

MANIFESTE

DU DIAGNOSTIC AU SUIVI

16 PROPOSITIONS
POUR AMÉLIORER LE PARCOURS
DE SOINS DES PERSONNES
ATTEINTES DE VITILIGO

COLLECTIF
VITILIGO

UN COLLECTIF PLURIDISCIPLINAIRE

Il regroupe une diversité d'experts et de professionnels engagés :



ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Représentants de patients qui apportent des témoignages vitaux sur les besoins quotidiens et les défis.

Association Française du Vitiligo (AFV)

Martine Carré, Présidente



PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Dermatologues, psychologues, et pharmaciens pour adresser les besoins médicaux et soutenir le bien-être psychologique et social.

Khaled Ezzedine, Dermatologue expert du vitiligo, Professeur des Universités

Caroline Delannoy, Psychologue

Syndicat national des dermatologues-vénérologues (SNDV)

Luc Sulimovic, Président



Union des Syndicats de Pharmaciens d'Officine (USPO)

Bénédicte Bertholom, Directrice générale



Reso

Dalila Simonian, Directrice développement



ACTEURS DU SPORT

La Fédération Française Sports Pour Tous (FFSPT) contribue par des initiatives qui favorisent le dépassement de soi et le bien-être physique à travers l'activité sportive.

Fédération Française Sports Pour Tous (FFSPT)

Betty Charlier, Présidente

Julien Grignon, Responsable des projets SSBE



INDUSTRIE

Industries pharmaceutiques, dont Incyte Biosciences France, biotech spécialisée sur l'aire dermatologique.

Incyte Biosciences France

Olivier Pilley, Directeur général

Claire Lhérieu Calmé, Directrice des affaires publiques



UNE ALLIANCE UNIQUE POUR UNE MALADIE COMPLEXE

Le vitiligo est une maladie qui dépasse les simples symptômes physiques pour affecter également les aspects sociaux, psychologiques et économiques de la vie des personnes.

Afin de répondre de manière globale à ces multiples facettes, un collectif multipartite a été lancé. Cette alliance vise à enrichir les débats et à apporter une expertise multidisciplinaire au service des patients atteints de vitiligo.

LE COLLECTIF SE FIXE 3 PRINCIPAUX OBJECTIFS


AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOINS pour un diagnostic et un suivi plus efficace de la maladie.

MIEUX PRENDRE EN COMPTE L'IMPACT MULTIFACTORIEL DE LA MALADIE et apporter des solutions concrètes de soutien aux patients.

MIEUX INFORMER SUR LA MALADIE : expliquer les impacts du vitiligo dans la vie sociale, professionnelle et scolaire, notamment chez les jeunes ou dans le monde du travail.

DES ACTEURS ENGAGÉS POUR LE CHANGEMENT

En unissant leurs forces, les membres du collectif cherchent à formuler des propositions concrètes et unanimes pour inciter les décideurs à adopter une approche plus inclusive et efficace dans le diagnostic et le suivi du vitiligo. Cette démarche collaborative garantit que toutes les dimensions de la maladie sont adressées, offrant ainsi une meilleure qualité de vie aux patients.



« Face à une maladie aussi complexe que le vitiligo, une stratégie intégrée est essentielle, incluant des approches médicales, psychologiques et sociales. »

« **En France, le vitiligo touche un million de personnes¹.** Ce trouble de la pigmentation de la peau, au-delà de ses manifestations physiques, a un impact profond sur le bien-être psychologique et social des patients qui, pour certains, se sentent aujourd'hui isolés et mal orientés dans leurs parcours de soins.

Néanmoins, nous savons que traiter le vitiligo nécessite plus qu'une simple solution médicamenteuse. Face à une maladie aussi complexe, une stratégie intégrée est essentielle, incluant des approches médicales, psychologiques et sociales. C'est dans cet esprit que s'est constitué ce collectif qui inclut patients, dermatologues, psychologues, pharmaciens, et acteurs du monde sportif. Il a vocation à :

- **Mettre en avant et soutenir les engagements et les pratiques exemplaires** de tous les acteurs investis dans cette lutte. À titre d'exemple, il est important de **soutenir le rôle des associations de patients dans l'information, la représentation et l'accompagnement des malades et de leurs familles**, tout en reconnaissant et en facilitant la complémentarité existante entre ces acteurs et les différents professionnels de santé.
- **Développer des propositions claires et concertées** pour engager les acteurs institutionnels et les décideurs à agir, au service des patients.

Nous remercions tous les acteurs pour leur engagement à nos côtés. Nous sommes prêts à élargir cette discussion, intégrant d'autres voix et perspectives pour enrichir notre réflexion et nos actions. La diversité de notre collectif est notre force, garantissant que toutes les facettes du vitiligo sont prises en compte.

Chaque participation est cruciale pour réussir à changer la donne pour les patients atteints de vitiligo, en incitant les institutions à adopter une approche plus globale et efficace.

C'est là tout l'objet de ce manifeste qui vise à sensibiliser les décideurs publics et la société au sens large sur la complexité de la maladie et sur la nécessité d'améliorer le parcours de soins. »

Le collectif vitiligo

« La diversité de notre collectif est notre force, garantissant que toutes les facettes du vitiligo sont prises en compte. »

1. Source : Association Française du Vitiligo (AFV).

TOUT CE QU'IL FAUT SAVOIR SUR LE VITILIGO

Le vitiligo est une maladie auto-immune, liée à un dysfonctionnement du système immunitaire, au cours de laquelle des taches blanches (et parfois des poils blancs) apparaissent sur la peau. Ces dépigmentations peuvent survenir à n'importe quel moment de la vie, n'importe quel âge, et quelle que soit la couleur de la peau. Bien qu'il soit considéré comme une maladie bénigne, le vitiligo n'est pas anodin : il a des répercussions psychologiques importantes, qui peuvent fortement altérer la qualité de vie des personnes qui en souffrent. Cet impact a favorisé le développement de la recherche sur cette maladie. Aujourd'hui, des traitements efficaces peuvent être proposés dans de nombreux cas.

PRÉVALENCE

Le vitiligo affecte entre 0,5 à 1 % de la population mondiale, sans distinction de sexe, de type ou de couleur de peau.

ÂGE DE SURVENUE

Le vitiligo peut survenir à tout âge, mais dans la très grande majorité des cas il débute avant 30 ans.

IMPACT EN FRANCE

On estime qu'environ un million de personnes sont touchées par le vitiligo en France, ce qui représente une population significative, nécessitant attention et soins adaptés.

Source : <https://www.inserm.fr/dossier/vitiligo/>

IDÉES REÇUES

Le vitiligo est contagieux **FAUX !**

Le vitiligo est héréditaire **VRAI ! FAUX !**
Il peut exister un terrain familial dans certains cas.

Le vitiligo est une maladie psychosomatique **FAUX !**
C'est une maladie auto-immune.

L'exposition au soleil est déconseillée **FAUX !**

Cependant une protection accrue est nécessaire pour les zones dépigmentées.

Il est déconseillé de faire du sport **FAUX !**
Pour certaines personnes, le sport est un besoin, vecteur d'une meilleure acceptation de soi.

1 MILLION

de personnes sont atteintes de vitiligo en France*.

60 % d'entre elles subissent des conséquences physiques, sociales et/ou psychologiques de manière quotidienne*.

76 %

des personnes pensent que le regard que porte la société sur les personnes atteintes de vitiligo nuit à leur santé mentale**.

82 %

des personnes considèrent comme important, voire indispensable de renforcer la sensibilisation au vitiligo**.

* Source : Association Française du Vitiligo (AFV).

** Source : Enquête Ifop Incyte AFV Baltasar, 29 janvier-5 février 2024, menée auprès d'un échantillon de 1000 jeunes, représentatif de la population française âgée de 12 ans à 25 ans.



PILIER 1

Prise en charge : améliorer le parcours du patient

Du diagnostic au suivi : repenser le parcours de soin pour les patients atteints de vitiligo

LES CONSTATS PARTAGÉS

Nous observons avec préoccupation la réduction alarmante du nombre de dermatologues en France, diminuant de plus de 25 % ces vingt dernières années². Cette **désertification médicale** aggrave la situation des patients atteints de vitiligo, qui se trouvent souvent isolés et mal orientés dans leur parcours de soins.

La formation insuffisante des médecins généralistes et d'autres professionnels de santé en matière de dermatoses chroniques inflammatoires³ crée une **orientation déficiente** et un conseil parfois inadapté. De surcroît, une **méconnaissance persistante** peut conduire à des diagnostics erronés ou à l'absence de propositions thérapeutiques adaptées, renforçant **l'isolement et la détresse des patients**.

Or, dans un contexte marqué par la recherche d'économies budgétaires, **une prise en charge optimale** des personnes atteintes de dermatoses chroniques inflammatoires **permettrait de réduire considérablement à la fois le nombre de consultations inutiles** ainsi que l'aggravation de la maladie et les **conséquences en termes de prise en charge** qui en découlent.

Toutefois, **un terreau favorable à la concertation** émerge dans le paysage médical. La coordination des soins entre les acteurs du territoire se développe **au service d'une meilleure prise en charge des patients**, notamment *via* les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) et le renforcement des Équipes de Soins Spécialisés (ESS).

25%
de dermatologues
en moins sur 20 ans
sur le territoire national.

Étude Ifop, *renonciation aux soins, complexes, stigmates... les Français face aux maladies de peau et à l'eczéma : la grande enquête* (2023).

75% des patients
français se sont entendus
dire qu'il n'existait pas
de solution thérapeutique
contre le vitiligo.

Étude VALIANT Study, *Vitiligo and Life Impact Among International Communities* (2023).

2. Étude Ifop, *renonciation aux soins, complexes, stigmates... les Français face aux maladies de peau et à l'eczéma : la grande enquête* (2023). <https://www.ifop.com/publication/renonciation-aux-soins-complexes-stigmates-les-francais-face-aux-maladies-de-peau-et-a-leczema-la-grande-enquete/>

3. La dermatose regroupe l'ensemble des maladies de la peau. Ces affections peuvent détériorer la qualité de vie des personnes touchées. En effet, au-delà de leur aspect inesthétique, elles ont également un impact négatif sur les plans physique, fonctionnel, psychologique et social. On distingue différents types de dermatoses, notamment les dermatoses inflammatoires. Les constats partagés ci-après pour le vitiligo sont valables aussi pour les autres dermatoses inflammatoires chroniques. <https://dermatologie-arras.com/traitements/dermatoses-inflammatoires/>

NOS PROPOSITIONS ET RECOMMANDATIONS

Pour améliorer l'accès aux soins dermatologiques et renforcer la collaboration entre les professionnels de santé, le collectif préconise de s'appuyer sur la possibilité de créer des **protocoles de coopérations à l'échelle territoriale**. Déjà en place et bénéfiques, ils permettent une délégation contrôlée d'actes de prévention et de soins concernant le suivi des maladies de peau. En les généralisant, nous pourrions mieux répondre aux besoins des patients, optimiser leur orientation vers les professionnels de santé appropriés.

Pour aller plus loin et répondre aux défis majeurs rencontrés dans la prise en charge du vitiligo et à la nécessité d'améliorer le parcours de soins des patients, le collectif propose une série de mesures concrètes et innovantes. Ces propositions visent à répondre aux besoins spécifiques des patients, à renforcer la collaboration entre les acteurs de santé et à pallier les lacunes du système actuel.

Parcours de soins

- 1 Lancer une expérimentation article 51 pour la prise en charge de patients atteints de vitiligo dans le cadre d'une Équipe de Soins Spécialisés (ESS).
- 2 Initier une mission d'information parlementaire visant à évaluer la distribution des ressources allouées aux Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) et aux Équipes de Soins Spécialisés (ESS), dans le but d'optimiser et de simplifier le parcours du patient.
- 3 Envisager de nouvelles options de délégation de compétences, notamment la possibilité de confier aux Infirmiers Praticiens Avancés (IPA) ou aux pharmaciens, sous réserve d'un diagnostic préalable effectué par le dermatologue et en l'absence d'un assistant médical, des actes mineurs tels que la brûlure des verrues et la « bobologie » (les pharmaciens prenant déjà en charge certains maux avec l'expérimentation article 51 OSYS⁴).

Formation

- 4 Élaborer un programme de formation axé sur la prise en charge des dermatoses chroniques inflammatoires, incluant leur fardeau psychosocial, destiné aux médecins généralistes, aux psychologues et à certains professionnels paramédicaux impliqués dans l'orientation et le suivi des patients touchés.

4. https://www.urpsmlb.org/actualite_urps/osys-prise-en-charge-des-petits-maux/

Innovation

- 5 Élargir l'accès à la **photothérapie à domicile** en mettant en place une formation obligatoire pour les patients avant utilisation. Cette formation serait complétée par un suivi régulier et attentif dispensé par le dermatologue, afin de garantir une observance optimale du traitement.
- 6 Instaurer **des unités mobiles de dermatologie**, également connues sous le nom de «bus de la photothérapie», dans les régions les plus touchées par la pénurie de dermatologues. Cette mesure, mise en place dans le cadre d'une **expérimentation article 51**, viserait à offrir des services spécialisés là où l'accès aux soins dermatologiques est limité.
- 7 Expérimenter l'utilisation de **nouveaux outils** destinés à mieux prendre en compte le fardeau psycho-social des patients dans l'évaluation de l'impact des traitements sur leur qualité de vie. Cette expérimentation pourrait s'inscrire dans le **processus de qualification de l'ASMR** (Amélioration du Service Médical Rendu) mené par les autorités de santé.
- 8 Allouer des financements aux développeurs **d'outils d'aide à la décision médicale partagée**, en vue d'actualiser régulièrement leur contenu. Ces outils permettraient de préparer efficacement les consultations entre les patients et les dermatologues, notamment dans le cas des dermatoses inflammatoires chroniques.

Campagnes de prévention

- 9 Mettre en place un système de communication ciblée, dirigé par les CPAM et les OCAM, pour diffuser auprès des personnes atteintes ou sensibles aux dermatoses chroniques inflammatoires des informations essentielles sur l'apparition et le suivi des maladies de peau. Ces informations incluront également des détails sur les dispositifs d'accompagnement médical et psychologique déjà disponibles pour ces individus.

Prise en charge

- 10 Construire avec les complémentaires santé les conditions de prise en charge financière des protections solaires adaptées, vendues en pharmacie pour les patients atteints de dermatoses chroniques inflammatoires.

PILIER 2

Impact et prévention des risques psycho-sociaux

Écouter, informer, accompagner pour répondre aux défis des risques psycho-sociaux d'une pathologie multi-invalidante

LES CONSTATS PARTAGÉS

Le vitiligo n'est pas seulement une maladie physique : c'est une **maladie multidimensionnelle** qui touche profondément les aspects physiques, psychologiques et sociaux de la vie des individus. Bien qu'on ne puisse pas prévenir l'apparition du vitiligo, il est possible de **ralentir sa progression** grâce à des mesures appropriées et une prise en charge adaptée.

L'annonce du diagnostic de vitiligo est souvent un moment difficile pour les patients, car elle peut être source d'angoisse et de confusion. Cet impact est également ressenti par **l'entourage** de la personne concernée. Malheureusement, le **soutien psychologique** offert aux patients lors de l'annonce du diagnostic est souvent **insuffisant**, laissant les patients et leurs proches seuls face à leurs inquiétudes et à leurs interrogations. De plus, **l'information dispensée** par les acteurs impliqués dans le parcours de soins des patients atteints de vitiligo est **souvent lacunaire** et de qualité variable, ce qui peut accentuer le sentiment d'isolement et de détresse.

Enfin, il est essentiel de reconnaître que l'impact du vitiligo est universel et ne se limite pas à une tranche d'âge spécifique. Les patients de tout âge sont susceptibles de ressentir les effets émotionnels et psychologiques de cette maladie cutanée.

Chez les jeunes de 12 à 25 ans, seulement 30% disent connaître le vitiligo. et 38% accepteraient d'interagir avec une personne atteinte de la maladie.

Enquête Ifop Incyte AFV Baltasar, menée auprès d'un échantillon de 1000 jeunes, représentatif de la population française âgée de 12 ans à 25 ans (2024).

NOS PROPOSITIONS ET RECOMMANDATIONS

Afin de répondre aux défis posés par le vitiligo et de prévenir les risques psycho-sociaux qui en découlent, le collectif vitiligo propose une série de mesures concrètes visant à sensibiliser le grand public, promouvoir une meilleure compréhension de la maladie et renforcer le soutien aux personnes touchées, en particulier les plus jeunes.

Ces propositions s'inscrivent dans le prolongement des bonnes pratiques identifiées :

- la création d'espaces de dialogues communs pour les personnes atteintes ;
- la mise en place d'une ligne téléphonique dédiée ;
- la diffusion d'informations sur l'accompagnement psychologique dans les cabinets de dermatologues.

En outre, le collectif préconise de concentrer les efforts sur les jeunes, en mettant l'accent sur leur accompagnement dans leur milieu scolaire et périscolaire, ainsi que sur une diffusion optimale de l'information pertinente vers les 18-30 ans, notamment à travers des canaux digitaux et des programmes d'accompagnement en ligne. À l'instar de *Kuido.ai*, assistant conversationnel ayant recours à l'intelligence artificielle, qui renseigne les malades du vitiligo et leurs aidants, en répondant à toutes les interrogations et inquiétudes sur la maladie.

Fort de ces expériences positives, le collectif a élaboré un ensemble de mesures innovantes visant à renforcer le soutien et l'accompagnement des patients touchés par le vitiligo tout en contribuant à sensibiliser le grand public à cette problématique.

Communiquer auprès du grand public

- 11 Lancer une **campagne de sensibilisation institutionnelle** dans des lieux sportifs stratégiques et sur les réseaux sociaux, en partenariat avec le ministère des Sports, afin de **changer la perception des plus jeunes vis-à-vis des dermatoses chroniques inflammatoires**.
- 12 Initier une **campagne en collaboration avec le ministère de l'Éducation nationale**, notamment lors de la journée nationale de lutte contre le harcèlement scolaire, pour sensibiliser à la problématique du harcèlement lié aux maladies de peau et encourager un environnement éducatif, inclusif et bienveillant.

Soutenir les jeunes

- 13 Intégrer dans le plan interministériel de lutte contre le harcèlement à l'école un volet spécifique sur la prise en charge des discriminations physiques liées aux maladies de peau pour apporter un soutien significatif aux jeunes confrontés à ces défis.

Faire preuve de pédagogie

- 14 Mettre en place **une formation obligatoire destinée aux enseignants et au personnel scolaire** afin de mieux guider et accompagner les personnes touchées, notamment dans les environnements professionnels et scolaires. Cette formation mettrait l'accent sur la compréhension du fardeau psycho-social associé aux maladies de la peau, facilitant ainsi une meilleure prise en charge et un soutien adéquat au sein de ces milieux de vie.

Renforcer les financements

- 15 Allouer des ressources supplémentaires aux Équipes de Soins Spécialisés (ESS) pour mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique dispensés par des professionnels de santé qualifiés (IPA).
- 16 Augmenter la dotation des hôpitaux *via* le Fonds d'Intervention Régionale (FIR) pour soutenir les programmes d'éducation thérapeutique et garantir une prise en charge optimale des patients.

CONTACTS

Martine Carré,

présidente de l'Association Française du vitiligo (AFV)

Mail : courrier@afvtiligo.com

Claire Lhérieu-Calmé,

directrice affaires publiques et de la communication
d'Incyte Biosciences France

Mail : CLheriteauCalme@incyte.com

COLLECTIF
VITILIG