

4^{ÈME} JOURNÉE NATIONALE DE L'ECZÉMA

Organisée par l'Association Française de l'Eczéma

SAMEDI 9 JUIN 2018
Paris Bordeaux Lyon



INFORMER LE PUBLIC, SOUTENIR ET VAINCRE L'ISOLEMENT DES PATIENTS

DOSSIER DE PRESSE

SOMMAIRE

- 03 • Chiffres clés sur l'Eczéma
- 04 • Samedi 9 juin : 4ème Journée Nationale de l'Eczéma
- 05 • Edito du Président de l'Association Française de l'Eczéma
 - Programme de la Journée Nationale de l'Eczéma
 - 06 - A Paris
 - 08 - A Bordeaux
 - 09 - A Lyon
 - L'Eczéma et ses traitements
 - 10 - Reconnaître les types d'Eczéma
 - 11 - 2018, une année charnière pour les nouveaux traitements
 - 12 - Les recommandations de l'Association Française de l'Eczéma
 - L'Eczéma à tous les âges de la vie
 - 13 - L'Eczéma, une souffrance physique et psychologique
 - 14 - L'Eczéma et les vacances au soleil
 - 15 - L'Eczéma et le sport
 - 16 - Zoom sur l'Eczéma du bébé et de l'enfant
 - 17 - Zoom sur l'Eczéma de l'adolescent
 - 18 - Zoom sur l'Eczéma de l'adulte (vie affective et la sexualité, le travail...)
- 20 • Tester ses connaissances sur l'Eczéma : Et vous, que savez-vous sur l'Eczéma ? Quizz.
- 21 • Participer à la Journée Nationale de l'Eczéma
- 22 • L'Association Française de l'Eczéma
- 23 • Les partenaires de la Journée Nationale de l'Eczéma
- 24 • Contacts utiles

L'ECZÉMA, EN CHIFFRES...

L'Eczéma dans le Monde



Le nombre de patients atteints a triplé en 30 ans dans les pays industrialisés.

(Sources : ISAAC Lancet 2006, dermato-info.fr)

100 000 Français

souffrent d'un

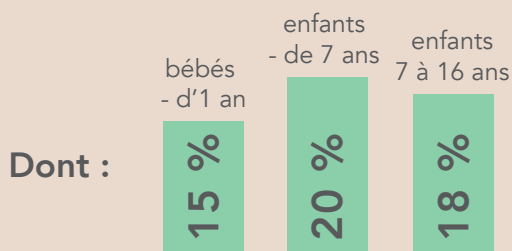
Eczéma sévère

(Sources : Etude Epi-aware - Sanofi Genzyme et Regeneron 2016)

L'Eczéma en France

2,5 millions

de personnes touchées soit près de **5 %** de la population.



(Sources : Etude Objectifs peau, SFD 2017)



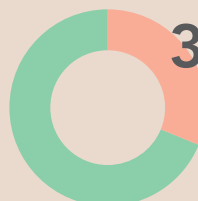
Plus d'1 patient sur 2 (**55%**) a un **sommeil perturbé** plus de **5 nuits** par semaine.

(Sources : Simpson EL et al. J Am Acad Dermatol 2016 Mar ; 74(3) : 491 - 498)



L'Eczéma concerne plus fréquemment les **femmes** que les hommes.

(Sources : Etude Objectifs peau, SFD 2017)



30 %

des consultations dermatologiques sont liées à l'**Eczéma**.

(Source : www.therapeutes.com)

JOURNÉE NATIONALE de l'Eczéma en 2018

4^{ème} édition

- 3 Villes
- 50 Professionnels de santé mobilisés (médecins, infirmiers, pharmaciens...)
- 18 Tables rondes
- 1 Atelier de danse thérapie

1 Acné

2 Eczéma

2^{ème} maladie de peau la plus fréquente après l'acné.

(Sources : Etude Objectifs Peau, SFD 2017)

Copyright : Association Française de l'Eczéma 2018
Réalisation : Les M Studio

9 juin 2018 : 4^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma

L'Association Française de l'Eczéma, unique association nationale de patients atteints d'Eczéma, organise sa 4^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma, samedi 9 juin à Paris, Bordeaux et Lyon. Avec un programme spécifique sur chaque ville, cette Journée Nationale est gratuite et ouverte à tous, sur réservation.

La Journée Nationale de l'Eczéma s'adresse aux 2,5 millions de Français atteints de toutes les formes d'Eczéma et à leur entourage, ainsi qu'aux professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens, kinésithérapeutes...).

Cette 4^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma, qui se veut un moment d'information, d'échange et de conseil dans une ambiance conviviale, a pour objectifs :

- de faire le point sur l'**actualité thérapeutique** à l'approche de nouveaux traitements prévue pour septembre 2018 ;
- **d'informer le grand public sur cette maladie** « affichante » encore victime de nombreux préjugés ;
- **de favoriser l'échange** entre les médecins et les patients en dehors de la consultation médicale classique ;
- **d'encourager le partage d'expérience** entre patients et entre patients et professionnels de santé ;
- et enfin, **de lutter contre l'isolement** des patients et des familles, parfois en situation de détresse psychologique et sociale.

Au cours de cette journée, seront abordés tous les sujets liés à l'Eczéma, depuis les caractéristiques de la maladie, les facteurs déclenchants, l'impact sur la qualité de vie et sur l'équilibre familiale, en passant par le coût des médicaments et la prise en charge. Seront proposés, des informations sur les nouveaux traitements, des ateliers, des astuces anti-grattages, des témoignages patients, des conseils de médecins...

Trois métropoles mobilisées :



ÉDITORIAL



Florent Torchet, Président de l'Association Française de l'Eczéma

« 2018, cap sur les nouveaux traitements de l'Eczéma »

Pour cette 4ème édition de la Journée Nationale de l'Eczéma, l'Association Française de l'Eczéma change de dimension ! Samedi 9 Juin 2018, la Journée Nationale de l'Eczéma, qui jusque-là se déroulait sur une seule ville, va se déployer le même jour sur trois métropoles majeures : Paris, Bordeaux et Lyon.

Notre objectif est d'aller à la rencontre de ces 2,5 millions de Français qui vivent avec l'Eczéma au quotidien, ces malades et ces familles souvent désemparés face à ce fardeau chronique, qui a un impact autant physique que psychologique. Comme beaucoup d'autres maladie de peau, L'Eczéma a cette particularité de « s'afficher » et d'exclure trop souvent le sujet de son environnement social et/ou familial.

A travers la Journée Nationale de l'Eczéma, nous avons l'ambition d'informer le public sur la maladie pour lutter contre les préjugés tenaces et améliorer le quotidien des patients, avec des conseils et des témoignages.

Nous souhaitons également permettre aux professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens...) d'échanger autour de la maladie, pour une meilleure prise en charge des patients.

2018 est une année charnière dans les traitements de l'Eczéma...

On ne le répétera jamais assez : l'Eczéma est une véritable maladie qui peut atteindre toutes les parties du corps et devenir un vrai calvaire. Aucun malade, aucune famille, ne doit rester isoler et combattre seul l'Eczéma, même dans les cas d'impasse thérapeutique. Des solutions se dessinent aujourd'hui avec l'arrivée prochaine de nouveaux médicaments. L'Association est là pour informer les malades, les guider et les soutenir.

Enfin, en amont de la Journée Nationale, L'Association Française de l'Eczéma souhaite porter la voix des patients et lance pour cela, sa première campagne participative de sensibilisation via le site eczemadanslapeau.fr. Par cette initiative, nous souhaitons encourager toutes les personnes atteintes d'Eczéma à faire entendre leur voix auprès du grand public. Avec humour, gravité ou pragmatisme, chacun peut désormais témoigner de sa vie au quotidien avec l'Eczéma, avec ses tracas, petits ou grands, visibles ou invisibles.

L'Association Française de l'Eczéma est plus que jamais mobilisée pour les patients.

Rendez-vous samedi 9 juin, à Paris, Bordeaux et Lyon.

PARIS
de 9h30 à 13h

PROGRAMME de la Journée Nationale de l'Eczéma à PARIS

Musée des moulages
HÔPITAL SAINT LOUIS
Porte 14 - Secteur gris
1 avenue Claude Vellefaux,
75010 Paris

A Paris, à l'occasion de la 4ème Journée Nationale de l'Eczéma, l'Association propose un format inédit avec une conférence grand public, suivi d'un atelier de Danse-thérapie et d'expression corporelle.

1ère partie : de 9h30 à 11h30

Conférence grand public pour tout savoir sur la dermatite atopique et l'Eczéma chronique des mains, dans un lieu unique à Paris : le musée des moulages de l'Hôpital Saint Louis.

PROGRAMME :

- 9h30 : Introduction : Pr Jean-David Bouaziz (présentation Musée des moulages)
9h45 : Actualité de la dermatite atopique de l'adulte - Dr Marie Jachiet
10h : Actualité de la dermatite atopique de l'enfant - Dr Michel Rybojad
10h15 : Nouveautés thérapeutiques de la dermatite atopique - Pr Jean-David Bouaziz
10h30 : Mieux comprendre l'Eczéma chronique des mains - Dr Bouteina Khatibi
10h45 : Témoignages patients et présentation de l'Association - Marjolaine Hering
11h : Questions-Réponses

Le Musée des moulages : Un lieu méconnu à découvrir !

Le Musée des moulages a été créé en 1885 et abrite 4807 pièces de moulages de cire en trois dimensions, réalisés au XIXème pour l'enseignement de la dermatologie. La collection est classée aux Monuments historiques depuis 1992.

© F.Marin /Musée des moulages- Hôpital Saint-Louis - AP-HP.



CONFÉRENCE PUBLIC À PARIS

Inscriptions gratuites et obligatoires
dans la limite des places disponibles :
contact@associationeczema.fr

2ème partie : de 12h à 13h

Atelier Danse-thérapie et expression corporelle, animé par Marjolaine Héring.
« Danser sa peau »



Marjolaine Héring, **Art-thérapeute professionnelle, pharmacienne, et membre de l'Association Française de l'Eczéma**, expérimente depuis plusieurs années des moyens d'expression alternatifs, pour aider les patients et leur entourage à améliorer leur qualité de vie.

Dans le cadre de cette Journée Nationale, elle propose aux patients une **initiation d'une heure à la Danse thérapie**, source de bienfaits pour le corps et l'esprit.

L'objectif de cet atelier : aider les patients et leurs proches à mieux vivre avec cette maladie « affichante », en libérant les tensions et en favorisant l'expression corporelle, le lâcher prise et l'accès à l'imaginaire.

Au cours de cet atelier ludique, chaque participant, à partir de consignes simples, pourra au gré de ses envies, bouger et s'exprimer librement, improviser en groupe, en duo ou en solo. L'atelier débutera et se terminera par un temps de parole et d'échange, pendant lequel les participants pourront, s'ils le souhaitent, exprimer leur ressenti.

Gratuit et ouvert à tous, cet atelier s'adresse aux patients, et également à leurs proches (parents, enfants à partir de 12 ans, conjoints...). Aucun niveau technique ou physique n'est requis et aucune tenue vestimentaire particulière n'est exigée pour participer à l'atelier.

Selon Marjolaine Héring : « *Entrer en mouvement en groupe permet de se sentir entouré, soutenu, mais également d'explorer son rapport au contact, à la relation, au regard de l'autre.* »



ATELIER DANSE THÉRAPIE À PARIS

Inscriptions gratuites et obligatoires
dans la limite des places disponibles :
contact@associationeczema.fr

BORDEAUX
de 9h à 17h

PROGRAMME de la Journée Nationale de l'Eczéma à BORDEAUX

HÔTEL BURDIGALA

115 rue Georges Bonnac
33 000 Bordeaux

Une matinée destinée aux professionnels de santé.

La matinée a pour ambition de permettre aux médecins, infirmiers, kinésithérapeutes..., tous les professionnels de santé, de faire le point sur les avancées de la recherche en matière d'Eczéma et de répondre à toutes leurs questions.

PROGRAMME :

- 
- 9h : Introduction : Pr Julien Seneschal
 - 9h15 : Le parcours de soin dans la dermatite atopique - Pr Julien Seneschal
 - 9h45 : Dermatite atopique et allergie alimentaire : mythes ou réalités ? - Pr Franck Boralevi
 - 10h10 : Pause
 - 10h30 : 2018, l'actualité des traitements de la dermatite atopique de l'adulte - Pr Julien Seneschal
 - 11h00 : L'Eczéma chronique des mains - Dr Brigitte Milpied
 - 11h30 : Education thérapeutique dans la dermatite atopique - Dr Anne-Sophie Darrigade
 - 12h00 : Témoignages patients
Questions-Réponses

L'après-midi ouverte au grand public : patients, enfants, adultes et à leurs proches pour mieux connaître la maladie et la vivre au mieux, à tous les âges !

PROGRAMME :

- 13h30 : Accueil des participants
- 14h : La dermatite atopique de l'enfant
- 15h15 : La dermatite atopique de l'adulte
- 16h15 : L'Eczéma chronique des mains
- 16h45 : Questions-Réponses et conclusion
- 17h : Fin de journée

CONFERENCES SCIENTIFIQUE ET GRAND PUBLIC À BORDEAUX

Inscriptions gratuites et obligatoires
dans la limite des places disponibles :
contact@associationeczema.fr

LYON
de 13h30 à 17h

PROGRAMME de la Journée Nationale de l'Eczéma à LYON

CHU - FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE MAÏEUTIQUE CHARLES MÉRIEUX

Centre hospitalier Lyon Sud
Amphithéâtre Boiron
Chemin du Grand Revoyet
69310, Pierre Bénite

Un après-midi destiné au grand public, aux patients et à leurs proches.

Le CHU de Lyon Sud se mobilise pour accueillir les patients et aborder tous les sujets liés à l'Eczéma, son impact sur la qualité de vie selon les âges, les facteurs déclenchants et les bons gestes au quotidien. Cette journée sera aussi l'occasion de faire le point sur les avancées thérapeutiques, les traitements et leur prise en charge.

PROGRAMME :

- 13h30 : Accueil
- 14h : Introduction de la journée et présentation de L'Association Française de l'Eczéma
Jean François Nicolas – Séverine Valette
- 14h15 : Table ronde « Ce que vous avez toujours voulu savoir sur l'Eczéma et ses facteurs déclenchants. »
- 15h30 : Table ronde « Mise au point sur les traitements conventionnels et les autres traitements. »
- 16h30 : Les points importants à retenir.
- 16h45 : Questions-Réponses et conclusion - Jean François Nicolas

CONFERENCE GRAND PUBLIC À LYON

Inscriptions gratuites et obligatoires
dans la limite des places disponibles :
contact@associationeczema.fr

L'ECZÉMA ET SES TRAITEMENTS

RECONNAÎTRE LES TROIS TYPES D'ECZÉMA

L'ECZÉMA ATOPIQUE

L'Eczéma atopique (ou dermatite atopique) est une maladie chronique de la peau très fréquente, causée par une anomalie génétique de la barrière cutanée. Cette anomalie est responsable de la sécheresse excessive de la peau et de sa perméabilité à toutes les agressions extérieures (allergènes présents dans l'environnement - pollens, poussières, acariens -, allergènes alimentaires...). Elle correspond, en particulier, au fait de posséder et de produire de manière trop importante des anticorps spécifiques, appelés immunoglobulines E (IgE).

Il s'agit d'une maladie qui évolue par poussées. Elle se manifeste par une peau sèche, poreuse, et lors des poussées, par des plaques rouges (sèches ou suintantes avec des vésicules, des croûtes), ou des œdèmes, accompagnés de fortes démangeaisons... qui à leur tour, génèrent des lésions. L'Eczéma a un impact négatif sur la qualité de vie des patients, quel que soit leur âge, au niveau de la mobilité, de l'autonomie et des activités courantes. Elle génère des douleurs et de l'anxiété (parfois de la dépression).



Les deux grandes causes de l'Eczéma atopique sont : le terrain atopique familiale et certains facteurs de l'environnement qui favorisent les poussées, comme le contact avec les irritants (savons, détergents, tissus rêches...), certains aliments, la chaleur et la sueur.

L'ECZÉMA DES MAINS

L'Eczéma chronique des mains (ou dermite des mains) est une pathologie qui peut rester isolée ou bien apparaître dans un contexte d'Eczéma plus généralisé. Comme toutes les dermatoses inflammatoires chroniques, ce type d'Eczéma survient par successions de poussées (où la peau est rouge et gratte) et d'accalmies (où la peau présente un aspect sec). L'Eczéma chronique des mains concerne principalement les adultes (avec une majorité de femmes) car il est souvent provoqué et/ou aggravé par des produits ménagers ou professionnels, mais aussi le froid et l'excès de chaleur. Un autre cas concerne des dermatites atopiques apparues dans l'enfance et

persistantes sous forme d'Eczéma chronique des mains.

L'Eczéma des mains est particulièrement handicapant au quotidien, notamment dans le contexte socioprofessionnel, amical ou amoureux. Il s'accompagne souvent de prurits (démangeaisons) et / ou de douleurs, qui altèrent profondément la qualité de vie des patients : insomnie, dépression, phobie sociale, incapacité et/ou arrêt de travail sont fréquents. Une prise en charge adaptée permet au patient de retrouver des mains « saines », ou « blanchies » et d'améliorer sa qualité de vie.

L'ECZÉMA ALLERGIQUE DE CONTACT

Les objets de notre quotidien, bijoux fantaisies, ceintures, téléphones portables, clés, vêtements, chaussures, cosmétiques, déodorants, savons, shampoings, teintures, peintures, colles, métaux... regorgent de nickel, chrome, formaldéhyde, cobalt et autres composants qui sont autant d'allergènes de contacts potentiels.



Au contact de la peau, ces produits déclenchent une réaction allergique, souvent localisée autour de la zone de contact, qui entraîne une poussée d'Eczéma locale ou généralisée.



2018, UNE ANNÉE CHARNIÈRE POUR LES NOUVEAUX TRAITEMENTS

Alors que de 100 000 Français sont atteints d'Eczéma sévère et que nombre d'entre eux se trouvent en situation d'impasse thérapeutique, de grands espoirs reposent cette année sur le lancement de nouveaux médicaments, essentiellement des biothérapies. Aussi innovantes soient-elles, ces innovations

thérapeutiques devraient soulager les malades sans pour autant guérir définitivement de l'Eczéma, qui reste une maladie chronique. Dans un premier temps, ces traitements, coûteux et probablement non dénués d'effets indésirables comme tous les médicaments, ne seront envisagés que pour les patients en situation d'impasse thérapeutique.

LES BIOTHÉRAPIES

Beaucoup d'espoirs reposent sur ces biothérapies, issues des biotechnologies. Il s'agit de médicaments qui parviennent à la fois, à cibler avec précision et à bloquer la molécule ou la cellule « clé » qui intervient dans l'activité de la maladie.

Le dupilumab (Dupixent) est la molécule la plus souvent évoquée qui a récemment obtenu une autorisation de mise sur le marché au niveau européen. Ce nouveau médicament destiné

uniquement aux adultes, est actuellement testé dans plusieurs centres hospitaliers français et devrait être disponible à grande échelle dès septembre 2018. Le dupilumab s'administre par voie injectable sous-cutanée (300 mg).

D'autres biothérapies sont en phase de test dans le traitement de la dermatite atopique, comme le lebrikizumab, le fezakizumab, le tralokinumab et le némolizumab. Ces nouvelles molécules viendront compléter l'arsenal thérapeutique dans quelques années.

LES AUTRES EXPÉRIMENTATIONS EN COURS

A côté des biothérapies injectables, d'autres molécules sont en cours d'expérimentation, par voie orale (baricitinib, upadacitinib, anti-H4R) ou locale (tofacitinib topique). Dans cette dernière catégorie, une pommade au crisaborole (Eucrisa)

est déjà disponible aux Etats-Unis. Le crisaborole, qui peut être prescrit à partir de deux ans, est un inhibiteur de la phosphodiesterase 4, indiqué dans la dermatite atopique légère à modérée.

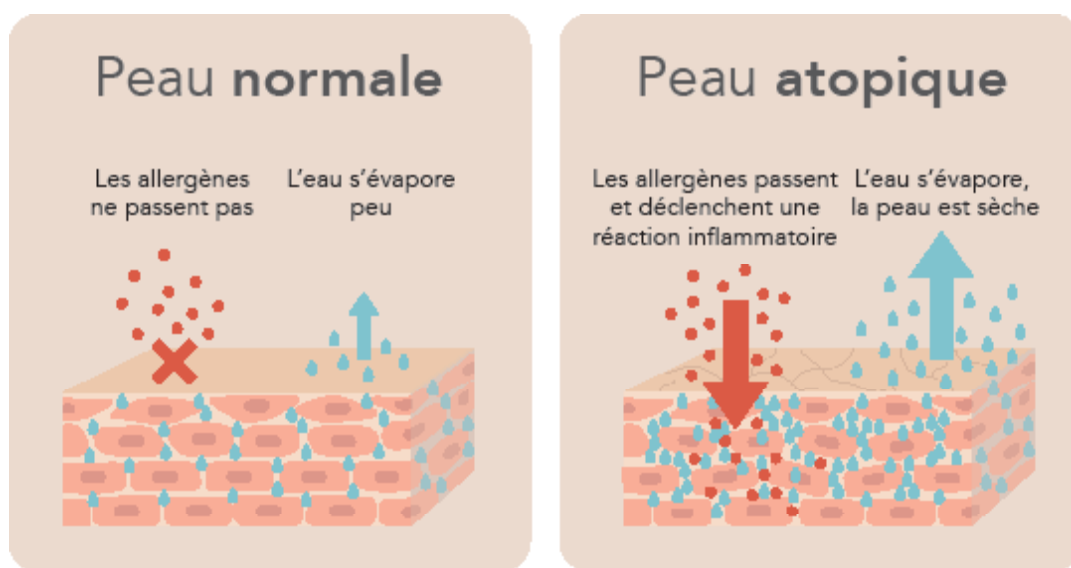
LES TRAITEMENTS CLASSIQUES

Le traitement classique de l'Eczéma repose sur deux principes simples : le traitement immédiat de l'inflammation et l'hydratation quotidienne de la peau.

En cas de poussée inflammatoire, les médecins recommandent le recours ponctuel aux dermocorticoïdes. Une fois l'inflammation maîtrisée, l'hydratation quotidienne de la

peau à base d'émollients est primordiale pour reconstruire la barrière cutanée et éviter la sécheresse de la peau.

Pour de nombreux patients, ce traitement de base ne suffit pas, d'où le recours à des alternatives locales (anticalcineurines : uniquement la pommade Protopic en France), régionales (photothérapie), et systémiques (immunosuppresseurs).



Copyright : Association Française de l'Eczéma 2017 - Illustration : Les M Studios - Validé par le Pr Julien Senechal - Bordeaux

LES CONSEILS BIEN-ÊTRE DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ECZÉMA

Le cercle vicieux de la « démangeaisons, lésions, aggravation » et le stress qu'il engendre peuvent être enrayés avec quelques techniques et astuces simples et efficaces, recommandées par l'Association Française de l'Eczéma.

DU FROID POUR CALMER LES DEMANGEAISONS ...

En plus des traitements thérapeutiques habituels et des recommandations d'usage (ongles courts, port de moufles en coton pour les bébés...) « le froid » permet de calmer rapidement les démangeaisons de l'Eczéma.

Galet réfrigéré, cuillère, bombe d'eau thermale, sac de glace, éventail... des remèdes pratiques existent. Certains patients vont jusqu'à mettre leur tee-shirt au réfrigérateur en été !

TOUJOURS PLUS DE RELAXATION...

À plus long terme et en complément, toutes les techniques de relaxation sont conseillées : objets anti-stress, roulette de massage, sophrologie, yoga, musique douce... Pour certains patients, l'hypnose est également une piste à explorer pour améliorer le quotidien.

L'ECZÉMA À TOUS LES ÂGES DE LA VIE

L'ECZÉMA : UNE SOUFFRANCE PHYSIQUE... ET PSYCHOLOGIQUE

Selon l'étude ecIA menée par l'Association Française de l'Eczéma, la dermatite atopique génère anxiété et dépression (février 2018).



Parole d'Expert : Dr Sylvie Consoli

« Tout se passe dans la tête : certains patients souffrant d'une dermatite atopique très modérée d'un point de vue médical, peuvent perdre totalement confiance en eux. Alors que d'autres patients souffrant d'une dermatite atopique sévère ont un travail, vivent en couple, fondent une famille. La maladie ne doit pas être un obstacle pour les patients, pour mener une vie épanouie. Cependant les malades qui manquent de confiance en eux, peuvent, sans en avoir conscience, se servir de leur maladie pour expliquer tous les problèmes qu'ils vivent. »

Il est primordial d'expliquer simplement ce qu'est la dermatite atopique afin d'abattre les idées reçues. Non l'eczéma n'est pas contagieux ! Non l'eczéma n'est pas lié à un manque d'hygiène ! »

ÉTUDE ecIA
ASSOCIATION FRANÇAISE DE
L'ECZÉMA
FÉVRIER 2018

- Le niveau d'anxiété (et de dépression) des patients augmente avec la gravité de la maladie ;
- 38% des cas sévères et 25% des cas modérés se disent déprimés en permanence.

« C'est du vécu »

« Un jour, 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. » Emma

« Toutes ces moqueries : le monstre, la dégueulasse, la dalmatienne galleuse, t'approche pas ! Une chose m'a fait du bien : discuter avec une petite fille, plus jeune que moi, très atteinte elle aussi, mais qui, contrairement à moi, avait l'air très heureuse. Elle m'a dit que c'était un obstacle comme un autre qu'il fallait apprendre à le surmonter ». Carole

L'ECZÉMA À TOUS LES ÂGES DE LA VIE



L'ECZÉMA ET LES VACANCES AU SOLEIL...

Parole d'Expert : Florence Leandro, Docteur en pharmacie

Le soleil est-il conseillé ou déconseillé aux patients atteints d'Eczéma ?

Le soleil a souvent tendance à soulager l'inflammation de l'eczéma avec une peau moins sèche, moins rouge, mais attention, la chaleur de l'été et le soleil peuvent parfois entraîner d'importantes crises, en raison de la transpiration ou de phénomènes de photo-allergie. L'été, l'hydratation de la peau des patients atopiques reste essentielle ! En plus de l'application quotidienne des émollients, la protection solaire doit être optimale (crème indice 50 au minimum) surtout chez les jeunes enfants.

En cas de crise inflammatoire en vacances, quoi faire ? Traitement anti-inflammatoire et soleil sont-ils compatibles ?

L'exposition au soleil ne doit pas faire arrêter les traitements ! Les plaques d'Eczéma doivent continuer à être soignées par l'application de crèmes à base de cortisone, le soir après la douche. De même l'usage d'émollients est recommandé au quotidien, y compris l'été, avec des crèmes, mais aussi des laits et des émulsions hydratantes.

Plutôt la mer ou la piscine ?

L'eau salée de la mer a de multiples bienfaits sur les peaux atopiques, même si elle est déconseillée au patient en cas de crise sévère, car les plaques très suintantes peuvent « brûler » la peau. Oui, l'eau de mer est préconisée à condition d'être suivie obligatoirement d'une douche à l'eau claire, d'un séchage soigneux et délicat et de l'application d'une crème solaire pour hydrater la peau. La piscine... pourquoi pas, avec les mêmes précautions, et une attention particulière portée à l'hygiène pour éviter les mycoses et les verrues.

ECZÉMA ET SOLEIL : QUELQUES CONSEILS PRATIQUES

- Ne pas arrêter l'hydratation quotidienne de la peau ;
- Ne pas exposer les enfants au soleil ;
- Porter des vêtements en coton ou en lin pour éviter la transpiration ;
- Privilégier des douches courtes et fraîches ;
- Appliquer des crèmes solaires indices élevés et hydrater très régulièrement la peau.

L'ECZÉMA À TOUS LES ÂGES DE LA VIE



L'ECZÉMA ET LE SPORT

Interview de Nicolas Boromé

Champion de France junior de saut de haies, Nicolas Boromé, 24 ans soutient l'Association Française de l'Eczéma. Dans un esprit sportif et combatif, il souhaite transmettre aux malades et à leur famille l'énergie et la volonté de se battre contre la maladie.

Pourquoi est-il si important de faire du sport régulièrement ?

Faire du sport permet d'être en bonne santé, de garder la forme et c'est un bon moyen pour évacuer le stress. Il est important de faire une activité sportive régulièrement pour prolonger les bénéfices de la dopamine. En effet, cette hormone du plaisir se réveille lorsque l'on fait du sport et elle permet de se sentir bien. Le sport doit absolument rester un plaisir.

Beaucoup de patients souffrant d'Eczéma arrêtent de faire une activité sportive à cause des démangeaisons causées par la transpiration. Est-ce qu'ils ont raison ?

Lorsque la peau est fragilisée par les plaques, il est tout à fait possible de choisir une activité moins intense et d'y revenir plus tard. Le sport peut permettre aux patients, au-delà de la fatigue mentale, de ressentir également une fatigue physique qui favorise le sommeil. Le sport permet aussi de lutter contre le stress, l'anxiété et la dépression et cerise sur le gâteau de prévenir les maladies cardio-vasculaires. Le sport, c'est la vie... !

ECZÉMA ET SPORT : QUELQUES CONSEILS PRATIQUES

- Choisir une tenue dans laquelle on se sent à l'aise ;
- Privilégier des tissus techniques anti-transpiration ;
- Éviter les serviettes trop rêches ;
- Boire beaucoup d'eau, avant, pendant et après l'exercice ;
- Hydrater la peau, avant et après l'effort ;
- Une fois l'activité terminée, prendre rapidement une douche (pas trop chaude).

L'ECZÉMA À TOUS LES ÂGES DE LA VIE

ZOOM SUR L'ECZÉMA DU BÉBÉ ET DE L'ENFANT



20% des enfants de moins de sept ans et 15% des nourrissons de moins d'un an, sont touchés par l'Eczéma (ou la dermatite atopique), qui commence le plus souvent dans les trois premiers mois de la vie.

Peau irritée, démangeaisons, douleurs, sommeil perturbé, scolarité interrompue... L'Eczéma des plus jeunes peut vite devenir une source de mal-être pour l'enfant et de stress pour toute la famille.

Chez les nourrisson, l'Eczéma aime s'attaquer principalement aux parties « bombées » du corps, visage, front, joues et menton mais peut s'étendre aux bras, aux jambes, à la poitrine ou à d'autres parties du corps. Après un an, l'eczéma est susceptible de se manifester surtout à l'intérieurs des plis, comme les coudes, l'arrière des genoux, les poignets et les chevilles, l'arrière des oreilles, mais il peut aussi apparaître ailleurs. L'eczéma prend la forme de plaques rouges au toucher râpeux, boutonneux, et est associé à de très fortes démangeaisons et des douleurs.

Conseils : En cas d'inflammation, agir vite pour calmer la douleur avec des crèmes à base de cortisone (dermocorticoïdes) et hydrater quotidiennement pour traiter en profondeur la sécheresse de la peau de l'enfant.

ENQUÊTE DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ECZÉMA EN JUIN 2016 AUPRES DE 476 PARENTS.

- 44,7 % des parents n'avaient jamais entendu parler de la dermatite atopique avant que leur enfant présente des symptômes.
- 53 % des parents n'ont jamais parlé de la maladie de leur enfant à l'instituteur.

« C'est du vécu »

« A l'école primaire, à propos de mes mains pleines de squames, une petite fille m'a dit que j'avais des "mains de vieille" » Aude

« Durant toute ma scolarité, 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 traumatisé » Claudine

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

L'ECZÉMA À TOUS LES ÂGES DE LA VIE



ZOOM SUR L'ECZÉMA DE L'ADOLESCENT

Conseils d'expert aux parents : Dr Magali Bourrel-Bouttaz

« Votre enfant petit vous a empêché de dormir, a monopolisé votre attention, a nécessité des soins quotidiens, et a généré en vous beaucoup d'inquiétudes alors que l'absence de réponse simple du monde médical vous a déconcerté !

Alors que votre enfant grandit et devient adolescent, il manque encore plus de confiance en lui que ses camarades, car, l'Eczéma au fil des années a perturbé l'image qu'il a de lui-même. Inutile pour les parents de culpabiliser, personne n'est responsable de l'eczéma : Dame Nature n'a pas livré tous ses secrets.

Pour autant, dès que la pudeur de l'enfant se met en place, il est temps de respecter son intimité. C'est alors que le transfert de soins doit s'effectuer, car l'adolescent devient capable de gérer seul son eczéma et il est temps de cesser de lui dire « arrête de te gratter » ! »

« C'est du vécu »

« A l'adolescence, certains m'appelaient la lépreuse et faisaient style d'être dégoutés quand ils étaient près de moi »
Fabienne

« Une prof à hurler devant toute la classe que c'était horrible de me permettre de lui laisser toucher son crayon, alors que j'étais contagieuse »
Sophie

« Quand un prof m'a dit "t'as pas un cancer" genre j'avais aucune raison que ma santé impacte mes études. Pour lui, j'avais un problème de motivation »
Romain

L'ECZÉMA À TOUS LES ÂGES DE LA VIE

ZOOM SUR L'ECZÉMA DE L'ADULTE

• L'Eczéma, la vie affective et la sexualité

Conseils d'expert : Dr Magali Bourrel-Bouttaz

Comment sortir de l'isolement et rencontrer des âmes sœurs ?

L'un des principaux problèmes de l'eczéma est d'ordre sociétal, car beaucoup de personnes mal informées pensent que la maladie peut être contagieuse ou encore infectieuse. Les personnes atteintes sur le visage ou les mains sont gênées parce qu'elles ont l'impression que tout le monde les regarde fixement. Je conseille toujours aux patients d'essayer de glisser dans les conversations qu'il souffre d'eczéma, qui n'est ni infectieux, ni contagieux, et encore moins lié à un défaut d'hygiène. Une poussée d'eczéma ne doit être une raison de rester à l'écart de la vie. Les amitiés et les relations affectives sont essentielles, y compris pour les patients atteints d'eczéma. Chacun peut choisir ses activités privilégiées, c'est un bon moyen d'oublier la maladie... et par la même, de rencontrer des âmes sœurs.

Et comment aborder ses craintes avec son partenaire ?

Il faut aborder le sujet sans tabou et communiquer avec son partenaire sur ses envies autant que sur ses craintes liées à la sexualité ! Et elles sont nombreuses : peur de se déshabiller, peur de la crise de grattage au mauvais moment, peur de la douleur. Il est vrai que lors d'un rapport sexuel, l'eczéma peut causer des problèmes physiques qui vont ensuite avoir un effet émotionnel. Dans le cas de l'eczéma de la zone génitale l'acte sexuel peut être douloureux. Le plus important est de privilégier la discussion et la tendresse dans le couple. Les personnes atteintes d'eczéma ont besoin de se sentir aimées et non rejetées. Il est important de ne pas donner trop de place à l'eczéma.

Et lorsque l'Eczéma atteint la zone génitale, que faut-il faire ?

Concernant la zone génitale, il est important d'en faire le moins possible, sachant que tous les produits chimiques sont potentiellement irritants et donc potentiellement déclencheurs. Donc une hygiène à l'eau pure et la crème émolliente suffisent. Dans un deuxième temps, le traitement par la corticothérapie est tout à fait possible sur la zone génitale, avec des dermocorticoïdes de puissance faible. Dans tous les cas, il faut oser en parler à son médecin, car des solutions existent.

ÉTUDE ecIA
ASSOCIATION FRANÇAISE DE
L'ECZÉMA
FÉVRIER 2018

- L'Eczéma réduit la libido des ¾ des patients, et d'un conjoint sur deux ;
- 75% des patients estiment que l'aspect disgracieux de l'Eczéma sur le corps (rougeurs, sécheresse cutanée) a des répercussions sur leur sexualité ;
- 18,3% des patients sont confrontés à la crainte de leur conjoint que la maladie soit contagieuse.

« C'est du vécu »

« Avec mon copain, au début, ça ne se passait pas très bien. Il savait que je souffrais d'eczéma depuis l'enfance, mais il ne comprenait pas mes réticences et mes craintes. Un jour, je lui ai dit : « Ce n'est pas toi, ce n'est pas moi, c'est l'Eczéma ». Ce moment de discussion nous a ensuite permis de mieux nous comprendre et de réinventer nos moments à deux. »

« Ma première petite amie s'est moquée quand elle a vu mon sexe rouge »

L'ECZÉMA À TOUS LES ÂGES DE LA VIE



• L'Eczéma et le travail

Au-delà de la discrimination à l'embauche, l'Eczéma (et en particulier l'Eczéma chronique des mains reconnue comme maladie professionnelle), peut devenir un frein à l'évolution dans l'entreprise, voire une cause de reconversion.

L'Eczéma peut perturber la vie professionnelle des patients...

Les désagréments physiques (démangeaisons incessantes) et psychologiques (regard des autres) liés à la maladie altère la qualité de vie au travail. Les soins indispensables en cas de crise inflammatoire, le suivi régulier, les hospitalisations ou encore le manque de sommeil obligent les personnes concernées à multiplier les arrêts maladies. Certaines entreprises acceptent d'aménager le temps de travail, mais cela n'est malheureusement pas toujours le cas. Des patients se trouvent parfois dans l'obligation de prendre des congés pour se soigner...

L'Eczéma chronique des mains peut être incompatible avec certains métiers...

L'Eczéma de contact d'origine professionnelle, souvent localisé au niveau des mains, est lié au contact de la peau avec des substances allergènes comme les solvants, les détergents, les antiseptiques, le latex... Certaines professions sont particulièrement exposées, comme les coiffeurs, les jardiniers, les métiers du bâtiment, certaines professions de santé. Dans les cas les plus sévères, la reconversion professionnelle devient indispensable pour retrouver une qualité de vie au travail satisfaisante.

ÉTUDE ecIA
ASSOCIATION FRANÇAISE DE
L'ECZÉMA
FÉVRIER 2018

- 17% des patients ont déjà été victimes de discriminations à l'embauche en raison de leur Eczéma ;
- 13% des patients souffrant d'Eczéma ont déjà eu au moins un arrêt de travail lié à la maladie (jusqu'à 21% des cas sévères) ;
- Au travail, 35% des patients atteints d'Eczéma atopique sévère, pensent souvent, très souvent ou en permanence à leur maladie.

« C'est du vécu »

« On m'a dit que j'avais une sale tête pour vendre des cosmétiques »

« Les réactions des collègues en voyant mon visage et mes paupières gonflées qui me demandent sans cesse : qu'est-ce qui t'arrive encore ? »

TESTER SES CONNAISSANCES.

ET VOUS, QUE SAVEZ-VOUS SUR L'ECZÉMA ?

1. En France, l'Eczéma concerne ...

- 1 500 000 patients
- 500 000 patients
- 2 500 000 patients

2. L'Eczéma est la ...

- 1^{ère} maladie de peau
- 2^{ème} maladie de peau
- 3^{ème} maladie de peau

3. L'Eczéma est ...

- une maladie contagieuse
- une prédisposition génétique
- une maladie du stress

4. L'Eczéma est (2 réponses)

- une maladie incurable
- une maladie liée à un manque d'hygiène
- une maladie inflammatoire de la peau

5. L'Eczéma est une maladie qui touche ...

- les enfants
- les adultes
- tous les âges

6. L'Eczéma concerne ...

- le visage
- les jambes
- toute la peau du corps

7. L'Eczéma traité par dermocorticoïdes (la question qui dérange)

- est dangereux
- entraîne une dépendance
- soigne l'inflammation de la peau

8. L'Eczéma peut entraîner ...

- de l'asthme
- des allergies alimentaires
- des rhinites allergiques

9. Pour faire disparaître une plaque d'Eczéma, il faut utiliser

- une crème hydratante
- un dermocorticoïde
- les deux

Participer à la Journée Nationale de l'Eczéma Samedi 9 juin 2018 à PARIS, BORDEAUX et LYON

Événement gratuit, ouvert aux professionnels de santé et au grand public.

À PARIS de 9h30 à 13h

Conférences grand public et atelier Danse thérapie

Musée des moulages
Hôpital Saint Louis Porte 14 – Secteur Gris
1, avenue Claude Vellefaux,
75010 Paris

.....

À BORDEAUX de 9h à 17h

Conférences destinées aux professionnels de santé et au grand public

Hôtel Burdigala Bordeaux
115, rue Georges Bonnac
33 000 Bordeaux

.....

À LYON de 13h30 à 17h

Conférences grand public

CHU - Faculté de Médecine et de Maïeutique Charles Mérieux
Centre hospitalier Lyon Sud
Amphithéâtre Boiron
Chemin du Grand Revoyet
69310, Pierre Bénite

.....

Réservations obligatoires par mail auprès de l'Association,
dans la limite des places disponibles :
contact@associationeczema.fr

Accréditations journalistes obligatoires
auprès de Sonia Khatchadourian
P : 06 68 65 03 36 – soniak@skrelationspresse.com



L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ECZÉMA

Créée en 2011, l'Association Française de l'Eczéma (loi 1901), rassemble et accompagne les patients atteints d'Eczéma (dermatite 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 des patients et de leurs proches, et de défendre les droits des malades. Accompagnée d'un collège d'experts, l'Association se positionne comme l'interface indispensable entre les patients, les professionnels de santé et les laboratoires.

Au service des patients et des familles, l'Association Française de l'Eczéma organise une Journée Nationale annuelle, édite un magazine trimestriel « Eczéma Magazine » et propose à ses membres des fiches d'information et de conseils pratiques. L'association dispose d'un site internet et d'une chaîne Youtube avec des web séries. Depuis sa création, l'association a réussi à créer une véritable « communauté de l'Eczéma » très solidaire et active sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter...).

L'Association Française de l'Eczéma en chiffres :

- 7 ans d'existence (création en 2011)
- 350 membres patients
- 50 partenaires professionnels de santé
- 10 fiches pratiques éditées sur la maladie
- 1 chaîne youtube
- 1 campagne de sensibilisation eczemadanslapau.fr
- 1 Journée Nationale
- 3 magazines par an



Les Partenaires de la Journée Nationale de l'Eczéma

RESOECZEMA



ResoEczema place l'innovation au cœur de son action dans les champs de la formation, du partage d'expérience et de la recherche, afin de favoriser une meilleure prise en charge des dermatoses inflammatoires chroniques et de leur impact.

Pour prendre de vitesse l'eczéma, la dermatite atopique et promouvoir une médecine personnalisée en dermatologie, ResoEczéma s'est donné quatre missions :

- Améliorer le parcours de soins et la prise en charge des patients
- Développer la recherche en dermatologie
- Favoriser le partage d'expérience et diffuser les savoirs
- Briser les préjugés que véhiculent encore trop souvent l'eczéma en participant activement aux campagnes de communication autour de l'eczéma

Notre ambition est d'offrir à chaque patient un diagnostic le plus précoce possible et l'accès à la stratégie thérapeutique la plus efficace et la mieux adaptée sur tout le territoire.

Depuis 10 ans, les dermatologues de Reso se mobilisent au sein de différents réseaux (Resopso, ResoEczéma, ResoUrticaire et ResoVerneuil) à présent fédérés en un véritable réseau de médecine collaborative qui compte actuellement plusieurs centaines de médecins exerçant sur toute la France et dans les DOM-TOM.

www.resoeczema.fr

.....





Contacts : Journée Nationale de l'Eczéma

Contact organisateur : Association Française de l'Eczéma

Président : Florent Torchet

Chargée de mission : Stéphanie Merhand
contact@associationeczema.fr

15 rue du Val
35 600 Redon
Site web : associationeczema.fr

.....



Contact Presse : AGENCE SK Relations Presse

Sonia Khatchadourian
171 bis, avenue Charles de Gaulle,
92 200 Neuilly-sur-Seine
P : 06 68 65 03 36
soniak@skrelationspresse.com

Visuels libres de droit et illustrations disponibles sur demande.

.....



facebook.com/AssociationFrancaisedelEczema/



@Asso_eczema



@asso_eczema



@associationeczema

.....

Contact Presse : AGENCE SK Relations Presse
Sonia Khatchadourian : 06 68 65 03 36 / soniak@skrelationspresse.com