

RÉSEAUX SOCIAUX ET DERMATOSES VISIBLES

Pierre Fabre et Kap Code présentent une étude qui utilise l'intelligence artificielle pour analyser les difficultés exprimées par les patients atteints de dermatoses visibles sur les réseaux sociaux

À travers leurs témoignages publics, les patients expriment leurs difficultés et leur souffrance ou encore demandent des conseils par rapport à leur maladie de peau sur les réseaux sociaux.

Toulouse, le 30 novembre 2022. Après avoir présenté la première étude internationale sur la prévalence et l'impact psycho-social des dermatoses chroniques visibles « Visible Diseases of the SKIN » (VDS) fin 2021, le département de la Relation Patients & Consommateurs du Groupe Pierre Fabre et la start up Kap Code, spécialisée dans l'analyse de données de vie réelle en santé et particulièrement dans les verbatims des patients sur les réseaux sociaux, annoncent aujourd'hui les résultats d'une étude complémentaire, qui s'intéresse aux difficultés exprimées par les patients atteints de 5 maladies visibles de la peau – le psoriasis, l'eczéma, le vitiligo, la rosacée et l'acné – réalisée à partir de données recueillies sur trois ans (de septembre 2018 à septembre 2021) sur les réseaux sociaux ouverts¹.

“ L'objectif de l'étude était d'analyser l'impact des dermatoses visibles sur la qualité de vie des patients à travers leurs verbatims sur les réseaux sociaux. Ces échanges constituent des données de vie réelle qui ont fait l'objet d'une analyse pour mieux comprendre l'expérience vécue par les patients, l'impact de leur maladie et les difficultés rencontrées au quotidien. » explique **Tom Marty, pharmacien et chef de projet médical chez Kap Code.**

“ La qualité de vie est un concept très large qui peut être influencé par la santé physique et psychologique, le niveau de dépendance, les relations sociales, l'environnement. Sur plus de 20 000 messages observés, les maladies les plus citées sont l'acné (63%), l'eczéma (22%), le psoriasis (10%), le vitiligo (4%) et, enfin, la rosacée (1%). Les messages postés par les internautes montrent les problématiques communes rencontrées par les malades mais aussi le fait que les besoins exprimés sont parfois spécifiques de certaines pathologies. Il est important de changer de regard sur ces dermatoses visibles et c'est notre engagement au travers du programme VDS (Visible Diseases of the Skin). » détaille le **Dr Marketa Saint Aroman, directrice Médicale Pharma DC&PC et Patient centricity du Groupe Pierre Fabre.**

1. Twitter, YouTube, Doctissimo, BabyCenter, Carenity, Journal des Femmes, Beauté Test.

CINQ MALADIES DE PEAU AYANT UN FORT IMPACT PHYSIQUE (50%) ET PSYCHIQUE (30%).

Toutes dermatoses confondues, l'impact physique a un retentissement psychique qui s'ajoute à une image de soi déjà altérée. L'impact psychologique est particulièrement lié aux symptômes des maladies affligantes et à la difficulté de les gérer notamment lorsqu'elles évoluent par poussées. Enfin, l'acceptation de la maladie, l'errance thérapeutique et la crainte des effets indésirables des traitements contribuent à la situation de mal-être exprimée par les patients.

Pour toutes les dermatoses, les difficultés les plus rencontrées sont :

- La crainte et la gestion des symptômes de la maladie,
- L'impact psychique au sens général (solitude, dépression, anxiété, stress, la crainte du regard des autres et de soi-même),
- L'atteinte de l'image de soi.

Par ailleurs, l'analyse des co-occurrences révèle l'existence de liens entre les différentes difficultés rencontrées.

L'ACNÉ A UN FORT IMPACT SUR L'IMAGE DE SOI

Les internautes expriment le besoin de retours d'expériences et d'informations sur les traitements qui sont une source de questionnement et d'inquiétude vis-à-vis des effets secondaires perçus comme lourds. Les patients, qui sont pour la plupart des adolescents, et leurs parents s'interrogent sur la balance bénéfices/risques. La difficulté liée à l'errance thérapeutique est fréquemment mentionnée avec la crainte des effets indésirables.

POUR L'ECZÉMA, LES PROCHES ÉGALEMENT IMPACTÉS PRENNENT SOUVENT LA PAROLE

Dans le cas de l'eczéma du nouveau-né, les jeunes mères sont aussi très affectées dans la gestion des poussées. L'accompagnement est énergivore, c'est souvent une source d'inquiétude et de questionnement sur la gestion des symptômes et des habitudes de vie à adapter. De même, les impacts sur les activités quotidiennes sont souvent exprimés et notamment sur la façon dont les symptômes perturbent la qualité du sommeil.

LE PSORIASIS, LE CERCLE VICIEUX ENTRE STRESS ET POUSSÉES EST SOUVENT CITÉ

Les patients évoquent le lien entre stress et crise de psoriasis qui s'auto-alimentent. La prise en compte de la dimension psychique est un sujet en soi pour ces patients qui souhaitent mettre un terme à ce cercle vicieux. Concernant l'errance thérapeutique, la crainte et la gestion des poussées sont attribuées à l'inefficacité des traitements classiques à stabiliser la maladie. Les biothérapies sont décrites ici comme une solution et une liberté retrouvée.

■ LA ROSACÉE EST UNE MALADIE DE PEAU QUI N'EST PAS ASSEZ RECONNUE SELON LES INTERNAUTES, CE QUI ENTRAINE UN PHÉNOMÈNE D'ERRANCE DIAGNOSTIQUE

L'anxiété sociale due aux rougeurs imprévisibles pousse des patients à moduler certaines activités afin d'éviter de se retrouver dans des situations gênantes. Les discussions portent fréquemment sur l'errance thérapeutique et le fait que chaque patient puisse réagir différemment aux mêmes produits.

■ POUR LE VITILIGO, LA CRAINTE PROGRESSIVE DE VOIR S'ÉTENDRE LA DÉPIMENTATION PRIME DANS LES DISCUSSIONS

Pour le vitiligo, l'impact psychologique est directement lié aux symptômes qui perturbent l'image de soi, avec une grande difficulté à accepter la maladie, qui s'ajoute au poids du regard des autres. La dépigmentation est le principal symptôme évoqué par les patients. Ils décrivent une crainte de la progression des zones dépigmentées et de l'aggravation du caractère « affichant » de la maladie.

■ LES RÉSEAUX SOCIAUX, UNE NOUVELLE VOIE DE COMMUNICATION POUR PORTER LA VOIX DU FARDEAU DES DERMATOSES VISIBLES

Cette étude d'analyse d'impact sur la qualité de vie et le fardeau, exprimé librement par les patients atteints de dermatoses visibles sur les réseaux sociaux, rejoint la bibliographie existante avec une mise en exergue de la typologie d'impact par dermatose, ce qui est moins courant.

“

Le monde change, les modes de communication changent. Aujourd'hui la parole des patients ne se libère plus seulement au sein des cabinets médicaux ou entre pairs. Les réseaux sociaux ont ouvert une nouvelle voie, peut-être plus libre encore parce que cachée derrière un écran. Et c'est encore plus vrai en ce qui concerne les malades de la peau, pour qui la visibilité de leur pathologie peut être un frein à la communication. Il est possible aujourd'hui de capter ces paroles libres et d'y trouver de nouveaux éléments, complémentaires à toutes les études faites de manière classique, afin de mieux comprendre le fardeau des maladies de la peau pour y apporter de meilleures réponses. », conclut **Marie-Claude Boiteux, Présidente de la Fédération Française de la Peau.**

Contacts presse

Pierre Fabre :

Caroline Perdrix-Thomas - caroline.perdrix@pierre-fabre.com

Tél. 06 09 22 29 67

FP2COM :

Florence Portejoie - fportejoie@fp2com.fr

06 07 76 82 83

À propos de Pierre Fabre

Pierre Fabre est le 2ème laboratoire dermo-cosmétique au monde et le 2ème groupe pharmaceutique privé français. Son portefeuille compte plusieurs franchises médicales et marques internationales dont Pierre Fabre Oncologie, Pierre Fabre Dermatologie, Eau Thermale Avène, Klorane, Ducray, René Furterer, A-Derma, Naturactive et Pierre Fabre Oral Care.

En 2021, Pierre Fabre a enregistré un chiffre d'affaires de 2,5 milliards d'euros, dont 66% réalisés à l'international dans plus de 100 pays.

Implanté depuis toujours en région Occitanie, fabricant plus de 95% de ses produits en France, le groupe emploie environ 9 500 collaborateurs dans le monde.

Pierre Fabre est détenu à 86% par la Fondation Pierre Fabre, une fondation reconnue d'utilité publique depuis 1999, et secondairement par ses collaborateurs à travers un plan d'actionnariat salarié.

La démarche RSE du Groupe est évaluée par l'organisme indépendant AFNOR Certification au niveau.

« Exemple » du label Engagé RSE (norme ISO 26 000 du développement durable).

Pour plus d'informations

consultez la page www.pierre-fabre.com, [@PierreFabre](https://twitter.com/PierreFabre)