

**Conférence de presse: Les Belges et  
l'urticaire**

---

**Persconferentie: Belgen en netelroos**

**20/06/2018**



# Introduction - Introductie

*Elke de Blay – Communication Manager - Novartis*

# Agenda



11:00	<p><b>Première partie des résultats de l'enquête « Les Belges et l'urticaire ». Qu'est-ce que l'urticaire ? Qu'est-ce que l'urticaire chronique ? Comment faire la différence? Et qui voir?</b></p> <p><i>Dr. Bernadette Blouard, cheffe du service dermatologie de la Clinique Saint-Luc (Bouge)</i></p>
11:20	<p><b>Tweede deel van de resultaten van de enquête 'Belgen en netelroos'. Impact op het dagelijkse leven met de ziekte en hoe ermee omgaan?</b></p> <p><i>Dr. Anneleen Batteauw, dermatoloog, AZ Oudenaarde</i></p>
11:40	<p><b>Annemoon, patiënte, getuigenis over haar ziektebeleving</b></p>
11:55	<p><b>Lancement de la campagne « Don't Hide ! »</b></p> <p>--</p> <p><b>Lancering van de sensibiliseringscampagne 'Don't Hide !'</b></p>
12:05	<p>Q&amp;A</p>

# Enquete via Ivox

## Beschrijving van de steekproef

Steekproef representatief bij de Belgische bevolking van 16-70 jaar

## Quota

- Leeftijd
- Geslacht
- Regio
- Diploma

Werving onder de representatieve nationale bevolking

N=1000

## Dataverzamelmethode

Ivox online onderzoek  
Foutenmarge van 3,02%

## Onderzoekperiode

04/05/2018

tot

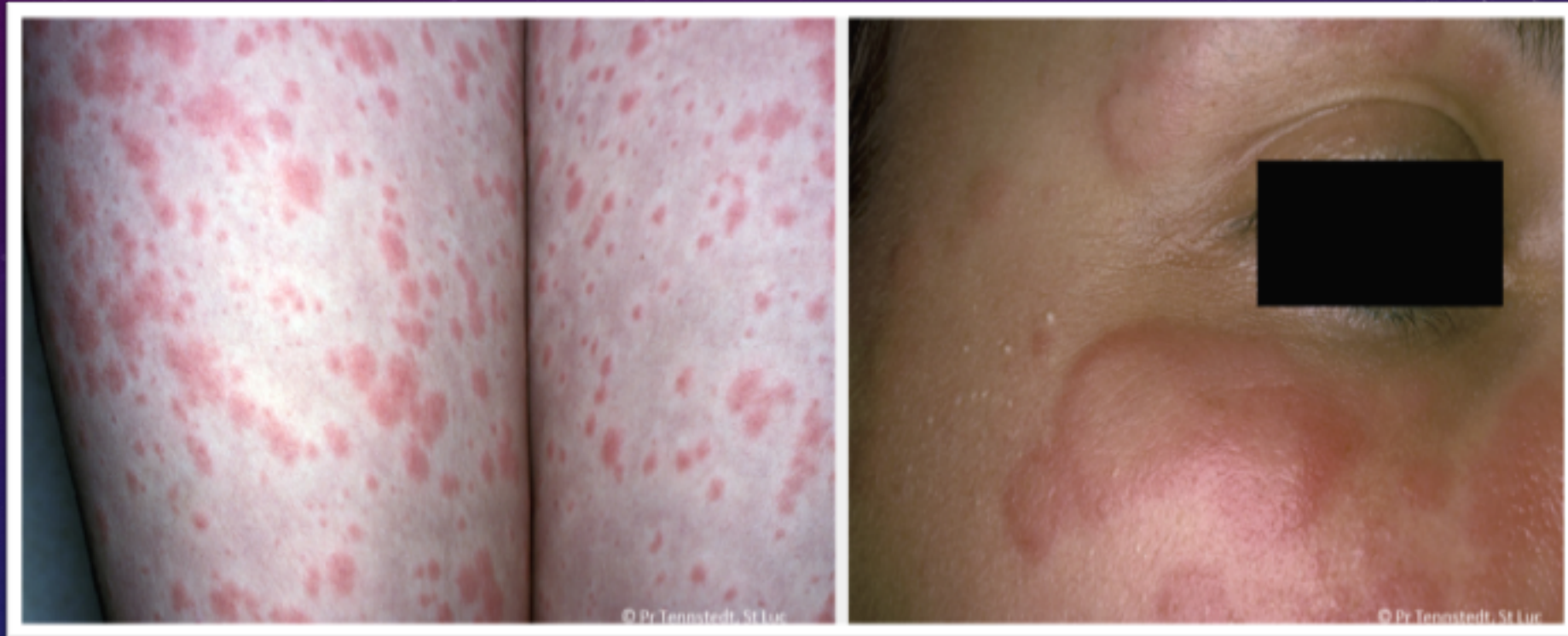
14/05/2018

The background features a dark blue gradient with a starry space pattern. On the left side, there are several technical diagrams, including a large circular scale with numerical markings from 140 to 260 and various curved lines and arrows, suggesting a scientific or medical context.

# LES BELGES ET L'URTICAIRE....

**DOCTEUR BERNADETTE BLOUARD  
DERMATOLOGUE – NAMUR  
CHEFFE DE SERVICE SAINT-LUC - BOUGE**

# ASPECT CLINIQUE: PAPULES



Mise au point sur l'urticaire chronique



## PAPULES

- ✓ Erythémateuses
- ✓ Prurigineuses
- ✓ Fugaces (<24 heures)
- ✓ Migratrices

# Aspect clinique: migratoire

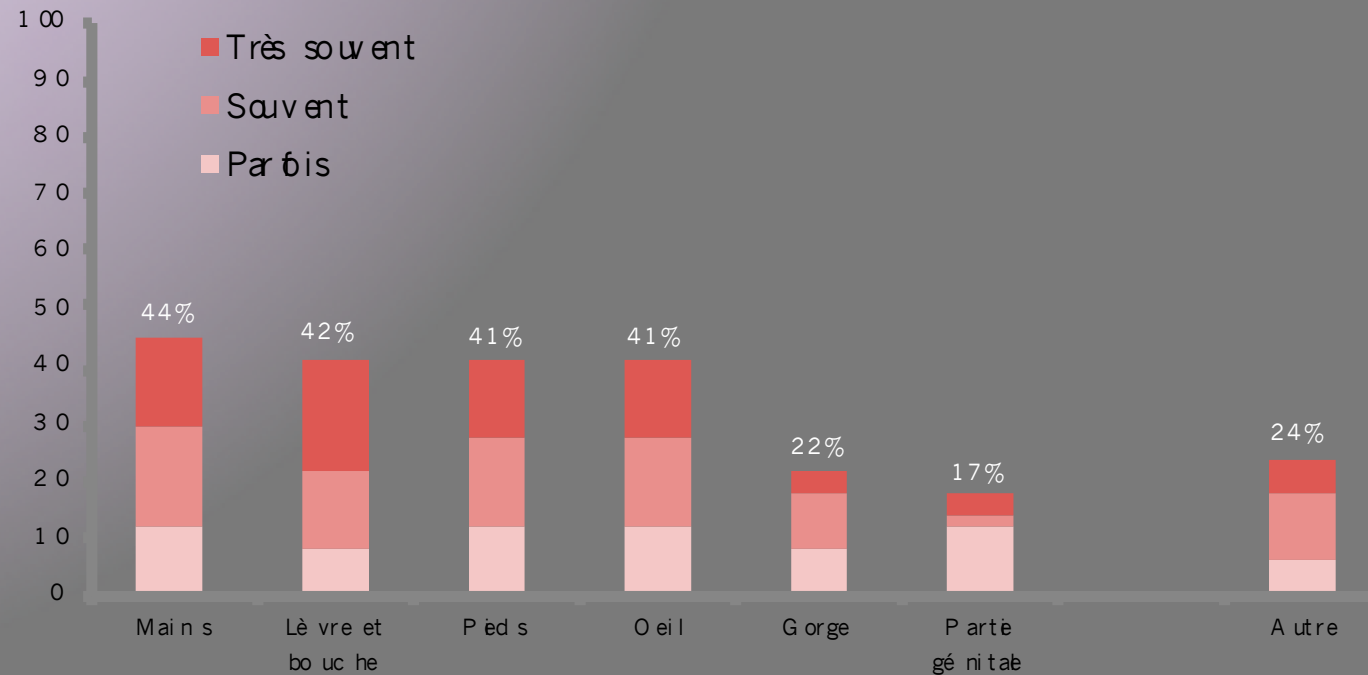


Mise au point sur l'urticaire chronique

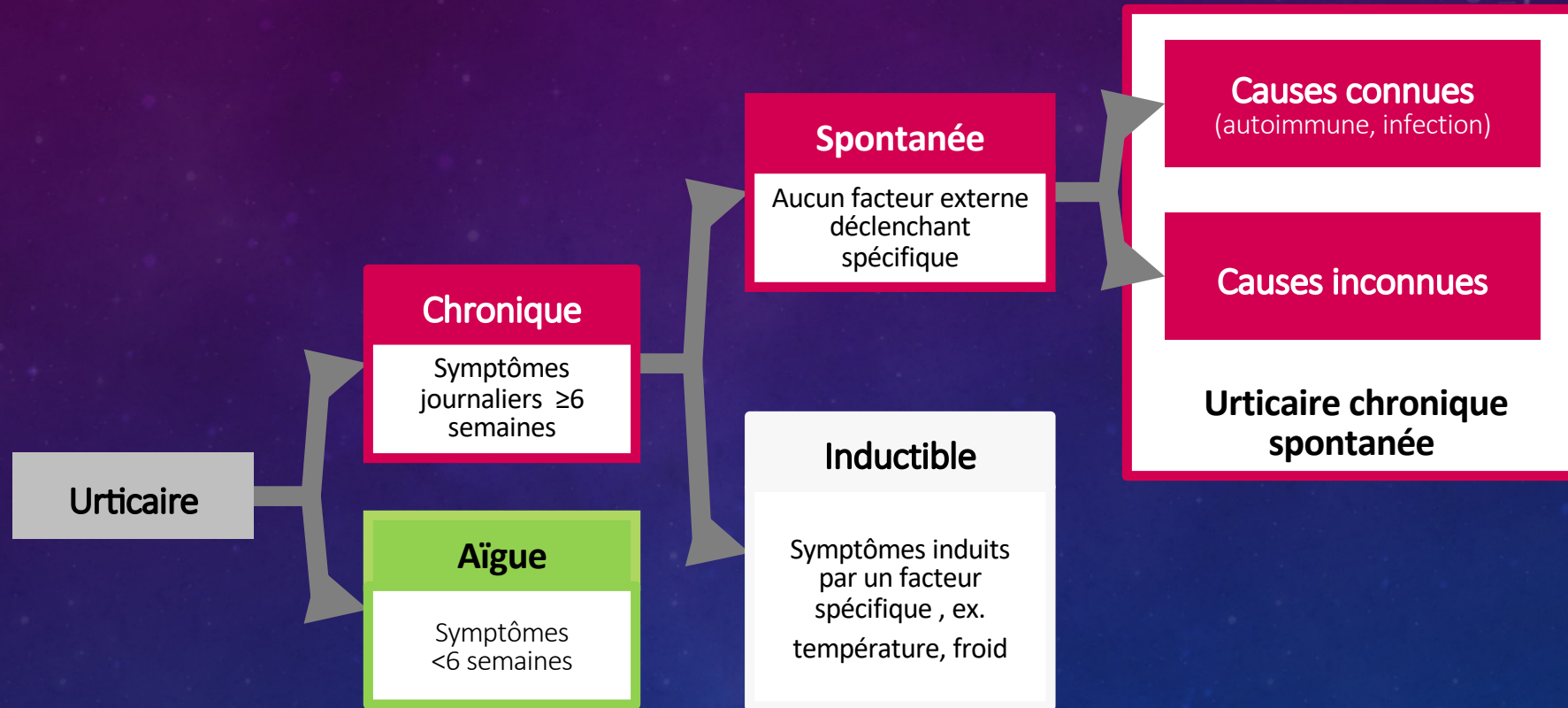




## Localisation des angio-oedèmes



# L'URTICAIRE PEUT ÊTRE CLASSÉE SELON LA DURÉE ET LA CAUSE



**Urticaire chronique spontanée (CSU) est définie comme la survenue journalière ou quasi journalière de plaques prurigineuses, d'angio-oedème ou les 2, évoluant depuis plus de 6 semaines**

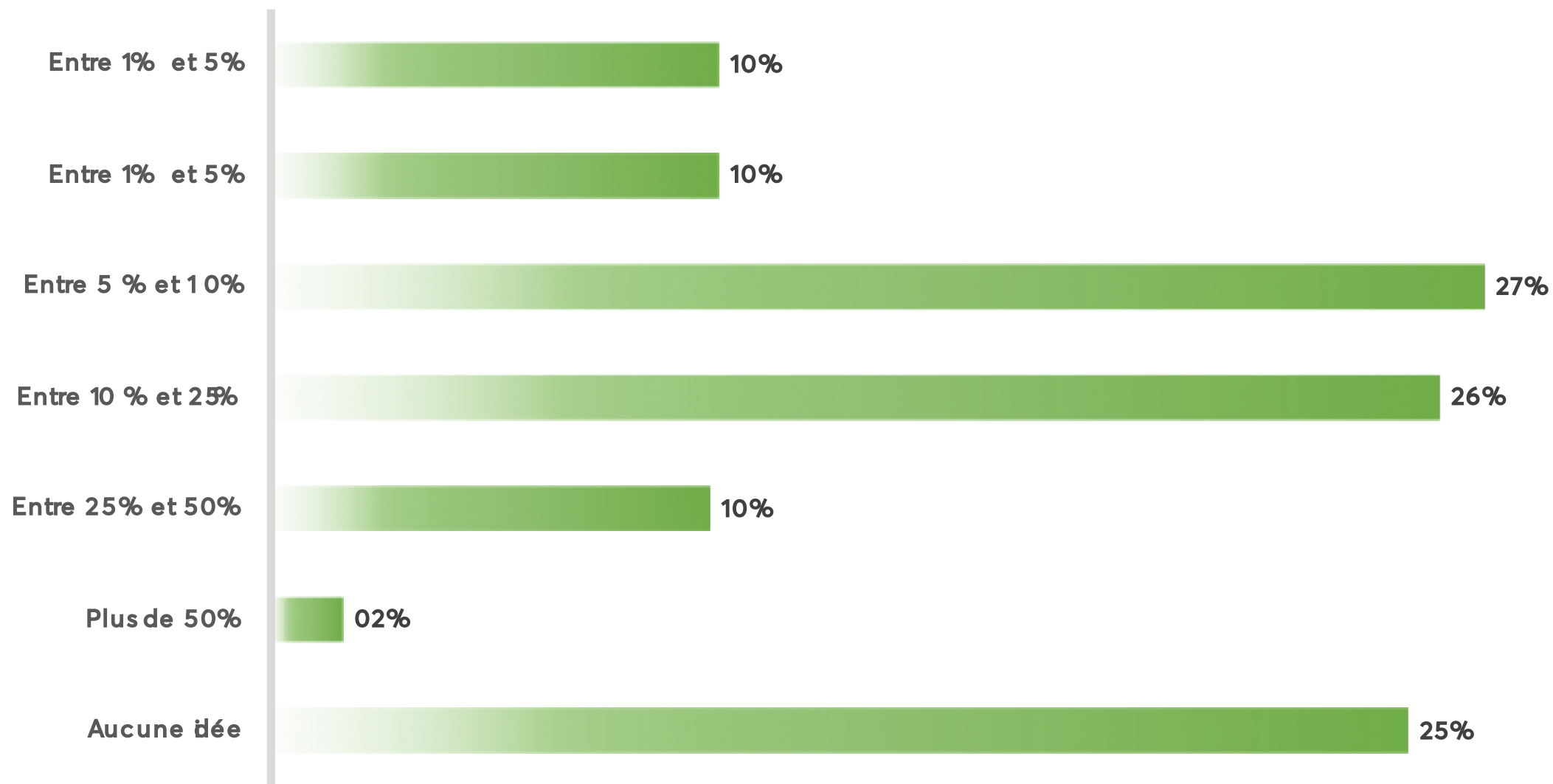
# • L'urticaire chronique spontanée :

- Dure de 1 à 25 ans (moyenne 5 ans) , poussée dure de 1h à 24h.
- Maladie du MASTOCYTE.
- Spontané, pas fact. déclenchant externe
- Associé avec angioedème dans +/- 10% cas
- Important impact sur qualité vie
- Bilan , investigations : non contributifs

# L'AVIS DES BELGES....



## COMBIEN DE BELGES SOUFFRENT D'URTICAIRE?



# Crise d'urticaire vs urticaire chronique

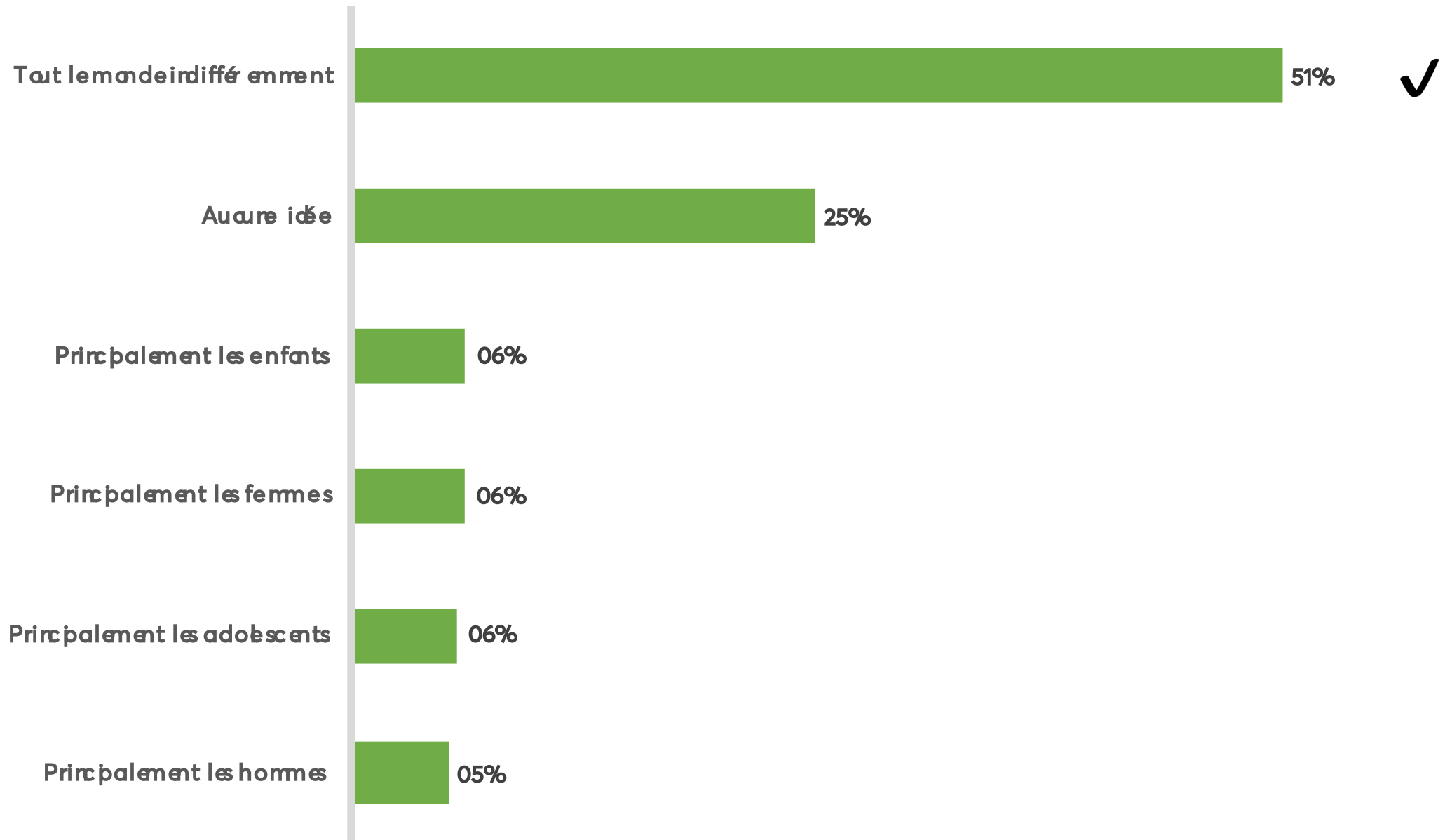


➤ 20%



➤ - de 1%

## QUI SOUFFRE D'URTICAIRE?



# Personnes à risque

## URTICAIRE

### Genre

- Touche tout le monde indifféremment

### Age

- Peut apparaître à n'importe quel âge

### Favorise la survenue

- Des facteurs génétiques
- Des anomalies sanguines
- Certaines maladies systémiques

## URTICAIRE CHRONIQUE

- Genre:
  - Touche 2x plus de femmes
- Age
  - Surtout entre 20 et 40 ans

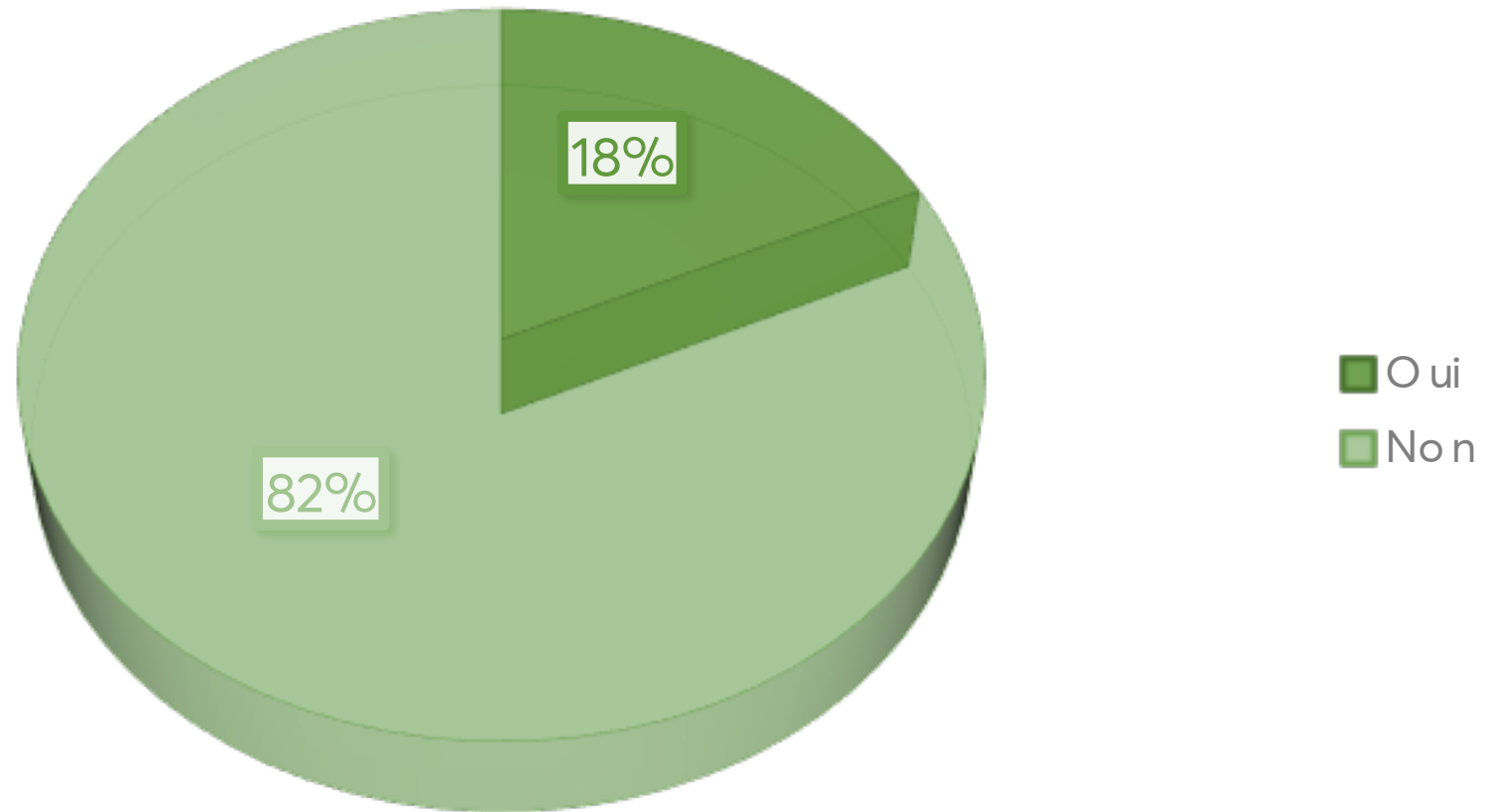


# Facteurs de risque

## URTICAIRE & URTICAIRE CHRONIQUE

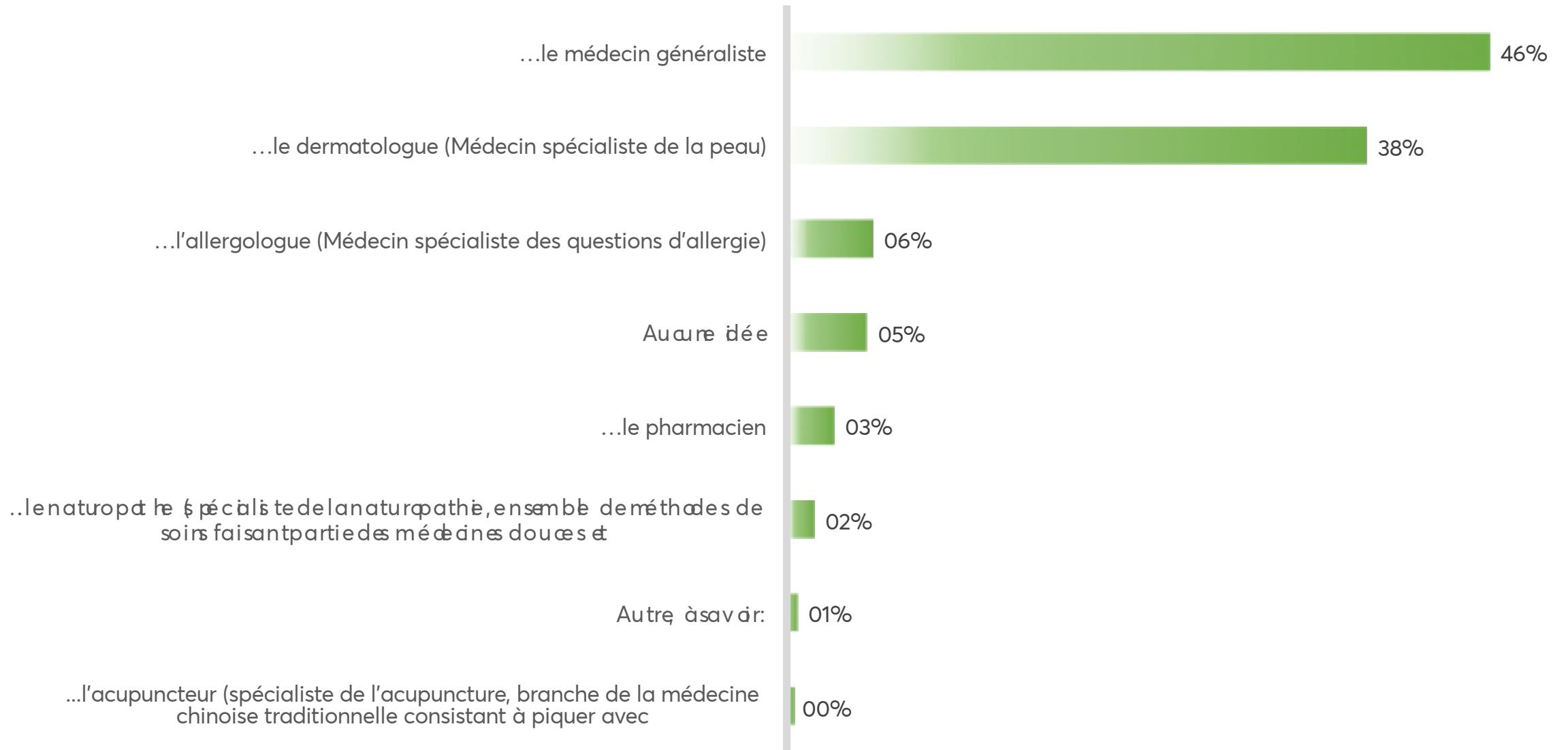
- Plusieurs facteurs peuvent déclencher les crises ou les aggraver comme:
  - La prise de certains médicaments
  - La consommation excessive d'aliments riches en histamine
  - L'exposition au froid ou à la chaleur

## L'URTICAIRE EST-ELLE CONTAGIEUSE?



L'urticaire ainsi que l'urticaire chronique ne sont pas contagieuses

# CHEZ QUI IRIEZ-VOUS EN CAS D'URTICAIRE?



# CHRONIQUES SPONTANÉES (CSU)

## Journal quotidien UAS7 (Urticaria Activity Score 7 jours)

### Journal quotidien des angio-œdèmes



RELATIF à la CSU

Score

1 Absence

<20 Léger

20-50 Modéré

>50 ou large plaque confluentes Sévère

Pas de démangeaisons Absence

Présentes mais pas dérangeantes Léger

Dérangeantes mais pas au point de perturber les activités journalières et le sommeil Modéré

Démangeaisons graves qui perturbent les activités journalières et le sommeil Sévère

Date	Jour	Papules Score de 0 à 3	Démangeaisons Score de 0 à 3	Score total	Notes
1/02	1	2			
1/02	2	1	3	5	
1/02	3	3	2	3	
1/02	4	2	3	6	
1/02	5	1	2	4	
1/02	6	2	1	2	
1/02	7	2	2	4	
Score total		13	3	5	

Exemple fictif pour illustrer comment remplir ce journal quotidien

Date	Jour	Papules Score de 0 à 3	Démangeaisons Score de 0 à 3	Score total	Notes
1/16	1	3	3	6	
1/16	2	2	1	3	plaque torse
1/16	3	2	1	3	plaque torse
1/16	4	2	1	3	plaque torse
1/16	5	2	1	3	plaque cou
1/16	6	2	1	3	plaque torse
1/16	7	2	1	3	plaque torse
Score total				24	
1/16	1	1	1		grate sans plaques
1/16	2	1	1		plaque cou
1/16	3	1	1		plaque cou/dos
1/16	4	1	1		plaque torse
1/16	5	1	1		plaque torse/cou
1/16	6	1	1		plaque cou
1/16	7	1	1		plaque torse
Score total				18	
1/16	1	1	1		plaque torse
1/16	2	1	1		plaque torse
1/16	3	1	1		plaque dos/torse
1/16	4	1	1		plaque cou
1/16	5	1	1		plaque torse/cou
1/16	6	1	1		plaque cou
1/16	7	1	1		plaque torse
Score total				14	

### Nombre de papules (lésions) / 24 heures

0	<20	20-50	>50 ou large plaque
<b>Score</b> 0 (nul)	1 (léger)	2 (modéré)	3 (intense)

### Intensité des démangeaisons (prurit)

« Je n'ai jamais ressenti du prurit, cela ne me gêne pas du tout »	« Je l'ai à peine ressenti, cela me démange juste de temps en temps »	« Cela me démange et me dérange vraiment »	« Ces démangeaisons me rendent fou. J'ai envie de m'arracher la peau. Je ne dors pas depuis des jours »
<b>Score</b> 0 (nul)	1 (léger)	2 (modéré)	3 (intense)

Date	Jour	Papules Score de 0 à 3	Démangeaisons Score de 0 à 3	Score total	Autres symptômes de la maladie
11/02	1	2	3	5	
12/02	2	1	2	3	
13/02	3	3	3	6	
14/02	4	2	2	4	
15/02	5	1	1		

Exemple fictif pour illustrer comment remplir ce journal

# SÉVÉRITÉ DE L'UCS SUR BASE DU SCORE UAS7



Objectif thérapeutique

# URTICAIRE CHRONIQUE SPONTANÉE: TAKE HOME MESSAGES

- **L'urticaire chronique spontanée**
  - Maladie inflammatoire chronique (MASTOCYTE), pas une maladie allergique
- **Diagnostic**
  - Papules/plaques labiles (<24h), migratoires, non-squameuses
  - Les bilans allergologiques sont rarement nécessaires
- **Traitement**
  - Le traitement repose sur les anti-H1 de 2<sup>ème</sup> génération en continu
  - Les corticoïdes ont une faible utilité et devraient être évités (effets rebonds)

Mise au point sur l'urticaire chronique

• Lomalizumab (Xolair®) a sa place dans les UCS résistantes aux anti-H1

n SSMG - <http://www.medihomejournal.eu/ssmg/Home/tabid/138/language/en-US/Default.aspx>

# Resultaten van de enquête 'Belgen en netelroos' deel 2

Impact op het dagelijkse leven & aanpak

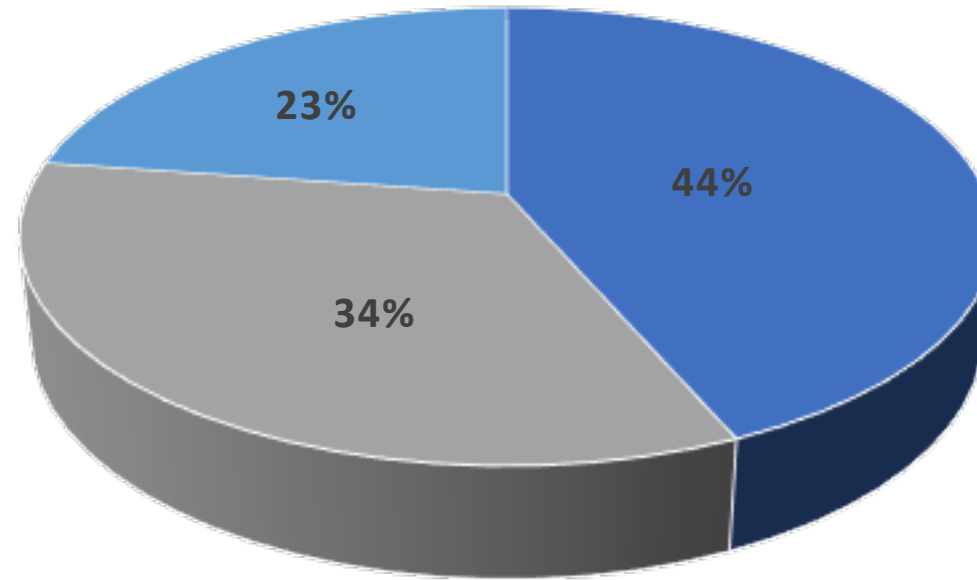
*Dr. Anneleen Batteauw, dermatoloog, AZ Oudenaarde*





## Resultaten enquête

Vraag: Wat voor een soort ziekte is netelroos?



■ ...allergische   ■ ...inflammatoire   ■ Geen idee

# Alles wat jeukt = allergie?

## ACUTE NETELROOS

- Soms allergisch (minderheid)
- Vaak medicamenteus (NSAIDS)
- Soms voedsel-gemedieerd (schaaldieren, noten)
- Fysische uitlokkers (druk, warmte, zon, koude, water)

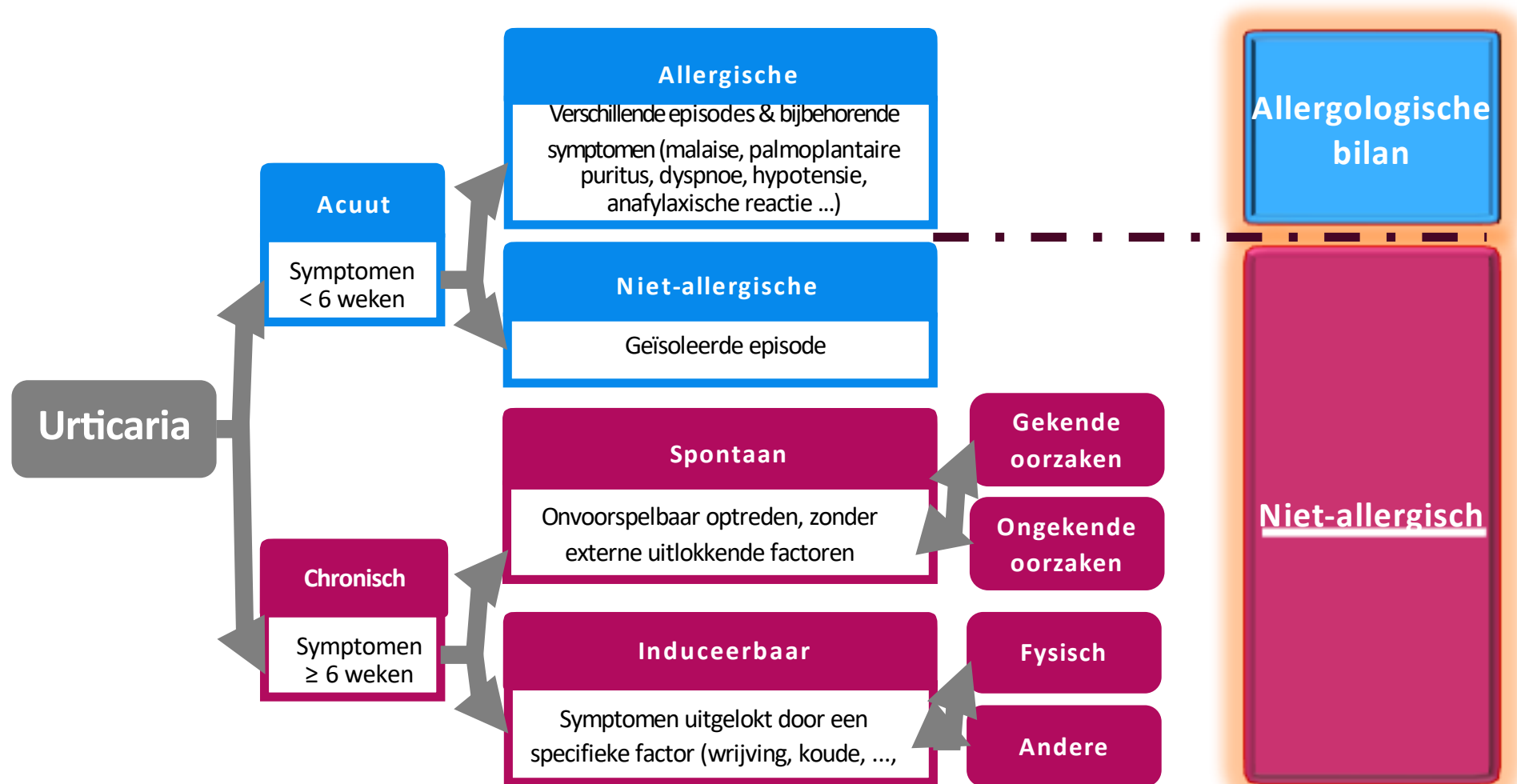


## CHRONISCHE NETELROOS

- Zelden allergisch

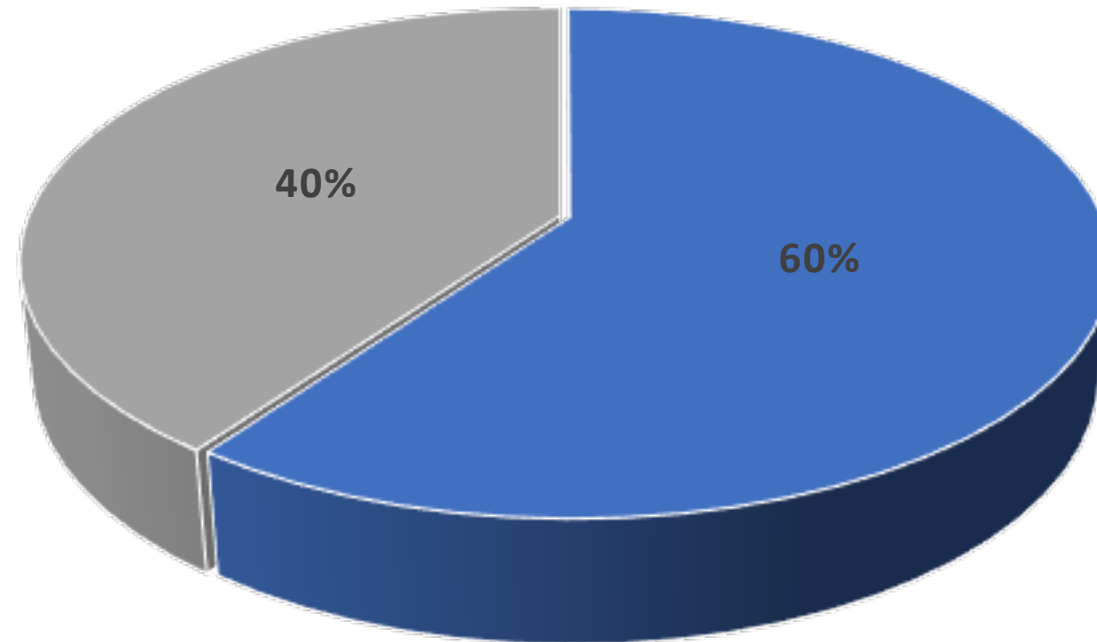


# Urticaria: classificatie volgens de duur en de oorzaak



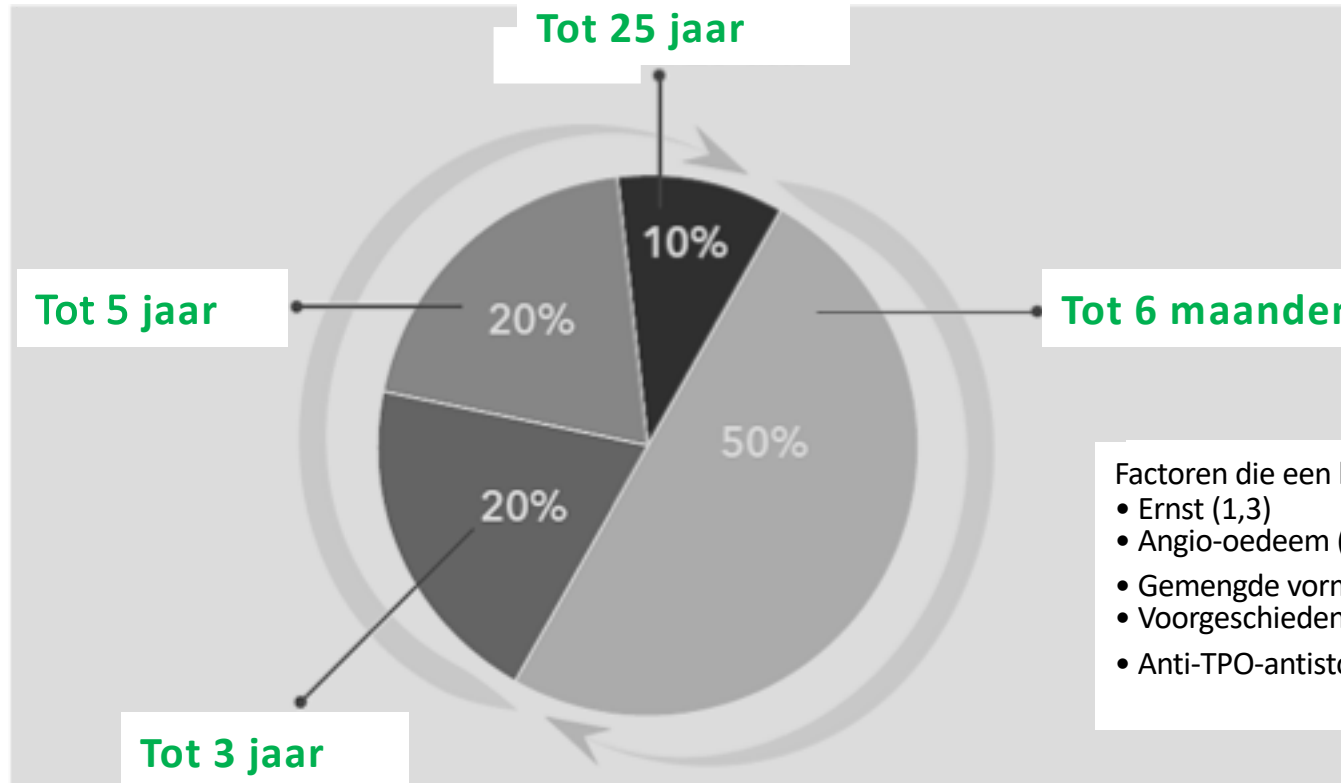
## Resultaten enquête

IS NETELROOS EEN CHRONISCHE  
HUIDAANDOENING?



■ Ja   ■ Nee

# Gemiddelde duur van CSU



Factoren die een lange ziekteduur bepalen :

- Ernst (1,3)
- Angio-oedeem (1,3)
- Gemengde vorm CSU + CINDU (1)
- Voorgeschiedenis van de duur van de urticaria (3)
- Anti-TPO-antistoffen (3), ASST+ (1)

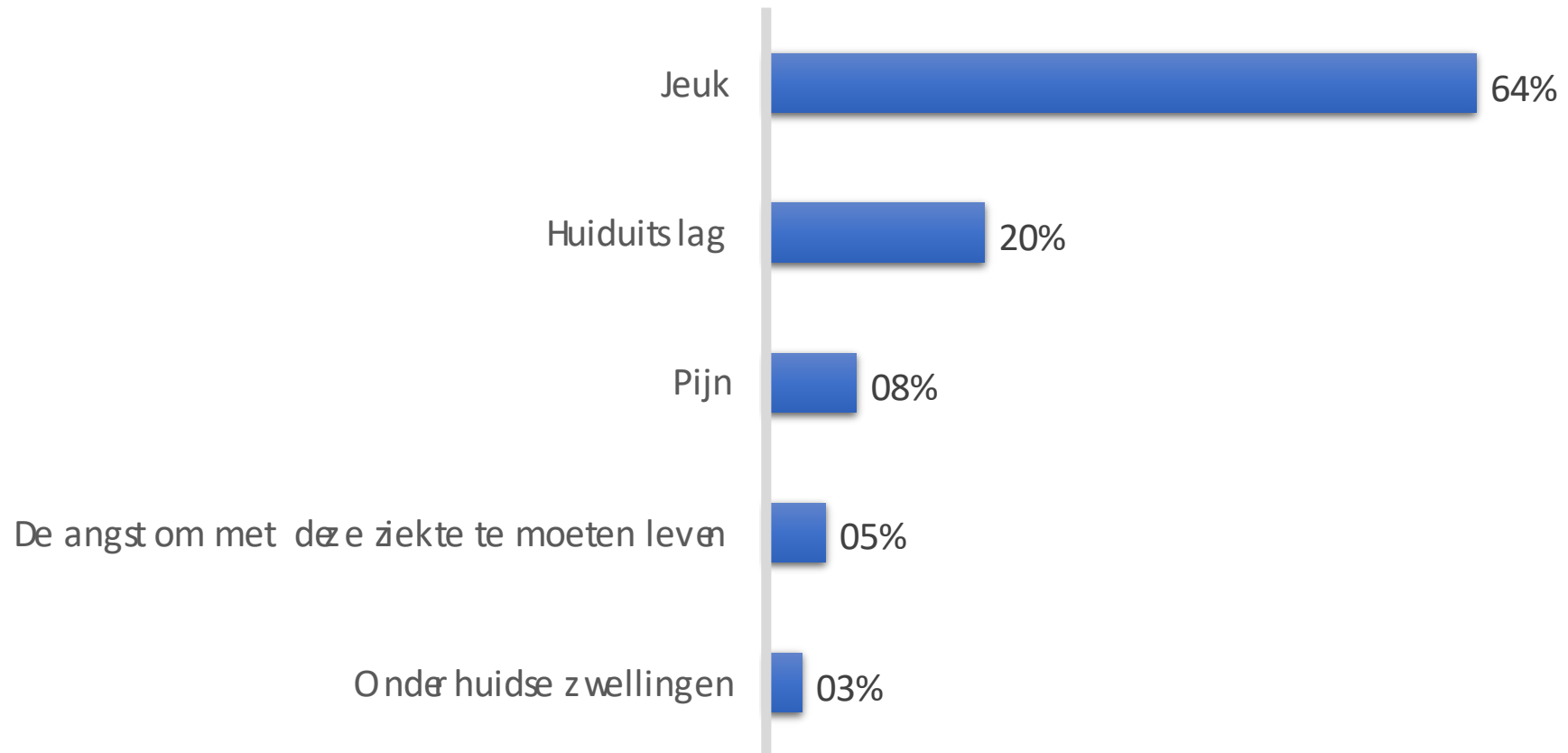
1. Maurer et al. Allergy 2011;66:317-330.

2. Beltrani. Clin Rev Allergy Immunol 2002; 23: 147-169

3. BSACI guideline for the management of chronic urticaria and angioedema. Powell et al. Clinical & Experimental Allergy. 2015; 45: 547-565.

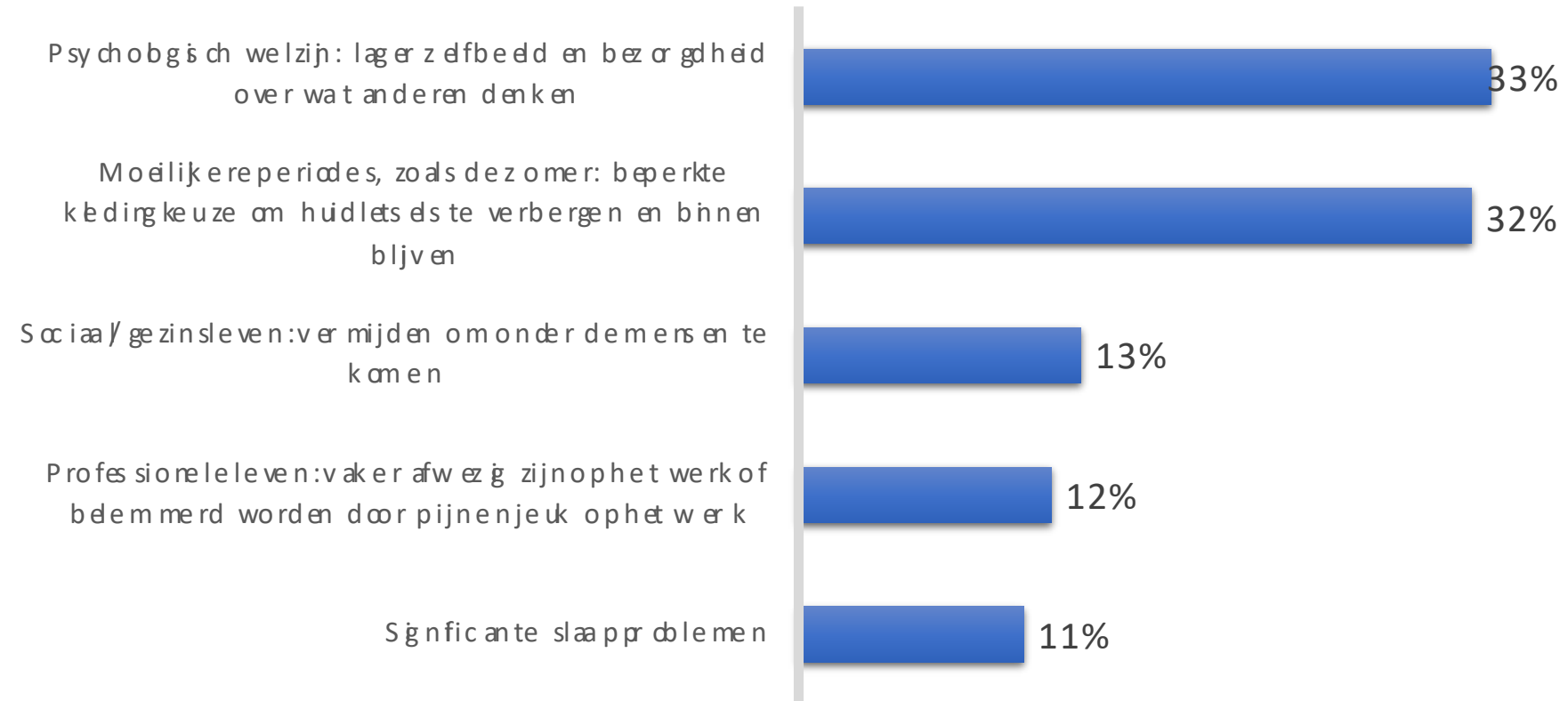
## Resultaten enquête

### WAT IS BIJ NETELROOS HET GROOTSTE ONGEMAK?



## Resultaten enquête

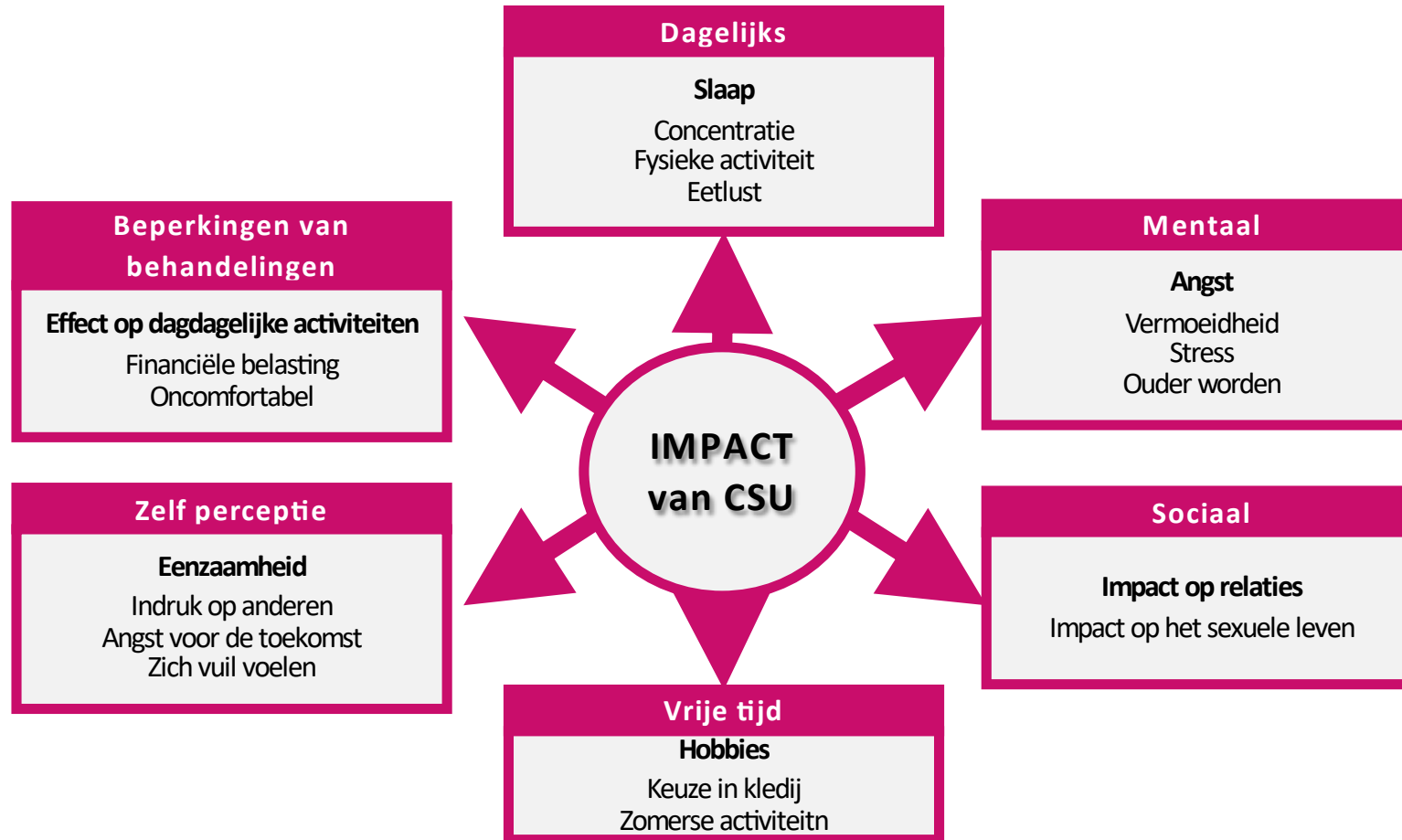
# IMPACT OP HET DAGELIJKSE LEVEN VAN NETELROOSPATIËNTEN?



# CSU heeft een negatieve impact op de levenskwaliteit

Veel aspecten van levenskwaliteit zijn verminderd bij patiënten met CSU.

Angio-oedeem maakt het nog erger.

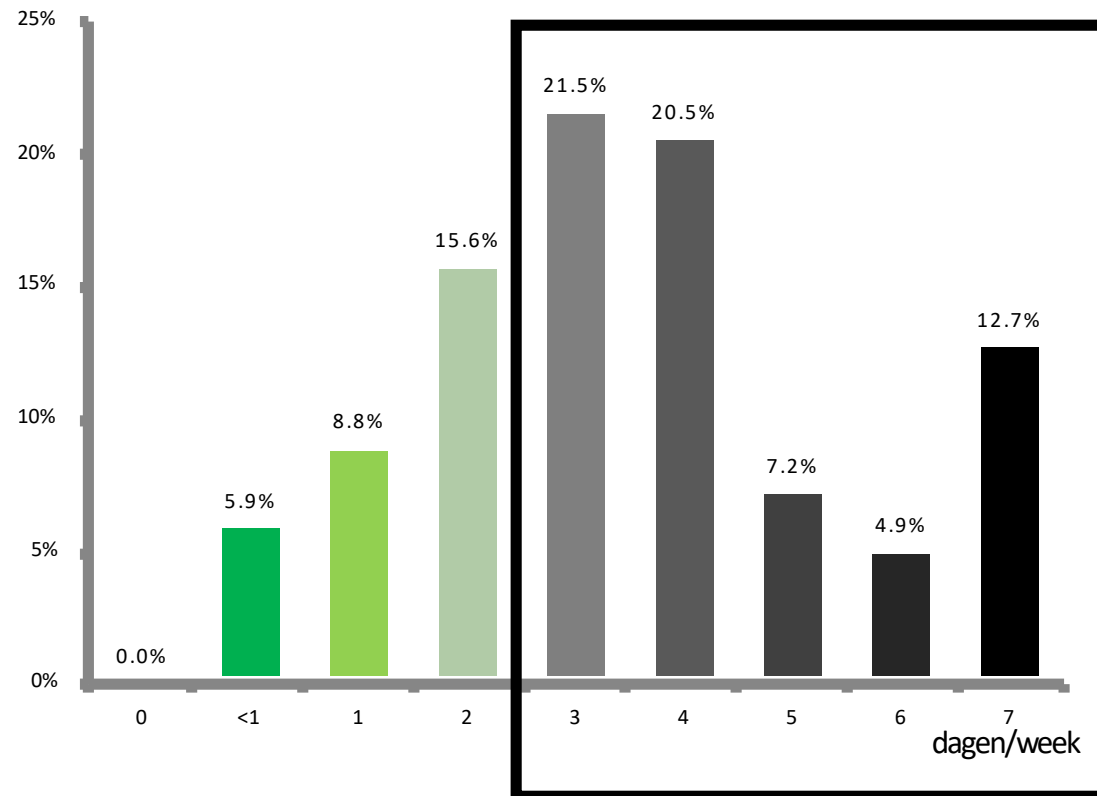




# Impact op de slaap

2 op de 3 patiënten slaapt minstens 3 nachten per week slecht tgv netelroos  
Ruim 10 % slaapt elke nacht slecht tgv netelroos

Aantal nachten per week met een slechte invloed op de slaap (n=306; non-responders: 2,6%)



# Objectieve inschatting van huidziekten en hun invloed op levenskwaliteit: DLQI

Hoe hoger DLQI, hoe groter impact op levenskwaliteit

## DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX

Hospital No:

Date:

DLQI

Name:

Diagnosis:

Score:

Address:

The aim of this questionnaire is to measure how much your skin problem has affected your life OVER THE LAST WEEK. Please tick one box for each question.

1.	Over the last week, how itchy, sore, painful or stinging has your skin been?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
2.	Over the last week, how embarrassed or self conscious have you been because of your skin?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
3.	Over the last week, how much has your skin interfered with you going shopping or looking after your home or garden?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
4.	Over the last week, how much has your skin influenced the clothes you wear?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
5.	Over the last week, how much has your skin affected any social or leisure activities?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
6.	Over the last week, how much has your skin made it difficult for you to do any sport?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
7.	Over the last week, has your skin prevented you from working or studying?	yes no	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
	If "No", over the last week how much has your skin been a problem at work or studying?	A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
8.	Over the last week, how much has your skin created problems with your partner or any of your close friends or relatives?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
9.	Over the last week, how much has your skin caused any sexual difficulties?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
10.	Over the last week, how much of a problem has the treatment for your skin been, for example by making your home messy, or by taking up time?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>

Please check you have answered EVERY question. Thank you.

# Objectieve maat voor netelroos-ziekteactiviteit: Urticaria Activiteit Score 7

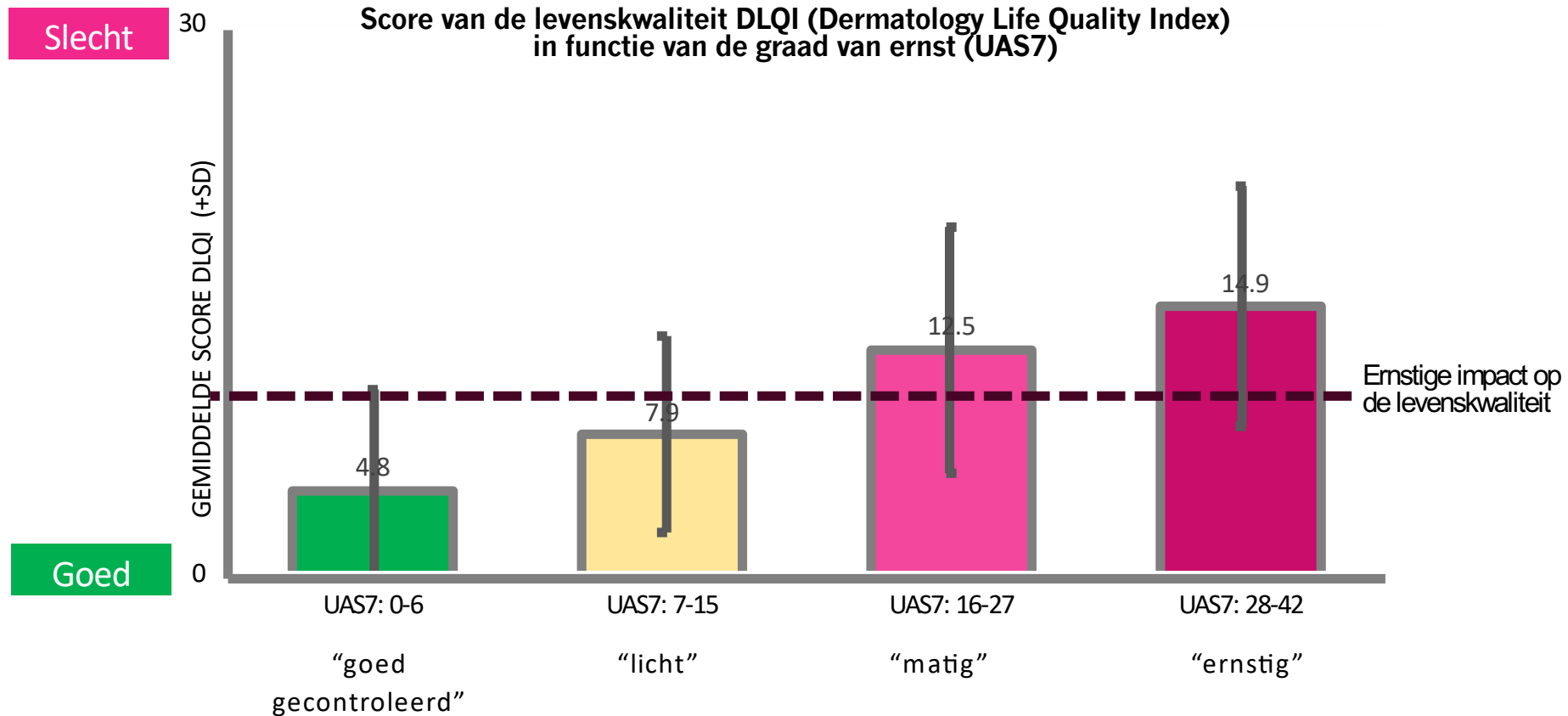
Score	Aantal galbulten afgelopen 24 uur	Jeuk afgelopen 24 uur
0	Geen	Geen
1	Mild (1-20)	Mild (aanwezig maar niet hinderlijk)
2	Matig (21-50)	Matig (hinderlijk, maar dagelijkse activiteiten en slapen niet belemmerd)
3	Ernstig (> 50 OF grote samengevloeiende gebieden)	Ernstig (slapen en dagelijkse activiteiten worden belemmerd)

*UAS: Urticaria Activiteit Score. Dagelijks wordt retrospectief een cijfer gegeven voor urticaria en jeuk waardoor aan het einde van een week een totaalscore (0-42) ontstaat. Deze score heet de UAS7.*

# De ernst van netelroos beïnvloedt de levenskwaliteit

Hoe ernstiger netelroos (UAS7 ↑), hoe extremer de impact  
**MAAR**

Reeds een ernstige impact (DLQI 10) vanaf « matige » netelroos

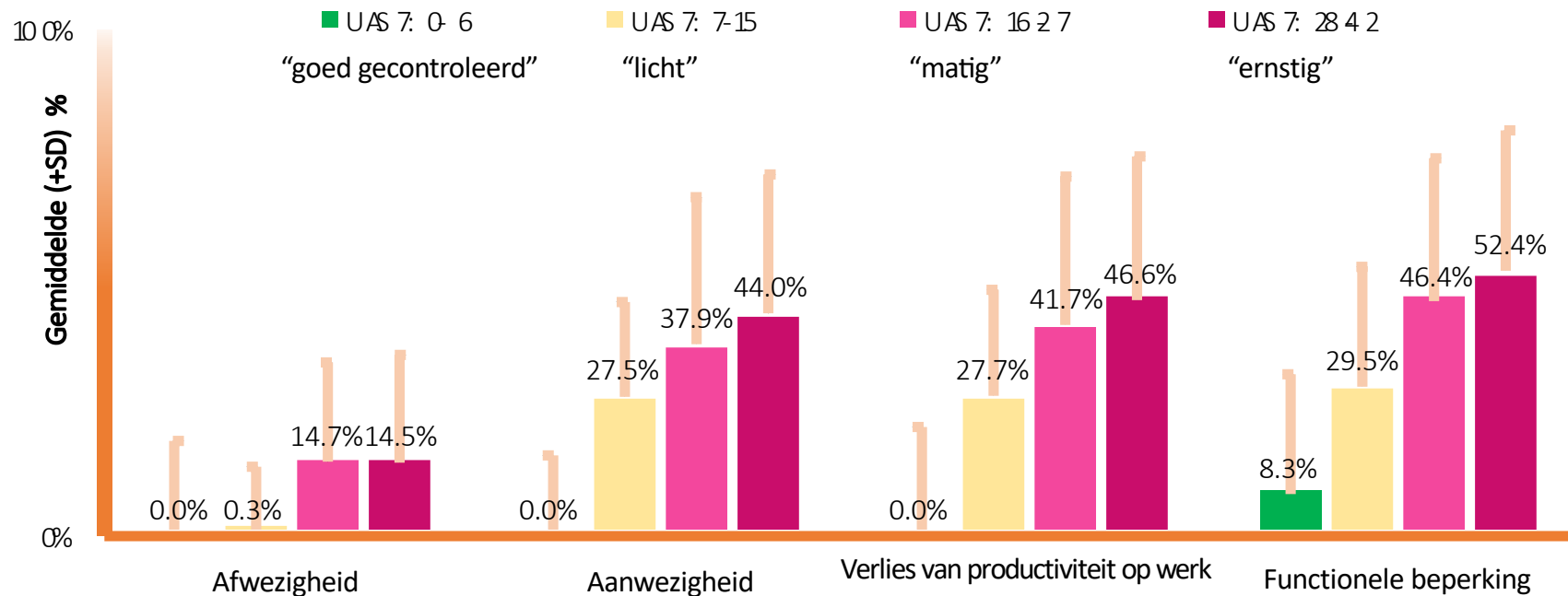


# De ernst van netelroos beïnvloedt de productiviteit

46% van de patiënten met ernstige netelroos ervaart een gebrek aan aandacht/productiviteit  
Zelfs bij “goed gecontroleerde” netelroos wordt functionele beperking ervaren

Meest productieve populatie = netelroospopulatie (Vrouwen 20-40 jaar)

- **Absenteïsme**: % gemiste werktijd o.w.v. een gezondheidsprobleem over de 7 afgelopen dagen
- **Presenteïsme**: % verminderde productiviteit tijdens het werk o.w.v. een gezondheidsprobleem over de 7 afgelopen dagen
- **Verlies van productiviteit**: impact op de algemene productiviteit op het werk (inclusief absenteïsme en presenteïsme)
- **Functionele beperking**: impact op dagelijkse activiteiten o.w.v. een gezondheidsprobleem over de 7 afgelopen dagen



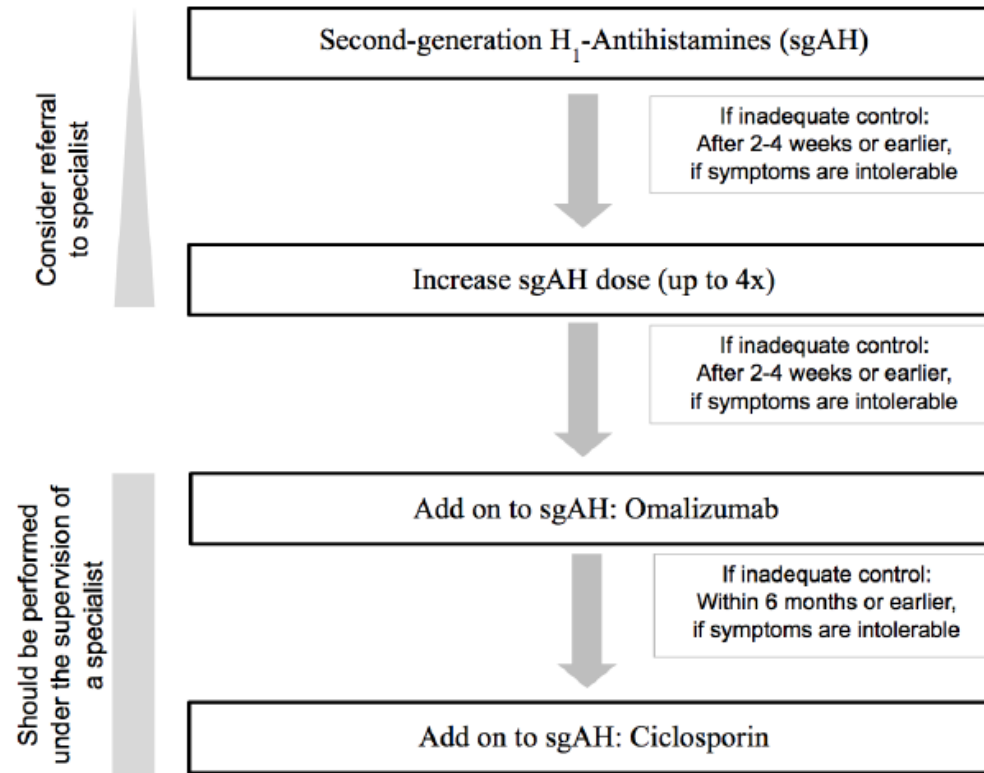
UAS7: 0-6 = Goed gecontroleerd; UAS7: 7-15; = Licht ; UAS7: 16-27 = Matig; UAS7: 28-42 = Ernstig  
WPAI-SHP = Gezondheidsproblemen t.g.v. de productiviteit op het werk en het verlies van activiteit – Bepaalde gezondheidsproblemen (Work Productivity and Activity Impairment-Specific Health Problem)

# Behandeldoel

- Volledige controle van de symptomen
- Herstel van de slaap
- Herstel van de levenskwaliteit

# Aanpak van netelroos: Behandel Algoritme

(Richtlijnen 2017 EAACI/GA<sup>2</sup>LEN/EDF/WAO)



**Chronic urticaria treatment algorithm.** This algorithm was voted on after finishing all separate GRADE questions taking into consideration the existing consensus. It was decided that omalizumab should be tried before ciclosporin A since the latter is not licensed for urticaria and has an inferior profile of adverse effects. **In addition:** A short course of glucocorticosteroids may be considered in case of severe exacerbation. Other treatment options are available, see table 9. > 90% consensus

# H1 anti-histaminica van de 2<sup>de</sup> generatie beschikbaar in België

Lijst van 2 <sup>e</sup> generatie antihistaminica <sup>1,2</sup>	
Bilastine ( <i>Belozal</i> <sup>®</sup> )	20 mg
Cetirizine ( <i>Zyrtec</i> <sup>®</sup> )	10 mg
Desloratadine ( <i>Aerius</i> <sup>®</sup> )	5 mg
Ebastine ( <i>Estivan</i> <sup>®</sup> )	10 mg
Fexofenadine ( <i>Allegratab</i> <sup>®</sup> )	120 mg
Levocetirizine ( <i>Xyzall</i> <sup>®</sup> )	5 mg
Loratadine ( <i>Claritine</i> <sup>®</sup> )	10 mg
Mizolastine ( <i>Mizollen</i> <sup>®</sup> )	10 mg
Rupatadine ( <i>Rupatal</i> <sup>®</sup> )	10 mg

Maximaal geregistreerde dosis



H1 - anti-histaminica van de 1ste generatie worden niet meer aangeraden, slaperigheid



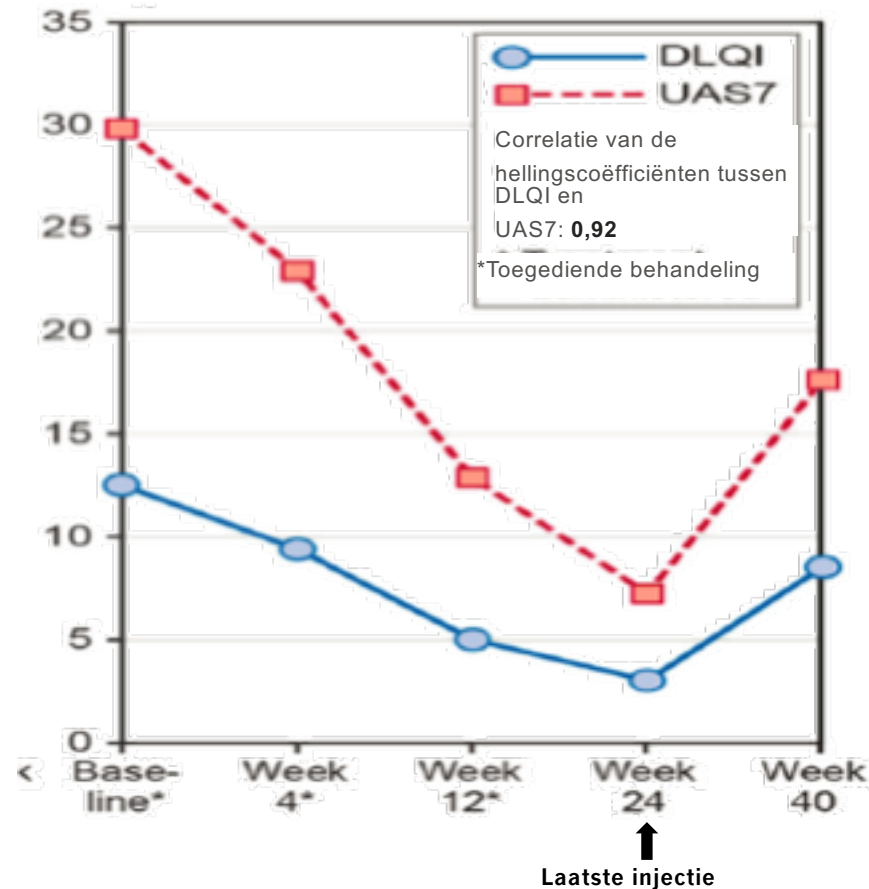
De behandeling steunt op continue en langdurige gebruik van antihistaminica  
(niet stoppen bij symptoomcontrole: belang van educatie)



Omalizumab vormt stap drie na falen van optitreren van antihistaminica

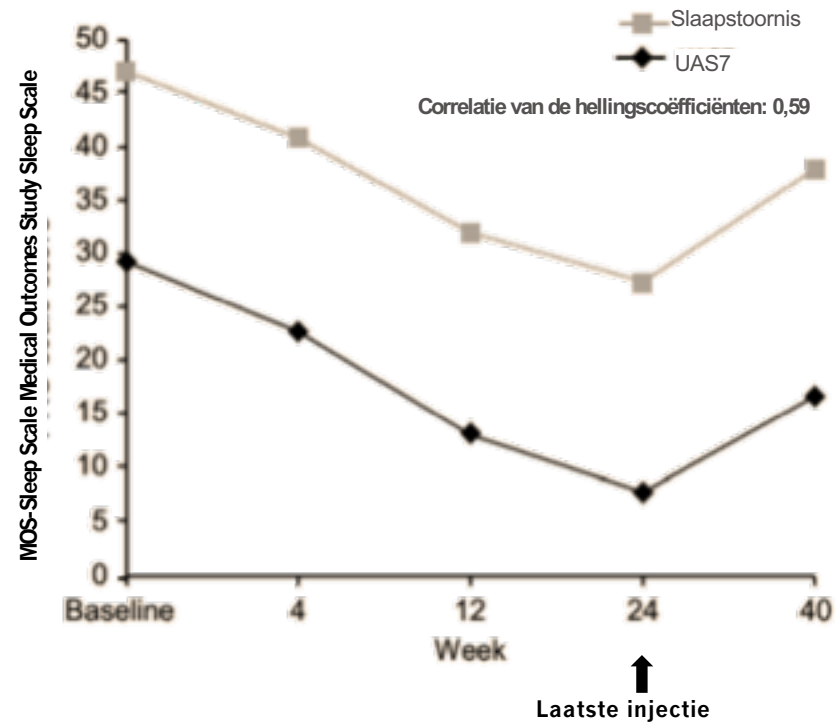
# Impact van behandeling: De symptomen verminderen (↓UAS7) De kwaliteit van leven verbetert (↓DLQI)

Evolutie van de UAS7- en DLQI-score bij patiënten van de GLACIAL-studie



# Impact van behandeling: De symptomen verminderen (↓UAS7) De slaap verbetert

## Slaapproblemen en UAS7



Besluit:  
zonder behandeling tekent netelroos je leven...



Dermographism

## Chronische urticaria

- Chronische ontstekingsziekte, maar zelden een allergie (patiënteducatie)
- Levenskwaliteit wordt dagdagelijks sterk beïnvloed
- Ernstige sociale en maatschappelijke gevolgen
- Radeloosheid en gebrek aan kennis leidt tot medical shopping of snelle loskoppeling van het medisch circuit (→ snel actie nemen)
- Sensibilisering van de omgeving over de ziektelast is belangrijk

# “Don’t Hide” campagne

*Elke de Blay, Communication Manager, Novartis*



@aurelaskandaj



@sandrinecorman



@thewildgirlblog



@ambrefriedman



@mydianalisa



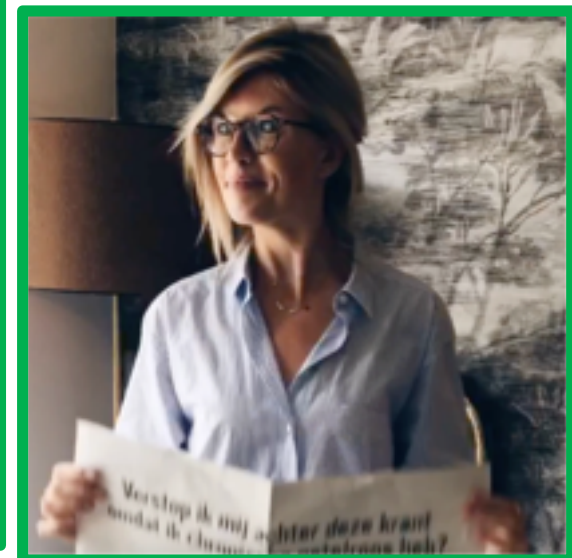
@evygruyaert



@annabelpesant



@astridliawouters



@valeriebrems

...



Lauranne, patiente, 28 ans

# Stop Netelroos

Kies een taal

Zoeken



NETELROOS

DOE DE TEST

VIND EEN EXPERT

GETUIGENISSEN

TOOLS EN NUTTIGE LINKS



*Heb ik urticaria?*

**DENK U DAT**

*Een expert vinden  
bij u in de buurt*

**DE**



Stop Urticaire

URTICAIRE

FAIRE LE TEST

TROUVER UN EXPERT

TÉMOIGNAGES

OUTILS ET LIENS UTILES

En savoir plus

## Tout savoir sur l'urticaire

L'urticaire vient du latin urtica (ortie) et urere (brûler). L'étymologie en dit déjà beaucoup sur cette maladie de la peau dont la forme la plus connue est l'urticaire de contact qui survient par exemple après avoir touché des orties.



Ai-je de l'urticaire?

CLIQUEZ ICI

Urticaire

TROUVEZ

# Een specialist in urticaria vinden bij u in de buurt

Een geneesheer-specialist, deskundige in de behandeling van hardnekkige urticaria, zoeken bij u in de buurt.

**Thank you!**

