

LE LIVRE NOIR DE L'ECZÉMA

**15 ans de combat et d'espoir
par l'Association Française de l'Eczéma**



Table des matières

Préfaces croisées	4
Regards de dermatologues	11
À propos de l'eczéma	17
À propos de l'Association Française de l'Eczéma	19
Chapitres thématiques	
Eczéma & Vie professionnelle / sociale	20
Eczéma & Vie affective / sexuelle	26
Eczéma & Santé mentale : fatigue, stress, charge mentale	32
Eczéma & Santé mentale : dépression et idées suicidaires	38
Eczéma & Trajectoire de vie	44
Eczéma & Stigmatisation	50
Eczéma & Impact sur les proches / aidants	58
Eczéma & Vie de femme	66
Eczéma & Satisfaction des patients / prise en charge	72
Eczéma & Sport	78
Eczéma & Vie d'enfant / Vie d'ado	84
Eczéma chronique des mains (ECM)	92
Eczéma du visage	100
Des solutions pour mieux accompagner les patients atteints d'eczéma	
Mieux informer, soutenir et rendre les patients acteurs de leur santé	105
Développer une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée	116
Rapprocher l'expertise dermatologique des patients	130
Ils apportent leur soutien	133



STÉPHANIE MERHAND,
Fondatrice et directrice de l'Association Française de l'Eczéma

Rompre l'isolement, faire reconnaître la maladie

Il y a quinze ans, lorsque nous avons créé l'Association Française de l'Eczéma, l'eczéma atopique était une maladie largement invisibilisée. Peu reconnue, souvent minimisée, elle enfermait les patients — enfants, adultes, familles — dans une profonde solitude. L'AFE est née de cette urgence : **rompre l'isolement des malades**, leur donner une voix, une information fiable, un espace de compréhension et de soutien.

En quinze ans, beaucoup de choses ont changé. Les connaissances scientifiques ont progressé, de nouvelles options thérapeutiques ont émergé, la parole des patients s'est libérée. Mais dans le même temps, les difficultés d'accès aux soins se sont accentuées : la baisse du nombre de dermatologues, l'allongement des délais de consultation, l'errance diagnostique persistent et fragilisent les parcours de soins. Trop souvent encore, les patients se sentent incompris, culpabilisés, ou réduits à l'idée que « ce n'est que de la peau ». Or l'eczéma atopique est une **maladie chronique inflammatoire invalidante**, aux répercussions physiques, psychologiques, sociales et professionnelles majeures. Elle impacte le sommeil, l'estime de soi, la scolarité, la vie familiale. Elle ne se résume ni au stress, ni à une affection bénigne, ni à une fatalité.

Ce Livre noir est un acte de témoignage et de plaidoyer. Il donne la parole aux patients, met en lumière leur fardeau quotidien et rappelle une évidence trop souvent oubliée : **vivre avec un eczéma atopique sévère, c'est vivre avec une maladie à part entière**. À travers ce document, l'AFE poursuit son combat : faire reconnaître l'eczéma comme un enjeu majeur de santé publique et construire, avec l'ensemble des acteurs, des réponses à la hauteur des besoins.



SARAH EL HAÏRY,
Haute-commissaire à l'Enfance

Derrière les lésions, des vies bouleversées

Lorsqu'on parle d'eczéma, beaucoup pensent encore à une simple affection de la peau. Une maladie visible, oui, mais souvent considérée comme bénigne. Pourtant, les témoignages, les données et les parcours de vie réunis dans ce Livre noir nous rappellent une réalité bien différente : l'eczéma est une maladie chronique qui bouleverse profondément le quotidien de millions de personnes, et tout particulièrement celui de nombreux enfants et de leurs familles.

Derrière les rougeurs, les lésions ou les démangeaisons, il y a des nuits sans sommeil, des journées de fatigue, des difficultés à l'école, des renoncements, des inquiétudes et parfois un profond sentiment d'isolement. Il y a aussi le poids du regard des autres, les remarques maladroites, les incompréhensions et les préjugés qui peuvent marquer durablement l'estime de soi.

L'enfance est le temps des découvertes, des apprentissages, de la confiance qui se construit. C'est aussi une période où l'on est particulièrement vulnérable au regard de ses pairs. Lorsqu'un enfant souffre d'eczéma sévère, la maladie ne s'arrête pas à sa peau : elle peut affecter son sommeil, ses relations, sa scolarité, sa pratique sportive, son bien-être psychologique et parfois même sa capacité à se projeter sereinement dans l'avenir.

Les chiffres présentés dans cet ouvrage sont éloquentes. Ils montrent l'impact de la maladie sur la santé mentale, sur la vie sociale, sur les parcours scolaires et professionnels, sur les relations affectives. Ils rappellent aussi une réalité souvent oubliée : l'eczéma touche toute une famille. Les parents, les frères et sœurs, les proches accompagnent, soutiennent, s'inquiètent et partagent souvent une partie du fardeau quotidien.

Ce Livre noir a le mérite essentiel de rendre visibles ces réalités. Il donne la parole à celles et ceux qui vivent la maladie au quotidien. Il met des mots sur des souffrances parfois silencieuses. Il transforme des expériences individuelles en un constat collectif qui appelle notre attention et notre action.

Je veux saluer le travail remarquable accompli depuis quinze ans par l'Association Française de l'Eczéma. Grâce à son engagement constant, la voix des patients a trouvé sa place dans le débat public. Grâce à son action, les connaissances progressent, les idées reçues reculent et les besoins des personnes concernées sont mieux identifiés.

La protection des enfants implique de regarder chaque enfant dans sa globalité. Sa santé physique, sa santé mentale, son environnement familial, son épanouissement social sont indissociables. Aucun enfant ne devrait voir ses rêves, sa confiance ou son avenir limités par une maladie mal comprise ou insuffisamment prise en compte.

Je forme le vœu que ce Livre noir contribue à faire évoluer les regards, à renforcer la mobilisation de l'ensemble de la société. Qu'il permette aussi à chaque personne concernée de se sentir davantage entendue, reconnue et soutenue.

Parce qu'au-delà des statistiques, il y a des vies.

Parce qu'au-delà de la maladie, il y a des enfants, des adolescents, des parents et des adultes qui aspirent simplement à vivre pleinement.

Et parce qu'une société attentive à ses enfants est une société qui ne laisse personne seul face à sa souffrance.



ALEXANDRE CUVELLO,
Président de l'Association Française de l'Eczéma

Faire de l'eczéma atopique une priorité de santé publique

Ce Livre noir met en lumière une réalité préoccupante : malgré sa fréquence et son impact majeur sur la qualité de vie, l'eczéma atopique reste sous-estimé dans les politiques de santé. Cette situation n'est plus tenable. **Il est temps d'un changement d'échelle et de regard.**

L'Association Française de l'Eczéma appelle à la **reconnaissance de l'eczéma atopique comme priorité de santé publique**, et plus largement à l'inscription de la dermatologie dans l'agenda national de santé. Une stratégie nationale dermatologie est indispensable pour mettre fin aux inégalités territoriales, à la perte de chance pour les patients et à la banalisation de cette maladie chronique.

L'amélioration de l'**accès aux soins spécialisés** est une urgence. Réduire les délais de consultation, limiter l'errance diagnostique, renforcer la coordination entre la ville et l'hôpital, développer la télédermatologie et créer des centres experts de l'eczéma sévère accessibles sur tout le territoire sont des leviers essentiels. Cela passe aussi par des mesures fortes pour inciter les jeunes médecins à choisir la dermatologie et à s'installer dans les zones sous-dotées.

La prise en charge de l'eczéma doit être **globale et centrée sur le patient**. Soigner la peau ne suffit pas. Il est indispensable d'intégrer la dimension psychologique, de reconnaître la souffrance psychique — anxiété, dépression, isolement social — et de développer des programmes d'éducation thérapeutique du patient dédiés à l'eczéma. L'implication de professionnels paramédicaux aux côtés du dermatologue est une condition clé d'un accompagnement durable et humain.

LAFE soutient également **l'innovation thérapeutique et la recherche**, qu'elles soient médicamenteuses ou non. Accélérer l'accès aux traitements innovants, soutenir la recherche clinique, encourager les approches complémentaires validées et renforcer la participation de la France aux réseaux internationaux sont autant d'enjeux pour mieux soigner aujourd'hui et demain.

Enfin, ce Livre noir rappelle l'importance cruciale de **l'information, de la sensibilisation et de la lutte contre la stigmatisation**. L'eczéma n'est ni contagieux, ni une simple manifestation du stress. Informer le grand public, former les professionnels de santé non dermatologues et donner aux patients les moyens de devenir acteurs de leur maladie sont des priorités absolues.

À travers ce Livre noir, l'Association Française de l'Eczéma appelle les pouvoirs publics, les professionnels de santé et l'ensemble des acteurs concernés à agir. **Reconnaître, soigner, accompagner, innover et déstigmatiser** : telles sont les clés pour améliorer durablement la vie des personnes vivant avec une dermatite atopique.



SUZANNE BOCOUM,
Community Engagement Manager



Un partenariat européen au service des patients

L'Association Française de l'Eczéma est un membre très apprécié et très engagé de la Fédération européenne des associations de patients atteints d'allergies et de maladies respiratoires (EFA), et nous sommes ravis de collaborer avec elle dans le cadre de notre engagement commun à améliorer la vie des personnes atteintes d'eczéma atopique et d'affections allergiques connexes à travers l'Europe. L'EFA est un réseau européen d'organisations de patients qui rassemble des associations nationales afin de garantir que la voix des patients soit représentée dans les politiques, la défense des droits et la prise de décision en matière de santé, tant au niveau européen qu'au niveau national.

L'Association Française de l'Eczéma est membre de l'EFA depuis 2018 et a toujours fait preuve d'un engagement et d'un leadership forts au sein de notre communauté. Elle a apporté une contribution active et fiable à notre travail européen, en s'engageant sans relâche dans des initiatives qui renforcent la voix collective des patients au-delà des frontières.

Grâce à cette collaboration, l'EFA soutient l'Association en lui offrant des opportunités de s'engager dans des initiatives européennes de plaidoyer et de politique, de participer à des groupes de travail et à des échanges communautaires, de contribuer à des activités de renforcement des capacités et de partager les meilleures pratiques avec des organisations homologues.

Sa contribution est particulièrement visible à travers son implication forte et continue dans la campagne de l'EFA sur l'eczéma atopique #BreakTheInvisibleBurden, où elle joue un rôle clé dans la promotion d'un changement de politique en amplifiant les expériences vécues par les patients et en sensibilisant le public au fardeau quotidien de la maladie.

Nous tenons à féliciter chaleureusement l'Association Française de l'Eczéma et à saluer son travail remarquable ainsi que son dévouement. Ses efforts constants à l'échelle nationale pour soutenir les patients, sensibiliser le public et militer en faveur d'une amélioration des soins et de la qualité de vie ont un impact considérable. Son professionnalisme, son engagement et sa passion constituent un exemple fort au sein de la communauté, et sa contribution est inestimable pour renforcer tant le réseau de l'EFA que le paysage européen des patients dans son ensemble.



DR CHARLES TAIEB,
EMMA — European Market Maintenance Assessment

Quinze ans aux côtés des patients : la science au service du vécu

Lorsque Stéphanie Merhand et l'Association Française de l'Eczéma m'ont sollicité, il y a maintenant plus d'une décennie, pour construire ensemble une démarche scientifique centrée sur le vécu des patients, je ne mesurais pas l'ampleur de ce que cette collaboration allait produire.

Ce qui était au départ un questionnaire — l'**ABS-F**, publié en 2013 pour évaluer le fardeau familial de la dermatite atopique — est devenu un véritable programme de recherche.

Plus de **cinquante études publiées** dans les grandes revues internationales de dermatologie. Et surtout, des outils méthodologiques pensés avec les patients, pour les patients : **BoHEM** pour le fardeau de l'eczéma chronique des mains, **EczemaPartner** pour interroger les conjoints, **DMLQ** pour évaluer la charge mentale dermatologique. Ces outils ont été repris, traduits, validés à l'international.

Le **Baromètre de l'Atopie** est le marqueur le plus éloquent de ce chemin parcouru. D'enquête confidentielle, il est devenu un rendez-vous attendu : il fait référence, parce qu'il est rigoureux, indépendant, et qu'il pose chaque année les questions que personne d'autre ne pose.

Si je devais retenir une leçon de ces années aux côtés de l'AFE, ce serait celle-ci : **la donnée scientifique n'a de valeur que si elle traduit fidèlement ce que les patients vivent**. Compter les arrêts de travail, mesurer les idées suicidaires, documenter la stigmatisation à l'école — ce n'est pas accumuler des chiffres. C'est faire exister, dans le débat de santé publique, une réalité que l'on a trop longtemps préféré ignorer.

À Stéphanie Merhand et à toute l'équipe de l'AFE : merci d'avoir cru, dès le premier jour, qu'une association de patients et un groupe de chercheurs pouvaient produire ensemble une science qui change le regard.



PR DELPHINE STAUMONT,
Dermatologue, Lille

4 millions de personnes concernées, un impact sous-estimé

En effet, les chiffres présentés dans ce Livre noir de l'eczéma sont éloquentes : impact de la maladie sur la santé mentale (fatigue, stress, risque multiplié par 4 d'anxiété et de dépression par rapport à la population générale, et même augmentation du risque d'idées suicidaires), stigmatisation (56% des patients présentant une dermatite atopique depuis l'enfance se sentent exclus ou différents des autres), altération de la qualité de vie sociale (42% des patients évitent d'apparaître sur les photographies de peur de les gâcher) et professionnelle (26% des patients ont déjà été absents au travail à cause de leur maladie), souffrance dans la vie intime (la moitié des adultes atteints de dermatite atopique modérée à sévère déclarent avoir une vie sexuelle difficile), sans compter le fardeau de la maladie chez les aidants, conjoints, famille...

Les nouvelles recommandations françaises, publiées en 2025, nous rappellent combien il est essentiel d'assurer une prise en charge globale du patient, de ne pas se limiter à la maladie

cutanée mais de prendre aussi en compte son retentissement multidimensionnel, de proposer une prise en charge psychologique au patient, et si besoin à son entourage, au vu du retentissement émotionnel, fonctionnel et symptomatique lié à la maladie.

Comment identifier cet impact de la maladie quand le temps de consultation est compté et déjà bien occupé par la prescription thérapeutique ?

Poser des questions au patient sur son ressenti au quotidien et sur son moral, c'est simple, et c'est déjà beaucoup.

Si on le souhaite, il est également possible de dépister et de mesurer la sévérité de cet impact par des échelles de qualité de vie généralistes (comme la DLQI, Dermatology Life Quality Index) ou plus spécifiques de la maladie, le tout c'est de choisir l'outil avec lequel on est le plus à l'aise.

On peut aussi proposer au patient et à ses proches d'utiliser des applications dédiées sur smartphone.

Evaluer l'impact de la maladie dans toutes ses dimensions est une étape fondamentale pour bien évaluer la sévérité de la dermatite atopique, qui ne se limite pas à l'extension des lésions d'eczéma ni à leur sévérité clinique objective.

C'est aussi une étape indispensable pour choisir en concertation avec le patient le traitement qui sera le mieux adapté à ses besoins.

En effet, il y a encore du chemin à parcourir pour répondre à la demande de nos patients, une étude détaillée dans le Livre noir faisant état d'un taux assez moyen de satisfaction vis-à-vis du traitement chez les patients, mesuré à 2.84 sur 5, en France, avec des chiffres similaires dans les autres pays d'Europe.

Les nombreuses avancées thérapeutiques que nous connaissons heureusement depuis quelques années ne manqueront pas de nous aider à mieux prendre en charge nos patients, mais ne remplaceront pas l'écoute, la prise en compte du ressenti et des besoins propres à chaque patient et l'exercice d'une médecine bienveillante que l'intelligence artificielle ne pourra jamais remplacer.



PR JEAN-DAVID BOUAZIZ,
Dermatologue, Paris

Les obstacles rencontrés par les patients atteints d'eczéma dans leur parcours de soin.

Quels sont les principaux obstacles rencontrés par les patients souffrant d'eczéma aujourd'hui ?

L'un des premiers obstacles est la banalisation de la maladie. Beaucoup de personnes pensent encore que l'eczéma est simplement une irritation passagère ou un problème de peau mineur. Or, l'eczéma, notamment la dermatite atopique, peut avoir un impact majeur sur la qualité de vie. Les démangeaisons chroniques perturbent le sommeil, entraînent de la fatigue, de l'irritabilité et parfois un véritable isolement social. Pourtant, les patients entendent encore des phrases comme : « Ce n'est qu'un peu d'eczéma » ou « Ça passera avec le temps ». Cette minimisation retarde souvent la prise en charge adaptée.

Le diagnostic est-il parfois difficile à obtenir ?

Oui, particulièrement chez les adultes. Chez l'enfant, l'eczéma est mieux identifié, mais chez l'adulte, certaines formes peuvent être confondues avec d'autres maladies cutanées. De nombreux patients passent par plusieurs consultations avant d'obtenir un diagnostic clair. Cette errance médicale est éprouvante. Certains essaient des traitements inadaptés, changent leurs habitudes de vie de manière excessive ou culpabilisent

en pensant être responsables de leurs poussées.

Il existe également des inégalités d'accès aux spécialistes. Dans certaines régions, obtenir un rendez-vous chez un dermatologue peut prendre plusieurs mois. Pendant ce temps, les symptômes persistent et peuvent s'aggraver.

Les traitements suscitent-ils encore des inquiétudes ?

Absolument. La corticophobie reste un problème majeur. Beaucoup de patients ont peur des corticoïdes locaux à cause d'informations incomplètes ou alarmistes trouvées sur internet ou relayées par l'entourage. Certains arrêtent leur traitement trop tôt, utilisent des doses insuffisantes ou refusent complètement les crèmes prescrites. Pourtant, lorsqu'ils sont bien utilisés et surveillés médicalement, ces traitements sont efficaces et sûrs.

Le problème vient souvent d'un manque d'explication. Les patients ont besoin qu'on leur explique comment appliquer les traitements, pendant combien de temps, et quels résultats attendre. Une consultation trop rapide peut laisser place à l'incompréhension et à l'anxiété.

L'impact psychologique est-il suffisamment reconnu ?

Pas encore. Les démangeaisons constantes peuvent devenir épuisantes mentalement. Beaucoup de patients développent une anxiété importante liée au regard des autres. Les lésions visibles sur le visage, les mains ou les bras peuvent provoquer une perte de confiance en soi. Certains évitent les activités sociales, les vêtements courts ou même les relations intimes. Chez les enfants et les adolescents, les conséquences sont parfois lourdes. Le manque de sommeil affecte les performances scolaires et l'humeur. Les moqueries à l'école existent encore. On oublie souvent que l'eczéma est une maladie inflammatoire chronique, pas simplement un inconfort esthétique.

Vous évoquez souvent le rôle de l'entourage. Pourquoi est-ce si important ?

Parce que les proches jouent un rôle essentiel dans le vécu de la maladie. Beaucoup ne connaissent pas réellement l'eczéma et pensent aider avec des remarques qui peuvent être maladroites. Les patients entendent fréquemment : « Arrête de te gratter », « C'est dans ta tête », ou encore « Tu devrais faire un effort ». Ces phrases peuvent être très culpabilisantes.

Il faut comprendre que le grattage n'est pas un simple réflexe volontaire. Les démangeaisons sont intenses, parfois insupportables, notamment la nuit. Dire à quelqu'un d'arrêter de se gratter revient un peu à demander à une personne qui tousse d'arrêter immédiatement. Les proches ont besoin d'être mieux informés pour comprendre les mécanismes de la maladie et soutenir les patients sans jugement.

Dans les familles, l'eczéma peut aussi devenir une source d'épuisement. Les parents d'enfants atteints dorment mal, s'inquiètent beaucoup et se sentent

parfois impuissants. Là encore, un accompagnement global est nécessaire.

Les patients sont-ils suffisamment accompagnés dans leur parcours de soin ?

Il y a encore des progrès à faire. Le parcours de soin est souvent fragmenté. Les patients consultent un médecin généraliste, puis un dermatologue, parfois un allergologue, sans toujours avoir une coordination claire entre les professionnels. Certains se tournent également vers des solutions alternatives faute d'amélioration rapide.

Nous devons renforcer l'éducation thérapeutique. Un patient qui comprend sa maladie adhère mieux au traitement et vit généralement mieux avec ses symptômes. Il faut aussi intégrer davantage le soutien psychologique lorsque cela est nécessaire.

Quel message souhaiteriez-vous adresser aux patients et à leurs proches ?

D'abord, il faut rappeler que l'eczéma est une vraie maladie chronique, avec des répercussions physiques et psychologiques importantes. Les patients ne doivent pas culpabiliser. Ce n'est ni un manque d'hygiène ni un manque de volonté.

Ensuite, j'aimerais dire aux proches que l'écoute et la compréhension sont essentielles. Au lieu de dire « arrête de te gratter », il vaut mieux demander : « Comment puis-je t'aider ? ». Une attitude bienveillante peut réellement changer le quotidien d'une personne atteinte d'eczéma.

Enfin, il est important de rappeler qu'il existe aujourd'hui des solutions thérapeutiques efficaces. Avec un accompagnement adapté, une bonne information et une prise en charge globale, les patients

À propos de l'eczéma...

En France, l'eczéma sous toutes ses formes, concerne près de **4 millions de personnes**. (2,5 millions d'adultes de plus de 15 ans, 850 000 enfants de 6 à 11 ans et 700 000 adolescents de 12 à 17 ans)

Maladie affichante, l'eczéma n'est pas contagieux. La maladie est toujours associée à des démangeaisons intenses qui peuvent atteindre toutes les parties du corps, avec des conséquences sur la vie quotidienne, le moral, le sommeil, les activités, les relations sociales...

Parmi les formes les plus fréquentes de la pathologie, l'eczéma atopique (ou dermatite atopique) est une maladie chronique de la peau qui résulte principalement d'une altération de la barrière cutanée et d'un dysfonctionnement de l'immunité provoquant conjointement l'inflammation cutanée. Ces altérations sont en partie dues à un terrain génétique particulier, le "terrain atopique", qui peut également entraîner de l'asthme, le rhume des foins et des allergies alimentaires. Cet eczéma se manifeste par des poussées entrecoupées de périodes d'accalmie. Ses symptômes sont des plaques rouges prurigineuses, des vésicules, des lésions de grattage et parfois des gonflements et des plaques suintantes qui peuvent se compliquer d'infections (impétigo). L'autre forme courante d'eczéma est l'eczéma de contact, qui est lié au contact direct de la peau avec certaines matières ou substances, qui déclenchent une réaction allergique ou irritative, souvent localisée autour de la zone de contact, mais qui peut s'étendre et se généraliser sur tout le corps. La troisième forme d'eczéma fréquente est l'Eczéma Chronique des Mains (ECM) lorsque l'eczéma touche en particulier les mains et les poignets de façon chronique. Cette pathologie peut être due à un eczéma de contact irritatif ou allergique, ou bien apparaître dans un contexte d'eczéma atopique.

À propos de **l'Association Française de l'Eczéma**



Créée en 2011, l'Association Française de l'Eczéma (loi 1901), association indépendante de patients, rassemble et accompagne les personnes atteintes 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. En collaboration avec les professionnels de santé, l'association a pour missions : d'informer sur la maladie, de soutenir la recherche, de participer à l'éducation thérapeutique, de lutter contre l'isolement et de défendre les droits des malades.

Parmi ses actions, l'association organise chaque année, une Journée Nationale de l'Eczéma, publie des magazines « Eczéma Magazine », « Eczéma Magazine Junior » ainsi que des hors-séries thématiques, organise des (web)conférences, des rencontres, des podcasts, et met à disposition des fiches pratiques pour informer sur la maladie et fournir des conseils avisés.

Depuis sa création, l'association a réussi à créer une véritable « communauté de l'eczéma » très solidaire et active sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, TikTok, LinkedIn, Youtube...).

associationeczema.fr

Eczéma

**Vie professionnelle
et sociale**



C'EST DU VÉCU

L'eczéma a longtemps freiné ma vie sociale et professionnelle.

J'évitais les sorties et certaines réunions par peur du regard des autres ou des remarques déplacées. Au travail, expliquer ma maladie m'a demandé du courage, mais cela a aussi permis plus de compréhension.

Aujourd'hui, je sais que l'eczéma ne définit pas mes compétences.

Michel, 52 ans



33% des patients souffrant de dermatite atopique (DA) sévère disent éviter souvent ou très souvent **des événements ou rencontres sociales** à cause de leur eczéma. Ils sont 19% parmi les patients souffrant de DA modérée, et 8% chez ceux avec une DA légère.

IMPACT DE LA DERMATITE ATOPIQUE (DA) SUR LA VIE PROFESSIONNELLE :

- Près de 26% des patients atteints de DA ont été absents au travail à cause de leur maladie, avec une durée moyenne de près de 21 jours par an.
- La fréquence et la durée des arrêts de travail était supérieure chez les patients souffrant de formes modérées à sévères de DA, en comparaison à ceux présentant des formes légères :
 - Les patients atteints de forme légères ont indiqué 0,1 jour d'absence par semaine,
 - Ceux avec des atteintes modérées ont indiqué 0,2 jours d'absence par semaine,
 - Le chiffre atteint 0,8 jours d'absence par semaine chez les patients atteints d'une forme sévère.

IMPACT DE L'ECZÉMA CHRONIQUE DES MAINS (ECM) SUR LA VIE PROFESSIONNELLE :

- 11% des patients présentant un ECM ont choisi leur métier en fonction de leur maladie,
- Près de 20% ont dû changer de carrière à cause de l'ECM,
- 12% rapportent des difficultés pour trouver un emploi à cause de l'ECM,
- Plus de 20% des patients rapportent une absence au travail dans les 12 derniers mois à cause de l'ECM.

Études citées :



1. Taieb C, Skayem C, Merhand S, BenHayoun Y, Staumont-Salle D. Addressing the Unseen Strain: Mental Load in Atopic Dermatitis - a nationwide French study. Clin Exp Dermatol. 2025 Nov 7;llaf497. doi: 10.1093/ced/llaf497. Epub ahead of print. PMID: 41206611.



2. Ezzedine K, Seneschal J, Corgibet F, Halioua B, Sampogna F, Merhand S, Skayem C, BenHayoun Y, Taieb C, Misery L, Staumont-Sallé D, Richard MA. The Impact of Atopic Dermatitis on Employment and Productivity: A French Study. Acta Derm Venereol. 2025 Feb 18;105:adv42734. doi: 10.2340/actadv.105.42734. PMID: 39964215; PMCID: PMC11862210.



3. Halioua B, Skayem C, Merhand S, BenHayoun Y, Taieb C, Richard MA. Chronic hand eczema in France: occupational impact and work absenteeism. Clin Exp Dermatol. 2025 Apr 24;50(5):1044-1046. doi: 10.1093/ced/llae522. PMID: 39611804.





PR JULIEN SENESCHAL,
Dermatologue, Bordeaux

L'eczéma, un frein à la vie professionnelle

La dermatite atopique (DA) est aujourd'hui reconnue comme une maladie inflammatoire chronique systémique dont l'impact dépasse largement la seule atteinte cutanée. Son retentissement sur la sphère professionnelle est profond, multifactoriel et probablement sous-estimé dans la société comme dans le monde du travail. Les données issues de la littérature scientifique montrent que la DA peut altérer la performance professionnelle, les interactions sociales au travail et les trajectoires de carrière.

Tout d'abord, le symptôme le plus invalidant de la dermatite atopique n'est souvent pas ce qui se voit, mais ce qui se vit la nuit : le prurit. Les démangeaisons intenses caractéristiques de la maladie perturbent fortement le sommeil. De nombreuses études ont montré que la DA est associée à des troubles du sommeil significatifs, avec des micro-réveils répétés liés au grattage et une fragmentation des différentes phases du sommeil. Cette altération chronique du repos nocturne entraîne une fatigue importante au réveil. Les patients se lèvent souvent avec une peau irritée, parfois douloureuse, et un sentiment

d'épuisement qui peut affecter directement leurs capacités cognitives au travail.

Les conséquences professionnelles de cette fatigue chronique sont bien documentées. Elle se traduit notamment par une diminution de la concentration, des difficultés de mémorisation, une baisse de la vigilance et un ralentissement dans la prise de décision.

Dans les études d'économie de la santé, cette situation correspond souvent au phénomène de présentéisme. Contrairement à l'absentéisme, où le salarié est en arrêt de travail, le présentéisme désigne la situation dans laquelle une personne est physiquement présente à son poste mais fonctionne avec une efficacité réduite en raison de sa maladie. Dans le cas de la dermatite atopique, plusieurs travaux suggèrent que ce présentéisme peut représenter une part importante du coût socio-économique de la maladie, parfois supérieure à celui lié aux arrêts de travail, car la diminution de la productivité est quotidienne et souvent prolongée dans le temps.

L'apparence de la peau constitue également un facteur déterminant dans la vie professionnelle. Lorsque les lésions touchent des zones visibles comme le visage, le cou ou les mains, l'impact psychosocial devient particulièrement important. Les patients décrivent fréquemment une anxiété accrue liée au regard des autres. La peur du jugement des collègues, des supérieurs hiérarchiques ou des clients, ainsi que la crainte – souvent irrationnelle mais réelle – d'être perçu comme contagieux, génèrent une charge mentale permanente. Cette dimension psychosociale peut altérer l'estime de soi et la confiance dans les interactions professionnelles.

Certaines études observationnelles suggèrent d'ailleurs que les adultes atteints de dermatite atopique sévère peuvent hésiter davantage à postuler à des promotions ou à des postes impliquant une forte exposition sociale, comme les présentations publiques, les réunions importantes ou les fonctions de représentation. Le regard porté sur la peau peut ainsi influencer indirectement les trajectoires de carrière et les opportunités professionnelles.

Le lieu de travail lui-même peut également constituer un facteur aggravant de la maladie. De nombreuses professions exposent à des irritants ou à des allergènes susceptibles d'altérer une barrière cutanée déjà fragilisée sur le plan génétique. Les métiers nécessitant des lavages de mains fréquents – comme les professions de santé ou de restauration – peuvent favoriser l'apparition ou l'aggravation de lésions eczémateuses. De même, le port prolongé de gants occlusifs, l'exposition à des produits chimiques, à des détergents

ou à certains solvants peuvent exacerber les symptômes. Dans ces situations, l'adaptation du poste de travail et la collaboration avec la médecine du travail peuvent jouer un rôle essentiel pour limiter les facteurs déclenchants. Malgré ce constat parfois difficile, la réalité médicale actuelle est porteuse d'un espoir considérable. Ces dernières années, la prise en charge de la dermatite atopique a connu une véritable révolution thérapeutique. Les traitements systémiques innovants, notamment les biothérapies ciblant certaines voies immunitaires et les inhibiteurs de JAK, ont profondément modifié le pronostic de la maladie pour de nombreux patients. Les essais cliniques et les données de vie réelle montrent que ces traitements ne se contentent pas d'améliorer l'aspect de la peau : ils réduisent l'inflammation, diminuent le prurit et permettent une restauration significative de la qualité du sommeil.

Cette amélioration globale se traduit souvent par un bénéfice dans la vie quotidienne et professionnelle des patients. Une meilleure qualité de sommeil, une diminution des douleurs et du prurit ainsi qu'une amélioration de l'image corporelle contribuent à restaurer la concentration, la confiance en soi et la capacité à s'investir pleinement dans le travail.

Dans ce contexte, une prise en charge globale, associant traitement dermatologique adapté, accompagnement psychologique lorsque nécessaire et collaboration avec la médecine du travail, apparaît essentielle pour permettre aux patients atteints de dermatite atopique de maintenir une vie professionnelle épanouie.

Eczéma

**Vie affective
et sexuelle**



C'EST DU VÉCU

Dans ma vie affective, l'eczéma a souvent été une source de gêne et de doute. J'avais peur de ne pas être désirable, surtout lors des poussées visibles. Le dialogue avec ma partenaire a été essentiel pour dépasser ces craintes. Être compris et soutenu a changé mon rapport à mon corps.

Benoit, 44 ans



L'eczéma atteint la vie affective et sexuelle de nombreux patients, et l'impact augmente avec la sévérité de la dermatite atopique (DA)¹ :

	Patients avec une DA légère	Patients avec une DA modérée/sévère
Trouvent leur vie sexuelle difficile à cause de la DA	22%	55%
Estiment que leur DA diminue leur libido	12%	35%
Estiment que l'apparence de leur peau (rougeurs, sécheresse) affecte leur vie sexuelle	11%	36%
Estiment que les traitements de leur DA affectent leur vie sexuelle	11%	29%
Décrivent des tensions avec leur partenaire à cause de la DA	9%	37%

33% des partenaires de patients pensent que la DA est contagieuse, et cela a un impact chez les patients. Le **fardeau de la maladie est plus élevé** chez les patients dont le partenaire pense que la DA est contagieuse.

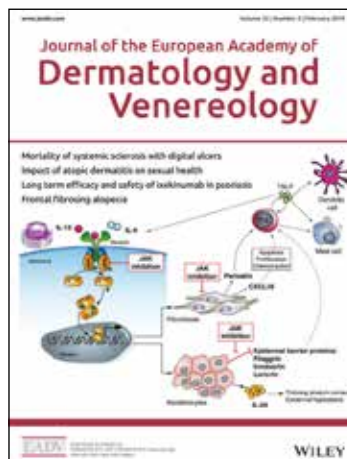
Lorsque la DA touche les **zones génitales ou visibles**, l'impact sur la qualité de vie et la santé sexuelle est plus marqué.

Parmi les patients souffrant d'une maladie de peau visible :

- Chez ceux ayant une atteinte des mains : 28% estiment que la maladie affecte leur vie sexuelle.
- Chez ceux ayant une atteinte du visage : 19% estiment que la maladie affecte leur vie sexuelle.
- Chez ceux ayant une atteinte des mains et du visage : 48% estiment que la maladie affecte leur vie sexuelle.

¹ Étude menée en France auprès de 2271 patients adultes atteints de DA

Études citées :



1. Laurent Misery, Julien Seneschal, Florence Corgibet, Bruno Halioua, Francesca Sampogna, Stéphanie Merhand, Charbel Skayem, Yaron Ben Hayoun, Charles Taieb, Delphine Staumont-Sallé, Khaled Ezzedine, Marie-Aleth Richard, Sexual impairment in patients with atopic dermatitis, Clinical and Experimental Dermatology, Volume 50, Issue 2, February 2025, Pages 422–423, <https://doi.org/10.1093/ced/llae360>



2. Misery L, Seneschal J, Reguiat Z, Merhand S, Héas S, Huet F, Taieb C, Ezzedine K. The impact of atopic dermatitis on sexual health. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2019 Feb;33(2):428-432. doi: 10.1111/jdv.15223. Epub 2018 Sep 23. PMID: 30160809.



3. Misery L, Seneschal J, Corgibet F, Halioua B, Marquié A, Merhand S, Le Fur G, Staumont-Salle D, Bergqvist C, Taieb C, Ezzedine K, Richard MA. Impact of Atopic Dermatitis on Patients and their Partners. Acta Derm Venereol. 2023 Jun 26;103:adv5285. doi: 10.2340/actadv.103.5285. PMID: 37358393; PMCID: PMC10309060.



4. Richard MA, Saint Aroman M, Baissac C, Merhand S, Aubert R, Audouze A, Legrand C, Beausillon C, Carre M, Raynal H, Bergqvist C, Taieb C, Cribier B. Burden of visible [face and hands] skin diseases: Results from a large international survey. Ann Dermatol Venereol. 2023 Jun;150(2):95-100. doi: 10.1016/j.annder.2022.11.008. Epub 2023 Jan 16. PMID: 36653227.





PR LAURENT MISERY,
Dermatologue, Brest

L'eczéma au cœur de la vie affective

La dermatite atopique peut avoir un retentissement, parfois important, sur la vie sexuelle et affective. Dès l'enfance, elle peut influencer l'image de soi et la qualité de vie émotionnelle. A l'adolescence, âge où le corps prend beaucoup d'importance et où les différences peuvent être mal vécues, elle peut durablement modifier la sexualité et les relations intimes.

Impact sur l'image corporelle et l'estime de soi

La dermatite atopique provoque une sécheresse cutanée et des lésions visibles, parfois situées sur des zones telles que le visage, le cou ou les mains, mais aussi sur des parties plus intimes du corps. Ces manifestations peuvent altérer l'image corporelle et générer un sentiment de gêne ou de honte. Certaines personnes atteintes développent ainsi une perception négative de leur apparence, ce qui peut diminuer leur confiance en elles.

Cette baisse d'estime de soi peut avoir des répercussions sur la vie affective. Les personnes concernées peuvent se sentir moins désirables ou craindre le regard de l'autre, ce qui peut conduire à éviter les situations de séduction ou les relations amoureuses. Chez les adolescents et les jeunes adultes, période où la construction identitaire et relationnelle est particulièrement importante, ces difficultés peuvent être encore plus marquées.

Effets des symptômes physiques sur la sexualité

Le prurit (les démangeaisons), présent chez tous les malades, souvent intense, aggravé la nuit, provoque souvent des troubles du sommeil et une fatigue chronique. Or la fatigue peut diminuer la libido et l'énergie nécessaire à une vie sexuelle épanouie. L'allodynésie consiste en des démangeaisons qui sont déclenchées par des touchers légers (comme les caresses) ou de légères modifications de température. Présente au cours des maladies où le prurit est chronique, elle peut altérer profondément le ressenti. Enfin, la peau peut être douloureuse. Pendant les rapports sexuels, la friction ou la transpiration peut aggraver les irritations cutanées, entraînant une gêne ou un inconfort. Certaines personnes peuvent également craindre une poussée de symptômes après l'activité sexuelle, ce qui peut réduire leur désir ou les inciter à éviter les rapports.

Influence sur la relation de couple

La dermatite atopique peut aussi avoir un impact indirect sur la dynamique du couple. Les symptômes chroniques, les traitements réguliers et les périodes de poussées peuvent générer du stress et une charge émotionnelle importante. Le partenaire peut parfois se sentir démuni face à la souffrance de la personne atteinte.

Dans certains cas, la maladie peut modifier la manière dont les partenaires expriment leur affection. La peur de faire mal ou d'irriter la peau peut conduire à limiter les contacts physiques, comme les caresses ou les étreintes. Cette réduction du contact corporel peut créer une distance émotionnelle si elle n'est pas compensée par d'autres formes de communication ou de proximité.

Cependant, certaines relations peuvent aussi se renforcer face à la maladie. Un partenaire compréhensif et soutenant peut contribuer à améliorer la confiance en soi de la personne atteinte et à maintenir une intimité satisfaisante malgré les difficultés.

Conséquences psychologiques et émotionnelles

La dermatite atopique est souvent associée à des troubles psychologiques tels que l'anxiété, le stress ou la dépression. Les démangeaisons persistantes, la visibilité des lésions et l'imprévisibilité des poussées peuvent entraîner un sentiment de frustration ou d'impuissance.

Ces facteurs psychologiques peuvent influencer directement la vie affective et sexuelle. L'anxiété sociale, par exemple, peut rendre plus difficile la rencontre de partenaires potentiels ou la construction d'une relation intime. De même, la dépression est fréquemment associée à une baisse du désir sexuel.

Il existe également un cercle vicieux possible : le stress peut aggraver les symptômes de la dermatite atopique, et l'aggravation des symptômes peut

à son tour augmenter le stress et la détresse émotionnelle.

Stratégies d'adaptation et soutien

Malgré ces difficultés, plusieurs stratégies peuvent aider les personnes atteintes à préserver une vie affective et sexuelle satisfaisante. La communication avec le partenaire est essentielle. Expliquer la maladie, les sensations ressenties et les limites éventuelles peut réduire les malentendus et favoriser une meilleure compréhension mutuelle. Une prise en charge médicale adaptée joue également un rôle important. Il faut évidemment combattre la dermatite atopique avec des traitements efficaces, visant à réduire l'inflammation et les démangeaisons peuvent améliorer le confort physique et, par conséquent, la qualité de vie intime. Dans certains cas, un accompagnement psychologique peut aider à travailler sur l'image de soi et à gérer l'anxiété liée à la maladie.

Enfin, l'éducation sur la maladie et la sensibilisation du public peuvent contribuer à réduire la stigmatisation associée aux maladies cutanées visibles. Une meilleure compréhension sociale peut encourager les personnes atteintes à parler plus ouvertement de leurs difficultés et à rechercher le soutien dont elles ont besoin.

Conclusion

La dermatite atopique ne se limite pas à une atteinte cutanée : elle peut influencer profondément la vie émotionnelle, relationnelle et sexuelle des personnes concernées. Les effets combinés des symptômes physiques, de l'image corporelle altérée et des conséquences psychologiques peuvent compliquer la construction et le maintien de relations intimes. Toutefois, grâce à une prise en charge médicale appropriée, à une communication ouverte avec le partenaire et à un soutien psychologique, il est possible de limiter ces impacts et de maintenir une vie affective et sexuelle épanouissante.

Eczéma

Santé mentale :
charge mentale, stress et fatigue



C'EST DU VÉCU

La fatigue liée aux démangeaisons et le stress ont accompagné toute ma vie.

J'ai compris très tôt que la rigueur et l'anticipation étaient indispensables pour limiter les poussées.

Avec les années, cette maladie m'a appris la résilience.

Marie, 65 ans



Pour évaluer la charge mentale liée à la dermatite atopique, l'Association Française de l'Eczéma a contribué à l'élaboration et à la validation d'un questionnaire spécifique, le DMLQ (Dermatological Mental Load Questionnaire).

Ce questionnaire permet d'évaluer le fardeau psychologique lié à la gestion d'une maladie cutanée chronique, incluant les traitements, les ajustements nécessaires au quotidien et le stress émotionnel. Ce questionnaire pourra être utilisé pour d'autres maladies dermatologiques chroniques.

Le niveau de stress perçu chez les patients atteints d'eczéma est élevé, et il augmente avec le degré de sévérité de la maladie :

- Chez les patients atteints de **dermatite atopique (DA)** : 53% des patients avec une DA légère, 74% des patients avec une DA modérée et 80% des patients avec une DA sévère rapportent un niveau de stress perçu élevé.
- Malgré ces scores, **moins de 15% des patients interrogés avaient bénéficié d'un soutien psychologique.**

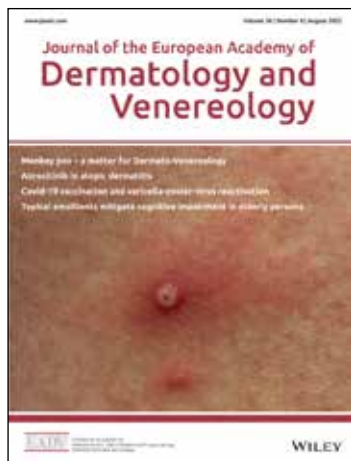
- Chez les patients atteints d'**eczéma chronique des mains (ECM)** : 64% des patients avec un ECM léger, 74% des patients avec un ECM modéré et 76% des patients avec un ECM sévère rapportent un niveau de stress perçu élevé.

46% de patients atteints de DA présentent une **somnolence diurne excessive**. Ces patients rapportent des nuits plus courtes que les autres personnes, avec au moins 3 nuits de moins de 6 heures de sommeil par semaine.

Les somnolences diurnes excessives sont associées à un **prurit et des douleurs cutanées** importantes.

Les **perturbations du sommeil augmentent avec le degré de sévérité de la DA** : 35% des patients atteints de DA légère et 59% des patients atteints de DA modérée à sévère présentent un sommeil perturbé.

Études citées :



1. Bruno Halioua, Charbel Skayem, Stéphanie Merhand, Anne-Laure Demessant-Flavigny, Yaron Ben Hayoun, Francesca Sampogna, Charles Taieb, Validation of the Dermatological Mental Load Questionnaire in patients with atopic dermatitis, Clinical and Experimental Dermatology, Volume 50, Issue 11, November 2025, Pages 2276–2278, <https://doi.org/10.1093/ced/llaf290>.



2. Misery L, Chesnais M, Merhand S, Aubert R, Bru MF, Legrand C, Raynal H, Taieb C, Richard MA. Perceived stress in four inflammatory skin diseases: an analysis of data taken from 7273 adult subjects with acne, atopic dermatitis, psoriasis or hidradenitis suppurativa. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2022 Aug;36(8):e623-e626. doi: 10.1111/jdv.18016. Epub 2022 Feb 28. PMID: 35181931; PMCID: PMC9546193.



3. Skayem C, Salle R, Marquie A, Merhand S, Taieb C, Halioua B, Richard MA. Perceived stress, disease burden and quality of life in patients with chronic hand eczema: A French national study. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2024 Jun;38(6):e521-e524. doi: 10.1111/jdv.19714. Epub 2023 Dec 26. PMID: 38147441.



4. Halioua B, Taieb J, Seneschal J, Corgibet F, Misery L, Marquié A, Merhand S, Staumont-Salle D, Ezzedine K, Taieb C, Richard MA. Prevalence of excessive daytime sleepiness among patients with atopic dermatitis. Skin Health Dis. 2023 Mar 21;3(4):e227. doi: 10.1002/ski2.227. PMID: 37538318; PMCID: PMC10395617.



5. Misery L, Seneschal J, Corgibet F, Halioua B, Marquié A, Merhand S, Le Fur G, Staumont-Salle D, Bergqvist C, Taieb C, Ezzedine K, Richard MA. Impact of Atopic Dermatitis on Patients and their Partners. Acta Derm Venereol. 2023 Jun 26;103:adv5285. doi: 10.2340/actadv.103.5285. PMID: 37358393; PMCID: PMC10309060.





MARIE-ALETH RICHARD,
Dermatologue, Marseille

Un lourd fardeau psychologique

La dermatite atopique (DA) exerce une influence profonde et multiforme sur la santé mentale des adultes, souvent comparable ou supérieure à celle de maladies chroniques comme l'asthme ou le diabète. Son impact se manifeste à travers plusieurs dimensions psychologiques et psychiatriques majeures :

De l'anxiété, de la dépression et de la détresse psychologique

Plus de 40% des adultes atteints de DA modérée à sévère présentent des symptômes d'anxiété et/ou de dépression, avec presque la moitié de ces patients qui ont fréquemment recours à des anxiolytiques. Les patients rapportent souvent des sentiments négatifs : honte, dégoût, ressentent une vulnérabilité au stress et une stigmatisation sociale.

Des risques suicidaires et troubles neuropsychiatriques parfois graves

Près d'un patient adulte sur six a déjà rapporté des pensées suicidaires, la détresse est aussi

fréquente chez les adolescents. Pour beaucoup d'entre eux, ces pensées sont directement liées à leur DA. On constate au cours de la maladie une augmentation conséquente du risque de troubles obsessionnels compulsifs (TOC) chez les adultes et de troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les enfants.

Un impact dévastateur du prurit et des troubles du sommeil

L'intensité des démangeaisons est directement corrélée à l'humeur dépressive et au stress. L'insomnie qui résulte du prurit aggrave l'anxiété, les symptômes dépressifs et peut causer des troubles neurocognitifs (perte d'attention, de concentration, des difficultés d'apprentissage et de mémoire chez les enfants).

Des conséquences sociales et sur l'estime de soi

L'apparence de la peau et la crainte du regard des autres entraînent souvent honte, isolement, anxiété sociale, baisse de l'estime de soi et évitement des activités sociales, sportives ou des relations d'intimité. Les enfants souffrant de DA sévère sont la cible facile et fréquente de harcèlement, de victimisation et de rejet par leurs camarades de classe.

La gestion quotidienne de la maladie représente une lourde charge mentale qui peut mener à un sentiment d'épuisement émotionnel.

La charge mentale s'étend largement aux parents et à la dynamique familiale

Les parents de patients atteints de DA ressentent souvent frustration, culpabilité, impuissance, épuisement et ressentiment. Les mères de nourrissons atteints se décrivent fréquemment comme plus dépressives, anxieuses ou surprotectrices. Les démangeaisons et le grattage perturbent le sommeil de l'enfant, ce qui altère également celui des parents. Les formes sévères de DA favorisent dysfonction et tensions au sein de la famille, provoquant une détresse émotionnelle globale et un épuisement général.

Dalgard FJ, Gieler U, Tomas-Aragones L, Lien L, Poot F, Jemec GBE, Misery L, Szabo C, Linder D, Sampogna F, Evers AWM, Halvorsen JA, Balieva F, Szepletowski J, Romanov D, Marron SE, Altunay IK, Finlay AY, Salek SS, Kupfer J. The psychological burden of skin diseases: a cross-sectional multicenter study among dermatological out-patients in 13.

Zeiser, K.; Hammel, G.; Kirchberger, I.; Traidl-Hoffmann, C. Social and psychosocial effects on atopic eczema symptom severity—A scoping review of observational studies published from 1989 to 2019. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* 2021, 35, 835–843.

Ramirez, F.D. et al.; Association of Atopic Dermatitis With Sleep Quality in Children. *JAMA Pediatr.* 2019, 173, e190025.

Sanders, K.M.; Akiyama, T. The vicious cycle of itch and anxiety. *Neurosci. Biobehav. Rev.* 2018, 87, 17–26.

Sockler PG, Hooper SR, Abuabara K, Ma EZ, Radtke S, Bao A, Kim E, Musci RJ, Kartawira K, Wan J. Atopic dermatitis, cognitive function and psychiatric comorbidities across early childhood and adolescence in a population-based UK birth cohort. *Br J Dermatol.* 2024 Mar 15;190(4):501-509.

Yaghmaie P, Koudelka CW, Simpson EL. Mental health comorbidity in patients with atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol.* 2013 Feb;131(2):428-33.

Eczéma

Santé mentale :

résilience, dépression et idées suicidaires



C'EST DU VÉCU

À certains moments, l'eczéma a profondément affecté ma santé mentale. La douleur, la fatigue et le sentiment d'isolement m'ont parfois conduit à des pensées très sombres.

En parler à des professionnels et à d'autres patients m'a aidé à ne plus rester seul face à cela.

Être entendu a été une étape essentielle pour aller mieux.

Arnaud, 39 ans



La résilience* de patients atteints d'une maladie de peau est plus faible que chez des personnes en bonne santé.

Le **risque de dépression** chez les patients atteints de DA est élevé et augmente avec le degré de sévérité de la maladie : 33% des patients avec une atteinte légère, 42% des patients avec une atteinte modérée et 53% des patients avec une atteinte sévère présentent un risque de dépression.

L'**estime de soi** est dégradée chez 19% des patients atteints de DA légère, chez 35% des patients atteints de DA modérée, et chez 51% des patients atteints de DA sévère.

18% des patients atteints de DA légère, 29% des patients atteints de DA modérée et 42% des patients atteints de DA sévère rapportent un

besoin de support psychologique pour gérer l'impact émotionnel de la maladie.

13% des patients atteints de DA rapportent des **idées suicidaires** dans les 24 derniers mois (contre 8% dans le groupe témoin de l'étude).

Le risque d'idées suicidaires est d'autant plus élevé que la DA a débuté tôt : **des idées suicidaires à l'adolescence** sont rapportées par 29% des patients dont la DA a démarré dans l'enfance, et par 17% des patients dont la DA a démarré à l'adolescence.

* Résilience : capacité d'adopter une attitude positive et de faire de bons ajustements, pour maintenir un bien-être stable malgré des événements de vie défavorables.

Études citées :



1. Halioua B, Patras de Campaigno C, Merhand S, Charles B, Bru MF, Legrand C, Beausillon C, Raynal H, Taieb C, Richard MA. Resilience of patients with skin diseases in France: A cross-sectional study. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2023 Feb;37(2):e163-e165. doi: 10.1111/jdv.18681. Epub 2022 Oct 31. PMID: 36268686; PMCID: PMC10092075.



2. Seneschal J, Halioua B, Tan J, Gu C, Luger T, Dodiuk-Gad R, Takaoka R, Aslanian FP, Prakoeswa CRS, Demessant-Flavigny AL, Le Floch C, Kerrouche N, Merhand S, Begolka WS, de Tena Smith ÁL, Burstein S, Kerob D, Taieb C, Skayem C, Kelbore AG, Misery L, Tempark T, Stratigos A, Steinhoff M, Silverberg JI. Suicidal ideation in patients with atopic dermatitis: A case-control study on 23,191 adults. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2025 Oct 27. doi: 10.1111/jdv.70138. Epub ahead of print. PMID: 41144726.



3. Taieb C, Skayem C, Merhand S, BenHayoun Y, Staumont-Salle D. Addressing the Unseen Strain: Mental Load in Atopic Dermatitis - a nationwide French study. *Clin Exp Dermatol*. 2025 Nov 7;llaf497. doi: 10.1093/ced/llaf497. Epub ahead of print. PMID: 41206611.





CÉLINE LE BIVIC,
Psychologue clinicienne, Paris

Prendre soin de la peau... et du moral

L'eczéma est une maladie inflammatoires de la peau. Si les traitements dermatologiques sont nécessaires, il est tout aussi crucial de considérer l'impact psychologique pour aider les personnes atteintes d'eczéma à gérer les répercussions émotionnelles de la maladie.

En effet, l'eczéma se vit au quotidien, le jour, la nuit, des mois, des années parfois une vie. Les démangeaisons, les douleurs, les grattages, les rougeurs, les squames sont autant de stress qui s'imposent dans le quotidien. Or le stress est un facteur déclencheur et aggravant de l'eczéma. Soigner une personne atteinte d'eczéma c'est donc aussi entendre le mal-être qui s'y associe.

Vivre avec de l'eczéma a des conséquences sur toutes les dimensions de la vie: professionnelle, sociale, amicale, familiale, intime. Avoir de l'eczéma c'est souffrir physiquement mais aussi psychiquement. La peau est le socle de notre identité, notre reflet dans le miroir, c'est ce que l'autre voit de nous, c'est cette enveloppe qui nous contient et qui nous protège. La peau est aussi le siège de nos ressentis, du contact avec les autres. Alors, lorsque la peau est à vif, les émotions, les réactions, les affects le sont aussi. Les douleurs, les inquiétudes et la fatigue fragilisent jour après

jour le moral et la possibilité de se projeter dans l'avenir « je ne me sens jamais tranquille... c'est comme épée de Damoclès au-dessus de ma tête, je ne peux pas prévoir quand je vais avoir une poussée, combien de temps ni comment elle sera ... du coup je ne fais plus de projet ».

Beaucoup de personnes en viennent à s'isoler : « je préfère ne plus sortir avec mes collègues... je ne veux pas qu'on me regarde quand je me gratte ». La stigmatisation de la personne qui a une peau rouge, se gratte et répand des bouts de peau en se grattant est extrêmement marquée. « dans mon enfance, on m'a souvent dit que j'étais sale [...] les parents ne voulaient pas que je joue avec leur enfant ; j'entendais « on ne sait pas ce qu'elle a »... ». Cette stigmatisation souvent vécue depuis l'enfance abîme l'estime de soi et la confiance en soi.

L'eczéma nous rappelle à quel point le psychique et le somatique sont liés. C'est une maladie qui a une forte répercussion sur la santé mentale. Cela peut aller de la tristesse, à la détresse, au désespoir et parfois aux idées noires et suicidaires.

Reconnaitre que l'eczéma a un impact émotionnel c'est permettre aux personnes atteintes d'eczéma de sortir de l'isolement psychique et social, de les soutenir dans leur vécu, les aider à mieux adhérer aux soins proposés. Cela implique la présence de professionnels formés à l'accompagnement global

de la personne pour soigner tous les symptômes de l'eczéma et améliorer la qualité de vie.

C'est aussi développer la possibilité de rencontres avec des associations pour favoriser la paire-aidance.

Enfin, il est incontournable d'informer le grand public sur la maladie pour que cesse les stigmatisations et favoriser les diagnostics précoces. Trop souvent mis sous silence derrière les stigmates et les symptômes physiques, le vécu de la personne atteinte d'eczéma doit être accompagnée, entendue et soutenue.

Eczéma

Trajectoire de vie



C'EST DU VÉCU

Depuis l'enfance, l'eczéma a marqué ma peau et mon parcours. Chaque poussée me rappelait ma fragilité, mais aussi ma force. J'ai appris à écouter mon corps et à ralentir. Les regards des autres ont été difficiles, mais m'ont renforcé.

Aujourd'hui, je vois cette épreuve comme une source de résilience, une partie de mon histoire qui m'a rendu plus humain.

Pierre, 54 ans



La DA est une maladie qui démarre souvent dans l'enfance et qui persiste parfois jusqu'à l'âge adulte. Le **fardeau psychosocial** de la DA persiste tout au long de la trajectoire de vie et est d'autant plus élevé à l'âge adulte que la maladie a démarré tôt :

	DA depuis l'enfance	DA démarrée à l'âge adulte
Évitement et Isolement social		
Préfèrent ne pas se montrer.	47%	36%
Reconnaissent qu'ils n'approchent pas les autres spontanément.	46%	37%
Évitent d'apparaître sur les photos de famille par peur de les gâcher.	42%	32%
Relations amicales et familiales		
Se sentent moins aimés/apprécies de leurs amis et de leur famille.	38%	27%
Déclarent avoir été rejetés par leur partenaire.	35%	26%
Discrimination professionnelle		
Déclarent avoir vécu des discriminations au travail.	35%	27%
Déclarent avoir été mis de côté par leurs collègues de travail.	38%	27%
Image de soi		
Cachent les parties visibles de leurs lésions cutanées.	55%	46%
Ne font pas appel à des professionnels du soin/beauté (coiffeur, masseur, manucure).	44%	35%

(Etude internationale menée chez plus de 10000 patients dans 27 pays)

D'autre part, les patients ayant de la DA depuis l'enfance sont plus susceptibles de développer des **douleurs cutanées** à l'âge adulte :

	Population sans maladie cutanée	DA depuis l'enfance	DA démarrée à l'âge adulte
Douleurs cutanées à l'âge adulte	4%	28%	19%

Études citées :



1. Jonathan I Silverberg, Roni Dodiuk-Gad, Roberto Takaoka, Jerry Tan, Chaoying Gu, Thomas Luger, Bruno Halioua, Flavia Aslanian, Cita Rosita Sigit Prakoeswa, Ann'Laure Demessant Flavigny, Caroline Le Floc'h, Nabil Kerrouche, Stéphanie Merhand, Wendy Smith Begolka, África Luca de Tena Smith, Shulamit Burstein, Delphine Kerob, Charles Taieb, Charbel Skayem, Therdpong Tempark, Abraham Getachew Kelbore, Alexander Stratigos, Martin Steinhoff, Julien Seneschal, Laurent Misery, Atopic dermatitis starting in childhood has a stronger impact on adults: results from the 'Scars of Life' international project in 27 countries, British Journal of Dermatology, Volume 193, Issue 2, August 2025, Pages 341–343, <https://doi.org/10.1093/bjd/ljaf158>.



2. Atopic dermatitis beyond the skin: Characterizing skin pain in the "Scars of Life" study. Silverberg, Jonathan I. et al. JAAD International, Volume 24, 202 - 204.





DR BRUNO HALIOUA,
Dermatologue, Paris

Un impact tout au long de la vie

Comment l'eczéma influence-t-il la trajectoire de vie des patients ?

L'eczéma, et en particulier la dermatite atopique, est une maladie chronique qui dépasse largement le cadre strictement dermatologique. Elle s'inscrit dans le temps, souvent dès l'enfance, et peut influencer de manière profonde la trajectoire de vie des patients. Les démangeaisons, parfois intenses et permanentes, perturbent le sommeil, entraînent une fatigue chronique et altèrent les capacités de concentration. Chez l'enfant, cela peut avoir un impact direct sur la scolarité, avec des difficultés d'apprentissage ou une baisse de performance.

À l'adolescence, période déjà marquée par une forte sensibilité au regard des autres, l'eczéma peut devenir un véritable frein à la construction de soi. Les lésions visibles, notamment sur le visage ou les mains, peuvent entraîner un sentiment de honte, une perte de confiance en soi et parfois un repli social. Certains jeunes évitent les activités collectives, le sport ou même certaines orientations professionnelles, par peur du regard ou de l'inconfort physique.

Peut-on parler d'un impact sur les choix de vie à long terme ?

Oui, clairement. L'eczéma peut influencer des décisions importantes, parfois de manière inconsciente. Certains patients orientent leurs choix professionnels en fonction de leur maladie, évitant par exemple des métiers exposés à des irritants ou nécessitant des lavages fréquents des mains. D'autres peuvent renoncer à certaines opportunités en raison de la fatigue ou de la charge mentale liée à la gestion quotidienne de la maladie.

Sur le plan personnel, les relations sociales et affectives peuvent également être impactées. Le regard des autres, mais aussi l'incompréhension de l'entourage, peuvent fragiliser les interactions. Dans les formes sévères, l'eczéma peut conduire à un isolement progressif. Il est important de rappeler que la maladie est souvent invisible dans ses conséquences psychologiques, ce qui peut accentuer le sentiment de solitude.

Quel rôle joue la prise en charge dans cette trajectoire ?

La prise en charge est déterminante. Lorsqu'elle est précoce, adaptée et bien comprise par le patient, elle peut considérablement améliorer la qualité de vie et limiter l'impact de la maladie sur le long terme. À l'inverse, une errance diagnostique, des traitements mal suivis ou une mauvaise compréhension de la maladie peuvent aggraver les symptômes et leurs conséquences.

Il est essentiel d'adopter une approche globale, qui ne se limite pas au traitement des lésions cutanées. L'éducation thérapeutique joue un rôle clé : apprendre au patient à connaître sa maladie, à identifier les facteurs déclenchants et à utiliser correctement les traitements permet de reprendre un certain contrôle. Cela a un effet très positif sur le vécu de la maladie.

Les patients sont-ils suffisamment accompagnés aujourd'hui ?

Il y a encore des progrès à faire. Si les traitements ont beaucoup évolué ces dernières années, notamment pour les formes sévères, l'accompagnement global reste inégal. Tous les patients n'ont pas accès à une information claire, ni à un suivi adapté. L'éducation thérapeutique, le soutien psychologique et l'accompagnement social sont encore trop peu développés, alors qu'ils sont essentiels.

Les associations de patients jouent ici un rôle fondamental. Elles permettent de rompre l'isolement, de partager des expériences et de mieux comprendre la maladie. Elles contribuent également à faire évoluer le regard de la société sur l'eczéma, qui reste parfois banalisé à tort.

Quel message souhaitez-vous faire passer à travers ce Livre noir de l'eczéma ?

Il est important de faire comprendre que l'eczéma n'est pas une simple affection bénigne. C'est une maladie chronique qui peut avoir un impact majeur sur la trajectoire de vie des patients, à tous les âges. Mieux reconnaître cet impact, c'est déjà améliorer la prise en charge.

Ce Livre noir doit permettre de donner la parole aux patients, de mettre en lumière leurs parcours et de sensibiliser les décideurs publics. L'objectif est de faire évoluer les pratiques, de renforcer l'accès aux soins et de promouvoir une approche plus globale, centrée sur la qualité de vie.

Enfin, il faut rappeler qu'aujourd'hui, des solutions existent. Avec un accompagnement adapté, il est possible de vivre avec l'eczéma sans que la maladie ne dicte entièrement sa vie. C'est un message d'espoir, mais aussi un appel à agir collectivement.

Eczéma

**Stigmatisation à
court et long-terme**



C'EST DU VÉCU

Depuis l'enfance, j'ai subi des remarques et des regards liés à mon eczéma.

On m'a souvent fait sentir que ma peau était "sale" ou contagieuse. Ces expériences laissent des traces durables sur l'estime de soi.

Manon, 28 ans



Le vécu de stigmatisation est d'autant plus important que la **maladie de peau est visible**¹ :

	Visibilité sur les mains	Visibilité sur le visage	Visibilité sur les mains et le visage
Se sent rejeté par les autres.	30%	24%	47%
A l'impression que les autres le regardent avec dégoût.	30%	27%	49%
A l'impression que les autres évitent de le toucher.	34%	23%	49%

Les patients qui souffrent de **DA depuis l'enfance ont un vécu de stigmatisation plus important que les patients chez qui la DA est apparue à l'âge adulte**² :

	DA depuis l'enfance	DA démarrée à l'âge adulte
Remarquent que des gens évitent de leur serrer la main.	39%	29%
Observent que des gens évitent de s'asseoir à côté d'eux dans les transports ou les endroits publics.	39%	27%
Rapportent avoir été mis de côté par leurs collègues de travail.	38%	27%

¹ Étude réalisée chez 3450 personnes ayant une maladie de peau, dans 5 pays différents
² Étude internationale menée chez plus de 10000 patients dans 27 pays

Les patients qui souffrent de **DA depuis l'enfance ont un vécu de stigmatisation plus important que les patients chez qui la DA est apparue à l'adolescence**³ :

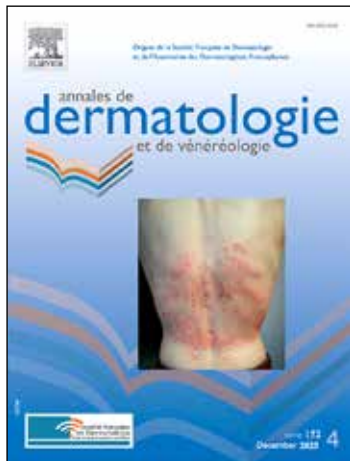
	DA depuis l'enfance	DA depuis l'adolescence
Se sont sentis exclus ou différents des autres.	56%	40%
Ont subi des moqueries.	48%	36%
Ont subi des violences.	37%	23%

Les **effets à long-terme de la stigmatisation vécue dans l'enfance / adolescence** :

- Les patients rapportant des stigmatisations pendant l'enfance / adolescence sont plus susceptibles de **se sentir différents des autres à l'âge adulte** (84%, versus 29% chez les patients qui n'ont pas vécu de stigmatisation pendant l'enfance).
- La stigmatisation vécue pendant l'enfance **augmente le fardeau de la maladie et le besoin de suivi psychologique à l'âge adulte** (24% des patients ayant subi de la stigmatisation, versus seulement 6% chez les patients qui ne l'ont pas subie).

³Étude internationale menée chez plus de 10000 patients dans 27 pays

Études citées :



1. Richard MA, Saint Aroman M, Baissac C, Merhand S, Aubert R, Audouze A, Legrand C, Beausillon C, Carre M, Raynal H, Bergqvist C, Taieb C, Cribier B. Burden of visible [face and hands] skin diseases: Results from a large international survey. *Ann Dermatol Venereol*. 2023 Jun;150(2):95-100. doi: 10.1016/j.annder.2022.11.008. Epub 2023 Jan 16. PMID: 36653227.

2. Silverberg JI, Dodiuk-Gad R, Takaoka R, Tan J, Gu C, Luger T, Halioua B, Aslanian F, Prakoewa CRS, Demessant Flavigny A, Le Floch C, Kerrouche N, Merhand S, Begolka WS, Smith ÁLT, Burstein S, Kerob D, Taieb C, Skayem C, Tempark T, Kelbore AG, Stratigos A, Steinhoff M, Seneschal J, Misery L. Atopic dermatitis starting in childhood has a stronger impact on adults: results from the 'Scars of Life' international project in 27 countries. *Br J Dermatol*. 2025 Jul 17;193(2):341-343. doi: 10.1093/bjd/ljaf158. PMID: 40286325.

3. Dodiuk-Gad R, Takaoka R, Misery L, Tan J, Gu C, Luger T, Aslanian FP, Prakoewa CRS, Demessant Flavigny A, Le Floch C, Kerrouche N, Merhand S, Smith Begolka W, de Tena Smith ÁL, Burstein S, Kerob D, Taieb C, Skayem C, Halioua B, Tempark T, Kelbore AG, Seneschal J, Stratigos A, Steinhoff M, Silverberg JI. International insights into bullying in patients with atopic dermatitis: Global trends and key predictors. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2025 Oct 22. doi: 10.1111/jdv.70139. Epub ahead of print. PMID: 41123245.

4. Halioua B, Skayem C, Merhand S, Hayoun YB, Taieb C. Long-term consequences on stigmatization and disease burden during adulthood among patients with childhood or adolescence-onset atopic dermatitis. *Br J Dermatol*. 2024 Aug 14;191(3):454-456. doi: 10.1093/bjd/ljae176. PMID: 38679576.





DR CHARBEL SKAYEM,
Dermatologue, Paris

Eczéma et stigmatisation : la dimension invisible vécue par les patients, au-delà de la peau

L'eczéma est souvent perçu comme "juste" une plaque qui gratte.

En réalité, surtout dans ses formes visibles, l'eczéma est loin d'être anodin dans le vécu des patients, sans même évoquer les formes sévères pouvant nécessiter des hospitalisations et s'accompagner de complications parfois très graves. La peau n'est pas uniquement le plus grand organe du corps, elle est aussi un organe social, immédiatement exposée au regard des autres. Lorsque des lésions apparaissent sur le visage, les mains ou le cou, elles deviennent difficiles à dissimuler et peuvent susciter des réactions de rejet, de gêne ou de peur. À cela s'ajoutent des idées reçues persistantes. Certaines personnes pensent encore, à tort, que l'eczéma est contagieux ou lié à un manque d'hygiène. Ces idées reçues alimentent des comportements stigmatisants, souvent involontaires, mais profondément marquants pour les patients.

Comment cette stigmatisation se manifeste-t-elle concrètement au quotidien ?

Chez l'enfant, cela peut être des moqueries, une mise à l'écart dans les jeux ou des remarques sur la peau. À l'adolescence, période où l'image de soi est centrale, le regard des autres devient plus pesant et peut faire émerger une véritable honte corporelle. À l'âge adulte, l'impact se déplace vers la sphère sociale et professionnelle, avec parfois une forme d'auto-censure, notamment dans les situations d'exposition au regard d'autrui.

Mais au-delà de ces interactions visibles, il existe une stigmatisation intériorisée. Sur le plan cognitif, on peut l'assimiler à un biais attentionnel négatif : le cerveau anticipe le jugement, amplifie les signaux de rejet et finit par les intégrer comme une norme. Les patients peuvent alors se percevoir comme « différents » ou « diminués », ce qui favorise le repli sur soi, altère l'estime de soi et peut, dans certains cas, évoluer vers des troubles anxieux ou dépressifs.

Cette dimension psychologique est-elle suffisamment prise en compte dans la prise en charge ?

Pas encore suffisamment. La prise en charge de l'eczéma reste encore largement centrée sur les signes cliniques, alors que son retentissement psychologique et sur la qualité de vie est majeur. Les démangeaisons, les troubles du sommeil et le poids du regard social génèrent une souffrance globale qui dépasse la seule atteinte cutanée. Cela implique d'aller vers une approche plus centrée sur le patient : lui redonner un rôle actif dans sa prise en charge, en renforçant son sentiment de contrôle.

Quel rôle peut jouer la sensibilisation du grand public ?

Elle est essentielle. La stigmatisation naît souvent de la méconnaissance. Informer le grand public sur ce qu'est réellement l'eczéma, une maladie inflammatoire, non contagieuse, est un levier puissant pour changer les regards. Les campagnes de sensibilisation, les témoignages de patients, mais aussi l'implication des professionnels de santé dans l'espace public contribuent à normaliser la maladie.

Les patients trouvent-ils des ressources pour faire face à cette stigmatisation ?

Oui, et heureusement. L'Association Française de l'Eczéma constitue un pilier dans l'accompagnement des patients. Elle propose des espaces d'écoute, de partage et de soutien,

indispensables pour rompre l'isolement. Le fait de rencontrer d'autres personnes vivant la même chose est souvent très libérateur. Cela permet de relativiser, de se sentir compris et de reconstruire une image de soi plus positive. Par ailleurs, certains patients développent de véritables stratégies d'adaptation : apprendre à parler de leur maladie, à répondre aux remarques, ou encore à assumer progressivement leurs lésions. Ce cheminement est personnel, mais il peut être accompagné.

Quel message souhaitez-vous faire passer à travers cette réflexion sur l'eczéma et la stigmatisation ?

Il est essentiel de rappeler que l'eczéma n'est pas uniquement une maladie de peau, mais une pathologie qui affecte profondément la santé mentale, l'identité et les relations sociales. Les données montrent que le risque suicidaire n'est pas seulement plus fréquent chez les adultes atteints d'eczéma, mais qu'il débute souvent dès l'adolescence, en particulier dans les formes précoces. De grandes études ont rapporté jusqu'à 44% d'augmentation du risque d'idées suicidaires et 36% d'augmentation du risque de passage à l'acte chez les adolescents atteints d'eczéma.

Ces données ne laissent aucune place au doute : on ne peut plus se contenter de traiter la peau. La prise en charge de l'eczéma doit intégrer un dépistage systématique de la souffrance psychique et un accompagnement global. L'eczéma apparaît ainsi comme un enjeu majeur de santé publique, nécessitant une prise en charge holistique.

Eczéma

**Impact sur les
proches / aidants**



C'EST DU VÉCU

Ma mère s'est battue pendant des années pour chercher des solutions et soulager ma souffrance. L'eczéma impacte aussi fortement les proches, entre inquiétude, fatigue et impuissance.

Leur soutien est souvent invisible mais essentiel.

Vincent, 33 ans



Dans ses études, l'Association Française de l'Eczéma n'a pas seulement interrogé les patients, mais aussi leur entourage proche : partenaires des patients adultes, et parents des enfants atteints de DA, grâce à l'élaboration et à la publication de questionnaires spécifiques pour les partenaires et les familles.

PARTENAIRES :

Le **sommeil des partenaires** de patients atteints de DA est perturbé chez 38% des partenaires de patients atteints de DA légère, chez 52% des partenaires de patients atteints de DA modérée et chez 65% des partenaires de patients atteints de DA sévère.

La DA a **un impact négatif sur le désir sexuel chez 39% des partenaires** de patients atteints de DA.

PARENTS :

Le fardeau familial de la DA (mesuré par un questionnaire ABS-F portant sur l'organisation de la vie familiale, le travail, la charge mentale et le sommeil des parents) augmente avec le degré de sévérité de la DA de l'enfant : **il est presque 3 fois plus important chez les parents d'enfant avec une DA sévère que chez les parents d'enfant avec une DA légère**. Ce fardeau est aussi plus important dans les familles dans

lesquelles un des parents présente également une DA.

Les **sentiments de culpabilité** sont présents chez près d'**un quart des parents** d'enfants atteints de DA et :

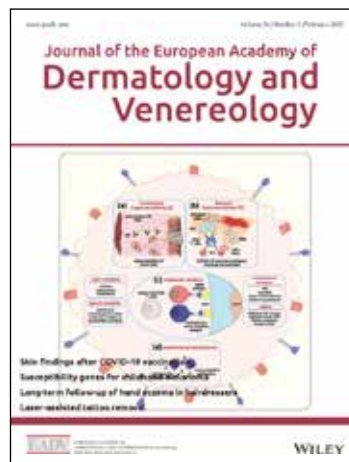
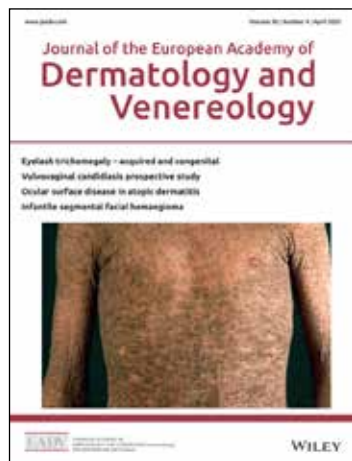
- Ils augmentent avec le degré de sévérité de la DA.
- Ils sont plus importants chez les parents eux-mêmes atteints de DA pendant l'enfance.
- Ils sont associés au fait que les parents reconnaissaient une forme de négligence du reste de la fratrie.

Parmi les parents d'enfants de moins de 6 ans atteints de DA¹ :

	Global	DA légère	DA modérée	DA sévère
Se sentent coupables de la DA de leur enfant.	27%	17%	40%	61%
La DA de leur enfant impacte leur organisation.	21%	13%	28%	61%
Choisissent leur lieu de vacances en fonction de la DA de leur enfant.	18%	12%	24%	42%
La DA de leur enfant perturbe leur sommeil.	20%	10%	37%	42%

¹Étude menée en France auprès de 545 parents d'enfant atteint de DA

Études citées :



1. Méni C, Bodemer C, Toulon A, Merhand S, Perez-Cullell N, Branchoux S, Taieb C. Atopic dermatitis burden scale: creation of a specific burden questionnaire for families. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2013 Nov;27(11):1426-32. doi: 10.1111/jdv.12180. Epub 2013 May 16. PMID: 23675975.



2. Shourick J, Taieb C, Seneschal J, Merhand S, Ezzedine K, Halioua B, Richard MA, Mrowietz U. EczemaPartner - adapting a questionnaire to assess the impact of atopic dermatitis on partners of patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2022 Mar;36(3):e192-e193. doi: 10.1111/jdv.17726. Epub 2021 Oct 29. PMID: 34626005.



3. Misery L, Seneschal J, Corgibet F, Halioua B, Marquié A, Merhand S, Le Fur G, Staumont-Salle D, Bergqvist C, Taieb C, Ezzedine K, Richard MA. Impact of Atopic Dermatitis on Patients and their Partners. *Acta Derm Venereol.* 2023 Jun 26;103:adv5285. doi: 10.2340/actadv.103.5285. PMID: 37358393; PMCID: PMC10309060.



4. Merhand S, Thenie C, Taieb C. Family Impact of Atopic Dermatitis in Children Under Six Years of Age: A French Evaluation. *Acta Derm Venereol.* 2022 Nov 7;102:adv00808. doi: 10.2340/actadv.102.2562. PMID: 36281812; PMCID: PMC9811287.



5. Ezzedine K, Shourick J, Merhand S, Sampogna F, Taieb C. Impact of Atopic Dermatitis in Adolescents and their Parents: A French Study. *Acta Derm Venereol.* 2020 Oct 20;100(17):adv00294. doi: 10.2340/00015555-3653. PMID: 33021321; PMCID: PMC9274931.



6. Bursztejn AC, Shourick J, Bodemer C, Lasek A, Mahé E, Merhand S, Sampogna F, Taieb C, Boralevi F, Ezzedine K, Barbarot S, Mallet S, Abasq C. Feelings of guilt in parents of children with atopic dermatitis. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2022 Feb;36(2):e155-e157. doi: 10.1111/jdv.17712. Epub 2021 Oct 8. PMID: 34586676.





PR KHALED EZZEDINE,
Dermatologue, Paris

Les aidants face à l'eczéma

On parle beaucoup de l'impact de l'eczéma sur les patients, mais plus rarement de celui sur les proches. Quelle est votre analyse ?

C'est effectivement un angle encore trop peu abordé. L'eczéma, en particulier dans ses formes chroniques et sévères, est une maladie qui ne touche pas uniquement la personne qui en est atteinte. Elle affecte l'ensemble de son environnement familial et social. Les proches — parents, conjoints, aidants — sont souvent très impliqués dans la gestion quotidienne de la maladie, ce qui peut avoir des répercussions importantes sur leur propre qualité de vie.

Chez l'enfant, par exemple, les parents sont en première ligne. Ils doivent gérer les soins quotidiens, parfois contraignants, faire face aux réveils nocturnes liés aux démangeaisons, et supporter l'inquiétude constante liée à l'évolution de la maladie. Cette charge peut entraîner une fatigue importante, du stress, voire un sentiment d'impuissance.

Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les proches au quotidien ?

Elles sont multiples. Il y a d'abord la charge pratique : appliquer les traitements, organiser les consultations, adapter l'environnement pour limiter les facteurs déclenchants. Cela demande du temps, de l'énergie et une certaine vigilance permanente.

Mais il y a aussi une charge émotionnelle très forte. Voir un enfant ou un proche souffrir, se gratter jusqu'au sang, mal dormir, ou être en difficulté dans ses relations sociales est extrêmement éprouvant. Certains parents développent un sentiment de culpabilité, se demandant s'ils font tout correctement, s'ils auraient pu prévenir ou mieux gérer la maladie.

Chez les conjoints, l'impact peut également être significatif. Les troubles du sommeil, liés aux démangeaisons nocturnes, affectent souvent les deux partenaires. À cela s'ajoutent parfois des tensions liées à la fatigue, à l'irritabilité ou à la charge mentale que représente la maladie.

Peut-on parler d'un véritable statut d'aidant pour ces proches ?

Oui, dans de nombreux cas, les proches deviennent de véritables aidants, même si ce statut n'est pas toujours reconnu comme tel. Ils développent des compétences, acquièrent des connaissances sur la maladie, et jouent un rôle essentiel dans l'observance des traitements et le suivi du patient.

Pourtant, ils sont encore trop peu accompagnés. Il existe un réel besoin de reconnaissance et de soutien pour ces aidants, qu'il s'agisse d'information, d'accompagnement psychologique ou de dispositifs facilitant leur quotidien. Prendre soin des proches, c'est aussi améliorer indirectement la prise en charge du patient.

Quel est l'impact sur la dynamique familiale ?

L'eczéma peut profondément modifier l'équilibre familial. Dans certaines situations, toute l'organisation de la famille tourne autour de la maladie : horaires adaptés, activités limitées, attention constante portée à l'enfant ou au proche atteint. Cela peut créer des déséquilibres, notamment vis-à-vis des autres enfants dans la fratrie, qui peuvent se sentir moins considérés.

Il peut aussi y avoir des incompréhensions ou des tensions au sein du couple, surtout lorsque la fatigue s'accumule. La maladie s'impose alors comme un élément structurant du quotidien, parfois au détriment des moments de partage ou de détente.

Comment mieux accompagner les proches aujourd'hui ?

La première étape est de reconnaître leur rôle et leur place dans le parcours de soin. Les professionnels de santé doivent les intégrer davantage, leur donner des informations claires et les associer aux décisions lorsque cela est pertinent.

L'éducation thérapeutique peut être un outil très précieux, non seulement pour les patients, mais aussi pour leurs proches. Elle permet de mieux comprendre la maladie, de relativiser certaines situations et de se sentir plus légitime dans les gestes du quotidien.

Il est également important de proposer des espaces de parole. Les associations de patients jouent ici un rôle majeur, en offrant des groupes d'échange où les proches peuvent partager leurs expériences, exprimer leurs difficultés et trouver du soutien.

Quel message souhaitez-vous faire passer ?

Il est essentiel de rappeler que l'eczéma est une maladie familiale, au sens où elle impacte bien au-delà du patient lui-même. Prendre en compte les proches, c'est adopter une approche plus humaine et plus complète de la prise en charge.

Il ne s'agit pas seulement de traiter une peau, mais d'accompagner une personne dans son environnement. Et cet environnement inclut des proches qui, eux aussi, ont besoin d'écoute, de reconnaissance et de soutien.

Enfin, mieux accompagner les proches, c'est aussi prévenir leur épuisement et préserver l'équilibre familial. C'est un enjeu de santé publique à part entière, qui mérite d'être pleinement intégré dans les politiques de prise en charge des maladies chroniques comme l'eczéma.

Eczéma

Vie de femme



C'EST DU VÉCU

Être une femme avec de l'eczéma a influencé mon rapport au corps, aux grossesses et à la féminité.

Certaines périodes ont été particulièrement douloureuses, physiquement et émotionnellement.

J'ai appris à m'accepter malgré une peau fragile.

Juliette, 39 ans



59% des femmes rapportent un lien entre **cycle menstruel** et eczéma, avec des aggravations de l'eczéma mentionnées avant les règles pour 51% d'entre elles, et pendant les règles pour 48%.

Certaines femmes atteintes d'eczéma (7%) se disent inquiètes concernant la **grossesse**, mettant en avant :

- un impact de l'eczéma sur le désir de grossesse,
- une décision de reporter une grossesse à cause de l'eczéma,
- une peur de transmettre l'eczéma à leur enfant.

Cette peur de transmettre l'eczéma est partagée par 42% des femmes qui ont vécu une grossesse, et la proportion augmente avec le degré de sévérité de l'eczéma (37% des femmes avec une atteinte légère, et 46% des femmes avec une atteinte modérée à sévère).

Près d'un quart (25%) des femmes rapportent que la sévérité de leur eczéma interfère sur leur **vie sexuelle**, avec une influence importante de la localisation de l'eczéma :

- l'eczéma impacte la vie sexuelle de 36% des femmes ayant des lésions au niveau d'une zone sensuelle (poitrine, zone génitale, fesses), versus 22% des femmes qui n'ont pas d'atteinte sur ces zones,

- l'eczéma impacte la vie sexuelle de 27% des femmes qui ont une atteinte sur une zone visible (visage, cou, mains), versus 18% des femmes qui n'ont pas d'atteinte sur ces zones.

21% des femmes souffrant d'eczéma ont rencontré des **difficultés au travail** à un moment donné de leur carrière à cause de l'eczéma. Cette proportion est plus élevée parmi les femmes dont les lésions d'eczéma sont visibles (visage, cou, mains) : 24%, contre 13% chez les femmes dont les lésions ne sont pas visibles.

31% des femmes atteintes d'eczéma ont déjà été absentes au travail à cause de l'eczéma, et cette proportion augmente chez les femmes dont les lésions sont visibles (34% contre 24% chez celles dont les lésions ne sont pas visibles).

37% des femmes atteintes d'eczéma y pensent au travail, et là encore, la proportion augmente avec la **visibilité de la maladie** : 43% des femmes dont les lésions sont visibles contre 24% des femmes dont les lésions ne sont pas dans des zones visibles.

Étude citée :



1. Fougrousse AC, Alexandre M, Darrigade AS, Merhand S, Marquié A, Hamza M, Le Fur G, Jachiet M, Bursztejn AC, Taieb C. Impact of Atopic Dermatitis on Adult Women's Lives: A Survey of 1,009 French Women. Acta Derm Venereol. 2024 May 13;104:adv10321. doi: 10.2340/actadv104.10321. PMID: 38738770; PMCID: PMC11107838.





DR ANNE-CLAIRE FOUGEROUSSE,
Dermatologue, Saint-Mandé

Les femmes, davantage touchées à l'âge adulte

L'eczéma atopique touche 4,65% des adultes en France, mais les hommes et les femmes ne sont pas atteints de la même façon. Les garçons sont plus fréquemment atteints que les filles dans l'enfance, mais après la puberté et à l'âge adulte ce ratio s'inverse. Bien que n'engageant pas le pronostic vital l'eczéma atopique impacte fortement le quotidien des patientes.

De nombreuses femmes rapportent une influence des facteurs hormonaux sur leur eczéma atopique, les œstrogènes et la progestérone influencent directement la réactivité cutanée et la réponse immunitaire, expliquant les poussées rythmées par les menstruations rapportées par certaines patientes. Les patientes atteintes d'eczéma atopique ont souvent des craintes en rapport avec la grossesse, à la fois concernant l'évolution de la maladie durant celle-ci, les possibilités thérapeutiques et le risque que leur enfant souffre lui-même d'eczéma atopique.

Au cours de la grossesse, 30 à 40% des patientes vont présenter une poussée de dermatite atopique souvent diffuse et réfractaire aux traitements topiques ; dans ce cas certains traitements seront contre indiqués (JAK inhibiteurs, méthotrexate), l'utilisation de la photothérapie et de la ciclosporine est possible et le dupilumab peut être discuté au cas par cas. Vingt pour cent vont avoir une amélioration de l'eczéma atopique. Une étude danoise a mis en

évidence une diminution de la consommation des traitements locaux et oraux de l'eczéma atopique au cours de la grossesse en comparaison à la période précédant la grossesse. Cela reste une évaluation indirecte de l'activité de la maladie au cours de la grossesse et peut également illustrer la crainte de l'utilisation de ces traitements pendant la grossesse par les patientes et les professionnels de santé.

Cette même étude a démontré qu'il n'y avait pas de sur-risque d'hypertension artérielle durant la grossesse ou de naissances prématurées chez les patients atteintes de dermatite atopique. Une autre étude danoise auprès de femmes enceintes a mis en évidence que les femmes atteintes d'eczéma atopique avaient mis moins de temps à concevoir et avaient eu moins recours à un traitement pour la fertilité que celles qui n'avaient pas d'eczéma. Cependant ces résultats ne sont pas généralisables, puisque seules des femmes enceintes ont été interrogées.

L'eczéma atopique a une composante génétique bien établie, le risque pour l'enfant de développer la maladie est estimé à environ 30% quand l'un des 2 parents est atteint, plus de 60% si les 2 parents sont atteints. Afin d'accompagner les patients dans leur projet de maternité, il convient de leur rappeler que l'eczéma atopique est une maladie multifactorielle, influencée par l'environnement autant que par l'hérédité. Des études suggèrent que certaines pratiques préventives — allaitement maternel prolongé, application précoce d'émollients sur la peau du nourrisson, limitation de l'exposition aux allergènes — peuvent réduire le risque de développer la maladie, même chez les enfants génétiquement prédisposés. La recherche avance, et les perspectives sont encourageantes.

L'eczéma atopique affecte également la féminité : les patientes ont souvent une peau qui reste sèche, rugueuse malgré l'utilisation de soins d'hygiène et d'émollients adaptés, elles ne peuvent pas se maquiller de la même façon que les autres femmes (afin de pas aggraver leur maladie avec des cosmétiques inadaptés), elles ne peuvent pas toujours mettre de bijoux car ils irritent leur peau déjà fragilisée et doivent limiter le port de certains textiles (comme la dentelle) qui peuvent être trop irritants. Le caractère visible des lésions peut être responsable d'une gêne sociale importante. La vie de couple peut être impactée, en effet la peau douloureuse au toucher, la pudeur face à un corps

perçu comme inesthétique, la fatigue chronique due aux nuits entrecoupées de grattage compliquent l'intimité.

Enfin l'eczéma peut impacter la vie professionnelle. L'existence d'un eczéma, en particulier sévère, dès l'enfance peut restreindre les choix d'orientation, les métiers exposant à certains allergènes (cuisinière, fleuriste, coiffeuse, esthéticienne, prothésiste ongulaire...) ou à des agressions cutanées répétées (infirmière, aide soignantes, métiers de l'entretien....) peuvent aggraver la maladie. Pour les femmes atteintes d'eczéma atopique qui ont déjà intégré le marché du travail, celui-ci peut être un frein invisible mais persistant à l'évolution professionnelle : les poussées sévères entraînent des arrêts de travail répétés, la fatigue liée aux nuits perturbées affecte la concentration, la créativité, la capacité à tenir un rythme soutenu.

L'eczéma atopique peut avoir un impact sur de nombreuses facettes de la vie des femmes qui en sont atteintes. Cependant, avec les thérapeutiques de plus en plus nombreuses et efficaces dont nous disposons, et une approche globale prenant entre autre en compte les aspects psychologiques, on peut offrir aux patientes atteintes d'eczéma atopique, la vie la plus normale possible.

Eczéma

Prise en charge :
satisfaction des patients



C'EST DU VÉCU

J'ai connu une prise en charge longue et parfois décourageante, avec de nombreux traitements sans résultats durables. Être enfin écoutée dans mon vécu de patiente a fait la différence.

La satisfaction passe par une approche globale, au-delà de la peau.

Patricia, 54 ans



Les **médecins les plus fréquemment consultés** pour la DA sont les **médecins généralistes**, viennent ensuite les **dermatologues de ville** puis les **dermatologues hospitaliers**.

La **satisfaction globale par rapport au traitement** est moyenne en France : 2,84/5 selon une étude internationale menée en 2022. Ce degré de satisfaction est similaire dans les 11 autres pays interrogés.

Parmi les parents d'enfants atteints de DA pour lesquels des dermocorticoïdes ont été prescrits :

- 18% sont identifiés comme corticophobes (n'appliquent pas le traitement prescrit à cause de la peur des effets secondaires),
- 11% sont identifiés comme cortico-sceptiques (appliquent le traitement après avoir fait des recherches et vérification),
- 71% sont adhérents au traitement prescrit sans le questionner.

Selon une étude de 2019, le **reste à charge** annuel moyen était de 462€ pour les DA sévères et de 247€ pour les DA modérées. Les **émollients** représentent la majeure partie de ce reste à charge. Le reste à charge **augmente significativement avec le degré de sévérité de la DA** : 27% des patients avec une DA sévère et 19% des patients avec une DA modérée ont

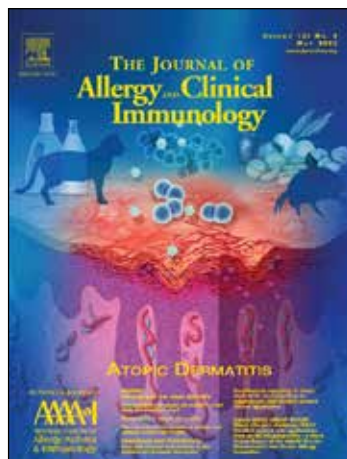
déclaré avoir acheté des vêtements spéciaux. Le reste à charge correspondant était de respectivement 162€ et 91€.

Une étude internationale de 2022 a montré que 61% des patients français interrogés indiquent utiliser leurs économies, emprunter de l'argent ou devoir réduire les dépenses liées à l'eczéma.

Décision médicale partagée : seulement 18% des patients adultes et 25% des parents d'enfant atteint de DA indiquent que leur médecin leur a demandé quelles étaient leurs priorités concernant la prise en charge de leur maladie lors de leur dernière visite.

Accès à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) : seulement 11% des patients adultes et 18% des parents d'enfant atteint de DA indiquent que leur médecin leur a suggéré de participer à un programme d'ETP. Ces chiffres faibles sont confirmés par une autre étude française indiquant que 12% seulement d'enfants atteints de DA ont eu accès à un programme d'ETP.

Études citées :



1. Skayem C, Salle R, Merhand S, Taieb C, Stau-mont-Salle D. Atopic dermatitis: A nationwide study on healthcare pathways and patient satisfaction of disease management in France. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2023 Apr 5. doi: 10.1111/jdv.19100. Epub ahead of print. PMID: 37016981.



2. Halioua B, Taieb C, Clarke J, Ribeyre C, Merhand S, Demessant-Flavigny AL, Seneschal J. Health literacy and topical corticosteroid adherence in parents of children with atopic dermatitis in France. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2023 Dec;37(12):e1417-e1419. doi: 10.1111/jdv.19345. Epub 2023 Aug 1. PMID: 37458523.



3. Launois R, Ezzedine K, About E, Reguai Z, Merhand S, Heas S, Seneschal J, Misery L, Taieb C. Importance of out-of-pocket costs for adult patients with atopic dermatitis in France. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2019 Oct;33(10):1921-1927. doi: 10.1111/jdv.15581. Epub 2019 Apr 10. PMID: 30887577.



4. Capozza K, Funk M, Hering M, Lang J, Merhand S, Manion R, Oreillo K, Picozza M, Proctor A, Schwennesen T, Begolka WS, Tullos K, Talent C, Tu M, Vastrup AS, Schwartz A. Patients' and Caregivers' Experiences With Atopic Dermatitis-Related Burden, Medical Care, and Treatments in 8 Countries. *J Allergy Clin Immunol Pract*. 2023 Jan;11(1):264-273.e1. doi: 10.1016/j.jaip.2022.10.032. Epub 2022 Nov 2. Erratum in: *J Allergy Clin Immunol Pract*. 2023 Sep;11(9):2961-2962. doi: 10.1016/j.jaip.2023.07.022. PMID: 36332836. France — Global Patient Initiative to Improve Eczema Care



5. Barbarot S, Boralevi F, Shourick J, Sampogna F, Mahé E, Merhand S, Bursztejn AC, Mallet S, Ezzedine K, Abasq C, Taieb C, Lasek A, Bodemer C. Characteristics of children and adolescents with atopic dermatitis who attended therapeutic patient education. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2021 Nov;35(11):2263-2269. doi: 10.1111/jdv.17526. Epub 2021 Jul 29. PMID: 34273203.





DR MARC PERRUSSET,
Dermatologue, Rennes

Depuis le début de mes études de médecine, voilà 50 ans, j'ai connu la révolution de la place du patient dans le système de soins.

Association de patients et médecins

Dès les années 80, les patients commencent à se regrouper par pathologie.

D'abord cela a été vu d'un œil assez distant, et parfois même méprisant, parce que l'on pouvait se demander ce que les associations pouvaient apporter puisqu'il y avait les Docteurs !

Heureusement, il y a eu des innovateurs dans les deux camps qui ont su réunir leurs forces pour obtenir des institutions publiques ou gouvernementales des avancées dans la prise en charge des pathologies.

Cette réussite, ce duo patient médecin, a également permis la communication de conseils conformes aux données de la science à un large public, améliorant ainsi la prise en charge des patients et l'accès aux innovations thérapeutiques.

Ce type de communication est en effet interdite aux médecins (car considéré comme de la publicité) même s'il y a des progrès récents par les sociétés savantes. Le relais par les associations de patients travaillant en étroite relation avec les médecins pour informer le

grand public est donc indispensable.

Aujourd'hui il faut continuer l'information et le travail d'équipe pour faire connaître le travail des associations au plus grand nombre de patients.

D'autre part, des actions communes des associations avec l'activité médicale libérale et hospitalière doivent continuer à être menées de front pour obtenir des institutions des levées de frein de prescription ou des réserves à l'usage pour des effets secondaires.

Autre rôle indispensable des associations de patients : travailler en collaboration avec le système de santé libéral et hospitalier pour communiquer et rassurer autour des essais cliniques, qui sont indispensables pour faire avancer la recherche sur les pathologies.

Je conclurais par le fait que devenir plus gros en réunissant plusieurs associations peut être bénéfique pour porter plus haut la voix des patients, mais ne doit pas faire oublier les minorités dans les actions à venir.

Eczéma

Sport :
entre bienfaits et souffrance



C'EST DU VÉCU

Pendant longtemps, l'eczéma a compliqué ma pratique du sport. La transpiration provoquait des irritations intenses et des démangeaisons qui me forçaient parfois à arrêter. J'ai dû apprendre à choisir des vêtements adaptés, doux et respirants, pour limiter les frottements. Le soleil était aussi un défi, entre chaleur et poussées imprévisibles. Petit à petit, j'ai trouvé un équilibre en adaptant mes horaires et en prenant soin de ma peau.

Victor, 35 ans



85,5% des patients atteints d'eczéma déclarent pratiquer une activité sportive régulière, un chiffre bien supérieur à la moyenne nationale qui s'élève à 60% (*Baromètre INJEP CREDOC fév 2022*).

Cependant, 70,8% **s'interdisent certains sports** du fait de leur eczéma.

Pour 62% des patients, la maladie est perçue comme un **frein à leur activité sportive**. Principales raisons évoquées : la **transpiration** qui aggrave les démangeaisons, la peau « à vif » mais aussi le regard des autres.

87,5% des patients atopiques affirment que leur peau « **gratte** » lorsqu'ils font du sport, en particulier au niveau des plis des bras (78,6%), du visage (61,9%), du cuir chevelu (57,1%) et du pli des jambes (54,8%)

64,6% souffrent de **sensations de brûlures** sur la peau, globalement sur les mêmes zones : les plis des bras (61,9%), le visage (45,2%), le cuir

chevelu (35,7%) et les plis des jambes (35,7%). Malgré les désagréments, pour 83% des patients, faire du sport est une source de bienfait et aussi une **source de bien-être psychologique**, et 64,6% indiquent ressentir un **bien-être physique**.

83% des répondeurs affirment que le sport a un **impact positif sur leur sommeil**.

Malheureusement, le cadre sportif est également un **lieu de stigmatisation** des patients atteints d'eczéma : 31,3% des patients en ont déjà été victimes avec des **regards négatifs**, des **remarques déplacées** (20,8%) et des **moqueries** (16,7%). A noter que dans les vestiaires, ils sont 31,3% à ressentir de la **gêne**.



LAURENCE ALBANEL,
Psychologue clinicienne, Saint-Nazaire

Mieux vivre avec l'eczéma grâce à l'activité physique

Dans une démarche de santé, l'activité physique doit s'inscrire avant tout dans une hygiène de vie équilibrée, et non dans une logique de performance.

L'objectif n'est pas de se dépasser à tout prix, mais d'apprendre à écouter son corps, respecter ses limites et avancer avec bienveillance envers soi-même. Une pratique mal adaptée peut parfois devenir une source de pression, de culpabilité ou même une manière de se maltraiter ; il est donc essentiel de choisir des activités qui procurent du plaisir, du mieux-être et un sentiment de progression réaliste. Par ailleurs, certaines affections comme l'eczéma peuvent être influencées par le stress, la

fatigue ou une pratique physique inadaptée, ce qui renforce l'importance d'adopter une approche douce, progressive et respectueuse de son corps. Enfin, lorsque des ruminations, des pensées négatives ou un sentiment d'envahissement empêchent de passer à l'action, il ne faut pas hésiter à consulter un professionnel de santé ou un psychologue. Être accompagné permet de retrouver motivation, équilibre et sécurité dans la mise en place d'une hygiène de vie durable.



DR STÉPHANIE LECLERC-MERCIER,
Dermatologue, Paris

Mieux vivre avec l'eczéma grâce à l'activité physique

Des études montrent que les patients à peau atopique pratiquent moins d'activité physique.

Pourtant la dermatite atopique n'empêche pas de faire du sport. Et la piscine ?

L'activité physique est recommandée pour ses bénéfices globaux : réduction du stress, amélioration du sommeil et de la qualité de vie.

La chaleur et la transpiration (acide + salée) peuvent favoriser un prurit et des poussées. La fragilité de la barrière cutanée rend la peau plus vulnérable à la sueur, aux frottements des vêtements et à l'augmentation de la température corporelle pendant l'effort, ce qui peut majorer le prurit et l'inflammation.

En pratique : Appliquer un émollient avant le sport, choisir des vêtements techniques doux et respirants (les tissus techniques ne sont pas toujours bien supportés), éviter les douches trop chaudes, se laver rapidement avec un nettoyant doux et réhydrater généreusement la peau après l'effort.

La piscine n'est pas contre-indiquée en cas d'eczéma atopique, mais l'eau chlorée peut irriter et assécher une barrière altérée, même à de faibles concentrations de chlore.

Une revue récente dédiée au sujet natation-dermatite atopique conclut que la natation reste un excellent exercice, y compris chez l'enfant, à condition de bien protéger sa peau : appliquer un émollient (voire une crème barrière) avant d'entrer dans l'eau, éviter de nager en période de poussée sévère ou de surinfection, se rincer abondamment à l'eau claire immédiatement après la sortie du bassin, puis réappliquer généreusement un émollient.

Les auteurs insistent aussi sur la nécessité de retirer rapidement le maillot de bain humide pour limiter l'occlusion et l'irritation, et sur l'intérêt éventuel d'essayer différents types de piscines (bassin moins chloré, eau salée, eau douce) si la peau réagit mal dans un établissement donné.

Silverberg JI, Song J, Pinto D, Yu SH, Gilbert AL, Dunlop DD, Chang RW. Atopic Dermatitis Is Associated with Less Physical Activity in US Adults. *J Invest Dermatol.* 2016 Aug;136(8):1714-1716.

O'Connor C, McCarthy S, Murphy M. Pooling the evidence: A review of swimming and atopic dermatitis. *Pediatr Dermatol.* 2023; 40(3): 407-412.

Eczéma

**Vie d'enfant
et Vie d'ado**



C'EST DU VÉCU

Parfois, ma peau me gratte tellement que je n'arrive pas à dormir la nuit.

À l'école, ça me gêne parce que j'ai des plaques rouges sur les bras. Les autres enfants me posent des questions et ça me rend un peu triste. Je dois mettre de la crème tous les jours, même si je n'aime pas trop ça.

Quand ça va mieux, je peux jouer tranquille sans penser à ma peau. J'espère qu'un jour ça disparaîtra complètement.

Maël, 9 ans



L'eczéma, un sujet intime que l'enfant **ne partage pas si facilement** en famille, et encore moins avec ses amis :

- 46% des enfants déclarent parler régulièrement de leur eczéma atopique à leurs parents (jusqu'à 62% pour les cas sévères), alors que seulement 34% en parlent régulièrement avec leurs frères/sœurs (41% pour les cas sévères),

- 46% des enfants ne parlent jamais de leur maladie avec leurs amis et seulement 2% en parlent régulièrement (quelle que soit la sévérité).

L'école un lieu de stigmatisation et d'exacerbation de la souffrance des enfants atteints d'eczéma atopique :

- 15% des enfants atopiques (jusqu'à 51% dans les cas sévères) disent subir les **moqueries** de leurs camarades,

- 33% des enfants (69% des cas sévères) déclarent avoir été **mal à l'aise, malheureux ou tristes** au cours des sept derniers jours du fait de leur maladie,

Le **sommeil** des enfants est très perturbé par l'eczéma :

- 22% des enfants indiquent également avoir mal dormi à cause de leur problème de peau au cours des sept derniers jours (67% des cas sévères).



DR ANGÈLE DEJEAN DE LA BÂTIE,
Pédiatre, Corbeil-Essones

L'eczéma de l'enfant : mieux vivre au quotidien

L'eczéma atopique est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes chez l'enfant. Au-delà des lésions visibles, il impacte profondément le quotidien des familles : démangeaisons, troubles du sommeil, inconfort, anxiété et contraintes liées aux soins. Pourtant, des mesures simples peuvent contribuer à améliorer significativement la qualité de vie des enfants concernés.

Il faut rappeler l'importance d'une toilette adaptée : privilégier une douche courte, à température modérée (32 à 34°C), avec des produits sans savon et sans parfum, puis sécher la peau en la tamponnant délicatement. L'application régulière d'émollients reste également essentielle pour restaurer la barrière cutanée.

L'environnement de l'enfant mérite une attention particulière. Il est recommandé d'aérer quotidiennement les chambres, de limiter les objets qui retiennent la poussière et de privilégier des vêtements en fibres naturelles comme le coton. Les lessives peu parfumées et l'absence d'adoucissant permettent également de réduire les irritations.

Sur le plan alimentaire, aucune éviction ne doit être mise en place sans avis médical spécialisé. Une diversification alimentaire normale, dès l'âge recommandé, est encouragée. Une alimentation équilibrée, riche en fibres et en bonnes graisses, participe au maintien d'un microbiote favorable à la santé globale.

Du point de vue scolaire, l'inconfort cutané peut parfois favoriser des difficultés de concentration et d'apprentissage.

D'autre part, les enfants font parfois face à une stigmatisation qui risque d'altérer leur estime de soi et leur insouciance. Un accompagnement adapté amènera le jeune patient et son entourage à une réflexion sur ce fardeau et même au développement d'une certaine résilience au fil des années. En effet, la prise de conscience de l'importance de prendre soin de soi et d'appréhender son corps est une dimension retrouvée plus fréquemment chez les enfants touchés par un problème de santé. Ils acquièrent donc une certaine maturité qui est touchante.

Enfin, l'activité physique, les loisirs et les vacances doivent rester accessibles aux enfants atteints d'eczéma. Quelques précautions simples – se rincer après la piscine, limiter la transpiration excessive, protéger la peau du soleil – permettent de préserver leur confort. Face aux démangeaisons, l'utilisation du froid, les techniques de relaxation ou les activités mobilisant l'attention peuvent également aider à limiter le grattage.

Le message essentiel est clair : avec un accompagnement adapté et des gestes simples au quotidien, les enfants atteints d'eczéma peuvent mener une vie pleinement épanouie.



PR CHRISTINE BODEMER,
Dermatologue, Paris

Derrière les lésions, il y a souvent une souffrance invisible.

L'eczéma de l'enfant reste-t-il une maladie mal comprise ?

Oui, très souvent. Dans l'imaginaire collectif, l'eczéma est encore perçu comme une affection bénigne, une simple irritation de la peau qui disparaît avec le temps. Or, la réalité clinique est bien différente. Même si les poussées d'eczéma atopique débutant dans l'enfance s'améliorent, et même disparaissent, avec le temps, cela reste une maladie inflammatoire chronique qui peut avoir un impact considérable sur la vie de l'enfant et celle de toute sa famille.

Chez certains enfants, les démangeaisons sont permanentes. Elles empêchent de dormir, perturbent la concentration à l'école et provoquent une fatigue chronique avec même un retentissement sur la croissance de l'enfant. Beaucoup de parents nous disent que leur enfant se réveille plusieurs fois par nuit pour se gratter jusqu'au sang. Lorsque le sommeil disparaît, c'est tout l'équilibre familial qui est fragilisé.

Nous devons sortir de cette banalisation. Derrière des lésions visibles sur la peau, il y a souvent une souffrance physique, émotionnelle et sociale très importante.

Quels sont les impacts les plus lourds pour les enfants ?

Le plus difficile à supporter est le prurit, cette sensation de démangeaison intense et continue. Pour un enfant, résister à l'envie de se gratter est quasiment impossible. Cela peut devenir obsessionnel. Certains enfants vivent dans un état d'inconfort permanent. Lorsque ces lésions ne sont pas d'emblée visibles, car sous les vêtements, il peut y avoir une incompréhension de l'entourage qui ne mesure pas l'intensité des démangeaisons et ne voit qu'un enfant « agité », non concentré. L'enfant, lui, se sent incompris et peut perdre confiance dans son entourage. À cela s'ajoute le regard des autres. À l'école, un enfant qui présente des lésions visibles sur le visage, les mains ou les bras peut être confronté à des remarques blessantes ou à une forme d'exclusion. Certains camarades pensent à tort que la maladie est contagieuse. Cela crée un sentiment de honte très précoce.

Beaucoup d'enfants développent aussi une perte de confiance en eux et d'estime de soi. Ils évitent certaines activités, refusent de se changer devant les autres ou de participer à des activités sportives parce que la transpiration aggrave les démangeaisons. On oublie souvent que l'eczéma touche des enfants en pleine construction identitaire.

Peut-on parler d'un véritable "fardeau familial" ?

Oui, et ce terme est pleinement justifié. L'eczéma pédiatrique ne concerne jamais uniquement l'enfant. Toute la famille est impliquée dans la maladie.

Les soins sont quotidiens et parfois très chronophages : application répétée des émollients, des traitements anti-inflammatoires quand nécessaire, gestion des poussées, surveillance du sommeil, adaptation de l'environnement, choix des vêtements, des produits d'hygiène. Cela demande du temps, de l'énergie et une vigilance constante.

Il y a également une charge émotionnelle importante. Beaucoup de parents ressentent de la culpabilité. Ils se demandent s'ils ont transmis la maladie, s'ils utilisent les bons traitements ou s'ils font suffisamment bien les soins. D'autres éprouvent un profond sentiment d'impuissance face à la souffrance de leur enfant.

Dans les formes sévères, certaines familles organisent toute leur vie autour de la maladie : les vacances, les sorties, les nuits, parfois même les choix professionnels.

C'est cela, le fardeau invisible de l'eczéma: cet inconfort, ce mal-être, cette souffrance physique et psychologique mal compris, ressentis par l'enfant mais aussi ce désarroi, épuisement et même impact financier pour les familles.

Les parents expriment souvent une peur des traitements à la cortisone. Comment l'expliquez-vous ?

Cette inquiétude est très fréquente. Depuis des années, beaucoup d'idées fausses circulent sur les dermocorticoïdes (cortisone en application locale). Certains parents ont peur d'abîmer la peau de leur enfant ou de provoquer des effets secondaires graves.

Pourtant, lorsqu'ils sont bien prescrits et correctement utilisés, ces traitements sont efficaces et sûrs. Le

véritable danger est souvent le sous-traitement de l'eczéma. Une inflammation chronique mal contrôlée peut avoir des conséquences importantes sur la qualité de vie, le sommeil et même le développement psychologique de l'enfant.

Notre rôle est donc d'expliquer, de rassurer et d'accompagner les familles. Il faut sortir d'une relation fondée sur la peur pour aller vers une prise en charge fondée sur la compréhension de la maladie avec des explications claires sur la finalité de chaque traitement, son utilisation, ses limites. Les notions de poussées et de chronicité de la maladie sont extrêmement importantes à expliquer, avec une recherche de solution adaptée à chaque patient. La disponibilité du praticien est essentielle pour accompagner enfants et parents et baser une prise en charge sur la confiance réciproque.

Pour cela les programmes d'éducation thérapeutique sont extrêmement utiles.

Observe-t-on des progrès dans la prise en charge ?

Oui, heureusement. Les connaissances scientifiques ont énormément progressé ces dernières années. Nous comprenons mieux les mécanismes immunologiques de la dermatite atopique ainsi que le rôle central de la barrière cutanée.

De nouveaux traitements ciblés arrivent également pour les formes modérées à sévères, avec des résultats très encourageants. Mais au-delà des innovations thérapeutiques, il reste essentiel de reconnaître pleinement l'impact humain de cette maladie.

Soigner un enfant atteint d'eczéma, ce n'est pas seulement faire disparaître des plaques. C'est lui permettre de dormir, d'aller à l'école sereinement, de jouer, de grandir normalement et de retrouver une qualité de vie.

Il ne faut jamais minimiser la souffrance d'un enfant atteint d'eczéma sévère. Cette maladie peut être extrêmement douloureuse et épuisante. Il est important de consulter, de poser des questions, de demander de l'aide et de ne pas culpabiliser.

L'eczéma atopique atteint la **vie relationnelle** des adolescents :

- 20% des adolescents confient que leur dermatite atopique, au cours des 7 derniers jours, « **a changé leurs relations avec leurs copains** » (45% pour les dermatites atopiques sévères).

L'école un lieu de stigmatisation et d'exacerbation de la souffrance des adolescents atteints d'eczéma atopique :

- 20% des adolescents atteints de dermatite atopique 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).
- 36% des adolescents concernés (82% des cas sévères) déclarent avoir été **mal à l'aise**,

malheureux ou tristes au cours des sept derniers jours du fait de leur maladie.

Le **sommeil** des adolescents est très perturbé par l'eczéma atopique :

- 30% des adolescents atteints de dermatite atopique indiquent avoir mal dormi à cause de leur problème de peau au cours des sept derniers jours (80% des cas sévères).

Etude EclAdo » réalisée par questionnaires en ligne, menée auprès de 399 couples parent/enfant » (67,42% de mères vs 32,58% de pères) ayant un enfant de 12 à 17 ans souffrant d'eczéma atopique, et acceptant de répondre aux différentes questions. Etude réalisée entre septembre et novembre 2019.

Ezzedine K, Shourick J, Merhand S, Sampogna F, Taïeb C. Impact of Atopic Dermatitis in Adolescents and their Parents: A French Study. Acta Derm Venereol. 2020 Oct 20;100(17):adv00294. doi: 10.2340/00015555-3653. PMID: 33021321; PMCID: PMC9274931.



C'EST DU VÉCU

À l'école, j'ai souvent honte de mes plaques rouges sur la peau, et certains camarades me posent des questions ou se moquent, ce qui me met mal à l'aise. En plus, je dois faire très attention aux produits que j'utilise et éviter certaines activités, ce qui me donne parfois l'impression d'être différent des autres.

Lucas, 14 ans



Eczéma

chronique des mains

(ECM)



C'EST DU VÉCU

J'ai commencé à souffrir d'eczéma sur les mains il y a quelques années, avec des rougeurs et des démangeaisons très gênantes. Au début, je ne comprenais pas ce qui déclenchait ces crises, surtout qu'elles apparaissaient par périodes. La peau devenait sèche, parfois fissurée, ce qui rendait les gestes du quotidien douloureux. J'ai essayé plusieurs crèmes avant de trouver un traitement adapté qui apaise vraiment les symptômes. J'ai aussi appris à éviter certains produits irritants et à protéger mes mains autant que possible.

Chloé, 32 ans



L'eczéma des mains est une pathologie qui peut rester isolée (c'est-à-dire ne toucher que les mains et les poignets) ou bien apparaître dans un contexte d'eczéma plus généralisé. On parle d'**eczéma chronique des mains (ECM)** lorsque l'eczéma des mains est présent depuis plus de 3 mois consécutifs, ou qu'il survient au moins deux fois dans une année.

L'eczéma des mains est souvent un eczéma de contact, d'origine allergique ou irritative, est intervenient souvent dans le milieu professionnel (coiffeurs, fleuristes, personnel hospitalier, etc).

L'association Française de l'eczéma a travaillé à l'élaboration d'un outil spécifique pour mesurer le fardeau de l'eczéma chronique des mains chez les patients atteints : le score **BoHEM** (Burden of Hand Eczema), publié en 2019.

Des études utilisant cet outil ont montré que plus l'atteinte des mains est sévère, plus le fardeau (BoHEM) est grand, et plus l'impact sur

la qualité de vie est important, en particulier chez les patients de sexe masculin.

Les patients présentant des **mains enflées et rouges** décrivent un impact plus important de la maladie sur la qualité de vie que ceux présentant des symptômes de type sécheresse, fissures, peau épaissie.

64% des patients avec un ECM léger, 74% des patients avec un ECM modéré et 76% des patients avec un ECM sévère rapportent **un niveau de stress perçu élevé**.

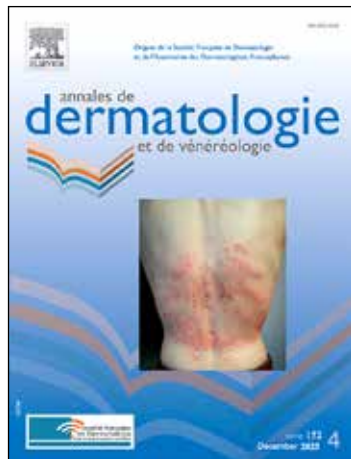
L'atteinte des mains est plus invalidante que l'atteinte du visage en termes de qualité de vie (DLQI > 10 : 38% vs 22%), et génère plus de stigmatisation, de troubles du sommeil et d'impact sur la vie intime :

	Atteinte des mains uniquement	Atteinte du visage uniquement
A l'impression que les autres évitent de le toucher	34%	23%
A l'impression que les autres évitent de l'approcher	30%	23%
Difficultés d'endormissement	43%	36%
Vie sexuelle affectée	28%	19%

L'eczéma chronique des mains (ECM) a un impact important sur la vie professionnelle des patients :

- 11% ont choisi leur métier en fonction de leur maladie,
- Près de 20% ont dû changer de carrière à cause de l'ECM,
- 12% rapportent des difficultés pour trouver un emploi à cause de l'ECM,
- Plus de 20% rapportent une absence au travail dans les 12 derniers mois liée à l'ECM.

Études citées :



1. Building a scale for measuring burden of hand eczema: BoHEM (2019) Maccari F, Ezzedine K, Fougereousse AC, Merhand S, Bordet C, Jacobzone C, Taieb C, et al. Journal of the American Academy of Dermatology, 2019 Jun;80(6):1784–1785. DOI: 10.1016/j.jaad.2018.12.036 / Construction d'une échelle de mesure du fardeau de l'eczéma des mains (BoHEM).



2. Perceived stress, disease burden and quality of life in patients with chronic hand eczema: A French national study (2024) Skayem C, Salle R, Marquie A, Merhand S, Taieb C, Halioua B, Richard MA. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology, 2024 Jun;38(6):e521–e524. DOI: 10.1111/jdv.19714 / Étude nationale française sur le stress perçu, le fardeau et la qualité de vie des patients atteints d'eczéma chronique des mains.



3. Burden of visible [face and hands] skin diseases: results from a large international survey (2023) Richard M-A, Saint Aroman M, Baissac C, Merhand S, Aubert R, Audouze A, et al. Annales de Dermatologie et de Vénéréologie, 2023 Jun;150(2):95–100. DOI: 10.1016/j.annder.2022.11.008 / Étude internationale incluant spécifiquement l'impact des maladies cutanées visibles sur les mains.



4. Halioua B, Skayem C, Merhand S, BenHayoun Y, Taieb C, Richard MA. Chronic hand eczema in France: occupational impact and work absenteeism. Clin Exp Dermatol. 2025 Apr 24;50(5):1044–1046. doi: 10.1093/ced/llae522. PMID: 39611804.





DR MARIE-NOELLE CREPY,
Dermatologue, Paris

L'eczéma des mains : une maladie fréquente

L'eczéma chronique des mains est une maladie fréquente, souvent multifactorielle, associant selon les cas des facteurs environnementaux (exposition à des irritants et/ou des allergènes) et des facteurs génétiques comme l'atopie.

L'eczéma chronique des mains est une maladie fréquente, souvent multifactorielle, associant selon les cas des facteurs environnementaux (exposition à des irritants et/ou des allergènes) et des facteurs génétiques comme l'atopie.

C'est la dermatose professionnelle la plus fréquente avec une prévalence allant jusqu'à 40% dans les professions à risque (*Thyssen et al., 2022*), (*Alfonso et al., 2017*).

Les principaux secteurs professionnels à risque sont ceux de la beauté (coiffure et esthétique), l'agro-alimentaire, la construction, le nettoyage, la mécanique, la santé, l'industrie chimique, l'électronique et l'agriculture (*Thyssen et al., 2022*), (*Alfonso et al., 2017*).

Le facteur de risque professionnel le plus fréquent est le travail en milieu humide (mains souvent dans l'eau, lavage fréquent des mains, port prolongé de gants).

Cette affection altère significativement la capacité de travail avec des arrêts de travail répétés et prolongés. Il n'est pas rare de voir dans notre consultation de dermato-allergologie des patients en arrêt de travail depuis plus d'un an pour eczéma chronique des mains. Les conséquences sur la vie professionnelle peuvent être importantes avec changement de travail, perte d'emploi, mise à la retraite anticipée.

Dans certains cas sévères, les patients se retrouvent en désinsertion socio professionnelle.

Dans notre service, nous associons à la prise en charge médicale de l'ECM, une consultation supplémentaire avec une assistante sociale pour aider les patients dans les démarches administratives pour leur permettre le maintien à l'emploi et éviter cette désinsertion socio professionnelle.

Dans une étude française récente (Halioua et al., 2025) de 395 participants adultes, 45 (11,4%) ont déclaré avoir choisi leur profession en raison de l'ECM, 77 (19,5%) ont dû changer de carrière et 49 (12,5%) ont rencontré des difficultés pour trouver un emploi en raison de l'ECM.

L'impact professionnel de l'ECM peut être majeur en période d'apprentissage, chez les jeunes ayant des antécédents ou une dermatite atopique active
(Crépy et al., 2022).

Il peut conditionner l'orientation professionnelle. Il a été montré une forte association entre la présence d'une dermatite atopique et un risque plus important d'eczéma des mains professionnel dans les secteurs à haut risque élevé comme l'agro-alimentaire, la coiffure, la santé... (Schwensen et al., 2013), (Visser et al., 2013). Certains auteurs déconseillent ces professions chez les jeunes atopiques ayant des antécédents de dermatite atopique sévère et/ou

un eczéma localisé aux mains (Rystedt & Nilsson, 1989).

Dans notre pratique, nous privilégions l'éducation thérapeutique auprès de nos jeunes patients en apprentissage professionnel, pour réduire au maximum l'exposition aux irritants, et informer sur les allergènes et le bon usage des gants de protection.

Mais souvent, nous les voyons trop tard, une fois que la sensibilisation aux allergènes professionnels s'est déclenchée.

Dans ces cas, il est souvent retrouvé un facteur déclenchant ou aggravant, comme une forte exposition aux irritants (activités de nettoyage intensives au poste de travail sans gants), un savon microbilles abrasif, des gants jetables réutilisés et retournés plusieurs fois alors qu'ils doivent être jetés systématiquement après utilisation.

Alfonso, J. H. et al. (2017). Minimum standards on prevention, diagnosis and treatment of occupational and work-related skin diseases in Europe—Position paper of the COST Action StanDerm (TD 1206). *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*: JEADV, 31 Suppl 4, 31-43.

Crépy, M.-N., et al. (2022). Vocational Guidance for Young Patients with Atopic Dermatitis : A Survey of Physicians' Opinions and Practices. *Acta Dermato-Venereologica*, 102, a

Halioua, B., et al. (2025). Chronic hand eczema in France : Occupational impact and work absenteeism. *Clinical and Experimental Dermatology*, 50(5), 1044-1046.

Rystedt, I., & Nilsson, E. (1989). [Hazardous work and predictors of hand eczema—Vocational guidance of patients with atopic allergy]. *Lakartidningen*, 86(9), Article 9.

Schwensen, J. F. et al. (2013). One thousand cases of severe occupational contact dermatitis. *Contact Dermatitis*, 68(5)

Thyssen, J. P., et al.(2022). Guidelines for diagnosis, prevention, and treatment of hand eczema. *Contact Dermatitis*, 86(5), 357-378. h

Visser, M. J.,et al. (2013). Impact of atopic dermatitis and loss-of-function mutations in the filaggrin gene on the development of occupational irritant contact dermatitis. *The British Journal of Dermatology*, 168(2), A

Eczéma **du visage**



C'EST DU VÉCU

J'ai longtemps caché mon visage derrière mes cheveux, honteuse des plaques rouges qui apparaissaient sans prévenir. Les regards des autres me pesaient plus que les démangeaisons elles-mêmes. Aujourd'hui, grâce à beaucoup de patience, j'ai appris à apprivoiser ma peau. Je ne me cache plus, et c'est déjà une victoire immense.

Sophie, 38 ans



Eczéma du visage : une localisation spécifique à prendre en considération.

La localisation de l'eczéma sur le visage représente un fardeau particulier qu'il convient d'évaluer avec le plus de précision possible pour une prise en charge optimale des patients concernés.

Une étude très récente menée avec l'Association Française de l'Eczéma a mis en évidence plusieurs points particulièrement intéressants :

- Un patient avec un eczéma globalement léger (faible score POEM*) mais présentant des lésions sévères au niveau du visage (score BoFA** élevé) décrit un fardeau psychosocial équivalent à celui d'un patient avec un eczéma globalement modéré à sévère (score POEM élevé) mais sans atteinte du visage (faible score BoFA).
- Une atteinte légère du visage semble avoir un effet protecteur en termes de fardeau psychosocial. Ceci suggère qu'une atteinte visible légère permettrait de légitimer socialement la maladie, et d'éviter de souffrir d'un fardeau de « maladie invisible » dont peuvent souffrir les patients sans lésions visibles.

- Utiliser le score POEM seul pour évaluer le fardeau psychosocial de la maladie pourrait conduire à sous-estimer le fardeau des patients avec une atteinte sévère du visage, et donc à sous évaluer la prise en charge, notamment en ce qui concerne le soutien psychologique, et la reconnaissance du handicap social.

Cette étude met en avant plusieurs axes d'amélioration de la prise en charge des patients :

- Intégrer systématiquement le score BoFA pour l'évaluation des patients, quelle que soit la sévérité du POEM.
- Intégrer le score BoFA dans les schémas de décision thérapeutique, et proposer un support psychologique si le BoFA est supérieur à 36, quel que soit le score POEM.
- Reconnaître le profil de patient type POEM léger / BoFA élevé comme une catégorie de patients avec un risque élevé de sous-estimation et de prise en charge insuffisante.

* Le score POEM (Patient-Oriented Eczema Measure) est un score global d'auto-évaluation de la sévérité de l'eczéma par le patient lui-même.

** Le score BoFA (Burden of Face Affected) est un score d'auto-évaluation par la patient concernant spécifiquement l'atteinte du visage.

Étude citée :



1. www.associationeczema.fr/wp-content/uploads/2026/07/adv-2026-0622.pdf



DES SOLUTIONS

**pour mieux accompagner
les patients atteints d'eczéma**

1- Mieux informer, soutenir et rendre les patients acteurs de leur santé

L'eczéma est une maladie chronique qui nécessite une prise en charge au long cours. Au-delà des traitements, l'information, l'écoute et l'acquisition de compétences permettent aux patients de mieux comprendre leur maladie et de gagner en autonomie.

LA COLLABORATION ENTRE MÉDECINS ET ASSOCIATIONS POUR OPTIMISER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS



PR ANGÈLE SORIA,
Dermatologue, Paris

Accompagner les patients au-delà des soins.

Pour moi, la collaboration entre médecins et associations de patients est essentielle, en particulier dans une maladie chronique comme l'eczéma. Cette maladie est très souvent banalisée, alors qu'elle peut avoir un impact très important sur la vie quotidienne : démangeaisons intenses, troubles du sommeil, fatigue, difficultés dans la vie sociale ou professionnelle, sans oublier les conséquences sur la confiance en soi.

En consultation, nous, médecins, voyons les patients à un moment donné, mais nous n'avons pas toujours accès à tout ce qu'ils vivent au jour le jour. C'est là que les associations jouent un rôle fondamental. Des structures comme l'Association Française de l'Eczéma permettent de mieux comprendre la réalité du vécu des patients. Elles recueillent leurs témoignages, leurs attentes, leurs difficultés, et nous aident ainsi à mieux adapter notre prise en charge.

Les associations sont aussi un relais d'information essentiel. Aujourd'hui, les patients ont accès à énormément de contenus, notamment sur internet, avec parfois des informations contradictoires ou anxiogènes.

Les associations permettent de diffuser des messages clairs, fiables et validés, ce qui aide les patients à mieux comprendre leur maladie et à suivre leur traitement. Elles ont également un rôle très important de soutien. Vivre avec un eczéma chronique peut être difficile, et le fait de pouvoir échanger avec d'autres patients, se sentir compris et soutenu, est souvent déterminant. Cela permet de rompre l'isolement et d'améliorer le quotidien.

Enfin, le travail commun entre les médecins et l'Association Française de l'Eczéma permet de mieux faire reconnaître le poids réel de l'eczéma auprès des autorités de santé, et d'agir pour améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge.

Personnellement, cette collaboration m'apporte une meilleure compréhension des patients. Elle me rappelle que derrière chaque patient ayant un eczéma, il y a une personne avec une histoire, des contraintes et des attentes spécifiques. Travailler ensemble, c'est aller vers une médecine plus humaine, plus à l'écoute et plus adaptée aux besoins ressentis par les patients.



PR AUDREY NOSBAUM,
Dermatologue, Lyon

Médecins et associations : un partenariat essentiel

Selon vous, comment médecins et associations de patients peuvent-ils travailler ensemble ?

Les médecins et les associations travaillent main dans la main pour mieux comprendre et prendre en compte les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne des patients. Les associations apportent aux médecins leurs connaissances en vie réelle, ce qui est fondamental pour le suivi médical des patients, mais aussi pour la recherche. Les associations ont un retour concret à apporter sur les approches thérapeutiques et diagnostiques des médecins et des chercheurs.

Que pensez-vous du rôle des associations de patients dans la décision médicale partagée ?

Les associations ont un rôle majeur à jouer de lanceur d'alerte pour faire bouger les lignes et les mentalités sur l'approche vertueuse qu'est la

décision médicale partagée. D'autant plus que tous les médecins ne sont pas familiers de l'éducation thérapeutique (ETP), et que l'ETP bénéficie à peu de patients, puisqu'il existe seulement une trentaine de centres ETP en France.

Selon vous, qu'est ce qu'apporte l'Association Française de l'Eczéma ?

L'AFE est un relais, un refuge pour les patients. La vie associative est fondamentale pour recréer du lien social entre les patients.

Et elle apporte une visibilité à la maladie en donnant une voix aux patients. Ce livre noir de l'eczéma fait ouvrir les yeux sur la maladie, et permet de se rendre compte que ce n'est pas une maladie superficielle, qui toucherait seulement la peau, mais que cette maladie inflammatoire a nombreuses répercussions, allant jusqu'à l'altération de la santé mentale (anxiété, dépression).

DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ADAPTÉS ET INNOVANTS



DR NATHALIE QUILS,
Dermatologue, Marseille

L'éducation thérapeutique : reprendre le contrôle de sa maladie

L'éducation thérapeutique du patient est aujourd'hui essentielle dans la prise en charge de la dermatite atopique. Nous voyons encore trop de patients arriver après des années d'errance, avec des informations contradictoires, parfois inexactes, qui retardent les traitements et finissent par altérer la confiance envers les soignants. Beaucoup ne comprennent pas suffisamment le caractère chronique de la maladie et espèrent une guérison définitive, alors que notre objectif est avant tout de contrôler durablement les symptômes et d'améliorer la qualité de vie.

Plus les patients connaissent d'échecs thérapeutiques, plus ils se découragent. Certains finissent même par ne plus croire aux recommandations médicales. Les délais d'attente pour consulter un spécialiste pendant une poussée aggravent encore cette situation. Pourtant, quand les patients accèdent enfin à une prise en charge spécialisée, ils expriment souvent un réel soulagement et retrouvent de l'espoir.

L'éducation thérapeutique permet justement de redonner aux patients des repères et des compétences pour mieux vivre avec leur maladie. Il faut expliquer, écouter, accompagner. Nous devons aider les patients à comprendre leurs traitements, à utiliser correctement les soins locaux, à reconnaître les signes d'aggravation et à adapter leur prise en charge selon l'évolution des poussées.

Il est également indispensable de lutter contre certaines peurs, notamment autour des dermocorticoïdes. La corticophobie reste très présente alors que ces traitements sont souvent indispensables lorsqu'ils sont bien utilisés. Même avec l'arrivée de traitements systémiques et de biothérapies très efficaces, les soins locaux et les mesures d'hygiène conservent une place centrale. La relation de confiance est fondamentale. La décision thérapeutique doit être partagée afin de faire concorder les possibilités médicales avec les attentes et le vécu du patient. Cela améliore directement l'observance et donc l'efficacité des traitements. Il faut aussi éviter de changer constamment de dermatologue après un échec, car la prise en charge de la dermatite atopique repose souvent sur une escalade thérapeutique progressive.

Enfin, il est indispensable d'améliorer le parcours de soins. Les patients se sentent encore trop seuls face à leur maladie. Nous devons mieux coordonner la prise en charge entre la ville et l'hôpital, impliquer davantage les médecins généralistes, les pharmaciens et soutenir les associations de patients. La dermatite atopique ne touche pas seulement la peau : elle affecte le sommeil, la vie sociale, la santé mentale et la vie professionnelle. L'éducation thérapeutique est aujourd'hui un outil majeur pour améliorer durablement la qualité de vie de ces patients.



AUORE BRÉGEON,
Puéricultrice, Paris

Le programme d'éducation thérapeutique Atopikids de l'hôpital Trousseau : accompagner les patients et l'entourage dans la gestion des maladies allergiques au quotidien

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) occupe une place essentielle dans la prise en soin des maladies chroniques. Au-delà des traitements, elle vise à donner aux patients et à leurs proches les connaissances et les compétences nécessaires pour mieux comprendre leur maladie, gérer les symptômes et devenir acteurs de leur santé.

Dans cette perspective, nous avons développé un programme d'éducation thérapeutique destiné à accompagner des patients vivant avec plusieurs maladies allergiques (asthme, allergie alimentaire, dermatite atopique, kérato-conjonctivite vernale et œsophagite à éosinophile). Cette approche permet de prendre en compte la réalité du vécu des patients, qui sont souvent confrontés à plusieurs problématiques de santé simultanément et doivent composer avec des traitements, des contraintes et des impacts multiples sur leur qualité de vie.

L'intégration de la kératoconjonctivite dans ce programme s'est imposée comme une évidence. Cette inflammation chronique de la surface oculaire, fréquemment associée à la dermatite atopique, peut entraîner une gêne importante, des douleurs, une sensibilité à la lumière et une altération des activités quotidiennes. Pourtant, ses conséquences sont parfois sous-estimées alors qu'elles nécessitent

une prise en soin spécifique et un accompagnement adapté.

Notre objectif est de proposer un parcours éducatif personnalisé, tenant compte des besoins de chaque patient et reposant sur une approche globale et pluridisciplinaire. Les ateliers permettent d'aborder des thématiques concrètes telles que la compréhension de la maladie, la gestion des traitements locaux, l'hygiène oculaire, la prévention des complications ou encore l'adaptation aux contraintes de la vie quotidienne.

L'éducation thérapeutique constitue également un espace d'écoute et d'échange. Les patients peuvent partager leurs expériences, exprimer leurs difficultés et trouver des solutions adaptées à leur situation. Cette dynamique favorise l'autonomie, renforce la confiance en soi et contribue à améliorer durablement la qualité de vie.

À travers ce programme, nous souhaitons rappeler que la prise en charge d'une maladie chronique ne se limite pas au traitement des symptômes. Elle doit également permettre aux patients de mieux comprendre leur santé et de disposer des outils nécessaires pour vivre avec leur maladie au quotidien.

**DES APPROCHES COMPLÉMENTAIRES ET INNOVANTES
POUR RÉPONDRE AUX BESOINS
ENCORE INSUFFISAMMENT PRIS EN COMPTE**



MARJOLAINE HERING,
Danse-thérapeute, Paris

La danse-thérapie pour mieux vivre avec sa peau

La danse-thérapie est une approche psychocorporelle basée sur le mouvement qui peut aider à alléger le fardeau de la dermatite atopique. Elle offre un espace de détente, d'expression non verbale, de réappropriation de son image corporelle, d'affirmation de soi et de connexion aux autres. Elle invite à percevoir son corps différemment : non plus comme une source de honte ou de souffrance, mais comme un outil d'expression vivant.

En tant que danse-thérapeute, et souffrant moi-même de dermatite atopique depuis l'enfance, j'interviens depuis plusieurs années auprès de tous types de publics, y compris des personnes atteintes de maladies cutanées inflammatoires chroniques.

Voici ce que j'entends le plus souvent en début de suivi :

« je ne supporte pas de me regarder dans le miroir », « je ne supporte pas le regard des autres », « je voudrais être invisible », « je suis épuisée », « je suis tout le temps anxieux(se) », « le stress empire l'état de ma peau », « ma maladie m'empêche de bouger comme je veux », « je pense tout le temps à ma maladie, car je la sens tout le temps », « je ne supporte pas qu'on me touche ».

Une séance de danse-thérapie n'est pas un cours de danse, on n'y apprend pas une technique en particulier. Le danse-thérapeute construit les séances en fonction des objectifs et des problématiques des participants.

Voici en quelques mots comment la danse-thérapie accompagne les personnes atteintes de dermatite atopique :

Un des premiers effets recherchés de la danse-thérapie est le relâchement des tensions corporelles, à travers de mouvements doux ou plus rythmés, de la respiration, ou de l'utilisation d'objets médiateurs (des balles, des foulards, des objets lestés, etc) qui favorisent la détente. Cette détente corporelle régule progressivement le stress et l'anxiété, et permet de restaurer le sentiment de sécurité intérieure, souvent mis à mal quand son enveloppe corporelle, l'interface entre soi et le monde, est si fragilisée.

L'accent mis sur le développement de la créativité et le mouvement expressif permet alors de diriger l'attention vers ce que le corps peut faire, et vers les sensations positives plutôt que vers ce qu'il subit (démangeaisons, douleurs).

Le danse-thérapeute peut aussi inviter à porter son attention sur d'autres structures corporelles que la peau (les os, les articulations, les muscles) pour apaiser l'hypervigilance vis-à-vis de la peau. Progressivement, le rapport au corps et à la peau se fluidifie, la confiance en soi peut se consolider. On peut alors commencer, grâce à des exercices spécifiques, à mieux s'approprier son espace, s'y déployer, « prendre sa place » et donc s'affirmer de plus en plus. C'est fondamental pour des personnes qui souvent cherchent à s'invisibiliser dans l'espace public.

Et seulement une fois cet espace personnel sécurisé, le lien aux autres devient possible, fluide et agréable. Ce lien est travaillé en danse-thérapie avec des propositions très diverses : en groupe ou en duo, avec des jeux de miroir, des objets qu'on se partage... progressivement les participants sont invités à regarder les autres, s'inspirer de leurs mouvements... jusqu'à ce que

le contact direct devienne peut-être possible.

La danse-thérapie crée un espace de partage où le mouvement commun favorise le lien, la confiance et le sentiment d'appartenance sans passer par les mots. C'est indispensable pour des personnes qui souffrent souvent d'isolement social à cause de l'état de leur peau.

Pour conclure, je veux rappeler que la danse-thérapie ne remplace pas le traitement médical, elle le complète. Elle peut s'intégrer naturellement dans un parcours de soins global, y compris dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), en coordination avec l'équipe soignante.

Pour trouver un art-thérapeute ou un danse-thérapeute qualifié : Société Française de Danse-Thérapie, Annuaire des membres accrédités et professionnels du SFAT - SFAT



MARIE MONTAGNE,
Infirmière, Saint-Nazaire

Les ateliers sur les douleurs cutanées : une initiative innovante à Saint-Nazaire

Les maladies dermatologiques chroniques, comme l'eczéma, le psoriasis, la maladie de Verneuil ou certaines affections rares de la peau, ne se limitent pas à des manifestations visibles. Elles peuvent également s'accompagner de douleurs cutanées, de sensations de brûlures, de picotements ou d'inconfort permanent qui altèrent profondément la qualité de vie des patients. Pourtant, ces douleurs restent encore insuffisamment reconnues et prises en compte.

Pour répondre à ce besoin, une initiative originale a vu le jour à Saint-Nazaire avec la mise en place d'ateliers dédiés aux douleurs cutanées. Animés notamment par différents professionnels de santé, infirmière, rhumatologue, psychologue, médecin généraliste, pharmacien, patient expert... ces temps d'échange permettent aux patients de mieux comprendre les mécanismes de leurs symptômes et de découvrir des solutions concrètes pour les soulager au quotidien.

Ces ateliers abordent plusieurs thématiques : l'identification des facteurs aggravants, l'importance des soins de la peau, la gestion des démangeaisons, le rôle du stress dans le mécanisme de la douleur, mais aussi les techniques de relaxation et de respiration. Les participants sont encouragés à partager leur expérience, leurs difficultés et les stratégies qui leur

permettent de mieux vivre avec leur maladie.

L'un des objectifs majeurs est de redonner aux patients un rôle actif dans leur parcours de soins. Comprendre les liens entre inflammation, douleur, sommeil et qualité de vie permet souvent de mieux appréhender les symptômes et de retrouver une forme de maîtrise sur la maladie.

Ces ateliers constituent également un espace de soutien précieux. Les personnes concernées découvrent qu'elles ne sont pas seules à vivre ces difficultés et peuvent bénéficier de l'expérience des autres participants. Ce partage contribue à réduire le sentiment d'isolement souvent associé aux maladies cutanées chroniques.

La prise en charge des douleurs cutanées doit être considérée comme une composante essentielle du traitement. En complément de la prise en charge médicale ou médicamenteuse, l'écoute, l'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients permettent d'améliorer durablement leur bien-être. L'expérience menée à Saint-Nazaire, avec l'Association les Essentiels montre qu'une approche globale, centrée sur les besoins des patients, peut apporter des bénéfices concrets et renforcer leur qualité de vie au quotidien.

2- Développer une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée

La dermatite atopique ne se résume pas à une maladie de peau. Sa prise en charge mobilise de nombreux professionnels de santé dont l'action coordonnée contribue à améliorer la qualité des soins et le parcours des patients.



DR PIERRE HAMANN,
Dermatologue, Paris

Structurer les parcours de soins pour améliorer l'accès à la dermatologie

Les Équipes de soins spécialisées en dermatologie-vénéréologie (ESS-DV) sont des organisations territoriales de dermatologues libéraux créées pour améliorer l'accès aux soins spécialisés et structurer le second recours en lien étroit avec la médecine générale (1^{er} recours) et l'hôpital (3^{ème} recours).

Créées dans le cadre de la loi de 2019 sur l'organisation et la transformation du système de santé, les ESS rassemblent des médecins spécialistes libéraux ou salariés qui choisissent d'assurer leurs activités de façon coordonnée, sur la base d'un projet de santé partagé avec les acteurs du territoire. En dermatologie, cela se traduit par des équipes structurées à l'échelle départementale ou régionale, réunissant un nombre significatif de dermatologues libéraux pour répondre aux besoins de soins dans des délais compatibles avec l'état de santé des patients.

Ces équipes ont pour vocation d'optimiser les parcours en onco dermatologie et dans les dermatoses inflammatoires, en renforçant le lien ville hôpital, en facilitant les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et en

coordonnant les prises en charge complexes. Elles s'appuient notamment sur la télé expertise, qui permet aux médecins généralistes de solliciter rapidement l'avis d'un dermatologue sans déplacement du patient pour une première évaluation, ce qui est particulièrement crucial dans un contexte de pénurie de spécialistes.

Les ESS DV contribuent aussi à des actions de prévention et de santé publique, comme le dépistage des cancers cutanés ou les campagnes de sensibilisation aux risques liés aux UV auprès des populations à risque. Elles s'intègrent dans le maillage territorial aux côtés des CPTS, des équipes de soins primaires et des établissements de santé, afin de proposer une réponse coordonnée et lisible pour les patients et les professionnels.

L'UNESS DV a pour mission de préserver un accès équitable aux soins dermatologiques sur tout le territoire en soutenant le développement des ESS DV, en favorisant le partage d'expériences entre régions et en promouvant les organisations innovantes fondées sur la coordination et la télé expertise.

Elle porte également la voix collective des dermatologues impliqués dans ces structures auprès des autorités sanitaires et des décideurs, afin de sécuriser le cadre réglementaire et financier du dispositif.

En structurant un réseau national cohérent, l'UNESS DV renforce la capacité de la spécialité à répondre aux besoins croissants de la population, tout en garantissant la qualité et la sécurité des prises en charge. Elle permet enfin de rendre plus visibles, pour les patients comme pour les partenaires institutionnels, les équipes de soins spécialisées qui œuvrent déjà sur le terrain pour améliorer l'accès à la dermatologie.

Dans ce paysage, l'UNESS DV (Union Nationale des Équipes de Soins Spécialisés en Dermatologie et Vénérologie) est une association fédérative nationale qui rassemble l'ensemble des ESS régionales de dermatologie afin de porter une voix commune, défendre l'accès aux soins dermatologiques et accompagner le déploiement de ce modèle sur l'ensemble du territoire. Sa création répond à une crise majeure d'accès aux soins dermatologiques, aggravée par la démographie médicale et des réformes qui menacent l'équilibre de la spécialité.



DR RAPHAËL BESNIER,
Dermatologue, Toulouse

L'exemple des équipes de Soins Spécialisées en Dermatologie en Occitanie.

Devant l'aggravation constante de l'accès aux soins, en particulier en dermatologie, il nous est apparu indispensable d'agir concrètement afin de proposer une solution à cet enjeu de santé publique.

La difficulté à obtenir un rendez-vous, les délais d'attente croissants et les inégalités territoriales conduisent trop souvent les patients à renoncer aux soins.

Cela est d'autant plus préoccupant que les maladies inflammatoires de la peau ont un retentissement majeur sur la qualité de vie, parfois au point de rendre une vie normale impossible.

C'est dans cet esprit qu'avec le Dr Nicolas Homehr, pour la partie soignants de premier recours, médecins traitants et dermatologues de l'Ouest Occitanie, nous avons mené à bien la création d'une **Équipe de Soins Spécialisée en Dermatologie**. Cette organisation est coordonnée avec les CPTS, les MSP et plus largement avec l'ensemble des acteurs de premier recours.

Elle vise à faciliter l'entrée dans le soin des patients, notamment dans des territoires parfois totalement dépourvus d'offre dermatologique, comme l'Ariège. À ce jour, l'ESS a permis la prise en charge de 9 000

patients et a accompagné 1 250 médecins traitants de la région Occitanie.

En parallèle, nous avons développé des formations et des aides à la prescription des nouvelles thérapies à destination des dermatologues libéraux.

L'objectif est de permettre à tous les patients, quel que soit leur lieu de vie, d'accéder aux avancées thérapeutiques les plus récentes.

Plus de 250 patients ont ainsi déjà pu bénéficier d'un accès facilité à ces traitements qui changent profondément l'évolution des maladies inflammatoires.

Nous espérons pouvoir poursuivre ces projets de coordination entre premier et second recours, dans l'intérêt des patients.

Ils constituent une réponse concrète aux besoins du terrain et un moyen de préserver une dermatologie accessible, moderne et solidaire face aux défis démographiques à venir et qui restent particulièrement préoccupants.



DR NICOLAS HOMEHR,
Médecin généraliste, Toulouse

Ce constat alarmant, en dermatologie et malheureusement dans bien d'autres spécialités, a conduit à la création d'un esprit d'initiative du corps médical et de nos tutelles.

Les soins primaires coordonnés ont pu donner l'impulsion à la création d'un réseau d'aval de dermatologues sur la partie Ouest de la Région Occitanie: huit départements, aujourd'hui réunis au sein de l'association Tedeo : 35+ dermatologues et du service de dermatologie du CHU de Toulouse. La partie Est de l'Occitanie a commencé à déployer également son réseau et le service de dermatologie du CHU de Montpellier y prend également sa part.

Depuis la création de ce réseau de soins en 2023, ce sont en moyenne plus de 15.000 patients qui sont pris en soins chaque année.

L'utilisation d'une plateforme de télé-expertise permet ce tri et cet accès aux soins entre les médecins traitants et les dermatologues. 75% de ces avis permettent aux patients de ne pas se déplacer auprès du dermatologue, souvent très éloignés du domicile (entre 100 et 200Km) et 25% des patients doivent être vus en consultation pour une biopsie ou un

traitement spécifique. Le délai de réponse du dermatologue est en moyenne de 2 heures : un chiffre incroyable, tout comme la prise en charge présentielle <3 semaines. Un dépistage de cancer cutané jusqu'à sa prise en charge chirurgicale prend actuellement un mois sur ces huit départements grâce à ce réseau de soin : une expérience de très grande qualité et inespérée pour une population de près de 4 millions d'habitants.

Fort de cette expérience de trois années, nous avons continué d'innover en permettant une prise en charge encore améliorée pour le patient en permettant un dépistage accru grâce au concours de cinq professions supplémentaires : les infirmières, les kinésithérapeutes, les pharmaciens, les sages-femmes et les podologues, eux mêmes sentinelles de nombreuses lésions de peau sur des surfaces peu accessibles par les patients; dos, nuque, plantes des pieds, périnée, face postérieure des cuisses... et une accessibilité accrue devant la complexité parfois d'obtenir un rendez vous chez leur médecin de famille.

Un protocole strict et encadré permet cette action d'aller-vers pour toutes les populations, y compris les plus précaires ou éloignées du soins (Ehpad, personnes âgées à domicile, handicap, ..)

Les professionnels de santé prennent quatre photos : de loin, de près, au dermoscopes et assistée par l'IA. L'ensemble de ces quatre photos est transmis par une plateforme sécurisée de télé-expertise au médecin traitant du patient, en l'absence de ce dernier ou pour les 15% de la population sans médecin traitant, un médecin coordinateur est sollicité.

En aucun cas le collègue paramédical : infirmier, kinésithérapeute, pharmacien.. ne réalise de diagnostic : il.elle envoie les photos prises ainsi qu'un texte au médecin traitant qui lui seul fera le diagnostic, le cas échéant en revoyant pour l'occasion le patient. En cas de doute,

le médecin traitant peut solliciter l'ESS pour adressage ou avis expert.

Cette action de coordination en mode aller-vers existe depuis de nombreux mois et rend un service incroyable aux patients, le niveau de satisfaction est maximum chez nos patients et nos professionnels de santé.

Enfin, fort de cette belle réussite : réseau de soins, coordination, outils numériques, IA, d'autres parcours commencent à être mis en place sur des spécialité comme la cardiologie et la rhumatologie, aidé et soutenu par nos tutelles Agence Régionale de Santé (ARS) et Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM).



FLORENCE DIJON LEANDRO,
Pharmacien, Aix en Provence

Former ensemble les professionnels de santé pour mieux accompagner les patients atteints d'eczéma.

L'eczéma atopique est aujourd'hui l'une des maladies chroniques les plus fréquentes chez l'enfant et reste largement présente à l'âge adulte. Malgré les progrès réalisés dans sa prise en charge, de nombreux patients continuent de rapporter un sentiment de confusion face aux informations qui leur sont délivrées tout au long de leur parcours de soins.

« Mon médecin me dit une chose, mon pharmacien une autre, ma famille encore autre chose. »

Cette phrase, fréquemment entendue dans les consultations et dans les associations de patients, illustre une réalité bien connue : le manque de cohérence des messages constitue encore un obstacle important à une prise en charge optimale de l'eczéma.

Pour les patients et leurs proches, comprendre la maladie représente déjà un défi. Ils doivent apprendre à reconnaître les poussées, utiliser correctement les traitements, intégrer les soins dans leur quotidien et faire face à de nombreuses idées reçues. Lorsque les informations délivrées

par les professionnels de santé divergent, l'incertitude s'installe rapidement.

La corticophobie en est probablement l'exemple le plus emblématique. Malgré plusieurs décennies de recul et de nombreuses recommandations scientifiques, les inquiétudes concernant les dermocorticoïdes restent très fréquentes. Certains patients entendent que ces traitements sont indispensables lorsqu'ils sont bien utilisés. D'autres reçoivent des messages plus alarmistes ou contradictoires. Résultat : des traitements sont interrompus prématurément, appliqués en quantité insuffisante ou évités malgré leur nécessité.

Cette situation n'est pas la conséquence d'un manque d'implication des professionnels. Elle reflète plutôt la complexité de la maladie et les différences de formation, d'expérience ou d'accès à l'information scientifique.

Face à ce constat, l'un des enjeux majeurs des prochaines années sera de renforcer la formation de l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge de l'eczéma atopique.

Les dermatologues, médecins généralistes, pédiatres, allergologues, pharmaciens, infirmiers et autres professionnels de santé jouent tous un rôle essentiel. Chacun intervient à un moment différent du parcours de soins et apporte une expertise complémentaire. Pour le patient, cependant, l'objectif est simple : recevoir des messages cohérents, compréhensibles et fondés sur les données scientifiques les plus récentes.

Cette cohérence concerne de nombreux sujets : l'utilisation des dermocorticoïdes, l'importance des émollients, les objectifs du traitement, la gestion des poussées, la prévention des complications ou encore la place des nouvelles thérapeutiques.

Lorsque les professionnels partagent les mêmes références et les mêmes recommandations, le patient gagne en confiance. Il comprend mieux sa maladie, adhère davantage aux traitements et se sent accompagné par une équipe plutôt que par une succession d'intervenants isolés.

Les associations de patients ont un rôle important à jouer dans cette dynamique. Depuis plusieurs années, elles contribuent à faire émerger les attentes réelles des personnes vivant avec un eczéma atopique. Elles rappellent que la qualité de vie dépend autant de l'efficacité des traitements que de la qualité des explications reçues.

La formation continue constitue un levier essentiel. Les connaissances sur l'eczéma atopique évoluent rapidement, notamment avec l'arrivée de nouvelles thérapeutiques ciblées. Tous les professionnels impliqués doivent pouvoir accéder à une information actualisée et partagée.

Au-delà des connaissances médicales, une culture commune de l'accompagnement mérite également d'être développée. Expliquer la maladie avec des mots simples, prendre en compte les inquiétudes des patients, répondre aux fausses croyances et valoriser les réussites thérapeutiques sont des compétences qui participent pleinement à la qualité des soins.

Pour les patients, le bénéfice est considérable. Recevoir le même message de la part du médecin, du pharmacien, de l'infirmier ou du spécialiste renforce la confiance et facilite l'adhésion aux traitements. Cette cohérence réduit les doutes, limite les abandons thérapeutiques et contribue à améliorer durablement la qualité de vie.

Dans l'eczéma atopique comme dans de nombreuses maladies chroniques, la qualité du parcours de soins repose autant sur la coordination des professionnels que sur les traitements eux-mêmes. Former ensemble pour parler d'une seule voix constitue aujourd'hui l'une des pistes les plus concrètes pour répondre aux attentes des patients et de leurs familles.



CLARISSE ROBIN,
Infirmière en Pratique Avancée (IPA) mention Pathologies Chroniques Stabilisées, Angers

Le rôle des infirmiers en pratique avancée (IPA) en Dermatologie.

Qui sont-ils ?

Ce sont des infirmiers spécialistes, experts aux compétences élargies et un savoir-faire nécessaire aux prises de décisions complexes. Cette nouvelle profession est sanctionnée par un diplôme d'état de grade Master date de 2018. Elle permet aux infirmiers dotés d'une expérience de trois années minimum, le suivi global des patients en collaboration avec le médecin référent et les autres acteurs de la prise en charge ; pour l'évaluation clinique, la prévention, l'éducation thérapeutique, mais aussi la prescription encadrée (renouvellements, adaptation, modifications des traitements).

La dermatologie ne figure ni parmi les cinq mentions de la pratique avancée, ni dans la liste des pathologies chroniques stabilisées du décret. Elle se situe de ce point de vue un peu à la marge. Et pourtant il n'y a pas de doute sur le caractère chronique des plaies complexes à retard

de cicatrisation et /ou les multiples dermatoses inflammatoires telles la dermatite atopique, qui nécessitent un accompagnement spécifique sur le long terme.

Sur le territoire national, on compte un peu moins d'une trentaine d'IPA en dermatologie. L'onco-dermatologie est la mention de la plus investie avec plus d'une vingtaine de professionnels implantés à ce jour, le reste dont je fais partie, exerce dans la mention "pathologie chronique stabilisée". Avec près de 4 millions de personnes concernées par l'eczéma et les déserts médicaux qui touche aussi la dermatologie, il est essentiel d'assurer une prise en charge globale du patient.

En collaboration et en alternance avec le dermatologue référent, les patients blanchis sous biothérapie, immunomodulateurs et immunosuppresseurs avec une dermatose inflammatoire dont l'eczéma, me sont adressés pour le suivi.

C'est l'occasion pour refaire le point sur :

La mise à jour du dossier médical : antécédents, traitements antérieurs et en cours, vaccinations, résultats biologiques, examens complémentaires, etc.

L'évaluation globale de l'état de santé : examen clinique au-delà des manifestations cutanées, avec dépistage des facteurs de risque cardiovasculaire (hypertension artérielle, obésité, diabète), mais aussi des habitudes de vie (tabagisme, consommation d'alcool...).

La prise en charge de la maladie au quotidien : gestion des poussées, des lésions résiduelles, soins d'hydratation, bon usage des dermocorticoïdes et conseils de photoprotection.

L'évaluation de l'efficacité et de la tolérance des traitements : suivi de la réponse thérapeutique, déclaration des effets indésirables (pharmacovigilance), surveillance des troubles digestifs et des variations de poids.

L'impact de la maladie sur la qualité de vie : retentissement physique, psychologique et social, rappel des vaccinations, prévention des foyers infectieux (notamment dentaires), projet de grossesse, sexualité, modification de la libido et survenue d'infections intercurrentes.

Le suivi des patients éloignés du parcours de soins, grâce à des consultations rapides avec l'infirmier(ère) en pratique avancée (IPA), afin de limiter les ruptures de suivi liées aux délais d'accès aux consultations.

L'orientation vers un parcours de soins adapté, notamment en hospitalisation de jour, permettant, selon les besoins, de rencontrer un psychologue, une diététicienne ou un chirurgien.

L'accompagnement en éducation thérapeutique du patient (ETP), avec une orientation vers les programmes animés par les infirmiers(ères) diplômé(e)s d'État (IDE) et le renforcement des messages éducatifs favorisant l'autonomie du patient.

Il y a une vraie place pour l'implication des paramédicaux auprès des dermatologues.



CHARLES-ERIC LETOURNEUX,
Pharmacien, Guérande

Le pharmacien, un acteur incontournable du parcours de soins dans l'eczéma atopique

L'eczéma atopique est une maladie inflammatoire chronique de la peau qui touche près d'un enfant sur cinq et plusieurs millions d'adultes en France. Au-delà des symptômes visibles, cette maladie impacte profondément la qualité de vie des patients et de leurs proches. Démangeaisons, troubles du sommeil, retentissement psychologique, contraintes de traitement : le quotidien est souvent marqué par des difficultés qui nécessitent un accompagnement régulier.

Dans ce parcours de soins parfois complexe, le pharmacien occupe une place privilégiée. Professionnel de santé de proximité, accessible sans rendez-vous, il constitue souvent le premier interlocuteur des patients et des familles.

Chaque année, les personnes atteintes d'eczéma atopique se rendent à de nombreuses reprises à la pharmacie. Cette fréquence de contact représente une opportunité unique pour renforcer

l'accompagnement thérapeutique et améliorer l'observance des traitements.

Le pharmacien joue tout d'abord un rôle essentiel dans l'information. De nombreuses idées reçues persistent encore concernant les traitements, notamment les dermocorticoïdes. La corticophobie demeure l'un des principaux freins à une prise en charge efficace. Certains patients craignent une dépendance, un amincissement systématique de la peau ou des effets secondaires importants. Le pharmacien peut alors expliquer les bénéfices du traitement, rappeler les règles de bon usage et rassurer sur leur sécurité lorsqu'ils sont utilisés conformément aux recommandations médicales.

L'accompagnement pratique constitue également une mission fondamentale. L'application des traitements locaux semble simple en apparence mais soulève de nombreuses questions : quelle quantité appliquer ? À quelle fréquence ? Faut-il mettre l'émollient avant ou après le traitement ? Comment adapter les soins lors d'une poussée ? Le pharmacien apporte des réponses concrètes et personnalisées qui favorisent l'efficacité des traitements.

Les soins émollients occupent une place centrale dans la prise en charge de l'eczéma atopique. Pourtant, leur utilisation régulière reste insuffisante chez de nombreux patients. Le pharmacien aide à choisir la galénique la mieux adaptée aux habitudes de vie, à la saison ou à l'âge du patient. Cette personnalisation contribue à améliorer l'adhésion aux soins.

Le pharmacien participe également au repérage des situations nécessitant une réévaluation médicale. Une aggravation des symptômes, une suspicion d'infection cutanée, des effets indésirables ou une inefficacité thérapeutique doivent conduire à une orientation rapide vers le médecin traitant ou le dermatologue.

L'évolution récente des traitements de l'eczéma atopique renforce encore son rôle. L'arrivée de nouvelles thérapeutiques ciblées, notamment les biothérapies et les inhibiteurs des voies inflammatoires, nécessite un accompagnement spécifique. Le pharmacien contribue à l'information des patients sur les modalités d'administration, les objectifs thérapeutiques et le suivi nécessaire.

Au-delà du médicament, le pharmacien accompagne les patients dans la compréhension globale de leur maladie. Il peut aborder les facteurs déclenchants, les habitudes de soins, les mesures d'hygiène adaptées ou encore les conséquences psychologiques de l'eczéma.

Cette dimension humaine est particulièrement importante. De nombreux patients expriment un sentiment d'isolement ou d'incompréhension. Grâce à sa proximité et à sa disponibilité, le pharmacien peut devenir un interlocuteur de confiance capable d'écouter, de soutenir et d'encourager.

Face aux enjeux croissants liés aux maladies chroniques, le rôle du pharmacien continue d'évoluer. Son expertise, sa proximité et sa capacité à accompagner les patients au long cours en font aujourd'hui un acteur incontournable de l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec un eczéma atopique.

Le développement des missions cliniques en pharmacie représente une opportunité majeure pour renforcer encore cet accompagnement. Dans une approche coordonnée avec les médecins, les dermatologues, les infirmiers et les associations de patients, le pharmacien contribue pleinement à une prise en charge globale, personnalisée et centrée sur les besoins des personnes atteintes d'eczéma atopique.



DR LAURE BELLANGE,
Allergologue, Lyon

Le rôle de l'allergologue dans la prise en charge de la dermatite atopique

La dermatite atopique (DA), ou eczéma atopique, est une maladie inflammatoire chronique de la peau qui touche aussi bien les enfants que les adultes. Si le dermatologue et le médecin traitant jouent un rôle central dans le traitement cutané, l'allergologue intervient à un moment clé du parcours de soins : celui de l'évaluation du terrain atopique et des éventuelles allergies associées.

Pourquoi consulter un allergologue ?

Il faut comprendre que la dermatite atopique n'est pas toujours liée à une allergie alimentaire ou respiratoire. Beaucoup de patients pensent qu'il faut supprimer des aliments ou rechercher systématiquement une allergie, alors que cela n'est pas indiqué dans la majorité des cas. Le rôle de l'allergologue est justement d'éviter les diagnostics approximatifs et les évictions inutiles, qui peuvent entraîner des carences alimentaires et compliquer la vie quotidienne.

La dermatite atopique est une maladie inflammatoire chronique de la peau, dans un terrain global d'inflammation du corps. L'allergologue est le seul spécialiste qui traite cette inflammation dans sa globalité, en soignant tous les organes atteints.

L'allergologue évalue l'ensemble du terrain atopique : antécédents personnels et familiaux d'asthme, rhinite allergique, conjonctivite, allergies alimentaires ou réactions cutanées particulières. Il peut réaliser des tests cutanés ou des prises de sang ciblées lorsque les symptômes le justifient, et proposer une prise en charge adaptée.

Quand faut-il prendre rendez-vous ?

Une consultation d'allergologie est recommandée dans plusieurs situations :

1- En cas d'eczéma sévère ou difficile à contrôler
Lorsque les poussées sont fréquentes malgré un traitement bien conduit, l'avis d'un allergologue peut aider à rechercher des facteurs déclenchants associés.

2- Si des réactions alimentaires sont suspectées
Par exemple, apparition d'urticaire, gonflement, vomissements ou aggravation rapide de l'eczéma après l'ingestion d'un aliment précis. Dans ce cas, il est important de ne pas supprimer l'aliment sans avis médical spécialisé.

3- En présence d'autres manifestations allergiques

Asthme, rhinite allergique, conjonctivite, que les symptômes soient saisonniers ou perannuels, associées à la dermatite atopique justifient une évaluation globale du terrain allergique.

4- Chez le nourrisson ou l'enfant présentant une DA précoce et étendue

Une prise en charge précoce peut permettre d'identifier les situations nécessitant une surveillance particulière et d'accompagner les parents dans la diversification alimentaire.

5- Avant de mettre en place des évictions alimentaires importantes

Toute exclusion prolongée de lait, œuf, arachide ou autre aliment doit être encadrée médicalement afin d'éviter les carences et de confirmer la réalité de l'allergie.

Une prise en charge complémentaire, pas concurrente

L'allergologue ne remplace pas le dermatologue : leurs rôles sont complémentaires. Le traitement de fond de la dermatite atopique repose avant tout sur les soins cutanés (émollients, dermocorticoïdes, traitements adaptés aux poussées) et sur l'éducation thérapeutique. L'allergologue intervient pour préciser le profil atopique du patient, identifier d'éventuelles allergies associées et guider les mesures de prévention adaptées.

Le message essentiel : La dermatite atopique isolée n'est pas une allergie. Donc toute dermatite atopique ne nécessite pas un bilan allergologique systématique. En revanche, certains signes doivent conduire à consulter afin d'éviter les idées reçues, les régimes inutiles et les retards de prise en charge. Une évaluation spécialisée permet alors d'apporter des réponses précises et personnalisées aux patients et à leurs familles.

3- Rapprocher l'expertise dermatologique des patients

Les inégalités territoriales et les difficultés d'accès aux spécialistes constituent un frein majeur à une prise en charge optimale. Des initiatives innovantes permettent aujourd'hui d'apporter l'expertise dermatologique au plus près des patients.



PR SASKIA ORO,
Présidente de la Société Française de Dermatologie

Mobil’Derm : faciliter l’accès aux soins dermatologiques

Mobil’Derm, quel constat ?

Aujourd’hui, l’accès aux soins dermatologiques est devenu un véritable enjeu de santé publique. Nous faisons face à une diminution progressive du nombre de dermatologues alors que les besoins des patients continuent d’augmenter. Dans certains territoires, obtenir un rendez-vous relève du parcours du combattant, avec des délais qui peuvent atteindre plusieurs mois.

Cette situation a des conséquences concrètes. Des patients renoncent aux soins, d’autres arrivent avec des pathologies déjà avancées. En dermatologie, un retard de diagnostic peut être lourd de conséquences, notamment pour les

cancers cutanés. Mais il ne faut pas oublier non plus toutes les maladies inflammatoires chroniques, comme le psoriasis ou l’eczéma sévère, qui ont un impact majeur sur la qualité de vie, le bien-être psychologique et la vie sociale.

La dermatologie est souvent perçue à tort comme une spécialité de confort. Or, derrière une maladie de peau, il y a souvent une souffrance importante, visible et parfois invalidante. Les inégalités territoriales et le vieillissement de notre profession accentuent encore ces difficultés. Nous devons donc imaginer de nouvelles façons d’aller vers les patients et de garantir un accès plus équitable aux soins. La Société Française de Dermatologie et son fonds de dotation a souhaité proposer un projet innovant avec Mobil’Derm.



PR MARIE BEYLOT-BARRY

Chef du Service de dermatologie au CHU de Bordeaux et responsable médicale du projet Mobil'Derm en Nouvelle Aquitaine

Mobil'Derm, une solution concrète

Avec Mobil'Derm, nous avons voulu apporter une réponse concrète aux difficultés d'accès aux soins dermatologiques. Le principe est d'aller vers les patients en leur évitant ainsi de se déplacer. Ce cabinet mobile est un véritable outil de proximité, capable d'intervenir dans des territoires où l'offre dermatologique est insuffisante.

À bord, les dermatologues réalisent des consultations à visée diagnostiques et thérapeutiques en privilégiant la réponse aux demandes des généralistes. Des actes simples comme des biopsies ou encore de la cryothérapie ou des exérèses simples peuvent être réalisés. L'objectif est d'améliorer le diagnostic de cancers cutanés, mais aussi de permettre aux patients souffrant de maladies chroniques d'avoir un avis diagnostique et une prise en charge thérapeutique d'aval.

Mobil'Derm repose sur un engagement collectif de dermatologues libéraux, hospitaliers et retraités volontaires. Cette démarche est profondément tournée vers la santé publique et la réduction des inégalités territoriales. Nous voulons démontrer qu'une médecine mobile, innovante et humaine peut contribuer à recréer du lien avec des patients qui avaient parfois renoncé aux soins et favoriser aussi un parcours de soins entre les acteurs de santé du territoire.

Ce projet est aussi une façon de repenser notre organisation médicale pour l'avenir, en développant des solutions souples, adaptées aux réalités des territoires et aux besoins des patients. La première mission pilote en Nouvelle Aquitaine se déroule depuis février jusqu'en fin juillet et sera suivie d'une nouvelle étape de 6 mois dans les Hauts de France.

**ILS APPORTENT
LEUR SOUTIEN**



STÉPHANE FAUVERGHE,
Directeur Médical International NAOS

Vivre avec l'eczéma, c'est bien plus que vivre avec une maladie de peau

C'est composer, jour après jour, avec des démangeaisons, des poussées imprévisibles, des nuits parfois difficiles, et des gestes de soin qui deviennent partie intégrante du quotidien. C'est aussi affronter le regard des autres, les incompréhensions, et cette fatigue invisible que seuls les patients et leurs proches connaissent vraiment.

Les témoignages des professionnels de santé réunis dans ce livre donnent une voix à celles et ceux qui vivent l'eczéma de l'intérieur. Ils rappellent que derrière chaque diagnostic se trouve une histoire singulière, faite de contraintes, de doutes, mais aussi de courage, d'adaptation et d'espoir. Ils nous invitent à regarder l'eczéma dans toute sa dimension humaine, au-delà des symptômes visibles.

Chez BIODERMA, ces récits résonnent profondément avec notre engagement : accompagner les peaux fragilisées avec des solutions dermatologiques respectueuses de leur biologie, mais aussi soutenir les personnes dans

leur parcours de soin. Car prendre soin de la peau, c'est aussi contribuer au confort, à la confiance et à la qualité de vie de chacun.

Notre soutien à cet ouvrage s'inscrit dans cette conviction. Donner de la place à la parole des patients et des médecins, c'est mieux faire comprendre le poids réel de l'eczéma dans la vie quotidienne. C'est aussi rappeler que l'amélioration de la qualité de vie repose sur une prise en charge globale, associant écoute, information, accompagnement médical et gestes adaptés au quotidien.

Nettoyer en douceur, apaiser les sensations d'inconfort, aider à restaurer la barrière cutanée : ces gestes simples peuvent devenir de véritables repères pour les patients, en complément de la prise en charge recommandée par les professionnels de santé. L'expertise de BIODERMA s'inscrit dans cette démarche complémentaire, avec l'ambition d'accompagner les personnes concernées par l'eczéma et de les aider à mieux vivre leur quotidien.

Mais au-delà des produits, ce livre porte un message essentiel : l'eczéma mérite d'être entendu.

Entendu lorsqu'un enfant se gratte au lieu de dormir, lorsqu'un adulte renonce à une activité par crainte d'une poussée, lorsqu'un parent cherche le bon geste ou la bonne solution. Entendu pour que chacun se sente moins seul face à la maladie.

Nous remercions sincèrement tous les soignants qui ont accepté de partager leurs expériences. Leur parole éclaire ce que les chiffres ne disent

pas toujours : l'inquiétude, la fatigue, l'adaptation permanente, mais aussi les progrès possibles lorsque l'accompagnement est juste, régulier et personnalisé.

En sponsorisant cet ouvrage, BIODERMA souhaite réaffirmer son engagement durable auprès de toutes les personnes concernées par l'eczéma. Nous continuerons à soutenir l'information, l'éducation et le développement de solutions adaptées, avec une ambition claire : aider chacun à retrouver davantage de confort, de confiance et de liberté dans sa vie quotidienne.



BIODERMA
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE



ANTOINE BODEREAU,
Directeur Général, LEO Pharma France

LEO Pharma est un laboratoire pharmaceutique danois, détenu par une Fondation et implanté en France depuis près de 70 ans.

Spécialisé en dermatologie médicale, nous concentrons notre engagement sur des maladies de la peau à fort besoin médical où nous pouvons faire la différence pour les patients, en particulier l'eczéma chronique des mains, une maladie cutanée encore insuffisamment reconnue malgré son impact majeur sur la vie des patients.

L'eczéma chronique des mains est une maladie spécifique et handicapante. Au-delà des symptômes visibles, cette pathologie génère un coût humain, social et économique considérable : elle compromet directement la capacité à travailler, en particulier dans les métiers manuels, de soins ou de services, et peut conduire à des arrêts de travail

répétés, voire à une désinsertion professionnelle. Notre conviction est claire : mieux reconnaître la réalité des maladies dermatologiques, c'est mieux les prendre en charge.

Nous appelons à une meilleure reconnaissance des pathologies, une organisation des soins plus fluide et un accès simplifié à l'expertise dermatologique, afin que chaque professionnel de santé puisse jouer pleinement son rôle et que chaque patient ait accès à une prise en charge adaptée.

Aux côtés des patients, des soignants et des associations, LEO Pharma s'engage pour bâtir la dermatologie de demain.





ABDELILAH BOUZELFEN, PhD,
Responsable Médical du Département Immuno-Dermatologie Galderma

Prurit, inflammation et dermatite : mieux comprendre pour mieux agir

Spécialiste de la dermatologie depuis plus de 40 ans, Galderma consacre son engagement à l'amélioration de la santé de la peau à chaque étape de la vie. Nous concentrons nos efforts sur des maladies dermatologiques à fort impact, pour lesquelles des besoins médicaux importants persistent et où l'innovation peut transformer durablement la vie des patients.

Parmi ces pathologies figurent notamment la dermatite atopique, le prurigo nodulaire et d'autres maladies inflammatoires chroniques de la peau, dont les conséquences vont bien au-delà des manifestations visibles. Le prurit chronique, les troubles du sommeil, l'impact psychologique, la stigmatisation sociale et les répercussions professionnelles altèrent profondément la qualité de vie des patients et de leurs proches.

Notre conviction est simple : la peau est un

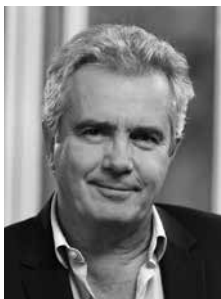
organe essentiel à la santé et au bien-être. Mieux reconnaître le fardeau des maladies dermatologiques, c'est permettre une prise en charge plus précoce, plus adaptée et plus efficace.

C'est pourquoi nous œuvrons, aux côtés des professionnels de santé, des sociétés savantes, des associations de patients et des institutions, pour améliorer le parcours de soins, favoriser un accès équitable à l'innovation thérapeutique et renforcer la sensibilisation à ces maladies encore trop souvent sous-estimées.

Chez Galderma, nous sommes convaincus que l'innovation scientifique n'a de valeur que lorsqu'elle se traduit par un bénéfice concret pour les patients. Ensemble, nous contribuons à construire la dermatologie de demain, plus ambitieuse, plus personnalisée et résolument centrée sur les besoins des patients.

GALDERMA

EST. 1981



JEAN-MICHEL JOUBERT,
Directeur Affaires Gouvernementales Almirall France

Un engagement de longue date au service de l'accès aux soins et de l'innovation en dermatologie.

Depuis plus de 12 ans, Almirall s'engage exclusivement en dermatologie, en France, en Europe et dans le monde. Chez Almirall, ce qui nous rassemble et donne cohérence à notre action, c'est l'alliance de l'expertise, de l'engagement et de la passion pour améliorer un accès équitable des patients à des traitements innovants et au système de santé. Notre ambition est d'être le partenaire privilégié en dermatologie médicale, car innover en dermatologie, c'est transformer des vies.

En France, Almirall a noué des liens étroits avec les acteurs de son écosystème : dermatologues hospitaliers et libéraux, chercheurs, sociétés savantes et associations de patients, établissements de soins, autorités sanitaires, décideurs et acteurs des politiques publiques, parlementaires et collectivités territoriales, acteurs académiques impliqués dans l'amélioration de la prise en charge des patients, convaincu que le partage des connaissances scientifiques et du vécu des patients est clé pour améliorer la prise en charge en dermatologie.

Almirall déploie pleinement cet engagement dans le domaine de la dermatite atopique à travers ses travaux de recherche, sa contribution à l'amélioration des connaissances, de la formation et de la sensibilisation autour de la maladie, avec l'ambition de développer des traitements innovants répondant aux besoins non satisfaits des patients et contribuant à leur permettre de retrouver une meilleure qualité de vie.

Convaincu que l'innovation doit s'accompagner d'un accès effectif et équitable aux soins, Almirall France soutient notamment l'initiative pilote « Mobil'Derm » de la Société française de dermatologie (SFD), son Fonds de dotation en dermatologie et la Fondation Renault, un cabinet de dermatologie itinérant qui parcourt les territoires sous-dotés en dermatologues.

Almirall est fier en particulier de soutenir les initiatives nombreuses de l'Association Française de l'Eczéma ; par exemple les différentes éditions du « Baromètre de la prise en charge de la dermatite atopique » en 2022, 2024 et 2026.

Réalisée auprès de plusieurs milliers de patients, cette initiative apporte un éclairage précieux sur la réalité de leur parcours de soins, son évolution et les défis persistants de la prise en charge. Elle révèle les attentes des patients en matière d'information, d'accompagnement, de coordination des acteurs et d'implication dans les décisions concernant leur santé. Ces résultats doivent permettre à l'ensemble de l'écosystème

de santé de construire des réponses adaptées afin d'améliorer durablement la prise en charge et la qualité de vie des personnes vivant avec une dermatite atopique.

Ces initiatives illustrent la volonté d'Almirall France de conjuguer innovation thérapeutique, accès aux soins et sensibilisation afin de transformer la vie des patients.



Le vécu des patients est une donnée scientifique.

Dans ce livre, chaque étude scientifique répond à un témoignage. Cette mise en miroir exprime une conviction que nous partageons chez Incyte : le vécu des patients est une donnée scientifique à part entière. Le sommeil perdu, le regard des autres, l'anxiété, les renoncements, l'impact sur la vie professionnelle, rien de tout cela n'est accessoire.

La qualité de vie est au cœur de ce que la science doit mesurer, et de ce qu'elle doit changer.

Cette conviction guide notre recherche. Biotech spécialisée en immuno-dermatologie, en hématologie et en oncologie, Incyte est une entreprise guidée par la science qui réinvestit chaque année 40% de son chiffre d'affaires en recherche et développement (R&D). La moitié de nos essais mondiaux impliquent des centres français : un choix qui dit notre confiance dans l'excellence de la recherche française et notre volonté que les patients français comptent parmi les premiers à bénéficier de nos innovations.

Elle guide aussi notre action au-delà du soin. Parce que vivre avec une maladie de peau, c'est trop souvent renoncer : renoncer à entrer dans un vestiaire, dans une piscine, dans un club de sport. Ainsi, nous avons noué avec la Fédération Française Sports pour Tous et la Fédération Française de la Peau en 2026 un partenariat inédit pour former les

encadrants sportifs et faire des clubs des lieux où l'on n'a plus à se justifier, parce que faire une activité sportive contribue aussi à une meilleure santé. Nous soutenons également la Peausitive Race, dont l'objectif est avant tout de faire connaître l'eczéma au grand public.

Elle nous engage enfin à la responsabilité. L'innovation n'a de valeur que si elle parvient vite à ceux à qui elle est destinée : le bon traitement, pour le bon patient, au bon moment, au juste coût pour la collectivité. C'est une exigence d'efficience : permettre à chaque patient qui en relève d'accéder rapidement et équitablement à des traitements efficaces, mieux tolérés et plus simples à vivre, tout en contribuant de manière responsable à la soutenabilité de notre système de santé.

Connaître et comprendre les patients, investir dans une science porteuse d'innovations, accompagner au-delà des traitements : cet engagement, nous le construisons avec les patients et pour les patients, depuis les essais cliniques jusqu'à l'accompagnement au quotidien. C'est dans cet esprit qu'Incyte contribue à améliorer le parcours et la qualité de vie des personnes vivant avec une dermatite atopique, aux côtés de l'Association Française de l'Eczéma et de ses partenaires.



SOLVE
ON

Aux côtés des patients, pour une dermatite atopique mieux reconnue et mieux prise en charge.

La dermatite atopique est souvent perçue comme une simple affection cutanée. Et pourtant, c'est une maladie chronique inflammatoire qui bouleverse les nuits, fragilise l'estime de soi, isole et épuise. Elle touche aujourd'hui près de 4 millions de personnes en France, des nourrissons aux adultes — un véritable enjeu de santé publique.

À travers ce Livre Noir, l'Association Française de l'Eczéma met en lumière une réalité encore trop souvent méconnue : celle d'une maladie qui affecte bien davantage que la peau. Les données présentées et les témoignages recueillis rappellent l'ampleur du fardeau que représente la dermatite atopique pour les patients et leurs proches, ainsi que la nécessité de poursuivre les efforts de sensibilisation et d'amélioration de la prise en charge.

Chez Sanofi Regeneron, notre priorité est d'innover sans relâche pour améliorer la vie des patients atteints de dermatite atopique, à tous les âges de la vie. Cet engagement se traduit par des années de recherche et développement, avec l'ambition

constante d'offrir des solutions qui changent réellement leur quotidien.

Mais l'innovation médicale ne suffit pas seule. Elle prend tout son sens lorsque tous les acteurs sont impliqués : patients, aidants, associations, professionnels de santé, institutions et industriels de santé.

Depuis quinze ans, l'Association Française de l'Eczéma œuvre pour faire entendre la voix des patients et favoriser une prise en charge plus humaine et adaptée. Nous saluons ce travail essentiel. La science avance mieux quand elle écoute ceux qui vivent avec la maladie. Une prise en charge efficace doit être globale — médicale, psychologique, sociale. Amplifier cette parole, c'est contribuer à faire de la dermatite atopique une véritable priorité de santé publique.

En ce 15^e anniversaire de l'AFE, nous partageons cette conviction : permettre à chaque patient de vivre pleinement, au-delà de sa maladie de peau.



TOUS LES CONTRIBUTEURS

La réalisation de ce Livre noir de l'eczéma est le fruit d'une aventure collective. Il n'aurait pu voir le jour sans l'engagement, la générosité et l'expertise de toutes celles et ceux qui ont accepté de partager leur temps, leurs connaissances et leur expérience.

Nous adressons nos plus sincères remerciements à l'ensemble des contributeurs qui ont participé à sa conception et à son enrichissement.

Nous remercions tout particulièrement :

Les Éditions EMMA, pour leur accompagnement tout au long de ce projet éditorial.

Les membres du comité de pilotage, et tout particulièrement Stéphanie Merhand, Alexandre Cuvello, Marjolaine Hering, Charles Taïeb, Céline Merhand et Sonia Khatchadourian, pour leur implication et leurs précieux conseils.

Les patients, leurs proches et les usagers, qui sont au cœur de notre démarche. Par leurs témoignages et leur confiance, ils donnent tout son sens à ce Livre noir.

Les professionnels de santé, chercheurs et experts, qui ont partagé leurs connaissances scientifiques, leur expérience clinique et leur vision d'une prise en charge toujours plus humaine et plus efficace.

Nos partenaires institutionnels, associatifs et privés, qui soutiennent les actions de l'Association Française de l'Eczéma et contribuent à faire progresser la reconnaissance de la maladie.

Céline Merhand, pour la conception graphique, la mise en page et la valorisation visuelle de cet ouvrage.

Toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de ce projet.

Nous tenons également à remercier chaleureusement :

Stéphanie Merhand, Sarah El Haïry, Alexandre Cuvello, Suzanne Boccoum, le Dr Charles Taïeb, le Pr Delphine Staumont, le Pr Jean-David Bouaziz, le Pr Julien Seneschal, le Pr Laurent Misery, le Pr Marie-Aleth Richard, Céline Le Bivic, le Dr Bruno Halioua, le Dr Charbel Skayem, le Pr Khaled Ezzedine, le Dr Anne-Claire Fougerousse, le Dr Marc Perrussel, Laurence Albanel, le Dr Stéphanie Leclerc Mercier, le Dr Angèle Dejean de la Bâtie, le Pr Christine Bodemer, le Dr Marie-Noëlle Crépy, le Pr Angèle Soria, le Pr Audrey Nosbaum, le Dr Nathalie Quilès, Aurore Brégeon, Marie Montagne, le Dr Pierre Hamann, le Dr Raphaël Besnier, le Dr Nicolas Homehr, Florence Dijon Leandro, Clarisse Robin, Charles-Éric Letourneux, le Dr Laure Bellange, le Pr Saskia Oro et le Pr Marie-Beylot Barry, pour leur engagement constant aux côtés de l'Association Française de l'Eczéma, leur participation aux études, notamment celles portant sur la qualité de vie, ainsi qu'aux nombreuses actions menées au bénéfice des patients.

Enfin, nous souhaitons rendre un hommage tout particulier à nos bénévoles, véritables piliers de notre association. Leur disponibilité, leur énergie, leur bienveillance et leur engagement permettent chaque jour d'accompagner les personnes vivant avec un eczéma et leurs proches.

Merci à Sylvie, Jean-Pierre, Pascale, Mickaël, Noémie, Maël, Swane, Delphine, Catherine, Alice, Siméon, ainsi qu'à tous ceux qui s'investissent, parfois dans l'ombre, pour faire vivre l'Association Française de l'Eczéma.

À travers ce Livre noir, nous espérons avoir contribué à mieux faire connaître l'eczéma, à porter la voix des patients et à faire avancer la prise en charge de cette maladie chronique. Cet ouvrage est aussi le vôtre.

Merci à toutes et à tous.



Derrière la peau, la vulnérabilité d'une vie mise à nu.

On réduit trop souvent l'eczéma à une simple affection bénigne de la peau. Pourtant, derrière les rougeurs et les démangeaisons incessantes se cache une réalité bien plus profonde : celle de la vulnérabilité psychologique, sociale et émotionnelle de 4 millions de personnes en France. Des nuits sans sommeil à l'isolement face au regard des autres, des parcours scolaires perturbés aux doutes et reconversions professionnels, de l'anxiété permanente à la détresse silencieuse, l'eczéma à tous les âges, fragilise l'estime de soi et bouleverse l'équilibre des patients comme de leurs familles.

Pour ses 15 ans, l'Association Française de l'Eczéma brise le silence. À travers des témoignages poignants et des données scientifiques inédites, ce Livre noir met en lumière la fragilité de parcours de vie trop longtemps ignorés et lance un appel urgent pour une prise en charge globale, humaine et digne. Parce que soigner la peau ne suffit plus !

abbvie

 almirall



N A O S

BIODERMA
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE

GALDERMA
EST. 1981

 Incyte


L E O

 Pfizer

 EMMA
European Market Maintenance Assessment

sanofi | REGENERON