

LE RESSENTI DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES DE LA PEAU

PREMIERS RÉSULTATS D'UNE ENQUÊTE QUALITATIVE ISSUE DE LA COMMUNAUTÉ FRANCOPHONE

Voir aussi Poster 12-266 et retrouvez nous sur Canal JDP



Une enquête menée sous l'égide de l'ILDS pour mieux décrire le fardeau et les attentes des patients atteints de maladies de la peau

Le groupe de travail :
 Jean-Michel Amici, Marie Beylot-Barry, Olivier Chosidow, Nicolas Dupin, Sandra Ly Alia Galadari, Thomas Barnette, Laurent Elgard, Philippe Fournier



Le questionnaire

- Maladie de peau
- Impact, Qualité de vie,
- Préoccupations et attentes
- Parcours de soin
- Ressenti de la communication patient-médecin
- Recherche d'informations



La diffusion



1751 réponses

1585 France (90,5%)
 100 Afrique Francophone (5,8%)
 66 Autres pays francophones (3,7%)

Maladies de peau

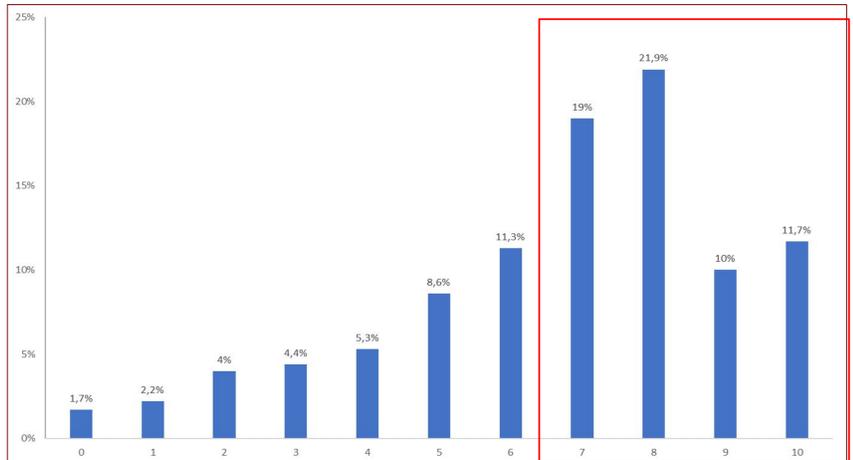
Les 6 les plus souvent déclarées:

Hidradénite suppurée / maladie de Verneuil	162
Eczéma / dermatite atopique	137
Vitiligo	116
Acné	113
Psoriasis	105
Rosacée	90

Groupes de maladies de peau

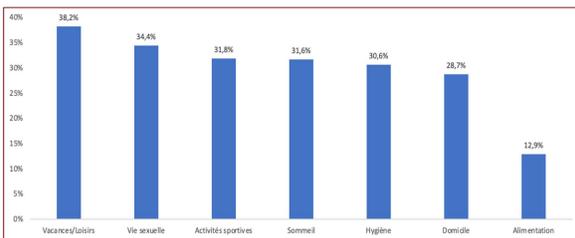
Dermatoses inflammatoires chroniques (psoriasis, eczéma atopique, Verneuil, Lichen...)	675	(38%)
Dermatoses faciales (acné, rosacée, dermatite séborrhéique, autre)	243	(14%)
Maladies génétiques (Cutis laxa, Ichtyose, Neurofibromatose...)	123	(7%)
Cancers cutanés (Mycosis fongioïde, mélanome, carcinome...)	94	(5,3%)
Infections cutanées (IST, Gale, Herpès, Mycoses, Poux, Verrues)	86	(5%)

Fardeau – impact qualité de vie

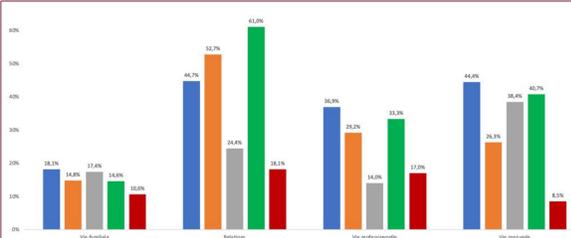


> 60% qualité de vie très altérée
 EVA moyenne = 6,7 ± 2,4; EVA médiane = 7 [5 - 8]
Génodermatoses & Dermatoses inflammatoires chroniques ++

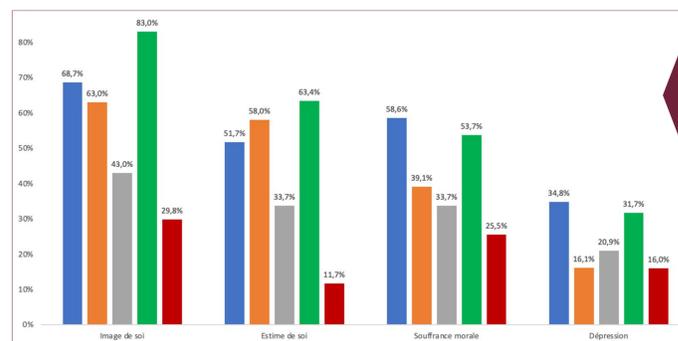
Impact qualité de vie : vie quotidienne



Impact qualité de vie : vie sociale



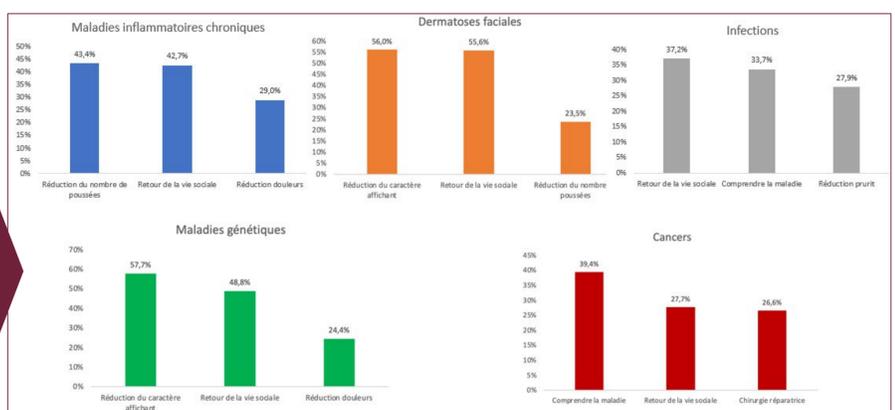
Impact psychologique : image et estime de soi, souffrance morale ++



Impact majeur sur l'image et l'estime de soi, la souffrance morale >> dans **génodermatoses, dermatoses faciales et dermatoses inflammatoires / cancers cutanés**

Les attentes: améliorer vie sociale, réduire caractère affichant...
 Traitement plus efficace
 Mieux comprendre ma maladie

Priorité des attentes, variable selon le groupe de maladies



Parcours de soin

Ce qui est satisfaisant :

- 38% : rien
- Traitement remboursé et efficace
- Ecoute du dermatologue
- Associations de patients

Verbatims

- Accès au dermatologue difficile
- Ressenti de ne pas être compris ou que le généraliste (et parfois le dermatologue) ne connaissent pas la maladie

Recherche et partage d'informations

- 70% consultent des sites pour mieux connaître leur maladie
- 40% volontaires pour un témoignage vidéo



Témoignages vidéos

Sélection des témoignages - montage



Un rôle clé pour la SFD aux côtés des associations de patients

- Mieux comprendre les besoins
- Améliorer l'accès à l'information, aux soins et l'adhésion aux traitements
- Faire connaître l'impact des maladies de peau
 - Placer la Dermatologie dans les programmes régionaux de santé et les maladies de peau comme pouvant ouvrir l'accès aux MDPH
- Ouvrir des projets de recherche spécifiques.



Rendez vous le 23 mars 2023 :
 Table ronde « Journée Mondiale de la peau » pour la présentation des résultats et de témoignages

Remerciements pour leur lecture du questionnaire et aide à la diffusion

