

# Questionnaire de recueil du point de vue des patients et usagers pour l'évaluation d'un médicament

Commission de la transparence - Commission de l'évaluation économique et de santé publique

Evaluation de : **DUPIXENT - ENFANT**

Indication(s) du médicament concernées : traitement de la dermatite atopique

Merci de lire le Guide pour les associations de patients et d'usagers avant de remplir le questionnaire. Une fois le questionnaire complété, nous vous conseillons de supprimer les encadrés d'aide (zones grisées) pour gagner de la place et améliorer la lisibilité.

Nom et adresse de l'association : Association Française de l'Eczéma, 15 rue du val 35600 REDON

## 1. Méthode utilisée pour remplir le questionnaire

Indiquer la méthode utilisée pour remplir le questionnaire et notamment la nature des informations mobilisées (par exemple enquête, réseaux sociaux, groupe de travail, témoignages, ligne téléphonique, nombre de participants ... avec les périodes concernées).

Quelles sont les personnes qui ont joué un rôle significatif dans la production de la contribution ?

Le Président ;

La Fondatrice et Directrice patiente ;

et **TOUS** les malades souffrant de dermatite atopique adhérents ou non de l'association et qui ont partagé avec l'association leur souffrance et souvent avec beaucoup de pudeur leur ressenti, leur vie quotidienne même si parfois nous partageons l'intime

L'association a-t-elle reçu des aides extérieures et quelle est leur nature ?

Pour remplir ce questionnaire l'Association Française de l'Eczéma a mobilisé ses adhérents et s'est nourrie de l'expérience acquise au cours des « permanences d'écoute » ; des échanges avec ses adhérents et non adhérents lors des événements locaux et nationaux que l'Association organise et des études auxquelles l'Association a directement ou indirectement participées.

## 2. Impact de la maladie / état de santé

### 2.1 Comment la maladie (ou l'état de santé) pour laquelle le médicament est évalué affecte-t-elle la qualité de vie des patients (court terme, long terme) ? Quels aspects posent le plus de difficultés ?

La dermatite atopique est une dermatose inflammatoire chronique évoluant par poussées, qui touche essentiellement le nourrisson.

Elle apparaît en général 3 à 6 mois après la naissance.

Elle se manifeste pendant plusieurs années, puis elle s'atténue et disparaît, souvent, avec l'âge. En effet, il est couramment admis que l'atteinte diminue en fréquence et en intensité avec l'avancée en âge du patient.

La dermatite atopique n'est pas seulement une dermatose pédiatrique. Si elle débute pratiquement toujours dans la petite enfance, et souvent avant l'âge de deux ans, elle ne se termine pas dans tous les cas avant l'adolescence et l'âge adulte.

On estime qu'environ 10% des patients continuent de souffrir de manifestations d'eczéma à l'âge adulte.

Dans un certain nombre de cas, cet eczéma reste préoccupant, et peut poser des problèmes.

L'Association Française de l'Eczéma a souhaité à travers une étude en vie réelle ECLA-JUNIOR auprès de 644 familles, évaluer dans la population française:

- l'impact de la dermatite atopique dans la vie quotidienne des juniors (6-11 ans) qui en souffrent
- les conséquences générés auprès de leur famille.

Des chiffres marquants :

- 15% des juniors avouent qu', au cours des 7 derniers jours, qu'ils ont été embêtés par les autres qui leurs donnaient de drôles de noms, les taquinaient, cherchaient la bagarre, leur posaient des questions, ou les évitaient ?
- 33% des juniors ont reconnu avoir été, au cours des 7 derniers jours, « gêné ou mal à l'aise, malheureux ou triste à cause de ses problèmes de peau »
- 22% des juniors reconnaissent qu'au cours des 7 derniers jours, ils ont mal dormi à cause de leurs problèmes de peau.
- Parmi les répondants occupant un emploi, 1 parent sur 4 (26,39%)\* déclare au moins une absence au travail au cours des 12 derniers mois en raison de la dermatite atopique de son enfant.
- Le « reste à charge » moyen annuel est de 358€ pour la population globale.

Voici quelques témoignages poignants de malades et d'accompagnants :

### A L'ECOLE

« à l'école primaire, à propos de mes mains pleines de plaques et de squames, une petite fille m'a dit que j'avais des "mains de vieille", on se moquait de moi très souvent. »

« Durant tout mon parcours scolaire c'est à dire du primaire au lycée j'ai eu beaucoup de moqueries donc pas beaucoup d'ami(e)s. En primaire les élèves m'ont dit que c'était les rats qui me bouffaient les mains et ça m'a choqué, traumatisé »

« on a m'a soutenu que c'était contagieux et que "on a beau dire mais les problèmes de peau ça vient toujours d'une mauvaise hygiène" ce qui est complètement faux!!! »

« Quand j'étais petite en primaire, un garçon m'a dit que jamais quelqu'un ne pourrait m'aimer à cause de mon eczéma. J'ai perdu toute estime et toute confiance en moi à partir de cet instant. »

« Petite, un instituteur m'a demandé si j'avais des puces à cause de mes démangeaisons. »

« ...moqueries: le monstre, la dégueulasse, la dalmatienne galleuse, t'approche pas... un bien: une discussion avec une petite fille très atteinte elle aussi. On en est venues à se dire que c'était un obstacle comme un autre qu'il fallait apprendre à surmonter. Mieux! cette épreuve nous apprend à savoir qui l'on est, à développer notre volonté. »

« Jusqu'à mon adolescence, certains m'appelaient la lépreuse et faisaient style d'être dégoûtés quand ils étaient près de moi »

« Lorsque j'étais étudiante, une élève sets mis en face de moi, à regarder mon visage avec un air de dégoût et a dit " baaaah c'est quoi ?",

Les patients atteints d'eczéma ont subi de plein fouet les effets induits de la propagation du Covid-19. Les conséquences sont délétères sur leur peau déjà grandement fragilisée ! Le confinement plus ou moins bien vécu, seul ou en famille, l'angoisse de contracter et de transmettre le virus, de poursuivre ou pas ses traitements, le lavage des mains plus fréquent, le port du masque, le sport à la maison (lieu propice aux allergènes), le chlore ajouté dans l'eau par certaines mairies, associés à l'arrivée des pollens, aux changements de températures... tous ces facteurs combinés ont eu pour effet de développer les premières plaques d'eczéma chez certains et surtout d'intensifier les poussées d'eczéma chez d'autres, avec la clé, des plaques rouges, des œdèmes, des démangeaisons et des lésions...

Avec l'aide du Dr Charles Taieb, nous avons réalisé une enquête concernant le port du masque, qui a été publié dans l'une des plus prestigieuse revue de dermatologie ( Le JEADV). Un des résultats nous a alerté, alors que l'immense majorité de nos concitoyens exécra le port du masque, Plus de la moitié de nos répondants ont « avoué » apprécier le port du masque car ce dernier leur permettait d'éviter le regard des autres !

Une autre étude que nous avons mis en place chez 400 adolescents (publiée dans le JAAD) a mis en évidence 3 points que nous pensons utile de rappeler.

19% des adolescents avec une dermatite atopique avouent qu', au cours des 7 derniers jours, qu'ils ont été embêtés par les autres qui leurs donnaient de drôles de noms, les taquinaient, cherchaient la bagarre, leur posaient des questions, ou les évitaient

36% de ces mêmes adolescents ont reconnu avoir été, au cours des 7 derniers jours, « gêné ou mal à l'aise, malheureux ou triste à cause de ses problèmes de peau »

28% des adolescents reconnaissent qu' au cours des 7 derniers jours, ils ont mal dormi à cause de leur dermatite atopique.

Dans cette même étude, 63% des parents dont 'adolescent souffre d'une dermatite atopique sévère confient vivre un sentiment de culpabilité vis-à-vis de la dermatite atopique de leur

adolescent et plus d'un parent sur 4 (26%) que la dermatite atopique de leur enfant les conduit à délaisser leurs autres enfants !

Parmi les parents occupant un emploi, 1 parent sur 4 (26,23 %) déclare au moins une absence au travail au cours des 12 derniers mois en raison de la dermatite atopique de son adolescent.

Enfin les 3/4 des familles déclarent un reste à charge (76%). Le « reste à charge » moyen trimestriel est de 102 € ± 191 € pour la population globale. Il est de 245€ pour les patients sévères.

### **3. Expérience avec les thérapeutiques actuelles autres que celles évaluées**

#### **3.1 Selon vous, quelles sont actuellement les thérapeutiques les plus adaptées ? Leurs avantages et inconvénients ?**

Chez l'enfant, les traitements disponibles aujourd'hui ne sont malheureusement pas nombreux. Lorsque nous avons la chance d'être diagnostiqué, et dirigé vers le bon spécialiste (ce qui n'est pas le cas très souvent), il essaye d'abord un traitement topique. Ce sont des dermocorticoïdes qu'il est nécessaire de se badigeonner, voire bander lorsque la poussée est très sévère. Cette technique de bandage est souvent faite en milieu hospitalier. Il est nécessaire et dans la mesure du possible de poursuivre ces traitements chez soi, mais c'est très contraignant : le lavage, le crémage prend généralement 1h30 le matin et 1h30 le soir. Il faut du temps et de l'argent car les émoullients recommandés ne sont évidemment pas remboursés par la Sécurité Sociale. Et il faut de nombreux tubes pour se crémier 2 fois par jour tout le corps.

Beaucoup de patients ne suivent pas le traitement topique :

- soit par manque de discipline (trop contraignant)
- soit parce qu'il ne soulage pas suffisamment
- Soit parce qu'il leur coûte trop cher.

Ensuite il peut être proposé des immuno suppresseurs. La ciclosporine ou le méthotrexate. Mais les médecins préviennent généralement que ce traitement ne pourra durer à cause des effets secondaires importants.

Lorsque certains n'ont pas eu la chance de tomber sur le spécialiste qui accepte de les passer sous immuno suppresseurs ou pour ceux qui ont refusé de se laisser traiter par ces immunosuppresseurs soit par peur des effets indésirables soit parce que non indiqué pour la dermatite atopique, ils se dirigent vers des médecins doux ou parallèles .... Ils voient des sophrologues, ou des rebouteux, ils ne savent plus quoi faire. Ils se sentent délaissés par les médecins qui n'ont pas vraiment de traitement pour eux. C'est un véritable cercle vicieux, car cette maladie est déjà très difficile à vivre par ces démangeaisons quotidiennes, la nuit, par la fatigue engendrée et l'est d'autant plus par le désintérêt de certains acteurs de santé. Pour en avoir souvent discuté avec des psychologues ou psychiatres, on parle de mort sociale. Ils se retrouvent seuls, sans médecin, sans famille ni entourage qui soit ne comprend pas la maladie, soit en a peur.

#### **3.2 Quelles sont les principales attentes des patients vis-à-vis d'une nouvelle thérapeutique ?**

Les jeunes patients, les familles attendent de ce nouveau traitement du répit, de redonner goût à la vie, pour sortir de l'isolement dont ils n'arrivent plus à sortir.

#### 4. Expériences avec le médicament évalué

##### 4.1 D'après votre expérience du médicament et celle des autres malades, quelles sont les conséquences positives ou négatives de son utilisation ?

Le suivi n'impose aucune contrainte incompatible à la vie d'un enfant.

##### 4.2 Si vous n'avez pas d'expérience de ce médicament, et que vous avez connaissance de la littérature, de résultats d'essais, ou de communications, quelles sont selon vous les attentes ou les limites ?

Il y a une forte attente des familles et des dermatologues pour un traitement à destination des enfants souffrant de dermatite atopique.

#### 5. Information supplémentaire

#### 6. Synthèse de votre contribution

*Listez les points les plus importants de votre contribution. Ils sont susceptibles d'être rappelés oralement lors de la séance de la commission.*

Par exemple:

Les plus grandes difficultés du vécu avec la maladie sont ...

Les thérapeutiques actuelles sont (in) adéquates parce que ...

Le médicament répond (peu) aux besoins et attentes des patients parce que...

(...)

**La dermatite atopique a, comme beaucoup d'autres maladies de peau, cette particularité de « s'afficher » et d'exclure trop souvent le sujet de son environnement social et/ou familial, et c'est d'autant plus vrai lorsqu'elle est modérée ou sévère.**

**Que la société souhaite privilégier les traitements qui « donnent des années de vie » nous semble légitime ; mais il ne faut pas oublier les traitements qui « donnent de la vie aux années »**

Si vous avez une question au sujet de ce questionnaire, merci de nous contacter à l'adresse [contact.contribution@has-sante.fr](mailto:contact.contribution@has-sante.fr) ou de nous appeler au 01 55 93 73 40 ou 01 55 93 73 72