NOVARTIS

Une campagne d'information pour éviter les privations inutiles…

Parce que les patients atteints d'urticaire modifient leurs habitudes de vie, que notamment54 % [1] d'entre eux suivent un régime alimentaire pensant éviter ainsi les crises alors que l'urticaire chronique n'est pas allergique*, l'association Asthme & Allergies et la nouvelle association de patients AFSAM-UCS mettent en place une campagne de sensibilisation avec la participation de Novartis pour cette 3ème journée.

A cette occasion des réunions d'information seront organisées dans plusieurs hôpitaux.

- Suite à la création, l'année dernière, de l'association de patients AFSAM-UCS (Association Française Syndrome Activation Mastocytaire - Urticaire Chronique Spontanée), cette nouvelle édition de la Journée Mondiale de l'Urticaire a pour ambition d'être encore plus près des questionnements et du vécu des patients à travers cette campagne d'information visant à mieux distinguer l'urticaire chronique de l'allergie, complétant ainsi l'action de l'Association Asthme & Allergies.

- En effet, 54 %[1] des patients souffrant d'urticaire chronique s'astreignent à tort à des régimes alimentaires, pensant ainsi éviter des crises, alors que leur urticaire n'est pas d'origine allergique. Ces privations s'avèrent non seulement contraignantes et sources d'isolement social, mais aussi inutiles…

- C'est pourquoi, afin d'améliorer la qualité de vie et la prise en charge des personnes souffrant d'urticaire, l'Association Asthme & Allergies et l'AFSAM-UCS, organisent, avec la participation du laboratoire Novartis, une campagne d'information sur le thème «ÂÂÂ L'urticaire chronique n'est pas allergique*» avec la réalisation d'une affiche, d'une brochure et de vidéos

au ton décalé de l'artiste Internet Marion Seclin. Des journées d'information sont aussi mises en place par les services hospitaliers, dont le détail est à découvrir prochainement sur le site www.journee-urticaire.fr
.

*Les urticaires chroniques ne sont habituellement pas d'origine allergique. Dans la majorité des cas, aucune cause ne peut être mise en évidence, ce sont les urticaires dites chroniques spontanées.

Pourquoi une Journée Mondiale de l'Urticaire ?

Initiée en France en 2014 par l'association Asthme & Allergies avec la participation de Novartis, la Journée Mondiale de l'Urticaire vise à informer et sensibiliser sur l'urticaire et à faciliter sa distinction avec l'allergie afin d'apporter une prise en charge adaptée à des patients qui souffrent aujourd'hui encore d'errance diagnostique et d'isolement.

L'urticaire, qui rappelons-le est un nom féminin issu du latin « *urticaria* » signifiant ortie, provoque des démangeaisons importantes. Or, ces plaques rouges et irritantes sont souvent associées à tort à des allergies et 80 % des patients souffrant de la forme chronique devront consulter jusqu'à 4 professionnels de santé pour être diagnostiqués et traités [2]
.

Qu'est-ce que l'urticaire?

L'urticaire se manifeste par l'apparition de boutons, de papules/plaques et/ou d'angio-œdème [3]
. Les papules et les plaques sont mobiles, disparaissent en moins de 24 heures et le plus fréquemment localisées sur les bras et les jambes. Elles se caractérisent par un gonflement de la peau, une rougeur et provoquent des démangeaisons importantes. L'angio-œdème (apparition d'un gonflement superficiel de la peau ou des muqueuses) est généralement localisé au niveau du visage (paupières, lèvres, langue…), des mains ou des pieds et des organes génitaux externes avec des lésions pâles et douloureuses pouvant persister 48 à 72

heures
[3]
.

Cette dermatose inflammatoire est l'une des affections dermatologiques les plus fréquentes. Elle motive 1 à 2 % des consultations de dermatologie et d'allergologie en France et est plus fréquente chez les personnes atteintes de maladies atopiques, comme la rhinite allergique, l'asthme allergique ou la dermatite atopique[3].

L'urticaire se présente sous différentes formes :

- l'urticaire aiguë, quand la durée des symptômes est inférieure ou égale à 6 semaines[3].

- l'urticaire chronique qui évolue pendant plus de 6 semaines [4] . La majorité (66 à 93 %) des urticaires chroniques est dite spontanée car il n'y a pas de facteur déclenchant unique spécifique [5].

Cette affection dermatologique est l'une des plus fréquentes avec 15 à 20 % [3] de la population qui fera au moins une poussée aiguë au cours de sa vie. Dans sa forme chronique, elle touche le plus souvent des personnes jeunes (entre 20 et 40 ans), majoritairement des femmes [5]
et a un impact important sur la qualité de vie : 73 % des patients disent éviter les sorties et ont une vie sexuelle altérée, 63 % souffrent d'anxiété et 38 % ont un sommeil perturbé
[1]
.

Si la seconde Journée Mondiale de l'Urticaire a permis l'année dernière aux patients de partager leur vécu suite à un appel à témoignages dont 3 textes ont été mis en image par l'illustratrice Marie Crayon (https://marie-crayon.com/), elle a aussi vu la création de l'association de patients AFSAM-UCS qui a pour ambition de favoriser l'information à destination des professionnels de santé et des patients, de soutenir et d'accompagner les personnes souffrant d'urticaire et de participer à la reconnaissance de cette maladie.

3ème Journée Mondiale de l'Urticaire : haro sur les régimes inutiles !

Deux facteurs concourent à l'impact important de l'urticaire, en particulier chronique, sur la qualité de vie :

- D'une part le caractère imprévisible des crises, facteur d'angoisse pour les patients : près de la moitié d'entre eux souffre d'ailleurs de répercussions psychologiques, en particulier d'anxiété (63 %) et l'apparition de plaques rouges disgracieuses altère l'image de soi des patients qui préfèrent éviter les événements sociaux.
- D'autre part l'importance des démangeaisons (prurit) le soir et la nuit, qui détériore la qualité et à la quantité de sommeil [6] ainsi que la vie sexuelle[1].

Dans un souci de pouvoir comprendre l'origine des crises et ainsi les limiter, le réflexe est souvent de rechercher une cause externe, notamment dans l'alimentation et de supprimer certains aliments. Plus de la moitié des patients s'astreignent donc, à tort, à des régimes alimentaires[1], qui, non seulement vont être particulièrement contraignants et potentiellement responsables de carences, être source d'isolement social, mais aussi – et c'est un comble – n'ont jamais démontré leur efficacité…

Il est donc important et urgent de mieux informer les patients mais aussi les professionnels de santé afin de favoriser une prise en charge adaptée et notamment éviter des régimes alimentaires inutiles. C'est pourquoi les associations Asthme & Allergies et AFSAM-UCS ont souhaité avec la participation de Novartis, développer des actions au plus près des besoins des patients et des professionnels de santé sur le thème «L'urticaire chronique n'est pas allergique* » !

«Je souffre d'urticaire chronique depuis 14 ans avec une manifestation non pas sous forme de plaques mais de gonflements (angio-oedèmes) au niveau du visage et de la langue, et sans démangeaison. Le plus difficile, au-delà de la douleur physique et de l'impact relationnel, est de ne pas connaître l'origine des crises. Pendant des années, je me suis astreint à retirer de nombreux aliments, à choisir des aliments sans conservateur, à éliminer le vin. Moi qui travaillais dans le milieu viticole, j'ai même perdu mon travail… Toutes ces privations ont également généré un repli sur moi-même et une coupure sociale. A l'association, nous constatons d'ailleurs que 80 % des patients arrivent avec des restrictions alimentaires, ont perdu des amis et subi une perte de poids importante… Il faut savoir que pour ce type de pathologie, les patients ont tellement peur des crises qu'ils sont très sévères avec eux-mêmes, certains n'osent presque plus rien manger tellement ils ont éliminé d'aliments. Il nous a paru

urgent vis-à-vis des patients de mieux informer sur les différences entre l'urticaire et l'allergie pour qu'ils puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée et ainsi retrouver le plaisir de l'alimentation et la vie sociale qui va avec » témoigne Frédéric Vaysse-Labonde, Président de l'AFSAM-UCS.

«L'urticaire, surtout dans sa forme chronique est une maladie difficile à accepter et à comprendre. Difficile à accepter de par la souffrance physique et psychologique qu'elle génère et difficile à comprendre lorsque l'on vous annonce que l'on ne connaît pas son origine. La première réaction, bien souvent, est de lui attribuer une cause allergique : tout ce qui est rouge, avec des papules et qui gratte est forcément une allergie ! On cherche alors à éviter tout ce qui pourrait provoquer ces réactions : on change de lessive, de produits cosmétiques et de régime alimentaire. On finit par éviter de consommer tous ces aliments dont on a entendu dire qu'ils pouvaient entraîner une réaction : autant dire que l'on s'expose à des carences importantes. C'est la raison pour laquelle il nous a paru très important de mieux informer les personnes souffrant d'urticaire sur la maladie elle-même, en insistant sur son caractère non-allergique. Nous avons mis à disposition des internautes un questionnaire sur notre site : «et si ce n'était pas une allergie ?». Nous invitons ensuite les personnes à apporter le résultat de ce questionnaire à leur médecin qui les orientera vers un dermatologue. Il est nécessaire de connaître le parcours de soins qui fera gagner du temps dans la prise en charge de cette maladie. L'enquête que nous avions réalisée en 2014 [2] montrait que les patients consultaient jusqu'à 4 médecins différents avant d'obtenir un diagnostic et une prise en charge adaptés, perte de temps qui pourrait être évitée grâce à une meilleure connaissance de l'urticaire» complète Christine Rolland, directrice d'Asthme & Allergies.

*Les urticaires chroniques ne sont habituellement pas d'origine allergique. Dans la majorité des cas, aucune cause ne peut être mise en évidence, ce sont les urticaires dites chroniques spontanées.

JMU 2016 : à la rencontre des patients !

Pour cette 3ème édition, les partenaires ont ainsi réalisé une campagne d'information avec une affiche illustrée par Marie Crayon ainsi qu'une brochure à destination des patients. Ces documents seront relayés dans les services de dermatologie à l'hôpital, les pharmacies et proposés aux médecins généralistes qui en feront la demande. Des journées d'informations seront également organisées dans les services hospitaliers.

Dans le souci d'être au plus près des besoins des patients, au-delà de cette journée, une page Facebook «Bien vivre mon urticaire» va être créée avec notamment des avis d'experts en vidéo pour permettre de répondre aux questions fréquentes que se posent les patients.

Dans un registre plus décalé, 3 pastilles vidéos humoristiques seront réalisées par l'artiste Internet Marion Seclin, dite Mady, du collectif Studio Bagel pour illustrer l'inutilité voire l'aberration des privations alimentaires pour des personnes atteintes d'urticaire.

«Avant de travailler sur le projet, je ne connaissais pas du tout l'urticaire. Cela m'évoquait simplement un souci d'ordre dermatologique et je connaissais bien l'expression "ça me donne de l'urticaire" mais sans vraiment savoir tout ce que ça implique. Ce qui m'a inspiré pour les vidéos, ce sont les privations et l'influence que l'urticaire peut avoir sur la vie des patients : j'ai voulu les interpeller avec humour, particulièrement ceux qui en souffrent sans le savoir et éveiller chez eux un sentiment de questionnement. Ce projet m'a plu car je tente au quotidien de pousser les gens à bien vivre avec ce qu'ils sont et ce qu'ils ont. Parce que je pense que rien n'est un souci tant qu'on est compris et qu'on s'assume et je voulais faire passer un message aux personnes atteintes d'urticaire qui se sentent exclu : ayez confiance en vous ! »

Retrouvez toutes les informations sur le site : www.journee-urticaire.fr

Suivez également @AsthmeAllergies #JMUrticaire

Les partenaires

A propos de l'Association Asthme & Allergies

Créée en 1991, Asthme & Allergies est une Association loi 1901 à but non lucratif, dont les principaux objectifs sont de promouvoir la recherche, la formation, l'information et l'éducation thérapeutique en matière d'asthme, d'allergies et d'urticaire d'une part, et d'apnées du sommeil et autres troubles respiratoires survenant pendant le sommeil d'autre part. Les supports et

moyens utilisés pour délivrer l'information sont variés : brochures gratuites, newsletter « Asthme & Allergies Infos », site internet, organisation de tchats, numéro vert Asthme & Allergies Infos Service : 0 800 19 20 21(appel gratuit), aide aux Associations de patients, coordination d'actions dans de nombreuses villes lors de la Journée Mondiale de l'Asthme, de la Journée Française de l'Allergie, la Journée Mondiale de l'Urticaire, etc.

Asthme & Allergies est également présente sur les réseaux sociaux :

www.facebook.com/associationasthmeetallergies

@AsthmeAllergies

Plus d'informations sur : www.asthme-allergies.org

A propos de l'AFSAM-UCS

Créée fin 2015, L'association française Syndrome Activation Mastocytaire - Urticaire Chronique Spontanée est une association à but non lucratif loi 1901. Elle a pour but de :

- mettre en œuvre toutes actions contribuant à aider et informer les patients atteints de syndrome d'activation mastocytaire d'une urticaire chronique spontanée et leur famille,

- offrir un espace de dialogue aux patients et autres personnes concernées par la maladie, apporter aux questions posées par les membres adhérents des réponses validées par un Comité Médical Scientifique ayant les qualifications professionnelles reconnues,
- favoriser la communication et la circulation d'informations à destinations des professionnels de santé,
- promouvoir la reconnaissance de la maladie par des relations avec les médias,
- améliorer l'information des patients sur l'évolution des recherches et des traitements,

- participer à l'éducation thérapeutique des patients,
- être acteurs des principaux évènements liés à cette maladie (journée mondiale, colloques, etc.).

Plus d'informations sur : www.afsam.fr

A propos de Novartis

Novartis propose des solutions de santé innovantes adaptées aux besoins changeants des patients et des populations. Basé à Bâle, en Suisse, Novartis offre un portefeuille diversifié qui satisfait ces exigences le mieux possible : médicaments innovants, soins ophtalmologiques et produits pharmaceutiques génériques économiques. Novartis est la seule société mondiale à bénéficier d'une position de leader dans ces domaines. En 2015, le Groupe a réalisé un chiffre d'affaires net d'USD 49,4 milliards, alors que les investissements en recherche et développement se sont montés à environ USD 8,9 milliards (USD 8,7 milliards, hors charges pour pertes de valeur et amortissements). Les sociétés du Groupe Novartis emploient quelque 119 000 collaborateurs équivalents temps plein et les produits de Novartis sont disponibles dans plus de 180 pays à travers le monde. Pour plus d'informations, veuillez consulter le site Internet http://www.novartis.com .

Novartis a conçu le site www.bienvivremapeau.fr sur lequel vous pourrez trouver des informations et des outils pour mieux comprendre et gérer l'urticaire au quotidien.

A propos de Marie Crayon

Marie Crayon, jeune illustratrice parisienne, au style coloré, féminin et émaillé d'humour, travaille aussi bien pour la presse les entreprises ou les particuliers. Son univers féminin et délicat est intergénérationnel.

Site : http://marie-crayon.com/

Twitter : https://twitter.com/MarieCrayon

FaceBook : https://www.facebook.com/pages/Marie-Crayon/198033326910252

Tumblr : http://marie-crayon.tumblr.com/

Instagram : https://instagram.com/marie_crayon/

A propos de Marion Seclin

Marion Seclin est une comédienne et scénariste, principalement présente sur internet sur le site MadmoiZelle.com mais également au Studio Bagel, et sur Canal +. Elle commence sa carrière en tant que mannequin mais quitte rapidement le milieu pour se lancer dans des études d'art dramatique. Sur YouTube, elle réalise, écrit, joue et monte ses vidéos. Elle s'illustre dans tous les styles à la télévision, dans des longs métrages comme sur internet, de la tragédie à la comédie, mais arbore également un discours engagé pour la tolérance et tente de lutter contre les inégalités. Marion veut que ses réalisations tendent à rendre le monde un peu meilleur.

[1] O'Donnell BF, Lawlor F, Simpson J, Morgan M, Greaves MW. The impact of chronic urticaria on the quality of life. Br J Dermatol. 1997;136(2):197-201

[2] http://news.doctissimo.fr/Sante/Urticaire-chronique-des-symptomes-difficiles-a-tolerer-39514 . (page consultée le 09/07/2015).

[3] Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Société française de dermatologie. Prise en charge de l'urticaire chronique. Conférence de consensus (texte long). Ann Dermatol Venereol 2003;130(Spec No 1):182-92.

[4] Maurer M *et al.* Revisions to the international guidelines on the diagnosis and therapy of chronic urticaria. *J Dtsch Dermatol Ges*. 2013;11(10):971-8.

[5] Maurer M, Weller K, Bindslev-Jensen C, Giménez-Arnau A, Bousquet PJ, Bousquet J, Canonica GW, Church MK, Godse KV, Grattan CE, Greaves MW, Hide M, Kalogeromitros D, Kaplan AP, Saini SS, Zhu XJ, Zuberbier T. Unmet clinical needs in chronic spontaneous urticaria. A GA²LEN task force report. Allergy. 2011;66:317-30.

[6] Maurer M *et al*. Chronic urticaria: an internet survey of health behaviours, symptom patterns and treatment needs in European adult patients. *Br J Dermatol.* 2009;160(3):633-41.