



Association
Française de
l'Eczéma

DOSSIER DE PRESSE

JOURNÉE NATIONALE DE L'ECZÉMA

10^{ème} édition

Théâtre de la Tour Eiffel

Association Française de l'Eczéma

10^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma

PROGRAMME MATINÉE
Conférences avec le Pr. Delphine Staumont et le Dr. Sarah Pariente, animées par le Dr. Charles Taleb avec des témoignages patients

10H45 À 12H30

- Caractéristiques de la dermatite (eczéma) atopique selon les âges
- Vivre avec l'eczéma au quotidien, physiquement et psychologiquement
- Les nouveaux traitements et la levée de la primo prescription hospitalière
- L'eczéma victime de nombreux préjugés
- Eczéma et hypersensibilité émotionnelle
- La méditation pour apaiser les maux de l'eczéma

PROGRAMME APRÈS-MIDI
14H À 15H30
Théâtre - Débat : Eczéma, à fleur de peau

RENDEZ-VOUS SUR

RETROUVEZ-NOUS AU :
Théâtre de la Tour Eiffel,
4 Square Rapp
75007 PARIS

STÉPHANIE MERHAND
JEAN-BAPTISTE SINTES
LARA PICHET

STÉPHANE LE NAOUR
DR SARAH PARIENTE

dans

Eczéma, à fleur de peau

LE SAMEDI 1^{ER} JUIN À 14H

POUR UNE UNIQUE REPRÉSENTATION AU

10^{ÈME} JOURNÉE NATIONALE DE L'ECZÉMA

THÉÂTRE de la Tour Eiffel

Lutter contre les préjugés



SOMMAIRE

page 03	• Editorial
04	• 1 ^{ER} juin 2024 : 10 ^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma
05	- Le programme de la matinée : * Conférences, témoignages patients
06	- Le programme de l'après-midi :
07	* Pièce de théâtre et débat avec le public « Eczéma, à fleur de peau »
08	FOCUS 1 : L'actualité des traitements de l'eczéma atopique Avis d'expert : Dr Marc Perrussel, Dermatologue
09	FOCUS 2 : Eczéma et hypersensibilité émotionnelle Avis d'expert : Céline le Bivic, Psychologue clinicienne
10	FOCUS 3 : Sport et eczéma à l'heure olympique ! Avis d'expert : Pr Khaled Ezzedine, Dermatologue
11	>> L'eczéma à la lumière de la flamme olympique
12	• Comprendre l'eczéma
14	• L'eczéma en 12 préjugés
15	• Témoignages
16	• Les astuces « anti-grattages »
17	• Participer à la 10 ^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma
18	• A propos de L'Association Française de l'Eczéma



ÉDITORIAL

L'eczéma ce n'est pas contagieux, contrairement aux préjugés !

Pour cette 10^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma, l'Association Française de l'Eczéma a décidé de se mobiliser **pour combattre les préjugés auxquels les personnes atteintes d'eczéma doivent faire face quotidiennement**. « *L'eczéma c'est contagieux* », « *L'eczéma c'est sale* », « *L'eczéma c'est trois boutons, c'est rien, ça passe tout seul* »... Ils sont nombreux les préjugés autour de l'eczéma, aussi tenaces que ravageurs. Ils font mal, parfois très mal, autant aux enfants qu'aux adultes.

Aujourd'hui, 2,5 millions d'adultes de plus de 15 ans, 850 000 enfants de 6 à 11 ans et 700 000 adolescents de 12 à 17 ans sont concernés par l'eczéma, cette maladie dermatologique chronique inflammatoire, visible et affichante. Les patients n'ont pas le choix, ils doivent « vivre avec » et « au rythme » de leurs poussées d'eczéma, imprévisibles et toujours associées à de fortes démangeaisons. Aussi, en plus des plaques rouges, des infections répétées, des douleurs, de la fatigue, du manque de concentration, de la honte, du stress... les patients subissent régulièrement des regards et des commentaires blessants. Meurtris physiquement et psychologiquement, à la longue, ces patients finissent par perdre confiance en eux, à limiter leurs relations sociales, voire à s'isoler totalement. Sans oublier les enfants atopiques très souvent moqués, stigmatisés ou encore harcelés à l'école à cause de leur eczéma...

Pour cette Journée, l'Association met le cap cette année sur **le Théâtre de la Tour Eiffel à Paris**. Pourquoi un théâtre ? Car il s'agit d'un **écrin idéal pour une journée d'information, d'échange, mais aussi d'émotion !**

Cette 10^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma sera particulière. Après une **matinée de conférences** consacrée à la maladie, aux avancées de la recherche et aux astuces pour mieux « vivre avec l'eczéma au quotidien », avec des médecins et des patients, l'eczéma « entrera en scène » l'après-midi pour la première fois, dans **une pièce de théâtre inédite intitulée « Eczéma, à fleur de peau »**, mise en scène par Lara Pichet. A travers cette pièce de théâtre, remplie d'émotion, d'humour et d'espoir, nous souhaitons d'une part, combattre les préjugés en changeant le regard de la société sur l'eczéma, mais aussi engager une réflexion collective sur le vécu des patients au quotidien. Toujours dans l'échange et le partage, cette représentation sera suivie d'un débat avec le public. Une journée gratuite, ouverte à tous, concernés ou pas par la maladie.

Oui, l'eczéma c'est pénible et douloureux... autant que les préjugés !

Soyons nombreux le samedi 1er juin au Théâtre de la Tour Eiffel à Paris.



Florent Torchet,
Président de l'Association Française de l'Eczéma

• Samedi 1^{ER} juin 2024 :

10^{ÈME} Journée Nationale de l'Eczéma

Déconstruisons ensemble les préjugés,
samedi 1er juin 2024 au Théâtre de la
Tour Eiffel à Paris !

Organisée par L'Association Française de
l'Eczéma, cette 10^{ème} Journée Nationale
de l'Eczéma est placée sous le signe de
**la mobilisation contre les préjugés
tenaces qui « collent à la peau » des
patients atteints d'eczéma !**

Cette Journée est destinée aux
patients, aux professionnels de santé
(médecins, pharmaciens, infirmiers,
kinésithérapeutes...) et à toutes les
personnes concernées ou non par la
maladie, qui souhaitent en savoir plus sur
toutes les formes d'eczéma, (dermatite
atopique, Eczéma Chronique des
Mains (ECM), eczéma de contact), avec
toutes ses conséquences physiques et
psychologiques. Cette maladie en forte
croissance dans les pays industrialisés
(x3 en 30 ans), est la deuxième maladie
de peau la plus fréquente après l'acné.



LES DEUX TEMPS FORTS DE CETTE JOURNÉE :

—○ Matinée : conférences sur la pathologie et l'actualité de la maladie

Un moment d'échange et de partage d'expérience avec des patients et des médecins pour faire le point sur les avancées thérapeutiques de l'eczéma, la prise en charge, les dernières enquêtes.

Objectifs :

- informer sur cette pathologie chronique inflammatoire, affichante, récidivante et victime de nombreuses idées reçues ;
- faire un état des lieux sur les progrès de la recherche, les nouveaux traitements et la prise en charge des adultes et des enfants ;
- accompagner les patients pour comprendre et apprivoiser la maladie avec des conseils ;
- permettre le partage d'expérience entre médecins et patients (hors de la consultation médicale) et entre patients.

—○ Après-midi : « Eczéma, à fleur de peau » une pièce de théâtre inédite suivie d'un débat

L'occasion de rentrer dans la peau d'un patient atteint d'eczéma et de comprendre son parcours de vie avec la maladie : tous les « pièges » qu'il doit éviter, tous les stratagèmes auxquels il doit recourir pour se camoufler et éviter les questions et situations gênantes... pour enfin s'accepter, construire sa vie et s'épanouir...

Objectifs :

- changer le regard sur la maladie en mettant « en scène » l'eczéma au théâtre ;
- entrer dans la peau des patients à travers des saynètes, parfois graves mais souvent très drôles ;
- prendre conscience de la surcharge mentale vécue par les patients atteints d'eczéma sans cesse préoccupés, toujours hantés par les démangeaisons et l'imprévisibilité de la maladie.



• Le programme de la Journée Nationale de l'Eczéma



Samedi 1^{er} juin 2024

De 10h45 à 15h30



THÉÂTRE DE LA TOUR EIFFEL

4, Square Rapp
75007 PARIS



A l'occasion de cette 10^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma, l'Association propose en matinée des conférences animées par des médecins avec des témoignages de patients-témoins. L'après-midi, « l'eczéma entrera en scène » dans une représentation théâtrale inédite qui sera suivie d'un débat avec le public.

PROGRAMME DE LA MATINÉE

Conférences avec le Pr Delphine Staumont et le Dr Sarah Pariente, animées par le Dr Charles Taïeb.

10h45	Accueil des participants
10h55	Introduction de Stéphanie Merhand, Fondatrice de l'Association Française de l'Eczéma
11h00	Pr Delphine Staumont, dermatologue à Lille <ul style="list-style-type: none">• Caractéristiques de la dermatite (eczéma) atopique du nourrisson, de l'enfant et de l'adulte• Comment vivre avec l'eczéma au quotidien, physiquement et psychologiquement ?• Quelles sont les nouveautés en matière de traitements ?• La levée de la primo prescription hospitalière des biothérapies : quels enjeux ?
11h25	Dr Sarah Pariente, dermatologue à Paris <ul style="list-style-type: none">• L'eczéma victime de nombreux préjugés• Eczéma, cerveau et hypersensibilité émotionnelle• La méditation pour apaiser les maux de l'eczéma
11h45	Témoignages patients
12h00	Résultats de l'appel à projet numérique - Pr Tu-Anh Duong, dermatologue
12h15	Questions – Réponses
12h30	Déjeuner



PROGRAMME DE L'APRES-MIDI

14h00	Pièce de théâtre « Eczéma, à fleur de peau »
14h45	Débat avec le public
15h30	Réponses aux questions des malades et conclusion de la journée
15h45	Clôture



« Une comédie teintée d'émotion »

Samedi 1er juin, à l'occasion de sa 10^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma, l'Association Française de l'Eczéma met « l'eczéma en scène » pour la première fois dans une pièce inédite intitulée « **Eczéma, à fleur de peau** », dirigée par Lara Pichet au Théâtre de la Tour Eiffel à Paris.

A travers cette pièce, l'Association Française de l'Eczéma souhaite changer le regard sur l'eczéma et engager une réflexion collective sur les préjugés tenaces liés à la maladie et le vécu des patients au quotidien.

Entrée libre sur réservation dans la limite des places disponibles. Dossier de presse spécifique disponible sur demande)

Durée :	45'
Textes et mise en scène :	Lara PICHET
Avec :	Stéphanie MERHAND Stéphane LE NAOUR Sarah PARIENTE Jean-Baptiste SINTES



« Eczéma, à fleur de peau »



L'histoire

« Eczéma, à fleur de peau » est l'histoire fantastique du parcours de vie d'une jeune héroïne « Emma » atteinte d'eczéma, qui doit réussir à dépasser sa peur du regard des autres et les nombreux préjugés sur la maladie... guidée sur sa route par la fée des lilas !

Une histoire imaginaire qui retrace le cheminement intérieur d'Emma, au départ, pétrie de doutes, remplie de rêves, de regrets et de passions enfouies, toujours embourbée dans des dilemmes, qui parvient au fil du temps, d'abord à s'accepter et, finalement, à s'aimer avec toutes ses imperfections.

A travers cette pièce construite autour de petites saynètes (inspirées de témoignages réels), tantôt drôles, tantôt graves, l'Association Française de l'Eczéma souhaite changer le regard de la société sur la maladie et engager une réflexion collective sur le vécu des patients au quotidien et les préjugés tenaces auxquels ils sont confrontés. Suivra un débat avec le public.





FOCUS 1

* L'actualité des traitements de la dermatite atopique

>> **AVIS D'EXPERT**
Dr Marc Perrussel,
Dermatologue



Quelle est l'actualité thérapeutique concernant l'eczéma ? Quels sont les nouveaux traitements, de l'adulte, de l'adolescent et de l'enfant ?

L'arrivée du Dupimulab en 2017 pour les adultes a été une petite révolution pour le traitement de la dermatite atopique sévère. Depuis, son indication s'est étendue non seulement aux jeunes enfants à partir de 15 kg (entre 6 mois et 5 ans selon l'HAS) mais aussi pour soulager le prurigo nodulaire, qui correspond à une forme compliquée de la dermatite atopique.

D'autres thérapeutiques nouvelles sont attendues prochainement : les anticorps monoclonaux (anti IL13) comme le tralokimumab (destiné aux adultes et adolescents de plus de 12 ans) ou le nemolizumab pour la dermatite atopique, et en particulier, pour soulager le prurigo nodulaire.

De même dans l'univers des anti JAK, après le baracitinib, des petites molécules anti JAK viennent compléter maintenant l'éventail disponible de traitements avec l'upaticitinib et l'abrocitinib, notamment pour les adultes et les enfants de plus de 12 ans. A noter que le delgocitinib en traitement local pour l'eczéma des mains va bientôt être disponible.

Ces nouveaux traitements sont-ils disponibles ?

Oui ils sont déjà disponibles auprès des praticiens hospitaliers et bientôt libéraux, nous attendons seulement le nemolizumab.

On parle de l'imminente levée de la primo – prescription hospitalière concernant les biothérapies. Est-ce une bonne nouvelle ? Qu'en pensez-vous ?

Effectivement, c'est une bonne nouvelle. Jusque-là, il n'y avait que les médecins hospitaliers qui étaient en mesure de prescrire ces traitements. En permettant aux dermatologues de proximité, experts de la maladie, de prescrire au plus tôt le traitement avec toutes les précautions nécessaires, cela va permettre d'éviter une discrimination d'accès aux innovations thérapeutiques.

Peut-on guérir définitivement de l'eczéma atopique ?

La dermatite atopique est une maladie complexe ! Il s'agit d'une pathologie inflammatoire chronique d'origine génétique, impactée par des facteurs environnementaux qui agissent sur un terrain de fragilité de l'épiderme et d'un système immunitaire hyper actif ! On peut déjà soulager les malades ce qui n'était pas le cas avant. Malheureusement, on ne peut pas en guérir définitivement.



©freepik.com



FOCUS 2

* Eczéma et hypersensibilité émotionnelle

>> AVIS D'EXPERT

Céline le Bivic,

Psychologue clinicienne à l'Hôpital Saint Louis à Paris



Dans quel cas peut-on parler d'hypersensibilité émotionnelle ?

Nous pouvons parler d'hypersensibilité émotionnelle lorsque les réactions et le vécu émotionnel d'un patient sont très vifs et très intenses, et que cela peut apparaître disproportionné à l'entourage. Cela se caractérise par une hyperréactivité émotionnelle dans la vie de tous les jours, qui peut être envahissante pour les personnes et qui les surprend même ... car elles ne les contrôlent pas !

S'agit-il d'une maladie ou d'un trait de caractère ?

Il s'agit surtout d'un vécu depuis tout petit, qui implique sa relation aux autres et sa confiance en soi. Dans le cas de l'eczéma, la peau est rouge, abimée et douloureuse. Cette image est stigmatisante pour l'enfant qui vit de l'inquiétude de la part de ses proches et parfois du rejet/dégoût de l'entourage !

Les patients atteints d'eczéma sont-ils sujets à l'hypersensibilité émotionnelle ? Si oui, pouvez-vous nous expliquer pourquoi ?

Je pense en effet que les patients atteints d'eczéma (même s'ils sont tous différents), sont sujets à l'hypersensibilité émotionnelle au sens où leurs émotions sont très stimulées par cette maladie qui rend leur peau hypersensible. On peut dire que les émotions sont à fleur de peau.

Donc, il y aurait une corrélation entre l'hypersensibilité émotionnelle et l'hypersensibilité cutanée des patients atopiques... ?

Oui, car l'hypersensibilité de la peau répétée durant des années de vie au quotidien influe les réactions émotionnelles. Le psychisme et le corps sont indissociables. Ce que la personne vit dans sa peau résonne dans sa psyché.

Quelles peuvent être les conséquences ?

Cela peut avoir des conséquences sociales (en cas de réaction impulsive ou de repli sur soi), de manque de confiance en soi, une grande fatigue... On remarque que souvent les personnes présentant une hypersensibilité émotionnelle sont très empathiques.

Quels conseils pour les patients hypersensibles ?

Il est essentiel de parler de son vécu, de partager avec son entourage pour être mieux compris dans sa maladie, ses émotions et réactions émotionnelles. Lorsque les émotions sont source de souffrance, une consultation auprès d'un professionnel psychologue ou psychiatre peut être nécessaire.





" Sport et eczéma sont incompatibles ! "
Voici l'un des préjugés les plus répandus concernant l'eczéma.

FOCUS 3

* Sport et eczéma à l'heure olympique !

>> AVIS D'EXPERT

Pr Khaled Ezzedine,

Dermatologue à l'Hôpital Henri Mondor-Créteil



Pourquoi le sport peut-il déclencher ou aggraver une crise d'eczéma ?

La chaleur générée par l'effort est la principale responsable ! La peau atopique, sèche et fragile, en contact avec l'acidité de la sueur, peut s'irriter avec des démangeaisons et des sensations de brûlure qui peuvent devenir insupportables. Il y a aussi le frottement des vêtements lié aux mouvements, le contact avec certains matériaux, les salles de sport mal aérées. De la même manière, les activités sportives en plein air au moment des pollens, peuvent également déclencher ou aggraver une poussée d'eczéma atopique.

Le sport est-il conseillé pour les patients atteints d'eczéma ?

OUI, mais avec des précautions ! En dehors des périodes de fortes poussées, le sport est un moyen de lutter contre l'eczéma car il permet de réduire l'anxiété du patient. Le sport aide aussi à entretenir son corps et à améliorer la qualité du sommeil, tout en renforçant ses défenses immunitaires.



Repères - Eczéma et sport

Enquête menée par l'Association Française de l'Eczéma en septembre 2023

85,5% des patients atteints d'eczéma déclarent pratiquer une activité sportive régulière, un chiffre bien supérieur à la moyenne nationale qui s'élève à 60% (Baromètre INJEP CREDOC fév 2022) ;

70,8% des malades s'interdisent certains sports du fait de leur eczéma !
Principales raisons évoquées : la transpiration qui aggrave les démangeaisons, la peau « à vif » mais aussi le regard des autres ;

87,5% des patients atopiques affirment que leur peau « gratte » lorsqu'ils font du sport, alors que 64,6% souffrent de sensations de brûlures sur la peau ;

83% des patients atopiques affirment que le sport est pour eux une source de bienfait, de plaisir psychologique, et qu'il a également un impact positif sur leur sommeil ;

.....
Méthodologie : Etude menée en ligne auprès de 207 personnes en France (82,6% Femmes /17,4% Hommes : Âge moyen 29,3 ans) atteints d'eczéma, membre de l'Association Française de l'Eczéma ou sympathisants, du 15 septembre au 30 septembre 2023.



©freepik.com



L'Eczéma à la lumière de la flamme olympique

A l'occasion du relais de la flamme olympique et paralympique sur tout le territoire, l'Association Française de l'Eczéma lance un défi sportif national à toutes les personnes sensibles à la cause des patients concernés par la maladie : constituer « **l'équipe olympique des voix de l'eczéma** » !

Au passage de la flamme olympique et/ou paralympique dans leur ville, les participants, seuls ou en équipe, sont invités à se prendre en photos ou à se filmer, habillés aux couleurs de l'association (tee-shirt, casquette avec logo...) et à épinglez leurs plus beaux clichés ou vidéos sur la « carte de France virtuelle de l'eczéma » accessible sur le site de l'Association (www.associationeczema.fr), de manière à constituer à terme « l'équipe olympique des voix de l'eczéma » !

Un défi sportif solidaire pour mettre la lumière de la flamme olympique ... sur l'eczéma ! Un moyen aussi de porter haut et fort, et collectivement, les couleurs et les valeurs de l'Association sur l'ensemble du parcours et d'informer sur les nombreux bienfaits du sport pour les patients atteints d'eczéma.

POUR PARTICIPER AU DÉFI,

1 - Vérifier le jour et l'heure du passage de la flamme dans sa ville (entre le 9 mai et le 26 juillet pour les Jeux Olympiques et entre le 25 et le 28 août pour les Jeux Paralympiques).

2 - Sur le site de l'Association Française de l'Eczéma, à partir du 1er mai télécharger et imprimer le kit logo de l'équipe olympique des voix de l'eczéma

3 - Le Jour J : se prendre en photo ou se filmer au passage de la flamme dans sa ville en étant habillé aux couleurs de l'Association Française de l'Eczéma

4 - Télécharger ses photos / vidéos sur la carte de France virtuelle de l'Association Française de l'Eczéma pour rentrer dans « l'équipe olympique des voix de l'eczéma » !



Rdv sur le site de l'Association Française de l'Eczéma : www.associationeczema.fr



• Comprendre l'eczéma

* L'eczéma, c'est quoi ?



>> Les trois formes d'eczéma les plus courantes :

- Eczéma (Dermatite) Atopique / Eczéma de contact / Eczéma des mains

>> Maladie dermatologique chronique

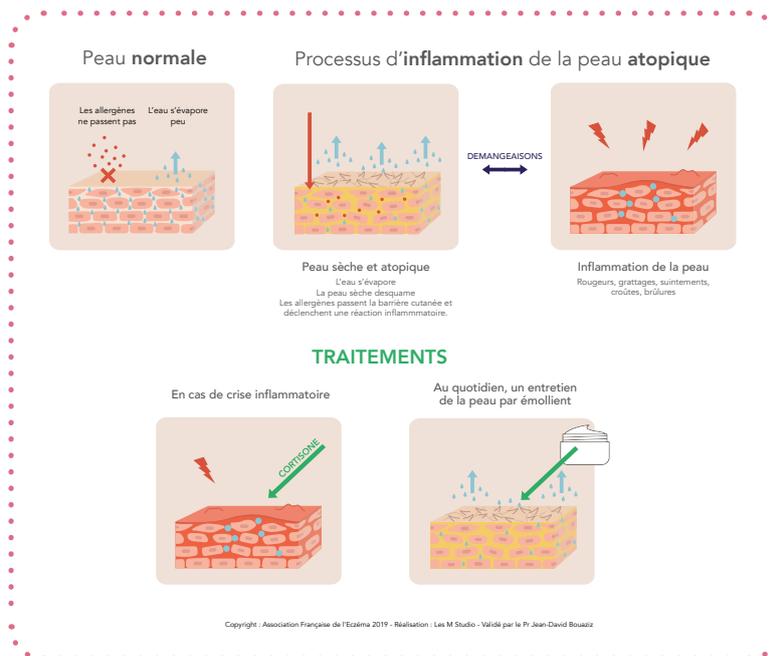
- qui survient par poussées inflammatoires
- qui peut atteindre toutes les parties du corps
- qui concerne tous les âges de la vie
- qui a un impact physique et psychologique
- qui influence la qualité de vie
- qui est omniprésente à l'esprit
- qui est imprévisible

>> Des causes multifactorielles :

- anomalie génétique de la barrière cutanée, avec la production excessive d'anticorps spécifiques appelés immunoglobulines E (IgE).
- sécheresse excessive de la peau
- perméabilité de la peau aux facteurs de l'environnement

>> Les symptômes :

- démangeaisons intenses
- plaques rouges, squames
- croûtes, lésions
- épaissement de la peau
- vésicules suintantes
- infections cutanées
- douleurs
- œdèmes
- sensations de brûlure...



>> Traitements et prise en charge de base

Traitement de fond --> application quotidienne de crèmes émoullientes

En cas de crise --> traitement immédiat de l'inflammation par dermocorticoïdes ou autres, sur avis médical

Et si possible : éviction des facteurs déclenchants

Et si besoin : soutien psychologique

>> Les facteurs déclenchants ou aggravants :

- Le contact de la peau avec une substance irritante (pollens, acariens, poils d'animaux, irritants...)
- Les changements de température
- Les frottements et la transpiration
- Les aliments pro-inflammatoires
- Le stress
- La pollution, l'environnement
- La fatigue

>> Les conséquences :

- Troubles du sommeil
- Troubles de la concentration
- Anxiété, dépression
- Phobie sociale
- Isolement
- Troubles de la libido
- Reconversion professionnelle

>> Influence la plupart des choix et gestes de la vie quotidienne :

- Sortir, avoir une vie sociale
- Faire du sport
- Cuisiner, manger
- S'habiller
- Se laver, se maquiller, se coiffer
- Travailler, se concentrer
- Choisir sa déco intérieure
- Voyager...

* L'eczéma en chiffres

L'eczéma, une maladie fréquente et en forte progression :



+ de 2,5 MILLIONS

**D'ADULTES DE PLUS DE 15 ANS CONCERNÉS,
850 000 ENFANTS (6-11ANS),
700 000 ADOLESCENTS (12-17 ANS)**

(Sources Objectifs Peau SFD 2017 et INSEE 2022
et Silverberg J. et al. 2021)



X3

**EN 30 ANS DANS LES
PAYS INDUSTRIALISÉS**



2^{ÈME}

**MALADIE DE PEAU
LA PLUS FRÉQUENTE
APRÈS L'ACNÉ**



• L'eczéma en 12 préjugés

*** Préjugé N°1 :**
l'eczéma c'est trois petits boutons, en deux jours, c'est terminé ! FAUX

*** Préjugé N°2 :**
l'eczéma c'est contagieux (comme les préjugés) ! FAUX

*** Préjugé N°3 :**
l'eczéma ça disparaît forcément en grandissant ! FAUX

*** Préjugé N°4 :**
l'eczéma ça concerne plus ou moins tous les enfants à la naissance ! FAUX

*** Préjugé N°5 :**
l'eczéma ça ne concerne que les enfants ! FAUX

*** Préjugé N°6 :**
l'eczéma c'est sale ! FAUX

*** Préjugé N°7 :**
l'eczéma c'est dans la tête ! FAUX

*** Préjugé N°8 :**
l'eczéma ce n'est jamais grave ! FAUX

*** Préjugé N°9 :**
l'eczéma ça se guérit au soleil ! FAUX

*** Préjugé N°10 :**
l'eczéma ça passe tout seul ! FAUX

*** Préjugé N°11 :**
l'eczéma ce n'est pas une maladie, c'est une allergie ! FAUX

*** Préjugé N°12 :**
l'eczéma c'est incompatible avec le sport ! FAUX



• Témoignages

“

L'eczéma, c'est tellement contraignant. Je dois faire attention à tout, à ce que je porte, à ce que je mange, à mes traitements, à quelle heure je sors, je ne peux pas m'exposer au soleil, ni aller à la piscine. C'est compliqué et dur à vivre.

”

“

Je vais sans arrêt me regarder dans le miroir, pour voir s'il n'y a pas de plaques d'eczéma. C'est devenu une obsession.

”

“

J'ai l'impression d'être prisonnier à vie de mon eczéma atopique.

”

“

Quand j'étais enfant, il y a eu des parents qui ont empêché leur enfant de s'approcher de moi parce qu'ils avaient peur que leur enfant l'attrape. Ca m'a traumatisé.

”

“

Au travail, je n'étais pas bien à cause de mon eczéma, j'étais fatigué, souvent je ne pouvais même pas aller travailler... si bien, que j'ai perdu mon travail. Ca m'a mis encore plus en difficulté, car forcément, pas de travail, pas d'argent, donc stress et donc encore plus d'eczéma !

”

“

Quand je suis au travail, il faut que je me retienne, je ne peux tout de même pas me gratter devant eux. Il faut réussir à passer outre et rester concentré.

”

“

Quand j'étais ado, je n'avais pas envie de m'exposer face aux autres, de prendre le lead dans un groupe, parce que j'avais peur des moqueries et du regard des autres. On se met soi-même à l'écart pour être en posture défensive. Quels terribles souvenirs d'avoir été moqués au collège et au lycée.

”



Les astuces anti-grattage recommandées par l'Association Française de l'Eczéma

En complément des traitements thérapeutiques habituels, l'Association Française de l'Eczéma recommande quelques astuces pour sortir de l'engrenage incessant : démangeaisons, plaies, énervement, stress...

- Appliquer du froid sur la peau pour calmer rapidement les démangeaisons. Chacun sa méthode : la bombe d'eau thermale, la cuillère, le sac de glace, l'éventail, la plume, le galet réfrigéré, ou le tee-shirt passé quelques heures au frigo !
- Couper les ongles courts et mettre des moufles aux plus petits pour limiter les lésions.
- Limiter le stress et essayer de se relaxer avec des activités adaptées : pour les uns, la musique, la peinture, la lecture, le théâtre, la broderie, pour les autres, la sophrologie, le yoga, l'hypnose, la méditation en pleine conscience... les méthodes sont nombreuses.





• Participer à la Journée Nationale de l'Eczéma

Samedi 1er juin 2024 de 10h45 à 15h30

Entrée libre et gratuite sur inscription, dans la limite des places disponibles

A PARIS

Théâtre de la Tour Eiffel
4 square Rapp
75007 PARIS

MATINÉE DE CONFÉRENCES de 10h45 à 12h30
THÉÂTRE « ECZÉMA, À FLEUR DE PEAU » L'APRÈS-MIDI de 14H à 15H30

—  Réservations sur le site association : www.associationeczema.fr/evenements/



Les Partenaires de la Journée Nationale de l'Eczéma



BIODERMA
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE

URIAGE
EAU THERMALE

CeraVe
DEVELOPED WITH DERMATOLOGISTS

LA ROCHE POSAY
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE

SVR
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE

GSK

abbvie



sanofi

GALDERMA
EST. 1981



ISISPHARMA
DERMATOLOGIE





L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ECZÉMA

Créée en 2011, l'Association Française de l'Eczéma (loi 1901), association indépendante de patients, rassemble et accompagne les personnes atteintes de toutes les formes d'eczéma (eczéma atopique, eczéma chronique des mains, eczéma de contact) ainsi que leur famille, pour contribuer à améliorer leur qualité de vie. En collaboration avec les professionnels de santé, l'association a pour missions : d'informer sur la maladie, de soutenir la recherche, de participer à l'éducation thérapeutique, de lutter contre l'isolement et de défendre les droits des malades. Parmi ses actions, l'association organise chaque année, une Journée Nationale de l'Eczéma, publie des magazines « Eczéma Magazine », « Eczéma Magazine Junior » ainsi que des hors-séries thématiques, organise des (web)conférences, des rencontres, et met à disposition des fiches pratiques pour informer sur la maladie et fournir des conseils avisés. Depuis sa création, l'association a réussi à créer une véritable « communauté de l'eczéma » très solidaire et active sur les réseaux sociaux (Facebook, Youtube, Tiktok, Instagram...). associationeczema.fr

L'Association Française de l'Eczéma en chiffres :

- 13 ans d'existence (création en 2011)
- 350 membres patients, des milliers de followers sur les réseaux sociaux
- 50 partenaires professionnels de santé
- 60aine d'événements dans l'année
- 2 magazines : « Eczéma Magazine » et « Eczéma Magazine Junior » pour les 6-11 ans
- 2 Bandes dessinées pour adultes
- 20 fiches pratiques éditées sur la maladie
- 25 podcasts accessibles via www.leczemadanslapeau.com
- 1 application gratuite « Vivre avec un Eczéma Chronique des Mains »
- 1 chaîne YouTube

