

Livre blanc

**LES DÉFIS
DE LA DERMATOLOGIE
EN FRANCE**



POURQUOI UN LIVRE BLANC ?

La peau est un organe vital dont les fonctions sont multiples : plus qu'une simple interface entre notre organisme et l'environnement extérieur, elle est dotée de fonctions sensorielles, se comporte comme un organe immunitaire, endocrine...

De nombreuses maladies peuvent altérer notre peau avec des conséquences diverses sur la qualité de vie en fonction de leur gravité ou de leur chronicité. La Dermatologie concerne à la fois des maladies bien connues du grand public telles que les verrues ou l'acné, mais également des maladies cutanées chroniques invalidantes, telles que l'urticaire, le psoriasis, le vitiligo, l'eczéma (dermatite atopique) ou encore le mélanome qui peut engager le pronostic vital et enfin des maladies rares, voire « orphelines ».

Nombre de dermatoses sont la manifestation de maladies systémiques sous-jacentes (comme par exemple le lupus...).

C'est pour mieux évaluer l'importance sur un plan qualitatif et quantitatif, ainsi que l'impact psycho-social et médico-économique des maladies de peau sur les Français et leur entourage, que la Société Française de Dermatologie (SFD) a mis en place entre 2015 et 2016 l'étude épidémiologique *Objectifs Peau*. Cette vaste étude, menée sur un échantillon de plus de 20 000 personnes, a permis d'évaluer à la fois la prévalence des principales dermatoses mais aussi leur répercussion sur la qualité de vie personnelle et professionnelle. Elle a également permis de mettre en exergue les besoins et attentes des patients

vis-à-vis de leurs problèmes de peau et de mieux appréhender les parcours de soin actuels, compte tenu du paysage démographique de la profession. C'est à partir des résultats de l'enquête *Objectifs Peau* et d'une réflexion de plusieurs dermatologues qu'est née l'idée de la rédaction d'un Livre Blanc porté par la SFD.

Après avoir réalisé un état des lieux complet de l'environnement de la Dermatologie, un cercle d'experts réunis autour de ce projet a identifié 4 défis majeurs auxquels la Dermatologie doit faire face aujourd'hui :

1 La nécessité de porter un nouveau regard sur les maladies cutanées : mieux faire prendre conscience à l'ensemble des acteurs et institutions de la forte prévalence des maladies de peau, de leur poids socio-économique dans la société et également du vécu des malades ;

2 L'urgence d'améliorer l'accès aux soins et de revoir l'organisation de la prise en charge des maladies de peau : diminuer les délais d'attente pour les patients et mieux les orienter ;

3 L'importance de faciliter la Recherche et l'accès à l'innovation en Dermatologie : simplifier les démarches administratives et faire évoluer le modèle de financement des traitements innovants pour que la collectivité puisse en supporter leur coût sur le long terme ;

4 L'obligation d'adapter la formation initiale et continue : mieux former les professionnels de santé de proximité pour mieux répondre aux besoins de la population française vis-à-vis des problèmes de peau courants et intégrer le numérique dans les pratiques professionnelles.

Le Livre Blanc de la Dermatologie a pour ambition de devenir un ouvrage de référence pour la Dermatologie française.

Il se fixe 3 objectifs :

- **Sensibiliser l'ensemble des acteurs du système de santé** (institutionnels, décideurs, politiques, professionnels de santé, patients) sur l'importance et l'impact des maladies de peau dans la population française, tant sur un plan humain, psycho-social, qu'économique ;
- **Proposer des solutions afin d'adapter les pratiques professionnelles** au contexte démographique « contraint », actuel et à venir, de la Dermatologie et à l'augmentation de la demande médicale pour les problèmes et maladies de peau ;
- **Faire des propositions concrètes pour améliorer le parcours de soins des patients et la prise en charge des maladies de peau.**

Nous tenons à remercier vivement l'ensemble des personnes qui ont participé à l'élaboration de cet ouvrage. Leur motivation est dirigée par une préoccupation commune, celle de l'intérêt des patients et celle de la volonté d'assurer une égalité d'accès aux soins à tous ceux qui en ont besoin, un principe cher à notre système de santé français.

Pascal Joly ■
Président de la Société Française de Dermatologie

Marie-Aleth Richard ■
Past-Présidente et membre du Conseil d'Administration de la Société Française de Dermatologie

01

Le Cercle des experts



Afin d'effectuer le travail de réflexion approfondi nécessaire à la réalisation du Livre Blanc, la Société Française de Dermatologie a constitué un groupe d'experts avec des compétences multidisciplinaires, exerçant en Ile-de-France et en régions : plusieurs dermatologues libéraux et hospitaliers, deux économistes de la santé, deux psychodermatologues, un représentant d'associations de malades et un sociologue.¹

■ **CHRISTINE BODEMER** PARIS
Dermatologue hospitalière, Dermato-pédiatre
Membre de la SFD

■ **ÉLISE CABOUT** PARIS
Consultante évaluation économie santé (Société REES)

■ **PAUL CASTEL** LYON
Ancien Directeur de CHU et ancien Directeur
de l'ARS de Provence-Alpes-Côte d'Azur

■ **SYLVIE CONSOLI** PARIS
Dermatologue libérale et hospitalière
Psychanalyste

■ **FLORENCE CORGIBET** DIJON
Dermatologue libérale
Membre du Conseil d'Administration de la SFD
Past-Présidente de la Fédération Française
de Formation Continue et d'Évaluation
en Dermatologie et Vénéréologie (FFCEDV)

■ **MICHEL D'INCAN** CLERMONT-FERRAND
Dermatologue hospitalier
Secrétaire Général de la SFD

■ **STÉPHANE HÉAS** RENNES
Sociologue
Créateur et Directeur de la publication de la revue
internétique La Peauologie (www.lapeauologie.fr)

■ **PASCAL JOLY** ROUEN
Dermatologue hospitalier
Président de la SFD

■ **JEAN-MARIE MEURANT** PARIS
Président de l'Association Française du Vitiligo
Président de l'Association Global Skin

■ **LAURENT MISERY** BREST
Dermatologue hospitalier
Psychodermatologue
Président du groupe « Psychodermatologie » de la SFD

■ **MARIE-ALETH RICHARD** MARSEILLE
Dermatologue hospitalière
Membre du Conseil d'Administration
et Past-Présidente de la SFD

■ **BRIGITTE ROY-GEFFROY** PARIS
Dermatologue
Directrice Exécutive de la SFD

■ **CHARLES TAIEB** PARIS
Médecin Praticien Hospitalier
Chef de projet *Objectifs Peau*

■ **MANUELLE VIGUIER** REIMS
Dermatologue hospitalière

1. Biographies en annexe

02

L'état des lieux de la Dermatologie en France en 2018



Une photographie de la dermatologie française a été réalisée en exploitant les sources suivantes :

- Les données chiffrées disponibles de démographie médicale.
- Un état des lieux de l'importance des maladies et des problèmes de peau à partir des résultats de l'étude *Objectifs Peau*.
- Le regard des experts interrogés qui ont contribué à enrichir cet état des lieux avec leur expérience.
- À partir de 3 maladies cutanées fréquentes, une évaluation à été réalisée pour les malades et leur famille du « reste à charge » en cas de dermatite atopique, et du « fardeau » en cas de vitiligo ou d'acné.

CETTE ANALYSE APPROFONDIE DE L'ÉTAT DES LIEUX A PERMIS DE METTRE EN LUMIÈRE À LA FOIS LES FORCES ET LES FREINS QUI CONSTITUENT L'ENVIRONNEMENT DE LA DERMATOLOGIE EN 2018 :

Les forces

- Une Recherche performante, reconnue au niveau mondial ;
- Des innovations thérapeutiques majeures au cours des 10 dernières années ;
- Une discipline attrayante à l'interface de plusieurs spécialités médicales, avec des moyens diagnostiques faisant appel aux techniques les plus modernes et une confiance accordée par les patients.

Les freins

- L'absence de données épidémiologiques et le caractère considéré, à tort, comme secondaire, des affections de la peau dans la population française ;
- Une pénurie de dermatologues qui pénalise l'accès aux soins ;
- Un reste à charge et des conséquences importantes des problèmes et maladies de peau pour les malades et leur famille.

LES FORCES DE LA DERMATOLOGIE

UNE RECHERCHE PERFORMANTE RECONNUE AU NIVEAU MONDIAL

La France est reconnue au niveau mondial pour sa Recherche en Dermatologie et, ce depuis le 19^e siècle, époque à laquelle ont été décrites de nombreuses maladies de peau, notamment par l'école de Saint-Louis à Paris. Aujourd'hui, la France se situe au 4^e rang mondial pour le nombre de publications en Dermatologie et le nombre de publications françaises concernant des travaux de Recherche en Dermatologie a plus que doublé entre 1985 et 2014¹.

Organisation générale de la Recherche dermatologique en France

En 2017, on dénombre 98 laboratoires² de Recherche sur le territoire français ciblant dans leurs orientations la peau normale et ou les maladies de peau, dont 91 soutenus financièrement par la SFD.

La Recherche en Dermatologie porte à la fois sur une Recherche fondamentale, qui vise à comprendre la physiologie de la peau et des annexes (ongles, poils, glandes sudorales et sébacées) et les mécanismes pathologiques des maladies de la peau. Elle vise aussi une recherche thérapeutique qui a vu des avancées majeures ces 5 dernières années pour la prise en charge de certaines maladies de peau. La peau est le reflet de nombreuses atteintes de l'organisme.

La Dermatologie est une spécialité à l'interface de plusieurs disciplines qui doit donc intégrer des champs de recherche multiples et tenir compte des comorbidités liées aux maladies de peau.

De plus, la peau étant facilement accessible à l'œil nu, les lésions sont immédiatement visibles et les explorations faciles à mettre en œuvre.

La Recherche académique et publique en France est particulièrement dynamique. Pourtant, la lisibilité de cette Recherche quand elle est centrée sur la peau est faible, car peu de laboratoires affichent cette orientation (Paris-Saint-Louis, Paris-Necker, Nice, Lyon, Toulouse, Brest), alors que de nombreuses équipes de Recherche sur la peau sont intégrées dans des laboratoires dont la thématique est plus générale. La Recherche publique en Dermatologie résulte souvent de l'association d'équipes en réseaux et de groupes répartis sur tout le territoire : équipes d'accueil, unités mixtes de Recherche INSERM, CNRS ou même CEA. Elle est principalement réalisée dans une trentaine de Centres Hospitalo-Universitaires sur le territoire français.

Par ailleurs, plusieurs centres de référence et de compétence des maladies rares répartis sur le territoire français ont également une activité de Recherche sur les maladies rares cutanées en plus de leur activité de diagnostic et de soins spécifiques des malades. Ces principaux centres concernent les maladies rares cutanées suivantes³ : dermatoses bulleuses acquises toxiques et auto-immunes ; maladies dermatologiques rares d'origine génétique, dont épidermolyses bulleuses héréditaires ou neurofibromatoses.

1. British Journal of Dermatology (2017) 176, pp 234-236

2. <http://cedef.org/la-recherche-sur-la-peau-en-France>

3. <https://fimarad.org/les-centres-de-reference/>

La Recherche privée sur la peau, quant à elle, s'appuie sur l'industrie pharmaceutique et sur les grands groupes cosmétiques mondiaux. Le LEEM (Les Entreprises du Médicament) estimait en 2012 que 277 nouveaux médicaments étaient déjà en développement chez les industriels du secteur de la pharmacie pour soigner les maladies de peau. Ces recherches concernent une grande diversité de maladies de peau (voir encadré).

Enfin, les partenariats entre les institutions de Recherche publique et les laboratoires privés sont de plus en plus nombreux. La plupart des services de Dermatologie universitaires et quelques services non universitaires participent activement à la Recherche clinique initiée par des partenaires industriels privés.

L'IMPLICATION DE LA SFD DANS LE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE

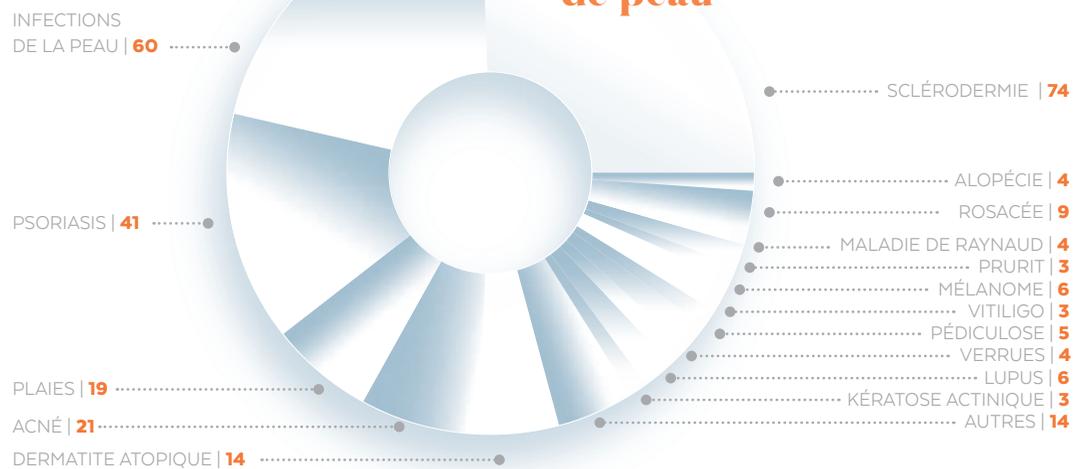
Une des missions fondamentales de la SFD est de soutenir, de promouvoir et de valoriser la Recherche académique clinique, biologique et fondamentale en Dermatologie et en pathologies sexuellement transmissibles. Ainsi, la SFD dédie environ 80 % de son budget à la Recherche, à travers différents types de bourses et d'appels à projets (voir liste ci-dessous).

Sur la période mars 2013-2018, la SFD a contribué à financer de nombreux projets de Recherche, dont 90 % ont été valorisés à un niveau international et a également soutenu la formation à la Recherche :

- 172 dossiers de demande de subventions pour de la Recherche étudiés par le Conseil Scientifique de la SFD
- 91 projets soutenus et financés, pour un montant total de 1 873 275 € ;
- Plus de 20 maladies étudiées grâce aux travaux de Recherche financés par la SFD ;
- 80 jeunes dermatologues auditionnés pour des bourses de formation à la Recherche, dont 33 ont reçu une bourse de formation à la Recherche, pour un montant total de 850 000 €.

Recherche foisonnante

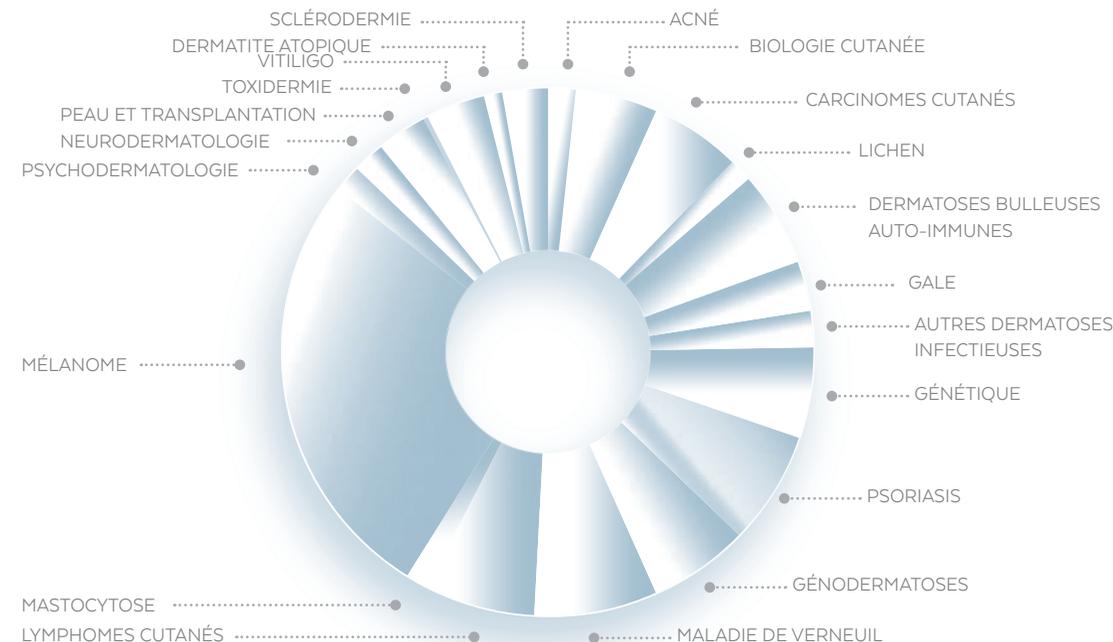
276 médicaments en développement contre les maladies de peau



Source : chiffres PhRMs. Medecines in Development. 2012 - © Leem

AINSI, LA SFD DÉDIE ENVIRON 80 % DE SON BUDGET À LA RECHERCHE À TRAVERS DIFFÉRENTS TYPES DE BOURSES ET D'APPELS À PROJETS.

Répartition des maladies concernées par les projets de recherche financés par la SFD



Les différents types de bourses accordées par la SFD (2018) :

- Bourses semestrielles de Recherche pour des travaux fondamentaux ou d'épidémiologie pour les dermatologues hospitaliers
- Bourses de Recherche pour des Recherches initiées par la Dermatologie libérale
- Bourses annuelles pour le soutien à la formation à la Recherche en Dermatologie
- Bourses francophones pour accueillir de jeunes dermatologues francophones étrangers dans des services de Dermatologie français
- Bourses pour subventions à la participation au congrès annuel de l'EADV (*European Academy of Dermatology Venereology*)
- Bourses pour subventions à la participation au congrès annuel de l'IID (*International Investigative Dermatology*) ou à l'ESDR (*European Society for Dermatological Research*)

- Bourse de la SFD et de l'Académie Américaine de Dermatologie
- Bourse de la SFD aux JDP (Journées Dermatologiques de Paris)
- Prix de la Dermatologie de la SFD, récompensant la meilleure communication annuelle au cours des journées scientifiques de la SFD
- Bourses du groupe épidémiologie de la SFD d'aide à la réalisation de projets d'épidémiologie en Dermatologie
- Prix de Dermatopathologie de la SFD 2018, ouvert aux cliniciens et anatomo-pathologistes, récompensant un travail centré sur la Dermatopathologie

Par ailleurs, la SFD a récemment créé un Fonds de dotation. Grâce à la générosité du public et de donateurs industriels, le Fonds de dotation de la SFD a pour objectif de financer des bourses de Recherche attribuées par un comité scientifique à de jeunes médecins chercheurs. Ce Fonds a également pour objectif de former et d'informer sur la Recherche en Dermatologie au travers notamment, d'actions d'information vers le grand public.

“En France, les efforts publics accordés à la Recherche représentent seulement 2,2% du Produit Intérieur Brut (PIB), alors que l’Allemagne en accorde pour plus de 3%. Il faut dédier plus de budget pour la Recherche alors que le gouvernement fait le choix de dépenser davantage dans le soin et l’efficience des soins.”

LAURENT MISERY,
PROFESSEUR EN DERMATOLOGIE,
CHRU BREST

“Il faut cesser de voir la santé comme un coût, mais au contraire regarder la plus-value que la santé génère pour la société grâce à la Recherche, les découvertes, les brevets, les emplois.”

MARIE-ALETH RICHARD,
PROFESSEUR EN DERMATOLOGIE,
CHU LA TIMONE, MARSEILLE

DES PROGRÈS THÉRAPEUTIQUES MAJEURS AU COURS DES 10 DERNIÈRES ANNÉES

Une révolution thérapeutique récente

Ces dix dernières années, la Recherche en Dermatologie a permis l’arrivée sur le marché de traitements innovants (biothérapies issues de la biologie moléculaire, traitements des cancers

par immunothérapie, par thérapies ciblées...) qui ont considérablement révolutionné la prise en charge et le pronostic de certaines maladies de peau sévères.

Une première illustration en est le traitement du psoriasis qui a été spectaculairement transformé, au cours des dix dernières années grâce aux biothérapies qui bloquent les processus immuno-inflammatoires responsables de la formation des lésions de psoriasis. Ces médicaments sont réservés aux psoriasis modérés à sévères en échec thérapeutique, pour lesquels au moins 2 des traitements de première génération sont inefficaces ou contre-indiqués (photothérapie, ciclosporine, méthotrexate).

Un deuxième exemple est l’arrivée des immunothérapies en cancérologie cutanée depuis 2011. Avant cette date, il n’y avait pas de traitement efficace du mélanome au stade métastatique. Le mélanome a été la première cible des immunothérapies anti-cancéreuses, dont les indications ont été, par la suite, étendues à de nombreux autres cancers (poumon, rein, vessie...) constituant, ainsi, une véritable révolution thérapeutique. Plusieurs anticorps monoclonaux sont aujourd’hui utilisés pour le traitement du mélanome métastatique avec des taux de réponse des tumeurs au traitement et des taux de survie qui ont considérablement progressé depuis 2011.

Un système de financement des molécules innovantes qui doit évoluer

Réputé pour être l’un des meilleurs du monde, le système de santé français repose sur un principe majeur : l’égalité d’accès aux soins pour tous les citoyens. Cette volonté affichée pourrait s’avérer difficile à mettre en pratique en raison du décalage entre le coût des avancées thérapeutiques utilisées pour traiter

les cancers et les ressources allouées pour la prise en charge des patients concernés. La SFD a alerté récemment les autorités en illustrant cette situation avec la prise en charge du mélanome. Aujourd’hui, plusieurs anticorps monoclonaux sont utilisés pour le traitement du mélanome métastatique : l’ipilimumab et plus récemment, le nivolumab et le pembrolizumab. Plusieurs études publiées dans des revues scientifiques⁴ ont démontré la supériorité de l’association de deux immunothérapies (ipilimumab + nivolumab ou ipilimumab + pembrolizumab⁵) sur chacune des molécules utilisées isolément avec un taux de réponse de 60 % et des taux de survie à deux ans jusqu’à 63 %.

“Alors que des progrès thérapeutiques considérables ont été enregistrés ces dernières années pour traiter le mélanome, l’incapacité pour les hôpitaux français à supporter le coût élevé de certaines associations d’immunothérapies non prises en charge par la collectivité pourrait entraîner une perte de chance pour les patients français atteints de mélanomes en comparaison avec la plupart des autres pays européens.”

PROFESSEUR PASCAL JOLY,
PRÉSIDENT DE LA SFD

Extrait de la Tribune parue dans le Figaro le 19 février 2018.

Malgré ces résultats, l’accès à ces traitements innovants pour les patients français pourrait être freiné par le fait que les établissements hospitaliers accueillant ces patients doivent eux-mêmes les financer. Jusqu’à présent, comme le nivolumab et le pembrolizumab, l’ipilimumab faisait l’objet d’une prise en charge hospitalière spécifique par la Sécurité Sociale du fait de son inscription sur la « liste en sus⁶ ». Or depuis le 20 novembre 2017, un arrêté est venu retirer l’ipilimumab de cette « liste en sus » (alors que le nivolumab et le pembrolizumab sont maintenus dans la liste), ce qui a pour conséquence directe de faire supporter le prix du traitement – évalué à environ 50 000 € par an et par patient – par les hôpitaux eux-mêmes. Et ce, alors même que simultanément un autre arrêté autorisait, l’utilisation de l’association de 2 immunothérapies comprenant de l’ipilimumab comme traitement de première ligne dans certains cas de mélanome métastatique.

La situation financière actuelle des établissements hospitaliers rend illusoire le fait de vouloir leur faire supporter le coût de ces traitements innovants qui constituent pourtant un progrès thérapeutique remarquable pour la prise en charge des patients. En pratique, les patients pourraient ainsi se voir refuser la prise en charge par certains hôpitaux pour des raisons d’équilibre financier spécifiques à chaque hôpital.

Une réflexion pour reconsidérer les dispositifs de financement des nouveaux traitements du mélanome dans l’intérêt des patients pour le plus grand bénéfice de tous les malades concernés en France semble donc nécessaire.

En février 2018, l’INCA a annoncé que le Ministère de la santé, avec plusieurs agences sanitaires, avait entamé une réflexion sur les difficultés d’accès aux traitements onéreux et travaillerait pour reconsidérer les dispositifs de financement de ces nouvelles molécules.⁷

4. New England Journal of Medicine et Lancet Oncology

5. L’association des deux immunothérapies (Ipilimumab + anti PD-1) a reçu une Autorisation de Mise sur le Marché de l’Agence Européenne du Médicament et des autorités américaines (FDA) en 2016

6. Ou plus communément appelée « Inscription sur la liste des médicaments facturables en sus des prestations d’hospitalisations ». Il s’agit d’un dispositif dérogatoire⁴ prévu pour garantir le financement de produits innovants souvent onéreux et en permettre l’accès à tous les patients. 4 Article L.162-22-7 du code de la sécurité sociale

7. Selon une dépêche de l’Agence de Presse Médicale (APM) publiée le 9 février 2018

UNE DISCIPLINE ATTRAYANTE, À L'INTERFACE DE PLUSIEURS SPÉCIALITÉS

Une discipline à l'interface de plusieurs spécialités

Le dermatologue est un médecin clinicien assurant la prise en charge des patients atteints de problèmes et de maladies de la peau, mais aussi des

phanères et des muqueuses superficielles, ainsi que les infections sexuellement transmissibles. L'activité de cette discipline est très variée et concernerait près de 6 000 différentes maladies répertoriées. Le dermatologue doit donc être en capacité de diagnostiquer et de prendre en charge un nombre important et varié de pathologies et de champs médicaux : cancérologie cutanée et pathologies tumorales bénignes, dermatoses environnementales (dermato-allergologie, toxidermies, photodermatologie), dermatoses inflammatoires et dermatoses auto-immunes (maladies spécifiques d'organe et maladies systémiques avec manifestations cutanées associées), infections cutanées, parasitaires, virales, bactériennes et mycosiques et infections sexuellement transmissibles, angiodermatologie, Dermatologie pédiatrique et maladies génétiques ou psychiatriques à expression cutanée...

Le dermatologue a aussi acquis des compétences thérapeutiques spécifiques aux pathologies qu'il prend en charge dans le domaine dit de la Dermatologie instrumentale et chirurgicale (chirurgie dermatologique, cryochirurgie, lasers, photothérapie...) et a une grande expertise en Dermatologie esthétique et correctrice. La peau étant le reflet de nombreuses pathologies systémiques parfois associées à des comorbidités multiples, la Dermatologie est une spécialité à l'interface de plusieurs disciplines. Ainsi, dans le cadre de la prise en charge des malades à tous les âges de la vie, le dermatologue partage et échange avec beaucoup d'autres professionnels de santé, parmi lesquels, les pédiatres, rhumatologues, cancérologues, gastro-entérologues, gynécologues, pneumologues, néphrologues, psychiatres, internistes...

Un diagnostic fiable et peu coûteux

L'examen rigoureux des lésions cutanées et de leurs caractéristiques (sémiologie)

permet d'orienter le diagnostic étiologique dans la majorité des cas. Cette analyse clinique peut être complétée, si nécessaire, par une analyse réalisée à l'aide d'outils spécifiques faisant appel aux techniques les plus modernes (histologie, biologie moléculaire, dermoscopie, imagerie cutanée haute résolution, dermoscopie confocale, microscopie électronique...). Il en découle un diagnostic reconnu comme fiable et rapide, malgré la grande diversité des dermatoses. Dans 80% des cas, le diagnostic est établi dès la première consultation chez le dermatologue⁸ pour la majorité des dermatoses et des problèmes de peau courants. Ce diagnostic est principalement centré sur l'interrogatoire, sur l'examen clinique, souvent aussi sur l'analyse des données anatomo-pathologiques et il est peu coûteux pour la collectivité. Pour les maladies cutanées rares, le patient doit être adressé à des centres spécialisés.

Une grande confiance accordée au dermatologue par les patients

Les patients, de plus en plus acteurs de leur santé et de plus en plus sensibles à l'impact des maladies de peau sur leur qualité

de vie, sont en attente de soins délivrés avec expertise. Dans ce contexte, il a été constaté que les malades atteints de dermatoses accordent une grande confiance (plus de 90 %) à leur dermatologue : à titre d'exemple, dans l'enquête *Objectifs Peau* pour les patients atteints de cancers cutanés, le dermatologue dépiste ces lésions cancéreuses et oriente le diagnostic étiologique et le bilan d'extension, rassure les patients sur l'évolution de leur maladie (87 % des réponses), répond à leurs questions (95 %) et leur donne des explications utiles dans la compréhension de leur maladie (92 %) et dans leur prise en charge et traitement (98 %)⁹.

8. et 9. Étude *Objectifs Peau* : information disponible sur <http://www.sfdermato.com/media/pdf/communique-presse/sfd-dossier-de-presse-dans-la-peau-des-francais-698b341f63725ea142271ed9b39e0980.pdf>

“ La peau est le miroir de l'organisme et est à l'interface de nombreuses spécialités médicales.”

**TÉMOI
GNA
GES**

“La dermatologie est l'une des spécialités les plus passionnantes, mais les plus difficiles qui soient. En travaillant sur l'enveloppe, nous sommes à la croisée de toutes les disciplines médicales.”

LAURENT MISERY,
PROFESSEUR EN DERMATOLOGIE,
CHRU BREST

“La peau parle, elle est notre frontière, l'interface avec notre environnement. Elle donne des signaux d'alerte. Du point de vue médical, elle est porteuse de nombre d'informations précieuses. À ce titre, elle doit s'inscrire au centre de nos préoccupations.”

KHALED EZZEDINE,
PROFESSEUR EN DERMATOLOGIE,
AP-HP HENRI MONDOR (CRÉTEIL)

MARIE-ALETH RICHARD,
PROFESSEUR EN DERMATOLOGIE,
CHU LA TIMONE, MARSEILLE

LES FREINS DE LA DERMATO- LOGIE

UNE PRÉVALENCE
IMPORTANTE DANS
LA POPULATION FRANÇAISE
MAIS INSUFFISAMMENT
DOCUMENTÉE

L'absence de données objectives quantitatives sur l'importance des problèmes de peau en France a motivé la Société Française de Dermatologie en 2016, avec une quinzaine de partenaires industriels, à conduire une enquête épidémiologique d'envergure appelée *Objectifs Peau*.

LES MALADIES
DE PEAU SE
SITUENT AU

4^e rang
mondial¹⁰

des maladies reconnues
comme affectant la qualité
de vie des malades

L'étude *Objectifs Peau* s'était fixée comme ambition d'évaluer la prévalence des principales maladies ou problèmes de peau au sein de la population française, mais également leur impact psychologique, sociétal, économique, ainsi que leur répercussion sur la qualité de vie au plan à la fois personnel et professionnel. Il s'agissait également de décrire au plus près de la réalité, la prise en charge actuelle des patients, leurs parcours de soins, les délais avant le diagnostic et leur vécu des traitements.

¹⁰. The global burden of skin disease in 2010: an analysis of the prevalence and impact of skin conditions. Hay RJ, Johns NE³, Williams HC³, Bolliger IW², Dellxavalle RP⁴, Margolis DJ⁵, Marks R⁶, Naldi L⁷, Weinstock MA⁸, Wulf SK², Michaud C⁹, J L Murray C², Naghavi M². Invest Dermatol. 2014 Jun;134(6):1527-1534. doi: 10.1038/jid.2013.446. Epub 2013 Oct 28

Étude Objectifs Peau¹¹

1^{re} ÉTUDE D'UNE TELLE ENVERGURE POUR DÉTERMINER LA PRÉVALENCE ET L'IMPACT DES MALADIES DE PEAU EN FRANCE.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

Un tiers des Français est touché par une ou plusieurs maladies de peau :

16 millions
de français atteints de maladies de peau

33%
de femmes pour **28%** d'hommes

80%
des personnes se déclarent atteintes de 2 maladies de peau

84%
des français ont consulté un dermatologue au cours de leur vie

Dans **80%**
des cas, le diagnostic est délivré dès la 1^{re} consultation chez le dermatologue

¹¹ Sex- and age-adjusted prevalence estimates of five chronic inflammatory skin diseases in France: results of the « OBJECTIFS PEAU » study- JEADV 2018 (jdv.14959, à paraître)

Un retentissement pouvant être important sur la qualité de vie pour plus de la moitié des personnes interrogées :

54%

des personnes atteintes de maladie de peau souffrent d'anxiété ou de dépression

1 arrêt de travail

est prescrit dans près d'un cas de dermatose sur cinq

46%

des patients adultes souffrant d'acné ayant une activité professionnelle ont eu un arrêt de travail du fait de leur problème de peau

45,2%

sont gênés par leur dermatose dans leur vie personnelle

39,2%

sont gênés par leur dermatose dans leur vie professionnelle

Les 11 affections cutanées les plus fréquentes :

- L'acné**
3,3 millions de français
- La dermatite atopique**
(eczéma) 2,5 millions de français
- Le psoriasis**
2,4 millions de français
- Les maladies du cuir chevelu**
(hors pelade) 2,3 millions de français
- Les mycoses**
2,2 millions de français
- Les maladies des ongles**
2,1 millions de français
- Les verrues**
1,7 million de français
- L'eczéma de contact**
1,3 millions de français
- L'herpès**
1,2 million de français
- Les allergies solaires**
1,19 million de français
- Les grains de beauté suspects**
1,1 million de français

[f](#) [in](#) Dans la peau des français [@danslapeauedesfrancais](#)

Méthodologie : échantillon de 20 012 Français représentatifs de la population française de 15 ans et plus spécifiquement constitué selon la méthode des quotas, interrogés par Internet entre le 21 septembre et le 3 novembre 2016. Les répondants s'exprimaient sur la ou les maladies de peau qui les concernaient au cours des 12 derniers mois.

“
Les maladies de peau sont négligées par le système de santé et non considérées à leur juste souffrance ; les patients, par ailleurs, souffrent d'une image sociale très négative”

ROBERTE AUBERT,
PRÉSIDENTE DE FRANCE PSORIASIS

UNE PÉNURIE DE DERMATOLOGUES QUI PÉNALISE L'ACCÈS AU SOIN

Une démographie médicale en baisse qui entraîne des délais d'attente importants pour les consultations en Dermatologie

Les chiffres officiels du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM), au 1^{er} Janvier 2017, montrent une diminution progressive du nombre de médecins dermatologues exerçant en ville comme à l'hôpital en France.

La profession a perdu plus de 10%¹² de ses effectifs en 10 ans : 3 410 dermatologues et vénérologues étaient dénombrés au 1^{er} janvier 2017, contre 3 725 en 2011 et 3 821 en 2007. Par comparaison, la population des cardiologues est passée de 5 966 en 2007 à 6 210 en 2017 et celle des pédiatres de 6 464 en 2007 à 7 257 en 2017.

Cette pénurie de dermatologues a, entre autres, pour conséquence des délais d'attente importants avant que les patients ne puissent accéder à une consultation de Dermatologie. En effet, un patient doit attendre en moyenne 64 jours¹³ en 2017 pour consulter un dermatologue, délai en hausse de 23 jours depuis 2012.

Ces délais ne permettent pas de répondre correctement à la nécessité de consulter rapidement, voire en urgence, en cas de problèmes aigus, comme les éruptions cutanées ou bien, en cas de lésion cutanée suspecte de cancer comme un mélanome, dont on sait que la précocité du diagnostic est un facteur pronostic de guérison. De plus, il en résulte un délai entre les premiers symptômes et le premier diagnostic d'une dermatose, ce qui peut être parfois préoccupant pour certaines maladies cutanées chroniques ou rares.

Ces délais sont la première cause d'errance diagnostique pouvant aller jusqu'à une renonciation au soin.

Selon les personnes interrogées dans l'étude *Objectifs Peau*, dans 60% des cas de dermatose, le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est de moins de 3 mois, mais il est de plus de 3 mois pour 25 % des personnes. Le principal motif évoqué pour ne pas avoir consulté un dermatologue est le délai d'attente trop long pour 21 % des personnes interrogées, la deuxième cause étant qu'un médecin généraliste peut également être consulté (27 %).

Une baisse de l'activité libérale ou mixte au profit d'une activité salariée hospitalière

Au 1^{er} Janvier 2017, le CNOM répertoriait pour les dermatologues et vénérologues, une activité libérale à 59,1 %, une activité mixte (libérale et hospitalière) à 19,4 %

et 21,6 % en activité salariée, à majorité hospitalière.

En 2009, cette répartition était respectivement de 63 % en activité libérale, 21 % en activité mixte (libérale et hospitalière) et 15 % en activité salariée, dont 10 % exclusivement hospitalière.

Si on calcule en valeur absolue la variation du nombre de dermatologues dans ces différentes catégories entre 2009 et 2017, on compterait 157 dermatologues hospitaliers salariés de plus, contre une baisse de plus de 524 dermatologues exerçant en activité libérale ou mixte.

Malgré cette tendance à la hausse de l'activité hospitalière, il est constaté, selon les experts interviewés, que les souhaits de carrières universitaires se font plus rares parmi les jeunes spécialistes en Dermatologie.

Tableau d'évolution des effectifs de dermatologues entre 2009 et 2017 (source atlas de la démographie médicale CNOM)



Un vieillissement des dermatologues en exercice

Selon les statistiques du CNOM au 1^{er} janvier 2017, 41,2 % des dermatologues ont obtenu leur diplôme entre 1980 et 1990, contre 25,4 % entre 1990 et 2000

et 18,9 % entre 2000 et 2010 et seulement 12,9 % entre 2010 et 2016. Parmi les dermatologues exerçant au 1^{er} janvier 2017, 35 % des dermatologues ont plus de 60 ans et seulement 16 % ont moins de 40 ans. En 2007, ils étaient seulement 11 % à avoir plus de 60 ans. La baisse du nombre de dermatologues formés et diplômés au fil des années ne permet donc pas, d'ores et déjà, de compenser les départs à la retraite, qui s'annoncent importants dans les années à venir.

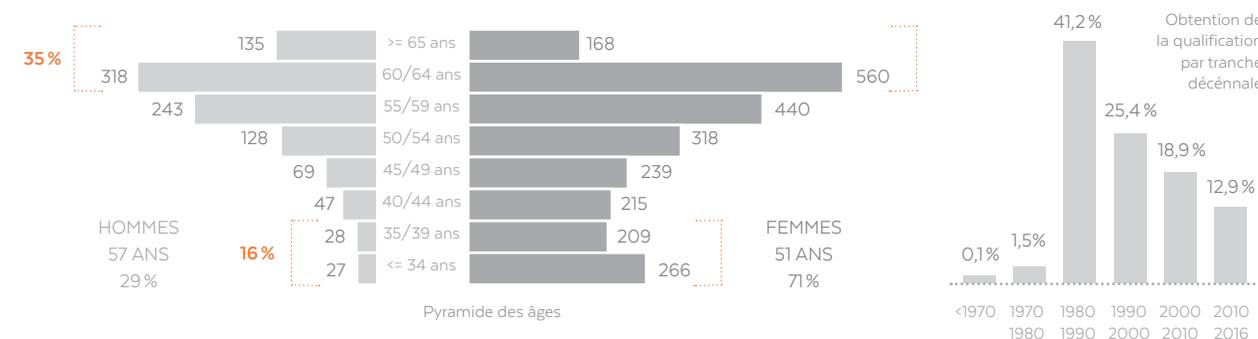
La féminisation des dermatologues

La profession est une des spécialités où la féminisation est la plus importante en

comparaison à l'ensemble des médecins en exercice. Au 1^{er} janvier 2017, 71 % des dermatologues étaient des femmes alors qu'elles étaient 63 % en 2007. Dans l'ensemble des médecins en exercice, les femmes représentent 47 % au 1^{er} janvier 2017, contre 38 % en 2007.

71% des dermatologues étaient des femmes au 1^{er} janvier 2017 alors qu'elles étaient 63 % en 2007.

Atlas de la démographie médicale des dermatologues en 2017 (CNOM)



12. Selon l'Atlas de la démographie médicale Conseil National de l'Ordre des Médecins
13. Selon le baromètre Jalma

Une forte disparité régionale de la densité des dermatologues

Il est constaté une forte disparité dans la densité des dermatologues dans les régions ou département suivants :

- Plus de 100 dermatologues pour 100 000 habitants dans le Rhône, le Nord, la Gironde, la Haute-Garonne, les Bouches-du-Rhône et à Paris et dans les Hauts-de-Seine.
- Moins de 5 dermatologues pour 100 000 habitants dans l'Ariège, le Cher, la Creuse, la Haute Corse, en Haute-Loire, dans l'Indre, le Jura, en Lozère, dans la Nièvre, dans le Territoire de Belfort, ainsi qu'à Mayotte et Saint-Pierre et Miquelon. La Creuse n'a plus de dermatologues, l'Ariège et la Lozère, ont un seul dermatologue.
- Dans de nombreux secteurs (régions du centre de la France), les dermatologues sont absents des agglomérations de moins de 100 000 habitants (Nièvre, Allier, Cantal, Haute-Loire).
- On note une concentration de dermatologues âgés de plus de 60 ans dans certains départements où la relève sera difficile lors des départs à la retraite (parmi lesquels : l'Allier, le Cher, les Deux-Sèvres, l'Eure-et-Loir, le Gers, Le Haut-Rhin, le Lot, le Lot-et-Garonne, la Mayenne, la Moselle, l'Orne, La Seine et Marne, le Tarn et Garonne, la Vienne).

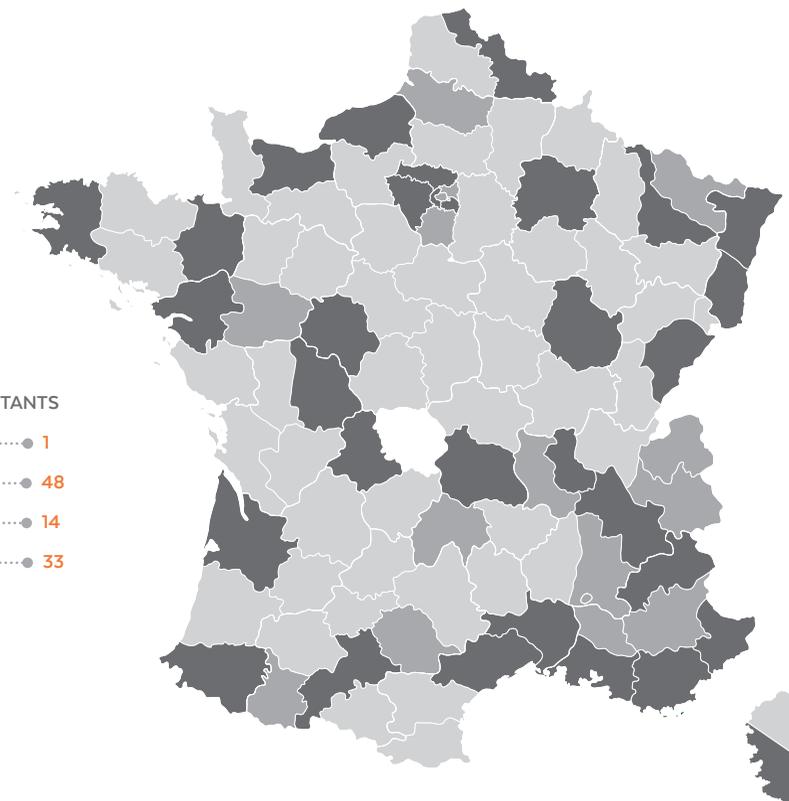
En 2017, la densité moyenne des dermatologues était de 4 pour 100 000 habitants avec un écart type de 3,6 à 4,5. Cette densité était de 5,3 pour 100 000 habitants en 2007, avec un écart type de 3,23 à 9,25. Les disparités régionales augmentent, mais sans écart notable de répartition sur un plan géographique.

“
À une période où l'égalité d'accès au soin est une priorité, la diminution de la démographie médicale me préoccupe vivement, en tant que citoyen.”

FRÉDÉRIC CAUX,
PROFESSEUR DE DERMATOLOGIE,
À HÔPITAL AVICENNE (BOBIGNY),
SECRÉTAIRE GÉNÉRAL DU COLLÈGE DES ENSEIGNANTS
EN DERMATOLOGIE DE FRANCE (CEDEF)

Densité des médecins spécialistes en dermatologie et vénérologie

Atlas de la démographie médicale 2017 (CNOM)



“Dans certaines régions de France (par exemple à Montluçon ou à Nevers), il faut attendre 9 mois pour obtenir un rendez-vous auprès d'un dermatologue ce qui, lors de la prise en charge d'un mélanome, peut constituer une véritable perte de chance pour le patient.”

MICHEL D'INCAN,
PROFESSEUR EN DERMATOLOGIE,
CHU DE CLERMONT-FERRAND

“Les pratiques changent : les jeunes générations de dermatologues ne veulent plus travailler 70 heures par semaine, ils recherchent un meilleur équilibre entre leur vie personnelle et leur vie professionnelle.”

LAURENT MISERY,
PROFESSEUR EN DERMATOLOGIE,
CHRU BREST

DES CONSÉQUENCES ET UN RESTE À CHARGE IMPORTANTS POUR LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES

L'étude *Objectifs Peau* a mis en évidence l'impact psychologique, sociétal et économique, ainsi que les répercussions sur la qualité de vie des patients atteints de problèmes et de maladies de peau, sur un plan à la fois personnel et professionnel.

Il faut également souligner les conséquences financières de la prise en charge des maladies de peau pour les patients et leur famille, qui sont trop souvent mésestimées.

Un patient qui souffre d'une maladie de peau se voit souvent prescrire, en accompagnement au traitement médicamenteux nécessaire déjà coûteux, des soins complémentaires dits de support, comme par exemple des topiques émollients, des photo-protecteurs externes et des pansements. Ces produits permettent de soulager la douleur ou les démangeaisons, d'éviter des complications (macérations, surinfections), de réduire les poussées de la maladie et d'améliorer l'apparence physique, ou de protéger contre les agressions extérieures. Les patients peuvent aussi avoir recours à des consultations de psychothérapie ou des soins de kinésithérapie.

Ces soins complémentaires sont pour la plupart considérés, à tort, comme des soins de confort et demeurent trop peu, voire pas du tout, remboursés par l'Assurance Maladie. Ils ne sont pas inclus dans le panier de biens et de services définis par l'Assurance Maladie.

Ces traitements constituent une charge financière, un « reste à charge », parfois très important pour les malades atteints de maladies cutanées chroniques inflammatoires ou de maladies génétiques cutanées, qui ont besoin de soins réguliers et parfois tout le long de leur vie.

Le « reste à charge » est un terme de santé publique et d'économie désignant ce qui reste à la charge d'un assuré : il correspond à la somme restante à payer par un patient (usager en santé, assuré), une fois déduits ses remboursements provenant de sa Caisse d'Assurance maladie, ainsi que de sa complémentaire santé (mutuelle).

“ Les malades atteints du psoriasis¹⁴ connaissent 3 fois plus de périodes de chômage de longue durée que la moyenne des Français. Aucune autre maladie n'est autant assimilée au stress : on ne voit pas « un psoriasique », mais d'abord, à tort, une personne anormalement stressée susceptible de poser problème.”

ROBERTE AUBERT,
PRÉSIDENTE DE FRANCE
PSORIASIS

Certaines maladies de la peau sont considérées comme des maladies chroniques pouvant être prises en charge totalement par l'Assurance maladie au titre d'une ALD (Affection Longue Durée). Cela permet alors de réduire le reste à charge des patients pour tout ce qui concerne le panier de biens et de services (ensemble des produits et des actes remboursés en totalité ou en partie par l'Assurance maladie) définis par l'Assurance maladie. Mais un nombre important de soins complémentaires ne sont pas reconnus comme remboursables par l'Assurance maladie. Ce « reste à charge », représentant pour certaines pathologies environ 6 % du revenu annuel des patients les plus démunis¹⁵, peut entraîner un renoncement aux soins, aggraver la pathologie et augmenter le coût collectif.

La Société Française de Dermatologie a voulu évaluer ce reste à charge sur un plan économique à travers un exemple concret chez les sujets atteints de dermatite atopique, une maladie de peau fréquente et d'évolution chronique particulièrement invalidante dans sa forme la plus sévère.

¹⁴. Enquête "PsoPro" Psoriasis et travail, IPSOS, 2017 disponible sur <https://francepsoriasis.org/actualites/enquete-inedite-sur-limpact-du-pso-dans-la-vie-professionnelle/>

¹⁵. R Launois, K Ezzedine, E Cabout, Z Reguai, S Merhand, S Heas, Julien Seneschal, L Misery, C Taieb. Importance of the out-of-pocket cost for adult patients with atopic dermatitis. À paraître.

Évaluation de l'impact et du « reste à charge » dans la dermatite atopique (ou eczéma) : étude eclA (eczéma cohorte longitudinale Adulte)¹⁶

À ce jour, seules quelques études ont été menées pour évaluer le fardeau de la dermatite atopique (DA) chez les sujets adultes et en particulier le reste à charge (RAC) a été très peu étudié. Les résultats de cette étude mettent en évidence que le RAC des adultes souffrant de DA est significativement plus important chez les patients avec DA sévère que chez ceux atteints de DA modérée. Si la dépense liée aux émoullients reste la plus significative, la dépense générée par les vêtements (exigence de qualité du tissu, nécessité fréquente de changer de vêtement en raison des soins locaux), n'est pas sans impact. Ces résultats montrent sur un large échantillon que l'impact de la DA en termes économiques est réel et qu'il doit être pris en compte dans la prise en charge.

- Le coût total annuel dépensé et non remboursé calculé par addition de chaque poste de dépenses et déclaré par les patients progresse avec la sévérité de la DA : 197,6 € pour les DA modérées, et 489,8 € pour les DA sévères.
- Seuls 21,1 % des patients ont été totalement remboursés de leurs dépenses. Cette proportion passe de 32,4 % chez les patients avec une DA légère à 20,1 % chez les patients avec DA modérée et à 12,6 % chez ceux avec DA sévère.
- Les émoullients étaient la dépense la plus fréquente retrouvée chez 93 % des patients atteints de DA sévère et chez 82,5 % en cas de DA modérée.

- La ressource non médicale (vêtements) était consommée chez 27 % des patients atteints de DA sévère et 19 % de ceux avec DA modérée avec un RAC moyen, respectivement de 162 € et de 91 € par an.
- Les produits d'hygiène spécifiques en lien avec une DA étaient consommés par 85 % des patients avec DA sévère et 71 % de ceux avec une DA modérée, le RAC étant respectivement de 103 € et de 63 € par an.
- Les produits « pansements et bandages » en lien avec la DA étaient consommés par 1 sujet sur 2 chez les patients avec une DA sévère, par 1 sujet sur 4 chez les patients avec une DA modérée. Le RAC annuel moyen étant respectivement de 86 € et de 55 € respectivement chez les sujets atteints d'une DA sévère et modérée.

“L'eczéma atopique ou dermatite atopique est une maladie sous-estimée, tant par ignorance que par répulsion ou que par désintérêt d'une maladie non mortelle. Les jeunes adultes qui en sont atteints se trouvent trop souvent en souffrance psychologique et sociétale, à une période de l'existence où ils sont en pleine construction de leur vie sociale et familiale.”

STÉPHANIE MERHAND,
RESPONSABLE DE L'ASSOCIATION
FRANÇAISE DE L'ECZÉMA

¹⁶. AAD 2018, JDP 2017 - Patient Burden is Associated with Alterations in Quality of Life in Adult Patients with Atopic Dermatitis: Results from the ECLA Study - Laurent Misery^{1,2}, Julien Seneschal³, Ziad Reguiat⁴, Stéphanie Merhand⁵, Stéphane Héas⁶, Flavien Huet^{1,2}, Charles Taieb⁷ and Khaled Ezzedine^{8,9} Acta Dermato-Venereologica.

MÉTHODOLOGIE

L'enquête eclA¹⁷ est la première étude centrée sur la dermatite atopique de l'adulte. Son objectif était de décrire l'impact de la maladie dans la vie quotidienne des patients et de mesurer les conséquences qu'elle génère au niveau personnel et professionnel. L'enquête a été menée auprès de 1 024 patients adultes atteints de DA (596 femmes, 427 hommes), âgés de 15 ans et plus, adhérents de l'Association Française de l'Eczéma ou patients suivis dans quatre établissements hospitaliers (Brest, Bordeaux, Créteil, Reims). Un questionnaire reprenant les principales ressources médicales et non médicales habituellement consommées au cours des 12 derniers mois était proposé. Des outils validés d'évaluation du fardeau (ABS-A) et de la qualité de vie (DLQI : spécifique à la Dermatologie, et SF12 et EQ-5D, non spécifiques) ont été associés à l'auto-questionnaire.

La sévérité de la DA a été évaluée en utilisant une version modifiée d'un score de sévérité spécifique de la DA, le PO-SCORAD. La sévérité était respectivement considérée comme légère, modérée ou sévère si le score du PO-SCORAD était ≤ 25 , entre 25 et 50 ≥ 50 . Selon leur score, les sujets ont été répartis en 2 groupes : DA modérée ou DA sévère. La population active de l'échantillon représente 67,7 %. Ils sont d'autant plus nombreux à être actifs que la DA est sévère. Cette proportion est sans doute à mettre en perspective avec le fait que ce sont les patients les plus jeunes qui ont les DA les plus sévères : 38,5 ans $\pm 14,6$ pour une DA sévère et 41,1 ans $\pm 14,8$ pour une DA modérée. L'étude a été réalisée entre janvier 2016 et juin 2017 et a été présentée dans le cadre du dernier Congrès de l'American Academy of Dermatology qui s'est tenu à San Diego, du 16 au 20 Février 2018.

IMPACT DE LA DERMATITE ATOPIQUE SUR LA QUALITÉ DE VIE

(chiffres clés issus de l'étude eclA)

25 à 38%

des patients atteints se sentent très souvent ou en permanence tristes et déprimés.

17%

ont déjà rencontré un ou plusieurs problèmes de discrimination à l'embauche.

13,7%

des patients ont déjà eu un arrêt de travail.

+ de 23%

des patients atteints de dermatite atopique sévère déclarent une atteinte de la zone génitale.

75%

déclarent avoir une altération de leur sexualité.

50%

considèrent que leur maladie a un impact sur la libido de leur conjoint.

¹⁷. Étude eclA réalisée par European Market Maintenance Assessment (EMMA) et l'Association Française de l'Eczéma, 2017 <https://associationeczema.fr/wp-content/uploads/2018/02/CP1-VF-Etude-EclA-AFE-fev-18.pdf>

Évaluation des conséquences du vitiligo et de l'acné sur la qualité de vie des patients

IMPACT DU VITILIGO¹⁸ SUR LA QUALITÉ DE VIE

■ par Jean-Marie Meurant, Président AFV

Le vitiligo peut survenir à n'importe quel moment de la vie, sans distinction d'âge, de teinte de peau, ni d'origine géographique. On estime qu'environ 1 à 2 % de la population est touché en Europe. En France, ce sont donc entre 900 000 et 1,2 million de personnes atteintes par le vitiligo, et donc plus de 3 millions de personnes qui sont en contact direct avec cette maladie dans les familles ou dans les entreprises.

Le vitiligo est fréquemment associé à d'autres affections dermatologiques (psoriasis, pelade...), et à des affections non dermatologiques (affections thyroïdiennes). Bien que le vitiligo soit considéré comme une maladie bénigne, les patients qui en souffrent ont une altération de qualité de vie majeure. Ces patients présentent fréquemment des idées suicidaires et des troubles dépressifs importants. De plus, la majorité des patients considèrent cette maladie comme stigmatisante. Vers la fin des années 1970, Porter et ses collaborateurs ont d'abord rapporté l'impact majeur du vitiligo sur la qualité de vie des patients, et il existe maintenant des preuves solides que les patients atteints de vitiligo sont négativement affectés dans leurs relations sexuelles.

Plusieurs études ont montré que les patients adultes atteints de vitiligo généralisé ont une diminution de leur qualité de vie comparable à celle des patients atteints d'autres maladies de la peau, telles que l'eczéma et le psoriasis.

En effet, beaucoup de personnes sont effrayées et mal à l'aise avec le vitiligo, et les patients atteints de vitiligo souffrent de discrimination.

En 2005, une enquête auprès des membres de la Vitiligo Society du Royaume-Uni a montré que plus de 50 % des personnes interrogées déclarent que le vitiligo a un impact important sur leur qualité de vie. Trouver un traitement efficace et durable était la principale priorité pour les personnes les plus touchées. Malheureusement, seul un petit nombre de personnes interrogées a reconnu avoir reçu de leur dermatologue des informations sur le vitiligo (12,5 %), tandis que plus de 80 % ont reçu ces informations d'autres sources. Nogueira et al, ont constaté que la plupart des patients atteints de vitiligo dans des zones visibles au regard des autres (régions exposées), 88 % se plaignent d'émotions désagréables par rapport à ceux qui ont des lésions dans les zones non exposées (20 %).

Parmi les émotions liées à la maladie, l'extension rapide de la maladie (71 %), la honte (57 %), l'insécurité (55 %), la tristesse (55 %) et l'inhibition (53 %) étaient les plus citées. Plus spécifiquement, l'image de soi des patients atteints de vitiligo est également considérablement altérée et les instabilités d'humeur sont fréquentes, en particulier chez les adolescents. De plus, l'impact psychologique du vitiligo dans l'enfance peut être profond et avoir un effet durable sur l'estime de soi personnelle.

18. Elbuluk N, Ezzedine K. Dermatol Clin. 2017 Apr;35(2):117-128. doi: 10.1016/j.det.2016.11.002. Review

ACNÉ ET ABSENTÉISME : RÉSULTAT D'UNE ÉTUDE EN VIE RÉELLE¹⁹

L'acné a longtemps été considérée comme une dermatose se développant essentiellement chez l'adolescent. Depuis une décennie, la fréquence de l'acné chez l'adulte a augmenté sans que les causes aient encore été complètement identifiées. Dans ce contexte, cette étude observatoire, conduite chez des dermatologues de ville, a visé à apprécier sur 1 013 patients, l'impact de l'acné en évaluant la perte de productivité au cours des 30 derniers jours liée aux arrêts de travaux pour les patients ayant une activité professionnelle (25,6 %) et l'absentéisme au collège ou au lycée pour les patients adolescents.

➤ **L'absentéisme n'est pas lié à un problème physique mais bien à un problème psychologique.**

PRINCIPAUX RÉSULTATS :

7% des patients ayant une activité professionnelle ont déclaré un arrêt de travail au cours des 30 derniers jours en rapport directement avec leur acné.

5,2% des jeunes allant au collège ou à l'université ont déclaré s'être absents en raison de leur acné.

4,4% C'est la perte de productivité générée en cas d'acné minime, 6,5 % en cas d'acné modérée.

1,61 j C'est la durée moyenne de l'absence chez les sujets ayant une acné minime, au cours des 30 derniers jours (la moyenne française est à 1,33 jours d'arrêt de travail mensuel).

19. Le registre Acné, CARD (Congrès de Recherche en Dermatologie) 2018, B. Dreno, S. Seite, C. Taïeb EADV (European Academy of Dermatology and Venerology Congress) PARIS 2018

03

Les 4 défis de la Dermatologie



L'état des lieux de la Dermatologie en 2018 synthétisé dans les pages précédentes a été complété par les interviews des membres du Cercle des experts auditionnés et par celles d'autres experts, ainsi que de plusieurs parties prenantes du système de santé.

Pour chacun de ces 4 défis, les constats sont expliqués dans les pages suivantes.

Le Cercle des experts a formulé des recommandations concrètes en réponse à ces défis.

Il a permis de mettre en exergue 4 grands défis de la Dermatologie en 2018 :

- 1** **La nécessité de porter un nouveau regard sur les maladies cutanées** : mieux faire prendre conscience à l'ensemble des acteurs et institutions de la forte prévalence des maladies de peau, de leur poids socio-économique dans la société et également du vécu des malades ;
- 2** **L'urgence d'améliorer l'accès aux soins et de revoir l'organisation de la prise en charge des maladies de peau** : diminuer les délais d'attente pour les patients et mieux les orienter ;
- 3** **L'importance de faciliter la Recherche et l'accès à l'innovation en Dermatologie** : simplifier les démarches administratives et faire évoluer le modèle de financement des traitements innovants pour que la collectivité puisse en supporter leur coût sur le long terme ;
- 4** **L'obligation d'adapter la formation initiale et continue** : mieux former les professionnels de santé de proximité pour mieux répondre aux besoins de la population française vis-à-vis des problèmes de peau courants et intégrer le numérique dans les pratiques professionnelles.

DÉFI

FAIRE PRENDRE
CONSCIENCE
DE L'IMPACT DES
MALADIES DE PEAU

“La peau n'est pas qu'une enveloppe de surface, elle est en connexion étroite avec le reste du corps. Quand on soigne la peau, on améliore l'état global du patient.”

FLORENCE CORGIBET,
DERMATOLOGUE LIBÉRALE, DIJON

Un manque
de considération vis-à-vis
des maladies de peau

De manière générale, la peau n'est pas reconnue comme un « organe à part entière ». Les maladies ou problèmes de peau sont souvent

perçus comme « superficiels » et bénins, ou considérés comme « sales » ou « répugnants ». De ce fait, la Dermatologie fait l'objet d'un manque de considération, en particulier de la part du grand public et des autres professionnels de santé. Pourtant si certaines de ces maladies ne sont pas considérées comme graves sur un plan médical, elles peuvent être très invalidantes pour les patients : le psoriasis, la dermatite atopique, le vitiligo peuvent être stigmatisants. Le retentissement sur la qualité de vie et le « fardeau » pour ceux et celles qui les vivent au quotidien sont sous-estimés. De même, les carcinomes cutanés sont devenus les cancers les plus fréquents chez l'être humain et leur accroissement dans la population générale du fait du vieillissement global de la population est préoccupant. Le mélanome, un des cancers cutanés dont la prévalence augmente dans la population française, peut engager le pronostic vital. Un chapitre spécifique est dédié aux cancers cutanés (page 64).

Au-delà des maladies d'origine cutanée, la peau est aussi le reflet de dérèglements systémiques de l'organisme et associée avec d'autres pathologies multiples (rhumatologiques, cardiologiques ou en diabétologie), pouvant être comptabilisées parmi les ALD (Affections Longues Durées), dont on connaît le poids économique sur les dépenses de l'Assurance Maladie.

“Parce qu'elles sont visibles, les maladies de peau sont parmi les plus stigmatisantes qui soient. Parce que, tout simplement, le regard des autres, ajouté aux souffrances dans sa chair, aux lourdeurs des traitements, est au-delà du supportable.”

STÉPHANE HÉAS,
SOCIOLOGUE, UNIVERSITÉ RENNE 2, BRETAGNE

Un impact socio-
économique jusqu'ici
sous-estimé

L'impact économique des maladies et problèmes de peau au sein de la société a été très peu évalué, en particulier en France. Il existe peu d'engagement gouvernemental à établir des plans pour améliorer la prise en charge des maladies de peau, comme cela a pu être fait pour le cancer, les maladies rares, la douleur, la maladie d'Alzheimer ou l'autisme... Dans ce contexte, l'étude *Objectifs Peau* apporte des données significatives compte tenu de son envergure (plus de 20 000 français interrogés et non pas 20 000 patients) pour sensibiliser sur la prévalence et le poids socio-économique des problèmes et maladies cutanées et favoriser une prise de conscience de leur impact global au sein notre société.

“Les malades s'enferment, s'isolent, entrent en dépression... Pour ceux atteints de vitiligo, de psoriasis, de pelade... sortir, partir en vacances, deviennent des calvaires. Au travail, les malades sont stigmatisés par le regard porté sur eux. De simples plaisirs, comme acheter une glace ou se balader sur la plage, sont très souvent gâchés par les regards choqués, fuyants, dégoûtés des autres personnes.”

JEAN-MARIE MEURANT,
PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU VITILIGO

Pour rappel : voici quelques données
extraites de l'étude *Objectifs Peau* :

- 16 millions de français atteints de maladies de peau
- 80 % des personnes se déclarent atteintes de 2 maladies de peau
- 54 % des personnes atteintes de maladie de peau souffrent d'anxiété ou de dépression.
- 1 arrêt de travail est prescrit dans près d'un cas de dermatose sur cinq
- 46 % des patients souffrant d'acné ayant une activité professionnelle ont eu un arrêt de travail.
- 45,2 % des personnes sont gênées par leur dermatose dans leur vie personnelle.
- 39,2 % des personnes sont gênées par leur dermatose dans leur vie professionnelle.

Le rôle des associations de patients est essentiel pour contribuer à « dé-stigmatiser » les maladies de peau et favoriser une prise de conscience générale de leur impact sociologique. En Dermatologie, de nombreuses associations sont mobilisées pour accompagner les patients à mieux vivre leur pathologie, les orienter dans leurs traitements et leur donner des conseils pratiques. Une liste des associations engagées dans l'amélioration de la prise en charge des maladies de peau est indiquée (page 96) en annexe de cet ouvrage.

SYNTHÈSE DU DÉFI 1

- Comment faire pour que la société porte un nouveau regard sur les maladies et problèmes de peau ?
- Comment mobiliser davantage l'ensemble des acteurs et parties prenantes en faveur des maladies de peau ?

DÉFI

L'ACCÈS AUX SOINS ET L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

“Lutter contre l’errance médicale est une gageure de taille : un patient qui multiplie les rendez-vous médicaux tous azimuts perd son temps, son argent et celui de l’Assurance Maladie. Il s’égare et se désespère. C’est pour lui en quelque sorte une double peine.”

STÉPHANE HÉAS,
SOCIOLOGUE, UNIVERSITÉ RENNE 2

Des délais d’attente pour accéder à une consultation en Dermatologie

Le vieillissement de la population engendre une augmentation de toutes les pathologies

du grand âge et en conséquence de certaines maladies spécifiques de la Dermatologie : les cancers cutanés, les plaies ou escarres, certaines dermatoses inflammatoires... L’environnement, un excès de produits chimiques seraient également en cause dans le développement de certaines pathologies cutanées intercurrentes. La sensibilisation du grand public aux cancers cutanés a augmenté les demandes de dépistage.

Paradoxalement à cette augmentation du nombre de pathologies cutanées et des attentes des patients pour accéder aux soins, il est constaté une baisse du nombre de dermatologues en exercice pour faire face aux besoins actuels en demandes de consultations et de soins.

Il en résulte des délais importants d’accès aux consultations de Dermatologie et un retard potentiel au diagnostic : pour consulter un dermatologue en France²⁰, un patient doit attendre en moyenne 2 mois sur l’ensemble du territoire, 4 à 6 mois dans certaines régions et jusqu’à 7 mois pour les maladies rares.

Certains patients insatisfaits de ne pouvoir consulter rapidement un dermatologue libéral multiplient

les consultations pour le même problème auprès de plusieurs praticiens différents ou s’adressent à l’hôpital. Ceci explique en partie l’engorgement des consultations de Dermatologie hospitalière, voire des services d’urgence des hôpitaux pour des problèmes cutanés, qui auraient pu être traités en ville par des praticiens libéraux.

Enfin, cette situation a également un impact sur le temps dédié à chaque patient qui est ressenti par les dermatologues, ainsi que par les malades, comme trop bref pour pouvoir prendre en charge le malade de manière plus globale. Certains sujets comme la qualité de vie, la sexualité, n’ont pas le temps d’être abordés.

Un reste à charge fréquent pour les malades

En Dermatologie, le renoncement de patients à se faire soigner (accès aux consultations ou aux soins), du fait du reste à charge ou chez les populations en situation précaire, est fréquent. En effet, comme il a été souligné dans l’état des lieux, le reste à charge pour les patients atteints de maladies de peau sévères ou chroniques peut dans certains cas être important compte tenu d’un remboursement insuffisant ou inexistant de certains soins complémentaires (écrans solaires, hydratants, pansements) ou pour l’achat de vêtements onéreux pour atténuer le contact douloureux du linge avec la peau.

“Plus de la moitié des malades atteints de maladies chroniques graves se sentent abandonnés par la médecine, ce qui conduit à des ruptures de liens thérapeutiques durables qui aggravent l’état de santé des malades. Pour le vitiligo, c’est 61 %²¹ des patients atteints de cette maladie très affichante !”

JEAN-MARIE MEURANT,
PRÉSIDENT DE L’ASSOCIATION
FRANÇAISE DU VITILIGO

“Il peut y avoir un nomadisme médical quand le patient ne se sent pas écouté ou quand il a l’impression que le médecin ne lui accorde pas suffisamment de temps. Cette impression est plus souvent liée à la disponibilité ressentie du médecin par le patient qu’au nombre de minutes effectivement accordées lors de la consultation.”

SYLVIE CONSOLI,
DERMATOLOGUE ET PSYCHANALYSTE

20. Baromètre Jalma et Enquête Pemphigus, Joly, Le Hénaff, Héas, 2017.

21. Etude « Le fardeau du vitiligo » du Professeur Khaled Ezzedine, publiée dans le British Journal of Dermatology 2015 soutenue par l’Association Française du Vitiligo.

Une organisation des soins à adapter

Dans l'état des lieux, il est relevé une évolution du paysage de la Dermatologie avec des aspects différents selon l'exercice d'une activité libérale ou hospitalière.

En effet, on constate dans l'activité hospitalière en Dermatologie :

- Une relève difficile à assurer pour les postes hospitalo-universitaires et le risque d'une diminution du nombre de centres universitaires habilités à la formation en Dermatologie ;
- Une diminution du nombre de lits dédiés à la Dermatologie et une spécialité considérée comme peu rentable financièrement dans le contexte de la T2A ;
- Un nombre insuffisant de personnels médicaux (temps plein, temps partiels ou vacataires) et de personnel paramédical (Infirmières et aide soignantes) pour faire face aux soins ;
- Un contexte de ressources contraintes et de manque crucial de moyens en matériel.

Pour ce qui concerne les dermatologues en activité libérale, il a été relevé :

- Une diminution globale du nombre de dermatologues exerçant en activité libérale, avec des installations plus rares dans certaines régions par rapport aux grandes agglomérations ;
- Une concentration importante de spécialistes dans les villes où il existe un CHU : les médecins jugeraient plus difficile de travailler de manière isolée et d'exercer loin de toute structure ;
- Un intérêt pour l'activité en Dermatologie esthétique (qui nécessite une formation complémentaire) : l'esthétique ne concernerait cependant que 10 % des dermatologues qui pratiqueraient 50 à 60 % de leur activité en esthétique²².

UNE RÉFORME DU SYSTÈME DE SANTÉ POUR 2019

Le premier Ministre Edouard Philippe et Agnès Buzyn, Ministre des solidarités et de la santé ont annoncé en février 2018 une réforme globale du système de santé français avec une dotation de 100 millions d'euros annuels dédiés et des propositions concrètes, incluant :

- Des propositions de nouveaux modèles de financement afin d'atténuer l'impact de la T2A (tarification à l'activité) dans les budgets des hôpitaux dès 2019 ;
- Un travail sur la pertinence des soins pour diminuer les actes inutiles qui représenteraient jusqu'à 30 % des actes ;
- Une accélération du virage vers le numérique en santé, dont la télémédecine financée de façon incitative, la généralisation du Dossier Médical Partagé (DMP) pour chaque patient ;
- Une réflexion approfondie sur le thème des ressources humaines : révision du numerus clausus, travail approfondi sur l'impact des regroupements des hôpitaux (Groupement Hospitalier de Territoire - GHT).

22. Selon l'estimation Groupe de travail du Groupe de Dermatologie Esthétique et Correctrice (GEDEC)

“
Le dermatologue
à l'hôpital voit trop
souvent le malade
à un stade déjà très
avancé de la pathologie.”

MANUELLE VIGUIER,
PROFESSEUR EN DERMATOLOGIE,
HÔPITAL ROBERT DEBRÉ, REIMS

“La télémédecine est utile pour établir un diagnostic et donner une orientation thérapeutique et même pour appréhender la dimension psychologique de la maladie. En Dermatologie, il faut toucher la peau. Quand cela est important, une approche classique va rester nécessaire.”

SYLVIE CONSOLI,
DERMATOLOGUE ET PSYCHANALYSTE

SYNTHÈSE DU DÉFI 2

- Comment mieux répondre aux besoins et aux attentes des patients pour les problèmes et maladies cutanées ?
- Comment participer à la réflexion sur l'évolution des modalités de financement des soins ?
- Comment améliorer le parcours de soins des patients ?

DÉFI

LA RECHERCHE ET L'ACCÈS À L'INNOVATION

Une Recherche dynamique qui souffre d'un manque de visibilité

L'état des lieux a permis de mettre en lumière le dynamisme de la Recherche fondamentale française en Dermatologie,

malgré un manque de visibilité des équipes de Recherche et de leurs travaux dans ce domaine. Par ailleurs, la Recherche en Dermatologie serait essentiellement concentrée sur les maladies cutanées

les plus fréquentes (le mélanome, le psoriasis, l'eczéma ou la dermatite atopique...) : trop peu de projets de Recherche concerneraient les maladies cutanées rares ou les maladies systémiques associées. Enfin, les moyens publics attribués en France²³ à la Recherche sont faibles, au regard des investissements chez nos homologues américains et dans d'autres pays Européens (2,2 % du PIB en France, plus de 3 % en Allemagne et Suède).

Des contraintes administratives qui freinent les initiatives

S'ajoutent à un manque de moyens financiers, des démarches administratives contraignantes et longues qui affectent la productivité des équipes

de Recherche & Développement dans le domaine industriel et retardent la mise sur le marché des nouveaux médicaments. Ces lourdeurs administratives sont également contraignantes pour les équipes académiques pour lesquelles la mise en route de protocoles de Recherche clinique est de plus en plus difficile et ce d'autant que le recrutement d'attachés de Recherche clinique est limité (par exemple : l'impact sur la mise en place de protocoles académiques de la nouvelle Loi sur les essais cliniques, dite Loi Jardé. Voir encadré).

Les démarches administratives pour obtenir l'autorisation d'effectuer un essai clinique auprès de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de santé (ANSM) et du Comité de Protection des Personnes (CPP) sont contraignantes et longues : il faut en France 57 jours en moyenne avant de pouvoir débuter un essai clinique.

Par ailleurs, les procédures réglementaires de fixation des prix et de remboursement en France retardent l'accès pour les patients aux nouveaux traitements innovants par rapport à d'autres pays. Enfin, il n'y a pas de lisibilité du retour financier vers les services hospitaliers des crédits produits par les missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (MERRI) issus de la Recherche clinique.

Des dispositifs de financement des molécules innovantes à faire évoluer

La situation financière actuelle des établissements hospitaliers rend illusoire le fait de vouloir leur faire supporter le coût de tous les traitements innovants, qui constituent pourtant des progrès thérapeutiques remarquables pour mieux soigner les patients. Certains d'entre eux pourraient ainsi se voir refuser la prise en charge de leur traitement par des hôpitaux pour des raisons d'équilibre financier spécifiques à chaque hôpital.

La question du coût des biothérapies indiquées dans les psoriasis modérés à sévères est également posée du fait de leur poids important dans les remboursements de l'Assurance Maladie. Il en est de même pour l'urticaire et la dermatite atopique, pour lesquels des molécules innovantes sont disponibles depuis peu pour les formes les plus réfractaires de la maladie.

Dans l'intérêt des patients, une réflexion pour reconsidérer les dispositifs de financement des nouveaux traitements, notamment dans le cas du mélanome avec l'exemple de l'ipilimumab, semble donc nécessaire.

23. <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid25351-cid122354/panorama-de-l-effort-de-r-d-dans-le-monde.html>

UN ENVIRONNEMENT LÉGISLATIF UNIQUE POUR TOUTES LES CATÉGORIES DE RECHERCHE CLINIQUE « IMPLIQUANT LA PERSONNE HUMAINE ».

- La place de la France dans la réalisation des essais cliniques à promotion industrielle recule depuis 10 ans, selon un rapport publié en juin 2018 par l'Académie de médecine²⁴.
- 68 % des essais cliniques²⁵ mis en œuvre sont aujourd'hui effectués à l'étranger (à comparer à 11 % aux Etats-Unis et 54 % au Royaume-Uni).
- La France est aujourd'hui derrière l'Espagne, l'Italie, les Pays-Bas ou la Belgique en nombre d'essais cliniques.

Entrée en vigueur depuis novembre 2016, la Loi Jardé a établi un cadre juridique et réglementaire unique pour toutes les catégories de recherche, impliquant la personne humaine (essais sur des médicaments ou Recherche fondamentale académique, y compris les essais observationnels) : Ces essais sont régis par une procédure d'évaluation préalable avant approbation :

- Évaluation sur un plan scientifique par l'ANSM.

- Évaluation sur un plan éthique par un Comité de Protection des Personnes (CPP) sur le territoire national. L'attribution d'un CPP n'est plus faite selon la localisation territoriale de l'investigateur principal coordonnateur de l'essai, mais est tirée au sort au niveau de la Direction Générale de la Santé (à terme au niveau d'un système d'information dédié aux recherches).

La France a pris des mesures dans l'attente de dispositions du règlement de l'Union Européenne fin 2018 pour réduire les délais de démarrage des essais tout en maintenant un haut niveau de sécurité pour les patients. Ainsi, une convention unique entre l'investigateur et l'initiateur de l'essai en anticipation de la mise en place du nouveau règlement européen avait prévu en théorie des délais d'évaluation et d'autorisation administrative ne pouvant excéder 60 jours.

Enquête LEEM sur l'attractivité de la recherche clinique 2017 (base 2016)

AUTORISATION PAR L'ANSM

Délai médian en jours entre la soumission et l'autorisation par l'ANSM

57 j

(55 jours - Enquête 2014)

APPROBATION PAR LES CPP

Délai médian en jours entre la soumission et l'approbation par les CPP

62 j

(62 jours - Enquête 2014)

1. Autorisation de l'ANSM

> Plus de 50 % d'études ont un délai ≥ 57 jours (vs. 55 jours en 2014)

2. Avis des CPP

> Plus de 50 % d'études ont un délai ≥ 62 jours (stable vs. 2014)
> 50 % des études ont reçu un avis de seulement 9 des 40 CPPs
> Forte variabilité (facteur 3) des délais d'avis en fonction des CPPs

> Stagnation des délais réglementaires de mise en place des études

3. Contractualisation hospitalière

> En 2014 : stabilité par rapport aux années précédentes
> En 2015 : diminution des délais de signature :
• objectivation de l'impact positif du contrat unique
• surtout pour les études impliquant les CHR/U

“ Les démarches administratives à l'hôpital sont très lourdes en France et ralentissent les bonnes volontés. Aux USA, quand il est décidé de mettre en place une étude, en moins de six mois, les résultats sont là. En France, nous ne pouvons débuter une étude académique qu'après en moyenne deux ans de démarches administratives et c'est parfois trop tard, compte tenu des progrès et avancées scientifiques dans l'intervalle...”

MARIE-ALETH RICHARD,
PROFESSEUR EN DERMATOLOGIE,
CHU DE LA TIMONE, MARSEILLE

“ La Recherche a beaucoup évolué ces dernières années : des solutions thérapeutiques efficaces existent aujourd'hui pour soigner l'eczéma. Et la recherche continue de progresser : plusieurs nouveaux traitements vont être commercialisés dans les 5 prochaines années.”

STÉPHANIE MERHAND,
RESPONSABLE DE L'ASSOCIATION
FRANÇAISE DE L'ECZÉMA

SYNTHÈSE DU DÉFI 3

- Comment donner plus de visibilité aux travaux de Recherche réalisés en France ?
- Comment faciliter et faire accélérer la Recherche en France ?
- Comment faire évoluer les modalités de financement des molécules innovantes ?

24. <http://www.academie-medicine.fr/la-place-de-la-france-dans-les-essais-cliniques-a-promotion-industrielle/>

25. LEEM et le Registre européen des essais cliniques sur de nouveaux médicaments (EU Clinical Trials Register).

DÉFI

LA FORMATION

Lors de leur formation initiale, les dermatologues ont consacré au minimum dix années aux études de médecine, dont 4 aux pathologies de la peau, des muqueuses, des ongles et des cheveux dans un cadre hospitalo-universitaire, avec un approfondissement de trois aspects de l'exercice de leur spécialité : chirurgical, cancérologique ou esthétique.

Il existe un fort attrait des étudiants en médecine pour la spécialité de Dermatologie.

La Dermatologie est, en effet, une spécialité médicale très vaste du fait du grand nombre de pathologies pouvant s'exprimer par des problèmes cutanés. Dans le cadre de son activité, le dermatologue interagit avec de nombreux autres spécialistes.

Malgré cela, la démographie générale des dermatologues en France (pages 20 à 23) est en baisse, et une diminution progressive du nombre d'étudiants dans cette filière est constatée.

Le nombre d'internes formés tous les ans est fixé par les textes réglementaires avec une réduction progressive qui ne permet pas de combler le déficit lié aux départs à la retraite des dermatologues en exercice.

De plus, les dermatologues qui choisissent la filière hospitalière sont plus rares à se consacrer plus spécifiquement à une carrière hospitalo-universitaire. Les médecins hospitalo-universitaires cumulent alors leur activité habituelle avec des missions d'enseignement qui viennent s'ajouter à leurs activités de Recherche. C'est pourtant une nécessité pour former les jeunes dermatologues. Dans certains CHU, il n'y a même plus d'universitaire en Dermatologie.

En ce qui concerne la formation continue, les dermatologues ont l'obligation déontologique, comme l'ensemble du corps médical, de se former tout au long de leur carrière pour actualiser leurs connaissances et les pratiques qui évoluent en permanence. À ce titre, ils disposent de nombreux outils de formation médicale continue : les congrès français ou internationaux, les revues spécialisées ou encore les documents élaborés par leurs sociétés savantes et les différentes institutions de la Dermatologie (voir page 92).

“**Compte tenu des contraintes, il est de plus en plus difficile de motiver les jeunes internes à rester sur des carrières hospitalières ou de chercheurs.**”

MANUELLE VIGUIER,
PROFESSEUR DE DERMATOLOGIE,
HÔPITAL ROBERT DEBRÉ, REIMS

La nécessité de renforcer la formation en Dermatologie des professionnels de proximité

Comme il a été constaté dans l'étude *Objectifs Peau*, 54 % des personnes atteintes

de maladies de peau ne sont plus suivies par un dermatologue une fois le premier diagnostic réalisé (parmi elles, 22 % sont suivies par un autre médecin, 40 % non suivies par un autre médecin). Ces chiffres démontrent bien la nécessité de renforcer la formation des professionnels de santé de proximité aux premiers rangs desquels figurent les médecins généralistes, qui pourraient assurer le suivi des patients après leur première prise en charge par un dermatologue ou traiter les dermatoses courantes et bénignes.

Dans un contexte de pénurie de dermatologues, la formation des professionnels de santé de proximité au premier diagnostic des problèmes de peau doit être adaptée pour faire face aux besoins des patients. Or, la formation des médecins généralistes et des pharmaciens d'officine à la connaissance des différents problèmes et maladies de peau reste très sommaire. Ces professionnels sont de plus peu informés de l'existence de nouvelles molécules efficaces dans l'arsenal des traitements disponibles dans la dermatologie d'aujourd'hui, de leur gestion et de leurs effets secondaires spécifiques. Leur capacité à pouvoir répondre aux besoins simples des patients permettrait pourtant non seulement de résoudre un certain nombre de demandes mais serait également précieuse pour aider les dermatologues à gérer les éventuels effets secondaires des traitements chez les patients concernés. La question de mieux définir quels « profils » de patients sont à adresser directement au dermatologue, autrement dit, la question de mieux distinguer les patients qui pourraient être pris en charge en médecine générale de ceux qui relèveraient d'une prise en charge par un dermatologue est également majeure et nécessite une réflexion spécifique.

LA FORMATION À LA DERMATOLOGIE

L'enseignement de la Dermatologie, s'organise selon les principes suivants :

Au cours de l'enseignement du second cycle des études médicales :

- En DFGSM (Diplôme de Formation Générale en Sciences Médicales en seconde année de Médecine, c'est-à-dire après le concours de la première année commune aux études de santé), sont enseignées la physiologie cutanée et la peau normale dans l'Unité d'Enseignement n°4 dite « revêtement cutané ». Le volume horaire varie d'une faculté à l'autre, avec un nombre d'heures d'enseignement variant de 10 à 30 heures (exemple : 12 heures à Clermont-Ferrand (en réduction de moitié depuis les années précédentes). Y sont enseignées, l'embryologie, la physiologie, l'anatomie pathologie et la sémiologie cutanées.
- En DFASM1 ou 2 (Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales, en 4^e / 5^e années de Médecine selon les facultés) est enseignée la discipline « Dermatologie » avec un nombre d'heures d'enseignement d'environ une vingtaine d'heures ce qui, là aussi, varie d'une faculté à l'autre.
- En DFASM3 (en 6^e année de Médecine), selon les facultés et selon un volume horaire variable (par exemple : 2x3 heures à Clermont-Ferrand), des séances de préparation et de révision à l'ECN (Epreuves Classantes Nationales) en Dermatologie sont assurées (une à deux séances par spécialités).
- À cela, s'ajoutent les stages hospitaliers : les étudiants doivent effectuer un stage en Dermatologie, la durée de ces stages variant, d'une faculté à l'autre (par exemple : 4 mois par demi-journées, deux mois par journées entières, un mois par journées entières).

- Les cours sont sanctionnés par un examen de fin d'année, sachant que certaines facultés, notamment en DFGSM, organisent un contrôle continu.

Au cours de l'enseignement en troisième cycle de spécialité des études médicales :
En dehors des enseignements au sein du DES de Dermatologie qui viennent d'être parfaitement formalisés par le Collège des Enseignants de Dermatologie de France, **il n'y a pas, d'enseignements spécifiques de la Dermatologie dans le cadre du DES de médecine générale, c'est à dire pas de formation spécifique proposée en Dermatologie pour les futurs médecins généralistes.**

Dans le cadre des actions de formation médicale continue :

Il existe peu d'actions de Formation Médicale Continue (FMC) pour les médecins généralistes (MG) en exercice. Les Journées Dermatologiques de Paris (JDP) en décembre de chaque année permettent de développer des formations pour les MG.

En raison de la diversité des champs d'activité de la Dermatologie, un approfondissement des connaissances et des pratiques dans différents domaines peut être réalisé dans le cadre de formations complémentaires, diplômes universitaires (DU) ou inter universitaires (DIU) mais qui concernent plutôt les dermatologues déjà formés que les autres professionnels de santé notamment les MG. Ce sont des compléments de formation optionnels et non un prérequis pour l'exercice. Il semblerait tout à fait opportun que le Développement Professionnel Continu (DPC) des MG s'ouvre à la Dermatologie, ce qui n'est pas le cas, actuellement.

“ La télémédecine doit pouvoir aider à trouver des solutions pour des cas de personnes âgées, en institution ou ne pouvant se déplacer dans des zones de déserts médicaux. Il faut chercher à s'appuyer sur le médecin généraliste pour un premier diagnostic.”

FLORENCE CORGIBET,
DERMATOLOGUE LIBÉRALE,
DIJON

“ Il serait intéressant que le pharmacien d'officine soit davantage formé à connaître les maladies de peau pour mieux orienter les patients et maîtriser les nouveaux traitements qui sont prescrits aux malades comme les biothérapies, les immunothérapies. Le pharmacien a les compétences pour jouer un rôle de lien entre les professionnels impliqués dans les prescriptions hospitalières et réalisées en ville.”

OLIVIER ROZAIRE,
PHARMACIEN,
PRÉSIDENT URPS RHÔNE-ALPES

SYNTHÈSE DU DÉFI 4

- Comment déployer une formation à la Dermatologie plus pratique et à une cible plus large de professionnels pour pallier au manque de dermatologues ?
- Comment mieux former les professionnels de santé de proximité au premier diagnostic pour orienter les patients qui ont besoin d'une consultation en Dermatologie, les autres pouvant être pris en charge par un médecin généraliste ?
- Comment accélérer l'intégration de l'e-santé dans les pratiques professionnelles ?

04

Les recommandations des experts

DÉFI

COMMENT MODIFIER LE REGARD DE LA SOCIÉTÉ ET DES INSTANCES SUR LES MALADIES DE PEAU ET FAVORISER UNE PRISE DE CONSCIENCE DE LEUR IMPACT ?



Les recommandations

Renforcer les actions de communication et de sensibilisation sur les maladies de peau entreprises par la SFD pour mieux faire connaître tous les aspects de la Dermatologie au grand public, aux institutions, aux décideurs et faire reconnaître la peau comme un « organe » à part entière :

- Continuer à s'impliquer dans la Stratégie Nationale de Santé et amplifier le travail de sensibilisation des institutions et décideurs sur les impacts importants et quotidiens sur la vie personnelle et professionnelle de certaines maladies de peau ;
- Renforcer les actions de communication de la SFD vers le grand public à travers les relations presse, les outils d'information grand public (sur le site Internet www.dermato-info.fr et les réseaux sociaux) et la diffusion des résultats de l'étude *Objectifs Peau* ;

2

Optimiser la coopération avec les associations de malades pour coordonner la diffusion de l'information auprès des patients :

- Diffuser de manière régulière et systématique aux associations de malades les communiqués de presse de la SFD destinés aux médias afin qu'ils soient relayés sur les sites internet et les réseaux sociaux des associations ;
- Impliquer les Sociétés savantes (dont la SFD) dans la vigilance et la veille sur les informations dites médicales postées sur Internet à des fins de régulation : identifier les « fausses informations » sur lesquelles il serait utile d'intervenir, par exemple au sujet de la « corticophobie » à propos des corticoïdes et des dermocorticoïdes.
- Identifier des référents SFD chargés de faire le lien entre les groupes thématiques de la SFD (voir la liste des groupes page 94) et les patients dans les associations de malades les plus importantes.

3

Participer au Service Sanitaire à l'initiative du Président de la République qui prévoit le déploiement des étudiants en santé (facultés de médecine et de pharmacie...) : proposer dans ce cadre des actions de sensibilisation en milieu

scolaire ciblant par exemple l'importance de la prévention des MST/IST (maladies/infections sexuellement transmissibles) ou l'information sur les risques solaires, mais aussi sur l'impact des maladies de peau de manière plus générale.

VIVRE AVEC LE VITILIGO

■ par Jean-Marie Meurant, Président de l'AFV (Association Française du Vitiligo)

L'Association Française du Vitiligo met en œuvre des dispositifs d'information et de réponses très actifs afin de rompre l'isolement des malades, de les revaloriser et de leur redonner confiance : groupe Facebook, newsletter mensuelle gratuite, groupes de parole ouverts à tous, ateliers correcteurs du teint, rencontres nationales et internationales, etc. L'annonce d'un vitiligo est vécue de manière très traumatisante par le malade. C'est encore plus vrai lorsqu'il s'agit d'un enfant qui est atteint de cette maladie, les parents et l'ensemble de la cellule familiale se trouvent alors ébranlés. Les patients se heurtent à la minimisation de leur maladie alors qu'ils ne la ressentent pas comme une chose bénigne et encore moins « simplement cosmétique ».

Par ailleurs, stigmatisés dans leur environnement, ils sont affublés de sobriquets tels que

« la vache », « le mal lavé », « le lépreux », « le dalmatien », jusqu'à ne plus oser serrer une main de peur d'avoir à supporter à nouveau le mouvement de recul de l'autre. L'absence de réponse médicale rassurante, de mises en perspective des différentes lignes thérapeutiques possibles, la non prise en compte du malade dans sa globalité, le manque d'accompagnement psychologique génèrent chez les malades des quêtes inextinguibles de solutions, d'errances thérapeutiques et numériques et de ruptures de soins.

En raison de l'insuffisance de la prise en charge précoce de la maladie dermatologique ainsi que du désordre du système immunitaire qui lui est lié, les malades atteints de vitiligo entrent dans des processus d'isolement et de ruptures thérapeutiques durables qui ont de fortes répercussions ultérieures sur leur santé de manière globale et donc de coût pour l'économie de la santé (problèmes thyroïdiens, diabétiques, gastriques, de vision, d'ouïe, etc.).

Globalement, c'est bien le problème de la reconnaissance de l'importance du fardeau du vitiligo et des maladies de la peau en général et de l'urgence à traiter les dysfonctionnements du corps qui est posé.

Exemples d'actions de communication conduites par la SFD

RECOMMANDATIONS DE LA SFD DANS L'ACNÉ²⁶

En 2015, la SFD a mis en ligne un algorithme simple à utiliser pour faciliter la prise en charge de l'acné.



JOURNÉE DE LA PEAU SFD²⁷

Journée Nationale « Santé de la Peau » pour échanger avec les dermatologues. Le 19 septembre 2015, 250 dermatologues sont venus à la rencontre du grand public à tous les âges de la vie, mobilisés dans 8 villes dont Paris, Bordeaux, Lille, Lyon, Dijon, Nancy, Clermont-Ferrand et Rouen. Cette initiative a réuni environ 3 000 personnes à travers la France. Parmi les animations, on souligne l'exposition inédite

« La peau à travers les âges » réalisée avec le concours de 6 illustrateurs et dessinateurs de renom, pour informer de façon originale, ludique et pédagogique, sur les bons réflexes pour la santé de la peau. Ces journées ont été organisées par 3 instances de la Dermatologie : la SFD, la FFFCEDV et le CEDEF, avec la participation de l'INSERM, de la HAS, de l'INCa, et des Ministères de la santé et de la Recherche et le parrainage de la Présidence de la République.

²⁶. <http://reco.dermato-sfd.org/fr/acn%C3%A9>

²⁷. <http://journeesantedelapeau.fr/>

DÉFI



COMMENT AMÉLIORER L'ACCÈS DES PATIENTS AUX SOINS DES MALADIES CUTANÉES ET FAIRE ÉVOLUER L'ORGANISATION DE LEUR PRISE EN CHARGE ?



Les recommandations

Faire face à la pénurie et augmenter le nombre de dermatologues en exercice :

1 Former un nombre adéquat d'internes en Dermatologie. Ce nombre étant déterminé par les Agences Régionales de Santé (ARS) et les Doyens des Universités, il est suggéré d'organiser des rencontres avec les ARS et les Doyens des Universités des principales régions concernées par la pénurie de dermatologues afin d'anticiper ces pénuries et d'adapter le nombre de médecins à former aux besoins démographiques de la région ;

2 Inciter à une création accrue de postes d'assistants partagés dans les services de Dermatologie des établissements hospitaliers périphériques (CHR, CHG...) afin d'aider à combler les besoins en périphérie des CHU, avec le soutien des ARS ;

3 Faciliter les démarches d'installation de dermatologues libéraux : mettre en place un guichet unique au niveau national doté d'un interlocuteur dédié, avec le soutien et l'aide logistique du Conseil National de l'Ordre des Médecins, développer un *Vademecum* pratique décrivant les étapes d'une installation ;

4 Réorganiser la disponibilité territoriale des dermatologues : développer par exemple le concept de « Dermatologie mobile » ou de « consultations avancées en Dermatologie²⁸ » avec des dermatologues disponibles pour consulter dans des structures spécifiques dans d'autres villes ou régions, dans des hôpitaux de proximité ou dans une maison de santé pluri-professionnelle en dehors de leurs zones, là où il y a peu ou pas de dermatologues (il s'agit alors de donner du temps médical hebdomadaire).

COMMENT LA RÉGION DE LILLE GÈRE LA PÉNURIE DE DERMATOLOGUES

■ Par Didier Delmotte, ancien Directeur Général du CHU de Lille

Du fait d'une démographie médicale préoccupante dans un certain nombre de spécialités (en Radiologie, en Anesthésiologie et en Dermatologie...), la Région Hauts-de-France a décidé, en partenariat avec la Fédération hospitalière de France et l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (aujourd'hui ARS) de rechercher des solutions pour combler le déficit en nombre de postes de post-internat. La solution proposée a été de créer des postes d'assistants à temps partagé avec des contrats d'une durée de 2 ou 3 ans partagés avec les Centres hospitaliers et le CHU de Lille. L'objectif étant, qu'à l'issue de ces 2/3 années, l'assistant puisse éventuellement choisir de rester dans le Centre hospitalier où il a travaillé.

Ce type de contrat, initié dans les années 2003, est actuellement pérennisé dans la Région et a été repris par le Ministère de la santé. Un partenariat avec le Conseil Régional et les Universités a permis de développer une autre solution en 2005, avec la création d'une quinzaine de postes de chefs de clinique à temps partagés entre CHU et Centres hospitaliers, co-financés par la Région (part universitaire) et les Centres hospitaliers (part hospitalière). Cette initiative a été développée dans plusieurs disciplines concernées par les déserts médicaux de la région : en Dermatologie, en Radiologie et en Anesthésie Réanimation...



Les recommandations

Réorganiser le parcours de soins du patient

Améliorer le parcours de soins du patient vers les consultations et diminuer les délais de consultation en Dermatologie :

1 Développer des plateformes de rendez-vous avec adressage médical pour sélectionner les patients avec une pathologie cutanée qui relève vraiment d'une consultation avec un dermatologue :

- Faire intervenir des infirmiers de pratique avancée ou des personnels soignants formés pour réguler les demandes, sélectionner et orienter vers les dermatologues uniquement les patients qui doivent absolument être reçus et spécifiquement suivis par un dermatologue ;
- Faire intervenir les infirmiers de pratique avancée dans les établissements hospitaliers, les centres de santé, les EHPAD pour initier les soins, voire réorienter les demandes vers d'autres spécialistes ou vers les médecins généralistes en amont d'une consultation de Dermatologie ;

2 Structurer l'exercice de la télémedecine en Dermatologie pour favoriser sa pratique : la Dermatologie constitue un modèle pertinent pour la mise en œuvre de la télémedecine grâce à ses caractéristiques, avec notamment une part importante du diagnostic visuel dans la pratique clinique.

- Définir de manière précise la typologie des patients qui peuvent avoir recours à la télédermatologie (exemples : dans les régions isolées, pour les personnes âgées ou en EHPAD, pour les populations

carcérales...), définir les critères d'évaluation du service rendu et de l'efficacité du diagnostic ;

- Définir les règles de bonnes pratiques nécessaires à un diagnostic performant : s'assurer de la qualité des images transmises, respecter les conditions de sécurisation des données et de responsabilité, le suivi des patients et la formation des personnes chargées de la sélection des images ;
- Valoriser le paiement de l'acte.

À ce titre, un groupe de travail ou une commission de télé-médecine initiée par la SFD pourrait jouer le rôle d'interface avec les instances pour la validation des référentiels, favoriser les réseaux de télédermatologie et promouvoir des projets de recherche de télé-médecine en Dermatologie.

Faciliter le dialogue entre les patients et leurs médecins :

Développer les outils de dialogue par le biais de messageries sécurisées :

- **Entre les praticiens prescrivant les traitements et les médecins traitants référents et/ou les pharmaciens d'officine** qui délivrent les ordonnances mais aussi avec les autres professionnels de santé impliqués (dentistes, autres spécialistes, sages-femmes...) : pour certaines maladies de peau les traitements sont lourds et les prescriptions complexes méritent parfois d'être précisées et les suivis spécifiques, les conduites à tenir en cas de situation intercurrente doivent être explicités. C'est le cas dans l'eczéma, le psoriasis sévère ou de maladie cutanée rare.

- **Entre soignants et soignés.** À titre d'exemple, les nouvelles molécules comme les immunothérapies et les thérapies ciblées nécessitent des informations spécifiques pour un dépistage précoce des effets secondaires.

3 Créer des Centres de Soins de support spécifiques aux maladies cutanées, avec une prise en charge multidisciplinaire des malades atteints de maladies de peau occasionnant prurit et douleurs.

Ces centres permettraient d'intégrer les spécificités cliniques et les besoins thérapeutiques propres aux affections cutanées chroniques, au même titre que cela a été fait dans les Centres de Traitement de la Douleur créés à l'occasion du Plan douleur.

2 Favoriser l'utilisation de questionnaires à remplir par les patients en salle d'attente

pour mieux couvrir l'ensemble des questions souvent non exprimées par le patient du fait d'un temps de consultation restreint et pour identifier/hierarchiser les besoins prioritaires. Il existe plusieurs questionnaires développés dans certaines pathologies, dont certains validés par la HAS.

3 Être attentif à préserver l'intimité des malades,

en particulier à l'hôpital, et continuer à respecter leur souhait éventuel de ne pas vouloir la présence de plusieurs internes lors des visites et des consultations les concernant.

4 Privilégier le plus possible l'affectation d'un seul interlocuteur soignant pour un patient donné quand son état nécessite des soins intercurrents et un suivi prolongé,

afin d'améliorer la confiance et l'adhérence des traitements. Ceci est particulièrement important en cancérologie cutanée.

Focus sur 3 initiatives de télé-médecine en dermatologie

EXPÉRIMENTATION DE TÉLÉMÉDECINE EN DERMATOLOGIE PORTÉE PAR L'URPS MÉDECINS LIBÉRAUX DE CORSE

■ par Florence Ottavy, dermatologue à Ajaccio (Corse)²⁹

Cette étude, réalisée entre mars 2015 et mars 2016, avait pour but d'évaluer l'efficacité et la pertinence de la prise en charge par télé-médecine / télé-expertise de plaies chroniques et tumeurs cutanées en cabinet de ville en Corse, dans un contexte de démographie médicale,

de vieillissement et d'éloignement géographique de la population. Cette étude a été réalisée auprès de 42 médecins généralistes et 6 dermatologues experts. Compte tenu des résultats, l'ARS Corse a confirmé son accord pour son prolongement jusqu'à fin 2018.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

48

conventions ont été signées (42 médecins généralistes et 6 dermatologues)

721

demandes de télé-expertises (TLE) réalisées, soit une moyenne de 55 demandes par trimestre

706

patients concernés et 59 789 km évités aux patients

464

demandes d'avis pour tumeurs dont 174 tumeurs supposées malignes soit 38 % du total des demandes pour tumeur

Sur les

174

tumeurs malignes supposées, 69 cancers confirmés, soit 40 % des cancers supposés

211

demandes réalisées au total pour les plaies

97

demandes concernent des plaies chroniques, 35 cas guéris à ce jour

20%

des patients ayant bénéficié d'une télé-expertise sont dépendants d'un tiers pour leurs déplacements

1 150

déplacements évités sur 1 442 soit environ 80 % des déplacements

490

demandes de télé-expertises concernent des patients vivants à plus de 25 km d'un dermatologue, soit 68 % des demandes

Publication d'un Article Original dans la revue European Research in Telemedicine
Présentation de l'expérimentation au 8e congrès national des réseaux de Cancérologie. 16 & 17 novembre 2017 - Lille.
Remise d'un prix de l'innovation par le fonds de dotation « Pour sa Peau, Pour sa Vie », janvier 2018 à Paris.

²⁹. European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne en télé-médecine (2017) 6, 23-29

EXPÉRIMENTATION DE TÉLÉMÉDECINE³⁰ EN DERMATOLOGIE EN ILE-DE-FRANCE

■ projet porté par Marie-Sophie Gautier (dermatologue Hôpital Henri-Mondor à Créteil), Laurence Ollivaud (dermatologue Hôpital Paul D'Egine à Champigny Sur Marne)

Élaboration d'un projet pilote de télé-expertise, reposant sur le développement d'une application mobile adossée à la plateforme d'Outil Régional de Télémedecine d'Ile-de-France (ORTIF) destinée aux médecins généralistes qui prennent en photo toute suspicion de cancer cutané et remplissent un télé-dossier succinct, envoyé instantanément et de façon sécurisée, au dermatologue de proximité qui juge du degré d'urgence et du type de prise en charge la plus adaptée. Ce projet a été financé par l'ARS Ile-de-France. L'application pour Smartphone a été conçue avec le GCS SESAN³¹. Cible : 10 dermatologues experts ont été recrutés, dans les départements du 77, 93 et 94. 100 médecins généralistes soit 10 autour de chaque dermatologue ont été sollicités afin d'être formés fin 2017 au dépistage des cancers cutanés et à l'utilisation de l'application pour débiter en janvier 2018.

RÉSULTATS :

91 médecins généralistes ont été recrutés, 71 ont été formés et 42 se sont inscrits sur la plateforme ORTIF. Depuis janvier 2018, 75 demandes de télé-expertises ont été envoyées dont 27 % de cancers cutanés ou de lésions précancéreuses. Le délai de prise en charge des cancers cutanés grâce à l'application ORTIF est en moyenne de 13 jours contre 3 mois habituellement.

Points forts de la télé-expertise par smartphone³² :

- Amélioration du pronostic des cancers dépistés et traités plus tôt : gain de 49 à 75 jours dans une étude récente et diminution de l'épaisseur

- des mélanomes, principal facteur pronostique au stade initial, qui passe de 1,64 à 1,06 mm
- Diminution du coût : traitement dès la première consultation plus fréquent (93 % contre 82 %), moins de patients adressés en urgence pour des lésions bénignes évite 51 à 74 % de consultations en vis-à-vis
- Permet au dermatologue de trier ses urgences
- Permet un accès plus facile au dermatologue pour les patients et les médecins généralistes
- Renforce la formation des médecins généralistes et des dermatologues : auto-formation au fur à mesure du projet : (une étude de 2017 a montré une montée en puissance de l'expertise des médecins généralistes)
- Première application smartphone réalisée par une ARS en France rapide et facile d'utilisation, cryptée, sécurisée, avec hébergement de données de santé et traçabilité
- Permet de mieux encadrer les pratiques et la sécurisation des données : une étude récente montre que plus de 50 % des dermatologues (dont 89% des juniors ayant moins de 5 ans d'exercice) envoient ou reçoivent des photos via leur smartphone au moins 1 fois/semaine et 46 % stockent des photos sur leur smartphone sans aucune sécurisation des données.

Perspectives de développement :

- Déploiement régional en Ile-de-France en libéral, dans les EHPAD et maisons de retraite et à l'hôpital
- Déploiement auprès d'autres professionnels de santé, en particulier ceux qui ont accès à la peau : kinésithérapeutes, podologues et infirmières
- Valorisation financière et prise en charge par l'Assurance maladie.

³⁰. Poster Congrès SFT 2017

³¹. Le GCS SESAN est un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) en Systèmes d'Information pour les Acteurs de Santé Franciliens

³². J Am Acad Dermatol. 2012 Oct;67 (4):576-81. Lamel et al; (2) BJD 2011 164, pp973-979 973 S. Kroemer et al; (3) BMC dermatology 2014;14 :19. Silveira et al; (4) Acta Derm Venereol. 2016; 96: 779-783. Arzberger et al; (5) Acta Derm Venereol. 2015; 95: 186-190. Börne et al; (6) Eur Res Telemed. 2017; 6:23-29, Ottavy et al; (7) Australas J Dermatol. 2017 Feb 28;1-7. Abbott et al

TELEDERM EN ILE-DE-FRANCE : COMMENT LA TÉLÉMÉDECINE REDESSINE LE TERRITOIRE

■ par Tu-Anh Duong, Dermatologue à l'Hôpital Henri-Mondor Créteil et Coordinatrice du projet TELDERM - Source AP-HP Mars 2018

TELDERM (Télémedecine en Dermatologie) est un programme de télédermatologie développé par l'AP-HP. Initialement conçu et mis en place dans le groupe hospitalier Henri-Mondor, il est déployé, depuis 2015 sur la plateforme régionale ORTIF. Il permet des échanges sécurisés d'avis dermatologiques réalisés à partir d'un envoi d'images et de documents entre différents utilisateurs d'ORTIF.

En Dermatologie, la mise en place du programme TELDERM a permis le développement de filières de soin en onco-dermatologie ou en géronto-dermatologie entre des établissements hospitaliers, gériatriques au sein du même groupement hospitalier mais également au-delà dans le périmètre du Val-de-Marne, de la Seine et Marne et du Nord de l'Essonne. S'appuyant également sur l'organisation du service de Dermatologie de l'hôpital Henri-Mondor autour de deux centres nationaux maladies rares et de la présence d'un dermatologue de garde accessible 24h/24, TELDERM permet la réalisation d'avis dermatologiques urgents en temps réel entre certains services d'urgences médicales de l'AP-HP, et de centres hospitaliers régionaux de l'Est et du Sud-Est parisien, mais aussi aux niveaux régional et national à une mission de recours et d'expertise pour les toxidermies sévères i.e. syndrome de Stevens-Johnson ou nécrolyse épidermique toxique, les neurofibromatoses ou les fasciites nécrosantes.

« Le déploiement du programme TELDERM vers d'autres services de Dermatologie de l'AP-HP ou au sein d'un groupement hospitalier de territoire en Seine et Marne (GHT 77 Nord) est en cours. Pour ces établissements, l'intégration de la télédermatologie en routine devrait leur permettre d'organiser une offre de soin territoriale et de structurer des filières dermatologiques autour de leur mission d'expertise » précise Tu-Anh Duong, coordinatrice TELDERM.

Dès 2013, TELDERM était un projet précurseur qui avait démarré par une première évaluation d'un modèle industriel d'avis par télé-expertise en onco-dermatologie (étude TELDERM 1, présentée aux JDP 2013). L'objectif de l'étude était d'évaluer la faisabilité et la fiabilité de la télé-expertise en onco-dermatologie à partir d'une évaluation des procédures opérées par 5 dermatologues ainsi que de leur diagnostic et prise en charge proposés. Etaient inclus les patients, avec une suspicion de tumeur cutanée d'un hôpital gériatrique et d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

En 2018, dans un contexte de voir le déploiement de la télédermatologie chez les acteurs du soin primaire, TELDERM évalue par un retour d'expérience les facteurs associés à l'intégration de la télédermatologie en médecine générale ambulatoire.

DÉFI

COMMENT FACILITER LA RECHERCHE ET ACCÉLÉRER L'ACCÈS À L'INNOVATION EN DERMATOLOGIE ?

Les recommandations

Donner plus de visibilité aux travaux de Recherche en France sur les maladies de peau :

1 **Mieux identifier et faire connaître les équipes de Recherche** travaillant sur la peau ;

2 **Expliquer et diffuser les résultats des travaux de Recherche sur la peau auprès des médias :** conférences de presse, interviews de professeurs en Dermatologie ayant conduit des Recherches ;

3 **Mieux faire connaître les projets de Recherche et les publications via les associations de malades et leurs réseaux de diffusion :** avoir des actions de recrutement des patients pour les essais de Recherche académiques, via les newsletters, les réseaux sociaux, campagnes d'affichage...

4 **Mieux diffuser auprès du grand public la liste des principales études académiques et industrielles en cours** pour optimiser les recrutements dans les essais (en particulier très important pour les maladies rares) par les plateformes d'information des sites grand public et ceux des associations de malades.

Créer les conditions pour faciliter la Recherche notamment dans les centres hospitaliers en simplifiant les contraintes administratives :

L'objectif est de simplifier les démarches administratives nécessaires pour mener les essais de Recherche (fondamentale ou clinique). Ces démarches sont plus contraignantes et lentes en France que dans d'autres pays étrangers. De ce fait, certains essais sont réalisés dans les pays où les contraintes sont plus faibles (par exemple dans les pays de l'Est ou en Asie).

1 **Modifier les décrets d'application de la Loi Jardé** afin de sortir de son champ d'application les études interventionnelles à risque minimum et les études rétrospectives et sur questionnaires ;

2 **Remotiver les investigateurs des études à l'initiative de l'industrie par la révision des attributions des honoraires investigateurs**, afin de les rendre indépendants d'une gestion par les directions de Recherche clinique des établissements hospitaliers : revoir le contrat unique, étudier une centralisation des budgets de recherche dans des GIE ou des fonds de dotation ;

3 **Inciter les Universités à créer des postes d'assistants de Recherche** et des semestres de Recherche au sein du 3^e cycle des études médicales (à l'instar de ce qui est fait en Pharmacie).

Ouvrir la recherche à des études en ambulatoire :

1 **Définir des axes de recherche travaillés conjointement entre médecins généralistes et dermatologues**, en intégrant les infirmiers dans ce développement pour mieux coordonner l'étude ;

2 **Mettre en place des essais sur des patients suivis en médecine générale et conduits dans des conditions de vraie vie :** la plupart des essais sont aujourd'hui conduits sur des patients suivis en milieu hospitalier sélectionnés sur des critères d'inclusion ne reflétant pas la vraie vie et peu de recherche est réalisée en ville. À titre d'exemple : des recherches sur l'amélioration du parcours du patient atteint de psoriasis qui consulte un médecin généraliste pourraient être conduites.

Améliorer l'accès à des molécules innovantes :

1 **Participer de manière active à la réflexion sur l'évolution du financement des molécules innovantes ;**

2 **Simplifier les contraintes administratives et réglementaires et revoir les critères d'évaluation des nouveaux médicaments :**

- Pour les Autorisations Temporaires d'Utilisation (ATU) : simplifier le dossier administratif et réduire le délai pour l'obtention de l'approbation par l'ANSM ;
- Intégrer des indicateurs de survie précoce et de stabilisation de la maladie et obtenir l'acceptation par les Autorités de santé de ces critères comme des critères d'évaluation dans les essais thérapeutiques à part entière : la survie globale aujourd'hui évaluée implique un temps d'évaluation trop long pour certaines molécules comme les immunothérapies.

PLACE DE LA FRANCE DANS LES ESSAIS CLINIQUES À PROMOTION INDUSTRIELLE ET COMMENT PERMETTRE À LA FRANCE DE RETROUVER SON ATTRACTIVITÉ DANS LA RÉALISATION DES ESSAIS CLINIQUES³³

L'Académie de Médecine, dans un rapport publié le 15 juin 2018 et suite à des auditions, a émis 10 propositions pour permettre à la France de retrouver son attractivité dans le domaine des essais cliniques à promotion industrielle.

En effet, en dix ans, il est démontré dans ce rapport que la France est passée de la 1^{re} à la 6^e place européenne dans la réalisation des essais cliniques industriels.

L'Instance liste 4 raisons majeures :

1. Une diminution de l'offre thérapeutique française liée à un recul de l'industrie pharmaceutique française qui n'a pas pris à temps le virage des biotechnologies et à la difficulté des « biotechs » à atteindre une taille critique et des « medtechs » à créer des leaders de taille mondiale ;
2. Des lourdeurs administratives entraînant un retard des réponses de l'ANSM et des CPP aux procédures d'essais cliniques ;
3. Une capacité d'inclusion insuffisante dans les délais impartis ;
4. Une démotivation des investigateurs.

Ces pistes de réflexion et ces 10 propositions, axées principalement sur l'organisation, s'articulent autour de 4 axes :

1. Favoriser le développement d'une offre thérapeutique française
2. Réduire les délais de réponse à une autorisation d'essai clinique
3. Faciliter l'inclusion de patients dans les délais impartis
4. Motiver et aider les investigateurs

L'ensemble des 10 propositions est consultable sur le site de l'Académie de médecine : <http://www.academie-medecine.fr>

³³. <http://www.academie-medecine.fr/la-place-de-la-france-dans-les-essais-cliniques-a-promotion-industrielle/>

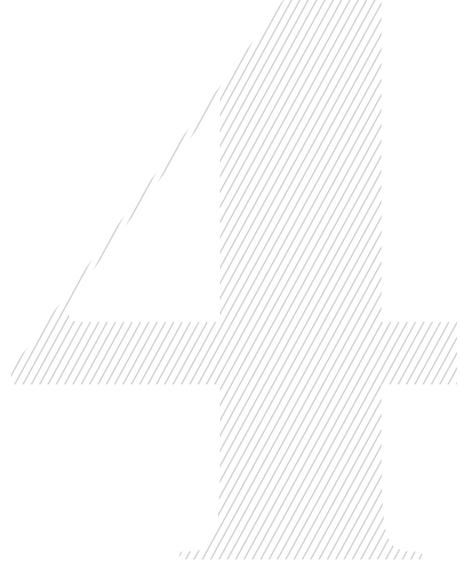
LE PREMIER MINISTRE EDOUARD PHILIPPE A DÉVOILÉ LE 10 JUILLET 2018 DES MESURES POUR L'ATTRACTIVITÉ DE LA FRANCE DEVANT LE CSIS (CONSEIL STRATÉGIQUE DES INDUSTRIES DE SANTÉ)³⁴

- Réduction de 5 mois des délais administratifs, des essais cliniques à la commercialisation.
- Élargir les recours aux autorisations temporaires d'utilisation (ATU), qui permettent aux patients d'accéder aux traitements avant l'AMM et l'obtention du prix, désormais applicables aussi aux extensions d'indications.
- Accès facilité aux données de santé pour les entreprises, enrichissement des bases avec des données en vie réelle.
- Mise en oeuvre du dispositif de « mandataire unique », facilitant l'exploitation économique des idées des chercheurs et les coopérations public-privé.

- Activation du fonds de capital-risque Innobio II avec Bpifrance et Sanofi.
- Création d'un pôle d'excellence mondial en biotechnologies.
- Régulation du chiffre d'affaires du médicament remboursable sur trois ans, via une seule enveloppe budgétaire.
- Lancement de travaux sur l'instauration de la « Valeur thérapeutique relative », à la place du mécanisme actuel d'évaluation des produits de santé.

³⁴. <https://www.lesechos.fr/industrie-services/pharmacie-sante/0301947319627-medicaments-lexecutif-sengage-a-raccourcir-les-delais-administratifs-2191129.php>

DÉFI



COMMENT DÉPLOYER UNE FORMATION À LA DERMATOLOGIE À LA FOIS PLUS PRATIQUE ET À UNE CIBLE PLUS LARGE DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DE PROXIMITÉ ?

Les recommandations

Renforcer la formation initiale en Dermatologie :

Revoir les modalités de formation des étudiants en médecine en Dermatologie au niveau du second cycle :

- intégrer un module de formation générale à la télé-médecine et à l'e-santé ;
- intégrer des modules d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) en Dermatologie dans les cours destinés aux étudiants de médecine.
- faire évoluer la formation en utilisant de nouvelles techniques pédagogiques : jeux de rôles, simulations virtuelles, e-learning... Ces méthodes sont également utilisables pour former les infirmiers de pratiques avancées.

Préparer les futurs médecins inscrits en DES (Diplôme d'Études Spécialisées) de médecine générale à un premier niveau de diagnostic et de prise en charge des maladies de peau les plus courantes pour éviter un recours systématique au dermatologue :

proposer des formations spécifiques pour que les médecins généralistes acquièrent les connaissances de base sur le diagnostic et la prise en charge des dermatoses courantes, les aider à s'approprier les nouveaux outils diagnostiques (dermatoscope) ;

Former les futurs auxiliaires de santé et infirmiers Diplômés d'Etat (IDE) : développer des formations pratiques spécifiques permettant d'assurer un premier niveau de prise en charge des maladies de peau courantes dans les EHPAD et maisons de santé, notamment pour les plaies chroniques, la reconnaissance des cancers cutanées (hors tumeurs noires) et certaines maladies inflammatoires chroniques (eczéma, dermatoses bulleuses).

“
Les dermatologues et les médecins généralistes doivent apprendre à davantage travailler ensemble, on ne se connaît pas et on ne sait pas ce que fait l'autre. C'est cela qui fera évoluer la médecine de demain.”

MARC BAYEN,
MÉDECIN GÉNÉRALISTE, PRÉSIDENT DU COLLÈGE
NATIONAL DES GÉNÉRALISTES ENSEIGNANTS

Développer la formation continue en Dermatologie :

1 Former aux bonnes pratiques de la télé-expertise : compte tenu du développement de la télé-médecine, les dermatologues et les médecins généralistes doivent développer des compétences en télé-expertise, afin d'assurer la qualité de l'évaluation des images, de responsabilité et de suivi des patients.

2 Organiser des transferts de compétence pour la prise en charge des dermatoses courantes par les médecins généralistes :

proposer des formations d'e-learning et des MOOC aux organismes de formation continue sur l'acquisition de connaissances des différentes pathologies cutanées, sur l'approche clinique et les nouvelles thérapeutiques, voire envisager l'apprentissage de l'utilisation d'outils technologiques comme le dermatoscope...

3 Développer le conseil pertinent au comptoir des pharmaciens d'officine pour assurer une meilleure délivrance des traitements complexes ou lourds (corticothérapies, nouvelles molécules biologiques, immunothérapies) des maladies de peau et mieux assurer le suivi du patient.

Développer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) auprès des patients et des professionnels de santé de proximité (MG, Pharmaciens, auxiliaires) :

1 Ouvrir la possibilité à d'autres professionnels de santé de délivrer des modules d'éducation thérapeutique (MG, pharmaciens, infirmières de pratiques avancées) ;

2 Développer et pérenniser le principe du partage d'information et d'expériences vécues par les patients experts / patients relais auprès des malades, mais aussi auprès des étudiants en médecine et d'autres professionnels de santé ;

3 Adapter les ETP aux contraintes des patients : proposer des modules d'éducation thérapeutique en établissement hospitalier à des horaires compatibles avec une vie professionnelle (par exemple, en fin de journée ou le samedi).

FORMATION À L'ANNONCE D'UN CANCER CUTANÉ PAR SIMULATION AU CHU D'ANGERS

■ par le Professeur Ludovic Martin, Professeur de Dermatologie, CHU d'Angers

La simulation est un ensemble de techniques pédagogiques qui permet de développer ses compétences pratiques et de communication et d'améliorer la prise en charge des patients, sans risque pour ces derniers. Elle a initialement été développée pour la formation des anesthésistes, urgentistes et chirurgiens, mais elle est tout à fait adaptée à la Dermatologie.

Ce dispositif consiste en une formation sous la forme de consultations d'annonce simulées à des patients porteurs d'un mélanome, quel qu'en soit le stade. Ce type de formation est utilisé depuis 10 ans dans le Centre de simulation en santé du CHU d'Angers (All'Sims) en oncologie générale, et développé spécifiquement depuis plusieurs années en onco-dermatologie.

L'objectif de cette formation, répétée, en onco-dermatologie est de former les internes en Dermatologie à ces annonces délicates, mais également d'entretenir les connaissances des dermatologues et d'autres professionnels lors de modules de formation continue. Pendant ces formations très réalistes, un acteur joue le malade et le professionnel mis en situation propose ce qu'il pense être la meilleure prise en charge.

La scène est filmée et fait l'objet d'un débriefing immédiat avec l'apprenant, qui explique son ressenti de la scène. L'enseignant commente de façon bienveillante ce qui a été réalisé en termes de savoir-être et de savoir-faire et guide l'apprenant vers ce qu'il peut améliorer pour sa pratique en vie réelle.

D'autres techniques pédagogiques sont en effet également utilisées pour la formation initiale : mannequins porteurs de lésions cutanées, patients avatars (logiciels de cas cliniques interactifs en réalité virtuelle), casques de réalité augmentée pour l'apprentissage de la chirurgie dermatologique sont en plein développement. La simulation fait aujourd'hui partie intégrante de la formation mise en place par décret pour de nombreux DES chirurgicaux et médicaux.

Le financement des formations du Centre de simulation en santé est réalisé dans le cadre d'un Groupement d'Intérêt Scientifique par la structure hospitalo-universitaire. Au-delà de l'annonce en onco-dermatologie il est possible que certains modules de formation puissent être financés par des industriels (pour l'introduction et le maniement de certains traitements à titre d'exemple).

35. Nouv Dermatol 2010 ; 29 : 381-385 -Auteurs : Hélène AUBERT-WASTIAUX1, Gaëlle QUEREUX1, Jean-Pierre BLANCHERE2, Bruno SASSOLAS3, Patrick MOUREAUX4, Jean-Jacques RENAULT5, Olivier JUMBOU5, Myrian CARY5, Yves LEQUEUX6, Brigitte DRENO1 - 1Service d'onco-Dermatologie CHU Hôtel-Dieu - Nantes - Vannes - 5Dermatologue - Nantes 6Médecin généraliste - Saint-Père en Retz - brigitte.dreno@wanadoo.fr © Nouv Dermatol 2010 ; 29 : 381-385 2Gynécologue obstétricien - Caen - 3Service de Dermatologie - CHU Brest - 4Dermatologue - Vannes - 5Dermatologue - Nantes 6Médecin généraliste - Saint-Père en Retz - brigitte.dreno@wanadoo.fr

© Nouv Dermatol 2010 ; 29 : 381-385

36. Développement Professionnel Continu (formation professionnelle)

37. L'Organisme Gestionnaire du Développement Professionnel Continu (OGDPC) est un Groupement d'Intérêt Public (GIP) constitué entre l'Etat et l'Assurance Maladie. Il a été remplacé par l'Agence Nationale de DPC.

38. Catherine Corbeau et al., « Solidarité diabète : patients et professionnels, partenaires dans l'éducation thérapeutique de personnes diabétiques en situation de précarité », Santé Publique 2013/HS2 (S2), p. 225-233.

MODULE D'E-LEARNING POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DE FORMATION AU DÉPISTAGE DES CANCERS CUTANÉS³⁵

■ coordinatrice : Gaëlle Quéreux Baumgartner, professeur de Dermatologie, CHU de Nantes.

Compte tenu de la démographie médicale des dermatologues, le réseau Mélanome Ouest a développé une série d'outils de formation pour faire face à cette pénurie au niveau régional et qui s'adressent à la fois aux dermatologues, médecins généralistes, pharmaciens et paramédicaux : formations présentielles pluridisciplinaires, site internet... Parmi les outils développés : un module d'e-learning pour les médecins généralistes de formation au dépistage des cancers cutanés.

PATIENTS EXPERTS ET PATIENTS RELAIS : QUELS RÔLES ?

On désigne « Patient expert » un patient qui a acquis de solides connaissances de sa maladie au fil du temps. Il a appris à vivre avec sa maladie, il s'implique auprès de malades souffrant de la même pathologie, son expérience et ses compétences lui permettent de nouer une relation de confiance avec les autres patients. Un patient expert est complémentaire au soignant : il possède notamment une bonne connaissance du langage médical, son expérience de la maladie lui apporte une légitimité

L'organisation de ce module de formation, dont la durée est de 7 heures, est en 5 étapes :
 Etape 1 : Phase d'observation /recueil des pratiques
 Etapes 2 et 3 : phases d'acquisition des connaissances et des compétences en 6 sessions de formation d'une heure (thèmes : diagnostiquer précocement un mélanome et Prendre en charge un patient atteint de mélanome)
 Etape 4 : Etape d'analyse de pratique professionnelle.
 Etape 5 : Etape d'évaluation et de suivi et actions d'amélioration des pratiques.
 Cet e-learning, dont le contenu a été conçu à partir des contenus des formations présentielles initiales, a obtenu l'agrément DPC³⁶ auprès de l'Organisme Gestionnaire du Développement Professionnel Continu (OGDPC)³⁷ en 2016 (aujourd'hui remplacé par l'Agence Nationale de DPC). Cet agrément constitue une étape contraignante et longue, mais il permet donc au médecin généraliste qui suit la formation d'être indemnisé des consultations non effectuées pendant sa formation.
 La création du contenu de ce module e-learning a été élaboré et financé dans le cadre du réseau Mélanome Ouest (association Loi 1901 qui répond à des appels à projet).

et une crédibilité dans les messages qu'il délivre sur cette maladie. Dans la pratique, il n'est pas rare que des patients experts co-animent des ateliers d'éducation thérapeutique avec un kinésithérapeute et un ergothérapeute. Il existe 3 universités de patients en France à Paris, Marseille et Grenoble. C'est Catherine Tourette-Turgis, enseignante en médecine à l'Université Pierre et Marie Curie qui a permis à ce dispositif pédagogique de voir le jour. Pour en savoir plus sur les patients experts, consulter le site de la Voix des Patients : www.voixdespatients.fr. Certaines associations évoquent la notion de « Patients relais³⁸ », des personnes qui souhaitent s'impliquer pour apporter un soutien psychosocial à d'autres patients, préalable à l'éducation thérapeutique. Il s'agira, cependant, de passer de l'intention au statut puis à la mise en œuvre de ce rôle de patients relais, dont la dénomination varie selon les associations ou groupements de malades.

05

Focus sur les cancers cutanés et les maladies cutanées rares

LES CANCERS CUTANÉS

Les différents types de cancers cutanés en France³⁹

Les cancers cutanés représentent un tiers de l'ensemble des cancers en France.

Les plus fréquents sont les carcinomes qui représentent 90 % de l'ensemble des cancers cutanés avec environ 100 000 cas par an. Ils surviennent généralement après l'âge de 50 ans, sur les zones exposées au soleil. On en distingue deux types : les carcinomes basocellulaires et les carcinomes épidermoïdes. Les carcinomes basocellulaires sont les plus fréquents et les moins graves. Ils évoluent

lentement et n'entraînent pas de métastases à distance. Leur grand nombre représente une charge thérapeutique importante notamment chez les sujets âgés du fait des comorbidités associées. Les carcinomes épidermoïdes (anciennement appelés carcinomes spinocellulaires), sont plus rares mais peuvent entraîner des métastases. La majorité des carcinomes sont toutefois facilement curables, grâce à une détection précoce et un traitement chirurgical.

Le mélanome cutané ne représente que 10 % des cancers de la peau. D'après l'Organisation Mondiale de la Santé, environ 140 000 cas de mélanomes cutanés sont enregistrés chaque année dans le monde. Avec plus de 10 000 nouveaux cas estimés par an, dont 30 % des malades ont moins de 50 ans, le mélanome représente entre 2 et 3 % de l'ensemble des cancers en France. Selon l'Institut National du Cancer (INCa), il aurait touché 14 325 personnes et causé 1 773 décès en 2015. Le mélanome est le cancer pour lequel le nombre de nouveaux cas par an augmente le plus (10 % par an depuis 50 ans). Il touche un peu plus de femmes (53 %) que d'hommes (47 %) et l'âge moyen au diagnostic est de 56 ans.

L'augmentation de l'incidence est pour partie la conséquence d'une amélioration du dépistage, qui a permis surtout de détecter tôt des tumeurs de bon pronostic donc avec un faible risque évolutif. La mortalité globale de la maladie n'a pas pour autant été influencée ni réduite par ces actions de dépistage car les formes les plus sévères de la maladie échappent toujours au diagnostic précoce.

Une grande majorité de mélanomes (80 %) se développe à partir d'une peau saine, c'est-à-dire une peau ne présentant aucune tache ou lésion mais ils sont d'apparence trompeuse et peuvent être pris à tort pour un grain de beauté. Dans seulement 20 % des cas, les mélanomes se développent à partir d'un grain de beauté préexistant.

³⁹. <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Detection-precoce-des-cancers-de-la-peau/Epidemiologie>

Même si certaines initiatives de dépistage nationales sont organisées chaque année, leur impact sur l'amélioration du pronostic du mélanome n'est pas évalué. Ainsi, il a été démontré que le dépistage de masse est inutile pour améliorer la mortalité due aux mélanomes⁴⁰.

Mieux informer le grand public à la vigilance en surveillant sa peau à tout changement d'aspect des grains de beauté et consulter au moindre doute serait donc plus utile qu'un dépistage généralisé et de masse ponctuel.

À côté des cancers cutanés cités ci-dessus figurent des variétés de carcinomes cutanés plus rares (sarcomes, carcinomes neuro-endocrines cutanés) et les lymphomes cutanés. Ils présentent des spécificités cliniques très fortes et le dermatologue est expert pour les diagnostiquer, les prendre en charge et les suivre.

Les dermatologues demeurent la référence en matière d'efficacité dans la détection précoce de l'ensemble des cancers cutanés.

Une révolution thérapeutique dans le traitement du mélanome : un modèle qui s'étend pour certains autres cancers

Le mélanome est le cancer de la peau qui fait l'objet de plus de recherches et de publications. Jusqu'à l'arrivée des immunothérapies et des thérapies ciblées en Dermatologie en 2011,

le pronostic du mélanome métastatique restait très sombre puisque le taux de réponse aux traitements par chimiothérapie s'élevait à moins de 15 % avec une durée moyenne de survie de quelques mois.

Le mélanome, un cancer particulièrement immuno-sensible, s'est rapidement imposé comme un des cancers répondant efficacement à l'immunothérapie. À la différence des traitements anti-cancéreux classiques par chimiothérapie ou thérapies ciblées qui attaquent directement la cellule cancéreuse, le traitement par immunothérapie stimule les défenses immunitaires du patient afin qu'il puisse éliminer lui-même les cellules tumorales.

Aujourd'hui, plusieurs anticorps monoclonaux sont utilisés pour le traitement du mélanome métastatique : l'ipilimumab et plus récemment, le nivolumab et le pembrolizumab. Avec ces molécules de nouvelle génération, le taux de réponse au traitement est supérieur puisqu'il varie de 35 % à 45 %, et près de 50 % des malades ont une survie prolongée à 3 ans.

Plusieurs études publiées dans des revues scientifiques prestigieuses⁴¹ ont démontré la supériorité de l'association de deux immunothérapies (ipilimumab + nivolumab ou ipilimumab + pembrolizumab⁴²) sur chacune des molécules utilisées isolément avec un taux de réponse atteint de 60 % et des taux de survie à deux ans jusqu'à 63 %.

Au vu de ces résultats remarquables, l'immunothérapie est devenue le traitement de référence en première ligne du mélanome métastatique.

Les défis pour les cancers cutanés

1. L'ACCÈS AU 1^{ER} DIAGNOSTIC ET AU SOIN

Il existe une évolution importante du nombre de cas de mélanomes du fait du vieillissement de la population, de l'augmentation des expositions solaires et de l'augmentation des dépistages ;

2. LA FORMATION

L'augmentation du nombre de cas de cancers cutanés (carcinomes basocellulaires et mélanomes) entraîne une nécessaire évolution des compétences pour maîtriser les nouveaux outils d'analyse des images (comme par exemple l'intelligence artificielle...), pour faciliter les diagnostics rapides par les dermatologues et les autres professionnels de santé impliqués dans la détection de ces cancers ;

3. LE FINANCEMENT DES TRAITEMENTS

Comme c'est aussi le cas pour les maladies cutanées inflammatoires, le coût élevé des nouvelles molécules, ajouté à l'augmentation du nombre de patients traités, pose la question de la prise en charge financière par la collectivité ;

4. LE SUIVI DES EFFETS SECONDAIRES DES PATIENTS TRAITÉS PAR LES NOUVELLES MOLÉCULES

En particulier, les immunothérapies entraînent des effets secondaires de nature immunologique moins connus des professionnels de santé et chez des patients suivis en ambulatoire.



Les recommandations

1 Optimiser la prévention des cancers cutanés auprès du grand public et la sensibilisation à l'autodiagnostic : amplifier la communication pour une meilleure surveillance et vigilance pour tout changement d'aspect d'une lésion sur la peau et pour identifier les lésions suspectes ;

2 Reconnaître l'expertise des dermatologues en chirurgie des cancers cutanés : formaliser la création de formations diplômantes ou des Validations des Acquis d'Expérience (VAE) sous l'égide de l'INCa, pour les dermatologues et les autres spécialités concernées par le traitement chirurgical des cancers cutanés de haut grade (plasticiens, ORLs, chirurgiens maxillo-faciaux, neurochirurgiens) ;

3 Participer à la réflexion pour reconsidérer les dispositifs de financement des nouveaux traitements pour mieux prendre en charge le financement des traitements innovants, notamment dans le cas du mélanome ;

4 Développer les soins de support pour les cancers cutanés à un stade avancé en proposant davantage de ressources en établissements de soins : augmenter la présence de psychiatres, psychologues, sophrologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, soins esthétiques correcteurs...

40. <https://www.has-sante.fr/> et Boriol al. BMJ open 2015. Stang and Jockel Cancer 2016. US Preventive Services Task Force JAMA 2016: 326 429. Hubner European Journal of Cancer Prevention 2017

41. The New England Journal of Medicine (NEJM) et The Lancet Oncology

42. L'association des deux immunothérapies (ipilimumab + anti PD-1) a reçu une Autorisation de Mise sur le Marché de l'Agence Européenne du Médicament et des autorités américaines (FDA) en 2016

L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE⁴³, UN OUTIL COMPLÉMENTAIRE PERFORMANT POUR DIAGNOSTIQUER LES CANCERS CUTANÉS

Une équipe germano-franco-américaine a publié dans la revue *Annals of Oncology*, des résultats montrant comment un ordinateur a été plus performant que des dermatologues pour repérer des mélanomes.

Dans cette étude, un système d'intelligence artificielle à qui on a montré plus de 100 000 images a pu distinguer des lésions bénignes de celles qui étaient des lésions cancéreuses. Les résultats de la machine ont été comparés à ceux obtenus par 58 médecins spécialistes de 17 pays différents.

En observant à l'œil une simple photo de 100 cas jugés compliqués, les dermatologues ont correctement identifié 87 % des mélanomes

qui leur étaient présentés. Quand ils obtenaient des images en plus gros plan, et des renseignements plus détaillés (âge et sexe du patient, position de la lésion cutanée), ce taux montait à 89 %.

L'ordinateur a, quant à lui, détecté 95 % de mélanomes à partir de la première série de photos. L'ordinateur a par ailleurs fait moins d'erreurs de diagnostic consistant à voir par erreur des mélanomes dans des grains de beauté.

L'amélioration des diagnostics pourrait donc permettre d'éviter des opérations inutiles de chirurgie rendue nécessaire en cas de lésion douteuse nécessitant une analyse histologique.



En cancérologie, la place du dermatologue est indispensable : en ville, le diagnostic et le traitement des cancers cutanés sont assurés par les dermatologues libéraux ; à l'hôpital, compte tenu des spécificités sémiologiques et cliniques des cancers cutanés métastatiques et des lymphomes cutanés, la cancérologie cutanée reste également un domaine de prédilection des équipes de Dermatologie.”

MICHEL D'INCAN,
PROFESSEUR EN DERMATOLOGIE, CHU DE CLERMONT-FERRAND

43. <https://academic.oup.com/annonc/advance-article/doi/10.1093/annonc/mdy166/5004443>

ÉTUDE OBJECTIFS PEAU CANCERS CUTANÉS⁴⁴

Jusqu'à présent, aucune étude ne permettait de décrire les conséquences économiques et sociales des cancers cutanés. C'est pourquoi la SFD a mis en place l'étude *Objectifs Peau Cancers cutanés*. Cette étude décrit avec précision l'impact social et économique des cancers cutanés sur la vie des patients et sur celle de leur conjoint, ainsi que leurs attentes autour du parcours de soin.

Vivre avec un mélanome perturbe la vie professionnelle et engendre des conséquences économiques pour les patients :

- 56 % des malades déclarent avoir eu recours à un arrêt de travail
- La fréquence des arrêts de travail augmente avec la sévérité du cancer : 15 % lors de la prise en charge de la tumeur primitive contre 87 % des patients avec une récurrence
- La maladie a un impact sur la qualité de vie du couple :
 - 50 % des conjoints déclarent s'être absents de leur travail au cours des 6 derniers mois en raison du mélanome de leur conjoint
 - 50 % des conjoints ont le sentiment que la vie sexuelle du couple est affectée
 - 43 % des conjoints observent une baisse de leur libido
- 20 % des patients atteints de mélanome ont rencontré des difficultés en lien avec des dossiers d'assurance et 24 % pour obtenir des prêts bancaires

Les patients atteints de mélanome accordent une grande confiance aux dermatologues qui les suivent pour le traitement de leur cancer cutané : dans cette étude, ils sont 98 % à estimer que la prise en charge proposée par leur dermatologue correspond à leurs attentes et 92 % leur accordent leur confiance.

Contrairement à d'autres pays où le suivi des cancers cutanés est assuré par les oncologues, les dermatologues français assurent la prise en charge globale des patients atteints de cancers cutanés.

Méthodologie

Trois sources de données ont été sollicitées : le dermatologue, le patient et le conjoint (si le conjoint existe et si le patient a accepté). 280 dermatologues libéraux et 96 dermatologues hospitaliers répartis sur 53 établissements différents. 363 patients atteints de mélanome (et 253 conjoints) sur 659 patients sollicités et 259 patients atteints de carcinomes basocellulaires (159 conjoints) sur 426 patients sollicités.

Partenaires associés à l'étude Objectifs Peau Cancers Cutanés :

- La Société Française de Dermatologie.
- La Fédération Française de Formation Continue et d'Évaluation en Dermato-Vénérologie (FFCEDV).
- Le Collège des Enseignants en Dermatologie de France (CEDEF).
- Les partenaires industriels du médicament et de la dermo-cosmétique : Bioderma Naos, MSD, La Roche-Posay, Leo Pharma, Novartis, Avène, BMS, Roche.
- Les associations de malades françaises dans le domaine de la Dermatologie et leur instance internationale (Global Skin).

44. EADV (European Academy of Dermatology and Venerology) Congress - Paris 2018

ENQUÊTE NATIONALE SUR LA PRATIQUE DE LA DERMATOLOGIE CHIRURGICALE

■ **coordinateur : Jean-François Sei, dermatologue libéral à Saint Germain-en-Laye, Président de la Fédération Française de Formation Continue et d'Évaluation en Dermato-Vénérologie (FFFCEDV)**

L'enquête a été conduite auprès de 890 dermatologues (soit plus du quart des dermatologues français en exercice en 2017).

PRINCIPAUX RÉSULTATS :

- Près du tiers des dermatologues répondants ont plus de 60 ans ;
- 89 % des dermatologues répondants opèrent des cancers cutanés et parmi eux 87 % le font à leur cabinet (22 % à l'hôpital et 7 % en clinique) ;
- Les dermatologues qui opèrent des cancers cutanés ont recours très majoritairement (88 %) à la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) ;

“ Si la Dermatologie n'est pas aujourd'hui considérée comme une spécialité chirurgicale, une grande majorité des dermatologues pratique régulièrement des interventions chirurgicales sur les cancers cutanés de bas grade qui constituent la majorité de nos interventions. Une validation officielle des Acquis de l'Expérience pourrait à l'avenir être mise en place pour le traitement chirurgical des cancers cutanés de haut grade.”

JEAN-FRANÇOIS SEI,
DERMATOLOGUE LIBÉRAL À SAINT GERMAIN-EN-LAYE, PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DE FORMATION CONTINUE ET D'ÉVALUATION EN DERMATO-VÉNÉROLOGIE (FFFCEDV)

- Le nombre d'interventions par mois pour les cancers cutanés est de : moins de 5 pour 16 % des dermatologues, de 5 à 9 pour 24 %, de 10 à 19 pour 29 %, de 20 à 29 pour 12 %, de 30 à 39 pour 9 % et supérieur à 40 pour 10 % ;
- 49 % des dermatologues (433) opèrent des tumeurs cutanées de haut grade telles que définies dans les recommandations SFD/HAS/INCa ;

- 41 % (356) ont une formation complémentaire en Dermatologie chirurgicale avec 76 % (240) pour le DIU ; 45 % (370) participent à des formations en Dermatologie chirurgicale 1 fois par an comme auditeur à 65 % et pour les 53 dermatologues qui y sont comme formateurs 1 fois par an à 40 % ;
- Seuls 13 dermatologues sont titulaires d'une VAE (Valorisation des Acquis d'Expérience) pour la chirurgie cutanée oncologique soit 1,5 % des dermatologues de cette enquête ;
- Si une VAE devenait nécessaire pour la prise en charge du traitement chirurgical des cancers cutanés de haut grade, 58,8 % des dermatologues seraient intéressés à l'obtenir.

LES MALADIES CUTANÉES RARES

Au total 7 millions de Français, soit plus d'un français sur dix, seraient concernés directement ou indirectement par une maladie rare.

Un grand nombre de ces pathologies sont aussi dites « orphelines » parce que les populations concernées ne bénéficient pas de proposition thérapeutique spécifique.

Les maladies cutanées rares sont variées : il en existerait plus de 500 de types différents.

Elles peuvent débuter dès l'enfance ou à l'âge adulte. Les maladies cutanées rares concernent en majorité une anomalie du développement de la peau et sont d'origine génétique (maladies monogéniques, par exemple : épidermolyses bulleuses, ichtyoses, xeroderma pigmentosum, dysplasies ectodermiques...), ou liées à un mosaïcisme (malformations vasculaires, hypertrophie des tissus mous, naevus géant congénital...) souvent à début pédiatrique, dès la naissance. Elles peuvent aussi résulter d'un dysfonctionnement du système immunitaire comme dans les maladies bulleuses auto-immunes. Pour les maladies bulleuses auto-immunes ou les toxidermies sévères, elles surviennent à tout âge, même si l'âge adulte est le plus représenté. Dans la majorité des cas, l'atteinte cutanée n'est pas isolée : la maladie peut toucher d'autres organes ou l'atteinte de la peau peut également retentir sévèrement sur les autres organes.

De ce fait, la prise en charge doit être coordonnée par un dermatologue, mais elle doit être multidisciplinaire, avec des compétences médicales (psychiatre, dentiste, gastro-entérologue, ophtalmologue, ORL, stomatologue...) et paramédicales (psychologue, diététicien, infirmier, kinésithérapeute, équipe socio-éducative...).

Les maladies rares en France

Une maladie est dite rare si moins d'une personne sur 2 000 en est atteinte, soit en France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée. On dénombre près de 7 000 maladies rares identifiées, plus ou moins invalidantes. 6 à 8 % de la population mondiale serait concernée, de près ou de loin, par une maladie rare.

Selon une étude récente présentée à RARE 2017 en novembre 2017, en France 3 millions de personnes seraient atteintes d'une maladie rare, soit 4,4 % de la population française et près de 5,8 % des Français déclarent qu'un membre de leur famille est atteint d'une maladie rare.

Chez les sujets atteints d'une maladie rare, 19 % déclarent également une maladie rare chez leur père et/ou mère et 6 % chez un de leurs enfants.

Les maladies cutanées rares sont souvent qualifiées d'« affichantes » et de « stigmatisantes ». En conséquence, elles entraînent souvent un repli sur soi, un isolement voire une désocialisation, avec des répercussions assez graves dans la vie quotidienne.

Un impact économique important pour les malades et les familles

En dermatologie, les maladies rares sont fréquemment chroniques, et ce souvent dès la naissance. L'atteinte cutanée inflammatoire et/ou desquamative et/ou suintante justifie habituellement des soins cutanés quotidiens, l'utilisation d'antiseptiques, de crèmes émoullientes. Ces soins sont quotidiens, longs, difficiles à réaliser par le patient (enfants ou adultes), et nécessitent dans la majorité des cas l'aide d'un aidant. Ces soins complexes sont fréquemment douloureux, avec une douleur physique et rapidement psychologique qui s'ancre précocement dans la mémoire de l'enfant et atteint l'ensemble de la cellule familiale (parents et fratrie). C'est toute une famille qu'il faut encadrer et soutenir. Chez l'enfant en croissance, la déperdition calorique et protéique par la peau, parfois majeure, justifie des régimes alimentaires enrichis. Beaucoup de ces maladies ont aussi une

atteinte muqueuse (muqueuses buccales, oculaires voir génitales et anales) qui complexifie la prise en charge. La chaleur et le soleil sont fréquemment source d'inconfort important (prurit), voire, en fonction des maladies, de complications, de cancérisation. Le développement de tumeurs fréquemment malignes est une complication majeure d'un grand nombre de génodermatose. La surveillance dermatologique doit donc être régulière et expérimentée.

Ces principales caractéristiques permettent de comprendre l'impact économique qui peut être majeur de ces maladies pour le budget des familles : arrêt de l'activité d'un des parents pour assurer les soins cutanés quotidiens, augmentation de la fréquence des lavages du linge de corps (factures d'eau et d'électricité), espace de salle de bains suffisant (réaménagement), photo-protection, enrichissement des aliments, climatisation du lieu de vie et en voiture. Par ailleurs, une prise en charge psychologique (patients/aidants) est nécessaire.

Des programmes d'éducation thérapeutique spécifiques d'une maladie/groupe de maladies et d'une tranche d'âge du patient (nourrissons, jeunes enfants, adultes) se développent pour ces maladies rares, validés par le Ministère de la santé, conduits par une équipe multidisciplinaire diplômée à l'ETP. Ces programmes sont un plus pour permettre une meilleure autonomie des familles, à distance de leur lieu de prise en charge hospitalière.

Il existe une difficulté fréquente dans l'interaction parents-enfant dès les premiers mois de vie en cas de peau très inflammatoire. C'est une sorte de tsunami pour les parents avec qui il va falloir recréer un lien parents-enfant malgré la peur du toucher qui « pourrait faire mal », la vraie difficulté à alimenter son enfant avec une oralité qui peut être difficile, un sentiment d'impuissance et de solitude. Elle est entretenue par l'exclusion malheureusement classique de l'enfant en collectivité."

CHRISTINE BODEMER, PROFESSEUR DE DERMATOLOGIE, HÔPITAL NECKER ENFANTS MALADES, COORDINATRICE DU CRMR (CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES) MAGEC POUR LES MALADIES RARES D'ORIGINE GÉNÉTIQUE ET ANIMATRICE DE LA FILIÈRE NATIONALE SUR LES MALADIES RARES DE LA PEAU (FIMARAD)

Les défis des maladies cutanées rares

1. LA RECHERCHE

Il existe globalement peu de recherche sur les maladies rares (publique ou privée), même si certaines entreprises s'y intéressent ;

2. LE PARCOURS DE SOIN DES PATIENTS

Mieux faire connaître les Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) pour éviter l'errance diagnostique des patients et accélérer leur prise en charge. Les Centres de référence des maladies rares sont encore peu connus des dermatologues ; les médecins généralistes et les pédiatres sont peu formés au dépistage de ces maladies rares ;

3. L'IMPACT SUR UN PLAN ÉCONOMIQUE POUR LES PATIENTS

Une meilleure évaluation et prise en compte du reste à charge pour les familles est nécessaire afin de réduire les conséquences économiques pour les patients.

On peut en particulier souligner certains points :

- Les médicaments, quand ils sont prescrits hors-AMM, ne sont pas systématiquement remboursés par la Sécurité sociale. Le document à remplir par le médecin pour faire la déclaration du statut « ALD hors liste » ne garantit pas le remboursement des produits prescrits hors-AMM (il existe en effet une variation d'interprétation des textes par les Caisses d'Assurance maladie) ;
- Les effets secondaires de certains médicaments peuvent être parfois importants, nécessitant des soins cutanés complémentaires, non remboursés.
- Certains patients refusent le statut « ALD hors liste » car l'obtention de prêts bancaires peut alors ne pas leur être accordée. Ceci constitue une forme de discrimination qui mérite d'être soulignée.



Les recommandations

Faciliter la recherche dans les maladies cutanées Rares :

- Favoriser les Autorisations de Mise sur le Marché (AMM) pour les médicaments déjà reconnus dans les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) et favoriser les extensions d'AMM chez l'enfant pour les molécules déjà autorisées chez l'adulte ;
- Raccourcir les délais d'évaluation et d'approbation des nouvelles molécules : développer un statut de molécules innovantes à l'instar de celui de la FDA (« fast track ») ;
- Favoriser l'implémentation d'une même base de données partagée, qui est en cours de mise en place dans le Plan Maladies Rares 2 (PMR2) et dont l'intérêt est souligné dans le récent PMR3 (publié le 4 Juillet 2018, voir encadré). Une base de données partagée doit permettre au niveau national le suivi de cohortes de patients bien diagnostiqués et caractérisés pour faciliter leur recrutement dans le cadre d'essais cliniques. Une démarche similaire est en cours de mise en place au niveau européen (ERNSKIN) avec une forte implication du réseau français à soutenir.

Rendre plus visibles et pérenniser les Centres de référence et mieux faire connaître les Centres de compétences identifiés.

3

Travailler plus étroitement avec les associations de malades :

- Partager les avancées de la Recherche avec les associations.
- Développer avec les associations des recommandations concrètes d'amélioration de la prise en charge, en tenant compte du vécu quotidien des patients, s'intégrant dans un plan d'actions à 3 ans / 5 ans validé, après concertation, avec les CRMR qui mèneront ce programme d'amélioration.
- Permettre aux associations d'accéder à une formation validante d'Education Thérapeutique, leurs permettant d'accéder à une co-organisation et co-animation de ces programmes (à l'instar de ce qui est fait au CHU Necker).

Il faut faire très attention à ne pas faire des parents des soignants pour des maladies chroniques, sévères, à début néonatal. Notre système de santé n'assure pas un réseau de ville bien formé aux maladies rares et aux soins lourds et spécifiques, ni la rémunération nécessaire à cette prise en charge par des professionnels qui voient leurs actes non reconnus pour leur durée, et leur pénibilité. Ainsi, la rémunération d'une infirmière, qui réalise en ville un soin long et complexe d'une épidermolyse bulleuse héréditaire, qui peut prendre plusieurs heures sous antalgiques morphiniques, n'est pas mieux valorisée qu'un acte infirmier simple à domicile de quelques minutes."

CHRISTINE BODEMER, PROFESSEUR DE DERMATOLOGIE, HÔPITAL NECKER ENFANTS MALADES, COORDINATRICE DU CRMR MAGEC POUR LES MALADIES RARES D'ORIGINE GÉNÉTIQUE ET ANIMATRICE DE LA FILIÈRE NATIONALE SUR LES MALADIES RARES DE LA PEAU (FIMARAD)

45. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-06/pnds_-_pemphigoide_cicatricielle_pc.pdf

46. <https://radico.fr/fr/E2%80%8B/connaître-radico/no%E2%80%8Bs-cohortes-et-autres%E2%80%8B-programmes-associes%E2%80%8B/80-radico>

4

Mieux former les professionnels de santé :

- Inclure les maladies rares dans le cursus de formation des médecins généralistes, ainsi que pour les dentistes (certaines maladies de peau impliquent des symptômes au niveau de la bouche), les ophtalmologues et les pédiatres.
- Mieux faire connaître les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) aux dermatologues libéraux et aux médecins généralistes : citons en exemple le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Pemphigoïde cicatricielle (PC)⁴⁵ ;
- Développer la formation par le biais de témoignages de patients experts et/ou patients relais via les associations de malades et financée par les Centres de Référence (par exemple à l'instar de ce qui est fait au CHU Avicenne de Bobigny).

5

Continuer le travail de recherche pour obtenir une meilleure évaluation et prise en compte du reste à charge pour les familles

Dans le cadre de la cohorte RaDiCo⁴⁶, une évaluation est en cours pour estimer le reste à charge des familles sur 9 maladies rares. RaDiCo a bénéficié d'une aide de l'Etat gérée par l'Agence Nationale de la Recherche au titre du programme Investissements d'avenir.

LES FILIÈRES MALADIES RARES

Lancé en 2005, le premier Plan National Maladies Rares (PNMR1) a labellisé 133 Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) et de 501 Centres de Compétences Maladies Rares (CCMR), permettant aujourd'hui la prise en charge et le suivi des patients au plus près de leur domicile, avec un haut niveau d'expertise spécialisée. L'information à destination des patients, des professionnels et du grand public s'est également développée grâce au portail ORPHANET, devenu un outil de référence en matière de documentation et d'information sur les maladies rares, l'offre de soins, les associations de malades et la Recherche au niveau européen.

L'implication et le rôle mobilisateur de la France dans le domaine des maladies rares se sont amplifiés grâce au deuxième Plan National des Maladies Rares (PNMR2), dont l'ambition a été de renforcer la qualité de la prise en charge des patients, ainsi que la Recherche sur les maladies rares et la coopération européenne et internationale. Parmi les mesures du 2^e PNMR figure la constitution de filières de santé maladies rares, dont l'objectif est de permettre l'animation d'un réseau entre les structures et les professionnels concernés, d'augmenter la coordination de leurs actions par des échanges privilégiés entre les différents acteurs et d'accroître la lisibilité de leur organisation pour les patients et leur entourage. Chaque filière couvre un champ large et cohérent de maladies rares, c'est-à-dire proches dans leurs manifestations, leurs effets ou leurs prises en charge. Aujourd'hui, 23 filières ont été identifiées et sont opérationnelles. Ce plan a également permis la mise en place de la Fondation Maladies Rares permettant de faciliter et accélérer la recherche avec un soutien financier de la Banque

Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) permettant de recueillir des données cliniques et de développer une banque de données nationales épidémiologiques au service des maladies rares.

Un troisième Plan National Maladies Rares (PNMR3) 2018-2022 a été annoncé le 4 juillet 2018.

Le communiqué commun des Ministères de la Santé et de la Recherche fixe précisément donc le premier axe du plan : « dépister plus précocement les maladies, débiter les prises en charge au plus tard un an après la première consultation par un spécialiste (au lieu de cinq pour plus d'un quart des personnes) et faciliter l'accès aux traitements utiles ». Pour réduire la période où les patients attendent d'avoir enfin un diagnostic, le PNMR3 table sur le Plan médecine Génomique 2025 « qui, sous des conditions encadrées éthiques et organisationnelles d'accès aux plateformes (plateformes de séquençage à très haut débit pour la réalisation de diagnostics de certitudes), permettra de faire reculer l'impasse diagnostique ». Le plan prévoit également « un parcours plus lisible pour les personnes malades et leur entourage par une information renforcée sur des ressources parfois encore méconnues (Orphanet, Maladies rares info services, associations...) et la création de plateformes de coordination en Outre-mer, d'expertise dans les centres hospitaliers universitaires ». Enfin est prévu un accompagnement plus étroit des personnes atteintes de handicaps liés à une maladie rare (d'intensité et de types divers) et de leurs aidants en facilitant leur accès aux dispositifs, droits et prestations dédiés et en formant mieux les professionnels de santé et sociaux à les prendre en charge. Les nouvelles mesures pour la recherche de ce plan maladies rares représentent un financement de 20 millions d'euros. Des appels à projets pour la structuration de 10 entrepôts de données, coordonnés par les filières pour un montant de 400.000 euros par an par entrepôt pour une durée de 4 ans soit 16 millions d'euros au total sont également annoncés.

Enfin, pour réduire l'errance diagnostic, le Ministère de la Recherche a également annoncé que 4 millions d'euros seront consacrés à un programme de Recherche dédié aux impasses diagnostiques, qui bénéficieront aussi d'un nouveau registre, avec là aussi, un enjeu d'interopérabilité avec les bases de données européennes et internationales.

LES 5 AMBITIONS DU PNMR3

- Permettre un diagnostic rapide pour chacun, afin de réduire l'errance et l'impasse diagnostiques
- Innover pour traiter, pour que la Recherche permette l'accroissement des moyens thérapeutiques
- Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades
- Communiquer et former, en favorisant le partage de la connaissance et des savoir-faire sur les maladies rares
- Moderniser les organisations et optimiser les financements nationaux

À propos de la filière FIMARAD⁴⁷ : La FIMARAD (Filière Maladies Rares en Dermatologie) a été désignée par le Ministère de la santé pour « évaluer et améliorer les modalités d'informations des professionnels libéraux » pour les maladies rares. Le rôle de la filière FIMARAD est d'animer un réseau de santé, d'impulser de nouvelles actions, de fédérer les acteurs et de contribuer à une meilleure lisibilité du système en place pour les patients et leur entourage. Le réseau de la filière FIMARAD comprend des Centres de Référence des Maladies Rares (CRMR), des Centres de Compétences (CCMR), des associations de malades, la Société Française de Dermatologie, de nombreux laboratoires de diagnostic et de recherche, des structures de soins, des partenaires paramédicaux et médico-sociaux et des institutions. La filière FIMARAD a mis en place un plan d'actions organisé en 4 axes définis par la Direction Générale de l'Offre de soins (DGOS) : améliorer la prise en charge globale des patients, coordonner et encourager la Recherche, développer la formation et l'information et favoriser les collaborations européennes et internationales.

47. Filière de Santé Maladies Rares Dermatologiques (FIMARAD)

Animatrice de la filière : Professeur Christine Bodemer (Hôpital Necker - Enfants Malades - Paris).

Suite à la labellisation des CRMR/CCMR en 2017, les centres de référence de la filière FIMARAD sont au nombre de cinq. Ils sont composés d'un site de coordination et de sites constitutifs :

- Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - Nord (MAGEC), Coordination : Professeur Christine Bodemer, Hôpital Necker-Enfants Malades avec 5 sites constitutifs : Hôpital Saint-Louis, Hôpital Cochin, CHU Tours, CHU Angers et CHU Dijon.
- Centre de référence des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique - Sud, Coordination : Professeur Christine Labrèze-Léauté avec 2 sites constitutifs : CHU Toulouse et CHU Nice.
- Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes (MALIBUL), Coordination : Professeur Pascal Joly avec 3 sites constitutifs : Hôpital Avicenne CHU Reims et CHU Limoges.
- Centre de référence des Neurofibromatoses, Coordination : Professeur Pierre Wolkenstein avec 2 sites constitutifs : Hôpital de la Salpêtrière et Centre Léon Bérard.
- Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies sévères, Coordination : Docteur Saskia Oro avec 2 sites constitutifs : Hôpital Necker-Enfants Malades et Hospices Civils de Lyon.

Il existe 68 centres de compétences, répartis sur l'ensemble du territoire, qui relaient la meilleure prise en charge au plus près de chacun de nos malades et de leurs familles. www.fimarad.org

MALADIES RARES EN DERMATOLOGIE : ÉTAT DES LIEUX DES PRATIQUES ET BESOINS DES DERMATOLOGUES

La prévalence des maladies rares est de moins de 1 cas/2000 et en dermatologie 500 maladies rares sont identifiées. Leur fréquente méconnaissance est à l'origine d'une errance diagnostique et d'un retard à la prise en charge. L'objectif de ce travail était de décrire l'état des lieux. Pour cela, un questionnaire semi dirigé a été rédigé par le groupe de travail « formation » de la FIMARAD et envoyé par email à 3 027 dermatologues exerçant en France, avec le partenariat de la SFD.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

1 903 dermatologues ont ouvert le courriel de la SFD (62,9 %) et 372 (12,2 %) ont effectivement répondu au questionnaire. Sur les 12 derniers mois, 33 % des dermatologues ayant répondu déclaraient avoir diagnostiqué une maladie rare, avec un nombre moyen de patients diagnostiqués de 2,9 (±3,6), et 62 % disaient assurer leur suivi. Devant une suspicion de maladie rare, 80 % contactaient en premier un centre ou une personne « de référence » et 10 % consultaient un site Internet. 53 % orientaient le patient vers un centre de référence,

24 % vers un centre de compétences, 20 % privilégiaient un centre proche du domicile du malade, et 80 % avaient un référent privilégié. Les médecins ayant diagnostiqué une maladie rare étaient 43 % à considérer avoir été bien formés aux maladies rares (versus

18 % de ceux qui n'en avaient pas diagnostiqué). On constate dans ce travail qu'une minorité de dermatologues connaissaient l'existence de la FIMARAD et seulement un tiers a déjà diagnostiqué une maladie rare. Cependant, le recours aux centres de référence/compétences institués dans le cadre du Plan maladies rares est effectif. Un vrai besoin de formation est cependant exprimé. L'information et la formation pour une meilleure connaissance des maladies rares par les dermatologues doivent être améliorées. Pour répondre à ce besoin exprimé, des initiatives, dans le cadre de son plan d'actions et des missions qui lui sont fixées, seront proposées par la FIMARAD, en coordination avec les instances de la Dermatologie française.

Travail réalisé entre les mois de mars et mai 2016 par le groupe de travail formation de FIMARAD, avec le soutien de la SFD (Taieb C, Oro S, Gene R, Bodemer C) présenté lors des JDP 2016.

« J'ai attendu un an et demi avant d'avoir, enfin, le diagnostic de ma pemphigoïde cicatricielle oculaire. Malheureusement, j'avais déjà perdu l'œil gauche, j'espère qu'on va pouvoir sauver l'autre ». « J'ai appris que certains de mes médicaments vitaux ne sont pas officiellement remboursables par la Sécurité sociale car ils n'ont pas l'Autorisation de Mise sur le Marché pour ma maladie bulleuse auto-immune. C'est inacceptable ».

FEMME ATTEINTE DE PEMPHIGOÏDE DES MUQUEUSES (PEAU, BOUCHE ET CÉSOPHAGE).
VERBATIM RECUEILLIS AUPRÈS DE MALADES PAR LES « ÉCOUTANTES »
DE L'ASSOCIATION PEMPHIGUS PEMPHIGOÏDE FRANCE (APPF).

06

Synthèse des défis et des recommandations du cercle des experts

PROPOSITIONS GÉNÉRALES

| Défis | Nature | Recommandations |
|-------|--|--|
| 1 | Comment porter un nouveau regard sur les maladies cutanées et favoriser une prise de conscience de leur impact socio-économique et également du vécu des malades ? | <ul style="list-style-type: none"> ■ Renforcer les actions de communication et de sensibilisation sur les maladies de peau entreprises par la SFD pour mieux faire connaître tous les aspects de la Dermatologie au grand public, aux institutions, aux décideurs et faire reconnaître la peau comme un « organe » à part entière. ■ Optimiser la coopération avec les associations de malades pour coordonner la diffusion de l'information sur les maladies de peau auprès des patients. |
| 2 | Comment améliorer l'accès des patients aux soins pour les maladies cutanées et faire évoluer l'organisation de leur prise en charge ? | <ul style="list-style-type: none"> ■ Faire face à la pénurie de dermatologues : <ul style="list-style-type: none"> • Former un nombre adéquat d'internes en Dermatologie. • Inciter à une création accrue de postes d'assistants partagés dans les services de Dermatologie des établissements hospitaliers en périphérie des CHU, avec le soutien des ARS. • Faciliter les démarches d'installation de dermatologues libéraux, avec le soutien du Conseil National de l'Ordre des Médecins. • Réorganiser la disponibilité territoriale des dermatologues en développant la « Dermatologie mobile » ou les « consultations avancées en Dermatologie ». ■ Améliorer le parcours de soins du patient et diminuer les délais de consultation en dermatologie. Pour cela : <ul style="list-style-type: none"> • Développer des plateformes de rendez-vous avec adressage médical pour sélectionner les patients avec une pathologie cutanée qui justifie pleinement une consultation avec un dermatologue. • Faire intervenir les infirmiers de pratique avancée dans les établissements hospitaliers, les centres de santé, les EHPAD pour initier les soins, voire réorienter les demandes vers les médecins généralistes ou d'autres spécialités que le dermatologue, dès lors qu'ils auront été formés à la prise en charge des dermatoses courantes. ■ Structurer l'exercice de la télémedecine en Dermatologie pour en favoriser sa pratique. ■ Faciliter le dialogue entre les patients et leurs médecins : <ul style="list-style-type: none"> • Développer les messageries sécurisées • Privilégier l'affectation d'un seul interlocuteur hospitalier pour un patient donné et prêter attention à leur intimité. |

| Défis | Nature | Recommandations |
|-------|--|---|
| 3 | Comment faciliter la Recherche et l'accès à l'innovation en Dermatologie ? | <ul style="list-style-type: none"> ■ Donner plus de visibilité aux travaux de Recherche en France sur les maladies de peau et leur prise en charge : mieux identifier les équipes de Recherche impliquées dans les maladies de peau, mieux faire connaître les travaux de Recherche des principales études académiques et industrielles aux associations de patients et au grand public. ■ Créer les conditions pour faciliter la Recherche notamment dans les centres hospitaliers en simplifiant les contraintes administratives : modifier les décrets d'application de la Loi Jardé afin de sortir de son champ d'application les études interventionnelles à risque minimum et les études rétrospectives et sur questionnaires ; inciter les universités à créer des postes d'assistants de Recherche. ■ Ouvrir la Recherche à des études en ambulatoire : définir des axes de Recherche travaillés conjointement entre médecins généralistes et dermatologues ; mettre en place des essais sur des patients suivis en médecine générale et conduits dans des conditions de vraie vie. ■ Améliorer l'accès aux molécules innovantes : participer à la réflexion sur l'évolution de financement des molécules, simplifier le dossier administratif pour les Autorisations Temporaires d'Utilisation (ATU) et réduire le délai pour l'obtention de leur approbation par l'ANSM⁴⁸; intégrer dans l'évaluation de certaines molécules innovantes des indicateurs de survie précoce et de stabilisation de la maladie. |

| Défis | Nature | Recommandations |
|-------|--|--|
| 4 | Comment déployer une formation initiale et continue à la fois plus pratique et à une cible plus large de professionnels de santé de proximité à la reconnaissance et la prise en charge des dermatoses courantes ? | <ul style="list-style-type: none"> ■ Renforcer la formation initiale en révisant les modalités de formation des étudiants en médecine à la Dermatologie au niveau du second cycle : <ul style="list-style-type: none"> • Intégrer un module de formation générale à la télé-médecine et à l'e-santé ; • Intégrer des modules d'éducation thérapeutique du patient en Dermatologie dans les cours destinés aux étudiants de médecine. • Faire évoluer la formation en utilisant de nouvelles techniques pédagogiques (jeux de rôles, simulations virtuelles, e-learning). ■ Préparer les futurs médecins inscrits en diplôme d'étude supérieur de médecine générale à un premier niveau de diagnostic et de prise en charge des maladies de peau courantes pour éviter un recours systématique au dermatologue. ■ Former les futurs auxiliaires de santé et infirmiers Diplômés d'Etat (IDE) à un premier niveau de prise en charge des maladies de peau courantes notamment en EHPAD et maisons de santé. ■ Développer la formation continue en Dermatologie : former les dermatologues aux bonnes pratiques de la télé-expertise, organiser des transferts de compétences pour la prise en charge des dermatoses courantes aux médecins généralistes, réfléchir à l'aide pouvant être apportée par les infirmiers et les pharmaciens ; développer le conseil pertinent des pharmaciens en officine pour une meilleure délivrance des traitements complexes des maladies de peau et le suivi du patient. ■ Développer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) auprès des patients et des professionnels de santé de proximité, mais aussi avec les étudiants en médecine en privilégiant le partage d'information et d'expériences vécues par les patients experts ou relais. |

48. Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé

LES CANCERS CUTANÉS

| Défis | Nature | Recommandations |
|-------|---|--|
| 1 | Comment faciliter l'accès au premier diagnostic et au soin pour les cancers cutanés ? | <ul style="list-style-type: none"> Optimiser la prévention des cancers cutanés et la sensibilisation à leur autodiagnostic auprès du grand public en amplifiant la communication pour une meilleure surveillance et vigilance pour tout changement d'aspect d'une lésion sur la peau et pour identifier les lésions suspectes. |
| 2 | Comment mieux former les dermatologues et autres spécialistes concernés par le traitement chirurgical des cancers cutanés de haut grade ? | <ul style="list-style-type: none"> Reconnaître l'expertise des dermatologues en chirurgie des cancers cutanés : formaliser la création de formations diplômantes ou des Validations des Acquis d'Expérience (VAE) sous l'égide de l'Institut National du Cancer (INCa), pour les dermatologues et les autres spécialités concernées par le traitement chirurgical des cancers cutanés de haut grade (plasticiens, ORLs, chirurgiens maxillo-faciaux, neurochirurgiens). |
| 3 | Comment mieux prendre en charge le financement des traitements innovants avec l'augmentation du nombre de patients traités ? | <ul style="list-style-type: none"> Participer à la réflexion pour reconsidérer les dispositifs de financement des nouveaux traitements, notamment dans le cas du mélanome. |
| 4 | Comment mieux prendre en charge les patients avec une maladie avancée et suivre les effets secondaires des patients traités par les nouvelles molécules ? | <ul style="list-style-type: none"> Développer les soins de support pour les cancers cutanés en proposant davantage de ressources en établissements de soins, avec notamment des psychiatres, psychologues, sophrologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, soins esthétiques correcteurs... |

LES MALADIES RARES

| Défis | Nature | Recommandations |
|-------|---|---|
| 1 | Comment stimuler la Recherche autour des maladies rares ? | <ul style="list-style-type: none"> Favoriser les Autorisations de Mise sur le Marché (AMM) pour les médicaments déjà reconnus dans les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) et favoriser les extensions d'AMM chez l'enfant pour les molécules déjà autorisées chez l'adulte ; Raccourcir les délais d'évaluation et d'approbation et des nouvelles molécules : développer un statut de molécules innovantes à l'instar de celui de la FDA (« fast track ») ; Favoriser l'implémentation d'une même base de données partagée, qui est en cours de mise en place depuis la Plan Maladies Rares 2 (PMR2) et dont l'intérêt est souligné dans le récent PMR3 (publié le 4 Juillet 2018). Partager les avancées de la recherche avec les associations de malades. |
| 2 | Comment accélérer la prise en charge des patients et éviter l'errance diagnostique ? | <ul style="list-style-type: none"> Rendre plus visibles et pérenniser les Centres de référence et mieux faire connaître les Centres de compétences identifiés pour les maladies rares de la peau (CRMR et CCMR). Mieux faire connaître les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) aux dermatologues libéraux et aux médecins généralistes. Mieux former les professionnels de santé au concept et aux problématiques spécifiques des maladies rares dans le cursus de formation des médecins généralistes, dentistes, ophtalmologues, et pédiatres. Développer la formation par le biais de témoignages de patients experts et/ou patients relais via les associations et financée par les Centres de référence. Permettre aux associations de malades d'accéder à une formation validante d'Éducation Thérapeutique. |
| 3 | Comment mieux évaluer et prendre en compte le reste à charge pour les familles afin de réduire les conséquences économiques pour les patients ? | <ul style="list-style-type: none"> Développer avec les associations de malades des recommandations concrètes d'amélioration de la prise en charge des maladies rares de la peau qui s'intègrent dans des plans d'actions à 3 ans / 5 ans validés, après concertation, avec les CRMR. Continuer le travail de Recherche pour obtenir une meilleure évaluation et prise en compte du reste à charge pour les familles. (Exemple : cohorte RaDiCo, qui a bénéficié d'une aide de l'Agence Nationale de la Recherche au titre du programme Investissements d'avenir dans laquelle une évaluation est en cours pour estimer le reste à charge pour les familles sur 9 maladies rares). |

CONCLU- SION

L'objectif du Livre Blanc de la Dermatologie est de porter à la connaissance des décideurs qui dessinent les lois l'existence de solutions concrètes, au plus près des préoccupations de la réalité du terrain de la Dermatologie.

L'impact socio-économique des maladies cutanées est sous-estimé

Les maladies cutanées sont une préoccupation importante des Français comme en témoignent les résultats de la grande étude *Objectifs Peau* : 16 millions de français sont concernés, soit 30 % de la population adulte française qui déclarent avoir ou avoir eu au moins un problème ou maladie de peau au cours de l'année. Les maladies cutanées sont souvent des affections chroniques dont certaines sont très invalidantes et qui font appel à une multidisciplinarité de professionnels pour leur prise en charge. Ces données permettent de mieux appréhender l'importance du retentissement sur la vie quotidienne des patients et le poids socio-économique que pèsent les affections cutanées sur la Société de manière plus globale. Pourtant, cet impact a été peu évalué et est clairement sous-estimé.

La Dermatologie est une discipline d'excellence qui mérite une plus grande reconnaissance

Même si la démographie des dermatologues est en baisse, comme celle de nombreuses spécialités, la France est dotée d'un réseau solide de dermatologues reconnus pour leur fiabilité et leur empathie, ainsi que leur capacité à adapter leurs pratiques à l'évolution des technologies. La Dermatologie constitue d'ailleurs un modèle tout à fait pertinent pour la mise en œuvre de la télémédecine. La confiance accordée par les patients à leur dermatologue et démontrée dans les études atteste de leur performance à prendre en charge les patients. La Dermatologie française est une spécialité reconnue pour son excellence sur le territoire français comme à l'international.

Un travail approfondi a permis de déterminer les leviers les plus urgents à actionner pour façonner plus efficacement le paysage de la Dermatologie en France

Une analyse approfondie des données disponibles dans la littérature, trois réunions de travail du Cercle des experts, complétées par près de 30 interviews individuelles ainsi qu'un travail approfondi des experts entre chaque réunion ont permis de définir **quatre grands leviers d'actions à actionner de manière urgente pour améliorer la situation actuelle dans laquelle la Dermatologie se situe en 2018** :

- Déclencher une prise de conscience de l'importance et de l'impact socio-économique des maladies de peau par les instances et le grand public ;
- Améliorer l'accès aux soins et revoir l'organisation de la prise en charge des maladies de peau pour diminuer les délais d'attente pour les patients et mieux les orienter ;
- Faciliter la Recherche et l'accès à l'innovation en Dermatologie ;
- Adapter la formation initiale et continue pour mieux former les professionnels de santé de proximité aux principaux besoins de la population française dans la prise en charge des problèmes de peau courants et intégrer le numérique dans les pratiques.

Une ambition : porter des recommandations concrètes auprès des décideurs en santé

L'approche collaborative du Cercle des experts enrichie des nombreuses interviews ont abouti à une série de recommandations concrètes consignées dans cet ouvrage. L'objectif du Livre Blanc de la Dermatologie est de porter à la connaissance des décideurs qui dessinent les lois l'existence de solutions concrètes, au plus près des préoccupations de la réalité du terrain de la Dermatologie.

Notre but est d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies de peau qui ont besoin de soins.

Notre ambition est aussi de redonner une place importante aux patients, de mieux faire reconnaître leurs maladies, leur poids économique et la nécessité de préserver des soins de qualité.

Notre souhait est enfin de pouvoir accéder à plus de moyens pour la Recherche et la prise en charge des patients.

Telles sont les ambitions de ce Livre Blanc.

Le Cercle des experts : Christine Bodemer, Élise Cabout, Paul Castel, Sylvie Consoli, Stéphane Héas, Pascal Joly, Jean-Marie Meurant, Marie-Aleth Richard, Florence Corgibet, Michel d'Incan, Laurent Misery, Manuelle Viguier, Charles Taieb, Brigitte Roy-Geffroy

REMERCIEMENTS

Aux Membres du Cercle des experts :

Christine Bodemer, Élise Cabout, Paul Castel, Sylvie Consoli, Stéphane Héas, Pascal Joly, Jean-Marie Meurant, Marie-Aleth Richard, Florence Corgibet, Michel d'Incan, Laurent Misery, Manuelle Viguiet, Charles Taieb, Brigitte Roy-Geffroy.

Aux personnes qui ont accepté de contribuer au livre par leurs interviews ou par des retours d'expériences :

- Roberte Aubert : Présidente, Association France Psoriasis
- Marc Bayen : Président du Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE)
- Gilles Barsacq : Préfet, Directeur Général Agence Régionale de Santé de Corse
- Émilie Breunaut : MCU-PH, Service de Dermatologie CHRU Morvan
- Frédéric Caux : Professeur de Dermatologie à l'Hôpital Avicenne (Bobigny), Secrétaire Général du Collège des Enseignants en Dermatologie de France (CEDEF),
- Didier Delmotte : ancien Directeur Général CHU Lille
- Tu-Anh Duong : Dermatologue à l'Hôpital Henri Mondor Créteil et Coordinatrice du projet TELDERM

- Josée de Félice : Présidente APPF (Association Pemphigus Pemphigoïde France)
- Marie-Sophie Gautier : Dermatologue, Créteil
- Ludovic Martin : Professeur de Dermatologie, CHU d'Angers
- Stéphanie Merhand : Responsable de l'Association Française de l'Eczéma
- Florence Ottavy : Dermatologue à Ajaccio (Corse)
- Gaëlle Quéreux : Professeur de Dermatologie, CHU de Nantes
- Olivier Rozaire : Pharmacien d'officine, URPS Rhône-Alpes
- Jean-François Sei : Dermatologue libéral à Saint Germain-en-Laye, Président de la Fédération Française de Formation Continue et d'Évaluation en Dermato-Vénérologie (FFFCEDV), Coordinateur de l'enquête nationale sur la pratique de la Dermatologie chirurgicale.

Aux partenaires industriels qui ont participé par leur soutien institutionnel à la réalisation du Livre Blanc :

Abbvie, Bioderma Naos, Expanscience, Galderma, GSK, Janssen, La Roche-Posay, Leo Pharma, Lilly, Novartis, Pierre Fabre Dermo-Cosmétique, Pfizer, Sanofi Genzyme, Roche.

Annexes

RÉSULTATS DÉTAILLÉS DE L'ÉTUDE *OBJECTIFS PEAU*⁴⁹

C'est en partant du constat de l'absence de données factuelles et objectives sur les maladies de peau, qu'est né le projet d'étude *Objectifs Peau Maladies Cutanées* en 2015. Il a été rejoint par le projet *Objectifs Peau Cancers Cutanés* en 2016, ayant pour objectif d'aider à une meilleure connaissance des parcours de soins, des spécificités de la prise en charge et du vécu des patients atteints de cancers cutanés.

Ce projet unique en Europe, et sans doute dans le monde, a mobilisé non seulement un échantillon représentatif de la population française adulte de plus de 20 000 personnes pour aborder les maladies de peau, mais aussi plus de 300 dermatologues, 2 000 patients et 2 000 conjoints pour les cancers cutanés.

C'est aussi la première fois qu'un projet a été discuté et conçu non seulement par 3 instances de la Dermatologie Française (SFD, CEDEF, FFFCEDV) mais également les représentants des associations de malades et surtout aux entreprises du médicament et de la Dermocosmétique partenaires (Voir liste page 86).

L'étude *Objectifs Peau Maladies Cutanées*, structurée comme une gigantesque base de données, permet entre autres d'investiguer sur des dermatoses précises, sur des groupes de maladies ou des aspects particuliers de la prise en charge des principales dermatoses.

Par ailleurs, *Objectifs Peau Cancers Cutanés* permet de mieux connaître le vécu et le ressenti des patients avec un cancer cutané et aidera utilement à adapter les parcours de soin et la reconnaissance des dermatologues comme les acteurs principaux de la prise en charge spécifique de ces cancers.

Cette mobilisation n'avait qu'un objectif : mettre à la disposition de la Dermatologie française des données qui lui permettent de revendiquer un rôle de santé publique.

Pour que ces données puissent trouver un écho, bien au-delà de nos territoires de compétences, il était nécessaire que la méthodologie soit à la fois robuste et qu'elle ne soit pas un frein à la mise en place du projet.

La création d'un très large échantillon (représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus) s'est imposée comme étant une condition afin de pouvoir restituer les conséquences du plus grand nombre de maladies de peau, même celles dont la prévalence est autour de 0,5 %.

⁴⁹ Sex- and age-adjusted prevalence estimates of five chronic inflammatory skin diseases in France: results of the 1 « OBJECTIFS PEAU » study M.-A. Richard, 1,2,3 F. Corgibet, 2,4 M. Beylot-Barry, 2,3,5 A. Barbaud, 2,3,6 C. Bodemer, 2,3,7 V. Chaussade, 2,4,8 M. D'Incan, 2,3,9 P. Joly, 2,3,10 M.T. Leccia, 2,3,11 J.M. Meurant, 12,13 A. Petit, 2,14 B.R. Geffroy, 2 J.F. Sei, 2,4,15 C. Taieb, 2 L. Misery, 2,3,16 K. Ezzedine, 2,3,17 / JEADV 2018 (European Academy of Dermatology and Venereology 2018) à paraître

MÉTHODOLOGIE

Ce sondage a été réalisé sur un échantillon représentatif de la population française métropolitaine de 15 ans et plus, composé de 20 012 personnes selon la méthode des quotas (sexe, âge, localisation géographique et catégorie socioprofessionnelle). Enquête réalisée par internet, du 21 septembre au 3 novembre 2016 - HC Conseil, 4 bis rue Gustave Zédé - 75016 -Paris (Mme H. Chevalier, 06 09 59 37 67).

Le dermatologue : une compétence reconnue et plébiscitée

Le dermatologue est pour 80 % des français l'interlocuteur fiable pour une maladie ou un problème de peau. Données confirmées par le fait qu'un français

sur 5 (de 15 ans et plus) déclare avoir consulté un dermatologue au cours des 12 derniers mois. Contrairement aux idées reçues, le dermatologue s'occupe essentiellement des maladies ou problème de peau et en assure le suivi dans 89 % des cas. Les consultations d'esthétique très souvent mises en avant ne représentent que 10% des consultations d'adultes de plus de 15 ans. **90 % des français souffrant d'une dermatose confirment la compétence du dermatologue**, en affirmant que le diagnostic de leur maladie ou problème de peau a été fait dès la première consultation dans 8 cas sur 10, et que pour un sujet sur 10 le délai est dû à l'attente du résultat d'un examen complémentaire.

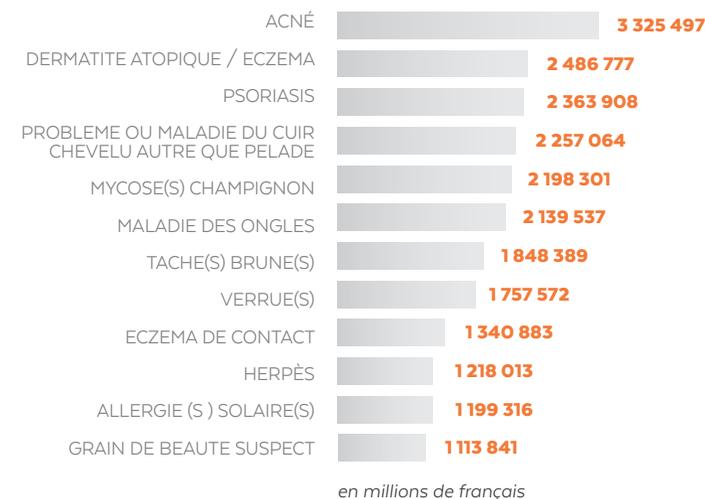
Le dermatologue est pour 80 % des français l'interlocuteur fiable pour une maladie ou un problème de peau

16 millions de français souffrent d'une maladie ou d'un problème de peau

30 % de la population française de 15 ans et plus déclare avoir ou avoir eu au moins un problème ou maladie de peau au cours des 12 mois, soit 16 millions de français représentés par 33 % des femmes de 15 ans et 28 % des hommes. Parmi eux, 54 % déclarent avoir un problème ou maladie de peau et 19 % déclarent en avoir au moins 3.

Les résultats mettent en évidence que 12 maladies ou problèmes de peau touchent chacune plus d'un million de français de 15 ans et plus, les 6 maladies ou problèmes de peau les plus fréquentes touchent plus de 2 millions de nos concitoyens.

Nombre de Français (de 15 ans et plus) atteints des maladies de peau les plus fréquentes (au cours des 12 derniers mois)



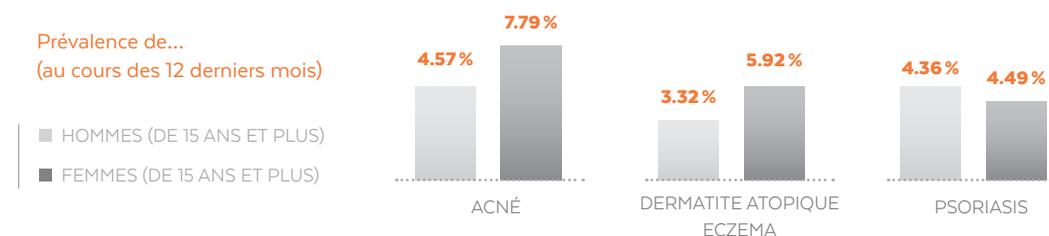
Une qualité de vie significativement altérée

Un questionnaire de qualité de vie (EQ 5D) a été administré à l'ensemble de la population qui déclare souffrir

d'une maladie ou problème de peau versus la population qui ne déclare aucune maladie de peau au cours des 12 derniers mois. Les résultats mettent en évidence une altération de la qualité de vie chez les sujets avec maladie de peau versus les individus n'ayant pas de maladie de peau. Les différences observées sont significatives.

Au-delà de la France, les données d'épidémiologie qui ont été mesurées dans l'étude *Objectifs Peau* et qui ont été analysées grâce à ce travail seront probablement extrapolables à d'autres pays européens, offrant ainsi des perspectives d'échanges avec les pays voisins.

Objectifs Peau a permis de clarifier les prévalences des 3 dermatoses les plus fréquentes



Partenaires associés à l'étude Objectifs Peau Maladies Cutanées :

- La Société Française de Dermatologie
- La Fédération Française de Formation Continue et d'Evaluation en Dermato- Vénérologie (FFCEDV).
- Le Collège des Enseignants en Dermatologie de France (CEDEF).
- Les partenaires industriels du médicament

et de la dermo-cosmétique : Abbvie, Balleul, Bioderma Naos, Expanscience, Galderma, GSK, Janssen, La Roche-Posay, Leo Pharma, Lilly, Novartis, Pierre Fabre Dermo-Cosmétique, Pfizer, Sanofi Genzyme.

• Les associations de malades françaises dans le domaine de la Dermatologie et leur instance internationale (Global Skin).

LES INSTANCES DE LA DERMATOLOGIE

LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE DERMATOLOGIE (SFD)

Association reconnue d'utilité publique par décret le 12 janvier 1895, la Société Française de Dermatologie et de Pathologie Sexuellement Transmissible (SFD) a été fondée le 22 juin 1889. La SFD a pour objectif de promouvoir la Dermatologie française dans la communauté médicale et scientifique française et internationale. Elle s'est fixée plusieurs grandes missions : l'aide au développement de la Recherche médicale clinique, biologique et fondamentale ; l'évaluation des soins, notamment des innovations diagnostiques et thérapeutiques, des actions de santé publique, de prévention et d'épidémiologie ; le développement de la formation continue ; l'élaboration de recommandations professionnelles. Elle soutient également une trentaine de groupes thématiques listés page 94 réunissant des dermatologues cliniciens, hospitalo-universitaires et libéraux, et de chercheurs qui partagent leur savoir-faire et leur expérience. Elle regroupe 1 780 membres en France et dans le monde. Elle organise chaque année en décembre les Journées Dermatologiques de Paris (JDP), qui est dans le monde le premier congrès francophone international par le nombre de ses participants, auxquelles plus de 6 000 personnes participent (150 sessions scientifiques, plus de 350 orateurs experts dans leur domaine et 550 abstracts acceptés). www.sfdermato.org

*La SFD met également à la disposition du grand public un site informatif et précis, avec de nombreuses photos à l'appui : www.dermato-info.fr
Grâce au Fonds de Dotation créé en 2013 par la SFD, il est possible pour les particuliers, et les entreprises, depuis 2017, de contribuer à la recherche et de faire des dons. www.dermato-recherche.org*

LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DE FORMATION CONTINUE ET D'ÉVALUATION EN DERMATO- VÉNÉRÉOLOGIE (FFFCEDV)

La FFFCEDV a pour mission de promouvoir et de développer les activités de formation médicale continue, elle met aussi en place des outils permettant une évaluation des pratiques professionnelles dans le but d'améliorer la qualité des soins et la promotion de la spécialité. Elle regroupe les associations de dermatologues s'intéressant à cette formation dans le respect de leur autonomie et de leur originalité. Ces associations peuvent inclure des praticiens libéraux mais aussi salariés non hospitaliers et hospitaliers, elles sont soit affiliées, soit correspondantes. Les associations « affiliées » sont régionales et ont pour but principal la Formation Médicale Continue au sens large de leurs membres ; les associations « correspondantes » ont un fonctionnement qui diffère des autres soit par la qualité des membres, soit par le mode de formation, soit par des objectifs plus souvent thématiques. La FFFCEDV répond aux demandes d'information et de perfectionnement des dermatologues, organise une réunion annuelle nationale de Formation Médicale Continue, seule ou en collaboration avec les autres instances de la Dermatologie, est en contact avec ses adhérents par la diffusion d'un magazine d'informations professionnelles et par un serveur Internet et participe à des actions diverses à l'échelon national avec la SFD. www.fffcedv.org

LE COLLÈGE DES ENSEIGNANTS EN DERMATOLOGIE DE FRANCE (CEDEF)

Le Collège des Enseignants en Dermatologie de France (CEDEF) rassemble tous les enseignants hospitalo-universitaires de Dermatologie (PU-PH et MCU-PH). Il permet à ses membres d'harmoniser leurs activités d'enseignement, de recherche et de soins, tout en préservant les spécificités propres à leur université et à leur centre hospitalier. Le CEDEF publie des documents pédagogiques régulièrement mis à jour pour les étudiants du 1^{er} cycle (DFGSM, UE revêtement cutané) et du 2^e cycle des études médicales (DFASM) constituant la référence pour les Examens nationaux classants (ECN) ex concours de l'internat. Il participe aussi à la préparation des étudiants pour l'e-ECN par la conception de dossiers progressifs sur le portail SIDES⁵⁰ pour l'entraînement et l'examen. Il définit la maquette du DES de Dermatologie dont les objectifs sont précisés dans le Livret de l'interne actualisé en 2013 et organise chaque année plusieurs séminaires thématiques pour les internes. Il participe actuellement à la réforme du 3^e cycle des études médicales en cours. Le CEDEF soutient également la Recherche fondamentale et clinique en offrant des bourses annuelles pour l'aide à la mobilité dans le cadre de leur cursus hospitalo-universitaire. Le CEDEF mène aussi des actions communes avec les autres instances de la Dermatologie telles que le soutien à la Recherche des jeunes dermatologues (comité des bourses de la SFD). www.cedef.org

LE SYNDICAT NATIONAL DES DERMATOLOGUES VÉNÉRÉOLOGUES (SNDV)

Le Syndicat National des Dermatologues-Vénérologues a pour principales missions la représentation de la spécialité auprès des Autorités de santé. Il formule des propositions socio-économiques auprès du Ministère de la santé et des caisses d'Assurance maladie pour optimiser la qualité des soins en Dermatologie. Il est partenaire des trois centrales syndicales représentant l'ensemble des médecins (CSMF, SML, FMF). Il participe aux travaux d'harmonisation européenne de la spécialité, à travers la section Dermatologie-Vénérologie de l'Union Européenne des Médecins Spécialistes (UEMS). www.syndicatdermatos.org

L'ODPC-DERMATO- VÉNÉRÉOLOGIE (ODPC-DV)

Seul organisme officiel du Développement Professionnel Continu en Dermatologie-Vénérologie, l'ODPC-DV regroupe les 4 instances de la Dermatologie (CEDEF, FFFCEDV, SFD et SNDV). L'ODPC DV offre de multiples programmes de formation organisés par les dermatologues libéraux et hospitalo-universitaires, pour les dermatologues.

LA SOCIÉTÉ DE RECHERCHE EN DERMATOLOGIE (SRD)

La Société de Recherche en Dermatologie (SRD) est une société savante dont le but est de soutenir et d'aider le développement de la Recherche dermatologique francophone. Cette société est sans but lucratif et ses membres sont des chercheurs appartenant à des laboratoires publics ou privés, médecins, pharmaciens, scientifiques ou vétérinaires, tous impliqués dans la Recherche dermatologique. www.srd.org

50. Système Informatique Distribué en Santé. www.side-sante.org

LES GROUPES THÉMATIQUES DE LA SFD

La SFD soutient la création de groupes thématiques réunissant des dermatologues cliniciens, hospitalo-universitaires et libéraux et chercheurs qui partagent leur savoir-faire et leur expérience autour de domaines d'intérêt en Dermatologie.

Les missions de ces groupes thématiques sont diverses : interfaces avec les instances, participation à la rédaction de recommandations de bonnes pratiques, Recherche, enseignement, organisations de journées spécifiques...

■ GROUPE ANGIODERMATOLOGIE

Présidente : Catherine Lok
Vice-Président : Philippe Modiano
Secrétaire : Jean-Benoît Monfort
Trésorier : Hervé Maillard
Webmaster : Jean-Benoît Monfort, Émilie Tella

■ GROUPE DE CANCÉROLOGIE CUTANÉE

Présidente : Sophie Dalac-Rat
Secrétaire : Eve Maubec
Trésorier : Damien Giacchero
Relations avec l'EADO et l'INCa : Brigitte Dréno
Webmaster : Nicolas Meyer
Responsable projet CARADERM : Thomas Jouary

■ GROUPE DERMATO-ALLERGOLOGIE

Présidente : Haudrey Assier
Vice-Présidente : Annick Barbaud
Secrétaire : Florence Tétard
Trésorière : Martine Avenel-Audran
Webmaster : Cécile Morice

■ GROUPE BULLES

Président : Frédéric Caux
Vice-Présidente : Catherine Prost
Secrétaire : Saskia Oro
Trésorier : Emmanuel Delaporte
Administrateurs : Catherine Picard-Dahan, Olivier Dereure, Bruno Sassolas, Catherine Lok

■ GROUPE CHIRURGICAL

Présidente :
Véronique Chaussade
Vice-Président : Patrick Guillot
Secrétaire : Thierry Wiart
Trésorière : Nicole Cochelin
Webmaster : Arnaud Ly

■ GROUPE DERMATOLOGIE ESTHÉTIQUE ET CORRECTRICE

Présidente : Catherine Raimbault
Vice-Président : Serge Dahan
Secrétaire : Isabelle Rousseaux
Trésorière : Dominique Serre
Trésorière adjointe : Phryné Coutant-Foulc
Past Président : Thierry Michaud

■ GROUPE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN DERMATOLOGIE

Président : Jean-François Stalder
Vice-Présidentes : Christine Bodemer, Juliette Mazereeuw-Hautier
Secrétaire : Sébastien Barbarot
Trésorier : Laurent Misery
Webmaster : Nicolas Leboeuf

■ GROUPE ÉPIDÉMIOLOGIE

Président : Alain Dupuy
Secrétaire : Emilie Sbidian
Trésorier : Khaled Ezzedine

■ GROUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE EN DERMATOLOGIE

Présidente :
Dominique Penso-Assathiany
Vice-Président : Antoine Petit
Secrétaire : Micheline Moyal-Barracco
Trésorière : Yolaine Farcet
Webmaster : Micheline Moyal-Barracco

■ GROUPE FRANÇAIS D'ÉTUDE DES LYMPHOMES CUTANES (GFELC)

Présidente : Martine Bagot
Secrétaire : Marie Beylot-Barry
Trésorier : Nicolas Ortonne
Webmaster : David Meunier

■ GROUPE DE DERMATOPATHOLOGIE

Président : Bernard Cribier
Vice-Présidente : Brigitte Balme
Secrétaire : Bénédicte Cavelier-Balloy
Trésorière : Isabelle Moulouguet
Webmaster : Maxime Batistella

■ GROUPE D'IMAGERIE NON INVASIVE (ICNI)

Président : Jean-Luc Perrot
Vice-Présidente : Elisa Cinotti
Secrétaire : Sébastien Debarbieux
Trésorière : Ferial Fanian
Webmaster : Sébastien Debarbieux

■ GROUPE IDIST

Président : Olivier Chosidow
Secrétaire : Anne-Claire Fougerousse
Trésorier : Nicolas Dupin

■ GROUPE LASER

Président : Jean-Michel Mazer
Vice-Présidents : Anne Le Pillouer Prost, Serge Dahan et Yvon Perrillat
Secrétaire : Mickaël Naouri
Trésorier : Bernard Rossi
Past-Présidents : Bertrand Pusel et Hugues Cartier

■ GROUPE ONGLE

Président : Bertrand Richert
Vice-Présidente : Sophie Goettmann
Vice-Présidente : Isabelle Moulouguet
Secrétaire : Olivier Cogrel
Trésorière : Marie Caucanas

■ GROUPE PEAU ET GREFFE

Présidente : Céleste Lebbé
Vice-Présidente : Camille Frances
Secrétaire : Émilie Ducroux
Trésorier : Stéphane Barete

■ GROUPE PEAU NOIRE

Président : Khaled Ezzedine
Vice-Président : Jean-Jacques Morand
Secrétaire : Antoine Mahé
Trésorière : Camille Fitoussi

■ GROUPE DE RECHERCHE SUR LE PSORIASIS

Présidente : Manuelle Viguier
Vice-Président : Julie Charles
Secrétaire : Marie Beylot-Barry
Trésorière : Marie-Aleth Richard
Webmaster : Julie Charles

■ GROUPE PSYCHODERMATOLOGIE

Président : Laurent Misery
Secrétaire : Sylvie Consoli
Trésorière : Anne-Marie Hubert-Asso

■ GROUPE TOXIDERMIES (FISARD)

Présidente : Annick Barbaud
Secrétaire : Bénédicte Lebrun Vignes
Trésorier : Vincent Descamps
Webmaster : Angèle Soria

■ GROUPE URTICAIRE

Présidente : Angèle Soria
Past-présidente : Marie-Sylvie Dautre
Vice-Présidente : Pascale Mathelier-Fusade
Secrétaire : Frédéric Augéy
Secrétaire adjointe : Emmanuelle Amsler
Trésorière : Florence Haccard

■ GROUPE VULVE, ANUS, PENIS (VAP),

Président : Fabien Pelletier
Vice-Présidente : Sandra Ly
Secrétaire : Jean-Noël Dauendorffer
Trésorière : Gaëlle Queveux
Past-Présidente : Micheline Moyal-Barracco
Webmaster : Charlotte Fite et Louise Hefez

■ SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE DERMATOLOGIE PÉDIATRIQUE

Président : Franck Boralevi
Secrétaire : Ludovic Martin
Trésorier : Ludovic Martin
Webmaster : Sébastien Barbarot

■ SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PHOTODERMATOLOGIE

Président : Jean-Luc Schmutz
Secrétaire : Henri Adamski
Trésorier : Christophe Bédane
Webmaster : Emmanuel Mahé

■ SOCIÉTÉ FRANÇAISE DES SCIENCES HUMAINES DE LA PEAU

Président : Laurent Misery
Secrétaire : Charles Taieb
Trésorier : Daniel Wallach
Webmaster : Vanessa Deliqué

■ GROUPE THÉMATIQUE HIDROSADÉNITE SUPPURATIVE - FRANCE

Président : Pierre Wolkenstein
Vice-Président : Aude Nassif
Secrétaire : Axel Villani
Trésorière : Marie-Aleth Richard
Webmaster : Axel Villani

■ GROUPE DE RECHERCHE SUR L'ECZEMA ATOPIQUE (GREAT)

Co-coordonateurs : Sébastien Barbarot et Martine Avenel-Audran
Secrétaire : Delphine Staumont-Salle
Trésorier : Isabelle Gauvrit
Webmaster : Florence Tétart

■ GROUPE D'ÉTUDE DES MALADIES SYSTEMIQUES EN DERMATOLOGIE (EMSED)

Président : Didier Bessis
Secrétaire : Nadège Cordel
Vice-Président : Dan Lipsker
Trésorier : Jean-David Bouaziz
Webmaster : Charles Cassius
Webmaster : François Chasset

LES ASSOCIATIONS DE MALADES EN DERMATOLOGIE

ALBINISMES

■ **Genespoir - Association française des albinismes**
3, rue de la Paix - 35000 Rennes
Tél. : 02 99 30 96 79
Présidente : Béatrice Jouanne
genespoir@wanadoo.fr
www.genespoir.org/fr

ALOPÉCIE / PELADE

■ **AAA - Association Alopecia Areata**
48, route d'Éaunes - 31600 Muret
Président : Dr Philippe Bataille
Tél. : 05 61 56 19 65
cabinetdestomatologie@wanadoo.fr
associationalopeciaareata.fr

ALPHA I-ANTITRYPSINE (DÉFICIT EN)

■ **Association ADAAT Alpha1-France**
3915 route d'Albias - 82800
Negrepelisse (à 10km de Montauban)
Présidente : Sandrine Lefrançois
secrétariat : adaat@alpha1-france.org
www.alpha1-france.org

ANOMALIES VASCULAIRES - ANGIOMES - HÉMANGIOMES

■ **AAT - Angiomatose, les amis de Théo**
1 bis, rue du Moulin -
57690 Bamdierstross
Présidence : Céline Mottaz
Tél. : 03 87 00 18 00
theo@angiomatose-lesamisdetheo.com.
www.dermatologietoulouse.fr/
fr/maladies-rares/
information-pratiques

ATAXIE-TÉLANGIECTASIE

■ **APRAT - Association pour la Recherche sur l'Ataxie Téléangiectasie**
1, avenue Massenet
63400 Chamalières
Président honoraire :
Pr. Élie Reynaud (retraité)
Écoute médicale :
Pr. Jacques-Olivier Bay
jobay@chu-clermontferrand.fr
Tél. : 04 73 36 76 75
www.aprat.fr

BEHCET (MALADIE DE)

■ **B7FR Behçet France**
8, rue de l'Hopiteau - 17430 Bords
Vice-Président : Pairaud Jean-Marc
Tél. : 06 61 57 42 84
behcetfrance.e-monsite.com
Compte facebook : B7FRA

BUERGER (MALADIE DE)

■ **AIMB - Association Internationale de la Maladie de Buerger**
22, rue E. Hedouin
62200 Boulogne-sur-Mer
maladie-de-buerger.clicforum.fr

COSTELLO ET CARDIO-FACIO-CUTANÉ (SYNDROME)

■ **AFSC - Association Française du Syndrome de Costello**
48, rue du Chouiney
33170 GRADIGNAN
Tél. : 05 56 89 17 49
Contact : Serge ARNOULET
contact@afs-costello-cfc.asso.fr
afs-costello-cfc.asso.fr

CLOVES (SYNDROME DE)

■ **Association syndrome de Cloves**
13, chemin de la Solvardière
44800 Saint-Herblain
Contact : Anne-Sophie Lefeuvre
annesophie.lefeuvre@free.fr
www.net1901.org
association/ASSOCIATION-
SYNDROME-CLOVES,
1841464.html#iVcytU4sbijG7Dcj.99

COWDEN (MALADIE DE)

■ **Cowden Association**
3, rue des Pommiers
44160 Sainte-Reine-de-Bretagne
Tél. : 02 40 88 54 39
contact@cowden.fr

CUTIS LAXA

■ **Cutis Laxa internationale**
Tél. : 05 46 55 00 59
Contact : Marie-Claude Boiteux
MCJLBoiteux@aol.com
www.cutislaxa.org

DYSKÉRATOSE CONGÉNITALE

■ **AFDC - Association Française de la Dyskératose Congénitale**
10, rue des Aires
34980 Montferrier-sur-lez
Présidente :
Sonia Schmidtbauer
Coordinateur :
Peter Schmidtbauer
Tél. : 04 67 56 24 84
06 20 92 59 92
contact@afdc.asso.fr
www.afdc.asso.fr

DYSPLASIES ECTODERMIQUES

■ **AFDE - Association Française des Dysplasies Ectodermiques**
3, rue d'Alsace Lorraine
92100 Boulogne
Présidente : Olivia Khalifa
Tél. : 01 46 03 28 33
Contact : Chafika Ben Mehidi
chafben777@gmail.com
afde.net/spip/v2010/index.php

ECZÉMA, DERMATITE ATOPIQUE

■ **Association Française de l'Eczéma**
15, rue du Val 35600 REDON
Présidente : Florence Torchet
Responsable : Stéphanie Merhand
contact@associationeczema.fr
http://associationeczema.fr

EHLERS-DANLOS (SYNDROMES DE)

■ **AFSED - Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos**
67, rue Jules Lecesne
76600 Le Havre
Présidente : Marie-Noëlle Gaveau
Tél. : 08 20 20 37 33
contact@afsed.com
www.afsed.com

ASED - Approivoiser le Syndrome d'Ehlers Danlos

119, rue de Bellevue
91330 Yerres
Présidente : Nelly Serre
Tél. : 01 69 00 96 02
09 54 47 69 05
contact71@ased.fr
www.ased.fr

ÉPIDERMOLYSES BULLEUSES HÉRÉDITAIRES

■ **Association Debra France**
142, Avenue Danielle Casanova
94200 Ivry-sur-Seine
Président : Damien Truchot
Contacts :
angelique.sauvestre@debra.fr
president@debra.fr
www.debra.fr

EBAE - Epidermolyse bulleuse association d'entraide

EBAE c/o La Mutuelle du Midi
16, La Canebière, BP 31866
13221 Marseille cedex 01
Contact : Mireille Nistasos
Tél. : 04 91 00 76 44
epidermolyses-bulleuses.fr

FABRY (MALADIE DE)

■ **APMF - Association des Patients de la Maladie de Fabry**
9, rue de la Gare
08160 Vendresse
Présidente : Najya Bedreddine
contact@apmf-fabry.org
http://www.apmf-fabry.org/

FIÈVRES RÉCURRENTES

■ **AMWS - Association pour l'aide aux personnes concernées par les Maladies rares Muckle et Wells Syndrome et CINCA**
14, rue Panneton
44470 Carquefou
Présidence : Mme Eveline Haspot
Tél. : 02 40 50 85 30
amws@orange.fr
www.amws-caps.org

GOUGEROT-SJÖGREN (SYNDROME DE) / SYNDROME SEC

■ **AFGS - Association Française du Gougerot-Sjögren et des syndromes secs**
11, rue de l'Évangile
75 018 Paris
Présidente : Catherine Faou
contact@afgs-syndromes-secs.org
Tél. : 03 69 81 43 31
www.afgs-syndromes-secs.org

HAILEY-HAILEY, DARIER (MALADIES DE)

■ **Association AFRHAIDA**
Contact : Aurore Bouleau
afrhaida@yahoo.fr
Tél. : 06 82 92 05 77
www.haileydarium.org

HISTIOCYTOSES

■ **Association Histiocytose France**
BP 60740 - 77017 Melun Cedex
Tél. : 01 60 66 93 77
Contact : asso.histiocytose.france@gmail.com
www.histiocytose.org
http://www.histiocytose.org/

ICHTYLOSES

■ **Association Ichtyose France**
BP 60740
77017 Melun cedex
Présidente : Anne Audouze
anne.audouze@laposte.net
Tél. : 01 60 66 93 77
ichtyose.fr

INCONTINENTIA PIGMENTI**■ IPF – Incontinentia Pigmenti France**

1, chemin de Vide Pot
69370 ST Didier Mont d'Or
Tél. : 04 78 35 96 32
christel.monnet69@orange.fr
ou jacques.monnet@orange.fr
incontinentia-pigmenti.fr
www.alvarum.com/
icontinentiapigmenti

INTOLÉRANCE AU GLUTEN**■ Association Française Des Intolérants Au Gluten**

15, rue d'Hauteville
75010 Paris
Présidente : Brigitte Jolivet
tél. : 01 56 08 08 22
Contact : afdiag@gmail.com
www.afdiag.fr

LUPUS**■ AFL+ – Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes**

2, rue Fonds de Grève
57420 Cuvry
Tél. : 03 87 64 31 87
Contact : Marianne Rivière
lupusplus@gmail.com
www.lupusplus.com

LYELL**(SYNDROMES DE)****■ AMALYSTE – Association Malades des Syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson**

4, rue Yves Toudic
75010 Paris
Coordinatrice : Marie-Françoise Calmus (marifcal@hotmail.fr)
Tel : 01 60 29 63 74
06 60 71 51 02
contact@amalyste.fr
www.amalyste.fr

LYME**(MALADIE DE)****■ France Lyme Association**

4, rue le Bouvier
92340 Bourg-la-Reine
BP 10049 / Arcueil 94114
La Poste Arcueil pdc, France
Présidente : Anne Jourdan
contact@francelyme.fr
francelyme.fr

■ Les Nymphéas**Association française pour la maladie de Lyme**

18, rue Roux 56380 Guer
Tél. : 02 97 93 26 64
www.un-horaire.fr/les-nympheas-association-francaise-pour-la-maladie-de-lyme_guer/19702.html

LYMPHOEDÈME**■ Vivre Mieux le Lymphoedème**

CHU St Éoi
34295 Montpellier
Présidente : Maryvonne Chardon
Tél. : 06 71 74 57 54
www.avml.fr

LYMPHANGIOME**■ Association Lymphangiome**

Présidente : Frédérique Saint-Aubin
Association Lymphangiomes
12, rue Abel Leblanc
77220 Presles-en-Brie
Tél : 09 54 56 16 02
association.lymphangiomes@gmail.com
association-lymphangiomes.org

MASTOCYTOSES**■ AFIRMM – Association Française Initiatives Recherche Mastocytes et Mastocytoses**

3, avenue Georges V
75008 Paris
Président-fondateur : Alain Moussy
Tél. : 06 89 13 91 78
www.afirmm.com

MARFAN**(MALADIE DE)****■ AFSM – Association Française des Syndromes de Marfan et apparenté**

6, rue de la République
78600 Maisons-Laffitte
Tél. : 01 64 62 03 75
afsma.vivremarfan@gmail.com
vivremarfan.org

■ ASMAA – Association du Syndrome de Marfan, Amis d'Antoine

23, rue de la Libération
95880 Enghien-les-Bains
Tél. : 01 39 64 99 69

MÉLANOME**■ Vaincre le mélanome**

8, chemin de Maltaverne
45230 Sainte Geneviève des Bois
Présidente :
Béatrice Champenois
vaincrelemelanome@gmail.com
www.vaincrelemelanome.fr

■ Association AMESA - Association Melanome Sans Angoisse

13, Boulevard Gustave Roch,
44200 Nantes Cedex
amesa.asso@wanadoo.fr
Tél : 02 40 89 50 56
www.melanome-amesa.com

MYOFIBROMATOSE INFANTILE**■ AIME – Association Infantile Myofibromatose Européenne**

6, impasse des Orchidées
09300 Villeneuve d'Olmes
myofibromatose1@laposte.net
Tél. : 05 61 64 99 91

NAEVUS CONGÉNITAUX**■ ANGC – Association du Naevus Géant Congénital**

10 ter, rue P. Fontaine
75422 Paris cedex 09
Président :
Jean-Claude Babin
Tél : 06 11 75 81 69
assonaevus@gmail.com
www.naevus.fr

■ Naevus 2000**France-Europe**

14, rue de Vozelle
03110 Vendat
Tél. : 04 70 56 52 33
06 82 22 01 81
Président : Laurence Baert
naevus2000@outlook.com
www.naevus2000franceeurope.org

NÉOPLASIES ENDOCRINIENNES MULTIPLES**■ NEM France Association de malades de Néoplasies Endocriniennes Multiples**

Association Française des Néoplasies Endocriniennes Multiples
18, cours Ferdinand de Lesseps
92500 Rueil-Malmaison
Claudine Catteau
Tél : 09 64 09 35 97
Raphaël Collus
Tél : 04 77 94 62 14
www.afnem.fr

NEUROFIBROMATOSES**■ Association Ligue Française contre la neurofibromatose**

2, Chemin des Mésanges
17540 Anais
Jean-Claude Lopez
ligue.neurofibromatose@cegetel.net
Tel : 05 46 68 23 70
www.orpha.net/associations/LFCN

■ ANR – Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

53, rue Jules Verne
59960 Neuville en Ferrain
Président : Jean Michel Dubois
Secrétaire : Mireille Bourlier
mireille.bourlier@free.fr
neurofibromatoses@orange.fr
Tél : +33 1 34 14 12 44
www.anrfrance.fr

ŒDÈMES**ANGIONEUROTICIQUES****■ AMSAO – Association des Malades Souffrant d'Angio-Œdèmes par déficit en CI inhibiteur**

31, rue du Chateaufort
91400 Orsay
Présidence :
M. Michel Raguet
Tél. : 01 60 14 32 90
www.amsao.fr

PEMPHIGOÏDE**PEMPHIGUS****■ APPF – Association Pemphigus Pemphigoïde France**

3, rue Jacques Durand
77210 Avon
Présidente :
Josée de Felice
josee.defelice@gmail.com
pemphigus.asso77@laposte.net
Tél. : 01 43 25 42 88
pemphigus.asso.fr

PORPHYRIES■ **AFMAP – Association**

**Française de Malades
Atteints de Porphyries**

14, rue Faraday
75017 Paris

Président d'honneur :

Professeur Jean-Charles Deybach
Tél. : 01 47 66 53 03

www.porphyrries-patients.org

PSEUDOXANTHOME**ÉLASTIQUE**

■ **PXE France – Association
regroupant les personnes
atteintes de Pseudoxanthome
Élastique**

8, rue des Quatre
Chênes 35170 Bruz
Contact : Karine Unger
contact@pxefrance.org
www.pxefrance.org

PSORIASIS

■ **France Psoriasis (Association
Pour la Lutte Contre le Psoriasis)**

53, rue Compans
75019 Paris
Tél. : 01 42 39 02 55

Présidente : Roberte Aubert
roberte.aubert@francepsoriasis.fr
info@francepsoriasis.org
francepsoriasis.org

**RENDU-OSLER
(MALADIE DE)**

■ **AMGORO Association Maladie
Génétique Orpheline Rendu-Osler**

**ROTHMUND-THOMSON
(SYNDROME DE)**

■ **AECW – Arc-en-ciel Wittring,
syndrome de Rothmund-Thomson**
31 A, rue des Alliés - 57905 Wittring
Tél. : 03 87 02 08 02

SARCOÏDOSE

■ **Sarcoïdose Infos**

10, rue Charles Liozu - 81000 Albi
Présidence : M. Laurent RUTMAN
www.orpha.net/consor/cgi-bin/SupportGroup_Search.php?lng=FR&data_id=50297&-title=SI---Sarcoidose-Infos

SCLÉRODERMIES

■ **ASF – Association des
Sclérodermiques de France**

41, rue du Pont de Fer
28260 Sorel-Moussel
Présidente : Dominique Godard
Contact : Claude Ginoux
Tél. : 03 84 25 03 04
info@association-sclerodermie.fr
www.association-sclerodermie.fr

**SCLÉROSE TUBÉREUSE
DE BOURNEVILLE**

■ **ASTB – Association Sclérose
Tubéreuse de Bourneville**

3, rue des Coquelicots
67150 Hindisheim
Président : Guillaume Beure
d'Augères (Angers)
Tél. : 09 70 44 06 01
contact@astb.asso.fr
www.astb.asso.fr

**STURGE-WEBER
(SYNDROME DE)**

■ **Association
Sturge-Weber France**
3, rue Claudia
06000 Nice
Tél. : 04 89 14 13 04 (le mardi)
sturge.weber@laposte.net
www.asso.orpha.net

URTICAIRE CHRONIQUE

■ **AFSAM – UCS
Association Française
Syndrome Activation
Macrocytaire – Urticaire
Chronique Spontanée**

2, rue Auguste Ravier
38100 Grenoble
Président : Jérôme Gazaniol
Vice-Président :
Stéphane Campo
Tél. : 06 74 97 36 8
www.afsam.fr

**VERNEUIL
(MALADIE DE)****HIDROSADÉNITE**

■ **AFRH – Association
Française pour la Recherche
sur l'Hidrosadénite Suppurée
ou Maladie de Verneuil**

772, avenue Pr Louis Ravas
34080 Montpellier
Présidente-Fondatrice :
Marie-France Bru-Dapré
Tél. : 02 48 79 20 67
contact@afrh.fr
www.afrh.fr

■ **Solidarité Verneuil**

69005 Lyon
Présidente : Hélène Raynal
Tél. : 06 27 44 77 60
solidarite.verneuil@gmail.com
www.solidarite-verneuil.org

■ **VMMV – Vivons Mieux
la Maladie de Verneuil**

13, rue du Port
63000 Clermont-Ferrand
Présidente :
Karine Chégran
Tél. : 09 50 06 52 50
karinecheq@gmail.com
www.vmmv.fr

VITILIGO

■ **AFV (Association
Française du Vitiligo)**

11, rue de Clichy
75009 Paris
Président :
Jean-Marie Meurant
Tél. : 01 45 26 15 55
www.afvitiligo.com

■ **APAV –
Association de Patients
Atteints de Vitiligo**

59, allée du Sauvignon
Las Rebes
34080 Montpellier
Tél. : 06 22 32 63 57
Contact : Mme Riantmont
Tél. : 06 22 32 63 57
associationapav@ifrance.com
associationapav.ifrance.com

**VULVODYNIES,
DOULEURS VULVAIRES**

■ **Association « Les Clés de Vénus »**
35, rue de Gouet
22000 Saint-Brieuc
BP 20317 - 22203 Guingamp Cedex
Présidente : Madame Aurélie Botte
lesclesdevenus@gmail.com
www.lesclesdevenus.org

■ **National Vulvodynia Association**

PO Box 4491
Silver Spring, MD 20914-4491 (USA)
301-299-0775 (phone)
President of the Board : Phyllis Mate
Tél. : 00 1-299-0775
www.nva.org

XERODERMA PIGMENTOSUM

■ **Enfants de la lune
Association pour le Xérodérma
Pigmentosum**

3, Rue Corneille
01200 Bellegarde sur Valserine
Présidente : Wafa Chaabi
Tél. : 04.57.05.13.61
contact@enfantsdelalune.org
www.enfantsdelalune.org

AUTRE ASSOCIATION

■ **Association ANNA – Soutien
aux personnes atteintes d'un
handicap esthétique congénital**

71, avenue Victor Hugo
75116 Paris
Présidente : Dr Béatrice de Reviers,
beatrice.dereviers@gmail.com
www.anna-asso.fr

■ **Fédération Française de la Peau
(en cours de création)**

11, rue de Clichy
75009 Paris France
jean-marie.meurant
@afvitiligo.com

Plus de 15 associations de malades souffrant de la peau ont décidé de se regrouper et d'agir au sein de la Fédération Française de la Peau pour mieux faire prendre en compte les impacts personnels et professionnels de ces maladies ou affections et soutenir la Recherche fondamentale et clinique dans les domaines génétique, inflammatoire et auto-immun. Maladies à forte prévalence, maladies orphelines, maladies rares, elles rencontrent toutes les mêmes nécessités d'être non plus prises comme de simples « troubles esthétiques » mais comme des maladies à part entière qui touchent l'ensemble de la santé des malades concernés.

■ **International Alliance
of Dermatology Patient
Organizations : GlobalSkin**

328, Flora street
Ottawa, ON K1R 5S3 Canada
Président : Jean-Marie Meurat
christine.janus@globalskin.org
Tél. : + 1 6 134221430
www.globalskin.org

LES BIOGRAPHIES DES EXPERTS

■ Christine Bodemer

Chef de service de Dermatologie pédiatrique de l'Hôpital Necker - Enfants Malades, à Paris, en France, Christine Bodemer est coordinatrice du Centre de Référence des Maladies Rares et Génétiques à Expression Cutanée (MAGEC), l'un des principaux centres d'expertise en France et en Europe dans le domaine des maladies rares de la peau. Elle coordonne également la FIMARAD, le réseau national qui regroupe les centres spécialisés dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares de la peau.

■ Élise Cabout

Economiste de la santé, au cabinet REES France (Réseau d'Évaluation en Économie de la Santé), elle est ingénieure diplômée de l'École Nationale de la Statistique et de l'Analyse de l'Information et d'une licence de mathématiques appliquées et sciences sociales. Elle est membre du Collège des économistes de la santé.

■ Paul Castel

Diplômé à l'IEP d'Aix-en-Provence d'une licence de droit public, d'une licence de lettres, diplômé de l'École nationale de la santé publique de Rennes et d'un DESS de droit des collectivités locales, Paul Castel, a été Inspecteur général en service extraordinaire auprès de l'Inspection générale des affaires sociales. Il a été Directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS) de Provence-Alpes - Côte d'Azur et Directeur Général des Hospices Civils de Lyon en 2007. Entre 1998 et 2007, Paul Castel a dirigé les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

■ Sylvie Consoli

Dermatologue et psychanalyste, Sylvie Consoli a exercé à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris). Spécialiste reconnue dans le domaine de la dimension psychologique des maladies cutanées, elle est l'auteur d'ouvrages sur le rôle de la peau dans le développement somatique et psychique des individus et sur l'impact psychique des maladies cutanées.

■ Stéphane Héas

Sociologue à l'Université de Rennes 2, Maître de conférences, habilité à diriger des recherches, Stéphane Héas s'intéresse à la sociologie des actions et des expressions corporelles. Créateur et directeur de publication de *Lapeaologie.fr*, une revue de Sciences Sociales et Humaines sur la peau, il est également co-créateur et vice-président (2006-2017), de la Société Française en Sciences Humaines sur la Peau.

■ Pascal Joly

Professeur en Dermatologie, Chef du service de Dermatologie CHU Charles-Nicolle (Rouen), en charge du centre de référence national sur les maladies bulleuses auto-immunes. Il est l'actuel Président de la Société Française de Dermatologie depuis janvier 2017. Il a contribué par ses recherches à une avancée dans le traitement du pemphigus, une maladie de peau rare auto-immune.

■ Jean-Marie Meurant

Président de l'Association Française de Vitiligo (AFV), Jean-Marie Meurant est également Président de l'Alliance Internationale des Associations de Malades en Dermatologie (IADPO - www.globalskin.org). Lui-même porteur d'une maladie cutanée chronique et affichante, il s'implique pour la reconnaissance du fardeau des maladies de la peau et la lutte contre la stigmatisation des malades de la peau tant en France et qu'à l'étranger, en particulier en Afrique et en Asie, et sur le continent indien. Il participe activement à la création de la Fédération Française de la Peau qui va prochainement regrouper les associations de malades impliquées dans les maladies et les affections de la peau.

■ Marie-Aleth Richard

Professeur en Dermatologie, au CHU La Timone à Marseille, Marie-Aleth Richard a présidé la Société Française de Dermatologie entre 2014 et 2016. Elle est membre du Conseil d'Administration de la Société Française de Dermatologie. Marie-Aleth Richard est à l'origine de l'étude *Objectifs Peau*. Elle est membre de l'EADO (*European*

Association of Dermato-Oncology), de l'EADV (*European Academy of Dermatology*).

■ Florence Corgibet

Dermatologue libérale à Dijon, Florence Corgibet est past-présidente de la Fédération Française de Formation Continue et d'Évaluation en Dermato-Vénérologie. Elle est en charge d'un centre de compétence sur les maladies bulleuses auto-immunes et elle est également membre du Conseil d'Administration de la Société Française de Dermatologie.

■ Michel D'Incan

Professeur de Dermatologie et d'oncologie cutanée au CHU de Clermont Ferrand. Michel D'Incan est Secrétaire Général de la Société Française de Dermatologie.

■ Laurent Misery

Professeur chef de service de Dermatologie du CHRU de Brest et Directeur des laboratoires de neurosciences. Laurent Misery a reçu en 2017 le prix Herman Musaph, une distinction reconnue en Psycho-Dermatologie, qui traite plus particulièrement des relations entre peau et psychisme. Il est membre de l'association Technopôle.

■ Manuelle Viguier

Professeur de Dermatologie à l'Hôpital Robert Debré de Reims. Manuelle Viguier est investigateur principal d'essai clinique pour des Recherches sur des maladies cutanées rares.

■ Charles Taieb

Charles Taieb est médecin praticien hospitalier à l'Hôpital Necker Enfants Malades. Il est actuellement Directeur Scientifique chez EMMA (European Market Maintenance Assessment). Auparavant Charles Taieb a occupé plusieurs fonctions scientifiques et en économie de la santé au sein des Laboratoires Pierre Fabre. Il est le chef de Projet de l'étude *Objectifs Peau*.

■ Brigitte Roy-Geffroy

Brigitte Roy-Geffroy est dermatologue et Directeur exécutif de la SFD depuis 2012. Après avoir exercé près de 20 ans en libéral, elle a occupé plusieurs fonctions en tant que chef de service à la Haute Autorité de la Santé (HAS) et directeur médical en agence de communication santé.

LISTE DES SOURCES ET RÉFÉRENCES

SOURCES

ANSM, ASIP SANTE, CEDEF, CNOM, DREES, FEBEA, FIMARAD, HAS, INCA, LEEM, ORPHANET, SFD, SRD

RÉFÉRENCES

¹ British Journal of Dermatology (2017) 176, pp 234-236

² <http://cedef.org/la-recherche-sur-la-peau-en-France>

³ <https://fimarad.org/les-centres-de-reference/>

⁴ New England Journal of Medicine et Lancet Oncology

⁵ L'association des deux immunothérapies (Ipilimumab

+ anti PD-1) a reçu une Autorisation de Mise sur le

Marché de l'Agence Européenne du Médicament

et des autorités américaines (FDA) en 2016

⁶ ou plus communément appelée « Inscription sur la liste des médicaments facturables en sus des prestations d'hospitalisations » Il s'agit d'un dispositif dérogatoire4 prévu pour garantir le financement de produits innovants souvent onéreux et en permettre l'accès à tous les patients.

4 Article L162-22-7 du code de la sécurité sociale

⁷ Selon une dépêche de l'Agence de Presse

Médicale (APM) publiée le 9 février 2018

⁸ Étude *Objectifs Peau* : information disponible sur <http://www.sfdermato.com/media/pdf/communiqué-presse/sfd-dossier-de-presse-dans-la-peau-des-français-698b341f63725ea142271ed9b39e0980.pdf>

⁹ Étude *Objectifs peau* : information disponible sur <http://www.sfdermato.com/media/pdf/communiqué-presse/sfd-dossier-de-presse-dans-la-peau-des-français-698b341f63725ea142271ed9b39e0980.pdf>

¹⁰ 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, Dellavalle RP⁴, Margolis DJ⁵, Marks R⁶, Naldi L⁷, Weinstock MA⁸, Wulf SK², Michaud C³, J L Murray C², Naghavi M². Invest Dermatol. 2014 Jun;134(6):1527-1534. doi: 10.1038/jid.2013.446. Epub 2013 Oct 28

¹¹ Sex- and age-adjusted prevalence estimates of five chronic inflammatory skin diseases in France: results of the « *OBJECTIFS PEAU* » study- JEADV 2018 (jdv.14959, à paraître)

¹² Selon l'Atlas de la démographie médicale Conseil National de l'Ordre des Médecins

¹³ Selon le baromètre Jalma

¹⁴ Enquête « PsoPro » Psoriasis et travail, IPSOS, 2017 disponible sur <https://francepsoriasis.org/actualites/enquete-inedite-sur-limpact-du-pso-dans-la-vie-professionnelle/>

¹⁵ R Launois, K Ezzedine, E Cabout, Z Reguai, S Merhand, S Heas, Julien Seneschal, L Misery, C Taieb. Importance of the out-of-pocket cost for adult patients with atopic dermatitis. À paraître.

¹⁶ AAD 2018, JDP 2017 - Patient Burden is Associated with Alterations in Quality of Life in Adult Patients with Atopic Dermatitis: Results from the ECLA Study - Laurent Misery^{1,2}, Julien Seneschal³, Ziad Reguai⁴, Stéphanie Merhand⁵, Stéphane Héas⁶, Flavien Huet^{1,2}, Charles Taieb⁷ and Khaled Ezzedine^{8,9} Acta Dermato-Venereologica.

¹⁷ Étude ecla réalisée par European Market Maintenance Assessment (EMMA) et l'Association Française de l'Eczéma, 2017 <https://associationeczema.fr/wp-content/uploads/2018/02/CP1-VF-Etude-Ecla-AFE-fev-18.pdf>

¹⁸ Elbuluk N, Ezzedine K. Dermatol Clin. 2017 Apr;35(2):117-128. doi: 10.1016/j.det.2016.11.002. Review

¹⁹ Le registre Acné, CARD (Congrès de Recherche en Dermatologie) 2018, B. Dreno, S. Seite, C.Taieb EADV (European Academy of Dermatology and Venerology Congress) PARIS 2018

²⁰ Baromètre Jalma et Enquête Pemphigus, Joly, Le Hénaff, Héas, 2017

²¹ Étude « Le fardeau du vitiligo » du Professeur Khaled Ezzedine, publiée dans le British Journal of Dermatology 2015 soutenue par l'Association Française du Vitiligo.

²² Selon l'estimation Groupe de travail du Groupe de Dermatologie Esthétique et Correctrice (GEDEC)

²³ Les moyens publics attribués en France à la recherche sont faibles, au regard des investissements chez nos homologues américains

²⁴ <http://www.academie-medecine.fr/la-place-de-la-france-dans-les-essais-cliniques-a-promotion-industrielle/>

²⁵ LEEM et le Registre européen des essais cliniques sur de nouveaux médicaments (EU Clinical Trials Register).

²⁶ <http://reco.dermato-sfd.org/fr/acn%C3%A9>

²⁷ <http://journeesantedelapeau.fr/>

²⁸ Quotidien du Médecin - 26/6/2018

²⁹ European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne en télémédecine (2017) 6, 23-29

³⁰ Poster Congrès SFT 2017

³¹ Le GCS SESAN est un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) en Systèmes d'Information pour les Acteurs de Santé Franciliens

³² J Am Acad Dermatol. 2012 Oct;67 (4):576-81. Lamel et al; (2) BJD 2011 164, pp973-979 973 S. Kroemer et al; (3) BMC dermatology 2014,14 :19. Silveira et al; (4) Acta Derm Venereol. 2016; 96: 779-783. Arzberger et al; (5) Acta Derm Venereol. 2015; 95: 186-190. Börve et al; (6) Eur Res Telemed. 2017; 6:23-29, Ottavy et al; (7) Australas J Dermatol. 2017 Feb 28;1-7. Abbott et al

³³ <http://www.academie-medecine.fr/la-place-de-la-france-dans-les-essais-cliniques-a-promotion-industrielle/>

³⁴ <https://www.lesechos.fr/industrie-services/pharmacie-sante/0301947319627-medicaments-lexecutif-sengage-a-raccourcir-les-delais-administratifs-2191129.php>

³⁵ Nouv Dermatol 2010 ; 29: 381-385 -Auteurs : Hélène AUBERT-WASTIAUX¹, Gaëlle QUEREUX¹, Jean-Pierre BLANCHERE², Bruno SASSOLAS³, Patrick MOUREAUX⁴, Jean-Jacques RENAULT⁵, Olivier JUMBOU⁵, Myrian CARY⁶, Yves LEQUEUX⁶, Brigitte DRENO¹ - 1Service d'onco-Dermatologie CHU Hôtel-Dieu - Nantes - 2Gynécologue obstétricien - Caen - 3Service de Dermatologie - CHU Brest - 4Dermatologue - Vannes - 5Dermatologue - Nantes 6Médecin généraliste - Saint-Père en Retz - brigitte.dreno@wanadoo.fr

© Nouv Dermatol 2010 ; 29 : 381-385

³⁶ Développement Professionnel Continu (formation professionnelle)

³⁷ L'Organisme Gestionnaire du Développement Professionnel Continu (OGDPC) est un Groupement d'Intérêt Public (GIP) constitué entre l'Etat et l'Assurance Maladie. Il a été remplacé par l'Agence Nationale de DPC.

³⁸ Catherine Corbeau et al., « Solidarité diabète : patients et professionnels, partenaires dans l'éducation thérapeutique de personnes diabétiques en situation de précarité », Santé Publique 2013/HS2 (S2), p. 225-233.

³⁹ <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Detection-precoce-des-cancers-de-la-peau/Epidemiologie>

⁴⁰ [https://www.has-sante.fr/et Boriol al. BMJ open 2015. Stang and Jockel Cancer 2016. US Preventive Services Task Force JAMA 2016: 326 429. Hubner European Journal of Cancer Prevention 2017](https://www.has-sante.fr/et/Boriol%20al.%20BMJ%20open%202015.%20Stang%20and%20Jockel%20Cancer%202016.%20US%20Preventive%20Services%20Task%20Force%20JAMA%202016.%20326%20429.%20Hubner%20European%20Journal%20of%20Cancer%20Prevention%202017)

⁴¹ The New England Journal of Medicine et NEJM et The Lancet Oncology

⁴² L'association des deux immunothérapies (Ipilimumab + anti PD-1) a reçu une Autorisation de Mise sur le

Marché de l'Agence Européenne du Médicament et des autorités américaines (FDA) en 2016

⁴³ <https://academic.oup.com/annonc/advance-article/doi/10.1093/annonc/mdy166/5004443>

⁴⁴ EADV (European Academy of Dermatology and Venerology) Congress - Paris 2018

⁴⁵ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-06/pnds_-_pemphigoide_cicatricielle_pc.pdf

⁴⁶ <https://radico.fr/fr/fr%E2%80%8B/connaître-radico/no%E2%80%8B-cohortes-et-autres%E2%80%8B-programmes-associés%E2%80%8B/80-radico>

⁴⁷ Filière de Santé Maladies Rares Dermatologiques (FIMARAD)

⁴⁸ Le Figaro Santé du 4/07/2018

⁴⁹ Sex- and age-adjusted prevalence estimates of five chronic inflammatory skin diseases in France: results of the 1 « OBJECTIFS PEAU » study M.-A. Richard, 1,2,3 F. Corgibet, 2,4 M. Beylot-Barry, 2,3,5 A. Barbaud, 2,3,6 C. Bodemer, 2,3,7 V. Chaussade, 2,4,8 M. D'Incan, 2,3,9 P. Joly, 2,3,10 M.T. Leccia, 2,3,11 J.M. Meurant, 12,13 A. Petit, 2,14 B.R. Geffroy, 2 J.F. Sei, 2,4,15 C. Taieb, 2 L. Misery, 2,3,16 K. Ezzedine,2,3,17, / JEADV 2018 (European Academy of Dermatology and Venereology 2018) à paraître

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|--------|
| ■ POURQUOI UN LIVRE BLANC ? | P. 2 |
| ■ 01. LE CERCLE DES EXPERTS | P. 4 |
| ■ 02. L'ÉTAT DES LIEUX | P. 6 |
| ■ 03. LES DÉFIS | P. 30 |
| ■ 04. LES RECOMMANDATIONS DES EXPERTS | P. 46 |
| ■ 05. FOCUS SUR LES CANCERS CUTANÉS ET LES MALADIES CUTANÉES RARES | P. 64 |
| ■ 06. SYNTHÈSE DES DÉFIS ET DES RECOMMANDATIONS | P. 78 |
| ■ CONCLUSION | P. 84 |
| ■ REMERCIEMENTS | P. 86 |
| ■ ANNEXES | |
| Résultats de l'étude <i>Objectifs Peau</i> | P. 89 |
| Les Instances de la Dermatologie | P. 92 |
| Les groupes thématiques de la SFD | P. 94 |
| Liste des associations de malades en Dermatologie | P. 96 |
| Biographies des experts | P. 102 |
| Liste des sources et références | P. 104 |

Édité par La Société Française de Dermatologie

Coordination et rédaction : Florence Percie du Sert - Florence Percie Conseil - www.fpercieconseil.com

Conception graphique : Imprimerie Art & Caractère, Lavour

Imprimé en août 2018 sur les presses de l'Imprimerie Art & Caractère, Lavour