

Conférence de presse:
Don't Hide! It's Summertime

Persconferentie:
Don't Hide! It's Summertime

Dire STOP à l'urticaire chronique
Zeg STOP tegen chronische netelroos

Agenda

10:45	Accueil / Onthaal
11:00	L'urticaire chronique : Qu'est-ce ? Quelles sont les causes et les conséquences sur la vie du patient ? <i>Dr. Bernadette Blouard, cheffe du service dermatologie de la Clinique Saint-Luc (Bouge)</i>
11:20	Chronische netelroos: de zoektocht naar een diagnose en oplossingen <i>Dr. Sven Lanssens, dermatoloog, Praktijk Dermatologie Maldegem</i>
11:40	Témoignages de patients / Getuigenissen van patiënten
11:55	Lancement de la campagne « Don't Hide ! It's Summertime » / Startschot van de campagne 'Don't Hide! It's Summertime'
12:05	Sessions Questions-Réponses / Vragen & antwoorden
12:15	Lunch

L'urticaire chronique :

Qu'est-ce ? Quelles sont les causes et les conséquences sur la vie du patient ?

Dr. Bernadette Blouard, cheffe du service dermatologie de la Clinique Saint-Luc (Bouge) et dermatologue à Namur

DON'T HIDE ! IT'S SUMMER TIME!

L'URTICAIRE CHRONIQUE :

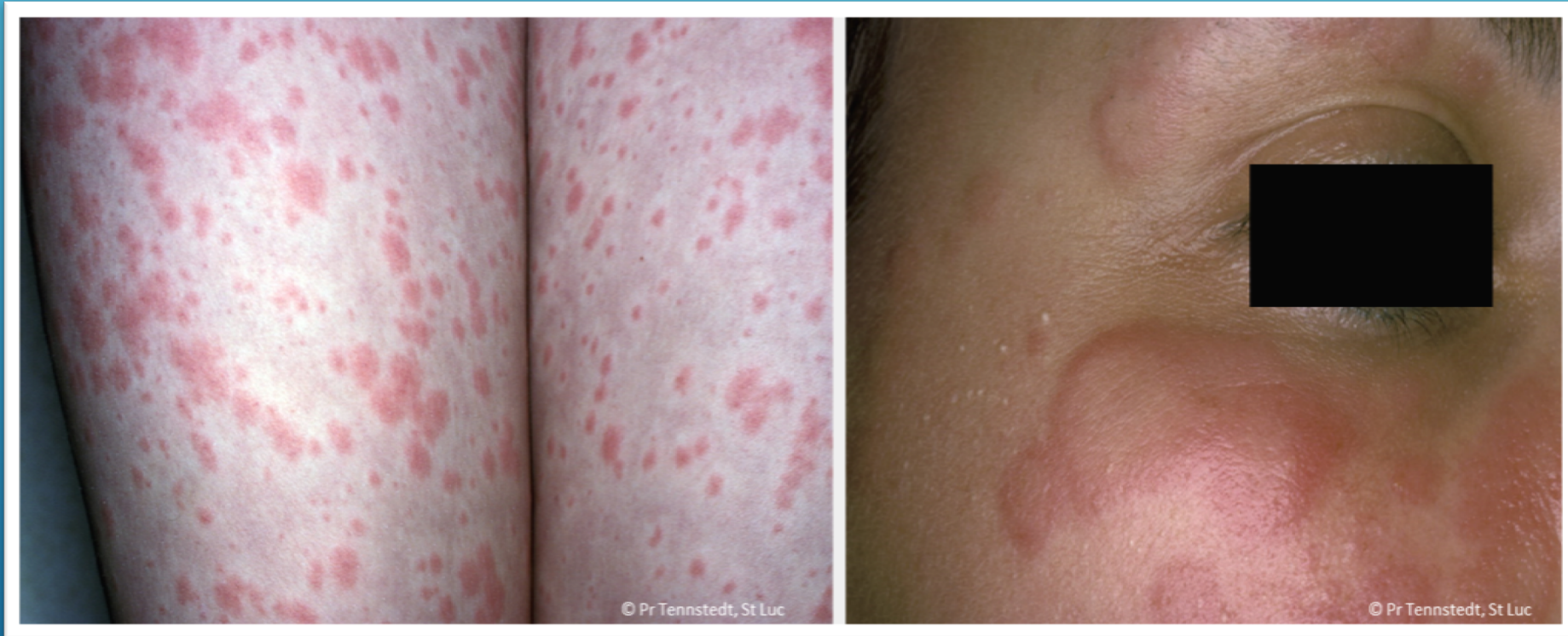
Pourquoi? Comment?

LE VIVRE AU QUOTIDIEN...

DÉFINITION CLINIQUE

- ▶ L'urticaire est une dermatose
 - ▶ Érythémateuse
 - ▶ Papuleuse
 - ▶ Prurigineuse
 - ▶ Migratoire
 - ▶ Fugace (<24 heures)
 - ▶ Due à un œdème dermique

ASPECT CLINIQUE: PAPULES



Mise au point sur l'urticaire chronique



PAPULES

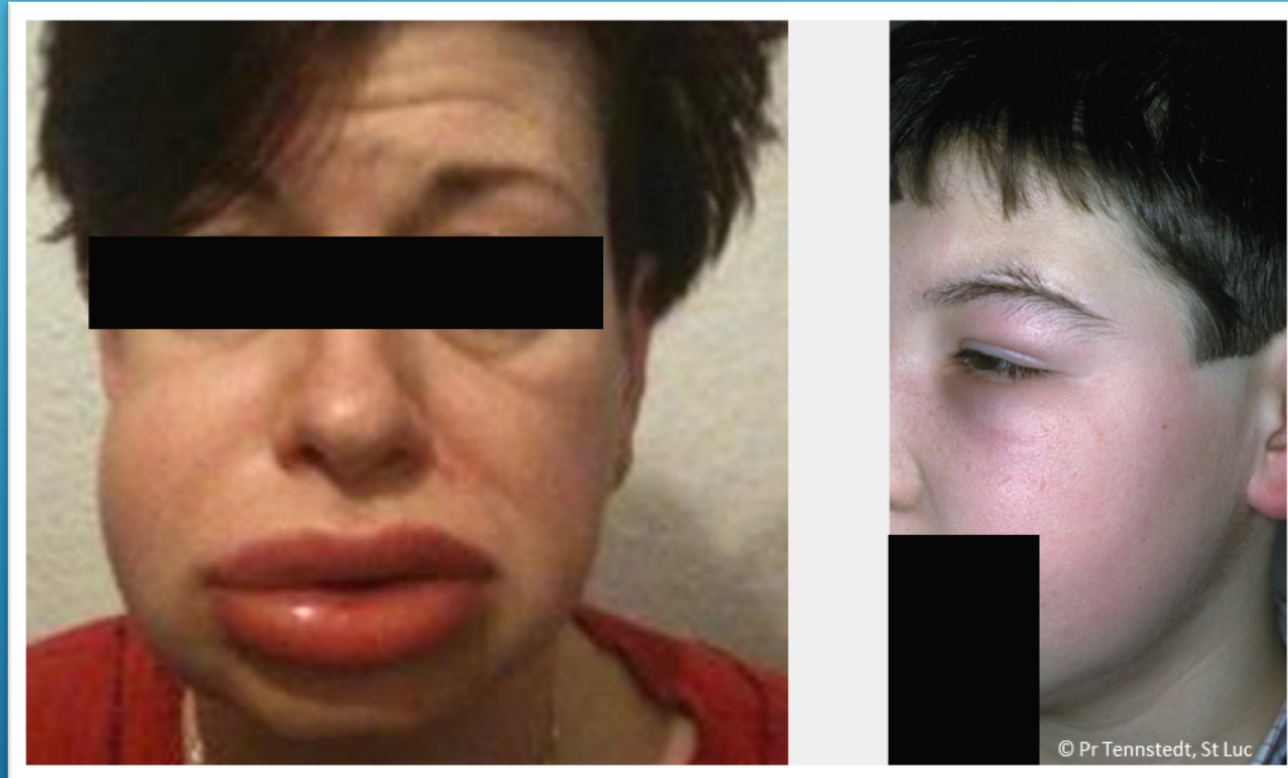
- ✓ Erythémateuses
- ✓ Prurigineuses
- ✓ Fugaces (<24 heures)
- ✓ Migratrices

Aspect clinique: migratoire



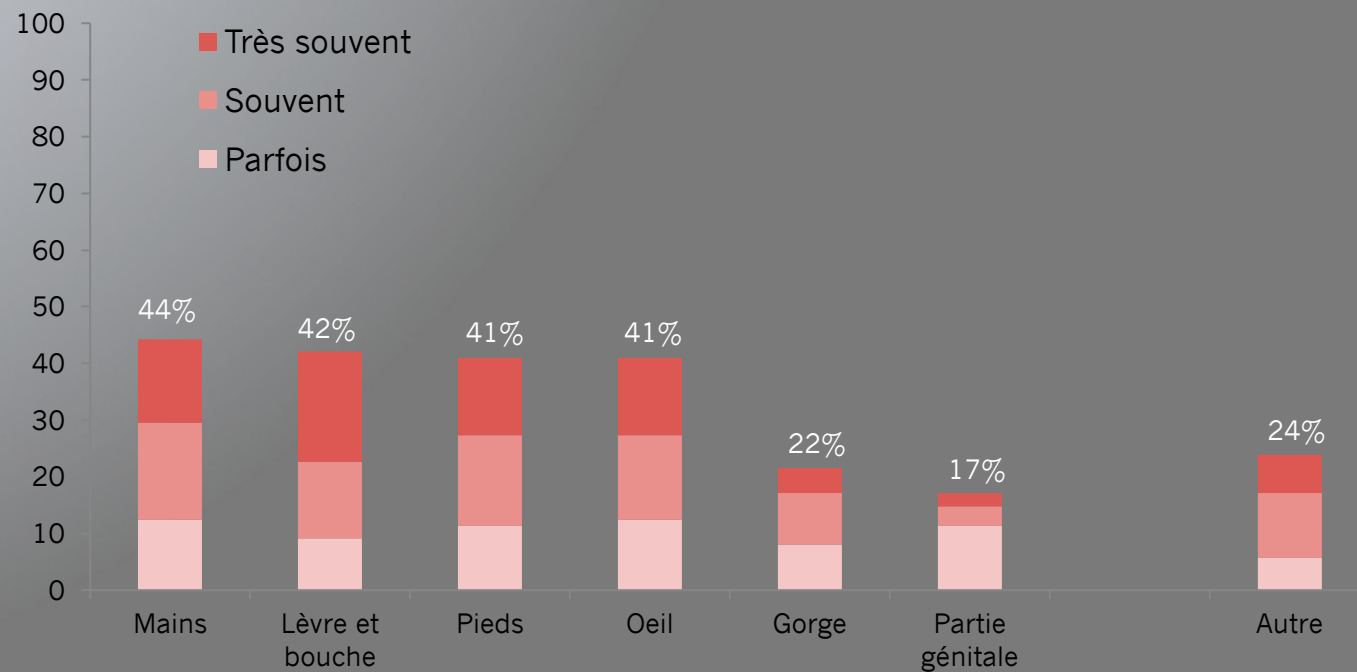
Mise au point sur l'urticaire chronique

ANGIO-OEDÈME





Localisation des angio-oedèmes

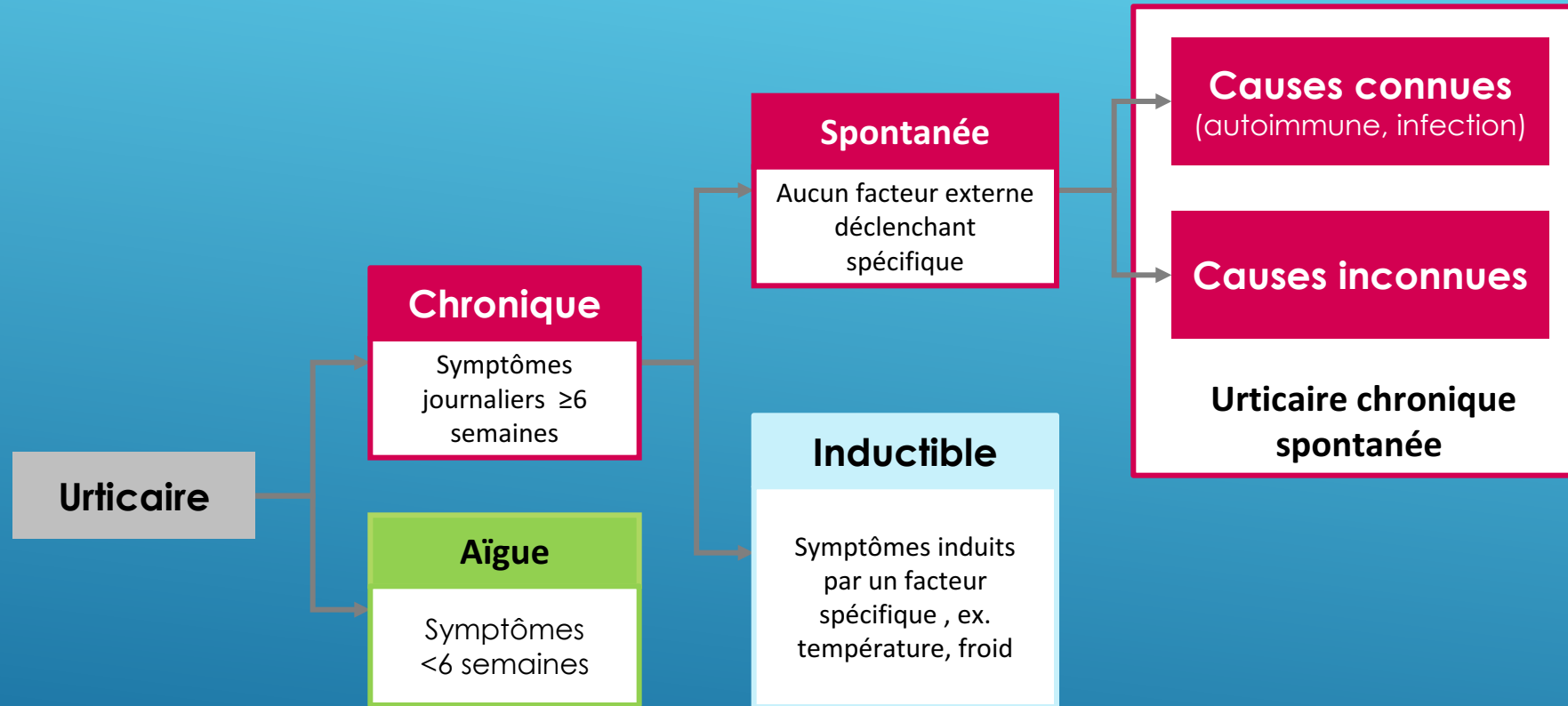


DÉFINITION CLINIQUE

L'angio-œdème (AE) est une urticaire plus profonde


- ▶ Érythémateuse ou blanchâtre
- ▶ Papuleuse
- ▶ Plus douloureuse que prurigineuse
- ▶ Met plus longtemps pour disparaître: jusqu'à 72 heures
- ▶ Peut toucher les muqueuses sous-jacentes
- ▶ Due à un œdème sous cutané

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

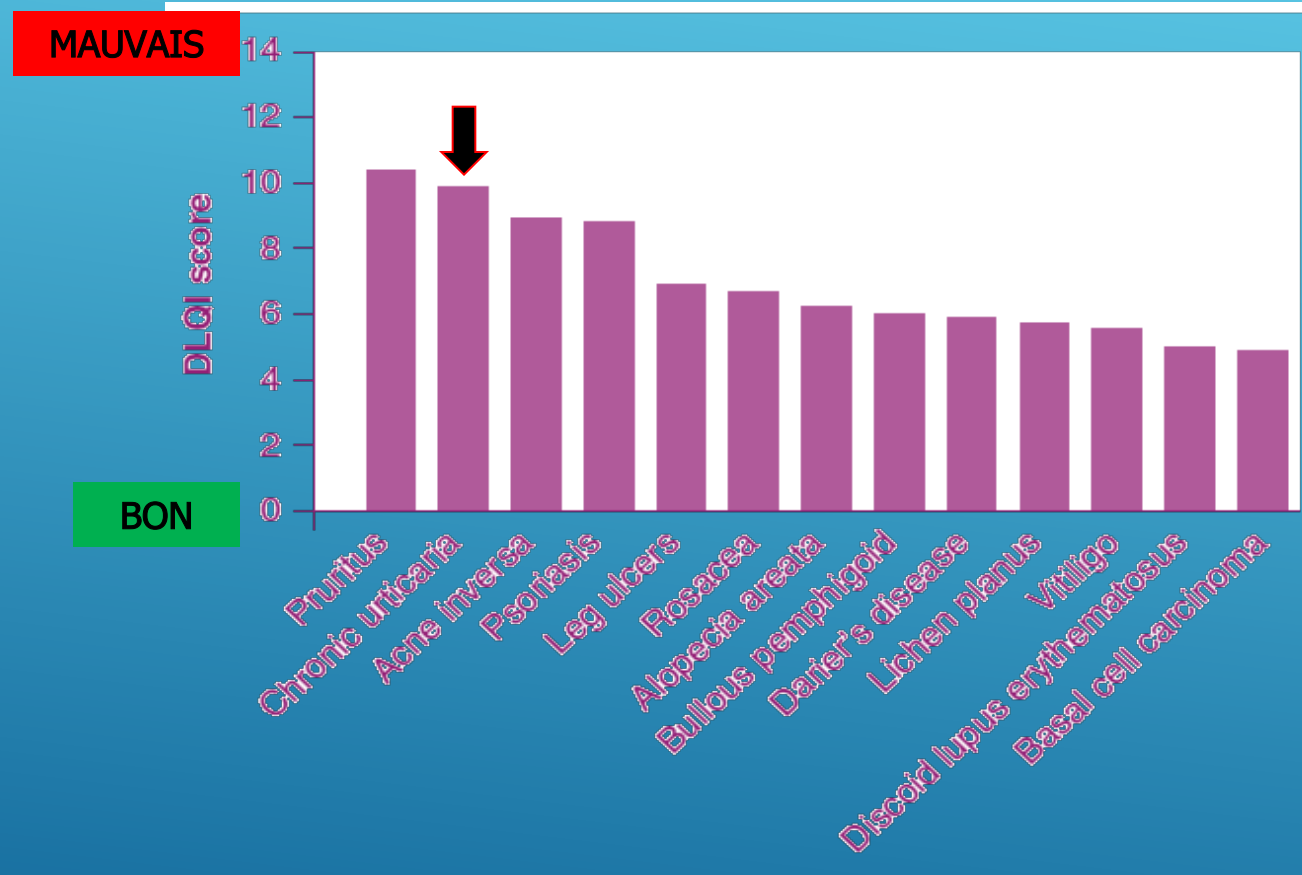
▶ L'urticaire chronique spontanée :

- ▶ Dure de 1 à 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
- 
- A decorative graphic consisting of several parallel white lines of varying lengths and orientations, located in the bottom right corner of the slide.

QUALITÉ DE VIE

- ▶ Urticaire Chronique: pas de risque vital
- ▶ **Mais impact +++ sur la qualité de vie**
- ▶ Quel outil pour mesurer la qualité de vie et la sévérité?

IMPACT ÉLEVÉ DE L'UC SUR LA QUALITÉ DE VIE



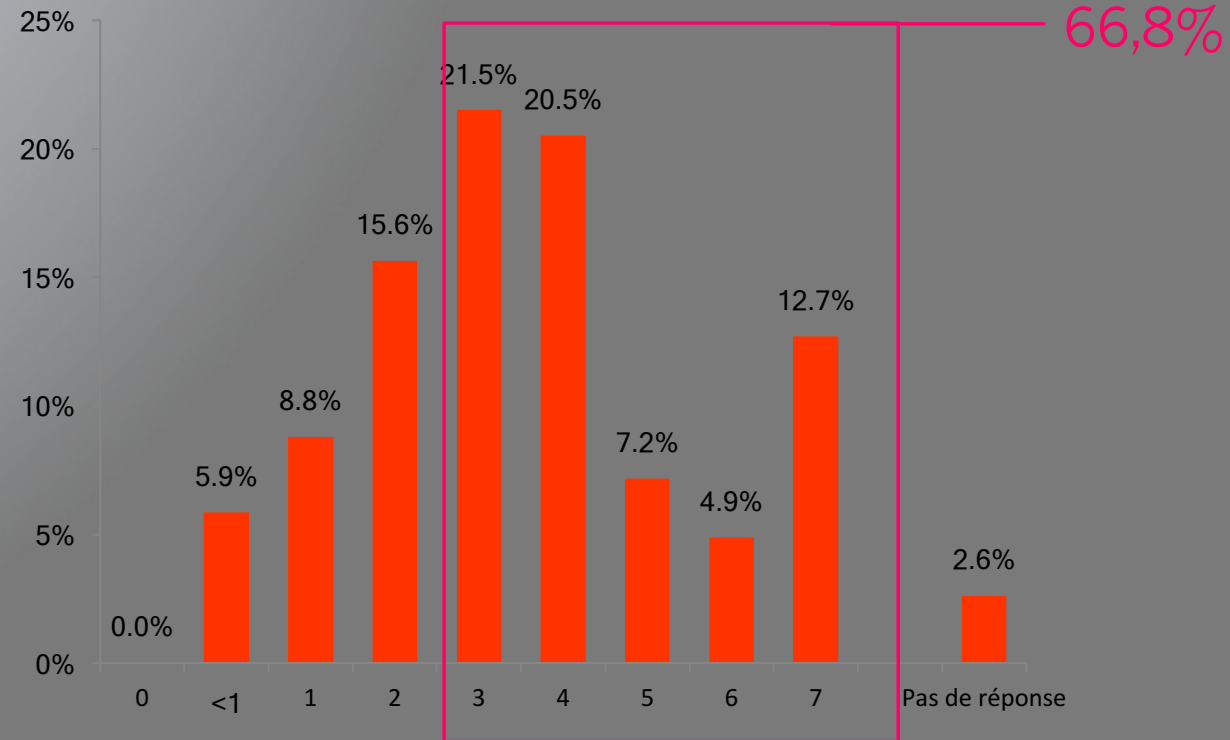
Score de qualité de vie (Dermatology Life Quality Index) de l'urticaire chronique comparé à d'autres maladies dermatologiques chroniques

EFFET DE L'URTICAIRE CHRONIQUE SUR LE SOMMEIL

AU MINIMUM 3 NUITS IMPACTÉES CHEZ 2/3 DES PATIENTS



Nombre de nuits impactées sur 1 semaine
(n=306)



QUALITÉ DE VIE: LES PATIENTS EN PARLENT SUR LE WEB

« Mes crises se passent bien évidemment mal, et je me sens vraiment horrible! **Je ne sors plus de chez moi, je ne vais plus au travail..** »

« **Je n'ose plus sortir dehors** tant je me trouve moche et suis de plus en plus **déprimée** »

« **C'est pas la joie** pour aller en cours. En plus personne ne comprend que ce n'est pas **contagieux..** »

« Ca fait **mal au cœur** parce que c'est **très gênant** vis-à-vis des gens,.. , tout le monde se demande ce qui nous arrive et commence à nous demander si ça va, ce qui se passe et on n'a jamais moyen de cacher quoi que ce soit »



Citations réelles recueillies sur les réseaux sociaux publics

CHRONIQUES SPONTANÉES (UCS)

Journal quotidien UAS7 (Urticaria Activity Score 7 jours)

Journal quotidien des angio-œdèmes



Urticaires en 24h.

Démangeaisons (gratit)

>50 ou large plaque confluentes

Pas de démangeaisons

Présentes mais pas démangeaisons journalières et le sommeil

Démangeaisons graves qui perturbent les activités journalières et le sommeil

Date	Jour	Papules Score de 0 à 3	Démangeaisons Score de 0 à 3	Score total	
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	
16/02	1	3	3	6	
16/02	2	2	1	3	plaque torse
16/02	3	2	1	3	plaque torse
16/02	4	2	1	3	plaque torse
16/02	5	2	1	3	plaque cou
16/02	6	2	1	3	plaque torse
16/02	7	2	1	3	plaque torse
	Score total			24	
16/02	1	1	1		grate sans plaques
16/02	2	1	1		plaque cou
16/02	3	1	1		plaque cou/dos
16/02	4	1	1		plaque torse
16/02	5	1	1		plaque torse/cou
16/02	6	1	1		plaque cou
16/02	7	1	1		plaque torse
	Score total			18	
16/02	1	1	1		plaque torse
16/02	2	1	1		plaque torse
16/02	3	1	1		plaque dos/torse
16/02	4	1	1		plaque cou
16/02	5	1	1		plaque torse/cou
16/02	6	1	1		plaque cou
16/02	7	1	1		plaque torse
	Score total				

Nombre de papules (lésions) / 24 heures

0



Score
0
(nul)

<20



1
(léger)

20-50



2
(modéré)

>50 ou
large
plaque



3
(intense)

Intensité des démangeaisons (prurit)

« Je n'ai jamais
ressenti du prurit,
cela ne me gêne
pas du tout »



Score
0
(nul)

« Je l'ai à peine
ressenti, cela me
démange juste de
temps en temps »



1
(léger)

« Cela me démange
et me dérange
vraiment »



2
(modéré)

« Ces démangeai-
sons me rendent fou.
J'ai envie de m'arra-
cher la peau. Je ne
dors pas depuis des
jours »

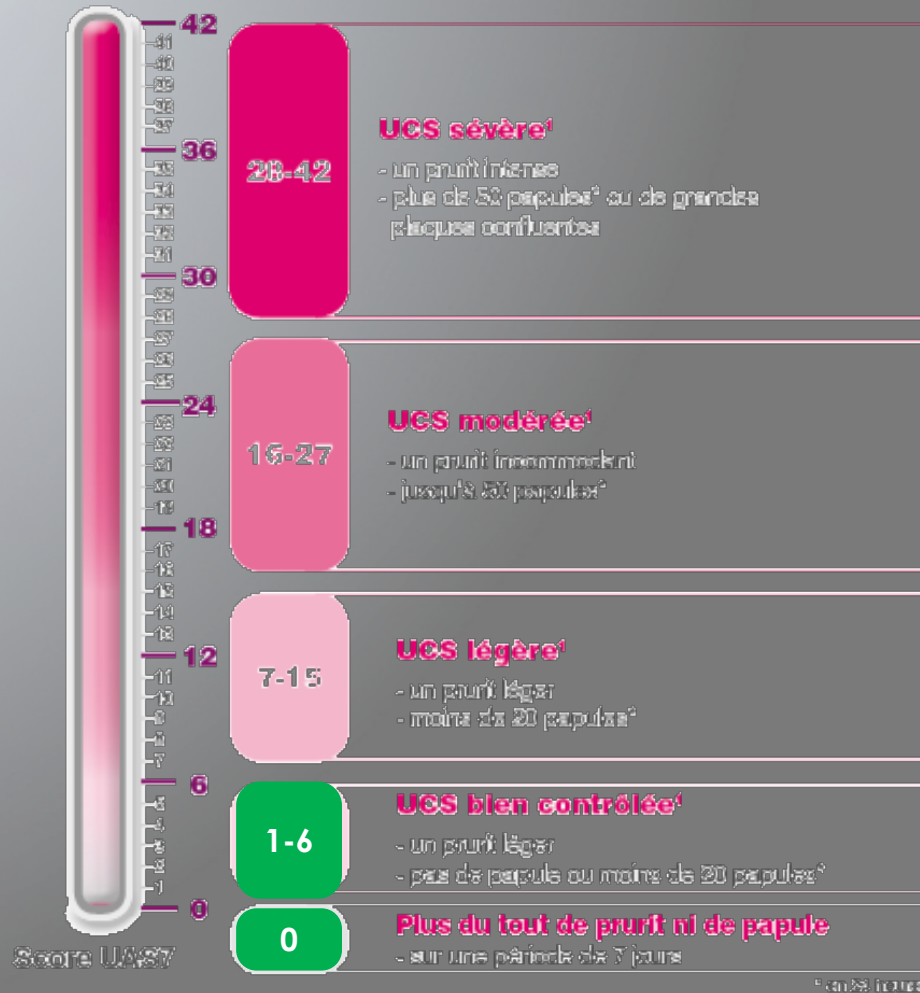


3
(intense)

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

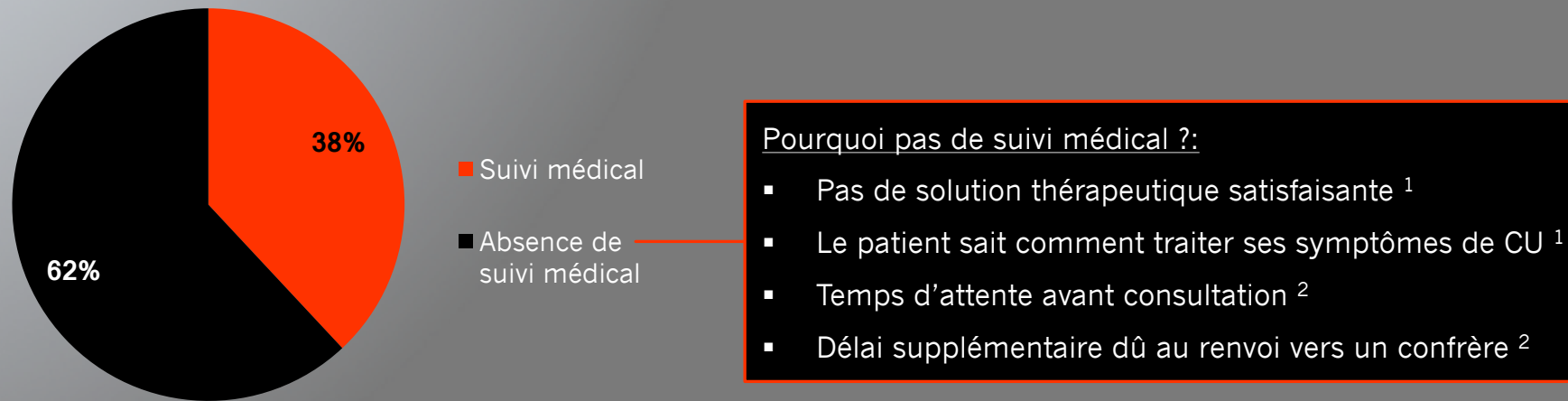


Objectif thérapeutique

EN L'ABSENCE DE SOLUTION EFFICACE, LE PATIENT AVEC UC SE DÉTOURNE DU CIRCUIT MÉDICAL

Relation entre la durée des symptômes d'urticaire et le suivi médical:

62% des patients avec des symptômes de 12 mois ne visitent plus de médecin (n=3.446)



¹ Adapted from ATTENTUS, Maurer et al. British Journal of Dermatology 2016; 174, 892–894

² Information transmise par des professionnels de la santé



Merci pour votre très aimable
attention...

Cannes, Juillet 2011

Chronische netelroos: de zoektocht naar een diagnose en oplossingen

Dr. Sven Lanssens, dermatoloog, Praktijk Dermatologie Maldegem



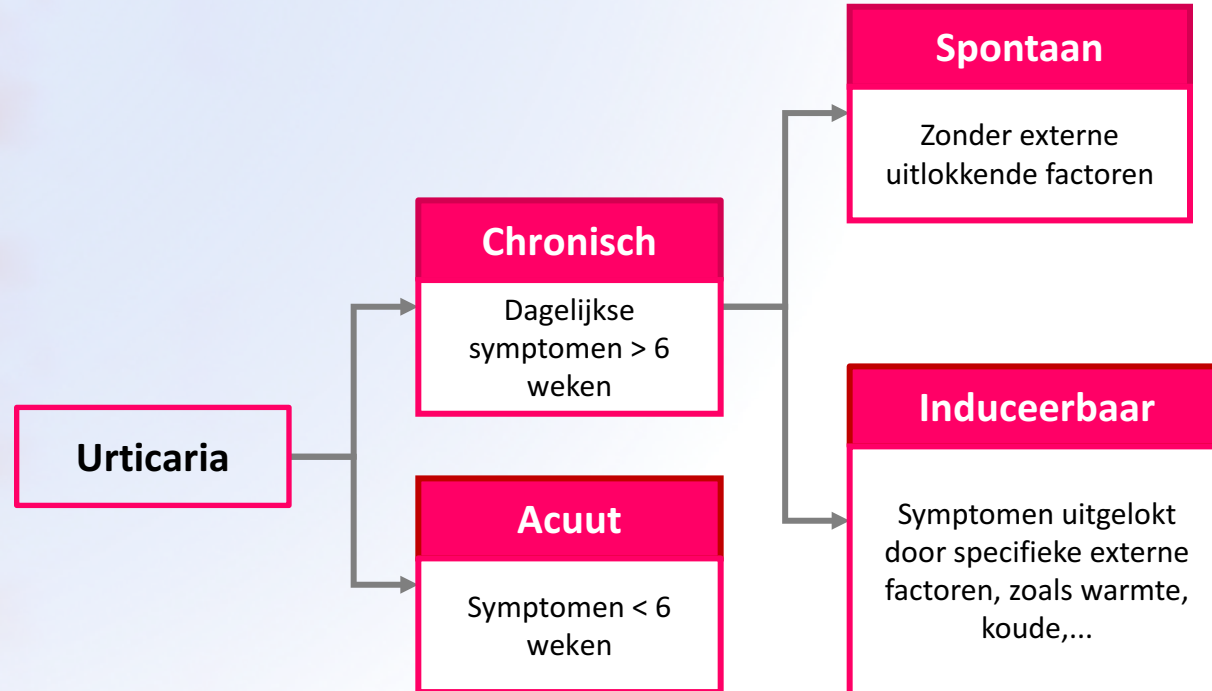
Focus op Urticaria

DERMATOLOGIE
MALDEGEM

Dr. Sven Lanssens

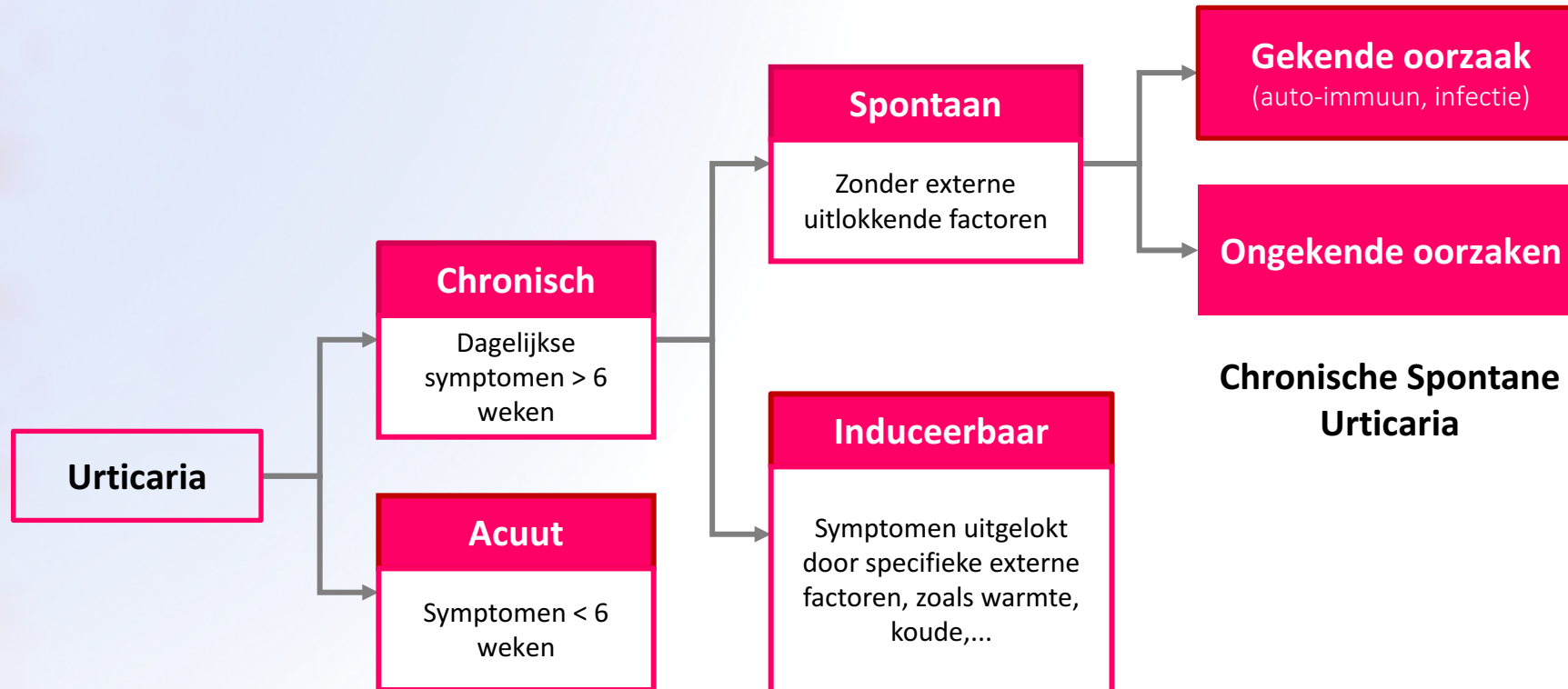
Hoe uitwerken?

Urticaria: classificatie volgens de duur





Urticaria: classificatie volgens de duur



Chronische Spontane Urticaria (CSU) is het dagelijks, of bijna dagelijks, voorkomen van jeukende kwaddels, angio-oedema of beiden, gedurende een periode van meer dan 6 weken

50.000 personen met chronische urticaria in België

Chronische Spontane urticaria (CSU)

- De opflakkingen gebeuren spontaan zonder een externe uitlokkende factor
- De meest voorkomende vorm

Chronische Induceerbare urticaria (CINDU)

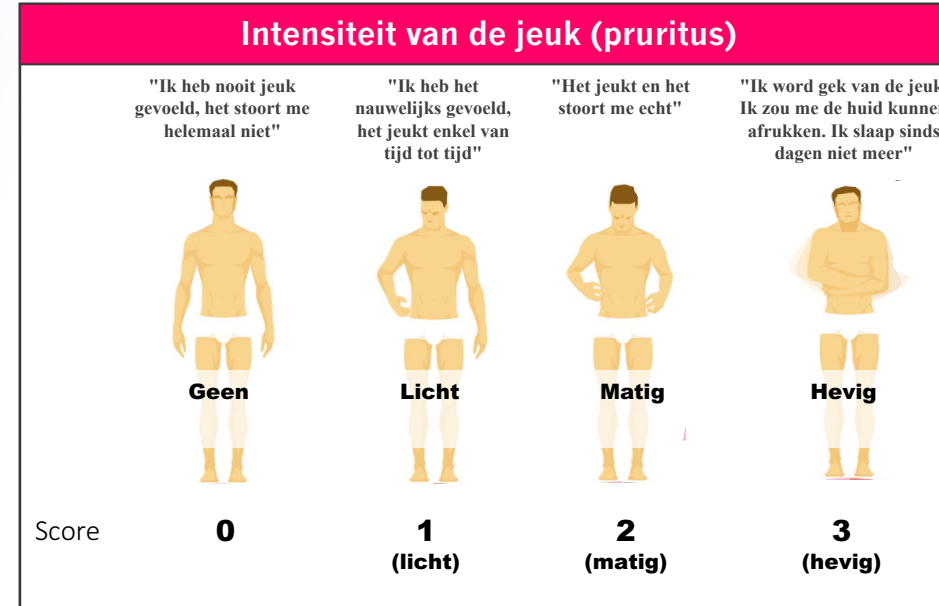
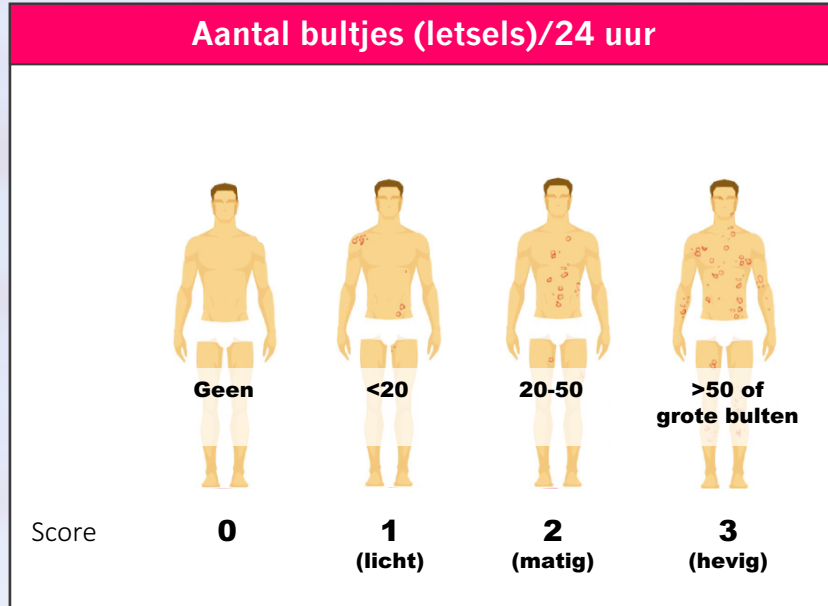
- De opflakkingen gebeuren door steeds dezelfde uitlokkende factor: wrijving, druk, koude, warmte, zon,...
- Treedt niet op als er géén uitlokkende factor is

Gemengde urticaria

- CSU+CINDU
- Vaak waargenomen als geïnduceerde urticaria

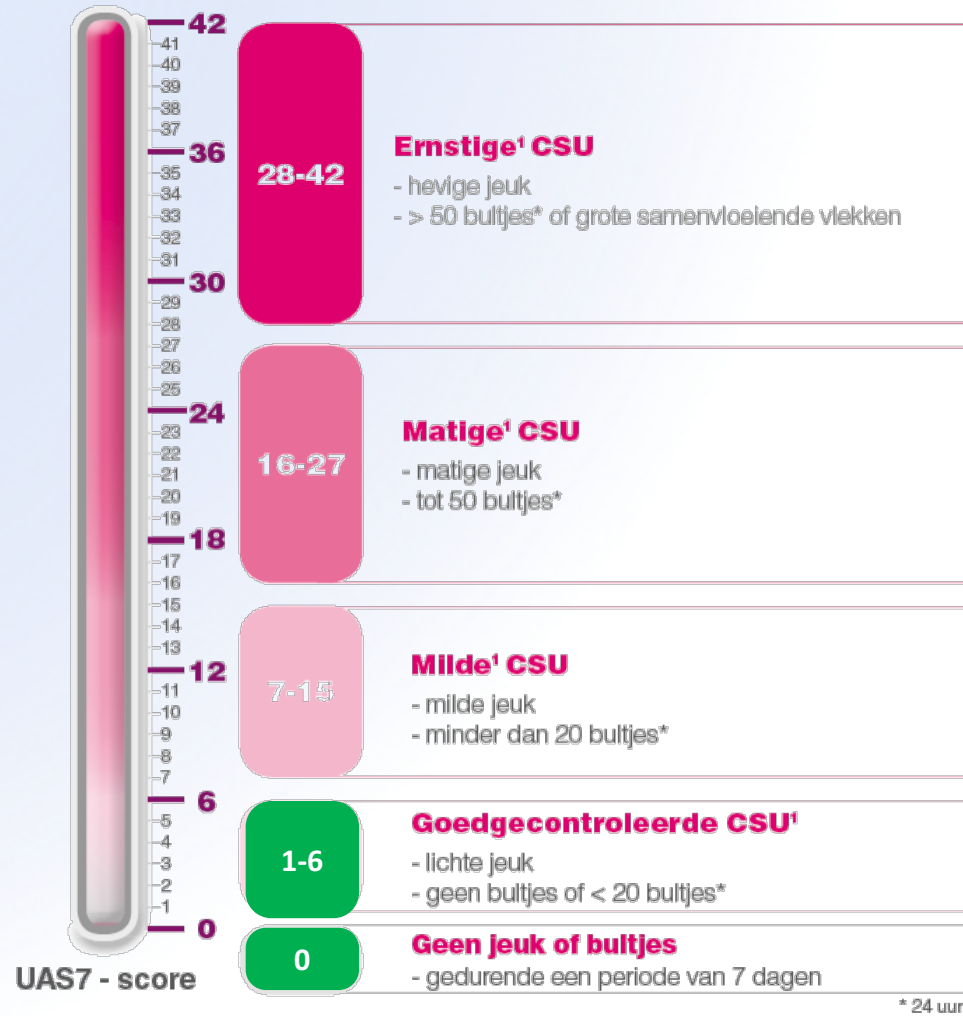
Urticaria Activiteits Score 7 dagen (UAS7)

Kwantificering van de ernst, voor een objectieve beoordeling en een actieve betrokkenheid van uw patiënt



Datum	Dag	Bultjes Score van 0 tot 3	Jeuk Score van 0 tot 3	Totale score	Notities
15/10/16	1	2	3	5	
16/10/16	2	3	2	5	zwelling van de tong sinds deze morgen
17/10/16	3	3	2	5	
18/10/16	4	1	1	2	zwelling gestopt ☺
19/10/16	5	3	3	6	
20/10/16	6	2	2	4	
21/10/16	7	1	2	3	
Totale score				30	

Ernst van CSU op basis van de UAS7 score



Diagnostische testen bij chronische urticaria

Diagnostische routine testen (aanbevolen)

Spontane Urticaria	Acute spontane urticaria	<ul style="list-style-type: none"> • Geen
	Chronische spontane urticaria	<ul style="list-style-type: none"> • Bloedname, CRP, sedimentatie • Stoppen van verdachte geneesmiddelen (vb NSAID)

Uitgebreid diagnostisch onderzoek* (enkel indien de voorgeschiedenis dit vereist) voor het vaststellen van onderliggende oorzaken of uitlokkende factoren of ter uitsluiting in de differentiaal diagnose

Spontane Urticaria	Acute spontane urticaria	<ul style="list-style-type: none"> • Geen‡
	Chronische spontane urticaria	<ul style="list-style-type: none"> • Infectieziekten • Allergie Type I • Auto-antilichamen • Thyroïdhormonen et auto-antilichamen • Fysische huidtesten • Pseudoallergeenvrij dieet gedurende 3 weken • Tryptase[§] • Autologe serum test • Huidbiopsie

*voor zover verdacht van een oorzaak

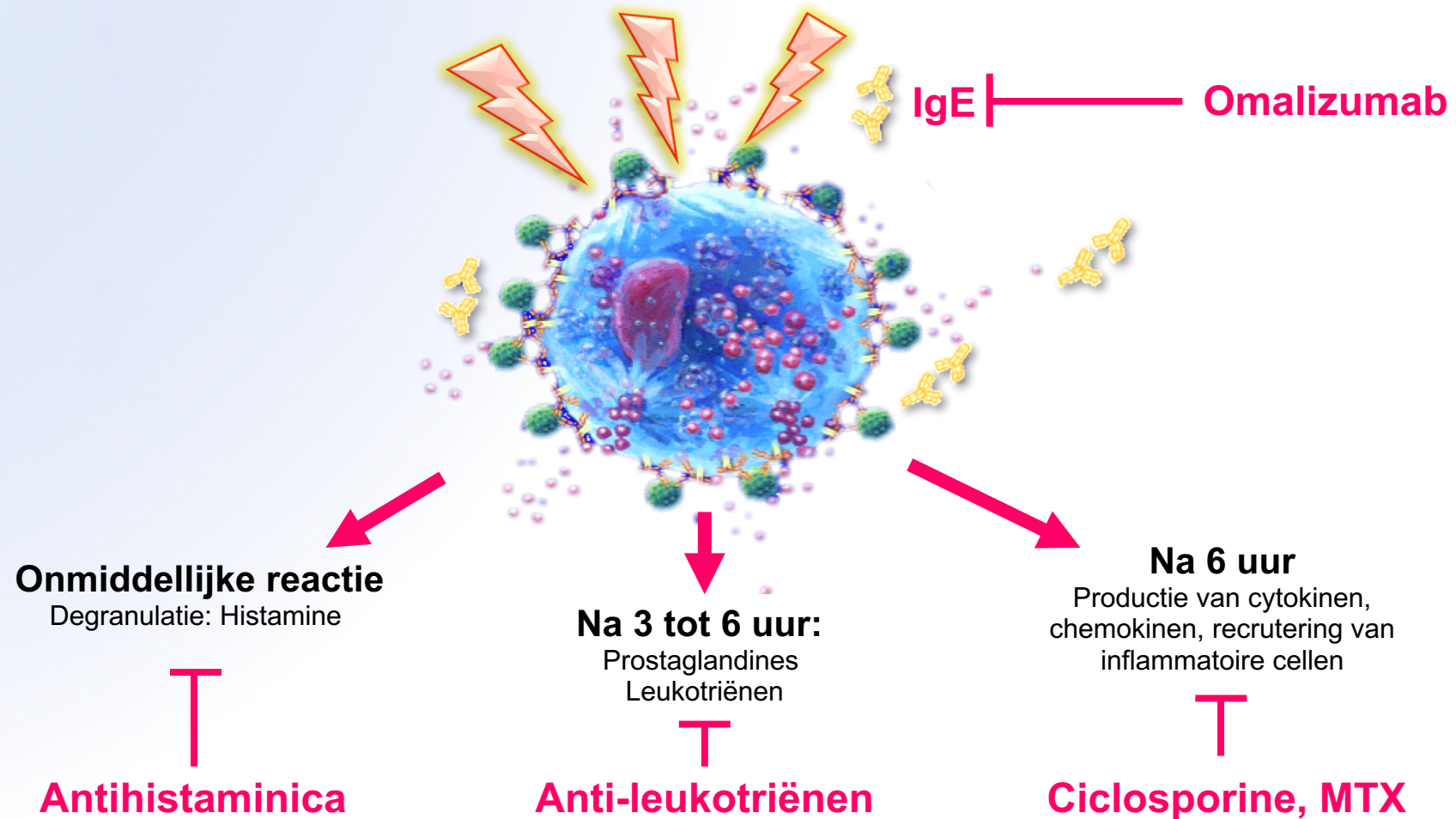
‡ Behalve indien er in de voorgeschiedenis een sterke aanwijzing is, bv allergie

§ in geval van aanwijzing voor ernstige systemische aandoeningen

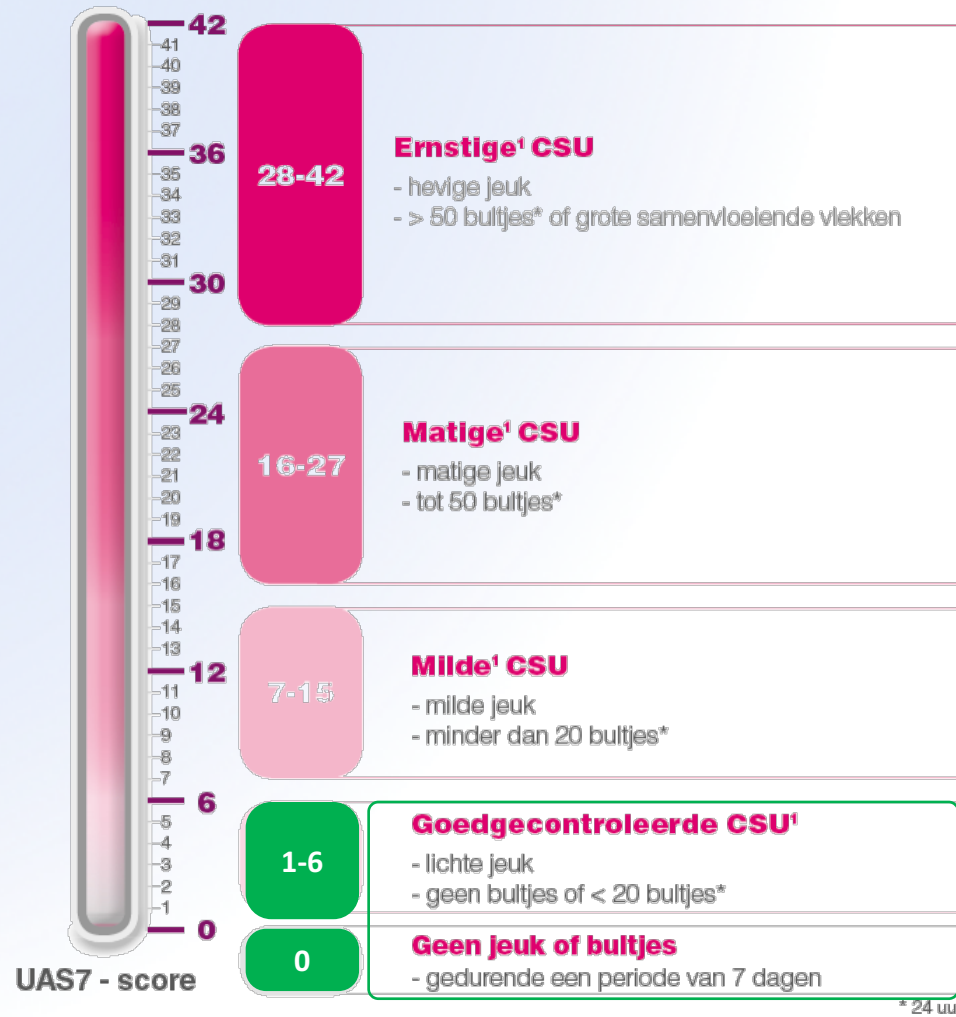
THERAPEUTISCHE OPPUNTSTELLING

Therapeutische aangrijpingspunten

MASTCEL ACTIVATIE



Ernst van CSU op basis van de UAS7 score

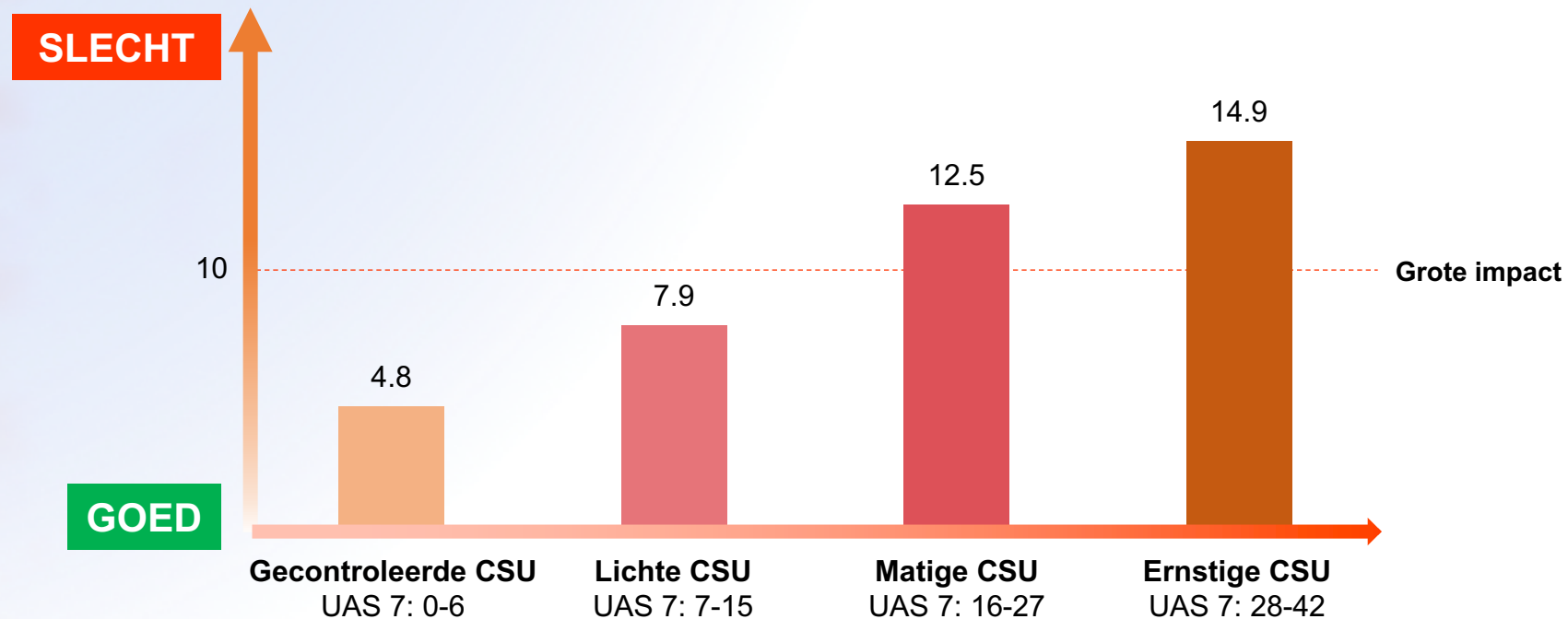


Doelstelling van de behandeling

Therapeutisch doel: UAS7 ≤ 6

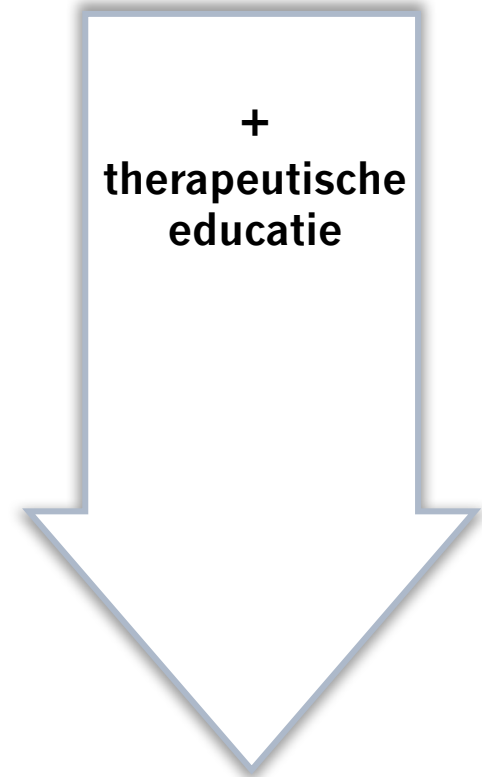
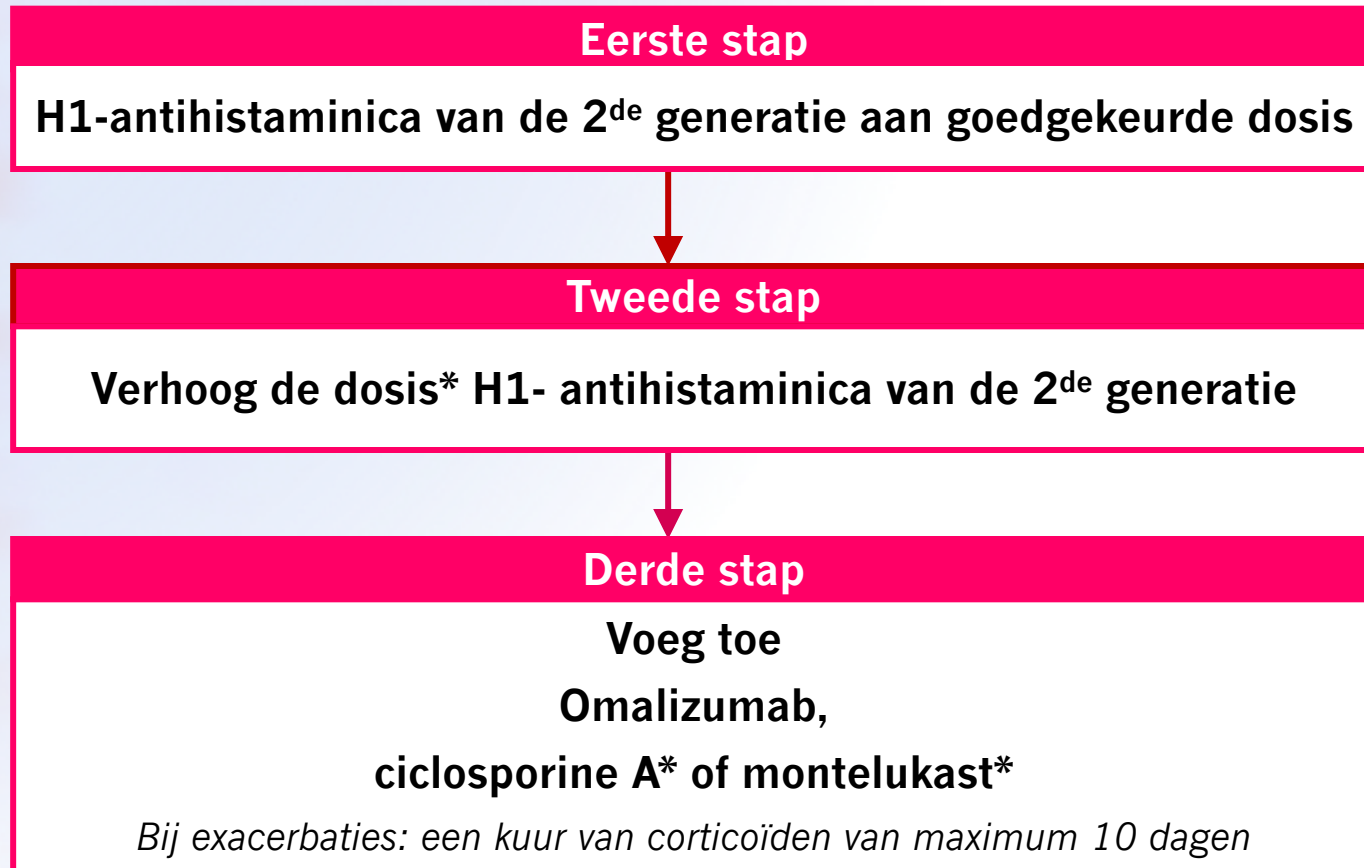
CSU heeft een grote impact op de kwaliteit van leven vanaf het matig stadium

Score van kwaliteit van leven DLQI (Dermatology Life Quality Index) in functie van de omvang van de ernst (UAS7)



Behandelingsalgoritme bij CSU

(EAACI/GA²LEN/EDF/WAO guidelines)

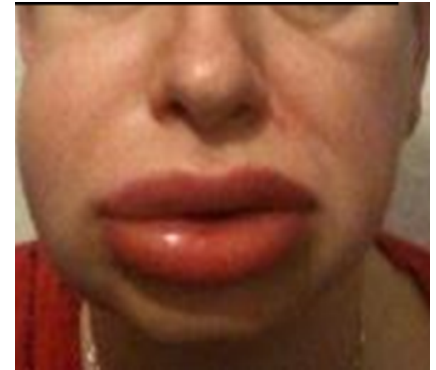


* Niet geregistreerd voor de behandeling van chronische urticaria

OM TE ONTHOUDEN

Om te onthouden:

- Chronische urticaria
 - Chronische ontstekingsziekte maar géén allergie
 - De levenskwaliteit wordt sterk beïnvloed, zelf bij de milde vorm
 - Patiënt geraakt snel losgekoppeld van het medisch circuit
- Diagnose
 - Het blote oog en het verhaal van de patiënt is voldoende
 - Allergie testen zijn zelden zinvol



Om te onthouden:

- **Behandeling**
 - Continue behandeling met nieuwe generatie H1-antihistaminica is de basis
 - Corticoïden hebben een beperkte plaats (rebound)
 - Omalizumab, ciclosporine* en/of montelukast* zijn aangewezen als nieuwe generatie H1-antihistaminica onvoldoende zijn.
- **Therapeutisch doel:**
 - Volledige controle van de symptomen (UAS7 \leq 6)
 - Patiënt mag zich niet isoleren: don't hide!



Don't Hide! It's Summertime

Un marcel pour dire stop à l'urticaire



11 influencers

Ambre Friedmann



Astrid Lia Wouters



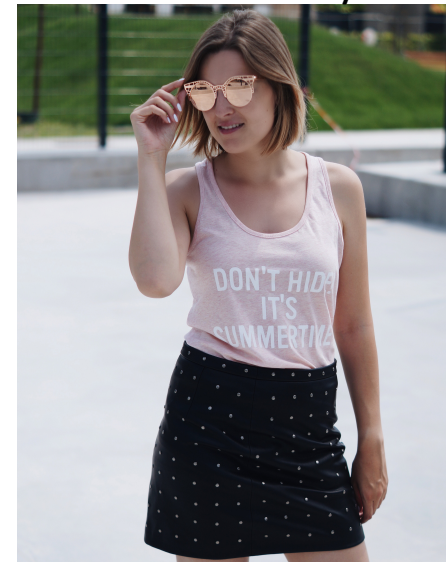
Sandrine Corman



Steffi Vertriest



Jolien Van Stayen



Vanessa Licata



Diana Yahia



11 influencers

Valerie Brems



Yentl Keuppens



Sarah Derniest



Aurela Skandaj



Choix de langue

Rechercher



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.



Stopurticaire.be: outil de géolocalisation

Choix de langue

Rechercher



Stop Urticaire

URTICAIRE

FAIRE LE TEST

TROUVER UN EXPERT

TÉMOIGNAGES

OUTILS ET LIENS UTILES

Trouver un expert dans l'urticaire près de chez vous

Chercher un médecin spécialiste, expert dans le traitement des urticaires résistantes aux antihistaminiques, près de chez vous.

Ville



Chercher



Meer info op....

Stop Netelroos

NETELROOS

DOE DE TEST

VIND EEN EXPERT

GETUIGENISSEN

TOEGANG

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.

Stad



Thank you!