

CONTRIBUTION

DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DE LA PEAU

Soutenir les malades

Développer la recherche

Lutter contre les discriminations



Fédération
Française
de la Peau

Table des matières

PRÉSENTATION DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DE LA PEAU (P. 4)

- Qui sommes-nous ? (p. 4)
- Nos objectifs (p. 4)
- Les associations membres de la Fédération française de la peau (p. 4)

INTRODUCTION DU PRÉSIDENT (P. 5)

LES MALADIES DE LA PEAU EN FRANCE (P. 6)

NOS PROPOSITIONS (P. 8 À 13)

Améliorer le parcours de santé des malades

- Lutter contre l'errance de diagnostic (p. 8)
- Améliorer l'articulation entre les différents professionnels de santé mobilisés dans l'accompagnement des malades (p. 8)
- Mieux prendre en compte les besoins et l'expertise des patients (p. 9)

Favoriser la recherche, l'innovation et l'accès aux traitements

- Renforcer le soutien financier accordé par l'Etat à la recherche dermatologique (p. 9)
- Faciliter l'accès à des traitements innovants pour les malades de la peau (p. 9)
- Créer un observatoire sur la qualité de vie des malades de la peau (p. 9)

Prendre en compte la parole des malades pour améliorer le fonctionnement de notre système de santé

- Mieux prendre en compte les besoins et les difficultés exprimés par les malades de la peau dans l'élaboration et l'évaluation des politiques nationales et régionales de santé (p. 10)
- Soutenir les associations de malades de la peau (p. 10)

Lutter contre les inégalités sociales de santé

- Réformer les textes afin de limiter le «reste à charge» pour les malades (p. 11)
- Favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi (p. 11)
- Lutter contre l'isolement et le «rejet» social (p. 11)

Lutter contre les inégalités territoriales de santé

- Clarifier et homogénéiser les règles de prise en charge par les CPAM (p. 12)
- Fluidifier l'instruction des demandes de reconnaissance du handicap par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (p. 12)
- Lutter contre les déserts médicaux et la baisse constante de nombre de dermatologues en exercice (p. 13)
- Inscrire les maladies de peau comme un axe prioritaire des politiques de santé (p. 13)

SYNTHÈSE DE NOS PROPOSITIONS (P. 14)

LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DE LA PEAU

Qui sommes-nous ?

La Fédération Française de la Peau (FFP) regroupe **19 associations de patients du domaine de la dermatologie.**

Implantées sur **l'ensemble du territoire national et les DOM**, elles se sont fédérées en **3 collèges représentatifs** :

- **Collège des Prévalences Fortes** (> à 1 % de la population)
- **Collège des Prévalences Réduites** (< à 1% de la population, hors maladies rares)
- **Collège des Maladies Rares**

Nos objectifs

- **Fédérer et être un relais des associations de malades de la peau** auprès des acteurs de la santé et de la recherche, des pouvoirs publics, des acteurs économiques, et du grand public
- **Constituer une source d'information fiable et indépendante** pour les malades, les professionnels de santé impliqués dans leur accompagnement, et le grand public
- **Mieux faire reconnaître les maladies et les affections de la peau et leurs impacts** sur les personnes et leur entourage

Les associations membres de la FFP



*POUR UN « **PLAN PEAU 2030** » AMÉLIORANT DURABLEMENT LE QUOTIDIEN DE **20 MILLIONS DE MALADES***

Cette contribution a été élaborée par la Fédération Française de la Peau, à partir d'une démarche participative qui lui a permis de recueillir auprès de ses associations membres les difficultés, les besoins, et les propositions formulés par les milliers de malades et de proches qu'elles regroupent. Ce document prend également appui sur les résultats de plusieurs études et recherches nationales et internationales en matière de dermatologie.

À travers les propositions exprimées dans ce plaidoyer, la Fédération et ses membres souhaitent améliorer la qualité de vie des malades, lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé, fluidifier les parcours de santé, défendre un accompagnement holistique et respectueux des personnes et de leurs besoins, et faire reconnaître l'expertise des malades et leur place au sein de notre système de santé.

Jean-Marie MEURANT,
Président de la Fédération Française de la Peau

En France, **20 millions** **de malades** ignorés des politiques de santé

« La peau est le plus grand organe de notre corps, mais certainement le moins pris en compte par les politiques de santé successives ».

Le poids financier des activités économiques liées à la peau (dermo-cosmétiques, produits de luxe, traitements médicaux, brevets, rayonnement international, intelligence artificielle...) est considérable mais reste mal évalué.

En France, plus de 20 millions de personnes souffrent au moins d'une des 6500 pathologies de la peau recensées. Elles touchent toutes les catégories de la population (enfants, adultes, et seniors). Pour les malades, les impacts sont nombreux : médicaux, psychologiques, sociaux, et économiques.

Bien que classées au 4^e rang mondial des pathologies impactant la qualité de vie des malades¹, les maladies de peau sont considérées à tort comme superficielles et ne sont pas suffisamment prises en compte dans les différentes politiques de santé mises en place par les pouvoirs publics.

Souvent visibles, stigmatisantes, responsables de nombreux handicaps, elles affectent gravement la vie sociale, affective et professionnelle des malades.

Les malades (adultes et enfants) sont souvent victimes de jugements, de remarques, de rejets, voire de harcèlements qui les conduisent progressivement vers l'isolement social et accentuent leur mal-être psychique. Ainsi, 54% des malades de la peau

souffrent d'anxiété ou de dépression et près d'un malade sur deux est impacté dans l'exercice de son activité professionnelle² (accès à l'emploi, licenciement...).

De surcroît, les associations de malades constatent d'importantes inégalités sociales et territoriales de santé.

Les malades doivent assumer des « restes à charge » souvent très importants³. En effet, les traitements sont mal remboursés par l'assurance maladie, et les patients atteints de ces pathologies ont besoin de soins complémentaires (protections solaires, pansements, crèmes émoullientes, hydratation, kinésithérapie...) pour prévenir et soulager les effets de leur maladie. Or, ces soins ne sont que partiellement pris en charge par l'assurance maladie et grèvent significativement le budget des malades. L'hétérogénéité constatée dans le traitement des dossiers d'indemnisation auprès des CPAM et des MDPH aggrave encore la situation.

Les difficultés d'accès aux soins sur certains territoires, les errances de diagnostic qui conduisent à des prises en charge tardives et des pertes de chance, les ruptures thérapeutiques, et le sentiment « d'abandon »⁴ ressenti par une majorité de patients nuisent gravement à l'efficacité du parcours de santé.

¹ The global burden of skin disease in 2010 : An analysis of the prevalence and impact of skin conditions. Hay RJ1, Johns NE2, Williams HC3, Bolliger IW2, Dellxavalle RP4, Margolis DJ5, Marks R6, Naldi L7, Weinstock MA8, Wulf SK2, Michaud C9, J L Murray C2, Naghavi M2. Invest Dermatol. 2014

² Sex-and age-adjusted prevalence estimates of five chronic inflammatory skin diseases in France: results of the « OBJECTIFS PEAU » study ; Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology ; 2018

³ Importance of the out-of-pocket cost for adult patients with atopic dermatitis. R Launois, K Ezzedine, E Cabout, Z Reguai, S Merhand, S Heas, J Seneschal, L Misery, C Taieb ; Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology ; 2019

⁴ Le fardeau du vitiligo ; Pr Khaled Ezzedine ; British Journal of Dermatology ; 2015

Enfin, la recherche, porteuse de nombreux espoirs chez les malades et leurs proches, a permis de réaliser d'importantes avancées dans les traitements de certaines pathologies. Mais, faute de moyens suffisants, elle se concentre majoritairement sur les pathologies les plus répandues. Malgré un dynamisme reconnu au niveau international et dans le secteur des maladies rares, le soutien financier accordé par les pouvoirs publics aux équipes investies dans la recherche dermatologique reste nettement insuffisant et bien inférieur à celui d'autres pays européens équivalents⁵.

Face à ces constats, il est urgent d'agir et de mettre en place une politique de santé ambitieuse et à la hauteur des difficultés et des attentes exprimées par les millions de malades de la peau et leurs proches.

Les propositions formulées dans ce document s'articulent autour de 4 axes principaux :

- **Limiter l'errance de diagnostic et améliorer les parcours de santé**
- **Lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé**
- **Mieux faire reconnaître la parole, la place, et l'expertise des malades dans notre système de santé**
- **Formuler des propositions visant à améliorer la qualité de vie des malades**



⁵ 2,2% du PIB français est consacré à la recherche selon les chiffres publiés par le Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. Ce chiffre atteint 3% en Allemagne et en Suède.

Nos propositions

→ Améliorer le parcours de santé des malades

Lutter contre l'errance de diagnostic⁶

Fréquente dans la plupart des pathologies de la peau, cette errance peut durer plusieurs années et constitue une réelle perte de chance pour le malade, et un important surcoût pour l'assurance maladie.

- **Renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé de premier recours** en matière de dermatologie afin de favoriser un diagnostic précoce et, lorsque c'est nécessaire, une orientation plus rapide vers les spécialistes. Cette formation doit s'adresser prioritairement aux médecins généralistes mais doit aussi concerner les autres professionnels de santé en lien avec le public (pharmaciens, IDE, aides-soignants...).
- **Diffuser régulièrement des informations actualisées aux professionnels de santé** de premier recours.
- **Mettre en place des campagnes d'information en direction du grand public** et faire connaître les ressources disponibles (centres de références, associations de malades...).

Améliorer l'articulation entre les différents professionnels de santé mobilisés dans l'accompagnement des malades

- **Mobiliser les dispositifs d'appui à la coordination (DAC)** instaurés par la Loi de santé de 2019 pour améliorer les parcours complexes liés à certaines pathologies de la peau qui mobilisent plusieurs spécialités médicales (dermatologie, ophtalmologie, gastro-entérologie, oncologie, pédiatrie, chirurgie, pneumologie...).
- **Renforcer la dimension holistique de l'accompagnement des malades** en proposant des parcours de santé incluant systématiquement les comorbidités fréquemment présentes et mieux articulés entre les différents professionnels médico-psycho-sociaux mobilisés.
- **Adapter les parcours de santé à l'âge des malades et à leurs spécificités** (jeunes enfants, adolescents, transition enfants/adultes, seniors).

⁶ Les associations de malades ont observé des cas d'errance de diagnostic de plus d'une dizaine d'années chez certains patients.

Mieux prendre en compte les besoins et l'expertise des patients

- **Placer le patient au cœur de son parcours de soins**, et l'inscrire comme un axe fort de nos politiques nationales et régionales de santé (y compris dans les territoires ultramarins). Le patient est un « expert » du vécu et de l'histoire de sa maladie. Reconnaître cette expertise, complémentaire de celle des professionnels de santé, est indispensable à la mise en place d'une véritable alliance thérapeutique et d'une vision globale du malade.
- **Intégrer la prise en charge des souffrances psychiques associées aux pathologies de la peau dans le parcours de santé** des personnes. Plus de la moitié des malades de la peau souffrent de stress, d'anxiété ou de dépression⁷. Aujourd'hui, ces souffrances ne sont pas reconnues, traitées et prises en charge par le système de santé.
- **Former les professionnels de santé à la prévention et au repérage précoce** des souffrances psychiques associées aux pathologies de la peau.
- **Soutenir la formation de « patients experts »** dans le domaine des maladies dermatologiques.
- **Développer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le domaine des maladies dermatologiques**, en s'appuyant notamment sur les associations de malades de la peau.

→ Favoriser la recherche, l'innovation et l'accès aux traitements

La recherche, l'innovation, et l'accès aux traitements sont au cœur des préoccupations des malades. Au niveau international, la France est reconnue pour son dynamisme en matière de recherche dermatologique. Ce dynamisme est toutefois freiné par une politique de soutien à la recherche publique trop fragmentée et qui manque d'ambition.

L'accès à de nouveaux traitements ou à des traitements existants mais présentant de nouvelles indications thérapeutiques est parfois rendu complexe par une réglementation qui ne tient pas compte des spécificités de certaines pathologies rares et orphelines de la peau.

- **Renforcer le soutien financier accordé par l'Etat à la recherche dermatologique**, identifier d'autres sources de financements régionaux, et inscrire une planification pluriannuelle de ces soutiens.
- Travailler avec l'ANSM pour **faciliter l'accès à des traitements innovants** pour les malades de la peau.
- **Créer un observatoire sur la qualité de vie des malades de la peau** afin de rassembler et de recueillir des données épidémiologiques médico-psycho-sociales, aujourd'hui trop limitées et peu actualisées. Ces données sont indispensables pour mieux objectiver et analyser les difficultés, les besoins, et ainsi adapter les politiques nationales et régionales de santé en conséquence.

⁷ Sex-and age-adjusted prevalence estimates of five chronic inflammatory skin diseases in France: results of the «OBJECTIFS PEAU» study ; Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology ; 2018

Nos propositions

➔ **Prendre en compte la parole des malades pour améliorer le fonctionnement de notre système de santé**

Mieux prendre en compte les besoins et les difficultés exprimés par les malades de la peau dans l'élaboration et l'évaluation des politiques nationales et régionales de santé

- **Favoriser la participation des fédérations et associations de malades de la peau** dans les instances de démocratie en santé.
- **Associer les fédérations et associations de malades de la peau aux différents travaux et concertations** menés par les pouvoirs publics. Les malades sont des « experts » de leur pathologie. Tenir compte de leurs besoins et de leurs propositions est indispensable à l'élaboration d'une politique de santé véritablement efficiente.

Soutenir les associations de malades de la peau

Les financements publics destinés à ces associations sont aujourd'hui très insuffisants et ne leur permettent pas toujours de maintenir leurs activités et de répondre aux besoins des malades qui les sollicitent

- **Renforcer les financements nationaux et régionaux** accordés par les pouvoirs publics aux associations de malades.
- **Favoriser les initiatives visant à réunir les malades et les différents acteurs impliqués** dans leur accompagnement.
- **Encourager et financer les initiatives visant à soutenir et accompagner les malades de la peau** (ligne d'écoute, supports d'information, formations à l'éducation thérapeutique de patient...).

→ Lutter contre les inégalités sociales de santé

Réformer les textes encadrant le remboursement par l'assurance maladie de certains traitements considérés à tort comme accessoires afin de limiter le « reste à charge » pour les malades

De trop nombreuses pathologies entraînent des restes à charge pouvant atteindre plusieurs milliers d'euros par an et peser très lourdement sur le budget des foyers⁸. Faute de moyens financiers suffisants, des patients finissent même par renoncer à certains soins indispensables mais injustement considérés comme accessoires par l'assurance maladie. Cette situation est unanimement dénoncée par les associations de patients. Elle constitue une importante source d'inégalités sociales et une perte de chance pour les malades les plus précaires.

- Travailler, avec les représentants de l'assurance maladie et les décideurs publics, à une meilleure prise en charge des médicaments et appareils médicaux.

Favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi des malades de la peau

Les pathologies de la peau impactent fortement l'activité professionnelle des malades et conduisent, dans beaucoup de cas, à une précarisation économique du foyer.

Aujourd'hui, les pathologies de la peau « visibles » et/ou ayant des répercussions sur d'autres organes représentent un frein important à l'accès à l'emploi⁹. Par ailleurs, l'évolution de certaines pathologies, très invalidantes, conduit à des arrêts de travail fréquents et parfois à la perte d'emploi.

- **Proposer un accompagnement social renforcé** aux personnes malades lorsque c'est nécessaire.
- **Travailler avec les pouvoirs publics et les syndicats d'employeurs à des mesures concrètes pour lutter contre les discriminations** à l'embauche et le maintien en emploi des malades de la peau.
- Renforcer les mesures visant à **lutter contre les licenciements abusifs** et les discriminations à l'embauche.

Lutter contre l'isolement et le « rejet » social des malades de la peau

Les pathologies de la peau visibles entraînent un important phénomène de rejet, de stigmatisation et d'isolement social, accentuant la souffrance psychique et la qualité de vie des malades enfants et adultes.

- Proposer, avec le soutien des pouvoirs publics, des **campagnes d'information et de sensibilisation** auprès du grand public. Ces campagnes pourraient notamment être relayées par Santé Publique France, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, les ARS, etc.
- Travailler avec les représentants de l'Éducation Nationale et les rectorats à la **mise en place de mesures pour favoriser la scolarisation et le maintien dans le système scolaire** des enfants malades de la peau.
- **Inscrire la thématique des maladies de peau dans les parcours éducatifs de santé.**
- **Soutenir les actions de sensibilisation menées par les associations** auprès des différents professionnels travaillant en lien avec les malades (enseignants, éducateurs sportifs, travailleurs sociaux...).

⁸ Dans le cas du psoriasis, ce reste à charge atteint 6 % du revenu annuel des patients selon l'enquête « Pso-Pro » Psoriasis et travail, IPSOS, 2017

⁹ 17 % des personnes atteintes d'eczéma ont déjà été victimes de discrimination à l'embauche selon l'étude eclA réalisée par European Market Maintenance Assessment (EMMA) et l'Association Française de l'Eczéma ; 2017

Nos propositions

→ Lutter contre les inégalités territoriales de santé

Clarifier et homogénéiser les règles de prise en charge par les CPAM

Aujourd'hui, ces modalités de remboursement varient d'un département à l'autre et sont à l'origine d'importantes inégalités territoriales de santé.

- Charger la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie de **diffuser des informations sur les impacts des maladies de peau et des consignes visant à homogénéiser les règles de prise en charge** et les pratiques de remboursement.
- **Mettre en place au sein de la CNAM un dispositif de veille et de médiation**, en s'appuyant sur les fédérations et associations de malades. Ce dispositif, compétent en matière de maladies dermatologiques, pourrait être sollicité par les associations de malades en cas de difficultés sur un dossier.

Fluidifier l'instruction des demandes de reconnaissance du handicap par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

Bien que moins fréquentes et visibles que les handicaps moteurs et psychiques, certaines pathologies de la peau sont invalidantes et conduisent les malades à déposer une demande de reconnaissance de leur handicap auprès de la MDPH. Faute d'informations et de consignes suffisantes sur ces pathologies, ces demandes de reconnaissance sont traitées de manière très hétérogène selon les départements. Cela conduit à des refus injustifiés, des situations de blocage, préjudiciables et sources d'inégalités territoriales de santé.

- Travailler avec la CNSA à une meilleure information des MDPH sur les consignes nationales et les spécificités liées aux maladies de peau invalidantes.

Lutter contre les déserts médicaux et la baisse constante de nombre de dermatologues en exercice¹⁰

Sur certains territoires, il est très compliqué d'obtenir un rendez-vous avec un dermatologue (délais d'attente pouvant atteindre jusqu'à 9 mois¹¹, distance importante entre le lieu d'habitation et le lieu de consultation...).

- Demander à chaque ARS qui est en charge du pilotage régional des politiques de santé de garantir **un maillage territorial minimal** qui permette à tous les citoyens de pouvoir consulter un dermatologue.
- **Renforcer l'offre de téléconsultation dermatologique**, en priorisant les zones les moins dotées en dermatologues.
- **Prendre en charge les coûts de déplacement des patients** lorsque la consultation dermatologique la plus proche se situe à plus de 20 kilomètres du domicile.
- **Informers les étudiants sur les maladies liées à la peau et encourager les orientations** vers les spécialités dermatologiques dans les facultés de médecine.

Inscrire les maladies de peau comme un axe prioritaire des politiques de santé

Les maladies de peau concernent aujourd'hui plus de 20 millions de malades mais sont quasiment absentes des plans et priorités stratégiques de santé mis en place par l'Etat.

- **Co-construire, avec les associations de malades et les professionnels de santé qui les accompagnent, un plan « Peau 2030 » qui fixe des objectifs ambitieux** pour améliorer durablement la vie des 20 millions de patients qui souffrent de ces pathologies, soutenir la recherche, lutter contre les inégalités et les discriminations dont ils sont victimes et favoriser un parcours de soin efficace, respectueux et au plus près des besoins des personnes malades.

¹⁰ Atlas de la démographie médicale 2020 publié par le Conseil National de l'Ordre des Médecins

¹¹ Le délai moyen pour obtenir un rendez-vous chez un dermatologue est de 95 jours mais il existe de très grandes disparités par territoire – Source: carte interactive établie par le site «Le guide santé», 2020

Synthèse de nos propositions

AMÉLIORER LE PARCOURS DE SANTÉ DES MALADES

- Lutter contre l'errance de diagnostic
- Améliorer l'articulation entre les différents professionnels de santé mobilisés dans l'accompagnement des malades
- Mieux prendre en compte les besoins et l'expertise des patients

FAVORISER LA RECHERCHE, L'INNOVATION ET L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS

- Renforcer le soutien financier accordé par l'Etat à la recherche dermatologique
- Faciliter l'accès à des traitements innovants pour les malades de la peau
- Créer un observatoire sur la qualité de vie des malades de la peau

PRENDRE EN COMPTE LA PAROLE DES MALADES POUR AMÉLIORER LE FONCTIONNEMENT DE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

- Mieux prendre en compte les besoins et les difficultés exprimés par les malades de la peau dans l'élaboration et l'évaluation des politiques nationales et régionales de santé
- Soutenir les associations de malades de la peau

LUTTER CONTRE LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ

- Réformer les textes afin de limiter le « reste à charge » pour les malades
- Favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi
- Lutter contre l'isolement et le « rejet » social

LUTTER CONTRE LES INÉGALITÉS TERRITORIALES DE SANTÉ

- Clarifier et homogénéiser les règles de prise en charge par les CPAM
- Fluidifier l'instruction des demandes de reconnaissance du handicap par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées
- Lutter contre les déserts médicaux et la baisse constante de nombre de dermatologues en exercice
- Inscrire les maladies de peau comme un axe prioritaire des politiques de santé

Notes



© FFP Février 2021

11 rue de Clichy 75009 Paris

Tél. : 01 42 40 15 54

Courriel : delegue.general@francepeau.com

Site internet : www.francepeau.com

Association Loi du 1^{er} juillet 1901

Déclarée à la Préfecture de Police de Paris et au Journal Officiel

Siret : 890 509 177 00014