

LIVRE BLANC

Les Défis de la Dermatologie en France

La peau est un organe aux fonctions multiples. En dehors des affections purement cutanées, la peau peut être le signe d'appel de nombreuses pathologies systémiques, souvent sources de discriminations tant dans la vie privée que professionnelle.

Les dermatologues sont appelés à soigner plus de 6 000 maladies de peau différentes et un tiers des Français ont été ou seront touchés dans leur vie par une ou plusieurs maladies de peau. Certaines d'entre elles ont des conséquences psychologiques et socio-économiques parfois sévères, car au-delà de la vie personnelle, ces maladies de peau peuvent impacter directement la productivité et l'emploi, fragiliser le lien social, induire des dépressions.

Paradoxalement, l'impact sociétal de certaines maladies de peau et les besoins des malades restent sous-estimés avec une prise charge tardive ou une offre de soins insuffisante.

C'est pourquoi la **Société Française de Dermatologie** a initié une réflexion collective pour sensibiliser le grand public, les instances françaises et les décideurs aux problèmes spécifiques associés aux maladies de peau.

Cette réflexion a été menée par un groupe d'experts aux compétences multidisciplinaires et a abouti à la rédaction d'un **Livre Blanc** : « **Les Défis de la Dermatologie en France** ».

Ce **Livre Blanc** identifie les défis de la Dermatologie d'aujourd'hui, apporte des témoignages et formule des propositions concrètes sur l'organisation de la Dermatologie de demain, pour améliorer la prise en charge des patients atteints de problèmes ou de maladies de peau. Ces propositions sont notamment destinées aux décideurs publics et aux Autorités en charge de la politique de santé.

Les experts se sont appuyés sur les résultats d'une vaste étude épidémiologique intitulée *Objectifs Peau*. Il s'agit de la première étude de grande envergure et réalisée en vie réelle en 2016, sur plus de 20 000 français, permettant d'évaluer la prévalence et l'impact des maladies de peau en France sur un plan psychologique, sociétal et économique.

On constate des freins majeurs pour l'avenir de la Dermatologie française :

- Une prévalence croissante de certaines maladies cutanées dans la population française (impacts de l'âge, de l'environnement...);
- Une pénurie de dermatologues qui pénalise déjà l'accès aux soins (une démographie du nombre de dermatologue en baisse de -10 % en 10 ans);
- Des disparités géographiques préoccupantes dans l'implantation des dermatologues et de l'offre de soins conduisant parfois les patients à la renonciation aux soins;
- Un accès restreint pour certains traitements innovants;
- Un reste à charge parfois important pour certains patients.

Dès lors, la Dermatologie est aujourd'hui confrontée à 4 défis majeurs :

1. **Faire prendre conscience au grand public, aux instances françaises et aux décideurs de la prévalence et de l'impact des maladies de peau** (impact sociétal, psychologique, économique...).
2. **Améliorer le parcours de soins du patient atteint d'une maladie de peau, afin d'éviter une prise en charge tardive de pathologies parfois très graves** et d'enrayer une errance médicale croissante et l'engorgement des hôpitaux. Nous observons un effet de ciseau entre l'accroissement de la demande de consultations et de soins en dermatologie et la baisse rapide de l'offre médicale de diagnostic et de soin. La future réforme du système de santé, annoncée par le gouvernement pour 2019, sera déterminante pour améliorer ce parcours de soins. Les acteurs de la Dermatologie française sont force de propositions et souhaitent participer à la réflexion sur la réforme du système de santé.
3. **Faciliter la recherche et l'accès à l'innovation pour les maladies de peau.** La levée de contraintes administratives est indispensable pour relancer la recherche et les essais cliniques dans notre pays. En 10 ans, la France est passée de la 1^{ère} à la 6^{ème} place européenne dans la réalisation des essais cliniques industriels, problème qui concerne particulièrement les maladies de peau. Nous serons attentifs à la mise en œuvre des mesures allant dans le sens d'un raccourcissement des délais de l'accès aux molécules innovantes annoncées par le premier ministre Edouard Philippe en juillet dernier.
4. **Adapter la formation des médecins et des professionnels de santé de proximité,** maillons indispensables dans la chaîne de soins à la connaissance et à la prise en charge des maladies de peau les plus fréquentes. L'intégration de l'e-santé dans les pratiques professionnelles fait également partie des leviers majeurs à actionner au plus vite.

Il est essentiel que l'ensemble des parties prenantes (médecins et personnels de santé, autorités médicales et politiques, patients, hôpitaux, universités, ...) travaillent ensemble à proposer des solutions pour éviter d'abandonner et de sacrifier certains patients, parfois simplement pénalisés du fait de leur lieu de résidence et d'un accès aux soins restreint.

Ce constat est particulièrement crucial pour les cancers cutanés, ainsi que les maladies cutanées rares, qui font l'objet d'une analyse spécifique dans ce **Livre Blanc**.

La Société Française de Dermatologie propose, au travers de ce **Livre Blanc**, des pistes et des recommandations précises afin de nourrir - et parfois d'ouvrir - le débat.

La Société Française de Dermatologie lance, simultanément à la publication du **Livre Blanc**, un cycle de rencontres avec l'ensemble des acteurs concernés par les problèmes de santé (dermatologues, institutions, autorités de santé, universités, grand public, autres disciplines médicales directement concernées, associations de patients ...).

L'objectif est de sensibiliser le plus largement possible aux défis mais aussi aux possibilités d'amélioration du service rendu au citoyen, tout en prenant en compte les contraintes de la collectivité associées aux problématiques spécifiques liées aux maladies de peau.

Vous trouverez en pièce jointe la liste des propositions formulées par les experts pour faire face aux défis qui menacent la Dermatologie française en 2018.

Très sincèrement

Pascal Joly

Président de la Société Française de Dermatologie

Marie-Aleth Richard

Past-Présidente de la Société Française de Dermatologie



Tableau de synthèse :

Défis et propositions du cercle des experts

Défis et recommandations du cercle des experts – Propositions générales

DEFIS	NATURE	RECOMMANDATIONS
Défi 1	Comment porter un nouveau regard sur les maladies cutanées et favoriser une prise de conscience de leur impact socio-économique et également du vécu des malades ?	<ul style="list-style-type: none"> • Renforcer les actions de communication et de sensibilisation sur les maladies de peau entreprises par la SFD pour mieux faire connaître tous les aspects de la Dermatologie au grand public, aux institutions, aux décideurs et faire reconnaître la peau comme un « organe » à part entière. • Optimiser la coopération avec les associations de malades pour coordonner la diffusion de l'information sur les maladies de peau auprès des patients.
Défi 2	Comment améliorer l'accès des patients aux soins pour les maladies cutanées et faire évoluer l'organisation de leur prise en charge ?	<ul style="list-style-type: none"> • Faire face à la pénurie d'accès aux dermatologues : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Former un nombre adéquat d'internes en Dermatologie. ✓ Inciter à une création accrue de postes d'assistants partagés dans les services de Dermatologie des établissements hospitaliers en périphérie des CHU, avec le soutien des ARS. ✓ Faciliter les démarches d'installation de dermatologues libéraux, avec le soutien du Conseil National de l'Ordre des Médecins. ✓ Réorganiser la disponibilité territoriale des dermatologues en développant la « Dermatologie mobile » ou les « consultations avancées en Dermatologie ». • Pour améliorer le parcours de soins du patient et diminuer les délais de consultation en dermatologie : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Développer des plateformes de rendez-vous avec adressage médical pour sélectionner les patients avec une pathologie cutanée qui justifie vraiment une consultation avec un dermatologue. ✓ Faire intervenir les infirmiers de pratique avancée dans les établissements hospitaliers, les centres de santé, les EHPAD pour initier les soins, voire réorienter les demandes vers les médecins généralistes ou d'autres spécialités que le dermatologue, dès lors qu'ils auront été formés à la prise en charge des dermatoses courantes. • Structurer l'exercice de la télémédecine en Dermatologie pour en favoriser sa pratique. • Faciliter le dialogue entre les patients et leurs médecins : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Développer les messageries sécurisées. ✓ Privilégier l'affectation d'un seul interlocuteur hospitalier pour un patient donné et prêter attention à leur intimité.
Défi 3	Comment faciliter la recherche et l'accès à l'innovation en dermatologie ?	<ul style="list-style-type: none"> • Donner plus de visibilité aux travaux de recherche en France sur les maladies de peau et leur prise en charge : mieux identifier les équipes de recherche impliquées dans les maladies de peau, mieux faire connaître les travaux de recherche des principales études académiques et industrielles aux associations de malades et au grand public. • Créer les conditions pour faciliter la recherche notamment dans les centres hospitaliers en simplifiant les contraintes administratives : modifier les décrets d'application de la Loi Jardé afin de sortir de son champ d'application les études interventionnelles à risque minimum et les études rétrospectives et sur questionnaires ; inciter les universités à créer des postes d'assistants de recherche. • Ouvrir la recherche à des études en ambulatoire : définir des axes de recherche travaillés conjointement entre médecins généralistes et dermatologues ; mettre en place des essais sur des patients suivis en médecine générale conduites dans des conditions de vraie vie. • Améliorer l'accès aux molécules innovantes : participer à la réflexion sur l'évolution du financement des molécules, simplifier le dossier administratif pour les Autorisations Temporaires d'Utilisation (ATU) et réduire le délai pour

		l'obtention de leur approbation par l'ANSM ; intégrer dans l'évaluation de certaines molécules innovantes des indicateurs de survie précoce et de stabilisation de la maladie.
Défi 4	Comment déployer une formation initiale et continue à la fois plus pratique et à une cible plus large de professionnels de santé de proximité à la reconnaissance et à la prise en charge des dermatoses courantes ?	<ul style="list-style-type: none"> • Renforcer la formation initiale en révisant les modalités de formation des étudiants en médecine à la Dermatologie au niveau du second cycle : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Intégrer un module de formation générale à la télémédecine et à l'e-santé ; ✓ Intégrer des modules d'Education Thérapeutique du Patient en Dermatologie dans les cours destinés aux étudiants de médecine. ✓ Faire évoluer la formation en utilisant de nouvelles techniques pédagogiques (jeux de rôles, simulations virtuelles, e-learning). • Préparer les futurs médecins inscrits en diplôme d'étude supérieur de médecine générale à un 1^{er} niveau de diagnostic et de prise en charge des maladies de peau courantes pour éviter un recours systématique au dermatologue. • Former les futurs auxiliaires de santé et infirmiers Diplômés d'Etat (IDE) à un 1^{er} niveau de prise en charge des maladies de peau courantes notamment en EHPAD et Maisons de santé. • Développer la formation continue en Dermatologie : former les dermatologues aux bonnes pratiques de la télé-expertise, organiser des transferts de compétences pour la prise en charge des dermatoses courantes aux médecins généralistes, réfléchir à l'aide pouvant être apportée par les infirmiers et les pharmaciens ; développer le conseil pertinent des pharmaciens en officine pour une meilleure délivrance des traitements complexes des maladies de peau et le suivi du patient. • Développer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) auprès des patients et des professionnels de santé de proximité, mais aussi avec les étudiants en médecine en privilégiant le partage d'information et d'expériences vécus par les patients experts ou relais.

Défis/recommandations pour les cancers cutanés

DEFIS	NATURE	RECOMMANDATIONS
Défi 1	Comment faciliter l'accès au premier diagnostic et au soin pour les cancers cutanés ?	<ul style="list-style-type: none"> • Optimiser la prévention des cancers cutanés et la sensibilisation à leur autodiagnostic auprès du grand public en amplifiant la communication pour une meilleure surveillance et vigilance pour tout changement d'aspect d'une lésion sur la peau et pour identifier les lésions suspectes.
Défi 2	Comment mieux former les dermatologues et autres spécialistes concernés par le traitement chirurgical des cancers cutanés de haut grade ?	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître l'expertise des dermatologues en chirurgie des cancers cutanés : formaliser la création de formations diplômantes ou des Validations des Acquis d'Expérience (VAE) sous l'égide de l'INCa, pour les dermatologues et les autres spécialités concernées par le traitement chirurgical des cancers cutanés de haut grade (plasticiens, ORLs, chirurgiens maxillo-faciaux, neurochirurgiens).
Défi 3	Comment mieux prendre en charge le financement des traitements innovants avec l'augmentation du nombre de patients traités ?	<ul style="list-style-type: none"> • Participer à la réflexion pour reconsidérer les dispositifs de financement des nouveaux traitements, notamment dans le cas du mélanome.
Défi 4	Comment mieux prendre en charge les patients avec une maladie avancée et suivre les effets secondaires des patients traités par les nouvelles molécules ?	<ul style="list-style-type: none"> • Développer les soins de support pour les cancers cutanés en proposant davantage de ressources en établissements de soins, avec notamment des psychiatres, psychologues, sophrologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, soins esthétiques correcteurs...

Défis/recommandations pour les maladies rares

DEFIS	NATURE	RECOMMANDATIONS
Défi 1	Comment stimuler la recherche autour des maladies rares ?	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser les autorisations de mise sur le marché (AMM) pour les médicaments déjà reconnus dans les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) et favoriser les extensions d'AMM chez l'enfant pour les molécules déjà autorisées chez l'adulte ; • Raccourcir les délais d'évaluation et d'approbation des nouvelles molécules : développer un statut de molécules innovantes à l'instar de celui de la FDA (« fast track ») ; • Favoriser l'implémentation d'une même base de données partagée, qui est en cours de mise en place depuis le Plan Maladies Rares 2 (PMR2) et dont l'intérêt est souligné dans le récent PMR3 (publié le 4 Juillet 2018). • Partager les avancées de la recherche avec les associations de malades.
Défi 2	Comment accélérer la prise en charge des patients et éviter l'errance diagnostique ?	<ul style="list-style-type: none"> • Rendre plus visibles et pérenniser les Centres de référence et mieux faire connaître les Centres de compétences, identifiés pour les maladies rares de la peau (CRM et CCM). • Mieux faire connaître les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) aux dermatologues libéraux et aux médecins généralistes. • Mieux former les professionnels de santé au concept et aux problématiques spécifiques des maladies rares dans le cursus de formation des médecins généralistes, les dentistes, les ophtalmologues, les pédiatres. • Développer la formation par le biais de témoignages de patients experts et/ou patients relais via les associations et financée par les Centres de référence. • Permettre aux associations de malades d'accéder à une formation validante d'Éducation Thérapeutique.
Défi 3	Comment mieux évaluer et prendre en compte le reste à charge pour les familles afin de réduire les conséquences économiques pour les patients ?	<ul style="list-style-type: none"> • Développer avec les associations de malades des recommandations concrètes d'amélioration de la prise en charge des maladies rares de la peau qui s'intègrent dans des plans d'actions à 3 ans / 5 ans validés, après concertation, avec les CRM. • Continuer le travail de recherche pour obtenir une meilleure évaluation et prise en compte du reste à charge pour les familles. (Exemple : cohorte RaDiCo, qui a bénéficié d'une aide de l'Agence Nationale de la Recherche au titre du Programme Investissements d'avenir, une évaluation est en cours pour estimer le reste à charge pour les familles sur 9 maladies rares).

Contact téléphonique « Livre Blanc » :

Fabrice Bossaert

07 61 58 49 19

Adresse Postale :

MAISON DE LA DERMATOLOGIE
10 CITÉ MALESHERBES - 75009 PARIS