2ème Journée Mondiale de l'Urticaire - Jeudi 1er octobre 2015

« L'urticaire, quand ça démange, il y a des jours avec et des jours sans… » Appel à témoignages
- La Journée Mondiale de l'Urticaire se déroulera le jeudi 1er octobre, à l'initiative de l'Association Asthme & Allergies et du Groupe d'Études et de Recherches en Dermato-Allergologie (GERDA), avec le soutien du laboratoire Novartis.
- A l'occasion de cette 2ème édition de la Journée Mondiale de l'Urticaire, est lancé un appel à témoignages sur le thème « Urticaire, il y a des jours avec et des jours sans… » afin de donner la parole à des patients qui se sentent souvent incompris, isolés et désorientés. Trois histoires seront sélectionnées par un jury composé des partenaires associés à cet événement et illustrées par la dessinatrice Marie Crayon qui a réalisé l'affiche de la journée, avant d'être publiées sur le site internet www.journee-urticaire.fr.
- L'urticaire est l'une des affections dermatologiques les plus fréquentes à ce jour : 15 à 20 %1 de la population en présente au moins une poussée aiguë au cours de sa vie. Or cette pathologie qui peut être aigue mais aussi chronique a un impact souvent sous-estimé sur la qualité de vie : 73 % des patients souffrant de façon chronique d'urticaire, disent éviter les sorties ou événements sociaux et ont une vie sexuelle altérée, 63 % souffrent d'anxiété et 38 % ont un sommeil perturbé2.

Pourquoi une journée mondiale de l'urticaire ?
L'urticaire, une pathologie qui peut sembler banale car assimilée dans le langage courant à une démangeaison intense, n'est pourtant pas anodine. C'est l'une des affections dermatologiques les plus fréquentes à ce jour : 15 à 20 % de la population en présente au moins une poussée aiguë au cours de sa vie1. Dans sa forme chronique, elle a des répercussions importantes sur la qualité de vie des personnes atteintes, souvent jeunes (entre 20 et 40 ans) et majoritairement des femmes3. 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 avant d'être diagnostiqués et traités4.

C'est pourquoi, l'Association Asthme & Allergies et le GERDA, avec le soutien du laboratoire Novartis, se sont rassemblés pour cette seconde édition de la Journée Mondiale, afin que les personnes qui souffrent d'urticaire soient mieux informées et ne demeurent plus seules face à cette maladie. Ils lancent un appel à témoignages qui débute le 10 juillet et se clôturera le 15 septembre, pour révéler à l'occasion de la journée du 1er octobre, trois textes illustrés par la dessinatrice Marie Crayon.

« L'urticaire chronique altère la qualité de vie. La plupart du temps, l'urticaire chronique est spontanée et n'a pas de cause identifiée. La prise en charge des patients atteints d'urticaire nécessite l'expertise clinique dermatologique permettant d'affirmer le diagnostic et de prescrire le traitement nécessaire. La majorité des urticaires chroniques spontanées sont sensibles aux antihistaminiques (anti-H1). Les urticaires chroniques spontanées résistantes ont d'autres solutions thérapeutiques. » explique le Pr Annick BARBAUD, MD, PhD, Département de Dermatologie et d'Allergologie au sein des Hôpitaux Brabois (Vandoeuvre-les-Nancy), présidente du GERDA.

« En tant que dermatologue-allergologue, je suis confrontée quotidiennement à la prise en charge de patients atteints de cette pathologie pouvant être chronique et très invalidante. Je suis impliquée dans des activités de recherche et un travail en réseau sur cette pathologie. C'est pourquoi cette mobilisation me parait indispensable pour contribuer à une meilleure information des patients sur l'urticaire et sa prise en charge, notamment dans sa forme chronique » commente le Dr Angèle Soria, MCU-PH, Service de dermatologie et d'allergologie - Pôle Spécialités Médicales à l'Hôpital Tenon (Paris).

Le Dr Christine Sauvage, chef de service d'allergologie à l'hôpital St Vincent de Paul (Lille) de compléter : « L'urticaire est une pathologie qui ne cesse d'augmenter. Elle représente une part notable des demandes de consultation en allergologie. Cette pathologie est extrêmement invalidante. Heureusement des progrès ont été accomplis ces dernières années à travers la création de nouvelles consultations adaptées, l'adaptation de nouvelles thérapeutiques et le développement de l'éducation thérapeutique ».

Qu'est-ce que l'urticaire?
L'urticaire se manifeste par l'apparition de boutons, de papules/plaques et/ou d'angio-oedème. Les papules et les plaques sont mobiles 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-oedème (apparition d'un gonflement plus profond 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 heures1.

Cette dermatose inflammatoire 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 atopique1.
L'urticaire se présente sous différentes formes :

- l'urticaire aiguë, quand la durée des symptômes est inférieure ou égale à 6 semaines1
- l'urticaire chronique qui évolue pendant plus de 6 semaines5. La majorité (66 à 93 %) des urticaires chroniques est dite spontanée car il n'y a pas de facteur déclenchant unique spécifique3.

Quand l'urticaire envahit le quotidien…
En cas d'urticaire chronique, l'apparition et la durée des crises sont imprévisibles, ce qui est un facteur d'angoisse pour les patients. Près de la moitié d'entre eux souffre d'ailleurs de répercussions psychologiques, en particulier d'anxiété (63 %). L'intensité des démangeaisons, qui peut aller jusqu'à la sensation de brûlure, a un impact délétère sur les tâches de la vie quotidienne telles que l'entretien de la maison, le choix des vêtements2, etc… L'augmentation des démangeaisons (prurit) le soir et la nuit, détériore également la qualité et à la quantité de sommeil6 ainsi que la vie sexuelle2. L'apparition de plaques rouges disgracieuses altère également l'image de soi des patients qui préfèrent éviter les événements sociaux. Associée aux démangeaisons, l'urticaire chronique génère un absentéisme professionnel : selon une étude, plus de la moitié des patients étaient absents au moins un jour sur une période de 4 semaines2.

Sophie (49 ans) qui souffre d'urticaire retardée à la pression* sans cause identifiée depuis 3 ans, témoigne « Il suffit que je m'appuie sur un dossier de chaise, que j'ai un vêtement un peu serré ou que je tienne un stylo pour que des plaques apparaissent en fin de journée sur le torse, les jambes et un peu partout sur le corps. Elles me démangent tellement que je ne peux plus dormir, ni m'habiller, ni me chausser à cause des oedèmes. Epuisée physiquement et moralement, j'ai même dû prendre des antidépresseurs. C'est très difficile à comprendre, même pour l'entourage. Je n'ose plus sortir, même au cinéma, de peur d'avoir des crises ou parce que je ne sais plus comment me vêtir. »

L'urticaire chronique soulève une autre difficulté dans sa prise en charge globale en raison de l'errance diagnostique. Le parcours du patient se révèle souvent aléatoire entre médecin généraliste, allergologue et dermatologue. Les patients sont en recherche d'informations sur les causes et les solutions envisageables. Certains s'astreignent à des régimes d'éviction non seulement contraignants mais surtout inefficaces.
« Ce que j'attends de cette journée mondiale de l'urticaire ? Que l'on communique davantage sur cette maladie car les patients n'osent pas en parler, ils sont résignés et incompris. Je souhaite aussi qu'il y ait davantage de recherche pour mieux traiter l'urticaire» conclut Sophie.

Quand ça démange… l'impact au quotidien

- 80 % des patients devront passer par une consultation avec 2 à 4 médecins avant d'arriver à un diagnostic formel4
- 73 % des patients disent éviter les sorties ou événements sociaux2
- 73 % ont une vie sexuelle altérée2
- Entre 49 et 71 % des patients éprouvent des difficultés dans l'entretien de leur maison2
- 70 % ont des difficultés à choisir leurs vêtements
- 63 % des patients se plaignent d'anxiété 7

Un appel à témoignages et des illustrations de Marie Crayon pour sortir de la solitude
Conscients du besoin d'information et de communication non seulement auprès des patients, mais aussi des professionnels de santé, l'Association Asthme & Allergies et le GERDA soutenus par le laboratoire Novartis se sont rassemblés pour cette 2nde édition afin de sensibiliser le grand-public et les professionnels de santé à l'urticaire, mais aussi pour inviter les patients à ne pas rester seuls. Ils lancent dès aujourd'hui un appel à témoignages et invitent les patients ou leurs proches à adresser un texte de 2 pages maximum (5 000 signes) sur le thème « Quand ça démange, il y a des jours avec et des jours sans… » afin de mieux comprendre le quotidien lié à l'urticaire : ses impacts physiques, psychologiques ou sociaux.

Les témoignages devront être adressés sous format Word par email ou courrier postal entre le vendredi 10 juillet 2015 à 9h00 et le mercredi 15 septembre 2015 minuit. Ils devront comporter les nom, prénom, coordonnées postales, téléphoniques et adresse email et être envoyés à urticaire@directmedica.com ou Appel à témoignages – Journée Mondiale de l'urticaire, Direct Medica, 31, rue des Longs Prés, 92100 Boulogne Billancourt. Le règlement, qu'il convient de consulter avant de participer, est disponible sur le site internet www.journee-urticaire.fr.

Afin de faire connaître au plus grand nombre l'impact de l'Urticaire Chronique au quotidien, trois histoires seront sélectionnées par notre jury et illustrées par la dessinatrice Marie Crayon.

Cet appel à témoignages sera relayé à travers la diffusion d'affiches et dépliants dans les pharmacies et cabinets de dermatologie. Une vidéo diffusée sur internet, illustrant l'invasion de l'urticaire dans la vie quotidienne à travers la pousse incontrôlée d'orties qui surgissent et envahissent le quotidien d'une jeune femme jusqu'au cauchemar, invite également les patients et leur proches à adresser leurs témoignages.
Retrouvez la vidéo sur le site internet www.journee-urticaire.fr

Un jury composé de Mme Christine Rolland, directrice de l'Association Asthme & Allergies, du Pr. Annick Barbaud, Présidente du Groupe d'Études et de Recherches en Dermato-Allergologie, du Dr Christine Sauvage, chef de service d'allergologie à l'hôpital St Vincent de Paul (Lille), du Dr Angèle Soria (MCU-PH, service de dermatologie et d'allergologie, pôle spécialité médicales à l'hôpital Tenon), et de Marie Crayon, dessinatrice qui a réalisé l'affiche de la journée, se réunira le vendredi 18 septembre 2015 et sélectionnera les 3 meilleurs témoignages selon les critères suivants : réalisme, émotion transmise et coup de coeur du jury.

Comme l'explique le Dr Christine Sauvage « J'espère que cette initiative permettra de faire mieux connaitre la maladie urticarienne et sa prise en charge et de faire connaitre l'existence de relais en région pour une meilleure réponse aux attentes des patients ».

Christine Rolland, directrice d'Asthme et Allergies explique son implication : "Asthme & Allergies est un partenaire de la première heure de la Journée Mondiale de l'Urticaire. Il est indispensable pour nous d'inscrire cette action dans la durée et de rassembler tous les acteurs qui interviennent dans la prise en charge des personnes souffrant d'urticaire : dermatologues et allergologues en particulier mais aussi les pharmaciens. Cette mobilisation générale est d'autant plus importante compte tenu de l'impact non seulement physique, psychologique et social de l'urticaire, mais aussi en raison de l'isolement des patients et du temps parfois très long avant d'obtenir le bon diagnostic. A travers cette seconde édition, nous voulons continuer à rassembler les professionnels de santé pour une meilleure prise en charge, mais aussi poursuivre l'information des patients et les aider à rompre leur isolement."

Les 3 textes lauréats seront illustrés par Marie Crayon et publiés sur le site internet dédié, à l'occasion de la Journée Mondiale de l'Urticaire www.journee-urticaire.fr.

« En tant qu'illustratrice, je suis très contente de prendre part à la communication autour de la journée mondiale de l'urticaire. J'ai moi-même beaucoup appris sur le sujet et je suis fière de penser que mes illustrations peuvent servir à sensibiliser les gens, à les aider à trouver des réponses et à se sentir moins isolés. Passer par le dessin permet également d'aborder l'image des gens souffrant d'urticaire, qui représente souvent un problème conséquent dans leur vie quotidienne. C'est une expérience très enrichissante d'avoir la chance de travailler sur ce thème, tant sur le plan professionnel que personnel » commente Marie Crayon.

Retrouvez toutes les informations sur le site : www.journee-urticaire.fr
Suivez également @AsthmeAllergies #JMUrticaire
https://www.facebook.com/associationasthmeetallergies?fref=ts

*L'urticaire retardée à la pression : Particulièrement invalidante, elle survient sur des zones de pression mais avec un délai de plusieurs heures : sur les épaules si port d'un sac à dos, au niveau d'une paume de main en cas de manipulation prolongée d'un outil, aux plantes des pieds après une longue marche… Elle se manifeste par des oedèmes douloureux qui mettent parfois plusieurs jours à disparaître.

A propos de l'Association Asthme & Allergies
Asthme & Allergies est une Association à but non lucratif, régie par la loi 1901, 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, numéro vert (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.
Plus d'informations sur : www.asthme-allergies.org

A propos du Groupe d'Etudes et de Recherches en Dermato-Allergologie
Le Groupe d'Études et de Recherches en Dermato-Allergologie est un groupe scientifique francophone fondé en 1975 dédié à la recherche et l'enseignement de toutes les maladies dermatologiques allergiques. Pour les médecins et chercheurs de ce groupe, l'urticaire est une des maladies qui concentre leurs intérêts, efforts et travaux. Le GERDA organise un congrès annuel pour faire le point des recherches et des publications dans le

domaine. Ce congrès aura lieu cette année quelques jours avant la Journée Mondiale de l'Urticaire, il y aura une session dédiée à l'urticaire et il sera, entre autres, question de l'urticaire dans le dossier presse. En 2016, la Journée Mondiale de l'Urticaire aura lieu le dernier jour du GERDA (samedi 1er octobre 2016), certains des exposés porteront sur l'urticaire chronique spontanée et la Journée Mondiale de l'Urticaire sera signalée dans le dossier de presse. Plus d'informations sur : www.gerda2014.com/documents.php

A propos de Novartis
Novartis propose des solutions de santé innovantes adaptées aux besoins changeants des patients et des sociétés. 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 2014, le Groupe a réalisé un chiffre d'affaires net d'USD 58 milliards, alors que la recherche et le développement se sont montés à environ USD 9,9 milliards (USD 9,6 milliards, hors pertes de valeur et amortissement). Les sociétés du Groupe Novartis emploient quelque 133 000 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 est engagé dans l'amélioration de la vie des patients et collabore avec celles et ceux, dermatologues, allergologues et patients, qui jouent un rôle important dans la connaissance et la prise en charge de l'urticaire. 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.

1 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.
2 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
3 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.
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/
4 http://news.doctissimo.fr/Sante/Urticaire-chronique-des-symptomes-difficiles-a-tolerer-39514. (page consultée le 09/07/2015).
5 Maurer M, Magerl M, Metz M, Zuberbier T. Revisions to the international guidelines on the diagnosis and therapy of chronic urticaria. J Dtsch Dermatol Ges 2013;19:971-78.)
6 Maurer M, Ortonne JP, Zuberbier T. 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.
7 Staubach P, Dechene M, Metz M, Magerl M, Siebenhaar F, Weller K, Zezula P, Eckhardt-Henn A, Maurer M. High prevalence of mental disorders and emotional distress in patients with chronic spontaneous urticaria. Acta Derm Venereol. 2011;91(5):557-61.