

Urticaire chronique spontanée : le fardeau de la maladie



L. de Montjoye
Service de Dermatologie
Cliniques universitaires Saint-Luc (UCLouvain),
BRUXELLES

RÉSUMÉ : L'urticaire chronique spontanée (UCS) est une dermatose inflammatoire chronique. C'est une maladie fluctuante, imprévisible, avec une histoire naturelle de poussée-rémission, et dont la physiopathologie reste partiellement inexpliquée.

Son impact est considérable sur la qualité de vie des patients. Elle interfère avec le sommeil, le travail, la scolarité, la vie sociale et affective.

Les troubles psychiatriques et les troubles émotionnels sont fréquents chez les patients atteints de cette pathologie. Une prise en charge globale est indispensable pour les aider au mieux.



POINTS FORTS

- Maintes études soulignent l'impact psychologique de l'urticaire chronique spontanée (UCS).
- Pourtant, peu de services de dermatologie disposent d'un psychologue et peu d'études évaluent l'impact d'une prise en charge psychologique associée à la pharmacopée.
- L'UCS est une pathologie invalidante malgré les avancées thérapeutiques. Elle détériore la qualité de vie et affecte la santé mentale.
- Le dermatologue doit prendre le temps d'expliquer la maladie ainsi que le traitement au patient. Il doit aussi s'efforcer de proposer une prise en charge plus globale.

Retrouvez cette fiche en flashant
le QR code ci-dessous



L'urticaire chronique spontanée (UCS) est une dermatose inflammatoire chronique caractérisée par la survenue régulière (quotidiennement ou presque) de lésions d'urticaire superficielle et/ou d'angioédèmes pendant plus de six semaines. Les lésions d'urticaire superficielle sont des plaques prurigineuses, fugaces (qui durent moins de vingt-quatre heures) et migratrices. L'angioédème est la forme d'urticaire profonde se traduisant par des gonflements le plus souvent au niveau du visage (paupières, lèvres), des organes génitaux et des extrémités. Ces lésions peuvent durer quarante-huit heures puis disparaissent, elles sont plus douloureuses que prurigineuses.

La prévalence de l'UCS est estimée à environ 1 % de la population générale et touche principalement les femmes (60 à 75 %) âgées d'environ 40 ans. L'UCS dure plus d'un an chez 60 à 70 % des patients et plus de cinq ans chez environ 10 % d'entre eux [1]. La maladie évolue par phases de poussées puis de rémission, définitive ou temporaire [1]. Les traitements disponibles permettent de gérer les symptômes, mais ne sont pas curatifs. La pathogenèse de l'UCS n'a pas été entièrement établie, bien qu'il semble clair que différents mécanismes soient impliqués. Les mastocytes ont longtemps été considérés comme les cellules clés impliquées dans la pathogenèse de l'UCS, mais de nouveaux travaux scientifiques indiquent l'implication d'autres cellules immunitaires, des voies de la coagulation et également la présence d'auto-anticorps, ce qui la place comme une maladie auto-immune chez une partie des patients en tout cas [2].

Sur le plan thérapeutique, les recommandations de la European Academy of Allergy & Clinical Immunology (EAACI) GA²LEN/EDF/WAO [3] proposent un algorithme qui place en **première ligne les antihistaminiques anti-H1 de deuxième génération à la posologie standard, et une augmentation de la posologie jusqu'à quatre fois la posologie standard en palier II. Le traitement de palier III consiste à combiner l'omalizumab aux antihistaminiques, si la réponse aux antihistaminiques est insuffisante.** L'omalizumab est un anticorps anti-IgE

recombinant humanisé. En palier IV, la posologie d'omalizumab peut être majorée jusqu'à 600 mg toutes les deux semaines. Le dernier palier est l'ajout de ciclosporine aux antihistaminiques.

Un point important pour le suivi des patients atteints d'UCS est la durée de traitement. L'UCS est une maladie évoluant avec des périodes de poussées et également des rémissions spontanées. Il est donc essentiel de réévaluer régulièrement la nécessité de poursuivre le traitement.

En conclusion, l'UCS est une maladie fluctuante, imprévisible, avec une histoire naturelle de poussée-rémission, dont la physiopathologie est encore partiellement inexpliquée.

Impact sur la qualité de vie : souffrance physique et psychosociale

L'UCS a un impact considérable sur la qualité de vie ; plus de 40 % des patients ont un indice de qualité de vie dermatologique (DLQI) supérieur à 10 [4]. Des études ont montré que l'impact était comparable à celui du psoriasis, de la dermatite atopique, du diabète insulino-requérant ou de la polyarthrite rhumatoïde [5, 6]. Cette affection altère la qualité de vie, provoque une détresse psychologique et émotionnelle et a un impact négatif sur le sommeil, le travail et la scolarité, la vie sociale et affective [4, 7].

1. Pourquoi des conséquences si importantes sur la qualité de vie des patients ?

Les plaques et les angioédèmes induisent respectivement un prurit majeur et des douleurs.

Ces symptômes ont **un impact considérable sur le sommeil** des patients. Dans un registre de 3 045 patients atteint d'UCS (90 % recevant un traitement pour leur urticaire), 32,5 % des patients avaient un prurit modéré et 25,9 % avaient un prurit sévère. Les troubles du sommeil étaient corrélés à la sévérité du prurit [8].

Le prurit et les douleurs, associés à la fatigue découlant des troubles du sommeil, entraînent **des difficultés de concentration et un manque de productivité, tant scolaire que professionnelle.** En 2017, une étude observationnelle internationale [4] avec une cohorte de 673 patients atteints d'UCS a montré un impact majeur sur la qualité de vie. L'UCS perturbait considérablement le sommeil et les activités quotidiennes. 20 % des patients travaillant interrogés avaient manqué au moins une heure de travail au cours des sept derniers jours en raison de leur urticaire. Parmi ces patients, environ un tiers avaient manqué au moins un jour. Les principales raisons affectant la capacité de travail étaient le prurit et les angioédèmes. Dans une étude française incluant 88 patients, plus de 50 % des sujets ont évalué l'impact professionnel de leur urticaire chronique comme étant significatif. La baisse de productivité était importante (> 20 % en se fondant sur une échelle validée). 6,8 % ont eu des difficultés à conserver leur emploi [9].

Les plaques et les angioédèmes sont souvent visibles. Cela altère non seulement l'image qu'on a de soi, mais aussi celle qu'on montre aux autres. Socialement, les patients sont significativement impactés, pouvant éprouver un sentiment de gêne ou de honte. Les regards des autres, les commentaires ou les questions peuvent affecter les relations sociales. Pour éviter les réactions ou le jugement des autres, certains patients atteints d'UCS ont tendance à s'isoler ou à éviter les situations sociales.

Cet **isolement** est également parfois lié aux facteurs déclenchants comme le sport, mais aussi à des restrictions que le patient s'impose.

Dans les relations intimes, les patients peuvent également éprouver des difficultés. Cet aspect est probablement sous-estimé. Il est cependant non négligeable, comme le montre une étude sur **64 personnes, dans laquelle près de 60 % des patients déclaraient que leur vie sexuelle était affectée par l'urticaire** [10].

L'apparition soudaine et imprévisible de plaques et d'angioédèmes est un facteur

important dans l'impact sur le quotidien et la qualité de vie des patients. Cette imprévisibilité a pour conséquence que les patients atteints vivent dans l'attente constante de l'apparition des symptômes et qu'ils sont constamment dans l'anticipation d'être impactés par leur maladie.

Ce caractère fluctuant entraîne également une sous-estimation de la sévérité de la pathologie par l'entourage du patient et même parfois par les médecins [11].

2. Un problème d'information

La confusion entre l'UCS et l'urticaire aiguë, et plus particulièrement l'anaphylaxie, pose aussi des problèmes de peur. Le patient redoute un problème respiratoire, craint de suffoquer.

D'une part, l'UCS n'est pas toujours bien connue des médecins. D'autre part, la physiopathologie en reste partiellement inexpliquée. L'UCS est **souvent confondue avec l'urticaire aiguë et souvent assimilée à tort à une allergie**. Les patients reçoivent des informations discordantes voire erronées. Il y a également beaucoup de retard au niveau du diagnostic et une partie des patients ne reçoivent pas un traitement adapté et efficace. Tout cela peut entraîner une frustration et inciter les patients à tenter de s'autodiagnostiquer et à rechercher d'autres options thérapeutiques, souvent en explorant Internet au lieu de consulter un médecin [12].

Les patients peuvent également rechercher à tort un facteur déclenchant externe, ce qui entraîne une anxiété et un évitement inutile du facteur présumé (souvent alimentaire), alourdissant ainsi le fardeau du patient. Une étude sur 82 patients atteints d'UCS a montré que 54,9 % d'entre eux avaient essayé de modifier leur alimentation. Les restrictions alimentaires entreprises de manière autonome étaient significativement associées à un moins bon contrôle de l'urticaire [13].

L'urticaire chronique spontanée et les troubles psychologiques/psychiatriques

Les troubles psychologiques/psychiatriques et les troubles émotionnels sont

fréquents chez les patients atteints d'UCS. Plusieurs études montrent que l'UCS est associée à des risques plus élevés de symptômes/troubles psychologiques et/ou de comorbidités psychiatriques, plus précisément **l'anxiété, la dépression, les troubles du sommeil**, mais aussi de troubles liés à la consommation et à la dépendance de substances, ainsi que de troubles de somatisation.

L'UCS est source d'anxiété et de stress en raison des difficultés à faire face à la maladie, de l'impact de la maladie et du traitement sur leur vie, et de problèmes relationnels.

De nombreuses études ont montré une forte association entre l'UCS et l'anxiété et l'UCS et la dépression [14-16]. Parmi celles-ci, une étude avec 295 patients montre une corrélation entre le mauvais contrôle de l'urticaire et les symptômes dépressifs [16].

Les événements stressants et le syndrome de stress post-traumatique (TSPT) ont également fait l'objet d'analyses. Un étude menée avec 89 patients atteints d'UCS et 105 contrôles a montré que les patients atteints d'UCS étaient plus susceptibles de signaler au moins un événement stressant dans leur vie (principalement le décès soudain et inattendu d'un proche, une séparation traumatisante, une maladie mortelle ou un événement médical) que les témoins, et que près d'un tiers des patients atteints d'UCS répondaient aux critères du TSPT complet, soit beaucoup plus que dans le groupe témoin [17].

Il a été démontré que, lorsque les patients atteints d'UCS étaient traités (par antihistaminiques ou omalizumab) et que leurs symptômes diminuaient, leur qualité de vie s'améliorait [18, 19].

Quelques études ont également montré une amélioration du stress, de l'anxiété et de la dépression chez les patients atteints d'UCS traités par omalizumab. Malheureusement, ces études ont souvent un suivi très court, de trois à six mois [20-22].

La pathogenèse de l'UCS n'a pas été entièrement établie. Cependant, il semble

clair que différents mécanismes sont impliqués. Comme décrit ci-dessus, plusieurs cellules, médiateurs et voies, y compris ceux qui sont liés à la coagulation et à l'auto-immunité, sont impliqués dans la genèse de la maladie. L'association entre l'UCS et les comorbidités psychiatriques, les symptômes/troubles pathopsychologiques nous permet de supposer qu'il existe des connexions entre les systèmes nerveux, endocrinien et immunitaire [23].

En effet, les émotions peuvent potentiellement déréguler d'autres systèmes biologiques tels que l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien ou le système nerveux sympathique. Ceux-ci libèrent des neurohormones pouvant affecter la régulation inflammatoire et immunologique [24]. Ces interactions complexes pourraient expliquer certains aspects de l'UCS. En revanche, il faut se garder des conclusions prématurées et erronées ; l'UCS est une maladie inflammatoire chronique et non une maladie psychologique. Ces travaux et pistes de réflexion sont plutôt utiles pour améliorer la prise en charge (entre autres, en intégrant une prise en charge psychologique) et inciter à la recherche.

Rôle du dermatologue et importance de la prise en charge globale

Le rôle du dermatologue dans la prise en charge de patients atteints d'UCS ne doit pas se limiter à prescrire des traitements médicamenteux. **Le dermatologue est également là pour, d'une part, aider le patient à comprendre sa maladie et à s'en accommoder au quotidien et, d'autre part, pour être attentif à l'impact psychosocial et la santé mentale des patients.**

Comme décrit précédemment, le caractère fluctuant ne permet pas au médecin d'avoir une idée précise de la sévérité de l'urticaire. Les scores tels que l'UCT (score de contrôle de la maladie), l'UAS7 (journal quotidien des symptômes) et les questionnaires de qualité de vie, utilisés en complément de l'anamnèse sont des outils utiles nous permettant d'évaluer la sévérité et d'orienter la thérapeutique.

La mauvaise compréhension de la pathologie entrave également la prise en charge. **Il est essentiel de prendre le temps d'expliquer la pathologie et le traitement au patient et à son entourage** pour aider le patient à vivre avec sa maladie et pour avoir une bonne adhésion thérapeutique.

Concernant l'impact psychosocial et la santé mentale, le dermatologue a un rôle d'écoute, d'encadrement et de référent vers les psychologues/psychiatres.

En tant que dermatologue, nous soignons beaucoup de patients avec des maladies chroniques inflammatoires dont nombre d'entre elles ont un impact important sur la qualité de vie des patients. Cependant, nous ne nous sentons pas toujours à l'aise, formé et outillé pour déceler et orienter les patients souffrant de troubles psychologiques. Une étude européenne a montré que **les dermatologues sous-estimaient largement les troubles anxieux et dépressifs chez leurs patients** [25].

Bien que de nombreux travaux montrent l'impact psychologique de cette pathologie, peu de services de dermatologie disposent d'un psychologue et peu d'études évaluent l'impact d'une prise en charge psychologique en combinaison avec les traitements médicamenteux.

Pour conclure, l'UCS est une maladie invalidante pour laquelle, malgré les avancées thérapeutiques, certains patients continuent à endurer un impact important sur leur qualité de vie et leur santé mentale. En tant que dermatologue, il est important de prendre le temps d'expliquer la maladie et le traitement au patient et d'être attentif à proposer une prise en charge plus globale.

Bibliographie

1. CURTO-BARREDO L, ARCHILLA LR, VIVES GR *et al.* Clinical features of chronic spontaneous urticaria that predict disease prognosis and refractoriness to standard treatment. *Acta Derm Venereol*, 2018;98:641-647.
2. KAPLAN A, LEBWOHL M, GIMÉNEZ-ARNAU AM *et al.* Chronic spontaneous urticaria: focus on pathophysiology to unlock treatment advances. *Allergy*, 2023;78:389-401.
3. ZUBERBIER T, ABDUL LATIFF AH, ABUZAKOUK M *et al.* The international EAACI/GA²LEN/EuroGuiDerm/APAAACI guideline for the definition, classification, diagnosis, and management of urticaria. *Allergy*, 2021;77:734-766.
4. MAURER M, ABUZAKOUK M, BERARD F *et al.* The burden of chronic spontaneous urticaria is substantial: Real-world evidence from ASSURE-CSU. *Allergy*, 2017;72:2005-2016.
5. GROB JJ, REVUZ J, ORTONNE JP *et al.* Comparative study of the impact of chronic urticaria, psoriasis and atopic dermatitis on the quality of life. *Br J Dermatol*, 2005;152:289-295.
6. MIN J, HER Y, MOON KW *et al.* Assessing quality of life in patients with chronic urticaria through comparisons with patients having other common chronic diseases. *J Allergy Clin Immunol Pract*, 2023;11:2426-2431.
7. BALP M, CHAMBENOIT O, CHIVA-RAZAVI S *et al.* Work productivity and activity impairment among chronic spontaneous/idiopathic urticaria patients: results from the first international burden of illness study (Assure-Csu). *Value Health*, 2015;18:A427.
8. STOLZ J, SALAMEH P, ASERO R *et al.* Parameters linked with higher itch severity in chronic spontaneous urticaria - chronic urticaria registry results. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 2025;2349-2360.
9. BAUDY A, RAISON-PEYRON N, SERRAND C *et al.* Impact of chronic spontaneous or inducible urticaria on occupational activity. *Acta Derm Venereol*, 2024;104:adv36122.
10. OZKAN M, OFLAZ SB, KOCAMAN N *et al.* Psychiatric morbidity and quality of life in patients with chronic idiopathic urticaria. *Ann Allergy Asthma Immunol*, 2007;99:29-33.
11. HOSKIN B, ORTIZ B, PAKNIS B *et al.* Exploring the real-world profile of refractory and non-refractory chronic idiopathic urticaria in the USA: clinical burden and health-care resource use. *Curr Med Res Opin*, 2019;35:1387-1395.
12. FINNEGAN P, MURPHY M, O'CONNOR C. Reinventing the wheal: a review of online misinformation and conspiracy theories in urticaria. *Clin Exp Allergy*, 2023;53:118-120.
13. ZARNOWSKI J, KAGE P, TREUDLER R. Substantial psychosocial impairments in patients with chronic urticaria are associated with delayed referral to urticaria centers, non-academic treatments, and dietary changes. *Allergol Select*, 2025;9:8-15.
14. NAZMIYE KOCAMAN YILDIRIM MÖ, SEDAT ÖZKAN, SERAP BATMAZ OFLAZ *et al.* Relationship among alexithymia, anxiety, and depression in patients with chronic idiopathic urticaria. *Nobel Med*, 2012;8: 2046-2051.
15. ENGİN B, UGUZ F, YILMAZ E *et al.* The levels of depression, anxiety and quality of life in patients with chronic idiopathic urticaria. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2008;22:36-40.
16. TAWIL S, IRANI C, KFOURY R *et al.* Association of chronic urticaria with psychological distress: a multicentre cross-sectional study. *Acta Derm Venereol*, 2023;103:adv00865.
17. HUNKIN V, CHUNG MC. Chronic idiopathic urticaria, psychological co-morbidity and posttraumatic stress: the impact of alexithymia and repression. *Psychiatr Q*, 2012;83:431-447.
18. AGACHE I, ROCHA C, PEREIRA A *et al.* Efficacy and safety of treatment with omalizumab for chronic spontaneous urticaria: a systematic review for the EAACI Biologicals Guidelines. *Allergy*, 2021;76:59-70.
19. JAUREGUI I, BARTRA J, DEL CUVILLO A *et al.* Bilastine and quality of life. *J Investig Allergol Clin Immunol*, 2011;21 Suppl 3:16-23.
20. PATELLA V, ZUNNO R, FLORIO G *et al.* Omalizumab improves perceived stress, anxiety, and depression in chronic spontaneous urticaria. *J Allergy Clin Immunol Pract*, 2021;9:1402-1404.
21. CAN PK, ETIKAN P, DEGIRMENTEPE EN *et al.* Depression scores change significantly after omalizumab treatment in patients with chronic spontaneous urticaria. *Asian Pac J Allergy Immunol*, 2024;42:132-137.
22. DILUVIO L, PICCOLO A, MARASCO F *et al.* Improving of psychological status and inflammatory biomarkers during omalizumab for chronic spontaneous urticaria. *Future Sci OA*, 2020;6:Fso618.
23. KONSTANTINOU GERASIMOS N, KONSTANTINOU GEORGE N. Psychological stress and chronic urticaria: a neuro-immuno-cutaneous crosstalk. A systematic review of the existing evidence. *Clin Ther*, 2020;42:771-782.
24. LUMINET O, BAGBY RM, TAYLOR GJ. Alexithymia: advances in research, theory, and clinical practice. Cambridge: *Cambridge University Press*; 2018.
25. DALGARD FJ, SVENSSON Å, GIELER U *et al.* Dermatologists across Europe underestimate depression and anxiety: results from 3635 dermatological consultations. *Br J Dermatol*, 2018;179:464-470.

L'auteure a déclaré les liens d'intérêts suivants: oratrice et consultante pour Novartis, consultante pour Celltrion. L'auteure a été rémunérée pour sa participation à des conférences scientifiques de Sanofi et de Celltrion (et a bénéficié, pour le deuxième, d'une prise en charge de ses frais de déplacement).