

# Habiter ma peau

MISE À JOUR 2022

*UN RAPPORT NATIONAL SUR L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS ATTEINTS DE DERMATITE  
ATOPIQUE ET DE LEURS PROCHES AIDANTS*

**Novembre 2022**



Canadian Skin Patient Alliance  
Alliance canadienne des  
patients en dermatologie



# ÉQUIPE

---

L'équipe ayant mené l'enquête était composée des personnes suivantes :

- Rachael Manion (Alliance canadienne des patients en dermatologie)
- Sabrina Ribau, R.Kin (Alliance canadienne des patients en dermatologie)
- Charlie Bouchard (Eczéma Québec, Centre universitaire de santé McGill - Centre d'excellence pour la dermatite atopique)
- Gaurav Isola M.Sc (Centre universitaire de santé McGill - Centre d'excellence pour la dermatite atopique)
- Dre Carolyn Jack (Eczéma Québec, Centre universitaire de santé McGill - Centre d'excellence pour la dermatite atopique)
- Douglas Michael Lebo M.PH (Eczéma Québec, Centre universitaire de santé McGill - Centre d'excellence pour la dermatite atopiques, Université de Montréal)
- Dre Jennifer Pereira (JRL Research & Consulting Inc.)

Traduit par : Benjamin Forget (Eczéma Québec, Université de Montréal)

# REMERCIEMENTS

---

Cette étude est financée par AbbVie, LEO Pharma, Pfizer et Sanofi.

Des mesures incitatives d'enquête sous forme de produits pour la peau ont été fournies par Galderma (Cetaphil), Beiersdorf (Eucerin) et La Roche Posay.

abbvie



# TABLE DES MATIÈRES

---

RÉSUMÉ.....	5
RECOMMANDATIONS.....	8
CONTEXTE.....	11
MÉTHODES.....	13
RÉSULTATS.....	14
i. Démographie.....	14
ii. Discussion.....	14
SECTION I: Apparition des symptômes et diagnostic.....	15
iii. Historique personnel de dermatite atopique et diagnostic.....	15
iv. Discussion.....	16
SECTION II : Sévérité de la dermatite atopique.....	17
i. Symptômes.....	17
ii. Diagnostic d'autres maladies atopiques.....	18
iii. Discussion.....	18
SECTION III: Expériences avec les soins médicaux pour la dermatite atopique post-diagnostic.....	19
i. Visites de soins de santé pour la gestion des symptômes.....	19
ii. Satisfaction à l'égard des soins médicaux pour la dermatite atopique.....	20
iii. Discussion.....	21
SECTION IV: Utilisation des traitements pour la dermatite atopique.....	22
i. Expériences avec les traitements de la dermatite atopique.....	22
ii. Préoccupations concernant l'utilisation de corticostéroïdes topiques.....	23
iii. Effets secondaires des traitements de la dermatite atopique.....	24
iv. Le coût des traitements comme obstacle à l'utilisation.....	25
v. Objectifs de traitement.....	26
vi. Discussion.....	27
SECTION V : Comportements et activités de gestion des symptômes de la dermatite atopique.....	28
i. Évitement de comportements et d'activités.....	28
ii. Discussion.....	29
SECTION VI : Impact de la dermatite atopique sur la qualité de vie et la vie quotidienne.....	30
i. Résultats de l'Indice de qualité de vie en dermatologie.....	30
ii. Impact de la dermatite atopique sur la vie quotidienne.....	31
iii. Temps consacré aux activités liées à la gestion des symptômes.....	32
iv. Difficultés dans la gestion des symptômes de la dermatite atopique.....	33
v. Discussion.....	34

SECTION VII: Principales sources d'information sur la dermatite atopique ..... 34

SECTION VIII: Impact sur le proche aidant ..... 34

    i. Impact sur la productivité et la qualité de vie ..... 34

    ii. Discussion ..... 36

SECTION IX: Utilisation des ressources en soins de santé pour la dermatite atopique..... 36

    i. Visites à l'urgence..... 37

    ii. Hospitalisations..... 40

RÉFÉRENCES..... 44

# RÉSUMÉ

---

La dermatite atopique (DA), également connue sous le nom d'eczéma atopique, est mondialement reconnue comme la maladie de la peau la plus courante et ayant le plus d'impact sur la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches aidants. Les patients atteints de DA souffrent de terribles démangeaisons et de plaies ouvertes dues à l'inflammation chronique. Des recherches approfondies ont mis en évidence à quel point la DA peut avoir un impact significatif sur la vie des patients et des proches aidants, altérant le sommeil, l'attention, la concentration et les activités quotidiennes aussi simples que le port de vêtements, qui influencent tous profondément la qualité de vie liée à la santé et la productivité.

Le fardeau de la DA, qui peut toucher jusqu'à 20 % des Canadiens, a été exploré dans un sondage mené en 2018 par l'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD), un organisme national à but non lucratif qui améliore la santé et le bien-être des personnes partout au Canada atteintes d'affections de la peau, des cheveux et des ongles. Le rapport qui en a résulté a illustré les effets considérables de cette maladie de la peau sur les activités quotidiennes, ainsi que sur la santé émotionnelle et mentale. Les résultats de l'enquête ont également démontré que les patients perçoivent une lacune dans la disponibilité d'options de traitement sûres et efficaces.

À la lumière de ces résultats, des recommandations ont été formulées à l'intention des principaux intervenants en soins de santé, demandant le financement de nouveaux traitements et la création de services et de soutien pour répondre aux besoins en santé mentale des personnes atteintes de DA et de leurs proches aidants.

Depuis, le Canada a approuvé l'utilisation de plusieurs nouveaux traitements, notamment deux thérapies biologiques et deux inhibiteurs oraux de Janus kinase (JAK), pour le traitement de la DA modérée à sévère.

Compte tenu de l'évolution du paysage thérapeutique, l'ACPD a collaboré avec Eczéma Québec à élaborer un nouveau sondage visant à mettre à jour les travaux antérieurs et à mieux comprendre les expériences actuelles des personnes atteintes de DA et de leurs proches aidants.

Eczéma Québec est une organisation à but non lucratif qui regroupe un réseau de patients et de professionnels de la santé ayant pour but de bâtir des ressources basées sur les lignes directrices internationales et les meilleures pratiques de soin. L'organisation est affiliée au Centre d'Excellence internationalement accrédité pour la Dermatite Atopique du Centre Universitaire de Santé McGill (MUHC-COE AD).

## FAITS SAILLANTS DE L'ENQUÊTE

---

Le sondage a été diffusé en novembre 2021, et 118 réponses au sondage ont été reçues : 108 de personnes atteintes de DA et 10 de proches aidants.

Sur les 118 répondants au sondage :

- **99% venaient du Canada**
  - **49% venaient du Québec**
- **83% étaient des femmes**
- **62% étaient des adultes âgés de 16 à 49 ans**
- **81% ont rapporté des symptômes compatibles avec la DA modérée à sévère**

La plupart des répondants ont commencé à avoir des symptômes de DA dès l'enfance (64 %) bien que pour près d'un tiers, l'apparition des symptômes a commencé à l'âge adulte, ce qui concorde avec le fait qu'on reconnaît d'avantage que la maladie puisse se déclencher à l'âge adulte. Il a été difficile d'accéder au système de santé pour obtenir du soutien avec leur DA. La réception d'un diagnostic a pris jusqu'à un an pour la plupart des participants à l'enquête, 27 % d'entre eux ayant reçu un diagnostic dans les 30 jours et 23 % ayant attendu plus de 12 mois.

Pour la moitié des répondants, leur médecin de famille a été la première personne à diagnostiquer leur état; le diagnostic par un dermatologue a été fait pour moins d'un tiers des patients (28%). Un cinquième des répondants voient leur médecin de famille ou leur dermatologue au moins cinq fois par année pour la DA, ce qui indique une utilisation importante des soins de santé. En revanche, le quart (23 %) des répondants ont déclaré qu'ils n'avaient pas de soutien en matière de soins de santé pour leurs symptômes de DA et qu'ils géraient plutôt leur état entièrement par eux-mêmes. La majorité des répondants ont été déçus de leurs expériences en matière de soins de santé pour la DA, 30 % d'entre eux ayant déclaré qu'ils étaient insatisfaits et 11 % fortement insatisfaits.

Les répondants ont essayé de nombreuses façons de gérer leur état. Alors que 87% des répondants ont déclaré faire usage de corticostéroïdes topiques (CST), seulement 28% ont indiqué une amélioration significative de leurs symptômes, tandis que 59% ont signalé peu d'amélioration. La moitié des répondants ont exprimé des réserves au sujet de l'utilisation des CST, faisant état de préoccupations concernant le risque de dommage à la barrière cutanée et même d'impact à long terme sur la santé. Les patients ont déclaré avoir arrêter le traitement CST dès que possible et ne l'utiliser qu'en dernier recours, ce qui indique des obstacles potentiels à l'utilisation efficace des traitements.

La majorité des répondants ont déclaré n'avoir jamais tenté de prendre des inhibiteurs oraux de JAK (96 %), des agents immunomodulateurs (méthotrexate, mycophénolate mofétil et cyclosporine) (86 %), une photothérapie (74 %) ou des corticostéroïdes oraux/injectables (73 %).

Seulement 12% des répondants ont déclaré avoir utilisé des thérapies biologiques pour traiter leur DA. Cependant, dans le petit échantillon d'utilisateurs biologiques, les deux tiers ont rapporté une amélioration significative des symptômes, faisant de ce traitement le plus efficace sur la population interrogée. Parmi les répondants qui ont utilisé des traitements pour leur DA au cours de la dernière année, 37 % ont déclaré avoir subi des événements indésirables, le plus souvent un amincissement de la peau (traitement topique) et une aggravation des symptômes.

Les coûts des médicaments sont importants pour les personnes vivant avec la DA. Pour 29 % des répondants, le coût d'un traitement pour la DA a influé sur leur décision de l'obtenir ou non (au total, 14 % se sont abstenus de suivre un traitement) et/ou le coût a eu une incidence sur la durée d'utilisation (10 % ont pris un traitement moins souvent que prescrit afin qu'il dure plus longtemps). Étant donné que chaque régime public d'assurance-médicaments fédéral, provincial et territorial au Canada est responsable de ses propres décisions concernant les médicaments financés par l'État pour ses résidents, ce ne sont pas tous les médicaments indiqués pour la DA qui sont couverts par les régimes de santé publique dans l'ensemble du pays, et les frais non-remboursables peuvent être importants. L'accès aux traitements pour la DA par l'entremise de régimes privés n'est pas toujours facile et peut présenter des obstacles pour les patients.

Les personnes atteintes de DA rapportent un stress associé au constant état de vigilance dans la gestion de leur maladie. Les patients souffrent des coûts, du temps et de l'énergie consacrés à tenter d'identifier les déclencheurs qui exacerbent leurs symptômes et à traiter leur maladie. La majorité des répondants (89%) indiquent éviter certaines activités et apportent des changements à leurs mode de vie tel que prendre de longs bains ou éviter de porter des vêtements fabriqués à partir de certains tissus, tels que la laine. Les répondants ont également utilisé diverses techniques pour cacher leur corps, un comportement associé à la honte : 81% des patients déclarent qu'ils ont couvert les zones touchées de leur peau à l'aide de maquillage ou en choisissant des vêtements pouvant cacher leurs lésions, parmi ceux-ci, certains d'entre eux ont même évité certaines activités sociales.

L'impact négatif de la DA sur la vie quotidienne a été évalué à l'aide de l'Indice de qualité de vie en dermatologie (DLQI), qui indiquait un effet *important* ou *très important* par 47 % des répondants, tandis que seulement 4 % ont déclaré que leur vie n'était pas affectée. Les effets néfastes sur la santé mentale et le sommeil étaient courants, le quart des patients ayant déclaré que leur sommeil était perturbé chaque nuit, la moitié (43 %) ayant déclaré que la maladie avait une incidence sur leurs relations avec les autres et près du tiers (29 %) ayant déclaré une capacité réduite à s'engager dans des activités sociales et de loisirs.

La prise en charge des symptômes de la DA a été difficile pour les trois quarts des répondants. Les impacts les plus fréquemment signalés étaient la dissimulation de symptômes (62 %), la souffrance en raison des temps d'attente pour les rendez-vous médicaux (49 %) et la difficulté d'accès à un spécialiste (46 %).

Sur les dix proches aidants qui ont répondu au sondage, six ont déclaré fournir des soins à un enfant, et quatre ont indiqué fournir des soins à un adulte.

Quarante pour cent de ce groupe ont déclaré que les soins à une personne atteinte de la DA avaient eu un effet très négatif sur leur vie, se manifestant par des sentiments de culpabilité et de désespoir, d'anxiété, de fatigue et de sommeil perturbé. D'autres recherches sont nécessaires pour explorer pleinement ces résultats dans une plus grande population de proches aidants fournissant des soins aux personnes atteintes de DA.



## INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ ET UTILISATION DES SOINS DE SANTÉ ASSOCIÉS À LA DA

Nous avons examiné les données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) concernant l'utilisation des soins de santé associés à la DA et avons constaté un fardeau considérable associé à la maladie, aux visites à l'urgence et aux hospitalisations.

Sachant qu'il n'existe aucun test diagnostique de laboratoire ou d'imagerie pour la DA, le diagnostic de la maladie exige un examen attentif de la peau pour établir la distribution de la maladie sur le corps et un historique de manifestations antérieures, en particulier chez les adultes.

L'expertise limitée des fournisseurs de soins de santé en première ligne peut avoir influencé l'utilisation du codage diagnostique de la DA à ce stade du service; la majorité du fardeau a été identifié comme *dermatite et eczéma* plutôt que spécifiquement comme DA.

En ce qui concerne les visites à l'urgence pour la DA comme diagnostic principal, les cas spécifiquement étiquetés se trouvent principalement dans les groupes d'âge 0-11 et 18-64, ce qui est compatible avec la prévalence de DA à l'enfance et à l'âge adulte.

Fait intéressant, les données nationales montrent que les hospitalisations pour dermatite et eczéma sont principalement observées chez les adultes, ce qui met en évidence que le fardeau se poursuit au-delà de l'enfance. De plus, les femmes sont plus hospitalisées que les hommes pour l'eczéma et la dermatite. Cela peut être dû au fait que les femmes sont plus susceptibles de demander des soins et aux différences possibles entre les sexes qui augmentent ou diminuent le fardeau sur la qualité de vie d'une personne.

Bien que la DA puisse être légèrement plus répandue chez les femmes, il n'existe présentement aucun consensus scientifique suggérant que les hormones sexuelles influencent fortement le développement ou l'aggravation de la maladie.

Nous avons été confrontés à des limitations importantes quant à la disponibilité et la qualité des données sur l'utilisation des soins de santé pour les patients atteints de DA. Il est important de noter que les données sur l'utilisation des soins de santé au Québec n'étaient pas disponibles à temps pour ce rapport. Par conséquent, il demeure difficile d'estimer le véritable fardeau de la DA au Canada.

Néanmoins, nos résultats révèlent d'importants besoins des patients et des possibilités d'amélioration dans le traitement et la gestion de la DA et peuvent être utilisés pour éclairer la recherche et les orientations stratégiques. L'ACPD et Eczéma Québec ont dégagés 7 recommandations pour améliorer la vie des personnes atteintes de DA.

## RECOMMANDATIONS

Sur la base des résultats de l'enquête, nous avons élaboré des recommandations pour améliorer la gestion de la maladie et la qualité de vie des personnes atteintes de dermatite atopique (DA). Comme nous le voyons ci-dessous, nous avons également identifié les principaux intervenants impliqués dans l'amélioration de la qualité de vie et des soins des personnes vivant avec une dermatite atopique au Canada.

- I. Accroître l'accès à de nouvelles options de traitement pour la dermatite atopique qui sont sécuritaires et efficaces.** La dermatite atopique est une maladie hétérogène. Les poussées fluctuent à travers le temps. L'âge d'affection peut varier d'un patient à l'autre, et la maladie est influencée par l'historique du patient. C'est ce qu'on appelle communément l'« endotype », décrivant comment les facteurs de la maladie et du système immunitaire peuvent être différents selon les patients et soulignant la nécessité d'une gamme de traitements assez vaste pour couvrir l'ensemble de ces différences. Il existe un besoin évident de traitements qui contrôlent rapidement la maladie tout en minimisant les risques associés à la prise du traitement sur le long terme. Bien qu'au cours des dernières années, d'importants progrès quant aux options de traitements personnalisés pour les patients aient été accomplis, l'accès à ces traitements demeure compromis en raison de leur coût. En tant que maladie de la peau mondialement reconnue comme ayant le plus d'impact sur la qualité de vie, il est important que les personnes atteintes de DA aient accès à une gamme d'options de traitement abordables, sécuritaires et efficaces offrant un contrôle de la maladie à long terme.





**II. Accroître la sensibilisation aux relations entre la dermatite atopique et d'autres maladies connexes, et dépister les personnes à risque.** Les médecins de famille sont généralement les premiers cliniciens visités par les personnes présentant des symptômes de DA et font partie de leur équipe médicale pour gérer cette maladie. Il est important d'éduquer les cliniciens en première ligne sur la façon de diagnostiquer la DA, comment mesurer la gravité de la maladie et comment reconnaître les comorbidités courantes de l'eczéma (telles que l'asthme, les allergies qui affectent les yeux et le nez, l'anxiété et la dépression) pour s'assurer que ceux qui reçoivent un diagnostic pour l'une sont dépistés pour les autres. De cette façon, un traitement approprié peut commencer plus tôt.



**III. Établir un projet ECHO pour soutenir la formation continue des professionnels de santé interdisciplinaires qui soutiennent les patients atteints de dermatite atopique.** Le projet ECHO est un moyen pour les professionnels de santé interdisciplinaires de partager et d'apprendre les meilleures pratiques, ainsi que pour recevoir des conseils sur la gestion des soins pour diverses conditions. La formation continue et les relations de collaboration entre les professionnels de santé de première ligne, les dermatologues, les allergologues, et les autres fournisseurs de soins impliqués dans l'accompagnement des personnes atteintes de DA et d'autres conditions atopiques. Ces relations peuvent améliorer la connaissance et la visibilité des stratégies efficaces de gestion et de traitement de la maladie.



**IV. Veiller à ce que les personnes ayant reçu un diagnostic de dermatite atopique et leurs soignants se voient offrir une reconnaissance et un soutien pour l'impact de la maladie sur leur bien-être.** Les personnes atteintes de DA et leurs proches aidants éprouvent très fréquemment des troubles du sommeil, de l'anxiété, de la dépression et rapportent s'être senties complexées par leur peau. Le soutien à la gestion de ces problèmes doit faire partie d'un plan de traitement adapté pour chaque personne atteinte de la DA. Une première étape consisterait à effectuer un dépistage de la santé mentale et une évaluation de la qualité du sommeil pour chaque patient atteint de DA, et à offrir du soutien, des soins, l'accès aux ressources et l'aiguillage vers un spécialiste, lorsque nécessaire. Il est important de reconnaître que les effets néfastes de la DA ne sont pas uniquement physiques.



V. **S'assurer que les employeurs et les écoles reconnaissent que la dermatite atopique est une maladie grave et soutenir les accommodements pour les patients.** Les symptômes de DA comprennent des manifestations physiques et émotionnelles et peuvent entraîner des absences et une baisse de productivité au travail et à l'école. Une éducation accrue sur les maladies et la santé de la peau devrait être intégrée dans les écoles, et une sensibilisation accrue à cette condition, et le besoin d'accommodements - tels que des modifications uniformes qui n'exacerbent pas la peau, et des activités d'évitement du soleil - est nécessaire pour les écoles et les lieux de travail.



VI. **Accroître la sensibilisation aux différences entre les sexes et les genres dans la prévalence de la dermatite atopique.** Les femmes sont plus susceptibles de subir des répercussions importantes sur leur qualité de vie liée à la santé en raison de leur DA. Cela a également été démontré par les répondants à notre sondage, dont la majorité se sont déclarés comme étant des femmes. Il est important d'être conscient de la prévalence accrue chez les femmes et d'y être sensible lors de l'élaboration de programmes de dépistage ainsi que d'outils éducatifs et de soutien. De plus, d'autres recherches sont nécessaires pour explorer les différences entre les sexes et optimiser les trajectoires de santé équitables tout au long de la vie des patients au Canada.



VII. **Mettre en œuvre des pratiques nationales de collecte de données sur la dermatite atopique dans l'ensemble du pays.** Il semble y avoir une grande lacune dans la capacité des cliniciens à identifier et à diagnostiquer la DA, en particulier chez les patients adultes; ceci est aggravé par le manque d'outils de laboratoire et/ou basés sur l'imagerie. Les cliniciens ont besoin de formation et de meilleurs outils pour aider à diagnostiquer et à mesurer la sévérité de la DA. Cela est nécessaire pour supporter l'utilisation du code diagnostique approprié, dont l'usage adéquat faciliterait la recherche et l'acquisition de données de santé nationales favorisant une gestion fondée sur des données probantes au Canada.





**ORG** : Groupes de patients, dont l'ACPD et Eczéma Québec



**FED**: Gouvernement fédéral



**PRIV** : Payeurs privés



**RS**: Chercheurs scientifiques et organismes de financement de la recherche en santé, comme les Instituts de recherche en santé du Canada



**ACMTS, INESS, APP**: Agence des médicaments et des technologies de la santé au Canada, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), Alliance pancanadienne pharmaceutique



**PS**: Personnel de soins



**P/T**: Gouvernements provinciaux et territoriaux

## CONTEXTE

La dermatite atopique (DA) est le type d'eczéma le plus courant. La DA est également connue sous le nom d'eczéma atopique et communément appelé eczéma. Il s'agit d'une maladie inflammatoire chronique caractérisée par une barrière cutanée affaiblie ou endommagée, entraînant des poussées de démangeaisons et de peau sèche, avec une propension à suinter et à croûter.<sup>1,2</sup> Sur la peau claire, la DA se présente souvent sous forme de plaques rouges, tandis que sur la peau foncée, elle peut apparaître sous forme de plaques brunâtres, violettes ou gris cendré.<sup>2</sup> On estime que jusqu'à 17 % des Canadiens sont atteints de DA à un moment ou à un autre de leur vie.<sup>3</sup>

Bien qu'il existe une idée fausse largement rependue selon laquelle la DA est une maladie infantile bénigne qui disparaîtrait lorsque l'enfant grandirait, de nombreuses personnes atteintes de DA présentant des

symptômes modérés à sévères, et ce, jusqu'à l'âge adulte, témoignent d'une grande variabilité en termes de fréquence et de sévérité des symptômes. Les symptômes peuvent être en constante évolution, fluctuer au fil du temps et être potentiellement à vie.<sup>4</sup> Les personnes atteintes de DA sont à risque accru de développer d'autres conditions atopiques, comme l'asthme et les allergies, et sont sujettes à des impacts sur la santé mentale.<sup>5 à 7</sup>

Les patients atteints de DA souffrent de réponses immunitaires dérégulées qui sont observées dans la peau et dans le sang; ce dérèglement augmente avec la sévérité. Il existe des options de traitement pour aider à contrôler la maladie et la rémission à long terme à divers stades de la gravité de la maladie qui visent à réduire la fréquence et la gravité des poussées et des symptômes.<sup>8</sup>

Les corticostéroïdes topiques (CST) et les inhibiteurs topiques de la calcineurine (ITC), ainsi que les nouvelles thérapies topiques (iPDE4) sont considérés comme des traitements de première ligne efficaces lorsqu'ils sont utilisés parallèlement à des changements de comportement et à des mesures générales favorisant la santé de la peau.

Le sevrage de stéroïdes topiques (également connu sous le nom de *Topical Steroid Withdrawal* [TSW]), une condition caractérisée par une éruption rouge sur le site d'application de CST et s'étendant à d'autres secteurs, peut se développer après l'utilisation prolongée de CST.<sup>9</sup>

Une éducation thérapeutique approfondie peut être nécessaire pour atténuer les préoccupations et/ou les risques d'effets néfastes. Le fardeau du traitement doit également être pris en compte, en particulier dans les situations où la maladie affecte >10% de la surface du corps ou lorsque quelqu'un a la maladie pour la vie.

De nombreux patients souffrent d'échec aux traitements topiques, de rechutes et/ou de réactivation de la maladie, en particulier lorsque des thérapies topiques doivent être utilisées souvent ou pendant une longue période sur de grandes zones du corps; l'assiduité que demande ces traitements représente souvent un grand défi.<sup>10 à 12</sup> Pour les personnes atteintes de DA modérée à sévère et pour qui le traitement topique est inefficace, d'autres traitements, notamment la photothérapie et/ou la thérapie systémique - des médicaments d'ordonnance qui agissent dans tout le corps - peuvent être nécessaires pour réduire l'inflammation de la peau et les symptômes qui l'accompagnent. Les traitements biologiques et les inhibiteurs oraux de Janus kinase (JAK) représentent des options de traitement prometteuses pour la DA, et depuis 2017, quatre ont été approuvés pour utilisation au Canada.<sup>13 à 15</sup>

Des répercussions de la DA sur la vie quotidienne ont été documentées dans le monde entier, notamment la dépression et l'anxiété,<sup>16,17</sup> l'augmentation du risque de suicide,<sup>18</sup> le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité,<sup>19</sup> la mauvaise quantité et/ou qualité du sommeil,<sup>20,21</sup> et la diminution de la productivité au travail.<sup>22</sup>

Compte tenu de la prévalence, affectant de nombreux Canadiens, et de la nature chronique de la DA, les répercussions de la maladie peuvent être très difficiles à gérer et peuvent perdurer sur une longue période de temps.

En 2017, l'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD) a publié un rapport fondé sur le sondage sur l'expérience des patients atteints de dermatite atopique intitulée « *The Skin I'm In: A National Report of the Patient and Caregiver Experience with Atopic Dermatitis* ». <sup>23</sup> Le sondage a été rempli par 194 personnes – 132 personnes atteintes de DA et 62 proches aidants – et les résultats ont montré que :

- Les patients atteints d'une DA modérée à sévère ont rapporté une moyenne de 2,3 nuits de sommeil interrompu par mois ; 48 % ont déclaré que la maladie avait un effet négatif sur leur vie professionnelle ou scolaire et 68 % ont déclaré qu'elle avait un impact négatif sur leur vie personnelle
- Les proches aidants sont fortement touchés : 68 % ont indiqué que la maladie avait une incidence négative sur leur vie

Étant donné que le paysage thérapeutique de la DA a considérablement changé depuis 2017, il est important de comprendre comment les patients interagissent avec le système de santé à l'heure actuelle.

L'objectif de ce rapport est de contribuer à notre compréhension des expériences vécues par les personnes atteintes de DA au Canada et de leurs proches aidants.

Nous avons demandé aux répondants du sondage de partager leurs expériences allant du diagnostic à la gestion actuelle de la maladie, notamment par rapport à la sévérité des symptômes, l'impact sur la qualité de vie et le bien-être général, l'efficacité du traitement et la satisfaction à l'égard du système de santé.

Les résultats décrits dans le présent rapport révèlent d'importants besoins des patients et des possibilités d'amélioration du traitement et de la prise en charge de la DA au Canada, et peuvent être utilisés pour éclairer la recherche et les orientations stratégiques.

# MÉTHODES

---

L'ACPD et Eczéma Québec ont collaboré à la création de l'enquête à la suite d'une revue des méthodes d'enquête sur la DA chez les populations adultes.

Afin d'aborder les expériences de traitement et l'impact sur la qualité de vie, des questions scientifiquement testées (validées) concernant la sévérité de la DA déclarée par le patient ont été incluses : la mesure de l'eczéma axée sur le patient (POEM)<sup>24</sup> et l'indice de qualité de vie en dermatologie (DLQI).<sup>25</sup>

Le POEM est un outil validé utilisé pour noter la sévérité de la DA. Celui-ci se base sur des réponses à sept questions quant à la fréquence des symptômes au cours de la semaine écoulée. En fonction des réponses, les scores indiquent la sévérité de l'impact des symptômes et sont classés comme « aucun ou presque clairs », « légers », « modérés », « sévères et très sévères ».<sup>24</sup>

Le DLQI est un outil de dix questions conçu pour mesurer la qualité de vie liée à la santé des personnes atteintes de maladies dermatologiques. Cette mesure pose des questions sur l'impact émotionnel de la maladie, ainsi que sur son impact sur la capacité de la personne atteinte à être sociale, être productive, et être active.<sup>25</sup>

L'objectif général de l'enquête était d'examiner de manière plus approfondie comment tous les aspects de la vie quotidienne sont affectés par la DA.

La majorité des questions du sondage s'adressait aux personnes atteintes de la DA; ceux qui agissaient à titre de proches aidants ont été invités à répondre aux questions au nom de la personne à qui ils prodiguent des soins.

Il y avait aussi une série de questions spécifiques aux proches aidants et à leurs expériences.

L'enquête a été créée dans [RedCap](https://www.project-redcap.org/) (<https://www.project-redcap.org/>) et conçue pour être complétée en moins de 25 minutes. Le sondage était conçu en sections et, à la fin d'une

section, les répondants devenaient admissibles à des prix, tels que des échantillons de soins de la peau, des abonnements à un programme de pleine conscience en ligne, des tirages pour des produits de soins de la peau, une participation à une séance de questions et réponses en direct avec la Dre Carolyn Jack (dermatologue) et l'accès à l'application de santé mobile EczemaQ dans sa phase bêta.

## Critères d'admissibilité

Soit diagnostiqué avec la DA par un professionnel de santé ou auto-diagnostiqué avec la DA basée sur les symptômes ou agissant en tant que soignant à une personne atteinte de DA

Bien que le recrutement ait été très axé sur le Canada, toutes les personnes atteintes de DA étaient admissibles à participer, peu importe l'emplacement géographique, puisque de nombreuses expériences de patients concernant les impacts de cette maladie sont susceptibles d'être indépendantes du lieu de résidence.

## Diffusion du sondage

Nous avons diffusé le lien menant au sondage par le recours à un certain nombre de méthodes, notamment via :

- le site web, le bulletin d'information, les médias sociaux et la listes de diffusion de l'ACPD
- le bulletin d'information et les médias sociaux d'Eczéma Québec
- les réseaux de dermatologues

Le sondage a été ouvert du 1<sup>er</sup> au 30 novembre 2021.

Nous avons complété les résultats de l'enquête par des données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) sur les visites et les hospitalisations liées à la DA de 2016 à 2020, afin de mieux comprendre l'utilisation du système de santé associée à cette maladie.

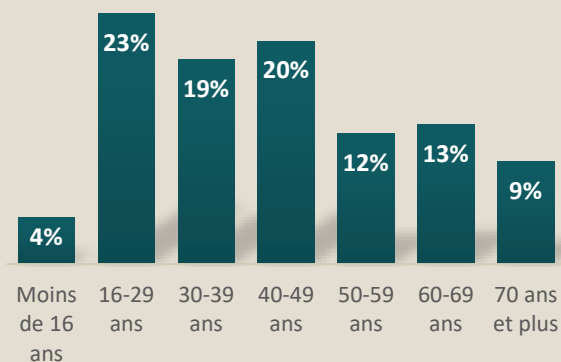
# RÉSULTATS

Au total, 118 répondants admissibles ont été sondés : 108 personnes atteintes de DA et 10 proches aidants. Les résultats sont présentés ci-dessous.

## i. Démographie

Des 118 répondants admissibles, 96 % étaient des adolescents-adultes; 83 % se sont identifiés comme des femmes, 12 % comme des hommes, 4 % comme non binaires et 1 % ont préféré ne pas préciser. Les répondants représentaient un large éventail d'âges, dont plus de la moitié se situait entre 16 et 49 ans.

Répondants de chaque groupe d'âge (n = 118)



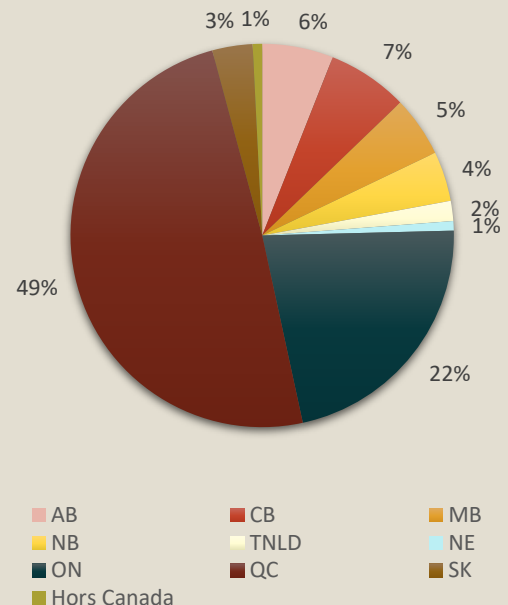
De tous les répondants, 103 se sont identifiés comme blanc (87 %) et le deuxième groupe le plus représenté était les autochtones (8 %).

Ethnicité des répondants (n = 118)

<b>Blanc</b>	<b>87%</b>
<b>Autochtones</b>	8%
<b>Asiatique de l'Est</b>	3%
<b>Je ne sais pas</b>	3%
<b>Arabe / Moyen Orient</b>	2%
<b>Philippin</b>	2%
<b>Asiatique du Sud-Est</b>	2%
<b>Asiatique du Sud</b>	2%
<b>Autres*</b>	2%
<b>Asiatique occidental</b>	1%
<b>Noir/Afro-Américain</b>	1%
<b>Latin/Hispanique/Latino-Américain</b>	1%

Tous les répondants, sauf un, provenaient du Canada, et environ la moitié (49 %) résidaient au Québec. Le seul non-résident du Canada était originaire de la République tchèque et a été inclus dans nos résultats.

Répondants, par emplacement géographique



## ii. Discussion

Le sondage a été diffusé en novembre 2021, avec 118 réponses reçues, soit 108 personnes atteintes de DA et 10 proches aidants. La majorité des répondants étaient des femmes de 16 à 49 ans du Canada, principalement du Québec et de l'Ontario. Compte tenu de notre profil de répondant, nos résultats pourraient être les plus représentatifs de la façon dont les femmes adultes au sein de ces deux systèmes de santé provinciaux ont vécu la DA.

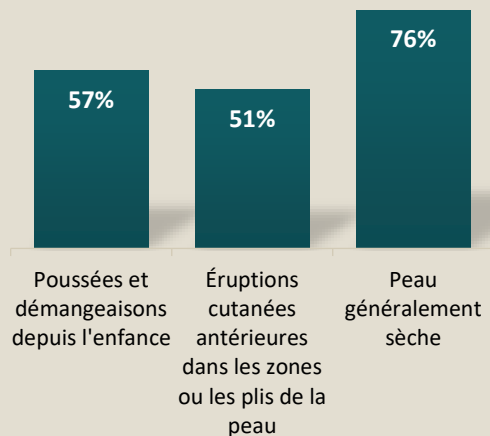
# SECTION I: Apparition des symptômes et diagnostic

Cette section décrit l'expérience des personnes atteintes de DA lorsqu'elles ont interagi avec le système de santé tout en cherchant à obtenir un diagnostic. Nous avons présenté les résultats de tous les répondants au sondage pour chaque question. Lorsque possible, nous avons inclus des comparaisons avec les résultats du sondage de 2017.

### iii. Historique personnel de dermatite atopique et diagnostic

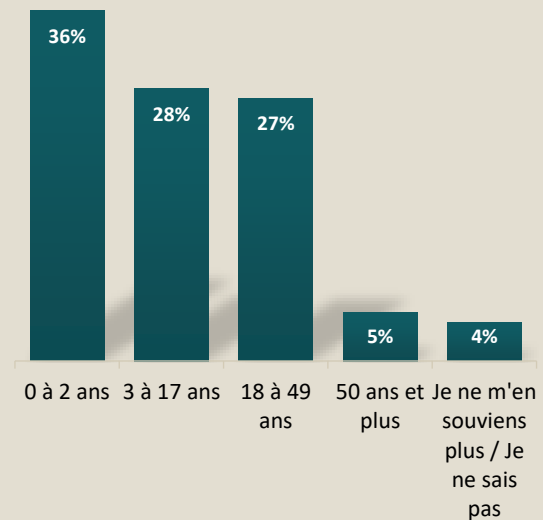
Les personnes atteintes de DA partagent souvent des caractéristiques dermatologiques similaires, notamment un historique personnel d'affection cutanée remontant à l'enfance. Plus des trois quarts des personnes (76 %) interrogées ont rapporté qu'elles avaient une *peau généralement sèche*.

#### Répondants ayant un historique de symptômes en lien à leur dermatite atopique (n = 118)



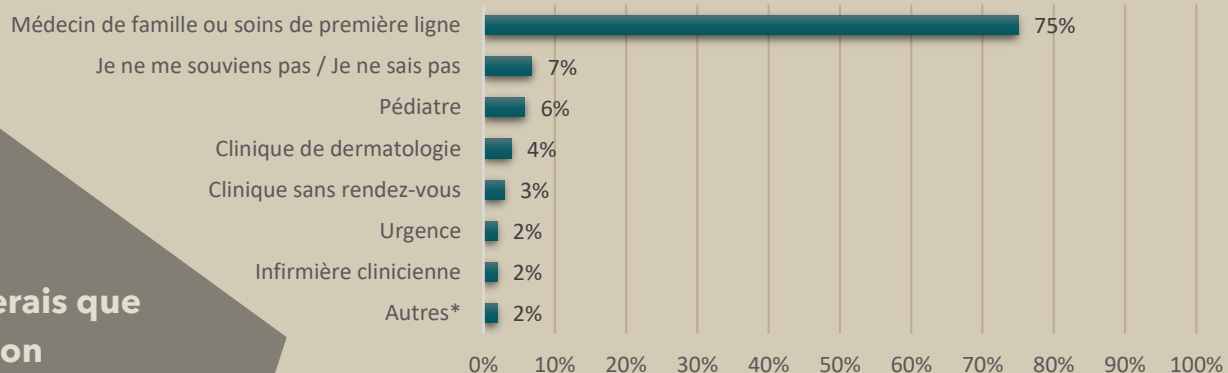
La plupart des répondants ont commencé à présenter des symptômes de DA (p. ex. éruptions cutanées répétées, rougeurs ou démangeaisons) très tôt, 36 % d'entre eux ayant éprouvé des symptômes au cours des premières années de la vie et 28 % des symptômes dans leur enfance et leur adolescence (de 3 à 17 ans). Cependant, la DA est clairement une affection qui peut se manifester à tout âge, un tiers des répondants ayant déclaré que leur premier symptôme était survenu à l'âge adulte.

#### Âge des premiers symptômes de dermatite atopique (n = 118)



Pour 75 % des répondants (83 % dans le sondage de 2017), le premier arrêt dans leur parcours de soins pour les symptômes de DA a été leur médecin de famille.

#### Premier professionnel de la santé consulté pour des symptômes de dermatite atopique (n = 103)

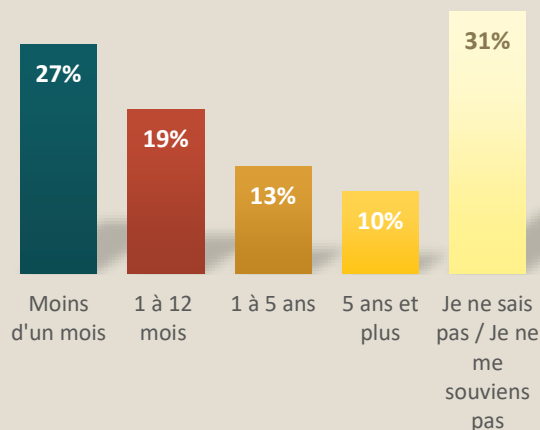


Autres\*: pharmacie, parent souffrant également de DA

« J'aimerais que mon dermatologue ait une meilleure disponibilité. »

Depuis leur premier symptôme, près d'un quart des répondants ont reçu un diagnostic de DA en moins d'un mois, 19 % entre un mois à un an, et 23 % ont attendu plus d'un an.

### Durée entre les premiers symptômes de dermatite atopique et le diagnostic (n = 103)



En 2017, près de 80 % des répondants ont déclaré avoir reçu un diagnostic dans les 30 jours suivant leurs premiers symptômes.

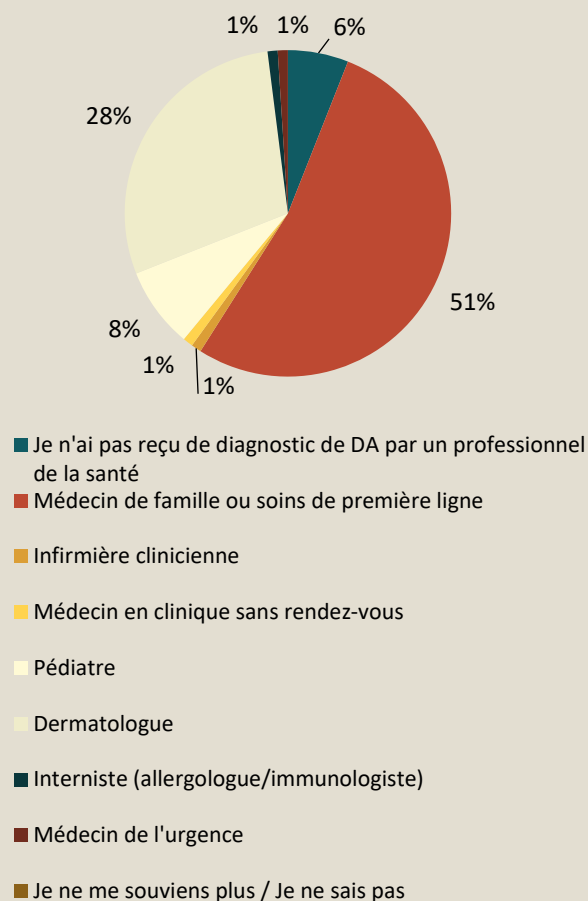
Cette grande différence dans les résultats peut être attribuée aux différences interprovinciales dans les temps d'attente pour les soins, puisqu'en 2017, la majorité des répondants provenaient de l'Ontario (22 % dans cette enquête).

Lorsque nous leur avons demandé quel type de clinicien – s'il y en avait un – avait été le premier à leur fournir un diagnostic de DA, environ la moitié des répondants (51 %) ont déclaré qu'il s'agissait de leur médecin de famille, tandis que pour 28 %, c'est un dermatologue qui a posé le premier diagnostic.

Ceci est assez similaire à nos résultats de 2017, où 59% avaient été diagnostiqués par leur médecin de famille, tandis que plus du quart avait reçu un diagnostic de leur dermatologue.

Nos résultats accentuent le rôle important des médecins de famille et des dermatologues dans le diagnostic de la maladie.

### Premier professionnel de la santé à diagnostiquer la dermatite atopique des répondants (n = 103)



Lorsque nous leur avons demandé s'ils avaient déjà été diagnostiqués avec la DA par un dermatologue à un moment donné au cours de leur parcours de soins, 62% des répondants ont répondu qu'ils l'avaient fait. Les autres répondants avaient été diagnostiqués par d'autres types de professionnels de la santé, dont des médecins de famille et des pédiatres, ou avaient seulement été autodiagnostiqués.

#### iv. Discussion

Les médecins de famille et les pédiatres sont généralement la principale voie d'entrée dans le système de soins de santé, la relation la plus ancienne avec un professionnel de la santé que les patients ont, et la principale voie d'aiguillage vers des soins spécialisés au besoin. Par conséquent, il est essentiel qu'ils demeurent bien informés sur les meilleures pratiques pour fournir des soins et faciliter l'accès à des spécialistes pour la gestion de la DA.



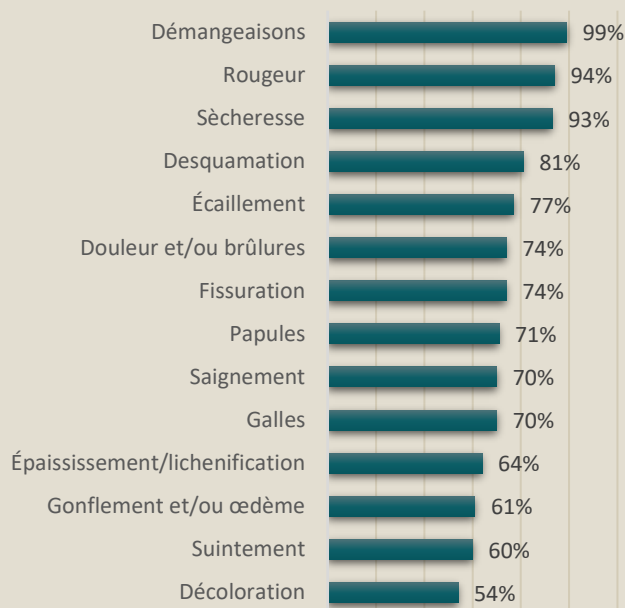
## SECTION II : Sévérité de la dermatite atopique

Cette section résume les symptômes de DA ressentis par les répondants à l'enquête, la sévérité de ces symptômes en fonction du score POEM, ainsi que la prévalence d'autres affections atopiques.

### i. Symptômes

Il existe une foule de symptômes associés à la DA, dont les plus courants sont les démangeaisons, les rougeurs et la sécheresse de la peau. Ces derniers ont été signalés par presque tous les répondants.

#### Symptômes de dermatite atopique ressentis par les répondants (n = 118)

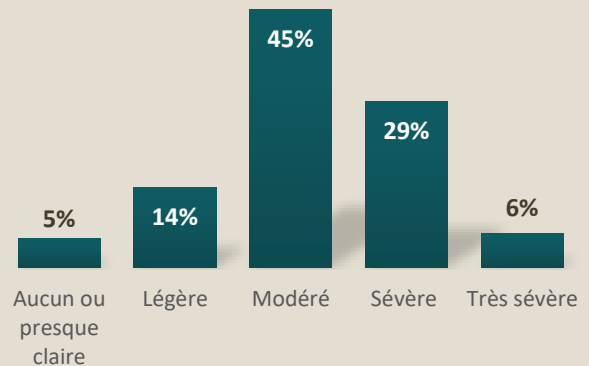


*« Je suis coincé dans un corps qui brûle ou qui démange constamment. C'est comme un coup de soleil constant sans avoir pu bénéficier de la vitamine D [du soleil]. »*

Nous avons utilisé le POEM, une mesure validée pour la sévérité de la DA, pour mieux comprendre la population sondée en fonction de la fréquence de leurs symptômes.

Près de la moitié des répondants avaient des scores globaux de POEM indiquant une DA de sévérité modérée, tandis que 35 % avaient une fréquence de symptômes indiquant une plus grande sévérité.

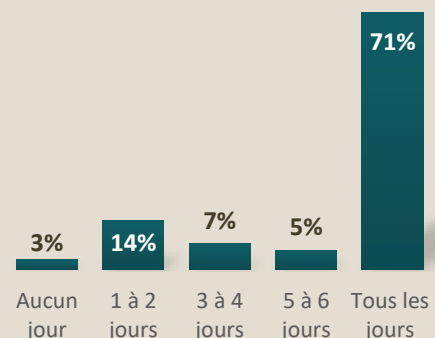
#### Sévérité des symptômes de dermatite atopique, d'après les scores de POEM (n = 110)



En 2017, nous avons demandé aux répondants de déclarer eux-mêmes la sévérité de leur maladie, et plus de symptômes légers (45 %) avaient été déclarés, que modérés (42 %) ou sévères (13 %). Il n'est pas clair s'ils avaient vraiment un état moins sévère dans l'ensemble que les répondants actuels, ou s'ils ne considéraient tout simplement pas que leurs symptômes étaient aussi sévères que les mesures validées telles que le POEM (cela n'a pas été utilisé dans l'enquête de 2017) les auraient classées.

Nous avons examiné les réponses à deux questions clés du POEM pour mieux comprendre les expériences des répondants avec les symptômes de DA. Lorsqu'on leur a posé des questions sur la fréquence des démangeaisons de la peau, la plupart des répondants (71 %) ont déclaré qu'il s'agissait d'un symptôme courant, survenant quotidiennement au cours de la dernière semaine.

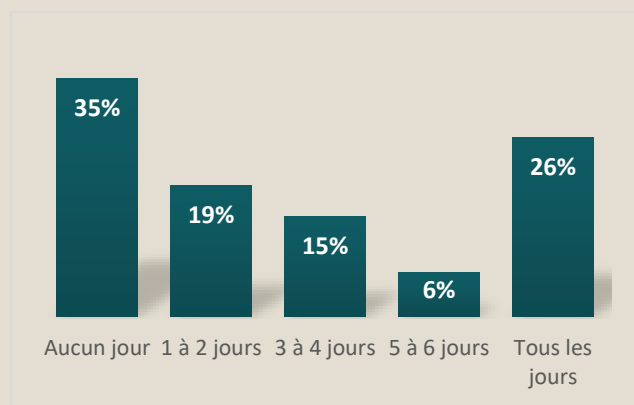
#### Fréquence des démangeaisons de la peau au cours de la dernière semaine (n = 110)



« L'eczéma de mon fils de 7 ans a un impact énorme sur son humeur et son sommeil, car il vit un constant inconfort dans sa propre peau. »

Les répondants souffraient souvent de troubles du sommeil en raison de leur DA, 65 % d'entre eux ayant déclaré qu'au moins une nuit avait été affectée au cours de la dernière semaine, et plus du quart des répondants ayant indiqué un sommeil perturbé chaque nuit.

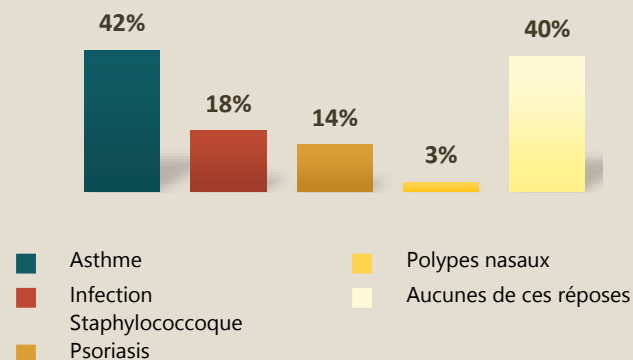
### Fréquence des troubles du sommeil au cours de la dernière semaine (n = 110)



### ii. Diagnostic d'autres maladies atopiques

Près de la moitié (42 %) des répondants ont signalé un diagnostic d'asthme, et près d'un cinquième ont signalé avoir eu une infection staphylococcique par le passé, probablement en raison de bactéries pénétrant dans la peau par des plaies et des éruptions cutanées causées par la DA.

### Diagnostic d'autres affections liées à la dermatite atopique (n = 118)



Ayant une réponse immunitaire hyperactive aux allergènes, les personnes atteintes de DA ont souvent une ou plusieurs allergies. Près de sept répondants au sondage sur dix ont déclaré avoir des allergies, et parmi ces personnes, 71 % ont indiqué qu'elles avaient été officiellement testées : 93 % par test performé par un allergologue administré par piqûre sur la peau et 37 % par des *Patch tests* épicutanés effectués par un dermatologue. Les allergies les plus fréquemment rapportées étaient aux chats, aux chiens, et à la poussière.

### iii. Discussion

La majorité des répondants ont signalé des symptômes compatibles avec une DA modérée à sévère ayant sans aucun doute une incidence sur leur perception du fardeau de la maladie, comparée à ceux ayant une manifestation plus légère de la DA. En plus de gérer leurs symptômes de DA, les personnes atteintes de cette affection ont également un plus grand risque d'autres maladies atopiques, tel qu'en témoignent nos résultats.

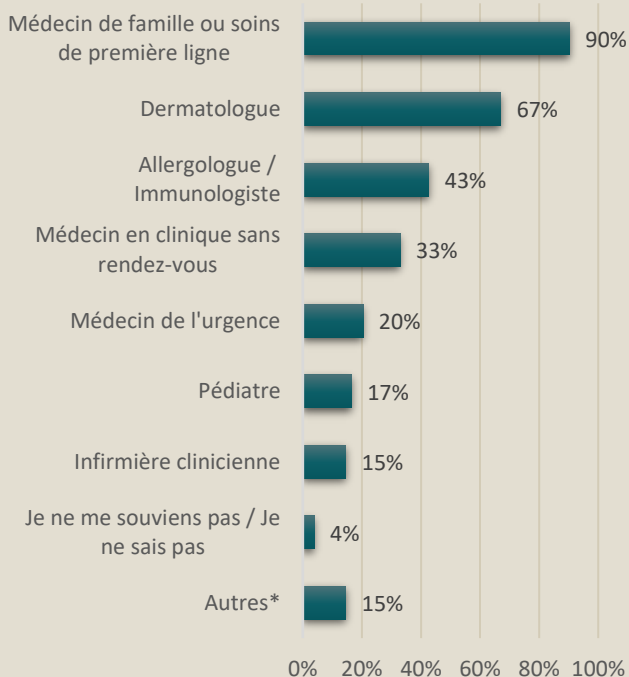
# SECTION III: Expériences avec les soins médicaux pour la dermatite atopique post-diagnostic

Cette section décrit les différents professionnels de la santé consultés par les répondants en lien avec leur DA, après le diagnostic, ainsi que la satisfaction à l'égard de leurs expériences en matière de soins de santé.

## i. Visites de soins de santé pour la gestion des symptômes

Lorsque nous les avons sondés sur les types de soins médicaux qu'ils ont obtenus pour leurs symptômes de DA, presque tous les répondants (90 %) ont déclaré avoir consulté leur médecin de famille, et environ les deux tiers avaient reçu des soins d'un dermatologue. Un cinquième des répondants ont déclaré qu'ils s'étaient rendus à l'urgence pour obtenir de l'aide avec leurs symptômes de DA, présentant des symptômes souvent aigus et pénibles de cette maladie et reflétant leurs besoins non satisfaits avec les options de traitement disponibles.

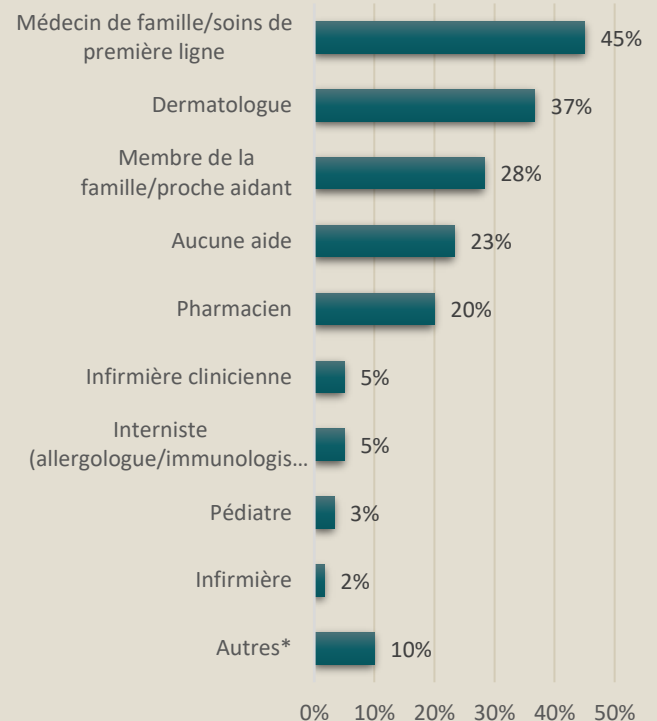
### Personnels de soins consultés pour le traitement de la dermatite atopique (n = 103)



*Autre\* : naturopathe, pharmacien, nutritionniste, acupuncteur, ostéopathe, gynécologue, praticien de la médecine traditionnelle chinoise, massothérapeute, guérisseur, psychologue, praticien de physiothérapie*

De nombreux répondants ont indiqué qu'au cours de la dernière année, leur équipe de gestion de la DA comprenait leur médecin de famille (45 %), leur dermatologue (37 %) et/ou un membre de la famille ou un proche aidant (28 %). Près du quart ont indiqué qu'ils n'avaient reçu de l'aide de personne et qu'ils géraient plutôt leurs symptômes par eux-mêmes.

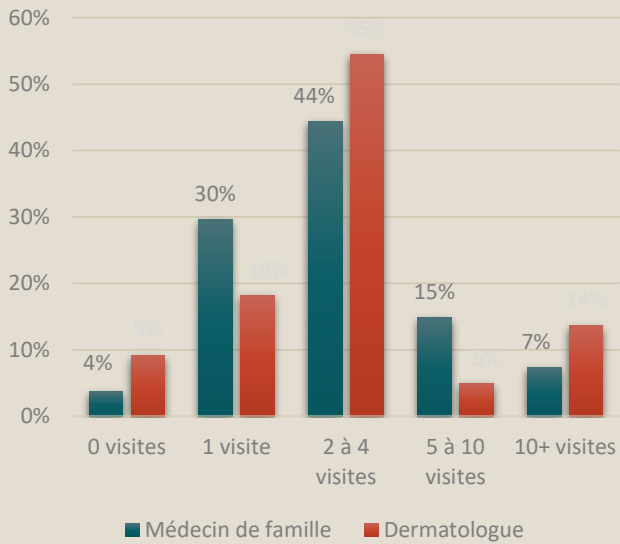
### Personnes ayant aidé les répondants à gérer leur dermatite atopique dans la dernière année (n = 60)



*Autres\* : collègue de travail, acupuncteur, ostéopathe, naturopathe, ami*

Lorsque nous avons demandé combien de fois ils avaient vu leur médecin de famille et leur dermatologue au cours de la dernière année pour des symptômes de DA, la réponse la plus courante était de deux à quatre visites. Il convient de noter que 22 % ont consulté leur médecin de famille cinq fois ou plus au cours de la dernière année et 19 % ont consulté leur dermatologue aussi souvent, ce qui indique une utilisation importante des soins de santé pour cette affection.

**Nombre de visites chez les médecins de famille et les dermatologues au cours de la dernière année, pour la dermatite atopique (n = 27)**



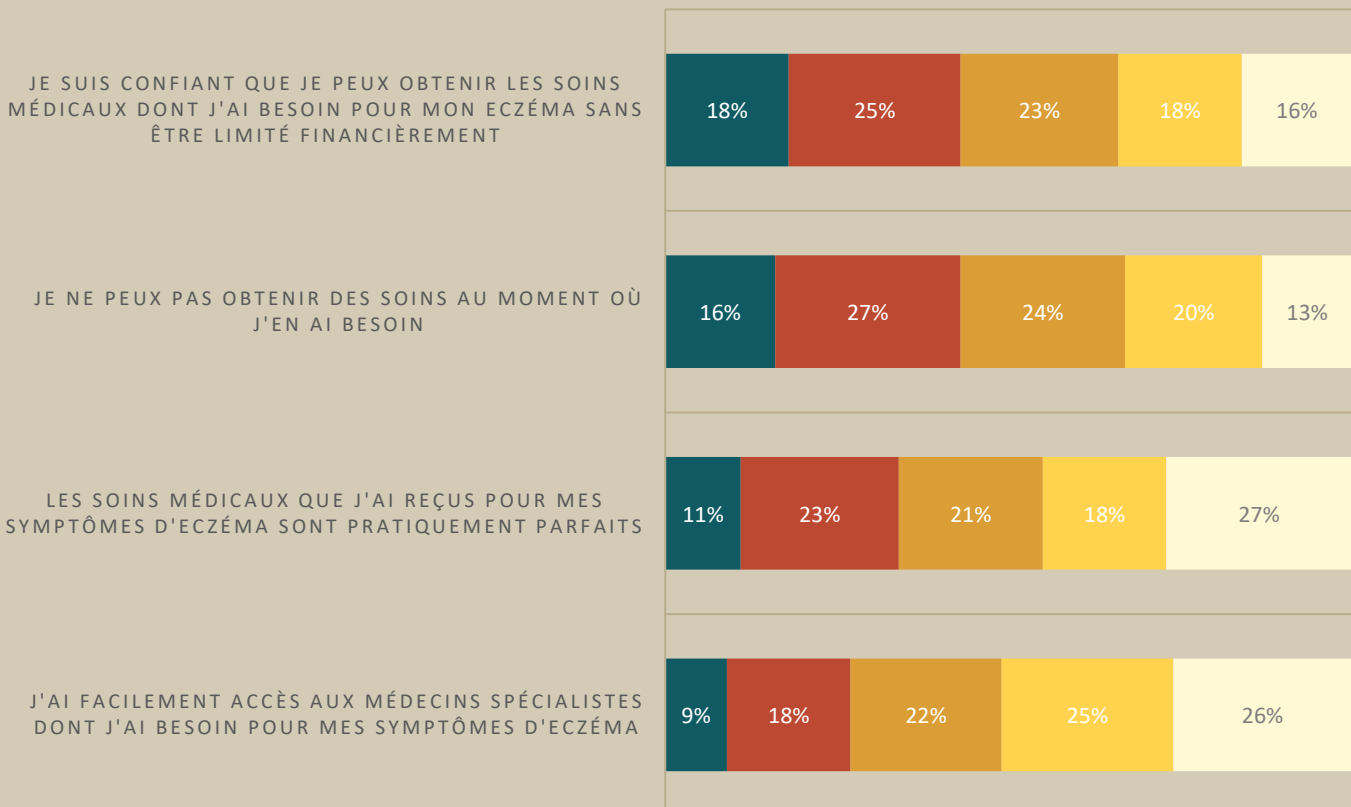
« Avec les maladies chroniques comme l’eczéma, vous devez écouter l’expérience du patient. Nous vivons avec notre peau 24/7. »

**ii. Satisfaction à l’égard des soins médicaux pour la dermatite atopique**

Nous avons demandé aux répondants s’ils étaient satisfaits de la qualité des soins médicaux reçus pour leur DA, et les réponses étaient variées. Quarante-trois pour cent (43%) étaient d’accord ou totalement d’accord pour dire qu’ils pouvaient accéder aux soins dont ils avaient besoin pour leurs symptômes de DA (sans se placer en difficulté financière). Toutefois, 34 % étaient en désaccord ou totalement en désaccord. Plus de la moitié (51 %) étaient en désaccord ou totalement en désaccord avec le fait qu’ils étaient en mesure d’accéder facilement à des spécialistes au besoin.

**Niveau d’accord avec les énoncés sur la satisfaction à l’égard des soins médicaux pour la DA (n = 55)**

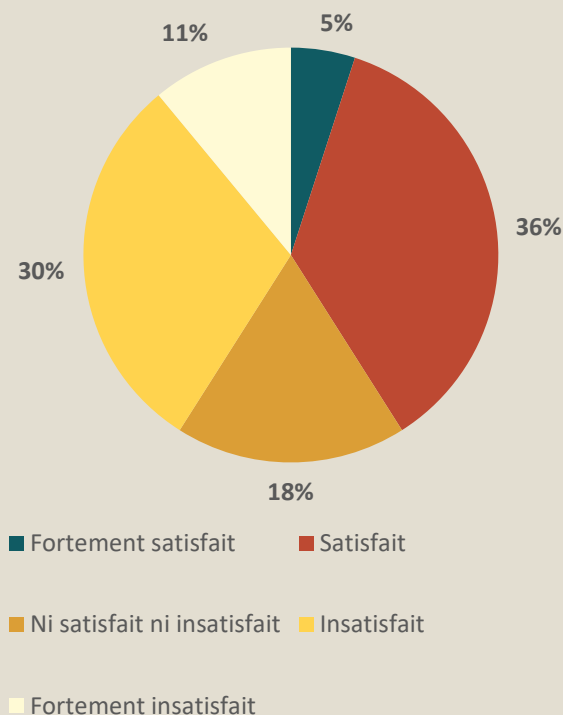
■ Totalement d'accord ■ D'accord ■ Incertain ■ En désaccord ■ Totalement en désaccord



« Nous avons eu un moment difficile avec le dermatologue. La communication a été loin d'être idéale et nous n'avons pas été en mesure d'améliorer la peau de mon fils de manière significative avec les traitements actuels. »

Les deux cinquièmes des répondants (41 %) ont indiqué qu'ils étaient insatisfaits ou fortement insatisfaits des soins qu'ils ont reçus du système de santé pour la gestion de leurs symptômes de DA.

### Niveau actuel de satisfaction à l'égard du système de santé pour la prise en charge de la dermatite atopique (n = 56)



Les taux de satisfaction étaient plus élevés en 2017, possiblement en raison du diagnostic rapide ou des symptômes plus légers de ces répondants. En 2017, 37 % des personnes atteintes d'une DA modérée à sévère étaient insatisfaites ou fortement insatisfaites, comparativement à 5 % de celles qui ont déclaré avoir une DA légère.

« Chaque fois que j'ai pris rendez-vous pour mon eczéma, au moment de la visite médicale, mes plaies ne sont jamais assez évidentes pour être prises au sérieux. C'est tellement frustrant. Il faudrait que je puisse voir un spécialiste quand je suis au milieu d'une crise, sinon je ne suis pas pris au sérieux, et rien ne bouge. Cela dure depuis 45 ans. Je ne peux plus le supporter. »

### iii. Discussion

Nos résultats indiquent que les répondants ont vu plusieurs fournisseurs de soins pour leurs symptômes de DA, mais beaucoup ont des sentiments très mitigés concernant la satisfaction à l'égard des soins médicaux. Il est important de noter que la majorité des répondants à notre sondage se sont identifiés comme des femmes. Des études antérieures ont documenté une tendance plus fréquente chez les femmes à aller chercher des soins que les hommes<sup>26,27</sup>, ce qui peut être un facteur contributif à la capacité de nos répondants à recevoir un diagnostic assez rapidement ou à leur volonté de chercher plusieurs types de fournisseurs de soins pour gérer leur état. L'expérience masculine peut être nettement différente, avec moins de visites chez le médecin, un délai plus grand avant le diagnostic et peut-être même une satisfaction plus faible à l'égard de leur expérience de soins médicaux.



## SECTION IV: Utilisation des traitements pour la dermatite atopique

### i. Expériences avec les traitements de la dermatite atopique

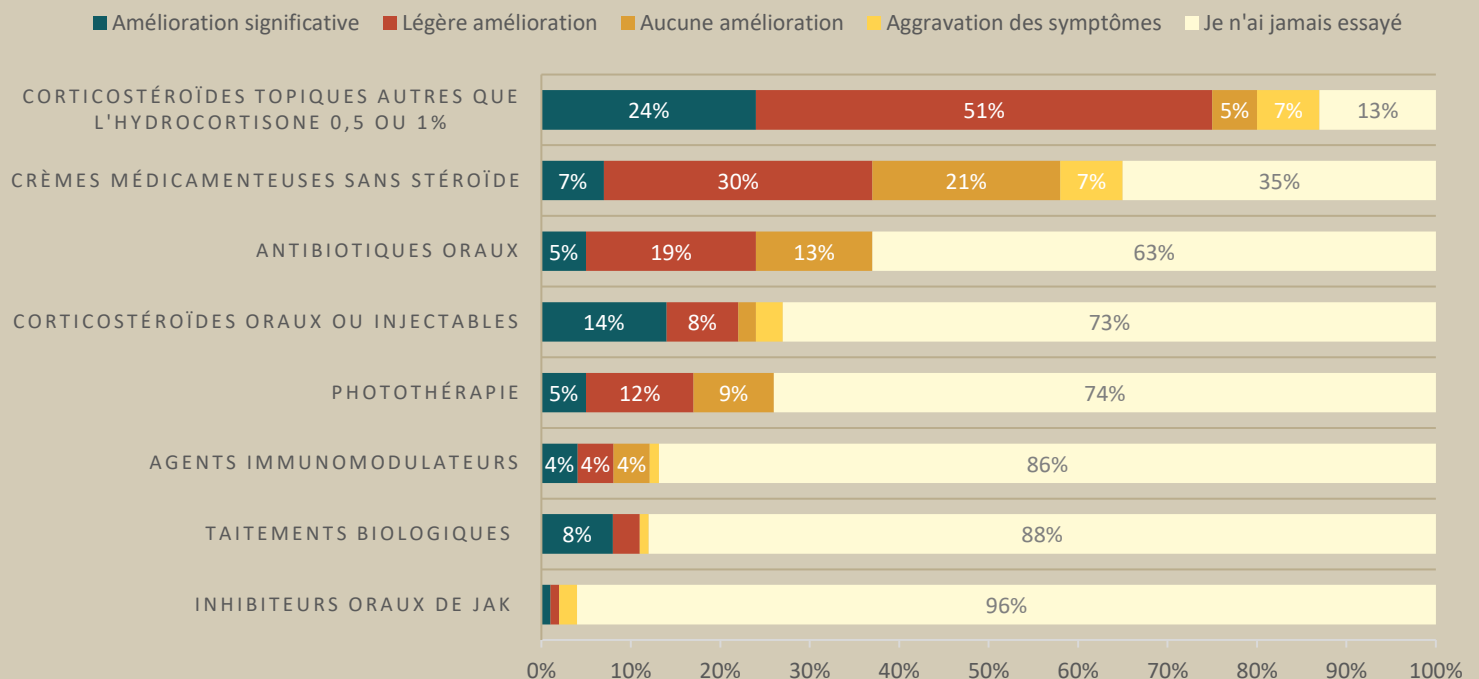
On a demandé aux répondants d'évaluer le niveau d'amélioration des symptômes de DA qu'ils ont connu lors de l'utilisation d'une variété de traitements disponibles sur ordonnance.

- Les corticostéroïdes topiques (à l'exclusion de l'hydrocortisone 0,5% et 1%) étaient beaucoup plus couramment utilisés que tout autre traitement pour la DA avec 87% des répondants déclarant qu'ils avaient essayé cette option pour leurs symptômes
  - Parmi ceux-ci, 28% ont signalé une amélioration significative et 59% ont déclaré une légère amélioration
- Soixante-cinq pour cent des répondants ont indiqué qu'ils avaient utilisé des crèmes médicamenteuses sans stéroïde, dont 11% ont signalé une amélioration significative et 46% ont déclaré une petite amélioration
  - Pour un tiers des répondants qui ont essayé ces crèmes, aucun effet n'a été observé

- Seulement 12 % des répondants ont déclaré avoir utilisé des traitements biologiques pour traiter leurs symptômes de DA. Cependant, parmi ceux qui avaient essayé ces traitements, 67 % ont déclaré une amélioration significative des symptômes, faisant de cette option la plus efficace pour les personnes interrogées
- La majorité des répondants ont déclaré n'avoir jamais tenté d'inhibiteurs oraux de JAK (96 %), d'agents immunomodulateurs (comme le méthotrexate, CellCept® [mycophénolate mofétil] et la cyclosporine) (86 %), de photothérapie (74 %) ou de corticostéroïdes oraux/injectables (73 %)

Les corticostéroïdes oraux/injectables étaient la deuxième option de traitement la plus efficace pour les personnes interrogées. Parmi ceux qui ont déclaré les avoir utilisés, 52 % ont eu une amélioration significative de leurs symptômes de DA.

### Expériences avec les traitements d'ordonnance pour les symptômes de la dermatite atopique (n = 96)

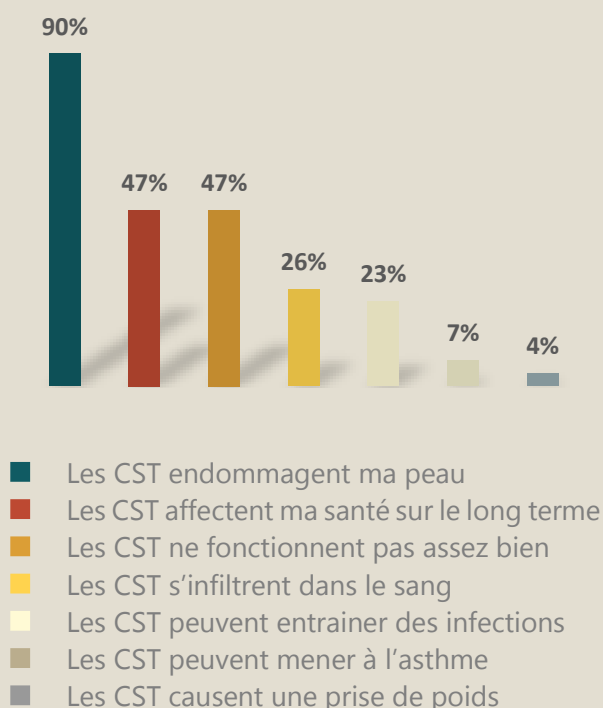


## ii. Préoccupations concernant l'utilisation de corticostéroïdes topiques

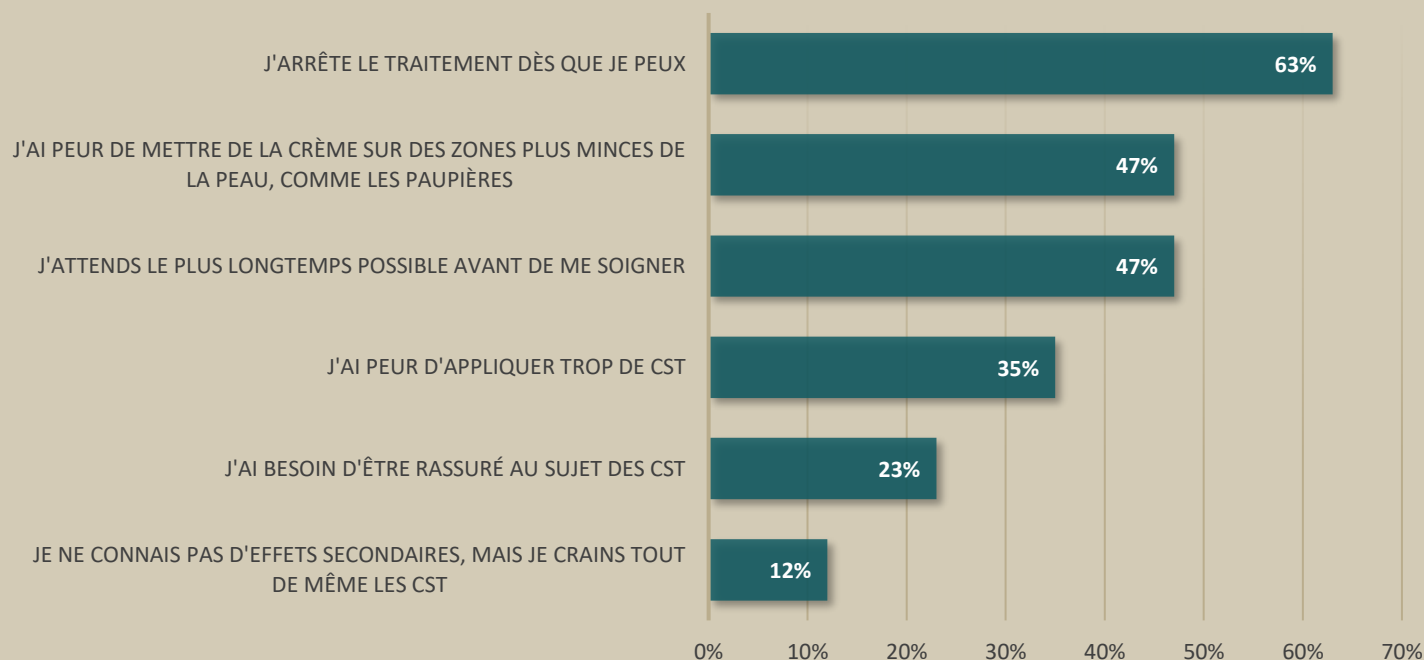
Environ la moitié des répondants (48 %) ont déclaré qu'ils avaient des préoccupations au sujet de l'utilisation de corticostéroïdes topiques (CST) sur leur peau. Les inquiétudes les plus courantes étaient centrées sur des craintes d'événements indésirables potentiels tels que des dommages cutanés ou des impacts néfastes sur leur santé. Près de la moitié (47 %) des répondants se sont dit préoccupés par l'utilisation des CST ne croyaient pas que ces médicaments auraient un effet positif justifiant les risques/effets négatifs anticipés par les patients.

Les répondants ont indiqué que l'utilisation des CST était souvent la cause d'inquiétudes et qu'ils mettaient en œuvre des stratégies pour se protéger et éliminer autant de risques que possible : l'arrêt du traitement dès que la personne estimait qu'une amélioration suffisante était obtenue et l'évitement du traitement jusqu'à ce qu'il soit jugé absolument nécessaire étaient les mesures les plus courantes.

## Préoccupations relatives à l'utilisation corticostéroïdes topiques (n = 57)



## Craintes, préoccupations et stratégies associées aux CST (n = 57)



### iii. Effets secondaires des traitements de la dermatite atopique

Parmi les répondants qui ont utilisé des traitements pour la DA au cours de la dernière année, 37 % ont déclaré avoir éprouvé des effets secondaires. Deux tiers de ces personnes ont signalé un amincissement de la peau, tandis que près de la moitié estimaient que leur traitement contre la DA avait aggravé leurs symptômes.

#### Effets indésirables des traitements pour la dermatite atopique au cours de la dernière année (n = 30)

Amincissement de la peau	66%
Aggravation de la DA	48%
Épaississement de la peau	28%
Fatigue	28%
Varices	24%
Vieillesse prématuré	24%
Infections	17%
Vergetures	10%
Maux de tête	10%
Déséquilibre hormonal	10%
Conjonctivite	7%
Nausées	7%
Problèmes gastro-intestinaux	7%
Hypertension artérielle	3%
Autres*	17%

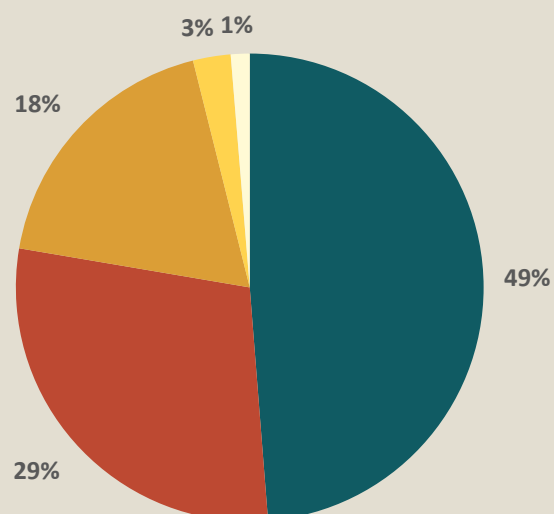
Autres\*: syndrome de la peau rouge, sevrage des stéroïdes topiques, décoloration de la peau

Nous avons demandé si les répondants utilisaient actuellement un traitement pour la DA, et 78 % des répondants ont déclaré en utiliser un ou plusieurs.

De ce nombre, environ la moitié (49 %) n'ont signalé aucun effet secondaire et 29 % ont signalé des effets secondaires mineurs qui leur étaient acceptables parce que le traitement avait été efficace.

Quatre pour cent des personnes ont signalé des effets secondaires graves, mais leur volonté de les tolérer était basée sur l'efficacité du traitement.

### Expériences des répondants avec leurs traitements actuels pour la dermatite atopique (n = 76)



- Aucun effet secondaire de mon traitement
- Les effets secondaires sont mineurs et acceptables en raison de l'efficacité du traitement
- Les effets secondaires sont mineurs, mais inacceptables parce que le traitement n'est pas efficace
- Les effets secondaires sont mineurs et acceptables en raison de l'efficacité du traitement
- Les effets secondaires sont sévères inacceptables parce que le traitement n'est pas efficace

« Les médecins à qui j'ai parlé cette année se sont fortement fiés aux interventions médicales et n'ont pas beaucoup réfléchi à mes préférences en matière de soins. Je ne veux pas suivre de traitements médicaux à long terme, d'autant plus que mon pharmacien m'a récemment dit que le médicament qu'on m'a donné augmente le risque de cancer. »

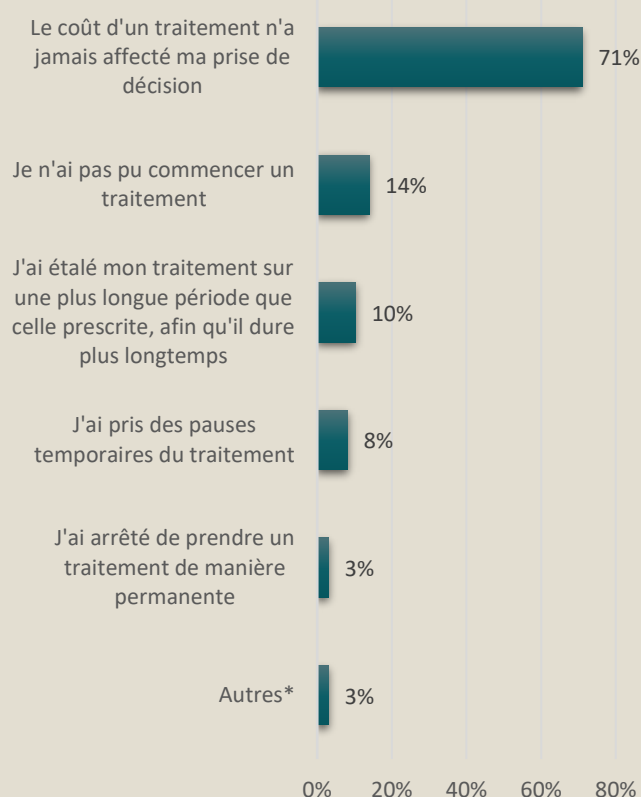


#### iv. Le coût des traitements comme obstacle à l'utilisation

De nombreux patients doivent déboursier le coût partiel ou complet, selon le traitement qui leur a été prescrit. Pour 29 % des répondants, il y a eu au moins un cas où le coût d'un traitement contre la DA a eu une incidence sur leur décision à le prendre ou non et/ou sur la durée d'utilisation, malgré le potentiel soulagement des symptômes.

Les répercussions les plus courantes étaient que le répondant ne commence pas du tout ce traitement (14 %), tente de faire durer le traitement plus longtemps en l'étalant plus longtemps que prescrit (10 %), et prend des pauses du traitement (8 %).

#### Impact du coût sur les décisions de traitement des répondants pour leur dermatite atopique (n = 97)<sup>1</sup>



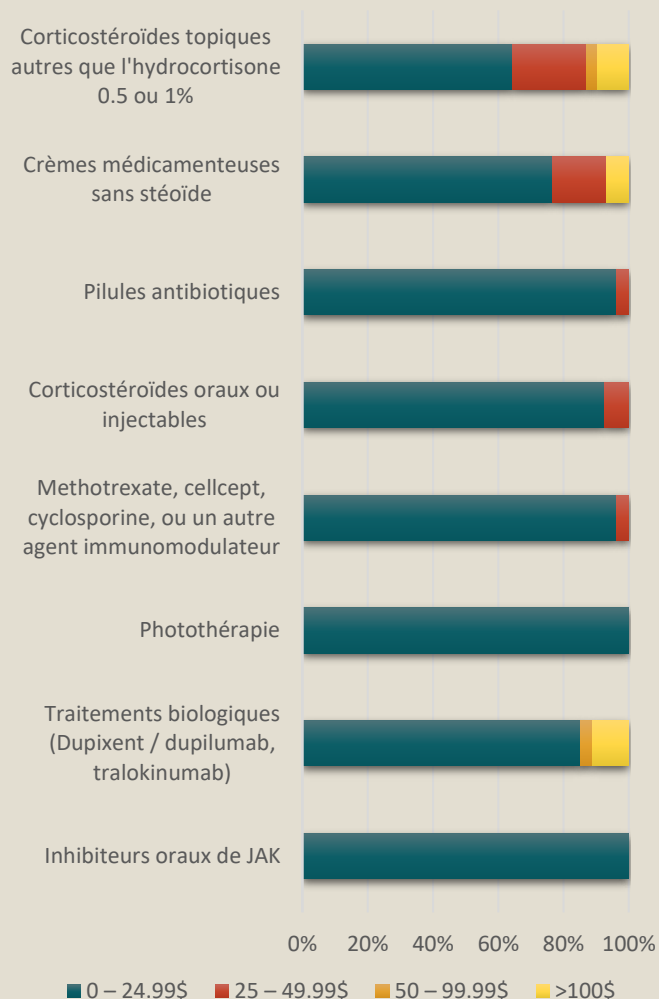
<sup>1</sup>Nous avons demandé aux répondants si le coût avait déjà eu une incidence sur leurs décisions de traitement pour la DA. Aucune date précise n'a été demandée.

Autres\* : adapter les dépenses du ménage pour s'adapter au coût, vérifier avec l'assurance / les prestations avant de commencer un traitement pour voir s'il est couvert

Les répondants ont indiqué que les corticostéroïdes topiques, les crèmes médicamenteuses sans stéroïde et les traitements biologiques étaient les options de traitement sur ordonnance sur lesquelles ils ont dépensé le plus d'argent.

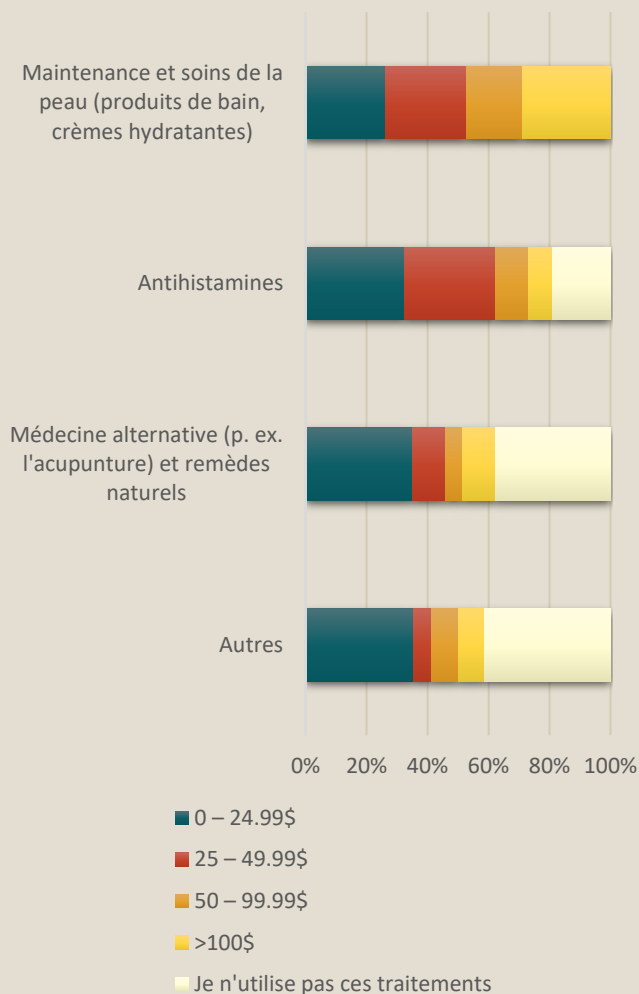
Dix pour cent des répondants ont déclaré dépenser plus de 100 \$ en corticostéroïdes topiques, 7% ont déclaré dépenser plus de 100 \$ en crèmes médicamenteuses sans stéroïde, et 11% ont déclaré dépenser plus de 100 \$ en traitements biologiques.

#### Coûts mensuels associés aux traitements sur ordonnance (n = 32)



Lorsqu'on leur a demandé d'estimer leur coût mensuel moyen pour les traitements de la DA sans ordonnance, les répondants ont déclaré qu'ils avaient dépensé plus d'argent pour l'entretien et les soins de la peau (p. ex. produits de bain ou crème hydratante), 29 % d'entre eux dépensant plus de 100 \$ par mois.

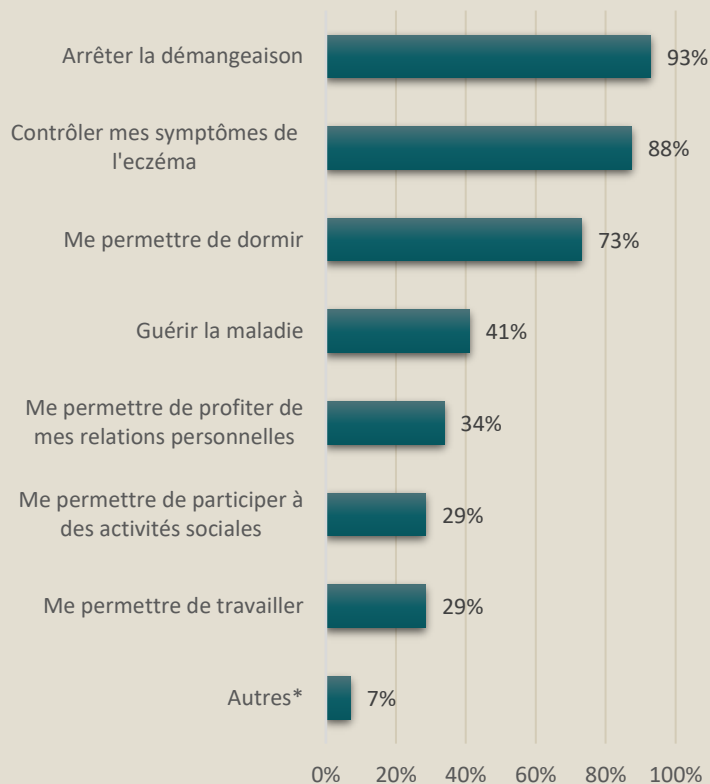
### Coûts mensuels associés aux traitements sans ordonnance (n = 32)



### v. Objectifs de traitement

Les répondants ont déclaré qu'ils avaient plusieurs objectifs espérés avec les traitements de la DA, les trois plus courants étant d'éliminer les démangeaisons, de contrôler les symptômes et d'améliorer le sommeil.

### Attentes relatives aux traitements de la dermatite atopique (n = 56)



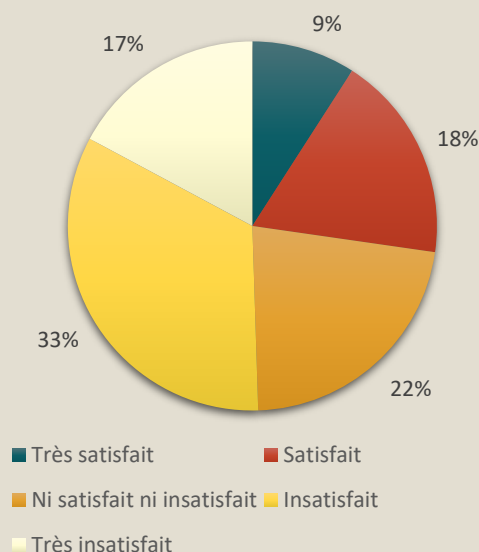
Autres\*: arrêter complètement les symptômes, trouver la cause profonde et être globalement en meilleure santé, ne pas avoir d'effets secondaires

*« J'aimerais ne pas avoir à penser à ma peau au quotidien et simplement vivre une vie normale. »*

Il y a un décalage évident entre les objectifs de traitement des patients et la capacité de bon nombre des traitements actuels à atteindre ces objectifs. La moitié des répondants ont déclaré être insatisfaits ou fortement insatisfaits des traitements actuels, tandis que seulement 27 % ont déclaré qu'ils étaient satisfaits ou fortement satisfaits.

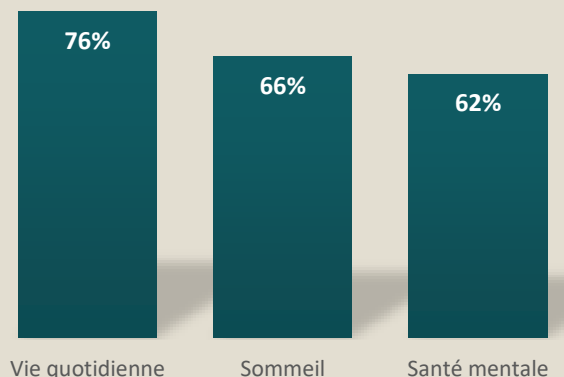
Étant donné que la majorité des répondants ont indiqué précédemment qu'ils n'avaient pas essayé bon nombre des traitements plus récents (agents immunomodulateurs, traitements biologiques et inhibiteurs oraux de JAK), les niveaux de satisfaction déclarés peuvent indiquer un manque d'efficacité des traitements qu'ils ont essayés ainsi qu'un manque d'accessibilité et d'abordabilité des traitements les plus récents.

### Satisfaction à l'égard de la capacité des traitements actuels à atteindre les objectifs de traitement (n = 55)



Lorsque nous leur avons demandé quelles incidences sur leur vie aurait un nouveau traitement pour la DA qui répondrait à tous leurs objectifs de traitement, la majorité des répondants ont déclaré qu'ils connaîtraient une amélioration significative dans de multiples aspects de leur vie, notamment le sommeil et la santé mentale.

### Améliorations anticipées si les traitements de la dermatite atopique atteignent les objectifs de traitement (n = 55)



### vi. Discussion

Il existe un certain nombre de traitements disponibles pour la DA, et un sondage mené par la Société canadienne de l'eczéma a révélé que 43 % de leurs répondants en ont essayé 10 ou plus pour gérer leurs symptômes.<sup>28</sup> Parmi les diverses options de traitement sur ordonnance disponibles, les corticostéroïdes topiques (CST) étaient l'option la plus couramment utilisée et la plus efficace rapportée par nos répondants à l'enquête, mais non sans une certaine préoccupation. Près de la moitié des répondants craignaient que les CST endommagent leur peau et environ un tiers se sont efforcés d'arrêter le traitement dès qu'ils le pouvaient. Cette conclusion corrobore d'autres études menées au sujet de la préoccupation répandue parmi les patients et les proches aidants au sujet de l'utilisation des CST.<sup>11-12,29</sup>

*« La partie la plus difficile du sevrage de stéroïdes topiques est qu'aucun médecin ne vous croit et vous finissez par avoir à passer à travers seul. Avant d'avoir le syndrome de la peau rouge, j'avais toujours fait confiance aux médecins. Il est également effrayant de réaliser que le syndrome de la peau rouge est réel et que les médecins prescrivent quand même des stéroïdes alors que nous aurions besoin de données pour savoir exactement à quel point il est risqué de les utiliser. Il est difficile pour moi de faire confiance aux médecins, de me sentir en sécurité avec eux, en particulier les dermatologues. »*

Les répondants ont signalé une insatisfaction considérable à l'égard de la capacité des traitements actuels à gérer leurs symptômes et environ le tiers ont signalé des effets indésirables tels que l'amincissement de la peau ou l'aggravation de leur DA. Bon nombre des nouvelles options de traitement, notamment les médicaments inhibiteurs oraux de JAK, avait peu fréquemment été essayées par les participants. Les répondants qui avaient utilisé des traitements biologiques ont déclaré une bonne efficacité, ce qui corrobore une étude qualitative récente menée auprès de personnes du Canada et de l'Europe.<sup>30</sup> Cependant, ces traitements n'ont été utilisés que par une minorité de répondants, pouvant potentiellement résulter d'un manque de sensibilisation, de connaissances ou de confiance qu'ont les professionnels de la santé quant à

la prescription de ces médicaments, ou encore un accès inadéquat à des spécialistes en mesure de prescrire ces traitements. De plus, cela témoigne probablement aussi d'un obstacle financier, car environ le tiers des répondants ont indiqué que le coût d'un traitement avait une incidence sur le fait qu'ils aient décidé ou non de l'essayer et/ou sur la durée pendant laquelle ils ont décidé de l'utiliser. Étant donné que de nombreux nouveaux médicaments d'ordonnance pour la DA ne sont pas largement financés par l'État et qu'une proportion importante d'adultes canadiens n'ont pas accès aux prestations d'assurance privées, la capacité d'une personne à payer de sa poche peut représenter un obstacle important et être source d'iniquités dans la capacité à gérer la DA.

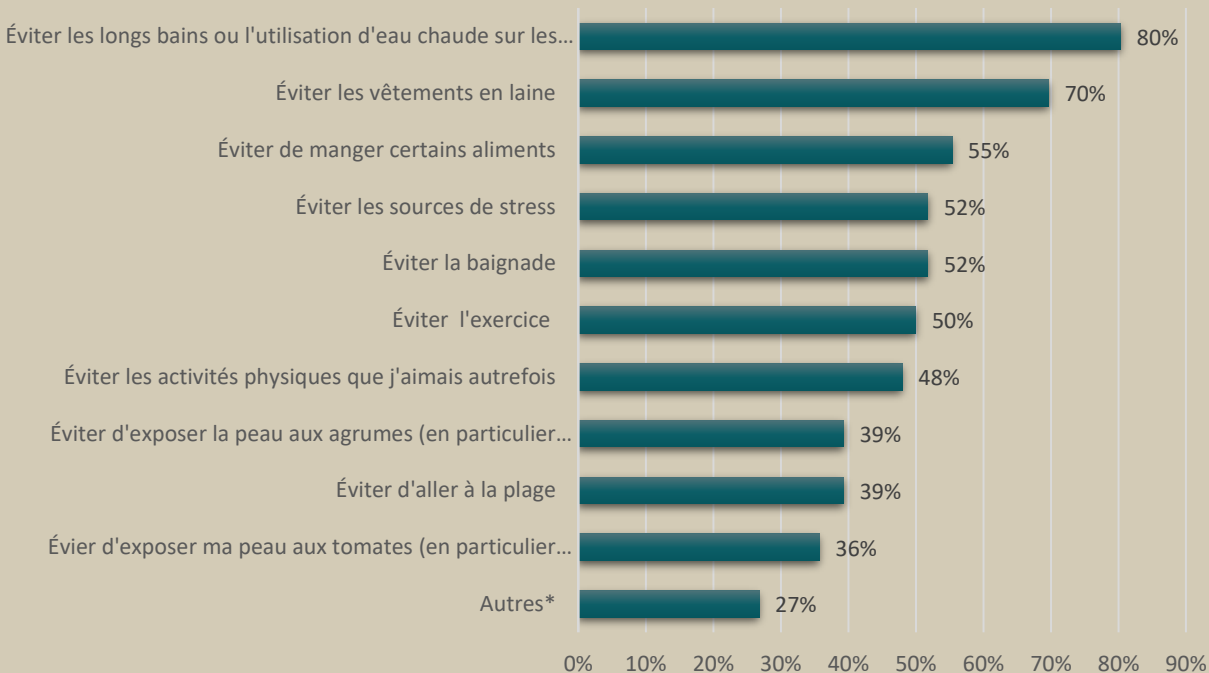
## SECTION V : Comportements et activités de gestion des symptômes de la dermatite atopique

Beaucoup de personnes avec la DA adoptent des changements à leur mode de vie pour éviter d'exacerber leur maladie.

### i. Évitement de comportements et d'activités

La majorité des répondants (89 %) ont indiqué qu'ils avaient évité certains comportements et certaines activités, et plus de 70 % ont évité les longs bains et les vêtements en laine.

#### Activités, nourriture et comportements évités en raison de la dermatite atopique (n = 56)



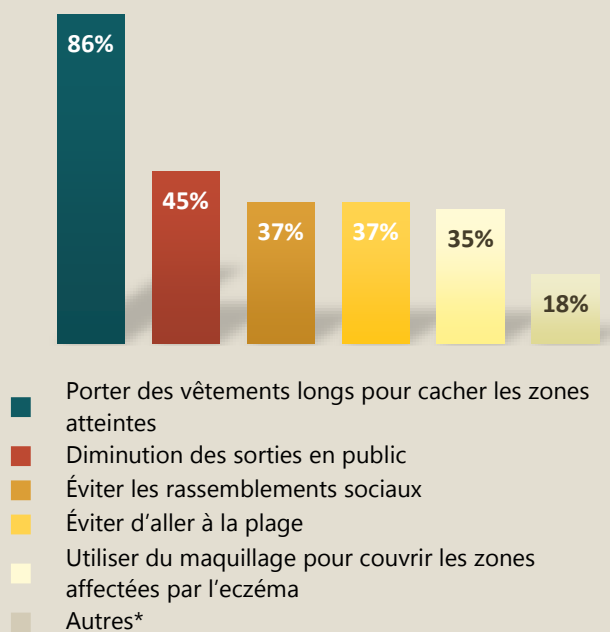
Autres\* : éviter de sortir en hiver/d'être en contact avec des animaux/d'utiliser des AINS/de laver la vaisselle ou de se mouiller les mains

---

« Les gels désinfectants obligatoires dans les lieux publics provoquent une sensation de brûlure sur mes mains. Pour fréquenter un magasin, par exemple, je dois mettre des gants de coton recouverts de gants en plastique sur lesquels j'applique le gel désinfectant pour entrer dans les magasins, devant parfois garder ces deux paires de gants par la suite. C'est désagréable. »

En raison d'un sentiment de gêne en lien à leur peau, 81% des répondants ont déclaré ressentir le besoin de « se cacher » de diverses manières, principalement par le biais de vêtements pour couvrir les zones touchées de la peau, mais aussi en restant à l'intérieur le plus possible et en évitant les rassemblements.

### Façons dont les répondants ont caché leurs symptômes de dermatite atopique (n = 51)



Autres\*: porter des chapeaux/gants, laisser les cheveux vers le bas pour cacher les poussées sur la peau, mettre des pansements

---

« Je ne peux pas compter le nombre de choses que j'ai dû éviter à cause des poussées aléatoires qui me forçaient à me cacher. »

---

« Il m'a fallu des années pour commencer à porter des bagues, car je ne voulais pas attirer l'attention sur mes mains. »

### ii. Discussion

Une proportion importante de personnes a déclaré avoir éprouvé de la gêne ou avoir été complexée par de sa peau. De plus, ces personnes se sont senties obligées de faire des ajustements à leur mode de vie, en évitant des activités et en cachant leur peau, illustrant davantage l'inconfort et / ou la honte associée à la maladie.

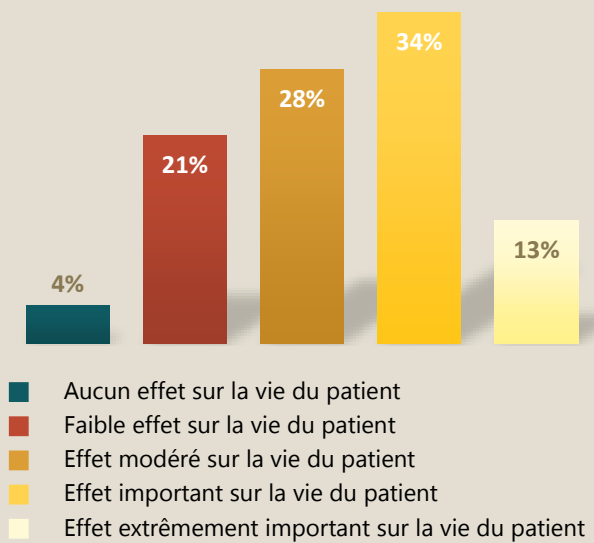
# SECTION VI : Impact de la dermatite atopique sur la qualité de vie et la vie quotidienne

Pour déterminer les impacts de la DA sur la qualité de vie liée à la santé, nous avons demandé aux répondants de remplir l'Indice de qualité de vie en dermatologie (DLQI).

## i. Résultats de l'Indice de qualité de vie en dermatologie

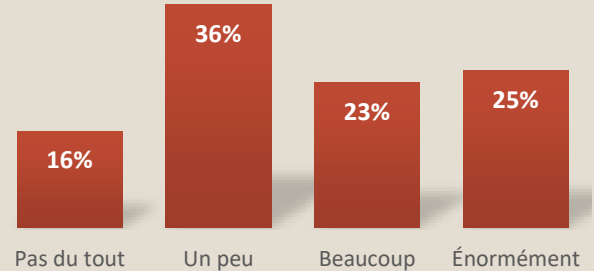
De tous les répondants, près de la moitié (47 %) ont déclaré que leurs symptômes de DA avaient eu une incidence importante sur leur vie, signalant un « effet très important » ou un « effet extrêmement important ». Seulement 4 % n'ont signalé aucun effet.

### Effet des symptômes de dermatite atopique sur la vie des répondants (n = 103)



Nous avons approfondi les impacts spécifiques de la DA sur la qualité de vie, afin d'identifier les domaines dans lesquels les répondants estimaient être les plus négativement affectés et comment la maladie interfère avec les activités de la vie quotidienne. Près de la moitié des répondants (48 %) ont déclaré avoir ressenti de la gêne ou avoir été complexé par l'état de leur peau au cours de la dernière semaine.

### Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) gêné(e) ou complexé(e) par votre problème peau? (n = 103)



« Je suis gêné et j'ai peur que les gens pensent que j'ai une maladie contagieuse. »

Lorsqu'on leur a demandé dans quelle mesure la peau des répondants avait eu une incidence sur les activités sociales ou leurs loisirs au cours de la dernière semaine, près du tiers (29 %) ont signalé un impact négatif important.

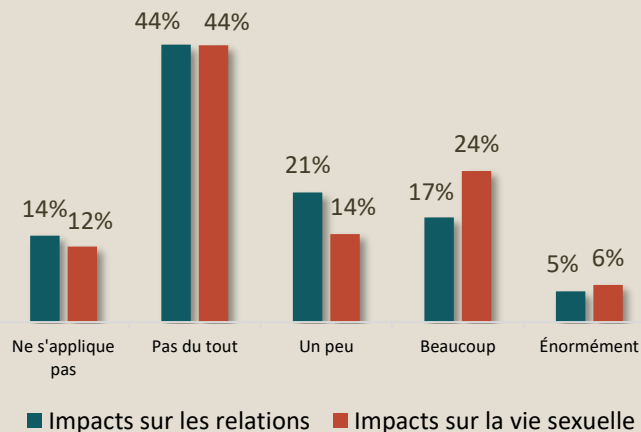
### Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il affecté vos activités avec les autres ou vos loisirs? (n = 103)



« Je suis une personne âgée. J'aimerais retourner à mon aquaforme, mais je suis gêné par l'état de mes régions du dos et du cou. »

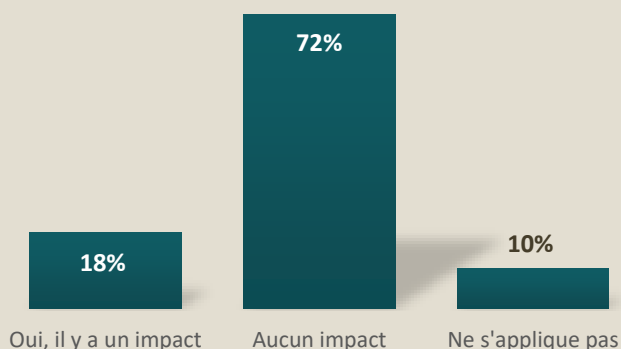
De tous les répondants, plus des deux cinquièmes (43 %) ont indiqué qu'au cours de la dernière semaine, leurs relations avec leur partenaire ou leurs amis proches avaient été touchées par leur peau, et 44 % ont déclaré que leur peau avait affecté leur vie sexuelle.

### Impact des symptômes de la dermatite atopique sur les relations et la vie sexuelle (n = 103)



Lorsqu'on leur a demandé si le problème de peau des répondants les avait empêchés de travailler ou d'étudier au cours de la dernière semaine, 18 % ont répondu que cela avait été un problème pour eux.

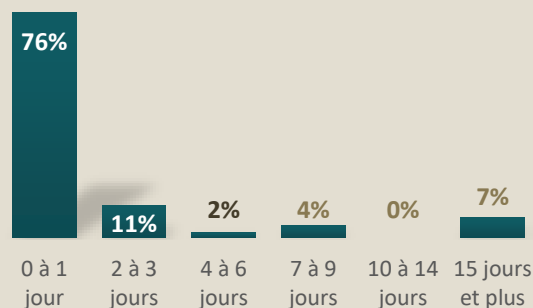
### Impact des symptômes de la dermatite atopique sur la capacité de travailler ou d'étudier au cours de la dernière semaine (n = 103)



« L'eczéma m'a causé un retard insurmontable dans mes études et a affecté ma capacité à être accepté dans les programmes qui m'intéressent. »

Lorsque nous leur avons demandé quel était l'impact de la DA sur leur productivité, près du quart des répondants ont déclaré avoir manqué deux jours ou plus d'école ou de travail au cours d'un mois typique en raison de leur maladie (incluant les rendez-vous médicaux, les symptômes, etc.).

### Jours d'école ou de travail manqués mensuellement en raison d'une dermatite atopique (n = 60)



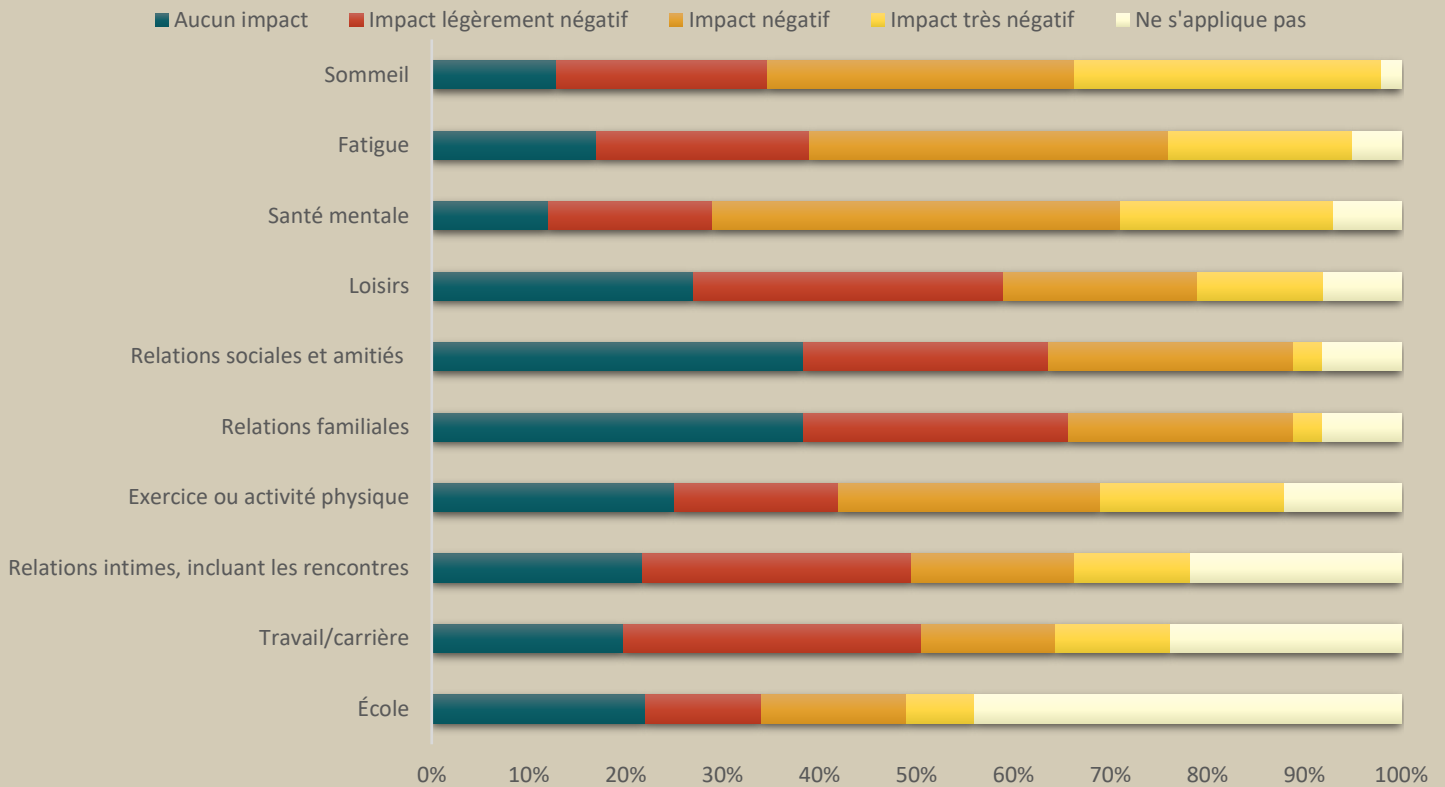
### ii. Impact de la dermatite atopique sur la vie quotidienne

Lorsque nous leur avons demandé comment la DA influe sur des aspects précis de leur vie, les répondants ont indiqué que leur santé mentale, leur qualité de sommeil et leur niveau de fatigue étaient les plus touchés :

- 64 % ont déclaré un impact négatif ou très négatif sur la santé mentale
- 64 % ont signalé un impact négatif ou très négatif sur le sommeil
- 56 % ont signalé un impact négatif ou très négatif sur la fatigue

« J'ai des pics d'anxiété à cause de mon eczéma. »

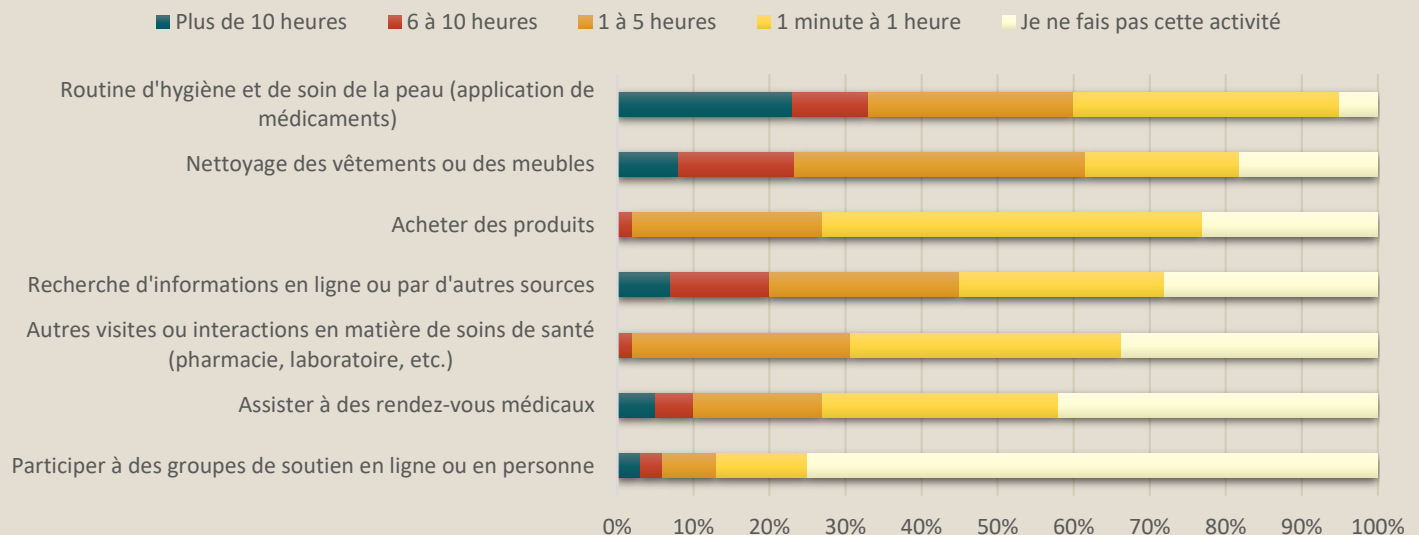
## Impact des symptômes de la dermatite atopique sur divers aspects de la vie des répondants (n = 59)



### iii. Temps consacré aux activités liées à la gestion des symptômes

Lorsque nous leur avons demandé combien de temps les répondants consacraient au cours d'un mois typique à chacune des activités liées à leur état de santé, prendre soin de la peau, nettoyer les vêtements et les meubles et rechercher de l'information étaient les activités auxquelles les répondants consacraient le plus de temps. Presque tous les répondants ont indiqué qu'ils prenaient le temps d'appliquer des hydratants et des traitements, et 23 % ont déclaré passer 10 heures ou plus chaque mois.

## Temps consacré par mois à des activités liées à la gestion des symptômes de la dermatite atopique (n = 59)

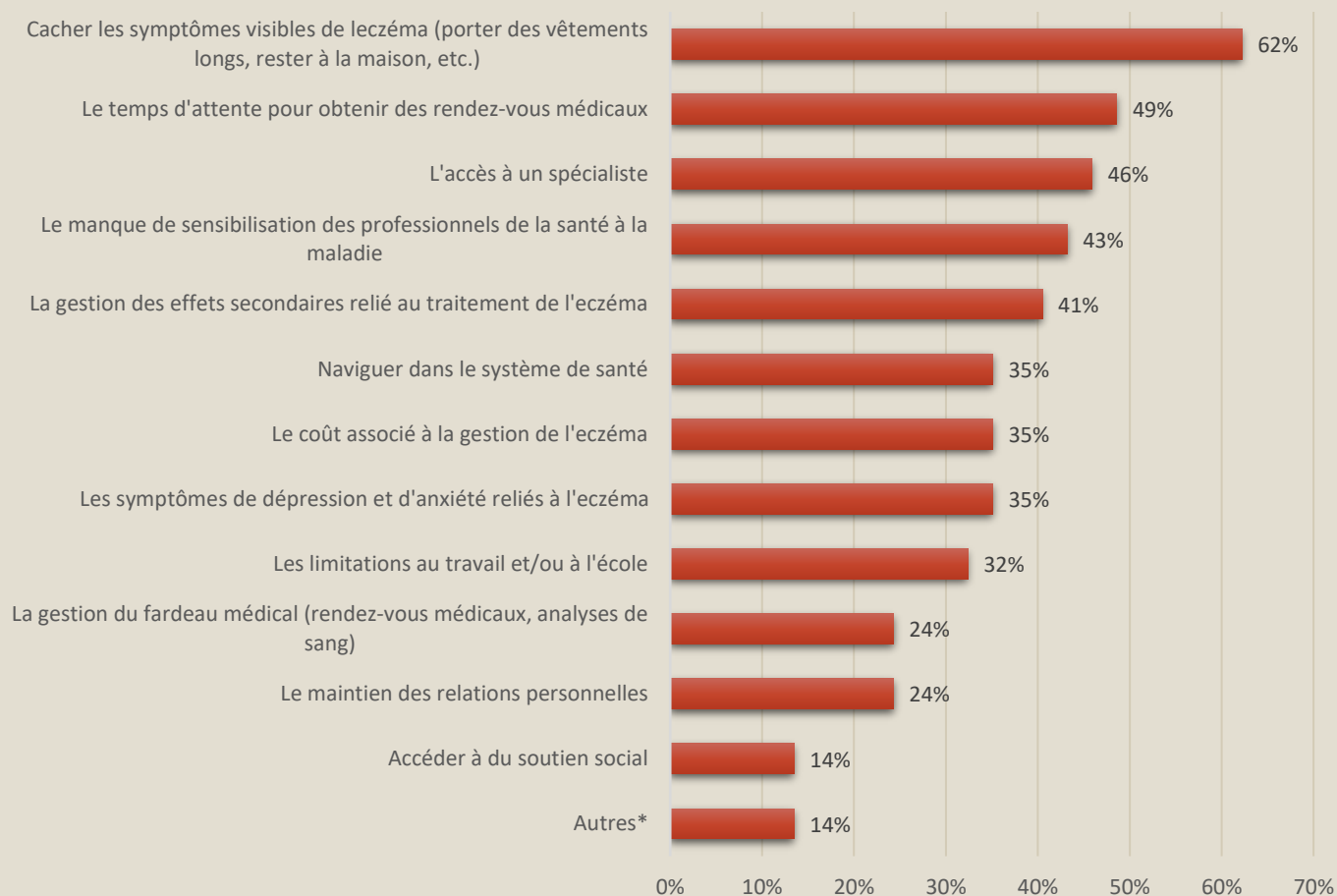




#### iv. Difficultés dans la gestion des symptômes de la dermatite atopique

Soixante-treize pour cent des répondants ont déclaré qu'ils avaient de la difficulté avec certains aspects de la gestion de la DA. Les trois domaines de difficulté les plus courants étaient la dissimulation des symptômes (62 %), les longs temps d'attente pour les rendez-vous médicaux (49 %) et l'accès à un spécialiste (46 %).

##### Causes des difficultés liées à la gestion de la dermatite atopique (n = 37)



*Autres\* : se souvenir d'appliquer un traitement, gérer les démangeaisons, gérer le temps qu'il faut pour appliquer tous les traitements, sommeil, sensibilisation au syndrome de la peau rouge / soutien / traitement / prévention*

En 2017, la dissimulation des symptômes, les coûts associés à la gestion de la maladie et les symptômes de dépression et d'anxiété reliés à l'eczéma étaient les domaines de difficultés les plus couramment choisis par respectivement 55 %, 33 % et 32 % des répondants. Les coûts associés à la gestion de la maladie et les symptômes de dépression et d'anxiété reliés à l'eczéma ont chacune été sélectionnées par 35 % des répondants dans notre sondage actuel, ce qui indique qu'il s'agit toujours de domaines de difficulté pour une proportion importante de personnes atteintes de DA, mais qu'il y a d'autres aspects de cette maladie que beaucoup trouvent encore plus problématiques à gérer.

---

*« Beaucoup de gestion est nécessaire du point de vue du patient. Par exemple, la gestion des commandes de différents médicaments à la pharmacie, la mise à jour de mon dossier auprès de mon médecin de famille, les changements dans mon plan de traitement, etc. »*

## v. Discussion

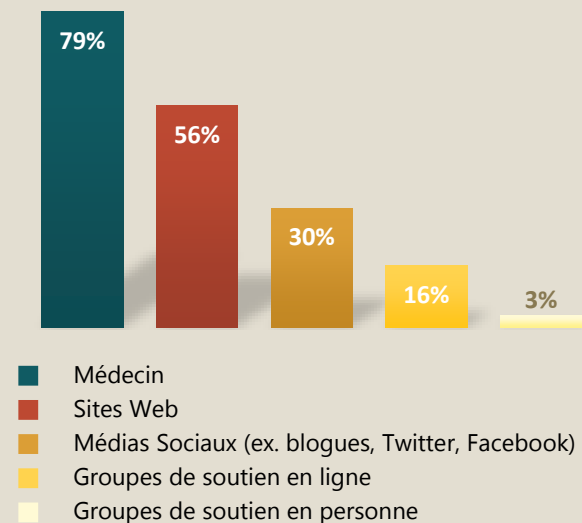
Les effets néfastes des symptômes de la DA sont évidents. Lorsque nous leur avons demandé de réfléchir à l'incidence de la DA sur dix domaines différents, les répondants ont évalué la santé mentale, le sommeil et la fatigue comme étant les plus touchés négativement par rapport à d'autres domaines de leur vie. D'autres preuves démontrent qu'une proportion importante de personnes atteintes de DA éprouvent des symptômes d'anxiété, de dépression et de troubles du sommeil.<sup>16,17,20,31</sup>

## SECTION VII: Principales sources d'information sur la dermatite atopique

Les répondants recherchent de multiples sources d'information sur la DA, notamment sur la progression de la maladie, la gestion des symptômes et les options de traitement. La majorité des répondants ont indiqué qu'ils obtenaient leurs renseignements de leur médecin (79 %) ou de sites Web (56 %). Les sites Web les plus couramment utilisés comprenaient Eczéma Québec (eczemaquebec.com), des recherches Google, WebMD, la Société canadienne de l'eczéma (eczemahelp.ca), Topical Steroid Withdrawal Symptom Support (itsan.org) et la National Eczema Association (nationaleczema.org).

Alors que les patients et les proches aidants tentent de gérer la maladie, leur accès à des fournisseurs de soins de santé compétents, à des informations crédibles et à des réseaux de soutien est essentiel à chaque étape de leur parcours.

Sources primaires d'information sur la dermatite atopique (n = 97)



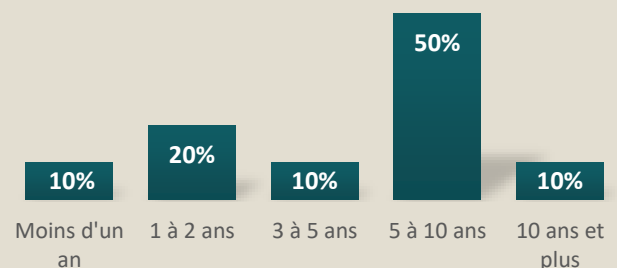
## SECTION VIII: Impact sur le proche aidant

Sur les 10 proches aidants qui ont répondu au sondage, six ont déclaré qu'ils prodiguaient des soins à un enfant et quatre ont indiqué qu'ils prodiguaient des soins à un adulte.

### i. Impact sur la productivité et la qualité de vie

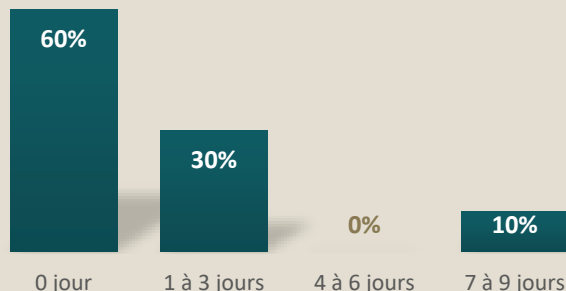
Lorsque nous leur avons demandé depuis combien de temps le répondant fournissait des soins à une personne atteinte de DA, la moitié ont répondu le faire depuis 5 à 10 ans.

Nombre d'années où le répondant a fourni des soins à une personne atteinte de dermatite atopique (n = 10)



Au cours d'un mois typique, la plupart des proches aidants (60 %) n'ont manqué aucun jour d'école ou de travail en raison des soins prodigués à une personne atteinte de DA (incluant les rendez-vous médicaux, les symptômes, etc.), bien que 30 % des aidants aient manqué jusqu'à 3 jours.

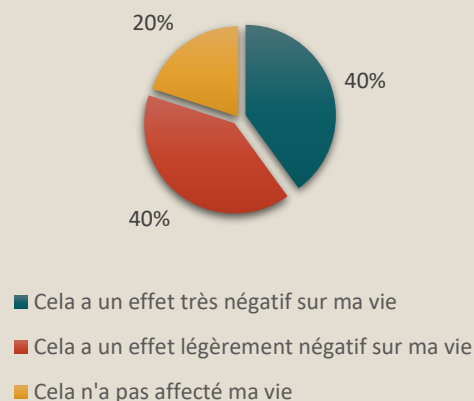
### Jours de travail/d'école manqués mensuellement en raison des soins fournis à une personne atteinte de dermatite atopique (n = 10)



La prestation de soins est connue pour avoir un impact à la fois mentalement et physiquement. Lorsque nous leur avons demandé comment les soins prodigués à une personne atteinte de DA affectaient leur vie, 40 % des proches aidants ont signalé un effet très négatif et

40 % ont déclaré un effet légèrement négatif.

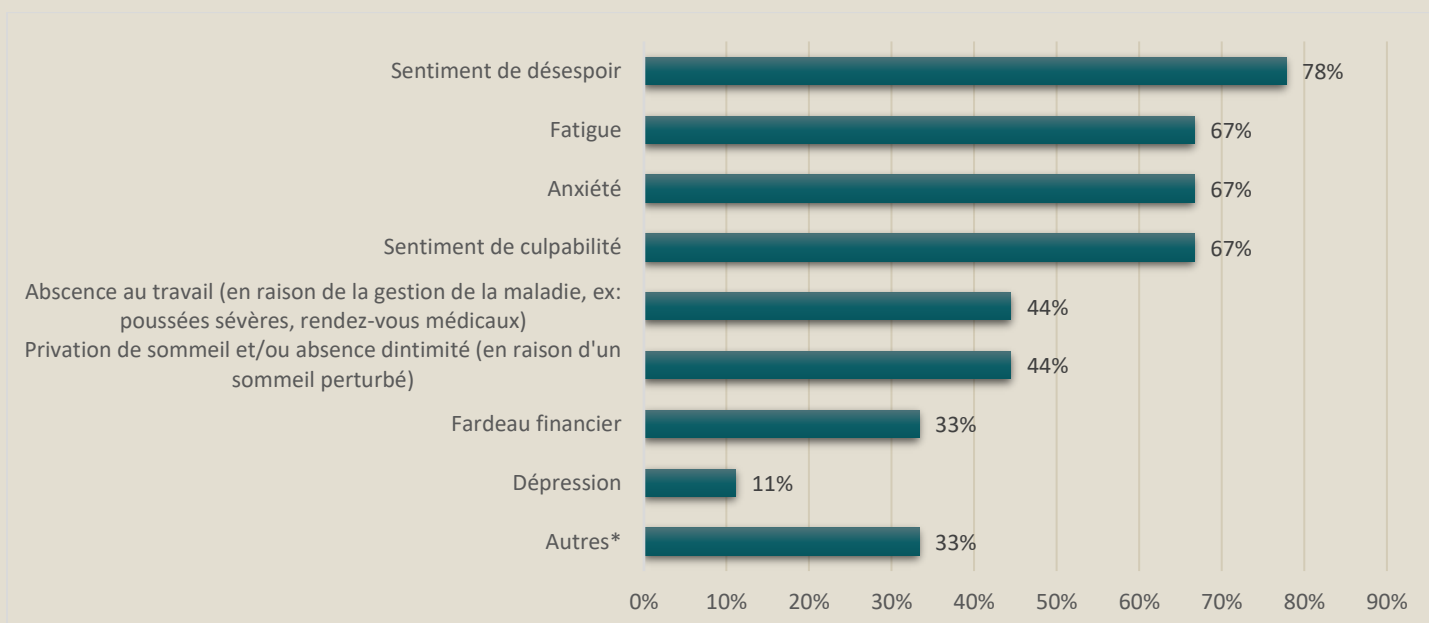
### Effet sur les répondants de la prestation de soins à une personne atteinte de dermatite atopique (n = 10)



Les proches aidants ont signalé que le fait de prendre soin d'une personne atteinte de DA avait une incidence négative sur plusieurs aspects différents de leur vie.

L'effet émotionnel est clairement difficile, la majorité des répondants exprimant des sentiments de désespoir et de culpabilité. Les deux tiers des répondants proches aidants ont également déclaré que leur propre santé avait été affectée par l'anxiété et la fatigue.

### Difficultés vécues par les répondants en raison de la prestation de soins à une personne atteinte de dermatite atopique (n = 9)



Autres\*: supporter la charge des tâches ménagères et s'occuper des enfants, se sentir impuissant

## ii. Discussion

Les proches aidants jouent un rôle important dans le cercle de soutien d'un patient et ne doivent pas être négligés lorsque nous examinons l'impact que la DA peut avoir sur la qualité de vie. En répondant à notre sondage, les proches aidants ont déclaré avoir joué ce rôle pendant un nombre important d'années, ce qui n'est peut-être pas surprenant compte tenu de la nature chronique de la maladie, entraînant ainsi des répercussions importantes sur leur santé et leur bien-être en général. Bien que les proches aidants n'aient pas déclaré que le fait de prendre soin d'une personne atteinte de DA avait eu un impact significatif sur leur

capacité à aller à l'école ou au travail, la majorité d'entre eux ont subi un certain degré d'effet négatif sur leur vie, et ils ont exprimé des sentiments de désespoir, de culpabilité, d'anxiété et de fatigue.

Bien qu'il soit possible de généraliser nos résultats, il est important de reconnaître les limites potentielles, notamment le petit échantillon de proches aidants. Cependant, les répondants à notre sondage signalent que la prestation de soins a eu un impact considérable sur leur vie, corroborant les conclusions du sondage de 2017 de la Société canadienne de l'eczéma.<sup>28</sup>

## SECTION IX: Utilisation des ressources en soins de santé pour la dermatite atopique

---

Pour compléter nos données d'enquête et fournir un aperçu plus complet du fardeau de la DA au Canada, nous avons obtenu des données provinciales sur l'utilisation des soins de santé – plus spécifiquement, le nombre de visites à l'urgence liées à la DA et le nombre d'hospitalisations ou de durées de séjour liées à la DA – de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Ces deux types d'utilisation des ressources de soins de santé signalent une DA qui est soit complètement incontrôlée, soit contrôlée de manière inadéquate. Nous avons obtenu des données de 2016 à 2020 afin d'observer les tendances au cours de ces cinq années fiscales.

Reconnaissant que, lorsqu'ils prennent soin d'un patient atteint de DA, les cliniciens peuvent ne pas toujours utiliser le code de la Classification internationale des maladies (CIM)-10 spécifique à la DA (L20) et opter, à la place, pour un autre code dans la catégorie plus large *de dermatite et d'eczéma* (L20-L30), nous avons inclus les données pour ces deux codes.

Nous avons également présenté des chiffres pour le groupe suivant de diagnostics dermatologiques comparateur: cellulite (L03) / autres infections cutanées locales (L08) / Rash et autres éruptions cutanées non spécifiques (R21) / impétigo (L01). Ces conditions sont largement considérées comme courantes et comme ayant un impact sur la vie, entraînant une utilisation considérable des soins de

santé, notamment des taux élevés de visites à l'urgence et d'hospitalisation.

Nous avons comparé les données spécifiques à la DA aux données de diagnostic comparateur pour démontrer l'ampleur du fardeau de la DA par rapport à d'autres conditions dermatologiques courantes pour lesquelles une personne peut visiter l'urgence ou être hospitalisée.

Les données de l'ICIS comportent diverses limites. L'ICIS n'a pas facilement accès aux données provinciales du Québec, et les données pour l'Île-du-Prince-Édouard, la Nouvelle-Écosse, le Manitoba, la Saskatchewan et la Colombie-Britannique sont susceptibles d'être incomplètes étant donné que ce ne sont pas tous les établissements de santé de ces provinces qui sont tenus de soumettre des données à l'ICIS. De plus, pour des raisons de confidentialité, l'ICIS ne peut pas fournir de chiffrage pour les données relatives à moins de cinq personnes (nous n'avons pas inclus les données supprimées dans nos graphiques). Aux fins de cette présentation, nous avons présenté des données pour quatre régions : la Colombie-Britannique et l'Alberta, les provinces des Prairies, l'Ontario et les provinces de l'Atlantique (la région de l'Atlantique exclut Terre-Neuve pour les données sur les visites aux urgences, car aucun établissement ne déclare ces données à l'ICIS). Nous avons choisi de combiner les provinces en régions afin d'éviter la suppression des données en raison de faibles chiffres.

### i. Visites à l'urgence

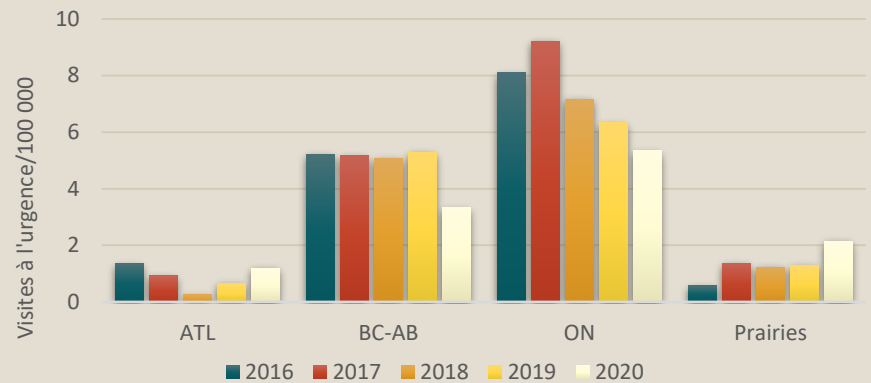
Le nombre de visites à l'urgence ayant la DA documentée comme étant le *diagnostic principal* pour 100 000 personnes était assez faible dans toutes les provinces. Le nombre de visites à l'urgence a augmenté près de 30 fois lorsque *la dermatite et l'eczéma* ont été enregistrés comme diagnostic principal.

Ceci démontre probablement que les cliniciens n'utilisaient pas le code spécifique à la DA, et utilisaient le code plus large *de dermatite et d'eczéma* pour un patient atteint de DA, ou encore qu'ils établissaient un diagnostic erroné. La DA semble entraîner une utilisation beaucoup plus élevée des ressources de soins de santé que ce que le code spécifique implique.

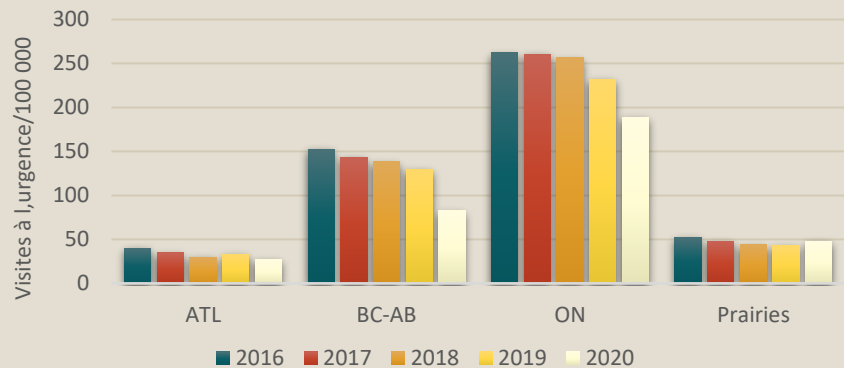
En comparaison, les chiffres pour les diagnostics dermatologiques comparateur étaient encore plus élevés. Dans chacun des graphiques, les chiffres étaient les plus élevés en Ontario et les plus faibles dans les provinces de l'Atlantique et des Prairies. Une baisse de la plupart des chiffres a été observée en 2020, probablement en raison de raisons liées à la COVID.

Il est possible que le même fardeau de la maladie ait existé au cours de cette année, mais les individus ont choisi de ne pas demander de soins par crainte d'être exposés à la COVID dans les établissements de santé. Par ailleurs, il peut y avoir eu une incidence plus faible de visites à l'urgence et d'hospitalisations en 2020 en raison des confinements empêchant les patients de s'exposer à des facteurs environnementaux déclenchant généralement des poussées.

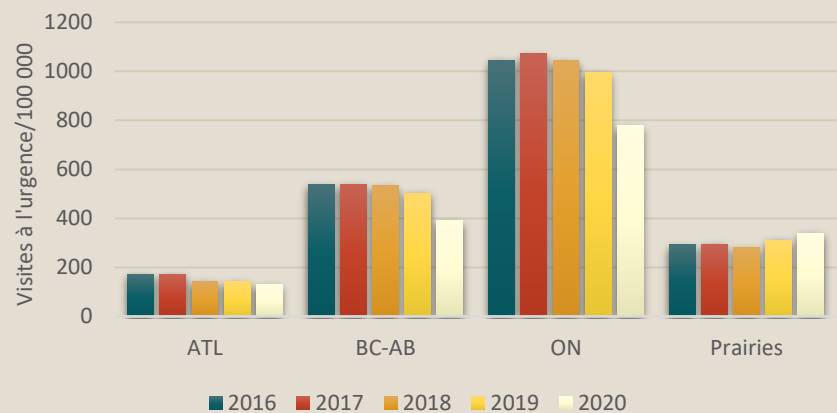
**Visites à l'urgence par 100 000, avec la DA comme diagnostic principal**



**Visites à l'urgence par 100 000, avec dermatite et eczéma comme diagnostic principal**



**Visites à l'urgence par 100 000, avec les diagnostics dermatologiques comparateur\* comme diagnostic principal**



\*cellulite, autres infections cutanées locales, rash et éruptions cutanées non spécifiques, impétigo

Lorsque nous avons observé les visites à l'urgence par groupe d'âge et par sexe, avec la DA comme diagnostic principal, les cas en Ontario, en Colombie-Britannique et en Alberta provenaient principalement des groupes d'âge 0-11 et 18-64, ce qui était compatible avec les deux pics de la DA généralement observés dans l'enfance et l'âge adulte. Les personnes âgées de 12 à 17 ans ont contribué à une proportion beaucoup plus faible du nombre total de cas, probablement attribuable à la faible population dans cette petite tranche d'âge, combinées à un fardeau de la maladie moindre par rapport aux plus jeunes et aux plus âgés, du moins en termes de maladie non traitée/contrôlée.

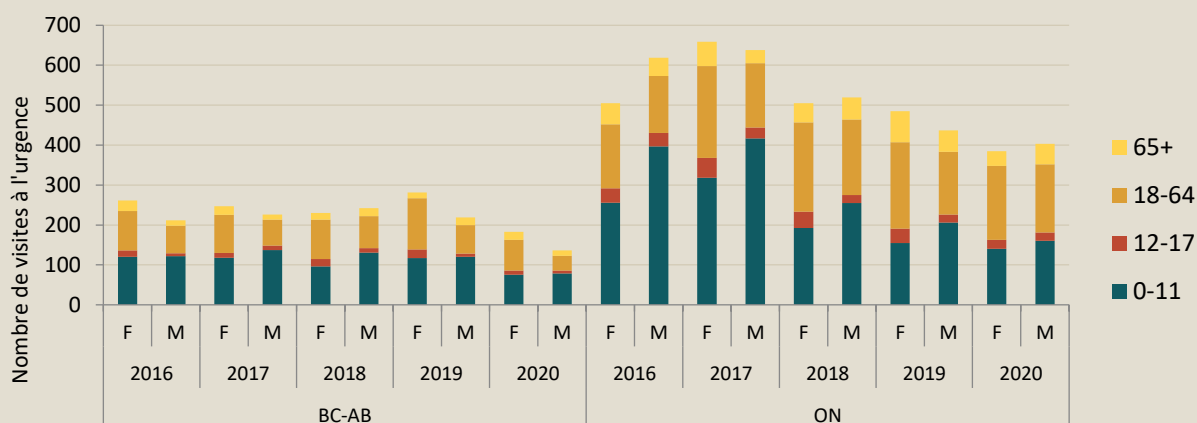
Dans les dernières années, il semble également y avoir eu une baisse des cas tant chez les hommes

Que chez les femmes, bien qu'il ne soit pas clair si ceci est attribuable à l'épidémiologie changeante de la DA ou à l'amélioration du contrôle de la maladie.

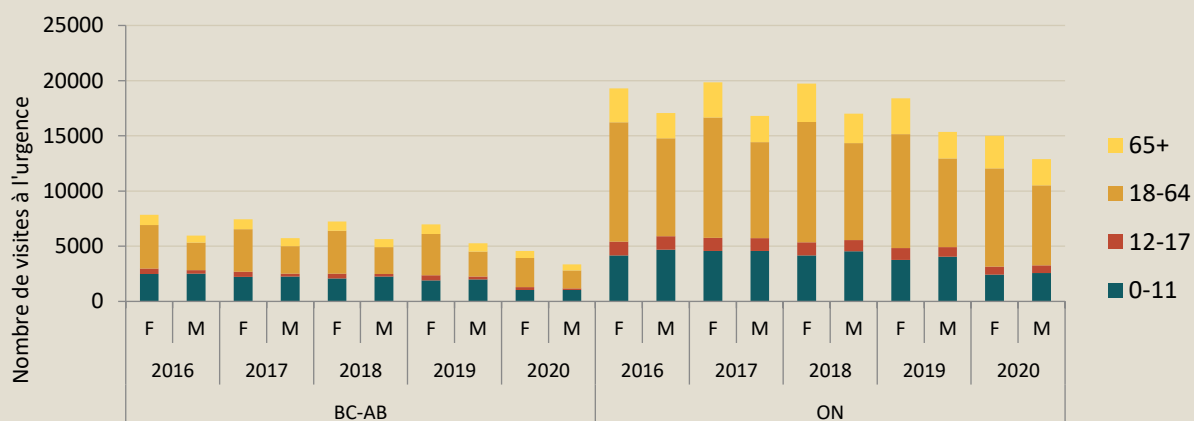
Le groupe des 18 à 64 ans était responsable pour le plus grand nombre de visites à l'urgence avec la dermatite et l'eczéma comme diagnostic principal, pouvant témoigner d'un manque de connaissance manifestations de la DA chez l'adulte parmi les professionnels de la santé en contexte d'urgence. Les visites à l'urgence chez les adultes peuvent être motivées par ceux qui n'avaient pas de médecin de famille qui les aidait à gérer leur état.

Nous n'avons pas présenté de données pour les provinces de l'Atlantique et des Prairies, étant donné les très faibles chiffres dans ces régions.

### Visites à l'urgence par groupe d'âge et par sexe, avec la DA comme *diagnostic principal*



### Visites à l'urgence par groupe d'âge et par sexe, avec *dermatite et eczéma* comme *diagnostic principal*

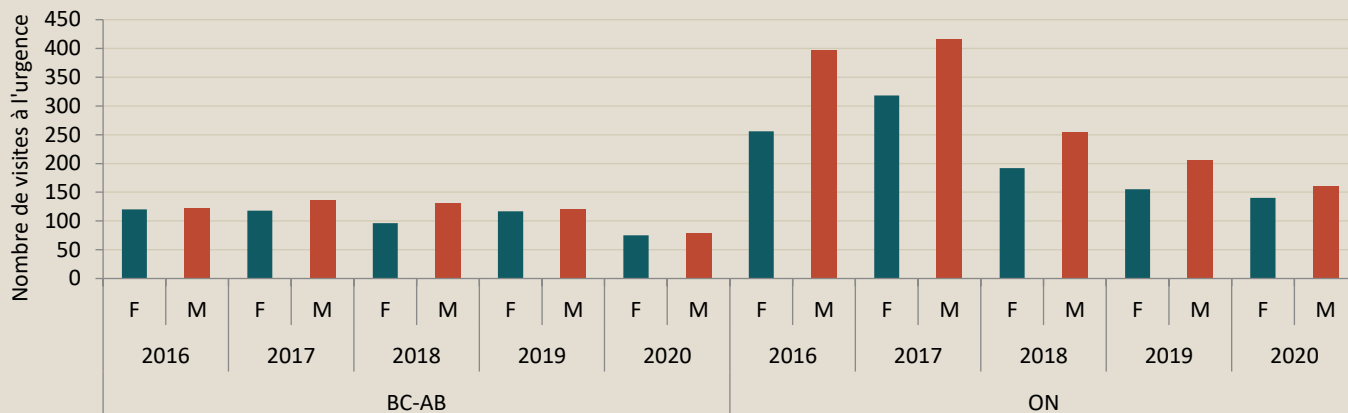


Nous présentons le nombre de visites à l'urgence avec la DA comme diagnostic principal, dans trois groupes d'âge. Les chiffres peuvent avoir été plus élevés pour les 0-11 ans que les groupes plus âgés parce que la DA est une maladie commune à l'enfance que les médecins sont habitués à voir, signifiant que le diagnostic est assez simple et précis. Cependant, dans les groupes plus âgés,

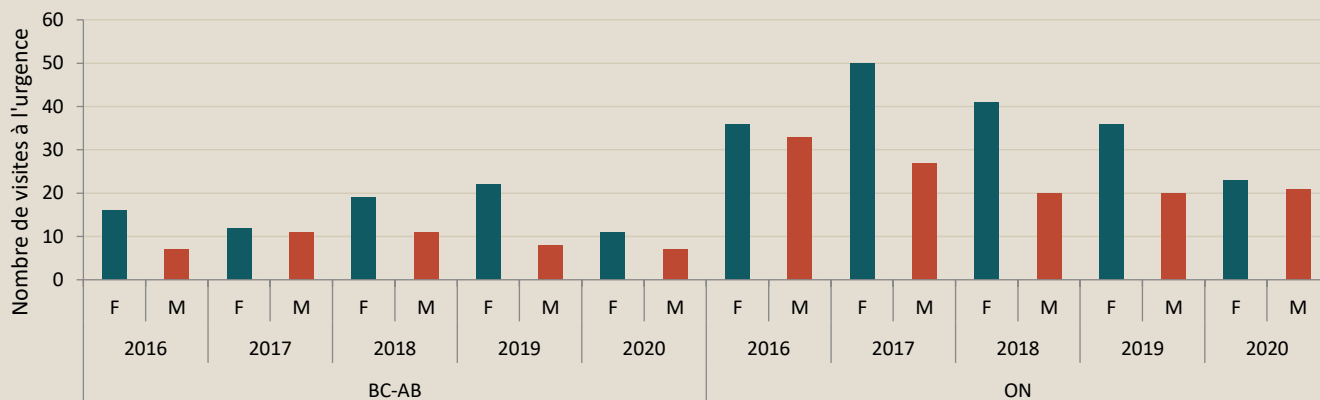
les médecins étaient moins susceptibles de considérer la DA comme la cause du problème de peau, de sorte qu'il y avait plus de place pour les retards et les diagnostics erronés.

Il a semblé y avoir une prédominance masculine de la DA chez les enfants, bien que cette tendance se soit renversée avec l'âge.

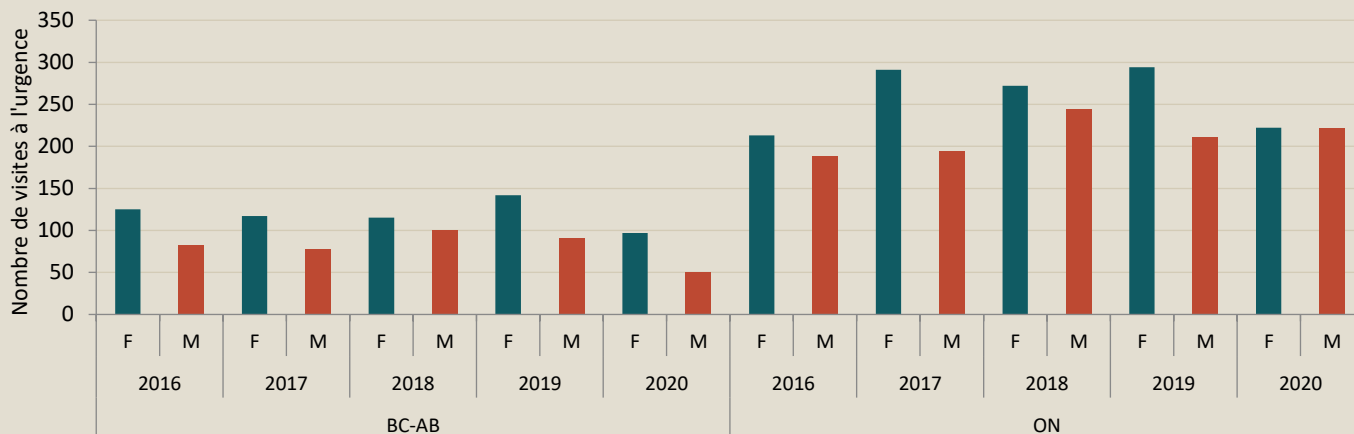
### Visites à l'urgence avec la DA comme *diagnostic principal* (0-11 ans)



### Visites à l'urgence avec la DA comme *diagnostic principal* (12-17 ans)



### Visites à l'urgence avec la DA comme *diagnostic principal* (18 ans et plus)



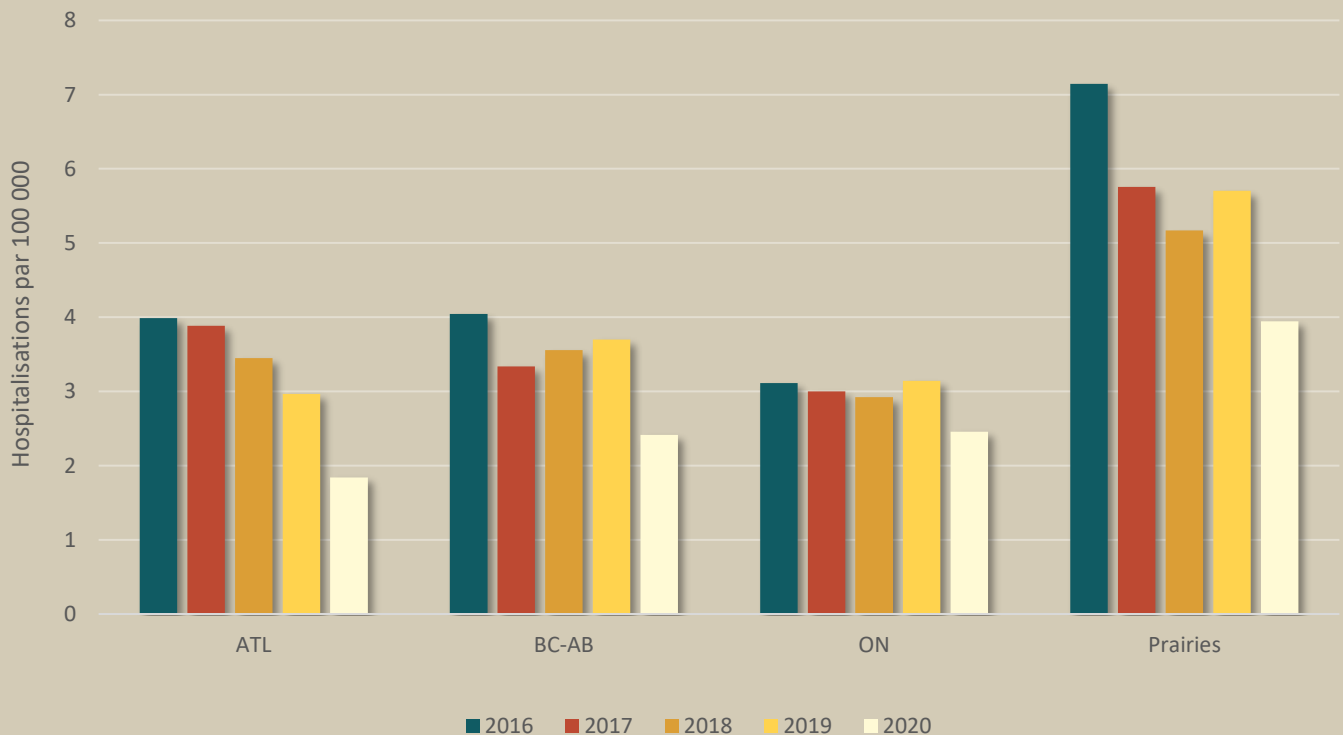
## ii. Hospitalisations

Bien que nous ayons eu l'intention de présenter les données sur les hospitalisations spécifiquement pour un code de DA comme principale raison de l'hospitalisation, les chiffres ont été principalement supprimés et, par conséquent, nous avons estimé que – comme on l'a observé avec les données sur les visites à l'urgence – la DA n'était pas utilisée comme code principal. Cependant, nous avons trouvé un nombre plus élevé d'hospitalisations codées comme *dermatite* et *eczéma*. Étant donné que parmi les affections de cette classe (L20-30), et compte tenu des multiples répercussions débilantes que peut entraîner la maladie, nous émettons l'hypothèse qu'il s'agit du principal diagnostic responsable des hospitalisations codées L20-L30. Les données pour le groupe d'âge de 12-17 n'ont pas été présentées puisqu'elles ont été supprimées par l'ICIS en raison de leur faible nombre.

Alors que les visites à l'urgence dans tous les groupes d'âge étaient assez faibles, les hospitalisations dans les

Provinces des Prairies étaient étonnamment plus élevées que celles observées dans d'autres grandes provinces. Il pourrait y avoir diverses raisons à cela, notamment une variation importante de l'accès aux soins de santé entre les provinces. Le nombre plus faible de dermatologues dans les provinces des Prairies (15 au Manitoba et 12 en Saskatchewan) par rapport aux grandes provinces (215 en Ontario et 228 au Québec)<sup>32</sup> peut impliquer que les personnes atteintes de DA et de maladies cutanées apparentées n'ont pas un accès régulier aux soins d'un dermatologue (ou peut-être d'un fournisseur de soins primaires), et ne demandent des soins que lorsque leur état est grave au point de nécessiter une hospitalisation. Cela peut être particulièrement vrai pour ceux qui vivent dans les régions rurales de ces provinces, et pour qui les soins de santé primaires ou même une visite à l'urgence peuvent être trop loin pour y accéder facilement avant que la condition ne devienne assez grave pour être hospitalisée.

**Hospitalisations par 100 000 avec dermatite et eczéma comme *diagnostic principal***

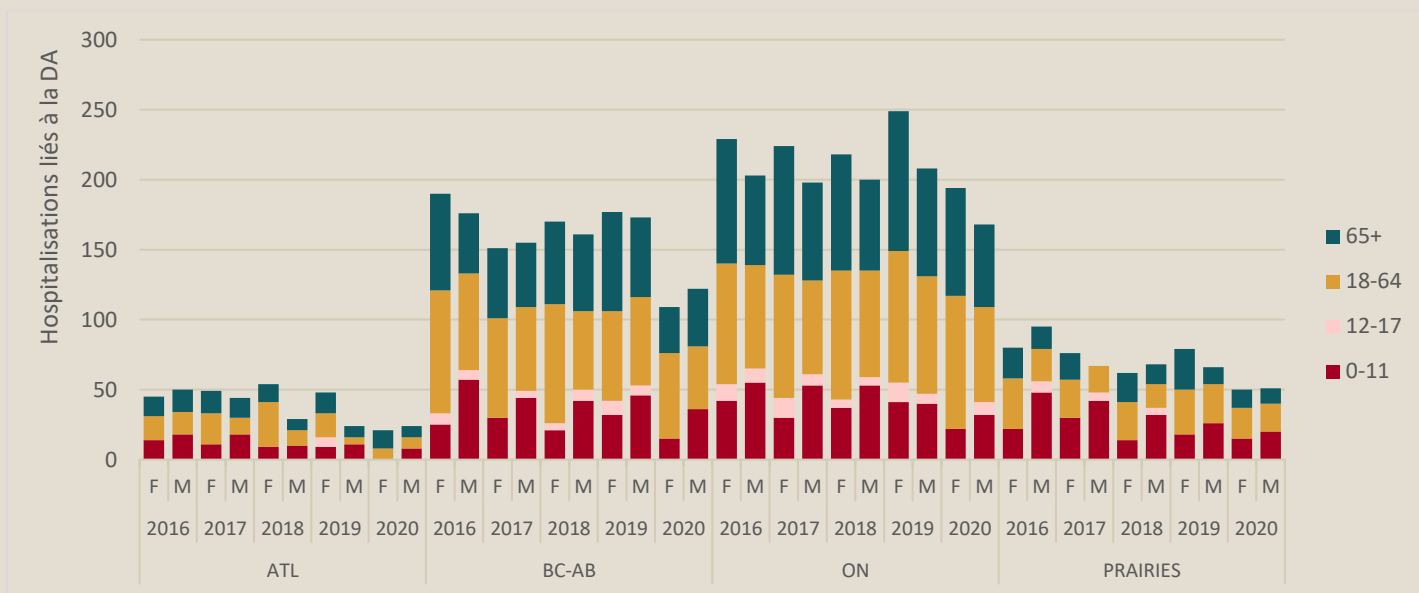




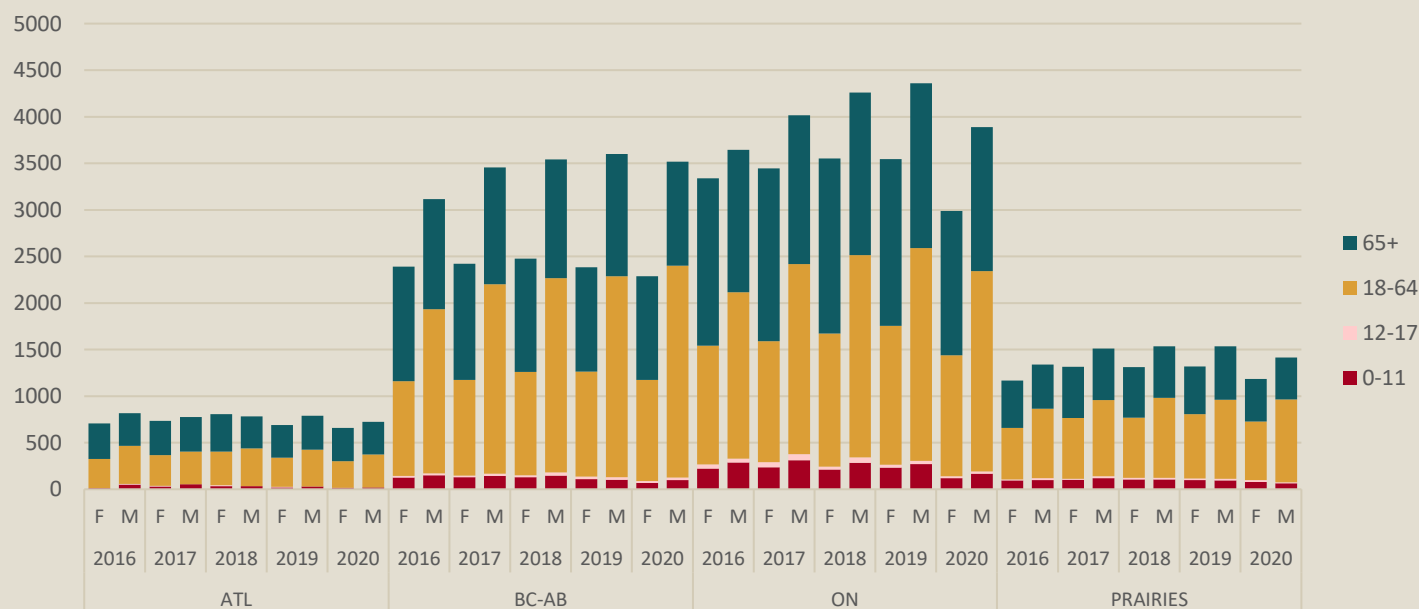
Il est à noter que, bien qu'elle soit considérée comme une maladie infantile, la majorité des hospitalisations se sont produites chez des patients adultes démontrant que la DA cache souvent un fardeau à vie (même dans le groupe d'âge de 65 ans et plus qui n'est généralement pas considéré comme affecté par cette affection cutanée). Ceci pourrait témoigner d'un moins bon contrôle de la maladie dans la population adulte. Par ailleurs, les femmes étaient plus fréquemment

hospitalisées que les hommes pour l'eczéma et la dermatite. Cela peut avoir été dû à la prévalence naturelle de ces conditions, affligeant plus généralement les femmes, en particulier, pendant les périodes de changements hormonaux. Elle pourrait également être attribuée au fait que les hommes sont plus susceptibles d'ignorer le fardeau de leur état et plus réticents à chercher un traitement.

### Hospitalisations selon le sexe et l'âge avec dermatite et eczéma comme *diagnostic principal*



### Hospitalisations selon le sexe et l'âge, avec les diagnostics dermatologiques comparateur\* comme *diagnostic principal*

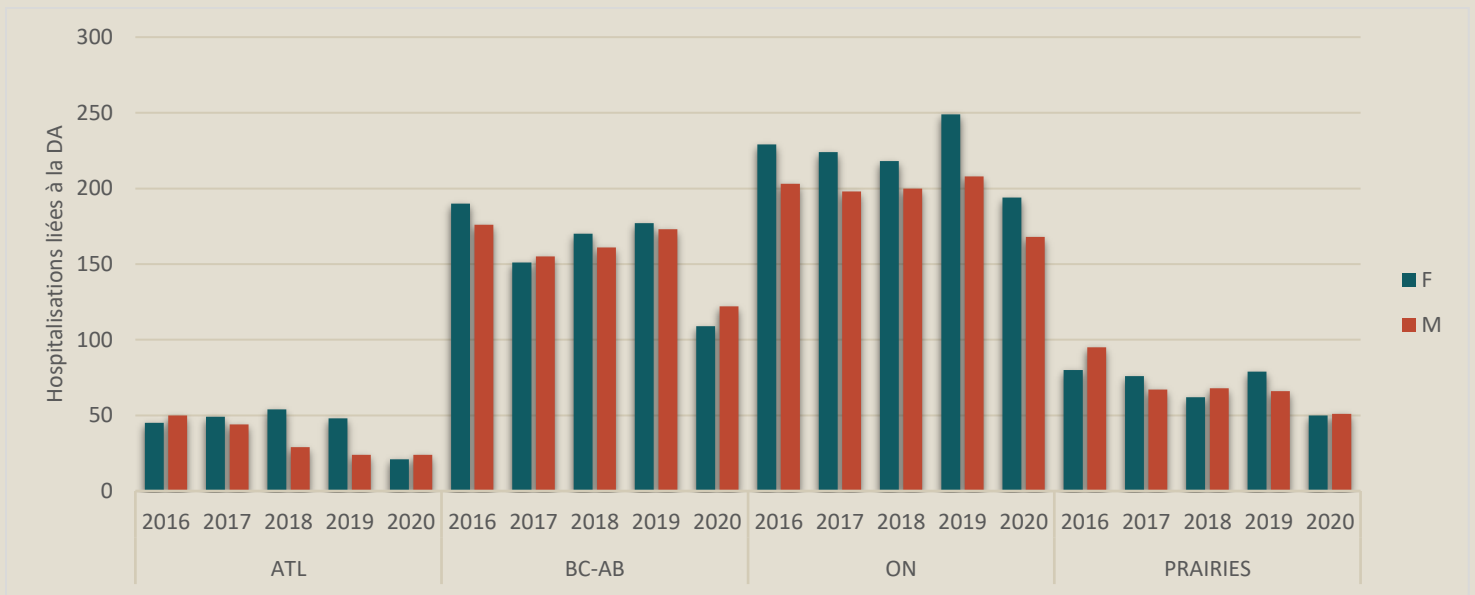


\*Cellulite, autres infections cutanées locales, rash et éruptions cutanées non spécifiques, impétigo

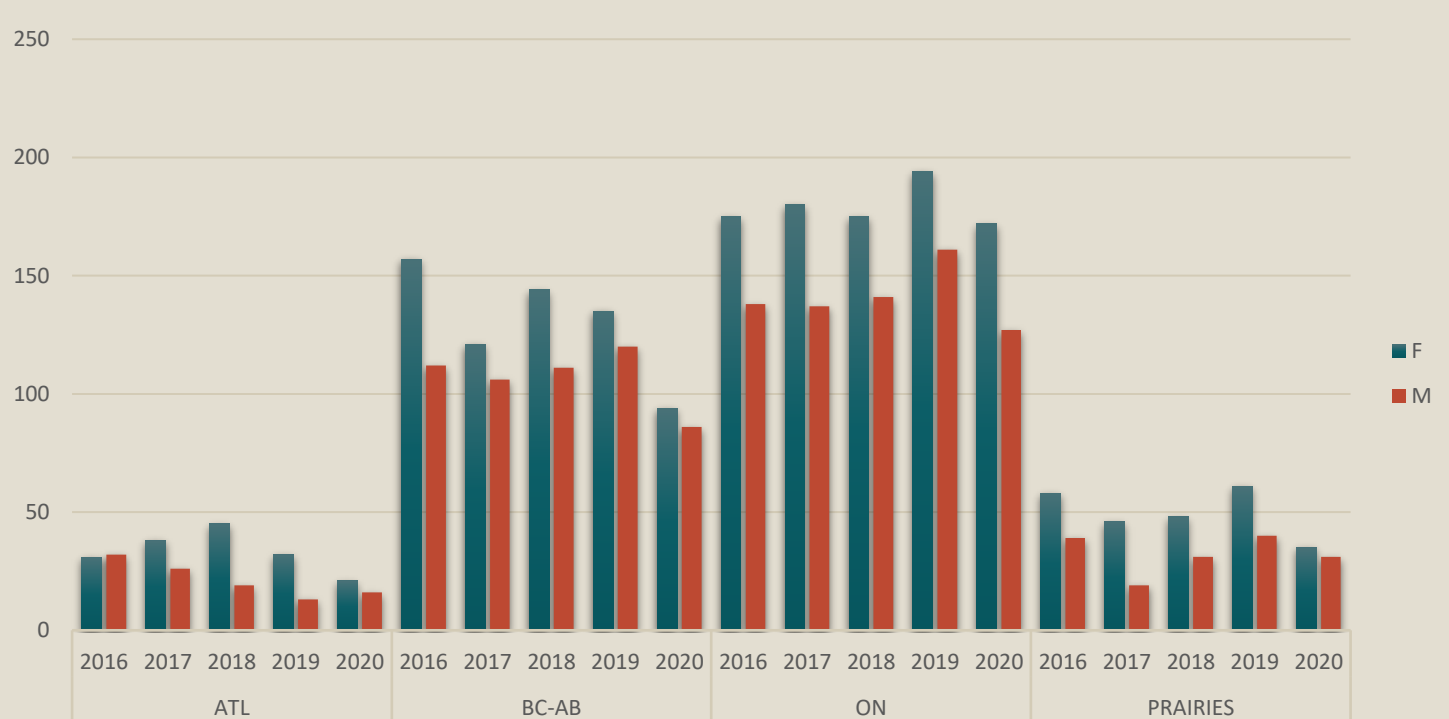
Les hospitalisations liées à la dermatite et à l'eczéma chez les 0 à 11 ans était plus élevée chez les femmes que chez les hommes en Colombie-Britannique et en Alberta et en Ontario. À l'inverse, les données pour les visites à l'urgence, dans ce même groupe d'âge,

Montraient une incidence plus élevée chez les hommes. Ces données ne permettent pas de déterminer si cela témoigne d'un contrôle moins adéquat de la maladie et de son impact, ou bien d'une sévérité plus élevée chez les femmes.

### Hospitalisations avec dermatite et eczéma comme *diagnostic principal* (0-11 ans)



### Hospitalisations avec dermatite et eczéma comme *diagnostic principal* (18 ans et plus)



Nous avons calculé que la durée du séjour par hospitalisation variait de deux à huit jours (données non présentées) et avons noté que la durée du séjour était plus longue pour la population de 65 ans et plus, comme prévu, en raison de la probabilité accrue de comorbidités.

Bien que nous ayons également recueilli des données sur le nombre de cas où la DA a été signalée comme « diagnostique secondaire » – c'est-à-dire une comorbidité existante, mais pas la principale raison pour laquelle le patient s'est rendu à l'urgence ou à l'hôpital – les données étaient très limitées et souvent supprimés en raison leur faible nombre et des politiques de restriction sur les données de l'ICIS.

Compte tenu de la prévalence de la DA, nous croyons que de telles données étaient probablement incomplètes et que le médecin ne codait que la principale raison pour laquelle le patient a demandé des soins de santé (ou étant limité dans sa capacité à coder toutes les comorbidités du patient).

Tant qu'il n'y aura pas de pratiques de codage plus uniformes dans l'ensemble du Canada pour réduire la variation interprovinciale qui existe actuellement, il sera impossible de vraiment mesurer les paramètres épidémiologiques, incluant le fardeau de la maladie.

---

*« J'aimerais être prise au sérieux et que les gens réalisent que c'est plus que « juste une maladie de la peau ».*

# RÉFÉRENCES

---

1. Langan SM, Irvine AD, Weidinger S. Atopic dermatitis. *Lancet* 2020;396(10247):345-60.
2. Kaufman BP, Guttman-Yassky E, Alexis AF. Atopic dermatitis in diverse racial and ethnic groups – variations in epidemiology, genetics, clinical presentations and treatment. *Experimental Dermatology* 2018;27(4):340-57.
3. Eczema. Canadian Dermatology Association. 2018. Available from: <https://dermatology.ca/public-patients/skin/eczema>. Accessed 2022-01-23.
4. de Bruin-Weller M, Gadkari A, Auziere S, et al. The patient-reported disease burden in adults with atopic dermatitis: a cross-sectional study in Europe and Canada. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2020;34(5):1026-36.
5. Adesanya EI, Schonmann Y, Hayes JF, et al. Risk factors for mental illness in adults with atopic eczema or psoriasis: protocol for a systematic review. *BMJ Open* 2020;10(12):e038324.
6. Xie QW, Dai X, Tang X, Chan CHY, Chan CLW. Risk of mental disorders in children and adolescents with atopic dermatitis: a systematic review and meta-analysis. *Front Psychol* 2019;10:1773.
7. Bantz SK, Zhu Z, Zheng T. The atopic march: progression from atopic dermatitis to allergic rhinitis and asthma. *J Clin Cell Immunol* 2014;5(2):202.
8. Ghazal S, Ridha Z, D'Aguzzo K, et al. Treatment guidelines for atopic dermatitis since the approval of dupilumab: a systematic review and quality appraisal using AGREE-II. *Front Med (Lausanne)*. 2022;9:821871.
9. Rapaport MJ, Lebwohl M. Corticosteroid addiction and withdrawal in the atopic: the red burning skin syndrome. *Clin Dermatol* 2003;21(3):201-14.
10. Hajar T, Leshem YA, Hanifin JM, et al. A systematic review of topical corticosteroid withdrawal (“steroid addiction”) in patients with atopic dermatitis and other dermatoses. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2015;72(3):541-9.
11. Sheary B, Harris MF. Cessation of long-term topical steroids in adult atopic dermatitis: a prospective cohort study. *Dermatitis* 2020;31(5):316-20.
12. Misery L. Why is there poor adherence to topical corticosteroid therapy in atopic dermatitis? *Expert Review of Dermatology* 2012;7:5-7.
13. [https://www.abbvie.ca/content/dam/abbvie-dotcom/ca/en/documents/press-releases/RINVOQ\\_AD\\_NOC\\_Press\\_Release\\_EN.pdf](https://www.abbvie.ca/content/dam/abbvie-dotcom/ca/en/documents/press-releases/RINVOQ_AD_NOC_Press_Release_EN.pdf) Accessed 2022-01-23.
14. <http://sanoficanada.mediaroom.com/2021-02-23-Health-Canada-approves-DUPIXENT-R-dupilumab-injection-as-the-first-biologic-for-the-treatment-of-moderate-to-severe-atopic-dermatitis-in-children-aged-6-to-11-years> Accessed 2022-01-23.
15. [https://www.leo-pharma.ca/Media-Centre/News/Health-Canada-approves-ADTRALZA%C2%AE-\(tralokinumab\)-as-a-treatment-for-adults-with-moderate-to-severe-atopic-dermatitis.aspx](https://www.leo-pharma.ca/Media-Centre/News/Health-Canada-approves-ADTRALZA%C2%AE-(tralokinumab)-as-a-treatment-for-adults-with-moderate-to-severe-atopic-dermatitis.aspx) Accessed 2022-01-23.
16. Long Q, Jin H, You X, et al. Eczema is a shared risk factor for anxiety and depression: A meta-analysis and systematic review. *PLoS ONE* 2022;17(2):e0263334.
17. Rønnstad ATM, Halling-Overgaard AS, Hamann CR, Skov L, Egeberg A, Thyssen JP. Association of atopic dermatitis with depression, anxiety, and suicidal ideation in children and adults: a systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Dermatol* 2018;79(3):448-56.
18. Pompili M, Bonanni L, Gualtieri F, Trovini G, Persechino S, Baldessarini RJ. Suicidal risks with psoriasis and atopic dermatitis: Systematic review and meta-analysis. *J Psychosom Res* 2021;141:110347.

19. Chuang YC, Wang CY, Huang WL, et al. Two meta-analyses of the association between atopic diseases and core symptoms of attention deficit hyperactivity disorder. *Sci Rep* 2022;12:3377.
20. Jeon C, Yan D, Nakamura M, et al. Frequency and management of sleep disturbance in adults with atopic dermatitis: a systematic review. *Dermatol Ther (Heidelb)* 2017;7(3):349-64.
21. Bender BG, Ballard R, Canono B, Murphy JR, Leung DY. Disease severity, scratching, and sleep quality in patients with atopic dermatitis. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2008;58(3):415-20.
22. Nørreslet LB, Ebbelhøj NE, Ellekilde Bonde JP, et al. The impact of atopic dermatitis on work life—a systematic review. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2018;32(1):23-38.
23. Canadian Skin Patient Alliance. Atopic dermatitis report. [http://canadianskin.ca/images/Documents/Atopic\\_report/CSPA\\_Atopic\\_Dermatitis\\_report\\_Feb\\_2\\_2018\\_FINAL.pdf](http://canadianskin.ca/images/Documents/Atopic_report/CSPA_Atopic_Dermatitis_report_Feb_2_2018_FINAL.pdf) Accessed 2022-01-23.
24. Charman CR, Venn AJ, Ravenscroft JC, Williams HC. Translating Patient-Oriented Eczema Measure (POEM) scores into clinical practice by suggesting severity strata derived using anchor-based methods. *British Journal of Dermatology* 2013;169(6):1326-32.
25. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994;19(3):210-6.
26. Bertakis KD, Azari R, Helms LJ, et al. Gender differences in the utilization of health care services. *Journal of Family Practice* 2000;49(2):147.
27. Thompson AE, Anisimowicz Y, Miedema B, et al. The influence of gender and other patient characteristics on health care-seeking behaviour: a QUALICOPC study. *BMC Family Practice* 2016;17(1):1-7.
28. Eczema Society of Canada. Atopic dermatology quality of life report: 2016/2017 survey results. [https://eczemahelp.ca/wp-content/uploads/2017/08/ESC\\_QUALITY\\_OF\\_LIFE\\_REPORT\\_2017.pdf](https://eczemahelp.ca/wp-content/uploads/2017/08/ESC_QUALITY_OF_LIFE_REPORT_2017.pdf). Accessed 2022-01-23.
29. Barbeau M, Lalonde H. Burden of atopic dermatitis in Canada. *International Journal of Dermatology* 2006;45(1):31-6.
30. Ameen M, Meller S, Pinter A, Shear NH, Soria A; (the BADEL Study Group). Perception and experience of biologic therapy in atopic dermatitis: a qualitative focus group study of physicians and patients in Europe and Canada. *Dermatol Ther* 2021;11(6):2159-77.
31. Silverberg JI, Garg NK, Paller AS, et al. Sleep disturbances in adults with eczema are associated with impaired overall health: a US population-based study. *Journal of Investigative Dermatology* 2015;135(1):56-66.
32. Canadian Medical Association. Dermatology Profile. <https://www.cma.ca/sites/default/files/2019-01/dermatology-e-v2.pdf>. Accessed 2022-05-30.