

VDS PROGRAM
The Visible Diseases of the Skin

Risultati Indagine ITTIOSI



Pierre Fabre

Patient Centricity

New ways to care





Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI



VDS
Visible Diseases
of the Skin
a Patient Centric survey
by Pierre Fabre



Obiettivo

Focus Ittiosi: ampliare la coorte per ottenere dati quantitativi sull'impatto quotidiano di questa rara malattia della pelle

2020 -2021
6 paesi
8 dermatosi
13 138 partecipanti

26%

delle persone intervistate afferma di soffrire di una malattia della pelle

Su 3450 → **45 ittiosi**



Aprile 2023



Giugno 2023



Luglio 2023



Settembre 2023

Risultati

2024

Pubblicazione



VDS PROGRAM
The Visible Diseases of the Skin



Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI



Partecipanti

n=362



Francia



Spagna
n=100



Italia



Regno Unito



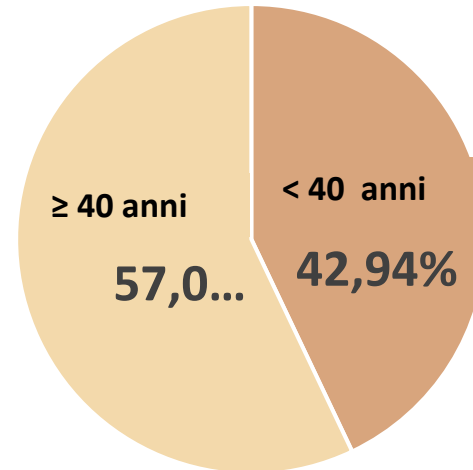
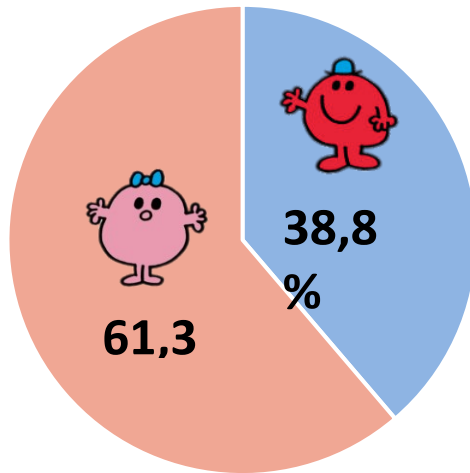
Altri
n=24

Indagine ITTIOSI



 *Partecipanti*

n=362





Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI



Risultati

FASTIDIOSO NELLA VITA ?



n=362



n=103

85,5 % considera molto imbarazzante nella vita personale

87,5 % considera molto imbarazzante nella vita personale

76,2 % pensa che la propria vita personale sarebbe stata diversa senza l'ittiosi

76,9 % pensa che la propria vita personale sarebbe stata diversa senza l'ittiosi





Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI



Risultati

FASTIDIOSO NELLA VITA ?



n=362

**67,1% considera molto fastidioso
nella vita professionale**

**41% pensa che la loro carriera sarebbe
stata diversa senza l'ittiosi**



n=103

**71,2% considera molto fastidioso
nella vita professionale**

**41,1 % pensa che la loro carriera sarebbe
stata diversa senza l'ittiosi**





Pierre Fabre

New ways to care

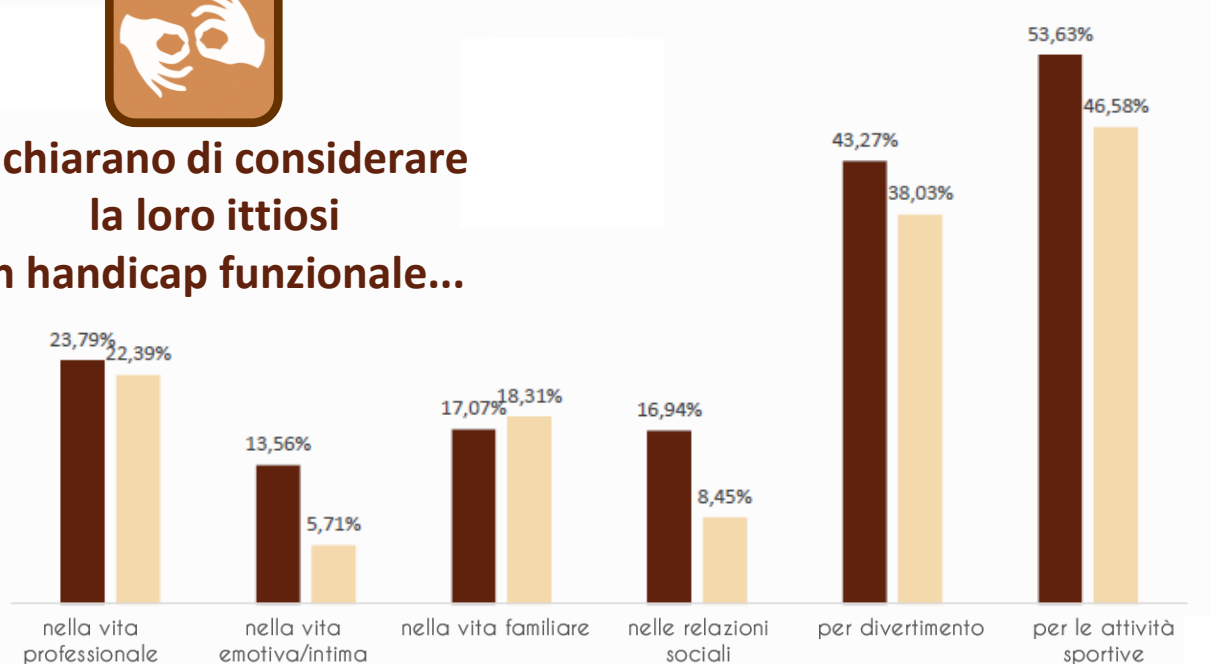
Indagine ITTIOSI



Risultati



Dichiarano di considerare la loro ittiosi un handicap funzionale...



Totale n=362



Italia n=103





Pierre Fabre

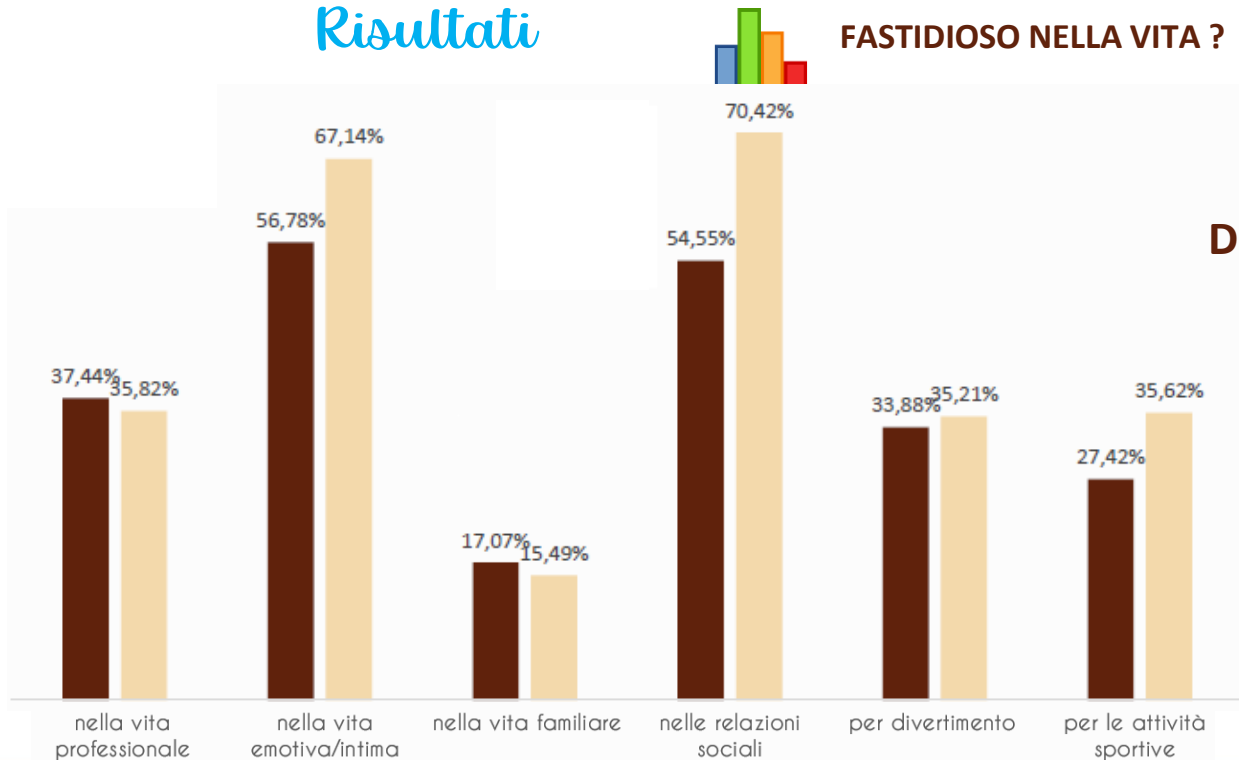
New ways to care

Indagine ITTIOSI



Risultati

FASTIDIOSO NELLA VITA ?



Dichiarano che considerano la loro ittiosi un handicap estetico...

Totale n=362



Italia n=103





Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI



Risultati

FASTIDIOSO NELLA VITA ?

n=362

85,5 % afferma di essere stato preso in giro a causa dell'ittiosi durante il periodo scolastico

67,1% ammette di essere stato escluso da un gruppo di amici a causa della propria ittiosi



n=103

75,3 % afferma di essere stato preso in giro a causa dell'ittiosi durante il periodo scolastico

50,6 % ammette di essere stato escluso da un gruppo di amici a causa della propria ittiosi





Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI



Risultati

FASTIDIOSO NELLA VITA ?



n=362

54,4%
segnala la
localizzazione sulle
mani

29,7 % ammette di avere difficoltà nell'utilizzo dello smartphone o della tastiera del computer

36,7 % afferma di essere limitato nelle attività quotidiane

(tieni una penna, cucina, allacciati le scarpe, gira una chiave)



n=103



46,6%
segnala la
localizzazione sulle
mani

29,2 % ammette di avere difficoltà nell'utilizzo dello smartphone o della tastiera del computer

35,4 % afferma di essere limitato nelle attività quotidiane

(tieni una penna, cucina, allacciati le scarpe, gira una chiave)





Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI



Risultati

CHI VIENE CONSULTATO ?



n=362

29% afferma di non aver effettuato consultazioni negli ultimi 12 mesi

tra coloro che dicono di aver consultato...



31.6% 9.6% **76.1%** 39.7% 5.3%



n=103

24% afferma di non aver effettuato consultazioni negli ultimi 12 mesi

tra coloro che dicono di aver consultato...



41.3% 14.3% **79.3%** 39.7% 6.3%



Pierre Fabre

New ways to care

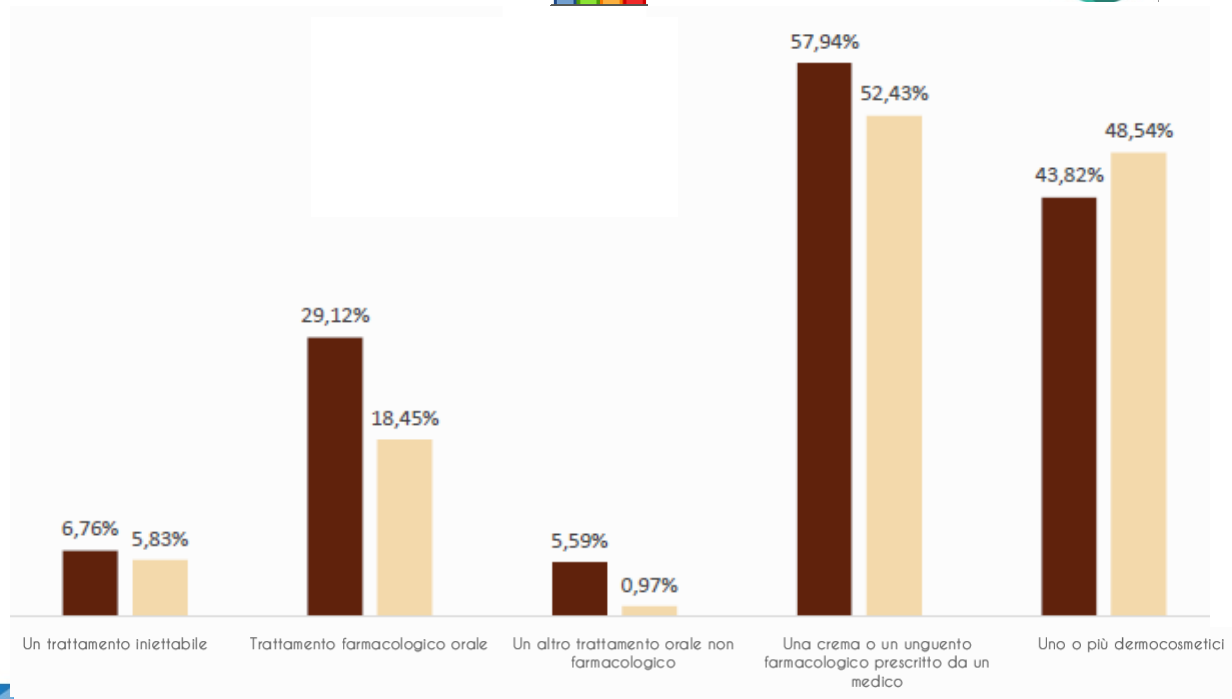
Indagine ITTIOSI



Risultati



QUALE TRATTAMENTO ?



Totale n=362



Italia n=103





Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI



Risultati



PAROLE DEI PAZIENTI



“Mi sento escluso o rifiutato dagli altri”



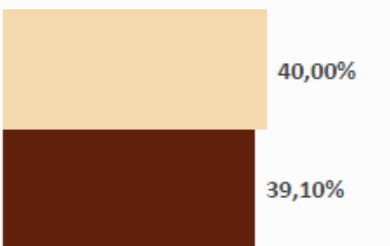
Italia

n=103

Totale

n=362

“Ho la sensazione che le persone mi guardino con disgusto”



“Ho la sensazione che le persone mi stiano evitando”





Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI



Risultati

FASTIDIOSO NELLA VITA ?

n=362

85,5 % afferma di essere stato preso in giro a causa dell'ittiosi durante il periodo scolastico

67,1% ammette di essere stato escluso da un gruppo di amici a causa della propria ittiosi



n=103

75,3 % afferma di essere stato preso in giro a causa dell'ittiosi durante il periodo scolastico

50,6 % ammette di essere stato escluso da un gruppo di amici a causa della propria ittiosi





Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI



Risultati

PAROLE DEI PAZIENTI



“Non ho abbastanza tempo per prendermi cura di me stessa”



“Tendo a controllare il mio aspetto ogni volta che passo davanti a uno specchio”



Italia

n=103

Totale

n=362





Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI



Risultati

PAROLE DEI PAZIENTI



“La mia vita sessuale è stata influenzata”

“Ho incontrato difficoltà con il mio partner”

79,10%

72,55%

80,00%

63,54%



Italia

n=103

Totale

n=362





Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI



Risultati

PAROLE DEI PAZIENTI



“Mi sono sentito scoraggiato”

“Ho problemi a dormire”



Italia

n=103

Totale

n=362





Pierre Fabre

New ways to care

Indagine ITTIOSI

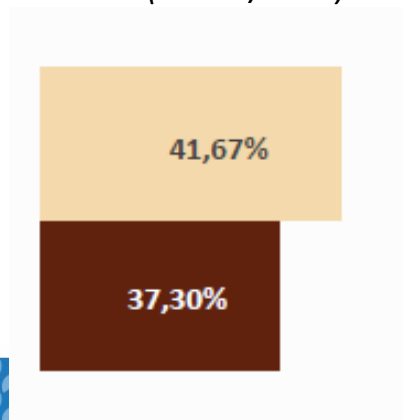


Risultati

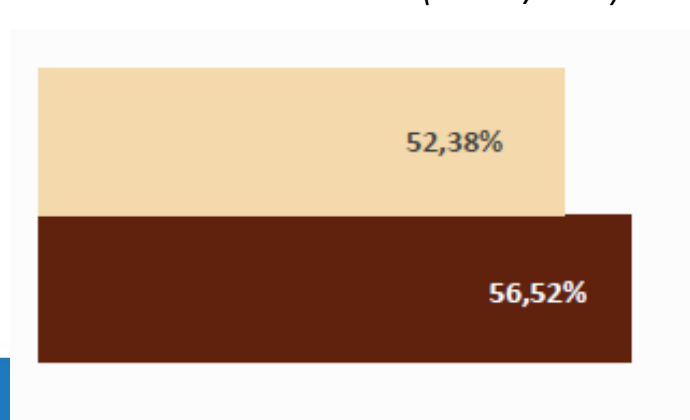
PAROLE DEI PAZIENTI



“Ho dovuto interrompere la mia attività (lavoro/studi)”



“Mi sono sentito meno produttivo nella mia attività (lavoro/studi)”



Italia

n=103

Totale

n=362



Indagine ITTIOSI



Concludere



2024

Publicazione dei risultati

www.changer-de-regard.com

www.ways-of-seeing.skin

Una pagina dedicata alle malattie visibili della pelle e al loro impatto
Sviluppato in collaborazione con le associazioni dei pazienti
Online dal 21/09/2023



Key Opinion Leaders





PROGRAMME VDS
Les maladies visibles de la peau

Les enquêtes

En savoir +

Vivez l'e-motion
expérience



Liens utiles



PROGRAMME VDS
Les maladies visibles de la peau

Cette page a été co-développée avec des utilisateurs.
Le programme VDS a été réalisé en partenariat avec les associations de patients.





Pierre Fabre

New ways to care

**GRAZIE
MILLE**

**MUCHAS
GRACIAS**

**THANK
YOU**

MERCI



People who care about ichthyosis

