



Handicaps liés aux maladies dermatologiques



Fédération
Française
de la Peau

Notre peau n'est pas la vôtre !

Introduction

Les maladies dermatologiques ont des retentissements physiques, psychologiques, sociaux, et économiques considérables sur les personnes qui en souffrent. Certaines de ces pathologies sont à l'origine d'importants handicaps qui conduisent les malades à déposer un dossier auprès de leur Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH).

Ce guide a pour objectif d'aider les professionnels des équipes pluridisciplinaires des MDPH à mieux comprendre les retentissements de ces maladies et les soutenir dans l'évaluation des demandes formulées par les malades qui en sont atteints.

Méthodologie

La Fédération Française de la Peau (FFP) s'est associée à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) afin de conduire ce projet.

Ce document a été réalisé dans le cadre d'une démarche participative. Il est issu de l'expertise d'un groupe de travail constitué de représentants d'associations de malades et de professionnels de MDPH qui s'est réuni à 6 reprises.

- Madame Assia Gibirila, Assistante sociale au service territorial à l'autonomie des personnes
- Madame Hélène Raynal, Présidente de l'association Solidarité Verneuil et Administratrice de la FFP
- Madame Anne Quillard, Médecin coordonnateur MDA
- Madame Wafa Chaabi, Présidente de l'association « Enfants de la Lune » et Administratrice FFP
- Madame Nelly Seddiki, Chargée de mission médico-social FIMARAD
- Madame Anne Audouze, Présidente de l'association Ichtyose France et Administratrice FFP
- Madame Joëlle Abulius, Médecin expert Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
- Madame Anne Baillet, Coordinatrice médicale
- Madame Justine Augey, IDE évaluatrice
- Monsieur Georges Martinho, Délégué General FFP

Contribution médicale : Docteur Emmanuelle Bourrat, Dermatologue au CRM MAGEC Nord Hôpital Saint-Louis à Paris

Ce document a également été relu par les services de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et par le docteur Emmanuelle BOURAT, Praticien Hospitalier, Dermatologue responsable du Centre de référence maladies génétiques à expression cutanée (MAGEC Nord Saint Louis), Service de Dermatologie Hôpital Saint Louis Paris.



Comprendre les **retentissements** des maladies dermatologiques

La peau est le plus grand organe de notre corps

Les maladies dermatologiques en France

Les maladies dermatologiques sont souvent considérées à tort comme superficielles et simplement esthétiques. Pourtant, les retentissements de ces pathologies sont considérables pour les malades et leur entourage.

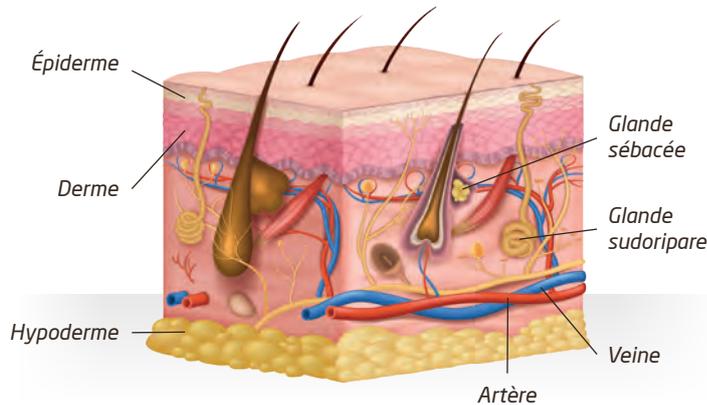
Quelques chiffres clés :

- **20 millions de français** souffrent d'une maladie de la peau
- Il existe plus **6 500 pathologies dermatologiques** recensées (maladies à forte prévalence, maladies à prévalence réduite, maladies rares)
- Pour une même pathologie, **la forme et la sévérité peuvent varier d'un individu à l'autre.**
- Toutes les catégories de la population sont concernées, du nourrisson au 3^{ème} âge.
- Les **retentissements sont nombreux** : médicaux, psychologiques, sociaux, et économiques.
- Des **maladies visibles et stigmatisantes**, qui affectent gravement la vie sociale, affective et professionnelle des malades. L'OMS les classe au 4^{ème} rang mondial des pathologies impactant le plus la qualité de vie des malades¹.
- Des malades souvent victimes de discriminations, de remarques, et de harcèlements qui les conduisent progressivement vers **l'isolement social** et accentuent leur **mal-être psychique.**
- 54% des malades souffrent **d'anxiété ou de dépression.**
- Près de 1 malade sur 2 est **impacté dans l'exercice de son activité professionnelle**² (accès à l'emploi, licenciement...).
- Des maladies à l'origine **d'importantes inégalités de santé.**
- Des **«restes à charge» souvent très importants**³, notamment sur les soins complémentaires (protections solaires, pansements, crèmes émoullientes, prise en charge psychologique,...) qui ne sont pas remboursés par l'assurance maladie.

1 - The global burden of skin disease in 2010 : An analysis of the prevalence and impact of skin conditions. Hay RJ1, Johns NE2, Williams HC3, Bolliger IW2, Dellxavalle RP4, Margolis DJ5, Marks R6, Naldi L7, Weinstock MAB, Wulf SK2, Michaud C9, J L Murray C2, Naghavi M2. Invest Dermatol. 2014
2 - Sex-and age-adjusted prevalence estimates of five chronic inflammatory skin diseases in France: results of the « OBJECTIFS PEAU » study ; Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology ; 2018
3 - Importance of the out-of-pocket cost for adult patients with atopic dermatitis. R Launois, K Ezzedine, E Cabout, Z Reguai, S Merhand, S Heas, J Seneschal, L Misery, C Taieb ; Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology ; 2019

La peau, un organe complexe et essentiel à notre santé et notre lien aux autres

La peau est constituée de 3 couches (épiderme, derme, et hypoderme) et plusieurs annexes (ongles, cheveux, cils, sourcils et poils).



Les maladies de la peau concernent aussi les muqueuses : œil, nez, bouche, gorge, œsophage, organes génitaux, et anus.

La peau barrière cutanée et élément clef de l'image corporelle et du contact avec l'autre

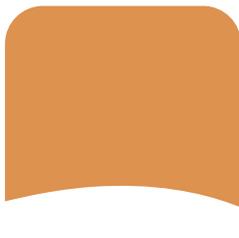
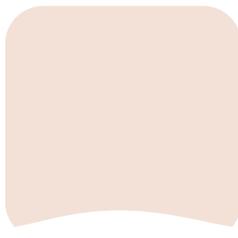
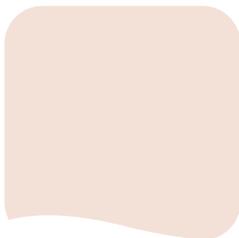
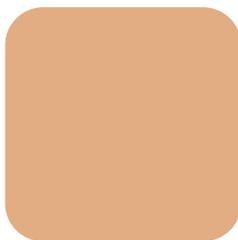
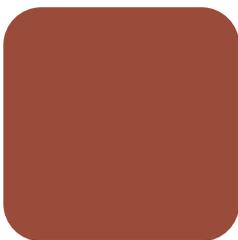


Les 4 principales fonctions de la peau :

BARRIÈRE PHYSIQUE	BARRIÈRE CHIMIQUE	BARRIÈRE IMMUNOLOGIQUE	ORGANE SENSORIEL DU TOUCHER
<ul style="list-style-type: none">• Agressions physiques (traumatismes)• Agression thermique (maintien de la température corporelle via la sudation et la circulation sanguine)• Ultraviolets du rayonnement solaire	<ul style="list-style-type: none">• Pollution• Perturbateurs endocriniens• Produits toxiques de l'environnement	<ul style="list-style-type: none">• Sensibilisation aux allergènes• Défenses microbiennes	<ul style="list-style-type: none">• Stimulations thermiques• Stimulations mécaniques• Stimulations douloureuses ou agréables

Voici les principales expressions de ces maladies

TUMORALES	Carcinomes, mélanomes, lipomes, tumeurs vasculaires...
INFLAMMATIONS CUTANÉES	Rougeurs, suintements, œdème, épaissement, boutons...
FRAGILITÉS	Bulles, vésicules, érosions...
ÉLASTICITÉ CUTANÉE	Rides, peau flasque, plis cutanés, hyperélasticité
NÉCROSES	Ulcérations, gangrène
ATROPHIES	Scléroses, fibroses...
TROUBLES PIGMENTAIRES	Hyper ou Hypopigmentation...
ANOMALIES DES VAISSEAUX	Angiomes, ulcères de jambe
MALADIES DES MUQUEUSES	La plupart des maladies de la peau peuvent atteindre aussi les muqueuses
DERMATOSES INFECTIEUSES	Infections bactériennes, virales, mycologiques, parasitaires de la peau, infections sexuellement transmissibles...
MALADIES DES PHANÈRES	Perte des poils et des cheveux (alopécie, pelade...), maladies des ongles



Les retentissements systémiques des maladies dermatologiques



Les maladies dermatologiques ont des retentissements systémiques parfois graves

Voici quelques exemples :

- Les dermatoses peuvent conduire à des **surinfections microbiennes locales, régionales ou systémiques (septicémie)**.
- L'atteinte diffuse de la barrière cutanée peut conduire à :
 - Des risques importants de **déshydratation** par perte d'eau et d'électrolytiques
 - Une **hyper** ou une **hypothermie grave**
 - La **dénutrition et des troubles de la croissance** (pertes protéiques, augmentation du catabolisme...)
- La **poly-sensibilisation allergique via la barrière cutanée déficiente** entraîne des allergies alimentaires, de l'asthme, des rhinites et des allergies.
- L'atteinte de glandes sudorales entraîne une **inadaptation à la chaleur et à l'effort physique**, ainsi qu'un risque d'hyperthermie maligne, notamment chez l'enfant.
- L'inflammation cutanée chronique peut conduire à **l'amylose, l'insuffisance rénale, et la dénutrition**.



Les retentissements spécifiques (et souvent méconnus) des maladies dermatologiques

Outre les retentissements physiques tels que la difficulté à tenir certaines positions, le retentissement majeur sur la motricité fine en cas d'atteinte des mains, la cécité, l'impossibilité de pratiquer certaines activités de la vie quotidienne, la douleur,... les maladies dermatologiques ont des conséquences spécifiques souvent méconnues.

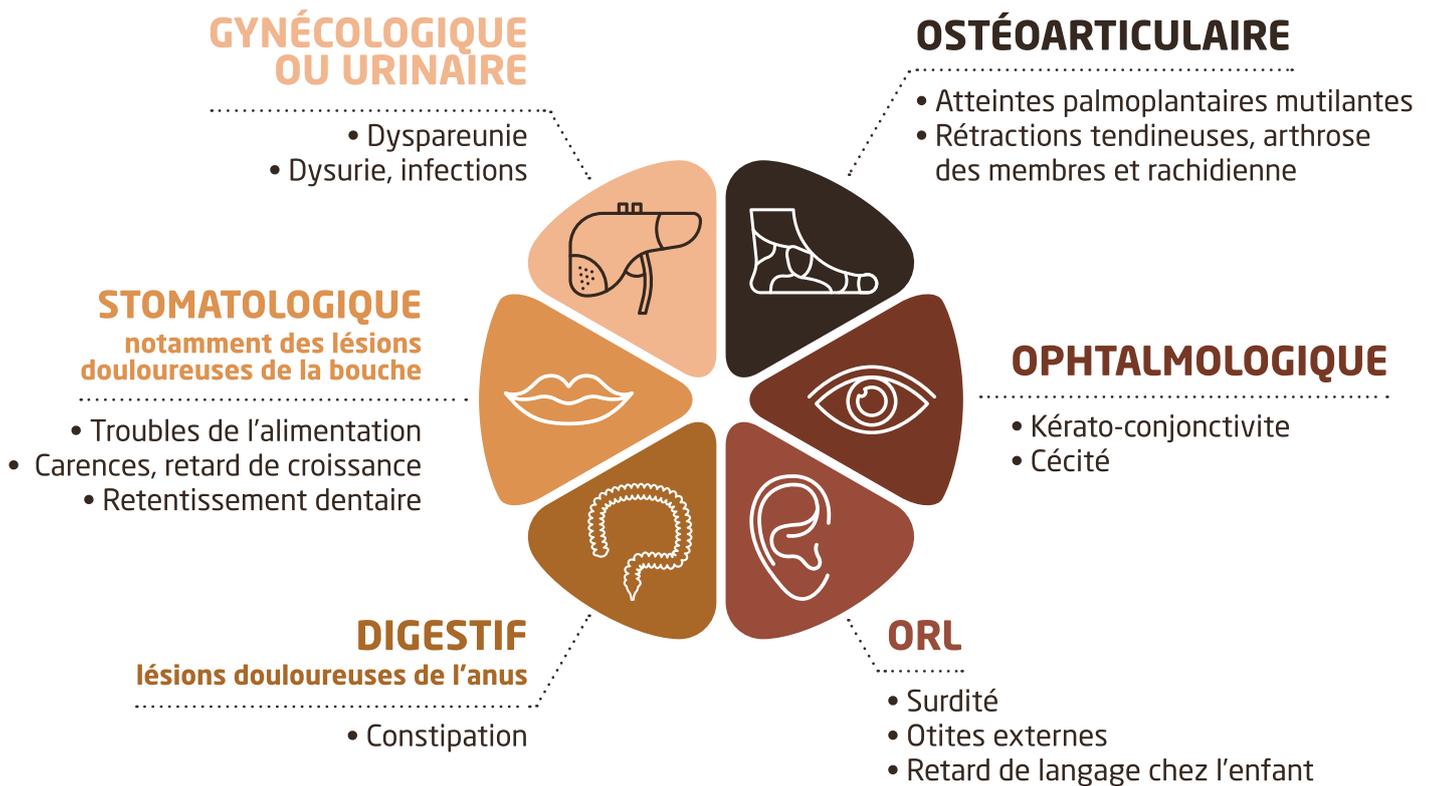
Exemples de retentissements spécifiques

- 1 Le prurit (démangeaisons) localisé ou généralisé.** Le prurit peut être responsable de lésions cutanées supplémentaires liées au grattage intensif de la peau.
- 2 Les odeurs corporelles** liées au déséquilibre du microbiote et la nécrose tissulaire conduit à une prolifération microbienne.
- 3 L'absence de transpiration** qui entraîne une inadaptation à la chaleur et à l'effort physique et fait courir un risque d'hyperthermie maligne, notamment chez l'enfant.
- 4 La douleur localisée ou généralisée** qui est très présente dans plusieurs pathologies de la peau.
- 5 Le caractère chronophage des soins cutanés** (jusqu'à 3 à 4 h par jour), surtout si la surface corporelle atteinte est importante.
 - Installation d'une baignoire parfois indispensable, nécessité d'une tierce personne pour zones non accessibles.
- 6 L'impact sur l'environnement domestique**
 - Squames cutanées (litière, sols).
 - Sécrétions cutanées et crèmes grasses tachent les vêtements, lavages fréquents, encrassement de la machine à laver ; surcouts à prendre en considération.
- 7 L'absence de protection contre les UV**
 - Impossibilité de sortir et de s'exposer à la lumière du soleil.
 - Achat de matériel de protection spécifique (lunettes, vêtements, appareil de mesure des UV, forte consommation de crème solaire...).
- 8 Aménagement du domicile afin de le rendre compatible avec vie diurne confinée** (filtre anti-UV sur les vitres des habitations et des voitures...)
 - L'intolérance à la chaleur.
 - Nécessité d'installation d'une climatisation.
 - Adaptation du poste de travail.
 - Réorientation professionnelle parfois nécessaire.



Les retentissements des maladies dermatologiques sur les autres organes

Il est fréquent que les maladies de la peau impactent d'autres organes et parties du corps. Les comorbidités sont également fréquentes.



Les retentissements des traitements dermatologiques

Les traitements topiques : base du traitement pour une majorité des dermatoses chroniques, ils sont souvent chronophages, contraignants, et à l'origine de nombreux effets secondaires (en particulier les dermocorticoïdes qui peuvent entraîner une atrophie cutanée, de l'acné, et des vergetures). Ils ne sont pas toujours remboursés par l'assurance maladie, ou seulement de manière partielle (émollients, préparations magistrales kératolytiques...) ce qui peut entraîner des restes à charge conséquents. Ils ont également un retentissement important sur l'environnement domestique (usure prématurée du linge de nuit et de la literie, vêtements tachés nécessitant d'être renouvelés plus souvent, encrassement et surutilisation des machines à laver, etc).

Les retentissements des traitements dermatologiques

Les rétinoïdes locaux et systémiques, et plus particulièrement l'acitrétine (qui perd progressivement ses indications dans le psoriasis du fait de la multiplication des nouvelles thérapeutiques) : ils restent le traitement de base indispensable des ichtyoses génétiques et d'autres maladies rares de la kératinisation (maladie de Darier, kératodermie palmo-plantaire, hamartome épidermique, porokératose...). Ils présentent plusieurs contraintes et effets secondaires :

- Sécheresse des muqueuses, dont l'œil : utilisation d'émollients et suivi OPH avec traitement à base de collyre lubrifiant
- Retentissement ostéo-articulaire potentiel sur le long terme : suivi rhumatologique et radiologique dont ostéodensitométrie
- Retentissement hépatique et métabolique potentiel : suivi biologique trimestriel
- Caractère tératogène :
 - * Délivrance mensuelle impliquant une consultation, une nouvelle ordonnance limitée à 1 mois sous réserve d'un test sanguin de grossesse également mensuel datant de moins de 3 jours) à toutes les femmes en âge de procréer (de la puberté à la ménopause)
 - * Contraception chimique ou stérilet obligatoire de la puberté à la ménopause
 - * En cas de désir de grossesse, interruption du traitement 3 ans avant l'arrêt de la contraception.



Les biothérapies : un nombre croissant de dermatoses inflammatoires (dermatite atopique, psoriasis, hidradénite suppurée, urticaire...) peuvent, dans les formes modérées à sévères ne répondant pas aux traitements conventionnels, bénéficier de biothérapies ciblées. Ces biothérapies, de plus en plus nombreuses et variées, ont des effets secondaires propres, dominés par des risques (rares) d'allergie et une légère augmentation des risques infectieux, en pratique bien maîtrisés. Ces effets secondaires sont largement compensés par une grande facilité d'observance (injections sous cutanées parfois très espacées) et une efficacité spectaculaire qui permet souvent de réduire, voire d'arrêter les thérapeutiques topiques et donc, les contraintes liées à ces dernières.

Soins spécifiques et pansements : en cas de plaies cutanées ou de dermatoses suintantes, des soins d'hygiène spécifiques et des pansements sont également indispensables. Ils nécessitent souvent l'intervention d'un aide-soignant ou d'un IDEL chez les patients. Ces soins sont très chronophages et mal cotés en termes de nomenclature CPAM. De ce fait, ils n'intéressent pas les infirmiers libéraux qui sont perdants sur le plan financier compte tenu du temps passé. Afin d'illustrer la lourdeur et la complexité de ces soins, voici le protocole de l'épidermolyse bulleuse héréditaire qui est particulièrement concernée :

- Tout au long de la vie du malade, des soins cutanés lourds et fréquents, surtout si la surface corporelle est importante (peut atteindre 3 à 4 heures par soin, 3 fois par semaine)
- Décapage de la fibrine ou décroustage manuel avec pince curette, et bistouri
- Crémage (souvent plusieurs tubes par semaine)
- Pansements (interface, pansement primaire parfois secondaire et contention)

Une baignoire est parfois indispensable pour certains soins (travaux de réaménagement des salles de bain...).

Pour certains soins, la présence d'une tierce personne peut être nécessaire pour les zones non accessibles ou très étendues.



Des retentissements psychologiques graves

De nombreuses études ont démontré l'importance des retentissements psychologiques liés aux maladies dermatologiques.

En effet, la peau est une barrière de protection mais elle joue également une fonction d'échange et de communication avec le monde extérieur. Son rôle est déterminant dans le processus de développement identitaire et d'estime de soi.



La souffrance psychique des personnes atteintes est grande. Du fait de leur apparence différente, de la peur de la contagiosité, les malades sont souvent victimes de remarques, de moqueries, de discriminations, et parfois de harcèlement.

Progressivement, on observe un repli sur soi, un sentiment de honte, et un état psychique qui se dégrade. L'isolement social, les troubles du sommeil, l'anxiété, et la dépression sont fréquents (1 malade sur 2) chez les malades de la peau.

Une prise en charge psychologique est souvent nécessaire et bénéfique, mais sujette à d'importantes inégalités de santé car à la charge des malades.



Des retentissements professionnels

Les maladies de la peau, souvent visibles (visage, mains, bras...) ont de lourdes répercussions sur l'activité professionnelle pour plus d'un tiers des malades (cf livre blanc dermato).

Un bon nombre de pathologies ne sont pas compatibles avec l'exercice de certaines activités professionnelles. On peut citer notamment celles qui nécessitent d'être en extérieur, d'être exposé à la chaleur, d'exercer une activité physique intensive, d'être exposé à des produits chimiques, etc. Il est impossible d'en faire une généralité. **Une évaluation au cas par cas est donc indispensable.**

Exemples d'activités professionnelles pouvant poser des difficultés : cuisine, jardinage, coiffure, manutention...

4 - <https://francepsoriasis.org/actualites/enquete-inedite-sur-limpact-du-pso-dans-la-vie-professionnelle/>

Lors du recrutement

« L'apparence » de certains candidats qui souffrent d'une maladie de la peau affichante constitue un véritable frein pour beaucoup de recruteurs. Face aux échecs répétés, certains malades finissent par se décourager et par s'autoexclure du milieu du travail.



Dans l'entreprise ensuite

Sur leur lieu de travail, les malades sont souvent stigmatisés par le regard porté sur eux par leurs collègues. À titre d'exemple, l'étude PsoPRO 4 a démontré que 70% des actifs atteints de psoriasis ont déjà subi des moqueries sur leur apparence physique sur leur lieu de travail¹.

Certains symptômes de ces pathologies surviennent par poussées, par crises, souvent imprévisibles. Ces crises provoquent parfois des arrêts de travail qui viennent impacter l'activité professionnelle⁵.

Il est parfois nécessaire d'adapter le poste de travail ou d'adapter les horaires pour tenir compte des soins et des consultations médicales. Comme pour d'autres pathologies, cela peut freiner certaines entreprises malgré les obligations réglementaires.

L'étude PsoPRO démontre que 38% des actifs atteints de psoriasis cutané modéré à sévère avaient déjà connu un blocage de carrière, et 31% avaient déjà été licenciés ou n'ont pas eu leur contrat de travail renouvelé².

Enfin, l'impact professionnel des maladies dermatologiques débute avant même l'entrée dans la vie professionnelle. Au moment où les jeunes sont amenés à formuler leurs souhaits d'orientations professionnelles, ils sont souvent encouragés à choisir une orientation vers des professions « adaptées », qui n'impliqueront pas de liens directs avec le public. Parfois, ce sont les jeunes eux même qui se censurent, qui s'interdisent certaines orientations.

Les professionnels entrant dans l'accompagnement des malades

En plus de suivi par un dermatologue, il est fréquent que d'autres professionnels du soin soient amenés à intervenir, soit pour prendre en charge les comorbidités, soit pour compléter les soins dermatologiques :

- Professionnels de santé (chirurgiens, pédiatres, ophtalmologues, gynécologues, oncologues...)
- Paramédicaux (infirmiers, psychologues, ergothérapeute, psychomotricien, kinésithérapeutes, allergologues, diététiciens...)



⁵ - 78% des personnes atteintes d'ichtyose ont déclaré que la pathologie constituait un handicap dans leur vie professionnelle (Étude VDS)

Quelques sites ressources pour aller plus loin

<https://www.sfdermato.org/> : la Société Française de Dermatologie a mis en place plusieurs outils, dont des fiches pratiques, pour mieux comprendre les différentes pathologies et apporter des réponses sur les traitements ou les questions cliniques

<https://www.orpha.net/> : Orphanet est un portail très complet dédié aux maladies rares et orphelines

<https://fimarad.org/> : le site de la Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques (FIMARAD) met à disposition des informations pratiques sur les différentes maladies rares en dermatologie et les coordonnées des différents centres de référence.

<https://www.has-sante.fr> : la Haute Autorité de Santé publie des protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) susceptibles d'apporter des informations sur les maladies dermatologiques et les parcours de soins mis en œuvre

Les sites internet des associations de patients :

les associations de patients ont une véritable expertise sur la maladie. Elles mettent bien souvent à disposition des outils et des informations fiables et validées permettant de mieux comprendre les retentissements de la maladie. Elles disposent parfois d'une ligne téléphonique permettant un partage d'information plus direct.



Remerciements

Nous adressons nos remerciements aux membres du groupe de travail et au Docteur Emmanuelle BOURRAT pour leur participation active, leurs apports et leur relecture de ce guide, ainsi qu'à la CNSA pour son implication et son soutien à la démarche.

Nous tenons également à remercier la Fondation Malakoff Humanis Handicap, Sanofi, et UCB pour leur soutien institutionnel.



Nous tenons également à remercier FIMARAD pour son aide dans la diffusion de ce guide.



Fédération
Française
de la Peau