

Références

1. Nutten S et al. *Ann Nutr Metab* 2015; 66(suppl 1):8–16.
2. National Eczema Association. *An Overview of the Different Types of Eczema*. Disponible sur: <https://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/>. Consulté en octobre 2021.
3. Xu X et al. *Sci Rep* 2019; 9(1):1–10.
4. Zuberbier T et al. *J Allergy Clin Immunol* 2006; 118(1):226–232.
5. Al-Shobaili HA et al. *Int J Health Sci* 2016; 10(1):96–120.
6. National Eczema Association. *Atopic Dermatitis*. Disponible sur: <https://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/atopic-dermatitis/>. Consulté en octobre 2021.
7. Bieber T. *Ann Dermatol* 2010; 22(2):125–137.
8. Britannica. *Inflammation*. Disponible sur: <https://www.britannica.com/science/inflammation> Consulté en octobre 2021.
9. *Eczema Exposed. Understanding Eczema*. Disponible sur: <https://www.eczemaexposed.com/understanding-eczema> Consulté en octobre 2021.
10. National Eczema Association. *Eczema Causes and Triggers*. Disponible sur: <https://nationaleczema.org/eczema/causes-and-triggers-of-eczema/> Consulté en octobre 2021.
11. NHS. *Atopic eczema – Treatment*. Disponible sur: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/treatment/>. Consulté en octobre 2021.
12. NHS. *Atopic eczema – Overview*. Disponible sur: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/>. Consulté en octobre 2021.
13. Healthline. *What Is Atopic Dermatitis?* Disponible sur: <https://www.healthline.com/health/atopic-dermatitis/what-is-atopic-dermatitis/>. Consulté en octobre 2021.
14. NHS. *Atopic Eczema – Symptoms*. Disponible sur: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/symptoms/>. Consulté en octobre 2021.
15. National Eczema Association. *Understanding Eczema in Children*. Disponible sur: <https://nationaleczema.org/eczema/children/>. Consulté en octobre 2021.
16. National Eczema Association. *Atopic Dermatitis in Children*. Disponible sur: <https://nationaleczema.org/eczema/children/atopic-dermatitis/>. Consulté en octobre 2021.
17. Chamlin SL et al. *J Invest Dermatol* 2005; 125(6):1106–1111.
18. Bieber T. *Nat Rev Drug Discov* 2021:1–20.
19. Capozza K et al. *Dermatitis* 2020; 31(3):223–227.

MAINTENANT J'AGIS

Un guide destiné aux parents, aidants et soignants d'enfants atteints de dermatite atopique (DA).



Sanofi Belgium, MAT-BE-2200488 - 2.0 - 04/2024

sanofi REGENERON®

Sanofi et Regeneron s'engagent à faire avancer la recherche en dermatologie pour répondre aux besoins non satisfaits des patients souffrant de dermatite atopique modérée à sévère

ATOPIKER.BE

SOMMAIRE

Page 06 Comprendre la dermatite atopique

Page 08 Comment se présente la DA chez l'enfant ?

Page 09 Que ressent votre enfant atteint de DA ?

Page 12 Comment êtes-vous impacté par la DA de votre enfant ?

Page 14 Parler à votre enfant de la DA

Page 16 Petites histoires sur la DA

Page 18-23 - enfants

Page 24-27 - adolescents

Page 28 Prendre en charge la DA de votre enfant

Page 34 Optimiser le temps passé avec votre médecin



À QUOI SERT CE GUIDE ?

Ce guide est fait pour tenter d'améliorer votre quotidien ainsi que celui de votre enfant.

Bien qu'une grande partie de ces informations vous soient destinées, nous avons également ajouté du contenu spécifiquement pour l'enfant dont vous avez la charge.



Lorsque vous voyez l'**illustration « aidant »**, cela signifie que l'information vous est **destinée**.



Lorsque vous voyez l'**illustration « enfant »**, cela signifie que vous pouvez partager l'information **avec votre enfant**.

S'occuper d'un enfant atteint de dermatite atopique (DA) peut demander beaucoup de temps et vous impacter sur le plan émotionnel. Parfois, vous pouvez aussi avoir besoin de soutien et il est utile de savoir que vous n'êtes pas seul.

En effet, la DA est la forme d'eczéma la plus courante, et touche 15 à 20% des enfants dans le monde.¹

AGISSEZ ENSEMBLE





COMPRENDRE LA DERMATITE ATOPIQUE

S'occuper d'un enfant atteint de DA peut vous donner l'impression de devoir devenir un expert de cette maladie. Naturellement, en tant que parent ou aidant, vous passez probablement beaucoup de temps à essayer de trouver les bons conseils et les bonnes informations pour améliorer la qualité de vie de votre enfant. Des recherches sur internet tard le soir, des SMS à votre famille et à vos amis, tout ce que vous pouvez imaginer pour vous assurer que vous faites ce qu'il faut pour lui.

Cette section du guide vous aidera à mieux comprendre la DA et ses causes, pour mieux communiquer avec votre enfant ainsi que son médecin. **C'est parti pour un peu de science sur la DA.**

Les fondamentaux de la DA

La DA est une forme d'eczéma.² Elle se caractérise par des démangeaisons intenses, une peau sèche et un fort impact sur la qualité de vie.^{3,4}

La DA est une maladie inflammatoire chronique de la peau. Si certains enfants peuvent en guérir en grandissant, d'autres peuvent en souffrir toute leur vie.^{6,12} Dans certains cas, surtout si la DA de votre enfant est sévère, il est important d'en parler à son médecin qui vous proposera des solutions pour contrôler la maladie sur le long terme⁴.

La plupart des patients atteints de DA ne présentent qu'une forme légère de la maladie. Pour les personnes atteintes d'une forme modérée à sévère, la DA peut altérer bien plus que la surface de la peau et avoir des répercussions sur les activités quotidiennes, le sommeil, la santé mentale, etc.⁴ Mais la DA ne perturbe pas uniquement la vie de la personne atteinte. Comme vous le savez, cela peut aussi affecter votre vie de nombreuses façons.



À l'intérieur du corps

La génétique et le système immunitaire jouent tous deux un rôle dans la DA.⁵ Un déséquilibre du système immunitaire entraîne une inflammation sous-jacente persistante dans tout le corps, ce qui signifie que même si la peau de votre enfant semble parfois apaisée, il y a toujours une inflammation sous la surface, ce qui explique les poussées imprévisibles de DA.^{6,7} Ainsi, même si votre enfant passe une bonne journée, une bonne semaine ou un bon mois avec sa DA, il est important de savoir que la DA peut toujours être présente, ainsi que l'inflammation sous la peau.

D'accord, mais concrètement, qu'est-ce qu'une inflammation ?

L'inflammation est l'un des processus de notre corps pour lutter contre les éléments extérieurs qui pourraient lui nuire.⁸ En présence d'un élément reconnu comme nocif, notre corps libère des substances chimiques qui déclenchent une réponse du système immunitaire.⁸ Chez les personnes atteintes de DA, il peut y avoir une suractivation du système immunitaire, même si l'on ne peut pas toujours en voir les signes visibles à la surface de la peau.⁹



À l'extérieur du corps

Les agents extérieurs (bactéries, allergènes, substances irritantes, etc.) peuvent jouer également un rôle dans la façon dont la DA affecte la vie de votre enfant, et déclencher des poussées.^{5,10} Vous souhaitez à tout prix contrôler chaque élément de son environnement pour améliorer sa DA, mais comme il s'agit d'une maladie multifactorielle (environnementale, immunologique et génétique) vos actions n'agiront pas forcément sur l'ensemble des causes sous-jacentes.^{10,11}

Où cela vous mène ?

En réalité, ni lui ni vous ne devriez avoir à faire des compromis au quotidien lorsqu'il s'agit de gérer cette maladie. La bonne nouvelle c'est qu'aujourd'hui, les avancées scientifiques nous permettent de mieux comprendre les causes de la DA. Il existe de nouveaux traitements permettant d'améliorer significativement la qualité de vie de votre enfant.



Scannez le QR code pour visionner la vidéo sur l'AD du Prof. Lapeere



COMMENT SE PRÉSENTE LA DA CHEZ L'ENFANT ?

Reconnaître les signes et les symptômes de la DA peut vous aider à comprendre ce que vit votre enfant, afin de mieux le soutenir.

Chez les nouveau-nés de moins de 6 mois, la DA apparaît généralement sur le visage, les joues, le menton, le front et le cuir chevelu.¹⁵ Cependant, elle peut s'étendre à d'autres parties du corps.¹⁵

Chez les bébés âgés de 6 mois ou plus, la DA apparaît généralement sur le visage, ou sur les coudes et les genoux - des endroits faciles à gratter et à frotter lorsqu'ils rampent.¹⁵ Si la peau s'infecte, elle peut former une croûte jaune ou de petits boutons de pus.¹⁵

Quand il grandit, la peau de votre enfant peut commencer à être sèche et squameuse, et devenir plus épaisse quand il a des démangeaisons et se gratte trop - c'est ce que l'on appelle la lichénification.¹⁵

Chez les enfants âgés de 5 ans ou plus, la DA apparaît généralement dans les plis des coudes, des mains et des genoux.¹⁵ Les éruptions cutanées et les plaques qui démangent derrière les oreilles de votre enfant, ou sur ses pieds ou son cuir chevelu, peuvent également être un signe de DA.^{14,15}

Il est important de rappeler que, malgré tout, l'apparence de la DA peut varier d'un enfant à l'autre.¹⁶ Chaque enfant et sa DA est unique.

Par conséquent, quels que soient les symptômes de la DA, informez-en votre médecin, car plus il aura une idée claire de la situation, mieux il pourra prendre en charge la maladie de votre enfant.

Les principaux signes et symptômes sont les suivants :¹³⁻¹⁶

- Démangeaisons de la peau
- Difficultés à dormir à cause des démangeaisons
- Éruptions cutanées, qui peuvent apparaître davantage violettes, brunes ou grises sur les peaux plus foncées et rouges sur les peaux plus claires
- Peau très sèche ou squameuse
- Plaies ouvertes, croûtes ou suintements

QUE RESSENT VOTRE ENFANT ATTEINT DE DA ?

L'impact de la DA n'est pas seulement physique, elle peut aussi affecter la qualité de vie.⁴

Voici quelques-unes des façons dont votre enfant pourrait être affecté :⁴

- Perte de confiance en lui
- Difficultés relationnelles, sans laisser de place à la spontanéité
- Contraintes vestimentaires, avec des habits pas toujours adaptés à ses goûts
- Troubles du sommeil
- Manque de concentration en cours ou impossibilité d'aller à l'école.

Ce que cela signifie pour vous et votre enfant

La DA peut avoir des répercussions sur votre vie à tous les deux. Pourtant, vous ne devriez pas avoir à faire de compromis sur votre qualité de vie lorsqu'il s'agit de gérer cette maladie. Bien qu'il n'existe actuellement aucun traitement curatif de la DA, notre compréhension de cette maladie progresse et il existe des solutions qui se sont avérées efficaces pour soulager le fardeau des malades. Adressez-vous à un médecin ou un dermatologue pour en savoir plus.

Avec votre médecin ou votre dermatologue, optez pour la prise en charge à long terme la plus adéquate pour votre enfant.

**CE QUE VOUS
RESSENTEZ
COMPTÉ AUTANT
QUE CE QU'IL
RESSENT**





COMMENT ÊTES-VOUS IMPACTÉ PAR LA DA DE VOTRE ENFANT ?

Nous avons évoqué l'impact de la DA sur votre enfant, mais il est temps maintenant de se concentrer sur vous. Chaque jour, vous travaillez dur pour protéger et soutenir un enfant atteint de DA, tout en essayant de maintenir le rythme de votre propre vie. Donc, ne vous sentez pas coupable ou inquiet de ne pas en faire assez.¹⁷

Si votre enfant est atteint de DA modérée ou sévère, votre vie peut avoir changé à bien des égards et votre santé physique et mentale peut en souffrir.^{3,17} Il est prouvé que lorsque vous voyez votre enfant souffrir, vous souffrez aussi.

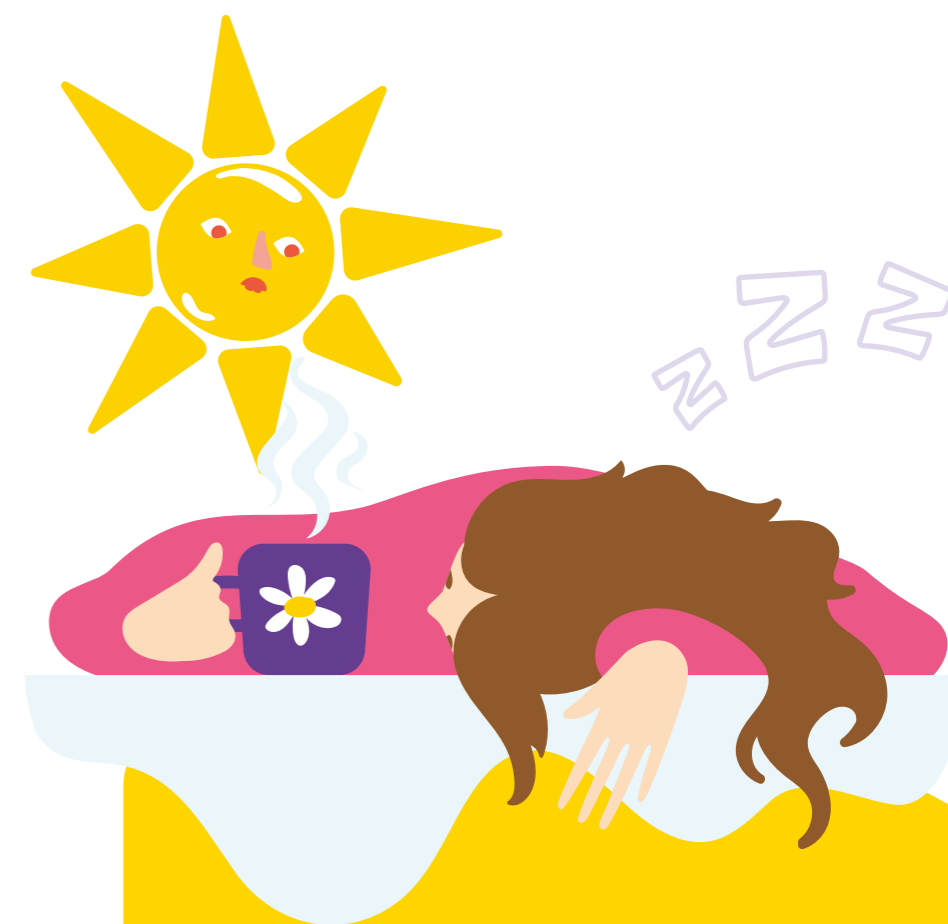
Il peut s'agir d'un sentiment de stress persistant ou l'impression de manquer d'énergie. S'occuper d'un enfant atteint de DA peut vraiment vous épuiser.

Il y a tellement de choses auxquelles vous devez penser en tant qu'aidant mais il faut savoir reconnaître ses propres limites. C'est pourquoi il est si important de trouver une prise en charge adaptée pour contrôler à long terme la DA de votre enfant, car en fin de compte cela sera bénéfique pour vous deux. Il est donc essentiel de maintenir un échange régulier avec son médecin.

Les façons dont votre vie peut être impactée :^{3,17,19}

- Manque de sommeil qui peut affecter votre humeur
- Moins de temps pour votre vie sociale ou pour improviser des projets
- Baisse de productivité
- Troubles émotionnels, détresse, culpabilité, épuisement
- Pression sur les personnes qui vous entourent, y compris votre partenaire et votre famille

Une étude a révélé que 46% des parents étaient anxieux quant à l'avenir de leur enfant atteint de DA.⁴



La même étude a révélé que la DA pouvait affecter environ 67 nuits de sommeil par an.⁴

Donc, si vous vous sentez fatigué(e), c'est tout à fait normal.



PARLER À VOTRE ENFANT DE LA DA

Il peut être difficile de comprendre la DA en tant qu'adulte, et encore plus difficile d'avoir suffisamment de connaissances scientifiques pour expliquer la maladie à votre enfant. Donc, nous avons simplifié la science. Vous pouvez lire les pages suivantes avec lui ou le laisser lire à son rythme. Vous pourrez plus facilement répondre à ses questions pointues sur la maladie.

Parlons des démangeaisons

Nous savons que ressentir en permanence des démangeaisons peut être fatigant pour vous et votre enfant.^{6,14,19} Il vous arrive peut-être de lui dire "arrête de te gratter", et vous l'entendez également des professionnels de santé. Mais sachez que ce n'est pas aussi simple que ça. En effet, les démangeaisons intenses qui accompagnent la DA sont dues à une inflammation sous la peau et, malheureusement, elles ne s'arrêteront pas nécessairement si vous les ignorez.^{6,7}

Une nouvelle perspective

L'objectif est de faire en sorte que l'enfant perçoive sa DA comme un phénomène « sur-protecteur » contre des agents extérieurs. Cela peut vous aider, vous et votre enfant, à être un peu plus indulgents envers vous-mêmes, sachant que son système immunitaire fonctionne légèrement différemment de celui des personnes qui ne sont pas atteintes de DA.

Expliquer la DA à votre enfant peut l'aider à :

- Grandir avec une bonne compréhension de sa maladie
- Comprendre que la DA n'est ni sa faute, ni la vôtre
- Expliquer clairement sa maladie aux autres enfants et aux adultes
- Renforcer sa confiance en lui et lui permettre de se sentir plus à l'aise lorsqu'il interagit avec d'autres personnes

Au lieu de lui dire "Arrête de te gratter", vous pouvez lui demander "Est-ce que ta DA te gêne ? Que pouvons-nous faire pour te soulager ?"





PETITES HISTOIRES SUR LA DA

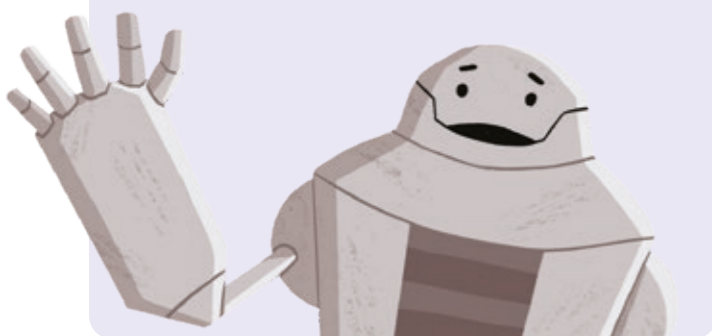
Soyons honnête : la DA peut être difficile à comprendre pour les enfants et les adolescents.

Cette section est donc l'occasion de les aider à comprendre comment cela fonctionne réellement.

Nous avons créé deux mini-histoires pour les guider pas-à-pas dans la compréhension scientifique de la DA. Pourquoi ne pas vous asseoir ensemble et les parcourir pendant un moment de calme ? Espérons que cela aidera à changer la façon dont ils perçoivent la maladie.

Pour les enfants Pages 18-23

Pour les adolescents Pages 24-27



Bonjour, je suis Flo, ravie de te rencontrer !

Quelqu'un m'a dit que tu avais de l'eczéma, comme moi. J'en ai depuis un petit moment maintenant, et les démangeaisons et les irritations me rendent parfois la vie difficile. Ça m'aide de savoir pourquoi mon eczéma se manifeste. Je vais donc partager avec toi ce que je sais, en espérant que cela t'aidera aussi.

Plusieurs facteurs peuvent causer ton eczéma, et l'un d'eux est ton système immunitaire.⁵ Tout le monde a un système immunitaire dont le rôle est de nous protéger contre les microbes.⁸

Je considère mon système immunitaire comme un gardien personnel, tout comme ce robot. Il est toujours là et son rôle est de me protéger, mais parfois il est un peu trop actif.⁸



Le matin, je dois me préparer pour aller à l'école, mais parfois mon eczéma m'empêche de faire certaines choses.

Tu vois, l'eczéma apparaît parce que ton système immunitaire essaie de te protéger, mais dans notre cas, il devient sensible et pense que des choses pourraient te faire du mal.⁹

Parfois, mon eczéma s'aggrave, c'est ce qu'on appelle une poussée.¹⁴

Ça aggrave les démangeaisons sur ma peau et je me gratte encore plus.¹³ Les poussées se produisent car notre système immunitaire est trop actif.⁹

Les démangeaisons peuvent vraiment me gêner

et me faire perdre ma concentration lorsque j'essaie de peindre ou de faire mes devoirs.



Parfois j'ai l'impression d'être le seul enfant au monde à souffrir de DA.

Mais ce n'est pas vrai !

Dans le monde entier, d'autres enfants comme toi et moi souffrent d'eczéma.¹ Il y en a peut-être même dans ton école.



À la maison, je m'assure de bien prendre mes traitements,
c'est très important,
même si cela signifie que je dois attendre avant d'aller m'amuser,
car cela peut

aider mon eczéma à s'améliorer.¹¹



Certains jours, je me sens bien avec mon eczéma.

Mais parfois, il peut me rendre triste. Beaucoup de gens me posent des questions sur ma peau, ou me disent d'arrêter de me gratter, ce qui m'agace car je ne peux pas m'arrêter.

Si tu ressens la même chose, tu devrais en parler à un membre de ta famille, je suis sûre qu'il pourra t'aider aussi. Maintenant, je dois aller finir ma peinture, je pense que ça va être la meilleure que j'ai jamais faite. Lorsque je peins, je ne pense pas à ma maladie ni aux moqueries que j'entends tout le temps.

C'était sympa de te rencontrer !

QU'EST-CE QUE LA DA



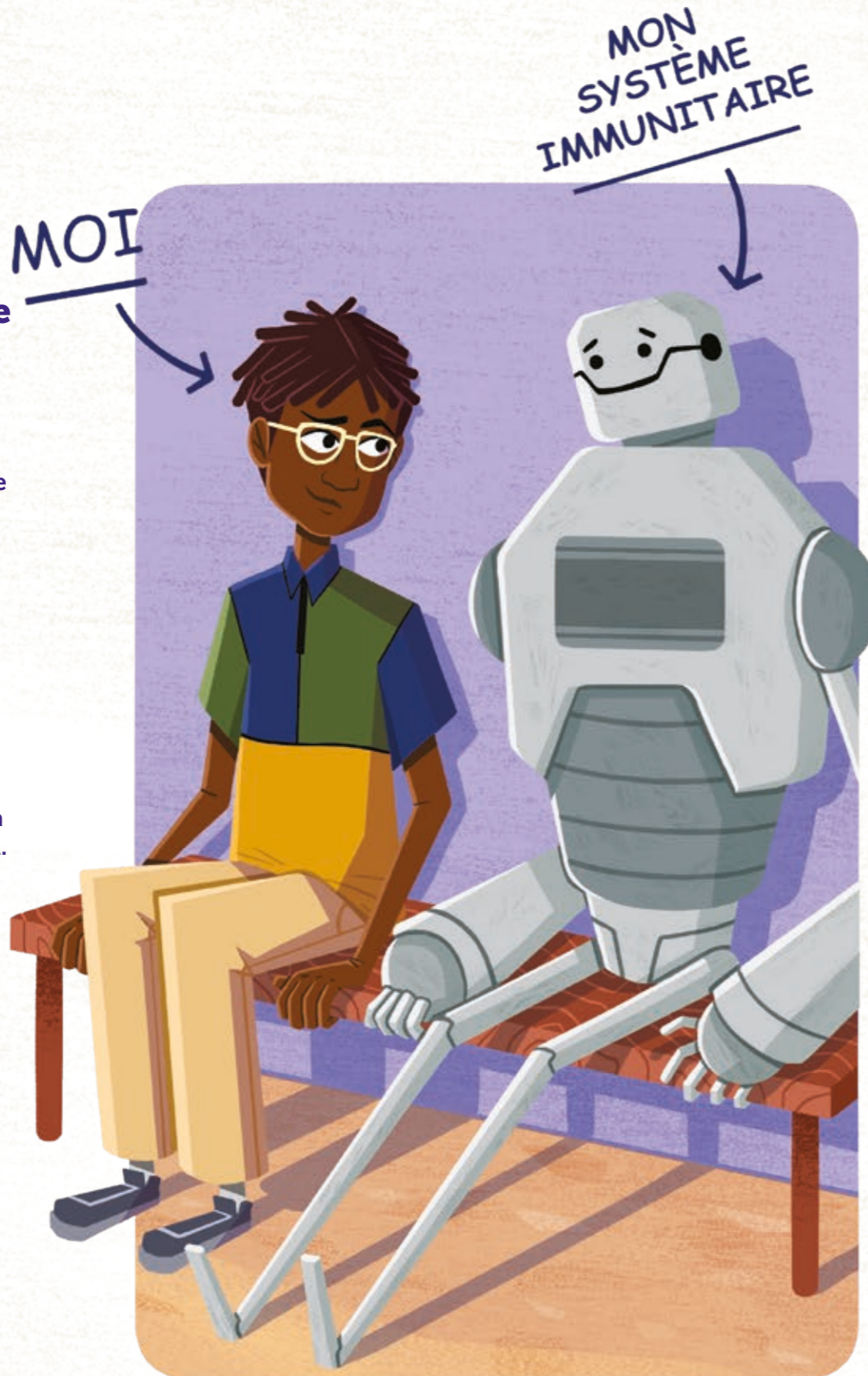
Salut, je m'appelle Eric. J'ai entendu dire que tu avais une dermatite atopique, comme moi.

Tu entendras peut-être les gens parler d'eczéma, mais je l'appelle "DA". Quel que soit le mot que tu utilises, toi et moi sommes dans le même bateau.

J'ai l'impression de toujours avoir vécu avec la DA et je viens d'avoir 14 ans, donc j'en connais un rayon sur son fonctionnement. De plus, je suis plutôt bon en sciences, je peux donc t'aider à comprendre les bases de la DA.

La DA est en fait le type d'eczéma le plus courant, et elle est causée par plusieurs facteurs.^{1,16} Cela inclut l'environnement, nos gènes et notre système immunitaire.⁵

Pour simplifier les choses, je considère mon système immunitaire comme un gardien personnel, tout comme ce robot.



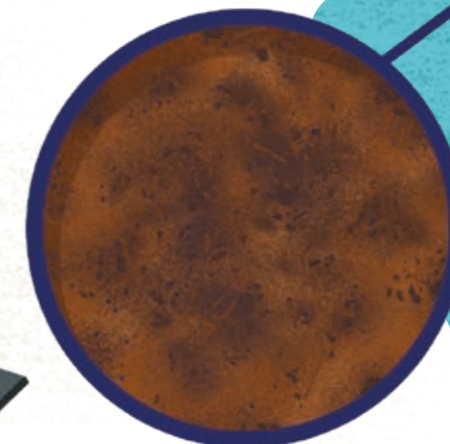
Tout le monde a un système immunitaire qui est censé nous protéger des virus et des bactéries.⁸ Mais chez les personnes atteintes de DA, le système immunitaire fonctionne un peu différemment.

Le nôtre peut être trop sensible et hyperactif.⁹ À cause de la DA, notre peau peut avoir un aspect particulier.^{9,14} Cela peut être gênant, je le comprends.⁴ Mais nous ne devrions pas en avoir honte.

La DA endommage la peau et la rend sèche et irritée, avec des éruptions rouges ou violettes.¹⁴ Les démangeaisons me déconcentrent parfois, ce qui m'énerve vraiment, surtout lorsque j'essaie de me plonger dans mes cours de sciences.



POUSSÉE



La DA peut persister jusqu'à l'âge adulte.^{6,12} Mais celle-ci peut s'améliorer avec le temps.^{6,11,12} Mais trouver le bon traitement avec ton médecin peut vraiment t'aider, afin que la DA ne prenne pas trop de place dans ta vie.¹¹

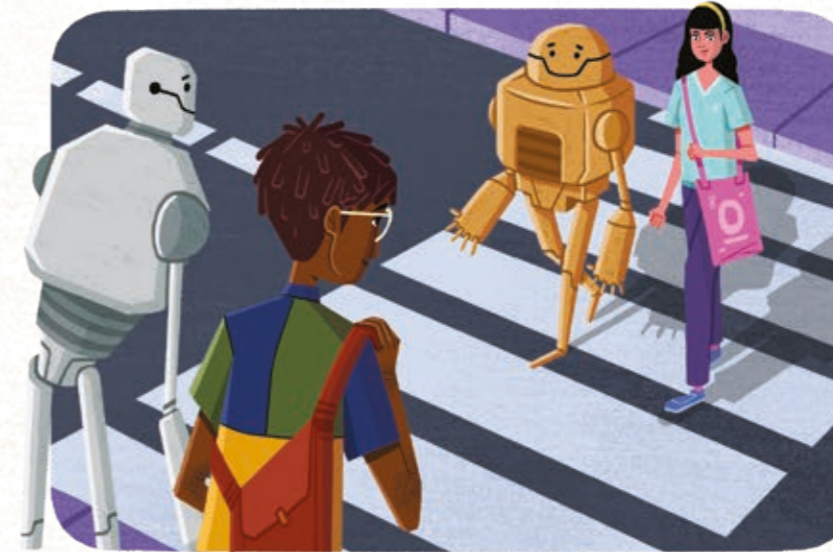
Examinons de plus près la DA et ce que l'on ressent.



Ta peau est probablement sèche et te démange, alors naturellement tu te grattes.¹⁴ Cela peut créer des plaques (appelées lésions) qui peuvent saigner et même suinter (cela semble impressionnant mais c'est juste de l'humidité qui s'échappe).^{11,14,16} Ces plaques peuvent durcir et te donner envie de te gratter encore plus.^{11,13} C'est pourquoi je suis si frustré quand les gens me disent d'arrêter de me gratter.

Il m'arrive aussi d'avoir des poussées, c'est-à-dire des moments où les symptômes sont plus intenses, en raison de l'inflammation qui se produit dans le corps.^{9,14}

L'inflammation se produit lorsque ton corps tente de lutter contre des agents extérieurs nuisibles pour essayer de se guérir.⁸ Quand une menace potentielle entre dans ton système immunitaire, comme une infection, ton corps libère des substances chimiques.⁸ Ces dernières déclenchent une réponse de ton système immunitaire : l'inflammation.⁸ En tant que personne atteinte de DA, tu as plus de réactions inflammatoires dans ton corps.⁹



Cette DA me déprime. Parfois, j'ai l'impression d'être seul, pas toi ?⁴ Pourtant, ce n'est pas le cas.

1 enfant sur 5 est atteint de DA.¹ Cela signifie que, dans une école de 1000 élèves, environ 200 enfants sont atteints de DA.¹ Il y a donc de fortes chances que tu connaisses quelqu'un qui souffre de DA, comme moi.

Quand je rentre à la maison, je m'occupe de ma DA. Même si j'ai envie de me détendre et de jouer de la guitare, je sais qu'il est important de d'abord traiter ma DA pour soulager mes poussées.^{11,14} Je m'assure que mon traitement est bien efficace. Sinon, j'en parle à mon père et mon médecin.



La DA peut vraiment m'épuiser parfois. Il m'arrive également de subir des moqueries. Je trouve que cela m'aide vraiment de parler à mon père ou à mes amis de ce que je ressens. Si la DA t'empêche de faire ce que tu veux ou si elle te déprime, tu dois en parler. Ta famille, tes amis et ton médecin sont tous là pour t'aider à vivre avec ta DA.



PRENDRE EN CHARGE LA DA DE VOTRE ENFANT

Vous ne savez plus où donner de la tête lorsqu'il s'agit de gérer la DA de votre enfant. Son bien-être mental, ses rendez-vous, éviter les déclencheurs, appliquer les émoullients, etc. Mais ce qui peut vraiment contribuer à alléger son fardeau, c'est de trouver le bon traitement pour votre enfant.

Vous avez peut-être l'habitude de l'aider à appliquer des crèmes hydratantes tous les jours. Bien que cela soit important, traiter la surface de la peau n'est pas suffisant. Il se peut que cela n'empêche pas totalement les poussées de revenir. Il faut également agir en profondeur et cibler les causes sous-jacentes.

Si le traitement actuel de votre enfant ne permet pas de gérer efficacement ses symptômes de DA, vous devriez consulter un dermatologue afin de trouver un traitement qui vous permettra, à vous et à votre enfant, de contrôler durablement les démangeaisons.

Mais la gestion de la DA ne dépend pas uniquement de vous. C'est un travail d'équipe. Continuez donc de travailler en étroite collaboration avec votre dermatologue pour trouver une solution efficace. Après tout, si vous savez tout sur votre enfant, votre dermatologue lui, sait comment le traiter. Ensemble, vous tenterez de maîtriser le système immunitaire hyperactif de votre enfant, afin de contrôler sa DA à long terme.



Parlons-en.

Mais à quel moment faut-il envisager un autre traitement ? Eh bien, parler à votre enfant est un excellent point de départ. Vous pouvez lui poser des Questions simples comme "as-tu bien dormi ?" ou "ta peau te démange -t-elle aujourd'hui ?".



Outil de contrôle de la dermatite atopique

Si vous cherchez un moyen rapide de savoir si la DA de votre enfant est contrôlée ou non, utilisez l'outil de contrôle de la dermatite atopique (ADCT) sur la page suivante. Ce test propose 6 questions simples auxquelles vous pouvez répondre ensemble. L'ADCT vous donne un score que vous pouvez montrer à son médecin. Celui-ci utilisera ce score pour évaluer le degré de contrôle de la DA de votre enfant et mieux comprendre ses besoins de traitement.

CHANGER VOTRE COMPRÉHENSION CHANGER VOTRE ÉTAT D'ESPRIT

MAINTENANT

J'AGIS

ADCT – Outil de contrôle de la dermatite atopique



Comprendre votre dermatite atopique à l'aide de l'ADCT

La dermatite atopique (DA) est une forme chronique d'eczéma. Il s'agit d'une maladie courante et soignable mais pas toujours simple à prendre en charge, qui est susceptible d'avoir de nombreuses incidences sur votre qualité de vie.

L'évaluation du contrôle de la maladie dans tous les domaines de la vie affectés par votre DA, notamment les signes cutanés visibles, les symptômes tels que la démangeaison et la douleur ou le niveau global de la qualité de vie, peut aider votre médecin à surveiller la réponse au traitement, à orienter les discussions

sur les soins les mieux adaptés à votre cas et à définir des objectifs de traitement réalistes.

L'outil de contrôle de la dermatite atopique (ADCT) a été conçu pour aider les patients et leurs médecins à comprendre de manière parfaite et efficace leur maladie. Afin d'auto-évaluer le contrôle de votre DA, veuillez répondre aux questions suivantes. Vos réponses à l'ADCT aideront votre médecin ou personnel infirmier à mieux comprendre vos besoins en termes de traitement.

Étape 1 : répondez aux six questions sur votre DA

Veuillez répondre aux Questions ci-dessous. Pour utiliser l'ADCT correctement, vous devez répondre à l'ensemble des six Questions.

Outil de contrôle de la dermatite atopique

Veuillez répondre aux Questions suivantes en pensant à ce que vous vivez en tant que personne atteinte d'eczéma, parfois appelé « dermatite atopique ».

1. Au cours de la semaine dernière, comment évalueriez-vous vos symptômes liés à l'eczéma (p. ex., démangeaisons, sécheresse et irritations cutanées) ?
 0 □ Aucun symptôme 1 □ Symptômes légers 2 □ Symptômes modérés 3 □ Symptômes sévères 4 □ Symptômes très sévères
2. Au cours de la dernière semaine, pendant combien de jours avez-vous eu des **épisodes intenses de démangeaisons** à cause de votre eczéma ?
 0 □ Aucun jour 1 □ 1 à 2 jours 2 □ 3 à 4 jours 3 □ 5 à 6 jours 4 □ Tous les jours
3. Au cours de la dernière semaine, à quel point avez-vous été **gêné(e)** par votre eczéma ?
 0 □ Aucune gêne 1 □ Gêne légère 2 □ Gêne modérée 3 □ Gêne importante 4 □ Gêne extrêmement importante
4. Au cours de la dernière semaine, pendant combien de nuits avez-vous eu des **difficultés à vous endormir ou à rester endormi(e)** à cause de votre eczéma ?
 0 □ Aucune nuit 1 □ 1 à 2 nuits 2 □ 3 à 4 nuits 3 □ 5 à 6 nuits 4 □ Toutes les nuits
5. Au cours de la dernière semaine, à quel point votre eczéma a-t-il eu des **conséquences sur vos activités quotidiennes** ?
 0 □ Aucune conséquence 1 □ Conséquences légères 2 □ Conséquences modérées 3 □ Conséquences importantes 4 □ Conséquences extrêmement importantes
6. Au cours de la dernière semaine, à quel point votre eczéma a-t-il eu des **conséquences sur votre humeur ou vos émotions** ?
 0 □ Aucune conséquence 1 □ Conséquences légères 2 □ Conséquences modérées 3 □ Conséquences importantes 4 □ Conséquences extrêmement importantes

© Atopic Dermatitis Control Tool_Version 1, 27 Nov 2018 Sanofi Group et Regeneron Pharmaceuticals Inc. Tous droits réservés.
ADCT – France/French

Pour apprendre à calculer votre score ADCT total, regardez au verso.

MAT-GLB-2105147 V1.0 Date d'approbation novembre 2021

The Atopic Dermatitis Control Tool (ADCT) a été conçu pour faciliter les échanges entre le patient et le médecin au sujet du contrôle de la dermatite atopique.

L'outil ADCT n'a pas pour but de remplacer l'avis du médecin en ce qui concerne le diagnostic et le traitement du patient.

Étape 2 : calculez votre score ADCT total

Après avoir répondu aux six questions, utilisez le tableau ADCT ci-dessous pour calculer votre score ADCT total.

- **Pour chaque question, votre réponse est notée de 0 à 4 points.** Reportez les points correspondant à chaque question dans les cases **grises** de la colonne de droite du tableau ADCT ci-dessous.
- **La somme des points de vos réponses aux six questions de l'ADCT compose votre score ADCT total.** Calculez la somme des points notés dans les cases grises, et reportez le résultat dans la case **violette** en bas du tableau. Votre score ADCT total sera compris entre 0 et 24.
- Inscrivez la date du jour dans la case située en haut à gauche. Vous souhaitez peut-être vous référer à la date à laquelle vous avez enregistré votre score ADCT total lorsque vous discuterez avec votre médecin de votre DA.

Date du jour :

Notez vos points pour chaque question dans les cases grises

1. Au cours de la semaine dernière, comment évalueriez-vous vos symptômes liés à l'eczéma ?	(Aucun symptôme) 0 point	(Symptômes légers) 1 point	(Symptômes modérés) 2 points	(Symptômes sévères) 3 points	(Symptômes très sévères) 4 points	
2. Au cours de la dernière semaine, pendant combien de jours avez-vous eu des épisodes intenses de démangeaisons à cause de votre eczéma ?	(Aucun jour) 0 points	(1 à 2 jours) 1 point	(3 à 4 jours) 2 points	(5 à 6 jours) 3 points	(Tous les jours) 4 points	
3. Au cours de la dernière semaine, à quel point avez-vous été gêné(e) par votre eczéma ?	(Aucune gêne) 0 points	(Gêne légère) 1 point	(Gêne modérée) 2 points	(Gêne importante) 3 points	(Gêne extrêmement importante) 4 points	
4. Au cours de la dernière semaine, pendant combien de nuits avez-vous eu des difficultés à vous endormir ou à rester endormi(e) à cause de votre eczéma ?	(Aucune nuit) 0 points	(1 à 2 nuits) 1 point	(3 à 4 nuits) 2 points	(5 à 6 nuits) 3 points	(Toutes les nuits) 4 points	
5. Au cours de la dernière semaine, votre eczéma a-t-il eu des conséquences sur vos activités quotidiennes ?	(Aucune conséquence) 0 points	(Conséquences légères) 1 point	(Conséquences modérées) 2 points	(Conséquences importantes) 3 points	(Conséquences extrêmement importantes) 4 points	
6. Au cours de la dernière semaine, à quel point votre eczéma a-t-il eu des conséquences sur votre humeur ou vos émotions ?	(Aucune conséquence) 0 points	(Conséquences légères) 1 point	(Conséquences modérées) 2 points	(Conséquences importantes) 3 points	(Conséquences extrêmement importantes) 4 points	
Somme de vos points = votre score ADCT total :						

Étape 3 : discutez avec votre médecin des conséquences de votre DA sur votre vie de tous les jours

Votre DA est peut-être mal maîtrisée si :

- **Votre score ADCT total est au moins égal à 7**
OU
- **Votre score ADCT total a augmenté de 5 points ou plus depuis votre dernière utilisation de l'ADCT**
- ✓ Si vous pensez que votre DA n'est pas bien maîtrisée, demandez un avis médical.
- ✓ Apportez votre questionnaire ADCT rempli lors de votre prochaine consultation.
- ✓ Discutez avec votre médecin des réponses apportées aux Questions de l'ADCT et de l'incidence de votre DA sur votre vie.

MAINTENANT OPTIMISEZ VOTRE TEMPS CONSULTATION



OPTIMISER LE TEMPS PASSÉ AVEC VOTRE MÉDECIN

Le rendez-vous chez le médecin est l'un des éléments les plus importants du parcours de soin de votre enfant. Il peut cependant être assez court et il est parfois difficile de savoir quoi dire au médecin pour optimiser la consultation. Ne vous inquiétez pas, cette section est là pour vous aider. Si vous vous sentez dépassé(e), ou si vous souhaitez simplement un coup de pouce, nous avons les conseils qu'il vous faut.



Avant votre rendez-vous

Tout d'abord, il n'y a jamais de mauvais moment pour prendre un rendez-vous. Si la DA affecte régulièrement le sommeil de votre enfant ou l'empêche de faire les choses qu'il aime - ou si son traitement actuel ne permet tout simplement pas de soulager ses symptômes - vous devriez consulter un dermatologue. Celui-ci peut aider à relever ces défis et aider votre enfant à avoir un contrôle à long terme de sa DA.

À quoi faut-il penser ?

Alors, qu'allez-vous dire exactement à votre médecin ? Il est parfois difficile de savoir par où commencer, surtout si votre dernière visite remonte à un certain temps. Voici quelques questions auxquelles vous pouvez réfléchir. N'hésitez pas à vous asseoir avec votre enfant pour en discuter ensemble.

- Comment se sent-il depuis votre dernière visite chez le médecin ?
- Comment la DA affecte-t-elle sa vie quotidienne ? A-t-elle un impact sur sa scolarité ? Sur ses relations avec ses amis ? Sur son sommeil ?
- Où la DA apparaît-elle sur son corps ? Cela a-t-il changé récemment ?
- Son traitement actuel est-il efficace ?
- Garde-t-il espoir ?

Fixez un objectif

Fort de ces questions et de ses réponses, vous pourrez fixer ensemble un objectif lors de son prochain rendez-vous. Vous pourrez bien sûr discuter avec le médecin des traitements ou des symptômes, mais quoi qu'il en soit, ayez un objectif à atteindre pour obtenir les réponses dont vous avez besoin.

Venez préparé(e)

Les signes et les symptômes de la DA peuvent changer à tout moment, et les poussées peuvent être imprévisibles. Votre rendez-vous peut tomber au moment où les symptômes de votre enfant sont plus sévères, au milieu d'une poussée, mais aussi lorsque les signes de la DA ne sont pas visibles.

Pour être sûr que votre dermatologue a une vision précise de l'impact de la DA sur votre enfant, il est préférable d'en faire le suivi. Pourquoi ne pas essayer de tenir un journal de bord et d'apporter vos notes lors du rendez-vous ?

Vous pouvez également remplir le questionnaire de **l'outil de contrôle de la dermatite atopique (ADCT)** et discuter du score de votre enfant avec le médecin.



Pendant votre rendez-vous

Soyez honnête et ouvert. Votre médecin est là pour vous aider, vous et votre enfant, à mieux contrôler la DA. Il est donc extrêmement important de parler lorsque quelque chose ne va pas (ou va bien). Il doit connaître toutes les conséquences de la DA, qu'elles soient physiques ou émotionnelles, pour pouvoir apporter son aide.

Questions

Ne vous freinez pas. N'oubliez pas qu'il n'y a pas de question stupide. En voici quelques exemples :

- **Pouvez-vous m'en dire plus sur les causes de la DA et sur la façon dont elle peut être contrôlée ?**
- **Comment empêcher la DA d'affecter le sommeil, la santé mentale et la vie sociale de mon enfant ?**
- **Mon enfant ne cesse d'avoir des poussées, y a-t-il un moyen de les prévenir à long terme ?** (N'ayez pas peur de demander à votre médecin quels sont les différents types de traitement, il est utile de connaître les options existantes.)
- **Mon enfant doit-il être adressé à un spécialiste ?**
Si vous avez consulté votre médecin généraliste au sujet de la DA, et/ou si vous n'avez pas vu de spécialiste depuis un certain temps, il peut être utile de demander une orientation vers un spécialiste.

Après votre rendez-vous

Il est important de faire le bilan de votre échange avec le médecin et de réfléchir aux prochaines étapes.

Réfléchir

Après le rendez-vous, prenez un moment avec votre enfant pour en parler. Êtes-vous tous les deux satisfaits de la façon dont le rendez-vous s'est déroulé ? Est-ce que les prochaines étapes sont claires pour tous les deux ?

Prenez des notes

C'est très important. Il peut être facile d'oublier ce dont vous avez discuté, alors prenez des notes et gardez-les précieusement. Cela permet non seulement de vous y référer lors du prochain rendez-vous, mais aussi d'avoir une vision plus large de l'évolution générale de la DA de votre enfant.

Nous vous souhaitons beaucoup de succès dans le parcours de soin de votre enfant. N'oubliez pas que chaque rendez-vous réussi peut être un pas de plus vers le contrôle de la DA de votre enfant - sur le long terme.

Si vous avez l'impression d'enchaîner les rendez-vous médicaux sans observer d'amélioration, ne baissez pas les bras. Il est important de trouver la bonne solution pour vous et votre enfant en matière de soins. Si la DA de votre enfant n'est pas contrôlée sur le long terme avec son traitement actuel il est peut-être temps d'en reparler avec votre médecin. Il pourra envisager de changer le traitement si nécessaire.



Si vous voyez que votre enfant est un peu perdu, demandez à votre médecin d'expliquer plus lentement ou d'utiliser un langage adapté aux enfants.

Il est temps de laisser le stress derrière vous. Maintenant, vous connaissez beaucoup mieux cette maladie. Arrêtez de vous culpabiliser. Nous sommes certains que vous effectuez un travail fantastique.

Gardez ce guide à portée de main pour préparer au mieux les rendez-vous médicaux et les conversations avec votre enfant.



PRENEZ EN MAIN LA DA DE VOTRE ENFANT.