

## À PROPOS DE L'AUTRICE



### Anastasiya Muntyanu, M.D., Ph.D, FRCPC, FAAD

La D<sup>re</sup> Anastasiya Muntyanu est une dermatologue certifiée au Canada et aux États-Unis, qui exerce actuellement à Toronto. Elle a terminé ses études de médecine à l'Université d'Ottawa et a obtenu son diplôme dans le cadre du programme de résidence en dermatologie de l'Université de Toronto. Elle termine son doctorat sur l'étude des déclencheurs environnementaux des maladies cutanées auto-immunes et inflammatoires, notamment le psoriasis, la sclérose systémique et la dermatite atopique. Elle a publié plus de 40 articles dans des revues à fort impact et a reçu de nombreux prix, notamment des Instituts de recherche en santé du Canada, de l'Association canadienne de dermatologie et de l'*American Dermato-Epidemiology Network*. Au cours de sa résidence, elle a coprésidé la Société des résidents et fellows de l'Association canadienne de dermatologie et a représenté les résidents au sein de nombreux comités universitaires, ce qui lui a valu de recevoir le prix d'excellence en leadership et le prix d'enseignement des résidents de l'Association canadienne de dermatologie. Les domaines d'intérêt clinique de la D<sup>re</sup> Muntyanu comprennent la dermatologie médicale et chirurgicale, avec un intérêt particulier pour le psoriasis, l'eczéma, la sclérose systémique et la morphee, ainsi que le cancer de la peau.

**Affiliations de l'autrice :** Hôpital Women's College, Toronto (Ontario)  
Centre canadien de dermatologie, Toronto (Ontario)  
Hôpital St. Joseph's, Toronto (Ontario)

# La réalité nue : découvrir les répercussions dévastatrices de la pelade

## Anastasiya Muntyanu, M.D., Ph.D, FRCPC, FAAD

*Les cheveux jouent un rôle essentiel dans la construction de l'identité personnelle et collective, véhiculant des messages sur l'âge, le sexe, la culture, l'origine ethnique et le statut social. Les répercussions économiques considérables de l'industrie des soins capillaires, qui se traduisent par des milliards de dollars dépensés en produits et en soins dans les salons de coiffure, soulignent l'importance culturelle et sociétale des cheveux.*

*La diversité des coiffures et des styles capillaires symbolise depuis longtemps le pouvoir, la transformation et l'expression de soi dans diverses cultures et à travers différentes époques.<sup>1</sup> Que ce soit dans les mythes, les textes religieux ou les médias modernes, les cheveux bien soignés sont célébrés et souvent associés à l'attractivité et au statut social.*

*Pour les patients atteints de pelade (alopécie areata), la perte de cheveux est source d'une forte stigmatisation, imposée aussi bien par la société que par les patients eux-mêmes. Les répercussions sur l'estime de soi et l'identité sont profondes. De nombreux patients éprouvent un sentiment intense de perte, de chagrin et de honte. Il est important d'étudier les répercussions de la pelade sur la vie des patients dans de nombreux domaines. Une prise en charge holistique, alliant traitements médicaux efficaces, aide psychologique et stratégies de camouflage appropriées, est essentielle pour améliorer la qualité de vie (QdV) des personnes atteintes de pelade.*

## Introduction

---

La pelade est une maladie auto-immune qui touche les follicules pileux. Elle affecte environ 2 % de la population.<sup>2</sup> Elle peut se développer à tout âge et concerne des patients de tout sexe et de toute origine ethnique. Sur le plan clinique, elle se présente sous de nombreuses formes différentes, notamment le sous-type par plaques (ou localisé) observé dans environ 70 % des cas, l'alopecie totale (perte de tous les cheveux) ou universelle (perte de tous les cheveux et des poils du corps) observée dans 15 à 25 % des cas, et des formes plus rares, telles que la forme diffuse, la forme réticulaire (plaques étendues confluentes) et les variantes ophiass (motif périphérique en forme de bande) et sisaïpho. Les ongles sont touchés chez environ 30 % des patients (par exemple, ponctuations en dé à coudre et trachyonychie), ce qui aggrave le pronostic.<sup>4</sup>

L'outil SALT (Severity of Alopecia Tool) est couramment utilisé dans les essais cliniques pour évaluer l'ampleur de la perte de cheveux, sur une échelle allant de 0 à 100 %.<sup>5</sup> Un score SALT supérieur à 50 est généralement défini comme une maladie grave et indique souvent la nécessité d'entreprendre une thérapie systémique.<sup>5</sup> Bien qu'il existe plusieurs autres outils d'évaluation clinique, la plupart ne tiennent pas compte des répercussions sur la QdV des patients. La QdV est un indicateur important, car deux patients ayant des scores SALT identiques peuvent présenter des différences considérables en termes de répercussions sur leur QdV. Il est donc important de tenir compte du point de vue du patient lors de l'évaluation de la gravité de la maladie.

## Répercussions sur la qualité de vie

---

La pelade a des répercussions importantes sur la QdV des adultes et des enfants, puisque plus de 75 % des patients présentent des troubles plus ou moins importants et jusqu'à un tiers d'entre eux signalent des effets extrêmement graves.<sup>6,7</sup> Par rapport à d'autres affections telles que

l'alopecie androgénétique ou le psoriasis, la pelade a des répercussions nettement plus importantes sur la QdV. Outre la perte de cheveux, des troubles fonctionnels peuvent également survenir, tels qu'une sensibilité accrue aux conditions météorologiques avec un risque de coup de soleil sur le cuir chevelu et d'irritation oculaire due à la perte des sourcils et des cils.

Les répercussions de la pelade sur la QdV sont influencées par plusieurs facteurs démographiques et cliniques. Les patients plus jeunes et les femmes ont tendance à avoir une QdV moins bonne. Des facteurs tels que la gravité et l'ampleur de la perte de cheveux, notamment une atteinte plus étendue, une durée plus longue de la maladie, des récives multiples et une perte de pilosité au niveau des sourcils et des cils, sont associés à des résultats moins bons.<sup>7</sup> Il est intéressant de noter qu'il existe des divergences entre les évaluations des patients et celles des médecins, la gravité autoévaluée par les patients étant un indicateur plus précis de la détérioration de la QdV. Ainsi, les effets négatifs sur l'image de soi jouent un rôle important dans la perception du fardeau de la maladie par le patient.

La pelade affecte tout particulièrement les dimensions émotionnelles et sociales des mesures de la QdV. Les adultes et les enfants atteints de pelade signalent souvent des problèmes de santé mentale, d'interactions sociales et de relations familiales. Ces répercussions concernent non seulement le patient, mais aussi les membres de sa famille, comme en témoignent les répercussions importantes sur la QdV des parents.<sup>8</sup> Les patients atteints de pelade ont souvent des difficultés à établir et à maintenir des relations amoureuses et peuvent cacher leur état, de crainte d'être rejetés ou perçus négativement. Dans les faits, jusqu'à un tiers des personnes ont mis fin à une relation à cause de la pelade.<sup>9</sup> Tous ces facteurs contribuent au retrait social et à l'isolement, soulignant la nécessité d'améliorer la sensibilisation à la maladie et les systèmes de soutien au sein de la communauté médicale et de la société en général.

## Comorbidités psychiatriques

La pelade a des répercussions considérables sur la santé mentale. Les nombreuses études montrent que 30 % à 68 % des patients adultes souffrent d'anxiété, de dépression ou d'autres symptômes psychologiques, soit des taux nettement plus élevés que ceux observés chez les personnes du même âge et du même sexe.<sup>7</sup> Il est à noter que le fait de recevoir un diagnostic de pelade semble être en soi un facteur de risque de dépression,<sup>10</sup> les patients présentant un risque de 30 % à 38 % plus élevé d'avoir une dépression pour la première fois et d'augmenter leur consommation d'antidépresseurs.<sup>11</sup> Ces résultats sont particulièrement prononcés chez les femmes et les personnes âgées de 30 à 49 ans. La gravité de la dépression semble être corrélée à l'étendue de la perte de cheveux. La pelade a également été associée à des idées suicidaires chez 13 % à 38,5 % des patients et à des tentatives de suicide chez 4,3 % d'entre eux.<sup>7,12</sup>

Outre la dépression, la pelade est associée à plusieurs troubles anxieux, notamment l'anxiété sociale (cliniquement pertinente chez 47,5 % des patients), qui conduit souvent à un retrait social important et à l'isolement.<sup>13</sup> Ces troubles sont associés à un taux plus élevé de prescriptions d'anxiolytiques. Dans une étude par sondage, tous les participants ont déclaré présenter des symptômes d'anxiété et jusqu'à 66 % d'entre eux les ont qualifiés d'extrêmement graves.<sup>14</sup> Les patients pédiatriques atteints de pelade présentent également une anxiété de séparation, une anxiété généralisée et une phobie sociale par rapport à leurs pairs non atteints de la maladie. De plus, ce groupe présente des taux plus élevés de trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) et de trouble obsessionnel compulsif (TOC) par rapport aux témoins.

Chez les patients âgés, la pelade a été associée à un risque accru de démence, potentiellement liée à une diminution de la participation sociale.<sup>15</sup> Ces résultats soulignent la nécessité pour les dermatologues d'envisager des évaluations complètes de la santé mentale et une aide psychologique dans le cadre de la stratégie de prise en charge des patients atteints de pelade.

## Répercussions sur le travail, les études et d'autres aspects de la vie

Plus des deux tiers des patients ont déclaré que la pelade avait influencé des décisions importantes dans leur vie, notamment des choix liés à leurs relations, leurs études et leur carrière.<sup>9</sup> Les adultes atteints de pelade présentent des taux d'absentéisme au travail (56 %) et de chômage (82 %) nettement plus élevés que les témoins.<sup>9,16</sup> La pelade a également des répercussions sur les choix de carrière et les possibilités de promotion des patients. Ces conséquences peuvent être dues à des troubles mentaux d'apparition récente, un retrait social et une charge accrue liée à la planification des rendez-vous et des traitements. Les facteurs qui ont contribué à des taux plus élevés de chômage et d'absentéisme au travail sont notamment le fait d'être une femme, d'avoir une maladie modérée ou grave (selon les déclarations des patients) et de présenter une perte de pilosité faciale.<sup>7</sup> La baisse de productivité au travail s'est révélée être associée au fardeau psychologique de la pelade et aux effets physiques de la perte de pilosité (tels que l'irritation oculaire liée à la perte des cils).

De même, les enfants atteints de pelade font face à des problèmes considérables dans leur vie quotidienne. Environ la moitié des enfants touchés déclarent manquer l'école et éprouver des difficultés scolaires en raison de la détresse associée à la perte de leurs cheveux.<sup>9</sup> Cette affection contribue également à la stigmatisation et à l'intimidation, en particulier chez les garçons et les personnes atteintes d'une forme localisée de la maladie, ce qui entraîne une baisse de l'estime de soi et un isolement social.<sup>17</sup> Ces revers scolaires et sociaux ont souvent des répercussions à long terme, telles que la modification des projets de carrière ou d'études, les patients adaptant leur mode de vie pour gérer leur affection.

En raison du fardeau que représente la pelade, la plupart des patients (90 % des femmes et 72 % des hommes) se concentrent sur des techniques de dissimulation de leur perte de cheveux.<sup>9</sup> En effet, les perruques sont fréquemment utilisées pour atténuer les effets visibles de la maladie. Ainsi, 86,7 % des patients déclarent les utiliser lors d'événements sociaux

et 55,9 % les portent en permanence.<sup>13</sup> Ces stratégies sont très souvent chronophages, avec une moyenne de 10,3 heures de préparation par semaine, pouvant atteindre 13,7 heures pendant les périodes de forte activité de la maladie.<sup>9</sup> Malgré leur utilité pour éviter la stigmatisation, les perruques et les postiches sont associés à une gêne physique, des coûts élevés et une inquiétude permanente quant à leur perte et leur découverte par d'autres personnes. De plus, le besoin de dissimulation peut entraîner une réduction des activités physiques et sociales, car les patients pourraient éviter certaines situations – telles que la natation, le magasinage, voire de simples sorties – en raison de l'anxiété liée à leur apparence.

### Fardeau financier

Les patients atteints de pelade doivent faire face à un fardeau économique considérable, dont les coûts dépassent les frais médicaux directs et comprennent la perte de revenus (absentéisme), l'augmentation des primes d'assurance, les frais de transport ainsi que les dépenses liées aux perruques, aux produits cosmétiques et aux interventions. Aux États-Unis, les coûts annuels des soins de santé ont été estimés à plus de 11 000 dollars américains, voire davantage pour les patients atteints d'alopecie totale ou universelle.<sup>18</sup> Les frais à la charge des patients varient considérablement, avec une dépense annuelle médiane d'environ 1 350 dollars américains (consultations médicales et compléments alimentaires)<sup>19</sup> et des dépenses supplémentaires s'élevant en moyenne à 2 000 dollars américains par an pour les postiches et la psychothérapie.<sup>9</sup> De nombreux patients ont déclaré avoir utilisé leurs économies ou réduit leurs dépenses essentielles (notamment pour l'alimentation et l'habillement) afin de faire face à ces coûts.

### Conclusion

La pelade est plus qu'une question d'apparence : c'est une maladie auto-immune qui bouleverse la vie. Elle a des effets considérables sur le bien-être psychologique, le fonctionnement social, la réussite scolaire et professionnelle, ainsi que la stabilité financière. Le fardeau pèse sur toutes les tranches d'âge et les deux sexes, avec des conséquences souvent sous-estimées. Pour être efficaces, les traitements de la pelade doivent combiner l'accès à des thérapies fondées sur des données probantes et un soutien complet qui tient compte des répercussions émotionnelles, sociales et financières de la maladie. Seule une telle approche intégrée aura des effets bénéfiques significatifs non seulement sur les cheveux, mais aussi sur la confiance et la QdV des personnes touchées.

### Coordonnées

**Anastasiya Muntyanu, M.D., Ph.D, FRCPC, FAAD**  
**Courriel :** [anastasiya.muntyanu@mail.mcgill.ca](mailto:anastasiya.muntyanu@mail.mcgill.ca)

### Divulcation de renseignements financiers

**A. M. : Frais de consultation :** Amgen, Pfizer et Sanofi; **Paiement/Honoraires pour des conférences, des présentations, des bureaux de conférenciers, la rédaction de manuscrits ou des événements éducatifs :** Abbvie, Arcutis, Sun Pharma, Galderma et Celltrion.

## Références

1. Wan SJ, Donovan J. Hair loss and identity—from Homer to Donne. *J Cutan Med Surg.* 2018;22(6):656. doi:10.1177/1203475418786211
2. Villasante Fricke AC, Miteva M. Epidemiology and burden of alopecia areata: a systematic review. *Clin Cosmet Investig Dermatol.* 2015;8:397-403. doi:10.2147/CCID.S53985
3. Finner AM. Alopecia areata: Clinical presentation, diagnosis, and unusual cases. *Dermatol Ther.* 2011;24(3):348-354. doi:10.1111/j.1529-8019.2011.01413.x
4. Alkhalifah A, Alsantali A, Wang E, McElwee KJ, Shapiro J. Alopecia areata update: part I. Clinical picture, histopathology, and pathogenesis. *J Am Acad Dermatol.* 2010;62(2):177-188, quiz 189-190. doi:10.1016/j.jaad.2009.10.032
5. King BA, Senna MM, Ohyama M, Tosti A, Sinclair RD, Ball S, et al. Defining severity in alopecia areata: current perspectives and a multidimensional framework. *Dermatol Ther (Heidelb).* 2022;12(4):825-834. doi:10.1007/s13555-022-00711-3
6. Liu LY, King BA, Craiglow BG. Alopecia areata is associated with impaired health-related quality of life: a survey of affected adults and children and their families. *J Am Acad Dermatol.* 2018;79(3):556-558 e551. doi:10.1016/j.jaad.2018.01.048
7. Muntyanu A, Gabrielli S, Donovan J, Gooderham M, Guenther L, Hanna S, et al. The burden of alopecia areata: a scoping review focusing on quality of life, mental health and work productivity. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2023. doi:10.1111/jdv.18926
8. Matzer F, Egger JW, Kopera D. Psychosocial stress and coping in alopecia areata: a questionnaire survey and qualitative study among 45 patients. *Acta Derm Venereol.* 2011;91(3):318-327. doi:10.2340/00015555-1031
9. Mesinkovska N, King B, Mirmirani P, Ko J, Cassella J. Burden of illness in alopecia areata: a cross-sectional online survey study. *J Investig Dermatol Symp Proc.* 2020;20(1):S62-S68. doi:10.1016/j.jisp.2020.05.007
10. Tzur Bitan D, Berzin D, Kridin K, Sela Y, Cohen A. Alopecia areata as a proximal risk factor for the development of comorbid depression: a population-based study. *Acta Derm Venereol.* 2022;102:adv00669. doi:10.2340/actadv.v102.1622
11. People who develop alopecia areata have an increased risk for depression, anxiety, time off work and unemployment. *British Journal of Dermatology.* 2022;187(1):e49-e49. doi:10.1111/bjd.21283
12. Wang LH, Ma SH, Tai YH, Dai YX, Chang YT, Chen TJ, et al. Increased risk of suicide attempt in patients with alopecia areata: a nationwide population-based cohort study. *Dermatology.* 2023;239(5):712-719. doi:10.1159/000530076
13. Montgomery K, White C, Thompson A. A mixed methods survey of social anxiety, anxiety, depression and wig use in alopecia. *BMJ Open.* 2017;7(4):e015468. doi:10.1136/bmjopen-2016-015468
14. Rajoo Y, Wong J, Cooper G, Raj IS, Castle DJ, Chong AH, et al. The relationship between physical activity levels and symptoms of depression, anxiety and stress in individuals with alopecia Areata. *BMC Psychol.* 2019;7(1):48. doi:10.1186/s40359-019-0324-x
15. Li CY, Tai YH, Dai YX, Chang YT, Bai YM, Tsai SJ, et al. Association of alopecia areata and the risk of dementia: a nationwide cohort study. *J Clin Psychiatry.* 2021;82(6).21m13931 doi:10.4088/JCP.21m13931
16. Macbeth AE, Holmes S, Harries M, Chiu WS, Tziotziou C, de Lusignan S, et al. The associated burden of mental health conditions in alopecia areata: a population-based study in UK primary care. *Br J Dermatol.* 2022;187(1):73-81. doi:10.1111/bjd.21055
17. Christensen T, Yang JS, Castelo-Soccio L. Bullying and quality of life in pediatric alopecia areata. *Skin Appendage Disord.* 2017;3(3):115-118. doi:10.1159/000466704
18. Senna M, Ko J, Tosti A, Edson-Heredia E, Fenske DC, Ellinwood AK, et al. Alopecia areata treatment patterns, healthcare resource utilization, and comorbidities in the US population using insurance claims. *Adv Ther.* 2021;38(9):4646-4658. doi:10.1007/s12325-021-01845-0
19. Li SJ, Mostaghimi A, Tkachenko E, Huang KP. Association of out-of-pocket health care costs and financial burden for patients with alopecia areata. *JAMA Dermatol.* 2019;155(4):493-494. doi:10.1001/jamadermatol.2018.5218