

■ Le dossier – Vitiligo

Épidémiologie et impact sur la qualité de vie

RÉSUMÉ : Le vitiligo est la cause la plus fréquente de dépigmentation et sa prévalence mondiale estimée varie entre 0,5 % et jusqu'à 8 % dans certaines régions de l'Inde. La physiopathologie de la maladie est complexe, avec une probable prédisposition génétique et l'intervention de l'auto-immunité dans toutes les formes de la maladie.

La peau joue un rôle important dans notre interaction avec le monde et toute modification de la couleur de la peau peut avoir des conséquences psychologiques importantes. En ce sens, le vitiligo a un impact majeur sur la qualité de vie.

Dans cette revue, nous allons détailler les données les plus récentes sur l'épidémiologie du vitiligo et son impact en termes de qualité de vie.



K. EZZEDINE

Service de Dermatologie, Hôpital Henri-Mondor, Université Paris Est Créteil, CRÉTEIL ; Epidemiology in Dermatology and Evaluation of Therapeutics (EpiDermE), EA7379, Université Paris Est Créteil, DHU VIC, CRÉTEIL.

■ Épidémiologie

Le vitiligo est la cause la plus fréquente de dépigmentation. Il s'agit d'une maladie auto-immune chronique, évoluant par poussées, de périodicité et d'intensité différentes selon les patients. L'expression clinique de la maladie se traduit par l'apparition progressive de plaques de dépigmentation sans troubles trophiques associés.

La plus grande étude épidémiologique en lien avec le vitiligo a été réalisée en 1977 sur l'île de Bornholm au Danemark, où la prévalence de la maladie était estimée à 0,4 % de la population [1]. Des résultats similaires ont été retrouvés dans la population des Antilles françaises [2] et dans l'étude "Objectifs Peau", une étude en population générale réalisée en France métropolitaine [3].

Plus généralement, la prévalence mondiale du vitiligo est estimée entre 0,5 % et 2 %, avec des pics de prévalence allant jusqu'à 8,8 % en Inde, probable-

ment en lien avec les vitiligos induits par la pollution [4, 5]. D'autres études de prévalence réalisées au Mexique et au Japon indiquent également des incidences élevées de vitiligo [5]. Une étude, incluant une large population chinoise, et par conséquent évitant le biais de sélection des études en milieu hospitalier, confirme une prévalence globale en Chine de 0,6 %, avec une prévalence plus faible de la forme segmentaire (2,5 % de la prévalence totale) et une prévalence plus élevée du vitiligo focal (36 %) que celles rapportées dans d'autres études [6].

Des différences dans la classification des maladies, le manque de tests diagnostiques de confirmation simples, la réalisation des études dans des populations spécifiques et non représentatives de la population générale pourraient expliquer cette variabilité des données épidémiologiques. De plus, les écarts entre les données de prévalence et d'incidence pourraient être attribuables à un taux de notification plus élevé dans les pays où la stigmatisation sociale et

Le dossier – Vitiligo

culturelle en rapport avec le vitiligo est plus importante en raison d'un phototype plus foncé et donc de lésions plus visibles [7-11].

La plupart des cas de vitiligo non segmentaire surviennent sporadiquement. Entre 15 % et 20 % des patients atteints de vitiligo ont un ou plusieurs parents au premier degré atteints de vitiligo [12]. Les adultes et les enfants des deux sexes sont également touchés, même si les femmes consultent plus fréquemment, probablement en raison d'une charge sociale plus lourde [7, 8]. La prévalence augmente avec l'âge (0,5 % des enfants < 1 an, 1 % de ceux âgés de 1 à 5 ans, 2,1 % des 5 à 12 ans) [8]. Cette constatation a été confirmée dans une revue qui rapportait des taux de prévalence de 0,06 % à 2,3 % dans la population générale et de 0 % à 2,2 % chez les enfants [9]. Le vitiligo survient généralement entre 10 et 30 ans [5, 6, 10, 11], bien qu'un début plus tardif ne puisse être exclu. Près de la moitié des patients se présentent en consultation pour un primo-diagnostic avant l'âge de 20 ans et près de 70 % à 80 % avant l'âge de 30 ans [5]. L'apparition avant l'âge de 12 ans est fréquente, avec 32 % à 37 % des patients dans cette catégorie d'âge [11-13].

Le vitiligo segmentaire représente environ 15 à 20 % de l'ensemble des vitiligos et a tendance à survenir à un âge plus jeune, c'est-à-dire avant l'âge de 30 ans dans 87 % des cas et avant l'âge de 10 ans dans 41,3 % [14, 15].

Enfin, dans une étude d'association génomique large, les auteurs notaient un *shift* dans la date de début de la maladie de l'enfant à l'adulte, suggérant le rôle de facteurs environnementaux dans l'induction de la maladie [16].

Qualité de vie et fardeau de la maladie

La peau joue un rôle important dans notre interaction avec le monde et la couleur de la peau est un élément impor-

tant de la perception de la santé d'une personne. En ce sens, toute modification de la couleur de la peau peut avoir des conséquences psychologiques importantes [17]. Historiquement, il existe une littérature abondante témoignant de la stigmatisation sociale associée au vitiligo à travers les siècles et dans différents contextes culturels. À titre d'exemple, la vieille littérature bouddhiste (624-544 avant J.-C.) déclarait que les patients atteints de vitiligo n'étaient pas éligibles à l'ordination [18]. D'autres religions et cultures ont également participé à la stigmatisation sociale des patients atteints de vitiligo. En effet, les théologiens islamiques ont considéré le vitiligo comme une faute au cours du mariage, permettant ainsi au mari ou à la femme de demander le divorce en raison de la survenue de la maladie. De même, dans le Rig-Veda, un livre religieux indien, il est écrit que les personnes souffrant de *switra* (le nom local pour le vitiligo) [19] et leur progéniture ne peuvent pas se marier avec d'autres individus non atteints de vitiligo [18].

Chez les patients atteints de vitiligo, la qualité de vie et le fardeau de la maladie peuvent être mesurés par des instruments génériques en dermatologie tels que le *Daily Life Quality Index* (DLQI). Bien que des instruments génériques tels que le DLQI puissent fournir une image générale de l'altération de la qualité de vie, ils ne parviennent généralement pas à détecter les nuances dans la façon dont les patients gèrent le fardeau global du vitiligo [20, 21]. C'est dans ce contexte qu'au cours de la dernière décennie, plusieurs scores spécifiques pour mesurer l'impact individuel de la maladie ont également été développés tels le *Vitiligo Impact Scale* (VIS) [22], le *Vitiligo Quality Of Life* (VitiQoL) [23] ou le *Vitiligo Impact Patient Scale* (VIPs) [24]. Parmi tous ces scores, seul le VIPs prend en compte le phototype du patient, qui est pourtant une donnée majeure dans le vécu de la maladie avec par ailleurs une validation d'une forme courte de ce score [25].

À la fin des années 1970, Porter *et al.* ont rapporté pour la première fois l'impact majeur du vitiligo sur la qualité de vie des patients et il existe désormais des preuves solides que les patients atteints de vitiligo sont affectés négativement dans leurs relations sexuelles [26-28]. En outre, plusieurs études ont montré que les patients adultes atteints de vitiligo généralisé connaissent une diminution de leur qualité de vie comparable à celle des patients souffrant d'autres maladies cutanées telles que l'eczéma atopique [29, 30] et le psoriasis [30-33]. En effet, de nombreuses personnes ont peur et sont mal à l'aise lorsqu'elles se trouvent en relation avec des personnes atteintes de vitiligo, faisant ainsi subir à ces patients une discrimination. Les patients atteints de vitiligo se plaignent également de ne pas recevoir suffisamment de soutien de la part de leur médecin [28, 34].

Plus récemment, en 2005, une enquête a été menée auprès des membres de la United Kingdom Vitiligo Society montrant que plus de 50 % des personnes interrogées déclaraient que le vitiligo avait un impact important sur leur qualité de vie [35]. Dans cette étude, trouver un traitement efficace et durable était la principale priorité pour les patients ayant répondu à l'enquête et qui étaient atteints des formes les plus sévères. Plus inquiétant, seul un petit nombre de répondants déclarait avoir obtenu des informations sur le vitiligo auprès de leur dermatologue (12,5 %), alors que plus de 80 % obtiennent ces informations de sources non médicales [35].

Plus généralement, plusieurs facteurs peuvent avoir un impact sur la qualité de vie des patients atteints de vitiligo, à savoir l'âge d'apparition, le phototype cutané, l'étendue et la distribution, l'impact du traitement, entre autres. Ains, Nogueira *et al.* ont constaté que la plupart des patients atteints de vitiligo avec des zones touchées correspondant à des zones visibles (88 %) se plaignent d'émotions négatives par rapport à ceux présentant des lésions dans des zones

Le dossier – Vitiligo

cachées (20 %). La maladie (71 %), la honte (57 %), l'insécurité (55 %), la tristesse (55 %) et l'inhibition (53 %) étaient les émotions négatives les plus citées par les patients présentant des lésions visibles [36, 37].

De même, Parsad *et al.* ont relevé que les lésions du visage, des bras, des jambes et des mains avaient un impact plus important sur le DLQI [27]. Le degré de stigmatisation est probablement lié au milieu culturel et peut donc expliquer certaines des variations du DLQI observées entre les pays [38]. Plus précisément, l'image de soi des patients atteints de vitiligo est considérablement altérée et les instabilités d'humeur sont fréquentes, en particulier chez les adolescents [39]. L'impact psychologique du vitiligo dans l'enfance peut être profond et avoir un effet durable sur l'estime de soi personnelle [40]. Parsad *et al.* ont constaté que les enfants atteints de vitiligo étaient enclins à éviter/restreindre les activités sportives et à manquer davantage de jours d'école que ceux qui n'en étaient pas atteints [27].

Dans une autre étude menée aux Pays-Bas, il a été démontré que l'impact du vitiligo survenant au cours de l'enfance peut persister dans la vie adulte avec un impact social [41]. Il convient de noter qu'un article récent sur les problèmes de qualité de vie dans les maladies de la peau chez les enfants a révélé que les personnes atteintes de vitiligo souffrent d'une faible estime d'elles-mêmes, d'une stigmatisation sociale, de honte, d'une tendance à l'évitement de l'intimité, d'anxiété, de dépression, de troubles de l'adaptation, de peur, et qu'elles ont des idées suicidaires ainsi que d'autres comorbidités psychiatriques [42].

Dans une enquête sur Internet menée auprès d'enfants âgés de 0 à 17 ans et de leur famille, la dégradation de la qualité de vie augmentait avec l'âge : ainsi, plus de 90 % des adolescents (15-17 ans) étaient gênés par le vitiligo contre 50 % des enfants âgés de 0 à 14 ans. La locali-

sation du vitiligo sur le visage, les bras et les jambes s'est avérée la plus pénible et était associée aux taquineries et à l'intimidation [39]. Enfin, la dépression et l'anxiété chez les enfants ont été rapportées respectivement par 26 % et 42 % des parents et des soignants [43].

Conclusion

Le vitiligo est une maladie fréquente dont la prévalence mondiale est estimée à 1 %. Son impact sur la qualité de vie et l'estime de soi est considérable et persiste dans le temps, pouvant avoir des répercussions à l'âge adulte chez les enfants atteints de la maladie. Dans ce contexte, il est important d'écouter les patients et de prendre en charge leur souffrance psychologique en n'hésitant pas à proposer une prise en charge psychologique. À ce jour, il existe des thérapeutiques permettant une prise en charge de la maladie avec des résultats d'autant plus nets que cette prise en charge est précoce.

BIBLIOGRAPHIE

1. HOWITZ J, BRODTHAGEN H, SCHWARTZ M *et al.* Prevalence of vitiligo. Epidemiological survey on the Isle of Bornholm, Denmark. *Arch Dermatol*, 1977;113:47-52.
2. BOISSEAU-GARSAUD AM, GARSAUD P, CALÈS-QUIST D *et al.* Epidemiology of vitiligo in the French West Indies (Isle of Martinique). *Int J Dermatol*, 2000; 39:18-20.
3. RICHARD MA, CORGIBET F, BEYLOT-BARRY M *et al.* Sex-and age-adjusted prevalence estimates of five chronic inflammatory skin diseases in France: results of the "OBJECTIFS PEAU" study. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2018;32:1967-1971.
4. BEHL PN, BHATIA RK. 400 cases of vitiligo. A clinico-therapeutic analysis. *Indian J Dermatol*, 1972;17:51-56.
5. SEHGAL VN, SRIVASTAVA G. Vitiligo: compendium of clinico-epidemiological features. *Indian J Dermatol Venereol Leprol*, 2007;73:149-156.
6. WANG X, DU J, WANG T *et al.* Prevalence and clinical profile of vitiligo in China: a community-based study in six cities. *Acta Derm Venereol*, 2013;93:62-65.
7. SINGH M, SINGH G, KANWAR AJ *et al.* Clinical pattern of vitiligo in Libya. *Int J Dermatol*, 1985;24:233-235.
8. ALIKHAN A, FELSTEN LM, DALY M *et al.* Vitiligo: a comprehensive overview. Part, I. Introduction, epidemiology, quality of life, diagnosis, differential diagnosis, associations, histopathology, etiology, and work-up. *J Am Acad Dermatol*, 2011;65:473-491.
9. AL-REFU K. Vitiligo in children: a clinical-epidemiologic study in Jordan. *Pediatr Dermatol*, 2012;29:114-115.
10. KRÜGER C, SCHALLREUTER KU. A review of the worldwide prevalence of vitiligo in children/ adolescents and adults. *Int J Dermatol*, 2012;51:1206-1212.
11. DAS SK, MAJUMDER PP, CHAKRABORTY R *et al.* Studies on vitiligo. I. Epidemiological profile in Calcutta, India. *Genet Epidemiol*, 1985;2:71-78.
12. TAIEB A, PICARDO M. in "Vitiligo". Ch.1.2.1 (eds Picardo, M. & Taïeb, A.) 13-24tf (Springer, 2010).
13. EZZEDINE K, DIALLO A, LÉAUTÉ-LABRÈZE C *et al.* Pre-vs. post-pubertal onset of vitiligo: multivariate analysis indicates atopic diathesis association in pre-pubertal onset vitiligo. *Br J Dermatol*, 2012;167:490-495.
14. NICOLAIDOU E, ANTONIOU C, MINIATI A *et al.* Childhood- and later-onset vitiligo have diverse epidemiologic and clinical characteristics. *J Am Acad Dermatol*, 2012;66:954-958.
15. EZZEDINE K, SILVERBERG N. A Practical Approach to the Diagnosis and Treatment of Vitiligo in Children. *Pediatrics*, 2016;138:e20154126.
16. JIN Y, SANTORICO SA, SPRITZ RA. Pediatric to Adult Shift in Vitiligo Onset Suggests Altered Environmental Triggering. *J Invest Dermatol*, 2020;140:241-243.e4.
17. SILVERBERG JL, SILVERBERG NB. Association between vitiligo extent and distribution and quality-of-life impairment. *JAMA Dermatol*, 2013;149:159-164.
18. GAUTHIER YBL. Historical aspects. Heidelberg: Springer Verlag; 2010.
19. EZZEDINE K, ELEFTHERIADOU V, WHITTON M *et al.* Vitiligo. *Lancet*, 2015;386:74-84.
20. EZZEDINE K, GRIMES PE, MEURANT JM *et al.* Living with vitiligo: results from a national survey indicate differences between skin phototypes. *Br J Dermatol*, 2015;173:607-609.
21. LINTHORST HOMAN MW, SPULS PI, DE KORTE J *et al.* The burden of vitiligo: patient characteristics associated with quality of life. *J Am Acad Dermatol*, 2009;61:411-420.

22. KRISHNA GS, RAMAM M, MEHTA M *et al.* Vitiligo impact scale: an instrument to assess the psychosocial burden of vitiligo. *Indian J Dermatol Venereol Leprol*, 2013;79:205-210.
23. LILLY E, LU PD, BOROVICKA JH *et al.* Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL). *J Am Acad Dermatol*, 2013;69:e11-18.
24. SALZES C, ABADIE S, SENESCHAL J *et al.* The Vitiligo Impact Patient Scale (VIPs): Development and Validation of a Vitiligo Burden Assessment Tool. *J Invest Dermatol*, 2016;136:52-58.
25. EZZEDINE K, AHMED M, TOVAR-GARZA A *et al.* Cross-cultural validation of a short-form of the Vitiligo Impact Patient scale (VIPs). *J Am Acad Dermatol*, 2019;81:1107-1114.
26. PORTER J, BEUF AH, NORDLUND JJ *et al.* Psychological reaction to chronic skin disorders: a study of patients with vitiligo. *Gen Hosp Psychiatry*, 1979;1:73-77.
27. PARSAD D, DOGRA S, KANWAR AJ. Quality of life in patients with vitiligo. *Health Qual Life Outcomes*, 2003;1:58.
28. SUKAN M, MANER F. The problems in sexual functions of vitiligo and chronic urticaria patients. *J Sex Marital Ther*, 2007;33:55-64.
29. HOLM EA, WULF HC, STEGMANN H *et al.* Life quality assessment among patients with atopic eczema. *Br J Dermatol*, 2006;154:719-725.
30. LUNDBERG L, JOHANNESSON M, SILVERDAHL M *et al.* Health-related quality of life in patients with psoriasis and atopic dermatitis measured with SF-36, DLQI and a subjective measure of disease activity. *Acta Derm Venereol*, 2000;80:430-434.
31. SHIKIAR R, WILLIAN MK, OKUN MM *et al.* The validity and responsiveness of three quality of life measures in the assessment of psoriasis patients: results of a phase II study. *Health Qual Life Outcomes*, 2006;4:71.
32. WAHL A, MOUM T, HANESTAD BR *et al.* The relationship between demographic and clinical variables, and quality of life aspects in patients with psoriasis. *Qual Life Res*, 1999;8:319-326.
33. WAHL A, HANESTAD BR, WIKLUND I *et al.* Coping and quality of life in patients with psoriasis. *Qual Life Res*, 1999;8:427-433.
34. PORTER J, BEUF AH, LERNER A *et al.* Response to cosmetic disfigurement: patients with vitiligo. *Cutis*, 1987;39:493-494.
35. TALSANIA N, LAMB B, BEWLEY A. Vitiligo is more than skin deep: a survey of members of the Vitiligo Society. *Clin Exp Dermatol*, 2010;35:736-739.
36. NOGUEIRA LS, ZANCANARO PC, AZAMBUJARD. [Vitiligo and emotions]. *An Bras Dermatol*, 2009;84:41-45.
37. SCHMID-OTT G, KÜNSEBECK HW, JECHT E *et al.* Stigmatization experience, coping and sense of coherence in vitiligo patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2007;21:456-461.
38. KRÜGER C, SCHALLREUTER KU. Cumulative life course impairment in vitiligo. *Curr Probl Dermatol*, 2013;44:102-117.
39. SILVERBERG JI, SILVERBERG NB. Quality of life impairment in children and adolescents with vitiligo. *Pediatr Dermatol*, 2014;31:309-318.
40. INGORDO V, CAZZANIGA S, GENTILE C *et al.* Dermatology Life Quality Index score in vitiligo patients: a pilot study among young Italian males. *G Ital Dermatol Venereol*, 2012;147:83-90.
41. LINTHORST HOMAN MW, DE KORTE J, GROOTENHUIS MA *et al.* Impact of childhood vitiligo on adult life. *Br J Dermatol*, 2008;159:915-920.
42. BROWN MM, CHAMLIN SL, SMIDT AC. Quality of life in pediatric dermatology. *Dermatol Clin*, 2013;31:211-221.
43. MANZONI AP, WEBER MB, NAGATOMI AR *et al.* Assessing depression and anxiety in the caregivers of pediatric patients with chronic skin disorders. *An Bras Dermatol*, 2013;88:894-899.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.