

Mener une vie épanouie avec le psoriasis.

2e édition

ABSOLUTELY

Tout savoir sur cette maladie de la peau.

ASTUCES

pour améliorer
son quotidien



LEANDRO (21 ANS) :
« SENSIBILISEZ VOTRE
ENTOURAGE »

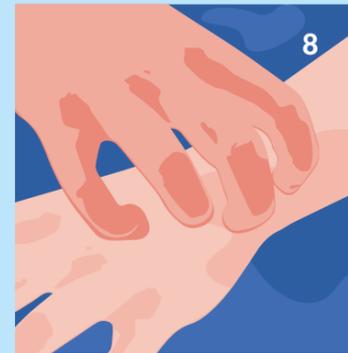
BRISEZ L'ISOLEMENT ET LAISSEZ-VOUS AIDER

Dr Silvana Di Romana
et Dr Xuân-Lan Lam Hoai
Combattre ensemble
l'arthrite psoriasique

Témoignages
Emy : On apprend à être
plus fort mentalement

Dr Sandra Swimberghe
Psoriasis et sexualité :
brisons le tabou !

APSO LUTELY



SOMMAIRE

4

« ON APPREND À ÊTRE FORT ET À RELATIVISER LES CHOSES »

EMY EST ATTEINTE DE PSORIASIS DEPUIS 15 ANS

6

« UNE ALLIANCE AVEC LE PATIENT EST ESSENTIELLE »

DR GÉRALDINE TITECA

8

« NE VOUS LAISSEZ PAS EFFRAIER ET N'ABANDONNEZ PAS VOS RÊVES »

DIRK A EU SA PREMIÈRE CRISE DE PSORIASIS DANS LA QUARANTAINE

10

CONSEILS PRATIQUES AU QUOTIDIEN

12

COMBATTRE ENSEMBLE L'ARTHRITE PSORIASIQUE

DR SILVANA DI ROMANA ET DR XUÂN-LAN LAM HOAI

14

« LES MODÈLES SONT IMPORTANTS À MON ÂGE »

LEANDRO SOUFFRE DE PSORIASIS DEPUIS L'ÂGE DE SEPT ANS

16

« BRISONS LE TABOU ! »

DR SANDRA SWIMBERGHE

18

LE SAVIEZ-VOUS ?

19

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ATTEINTS DE PSORIASIS EN BELGIQUE

EMY

« ON APPREND À ÊTRE PLUS FORT MENTALEMENT
ET À RELATIVISER LES CHOSES »



4

Rien ne permet de deviner que la femme radieuse qui nous accueille par une belle matinée ensoleillée n'a pas toujours eu la vie facile. Pourtant, il y a quinze ans, Emy a souffert pour la première fois d'une poussée de psoriasis. Mais aujourd'hui, elle ne présente plus le moindre symptôme et en est très fière.

« Je devais avoir environ 23 ans lorsque j'ai eu ma première crise de psoriasis, raconte Emy. En une semaine, j'ai attrapé des plaques partout sur le corps. Mon visage n'était plus qu'une grande tache rouge. Cela s'est produit au cours d'une période de deuil difficile à vivre sur le plan émotionnel. Et peut-être que des facteurs héréditaires ont également joué un rôle, car mon père en est aussi atteint. »

Le médecin de famille l'a renvoyée chez un dermatologue, qui a rapidement diagnostiqué la maladie. « J'ai connu des hauts et des bas et, pendant les premières années, je me suis cachée par honte. Je n'étais pas vraiment déprimée, mais je souffrais beaucoup à cause des démangeaisons et j'ai aussi eu des périodes de révolte où je me suis demandé pourquoi cela devait m'arriver à moi. » Elle a essayé différents traitements alternatifs, mais les a bien vite abandonnés. « Leurs effets étaient limités et leur prix très élevé. »

En revanche, son adhésion à l'association de patients (la Ligue flamande contre le psoriasis) s'est avérée extrêmement bénéfique. « Je me suis rendu compte que je n'étais pas la seule à avoir ce problème, ce qui m'a redonné courage. Au bout d'un an, j'ai rejoint le conseil d'administration. À l'époque, nous étions une dizaine de jeunes à être membres et nous organisons chaque année une activité pendant les vacances. C'était comme une bouffée d'oxygène. »

À la même époque, elle est allée pour la première fois à la plage en bikini et a posé avec ses plaques de psoriasis pour un projet photographique. « Je ne me souciais plus de ce que les gens diraient ou penseraient. Une fois, je me suis fait insulter dans le train, cela m'a vraiment bouleversée. » Elle pouvait comprendre que les gens la dévisagent, mais pas qu'on lui fasse des remarques blessantes. « À ce moment-là, j'étais en état de choc et je n'ai pas réagi. Aujourd'hui, je ne me laisserais plus faire, mais c'est impossible sans une grande force mentale. »

Des projets à foison

Cette force mentale, Emy l'a acquise entre-temps. Elle a essayé tout l'éventail de traitements locaux disponibles, connaît leurs avantages et inconvénients, ainsi que les espoirs et frustrations qu'ils suscitent. Quelques années plus tard, grâce à son dermatologue, elle a enfin trouvé une thérapie systémique qui donnait de bons résultats. « En trois mois, tout était parti », se réjouit-elle. Le soutien qu'elle a reçu de ses proches et de son compagnon pendant toutes ces périodes de hauts et de bas a également contribué à la fortifier mentalement. « Je lui ai parlé de ma maladie juste après notre rencontre. Sa réaction m'a énormément aidé : mon psoriasis ne faisait aucune différence pour lui. Notre relation a été d'une valeur inestimable pour aller de l'avant. »

Elle a également appris à relativiser les choses : « On ne peut pas guérir du psoriasis, mais on peut compter sur les effets des médicaments disponibles. » Emy souligne l'importance du dialogue et des contacts fréquents avec le médecin. « Le traitement est adapté aux attentes spécifiques du patient. Il faut donc oser soi-même prendre des décisions, bien entendu dans une relation de confiance avec le médecin. »

Aujourd'hui, Emy est une femme comblée. En dehors de son travail, elle consacre son temps libre à l'écriture. Elle a déjà publié un recueil de poésie et travaille à un cycle d'histoires courtes et de nouvelles. Elle prête également son concours au magazine de l'association, parce qu'elle souhaite mieux faire connaître le psoriasis et qu'elle estime que l'association joue un grand rôle pour libérer les patients. « Je veux apprendre aux gens à ne pas avoir peur de poser des questions », conclut-elle avec détermination.

Emy mène une vie très active. « Nous effectuons de fréquents séjours à la côte. Je fais aussi du yoga parce que je crois en l'importance d'avoir un esprit sain dans un corps sain. Et j'apporte un grand soin à mon apparence physique. Avant, je ne portais jamais de robes ; aujourd'hui, j'adore ça ! Au fond, ce que je veux, c'est profiter de la vie au maximum. »

LE CONSEIL D'EMY ?

« Ne restez pas à gémir dans un coin, mais cherchez de l'aide et ne vous cachez pas. Contribuez à mieux faire connaître le psoriasis autour de vous. Faites appel à un médecin et consultez des sources fiables. Discutez-en avec d'autres personnes atteintes de la maladie. Aujourd'hui, c'est plus facile qu'autrefois, notamment grâce à l'Internet et aux nouveaux médicaments disponibles. Fixez-vous des objectifs et prenez-vous en main. Le psoriasis n'est pas une fatalité ! »

DR GÉRALDINE TITECA :

« IL EST ESSENTIEL DE CONCLURE UNE ALLIANCE AVEC LE PATIENT »

En tant que spécialiste et personne de confiance, le dermatologue accompagne la plupart des personnes atteintes de psoriasis durant de nombreuses années. Il joue dès lors un rôle clé dans le traitement de la maladie et dans l'identification d'éventuelles comorbidités, inscrivant la thérapie dans une approche globale, comme l'explique la dermatologue Géraldine Titeca, chef de service et spécialiste en psycho-dermatologie à la clinique Notre-Dame-de-Grâce à Gosselies.



Au-delà de votre expertise dans le domaine de la dermatologie, vous vous êtes spécialisée dans la relation entre médecin et patient. Pourriez-vous nous expliquer comment se déroule votre première rencontre avec les personnes présentant des symptômes de psoriasis ?

En général, les patients qui arrivent chez moi connaissent déjà leur diagnostic, soit par leur médecin de famille, soit parce qu'il y a des antécédents familiaux ou parce qu'ils ont fait des recherches sur internet. Il y a toutefois des exceptions et il m'arrive de recevoir des personnes qui ne connaissent pas leur diagnostic.

Lors de la première consultation, je laisse d'abord parler les patients : dans de nombreux cas, ils ont besoin de raconter leur vécu. Cette première écoute attentive les met en confiance.

Ensuite, j'essaie de ne pas les bombarder immédiatement de toutes sortes d'informations. Je commence par déblayer le terrain en expliquant les causes connues du psoriasis et les facteurs déclenchants. Puis je détaille les différents types de traitements locaux et systémiques, leur fonctionnement et les conditions dans lesquelles ils se prescrivent.

Je procède également à l'examen physique et je vérifie la présence éventuelle d'autres pathologies liées au psoriasis, comme l'arthrite, les maladies cardiovasculaires ou les troubles métaboliques, ainsi que les troubles hépatiques ou encore le diabète. Afin de bien identifier les éventuelles comorbidités, je prescris une prise de sang dans laquelle je réalise un screening de base (pour contrôler le cholestérol, la glycémie, la fonction hépatique, rénale...).

Si nécessaire, je suggère la consultation d'un spécialiste dédié. Par ailleurs, le suivi par un diététicien peut aussi être indiqué dans l'adoption d'une meilleure hygiène de vie, tout comme l'aide d'un psychologue peut s'avérer précieux notamment pour se libérer d'assuétudes comme le tabagisme et l'alcool, mais également pour les épauler s'il y avait des troubles psychologiques (dépression, anxiété, ...). Au fil des années, j'ai constitué un petit réseau de professionnels en qui j'ai confiance et avec qui je collabore.

Vous dites que vous devez régulièrement négocier les traitements. Qu'entendez-vous par là exactement ?

Il est important de partir du vécu du patient et, en fonction de différents facteurs comme la sévérité du psoriasis, les comorbidités, les interactions médicamenteuses, les croyances du patient, ... et de respecter la balance entre les risques et les bénéfices des différents traitements. J'essaie toujours d'agir en « bonne mère de famille ».

Il est également essentiel de conclure une alliance avec le patient, pour pouvoir le prendre en charge dans sa globalité, en lui expliquant qu'il est important de le traiter mais qu'il est également recommandé faire de l'exercice, de perdre du poids ou d'arrêter de fumer, etc. J'estime que chaque « négociation » constitue une petite victoire et s'inscrit dans une prise en charge multidisciplinaire dont le dermatologue constitue le pivot. C'est très gratifiant de pouvoir jouer ce rôle clé.

Le psoriasis peut aussi avoir un impact psychologique considérable.

Oui, tout à fait. Ce n'est pas toujours le cas mais les problèmes psychologiques sont fréquemment associés. Le risque semble être important chez les adolescents. Il faut aussi savoir que la sévérité clinique ne correspond pas forcément à l'impact psychologique. Le psoriasis et ses symptômes peuvent peser plus ou moins lourdement sur le quotidien des patients, provoquant différents troubles, qui peuvent aller jusqu'à la dépression.

C'est pourquoi, dans un deuxième temps, j'examine aussi leur profil psychologique, en analysant le rôle du stress et d'autres facteurs émotionnels (comme un deuil ou des problèmes de couple). J'essaie de parler de l'impact du psoriasis sur le quotidien du patient, de voir dans quelle mesure la maladie et ses symptômes le freinent dans ses contacts sociaux et/ou sa vie intime.

Ce n'est pas un sujet dont les patients parlent d'eux-mêmes – c'est encore un domaine tabou, je pense – et pourtant il est important à aborder. Donc je pose la question, tout simplement : « Votre psoriasis vous provoque-t-il des difficultés sexuelles avec votre partenaire ? » Souvent, il y a une souffrance à ce niveau : les patients se sentent sales, souffrent du regard des autres, ont peur d'être repoussés, surtout chez les jeunes. Je pense qu'informer le grand public sur le fait que le psoriasis n'est pas une maladie honteuse ou encore une maladie contagieuse pourrait peut-être les reconforter, les rassurer, les mettre plus à l'aise. Le fait de pouvoir en parler constitue un soulagement pour de nombreux patients. Il faut toutefois respecter le désir du patient s'il ne souhaite pas aborder ces questions intimes.

Autrement dit, il n'y a pas qu'un seul type de patient.

En effet, il faut que chaque personne trouve la thérapie qui lui convient. C'est pourquoi le traitement doit être adapté chez chaque patient en fonction de nombreux facteurs, on va lui « tailler un traitement sur mesure ». À ce niveau aussi, la relation de confiance entre le dermatologue et son patient est capitale.

C'est peut-être cela qui rend mon métier unique. Dans la plupart des cas, je peux accompagner mes patients à trouver le traitement qui changera leur vie. Nombre d'entre eux affirment qu'il y a un avant et après. Les possibilités sont beaucoup plus étendues qu'auparavant et je tire beaucoup de satisfaction à pouvoir contribuer à ce processus global qui permet d'améliorer la vie de mes patients.

Auriez-vous un conseil à donner aux personnes qui n'ont pas encore trouvé un médecin avec qui construire la relation de confiance requise ?

Ne restez surtout pas dans votre coin, il y a une avancée terrible dans la prise en charge du psoriasis. Le dermatologue est là pour vous informer et vous aider. Il tiendra compte de vos besoins particuliers. Ne désespérez donc pas, mais prenez-vous en main, car un traitement réussi peut vous changer la vie.

« NE VOUS LAISSEZ PAS EFFRAYER ET N'ABANDONNEZ PAS VOS RÊVES »

Si les patients atteints de psoriasis ont une chose en commun, c'est précisément la variété de leurs parcours et expériences. Dirk a été confronté pour la première fois au psoriasis il y a quelques années, passé le cap de la quarantaine. Après avoir connu plusieurs crises aigües, son état s'est entre-temps stabilisé. Ce qui n'est pas sans importance pour son travail de consultant.

« Les premières plaques de psoriasis sont apparues en 2014, peu après la mort de mon père, explique Dirk. En suivant les indications de mon médecin généraliste, j'ai appliqué de la pommade, sans m'en préoccuper davantage. » Mais la situation ne s'améliore pas, si bien qu'en 2015, il décide de consulter un dermatologue, qui diagnostique la maladie suite à des examens plus approfondis. « La nouvelle m'a fait un choc, confesse Dirk. Mon père souffrait aussi de psoriasis, mais c'était le seul cas dans la famille et il n'en avait jamais parlé à personne. Il n'avait pas voulu suivre de traitement, mais ne portait jamais de short ou de manches courtes. Après toutes ces années, j'ai enfin compris pourquoi. »

Contrairement à son père, Dirk a voulu s'attaquer au problème en lisant le plus possible sur le sujet. « Sur Internet, on trouve toutes sortes de conseils, y compris sur les habitudes de vie à adopter. J'ai toujours attaché une grande

importance à ma condition physique. Je faisais déjà régulièrement de l'exercice, par exemple, mais depuis, je me suis mis aussi à manger plus sainement. »

Dirk continue à utiliser des pommades. « À l'époque, j'avais de fortes démangeaisons. Je me suis entraîné à ne plus rien sentir, mais c'est presque impossible. J'ai connu de graves problèmes d'insomnie. » Il commence ensuite une photothérapie, associée à l'usage de crèmes. « Cela donnait de bons résultats, mais c'était un traitement complexe et qui prenait beaucoup de temps. J'ai finalement réussi à me débarrasser de 95 % des plaques. »

Malheureusement, elles sont réapparues après l'arrêt de la photothérapie. « Cela a même encore empiré, se souvient Dirk. C'est aussi pendant cette période que les gens ont commencé à me dévisager. » En outre, les plaques le gênaient dans son travail. « En tant que consultant, je dois rencontrer beaucoup de gens. Une apparence soignée joue un rôle important. Les gens n'en parlent pas spontanément, mais on se rend compte qu'ils se posent des questions. Cette maladie est très mal connue du grand public, et on n'a pas toujours la possibilité d'expliquer ce qu'est le psoriasis au juste. » C'est pourquoi Dirk aborde lui-même le sujet avec sa famille et son entourage.

Information et discipline

Lorsque le nombre de plaques est devenu insupportable et que Dirk a cru devoir renoncer à son rêve de travailler à l'étranger, le dermatologue l'a rassuré en lui proposant une thérapie systémique conventionnelle, qui a ralenti les inflammations. « Je n'aime pas du tout prendre des médicaments, mais ils se sont avérés efficaces, même si parfois je ressens une grande fatigue. Mon médecin et moi considérons cela comme un projet commun, pour lequel j'ai mon mot à dire et qui m'incite à faire preuve de discipline. Je veux savoir ce qui se passe dans mon corps. Cela me donne l'impression de maîtriser mon psoriasis, même si parfois j'ai encore des poussées. »

C'est pourquoi il essaie de s'informer le mieux possible sur la suite de son traitement et sur les alternatives existantes. Ce besoin d'information est l'une des raisons pour lesquelles il a rejoint l'association de patients atteints de psoriasis. « Je voulais aussi pouvoir en discuter avec d'autres personnes confrontées au même problème. Cela permet de relativiser sa situation. » Aujourd'hui, il collabore à des projets et à la rédaction de documents pour l'association.

Il considère l'association de patients comme un lieu où l'on peut parler ouvertement de sa maladie et où l'on reprend espoir. « Je voudrais encourager toutes les personnes concernées à adhérer à une association de patients. Pouvoir partager ses expériences est déjà un premier pas dans la recherche d'une solution. »

LE CONSEIL DE DIRK ?

« Dès que les plaques ont disparu, on arrête de penser au psoriasis ; mais tant qu'elles sont là ou quand elles reviennent, la maladie vous accapare. Ne restez pas seul avec votre problème, mais informez-vous et parlez-en avec d'autres personnes atteintes de psoriasis. Et faites attention aux conseils trouvés sur Google ! Restez critique et ne vous laissez pas effrayer. Faites preuve de discipline pour suivre le traitement prescrit. Si vous n'êtes pas satisfait, parlez-en à votre médecin traitant. Enfin, ne baissez jamais les bras, car les traitements évoluent constamment. »



ASTUCES POUR GÉRER VOTRE PSORIASIS AU QUOTIDIEN

Même si vous pouvez compter sur un traitement médical professionnel et sur les conseils d'un expert, il se peut que vous vous posiez encore un certain nombre de questions pratiques. Voici quelques astuces pour vous aider à y voir plus clair.

Au secours, ça gratte !

Soixante à quatre-vingts pour cent des personnes atteintes de psoriasis souffrent de démangeaisons. Au lieu de vous gratter, appliquez une crème hydratante. Vous pouvez aussi vous soulager à l'aide d'un sac réfrigérant ou d'un gant de toilette rempli de glaçon ou encore presser une cuillère glacée sur la zone qui démange.

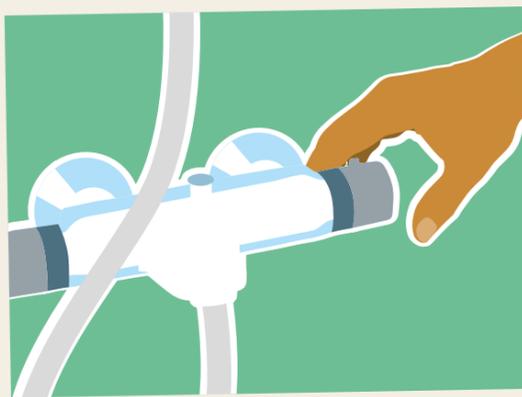
► Si vous vous grattez quand même, il est préférable de porter des gants pour éviter d'endommager votre peau. Et n'oubliez pas de garder vos ongles courts !



Choisissez la bonne température

Prendre une douche, un bain trop long ou trop chaud dessèche la peau et accentue l'inflammation. Utilisez de l'eau tiède : c'est meilleur pour la peau, et c'est aussi plus tonifiant.

► Évitez les savons et produits bain-mousse alcoolisés ou parfumés. Une huile de bain, douche, un savon gras et hypoallergique conviennent mieux.



Hydratez

La peau sèche est non seulement plus rugueuse, mais elle peut aussi démanger plus facilement. Humidifiez-la donc soigneusement avec une lotion hydratante (neutre) après chaque bain et dès que c'est nécessaire.

► N'oubliez pas votre dos. Utilisez une brosse de bain à long manche et placez un gant de toilette par-dessus.

Jamais seul(e)

Une information correcte et exhaustive sur votre maladie et sur le traitement à suivre vous aidera à gérer les symptômes ou effets secondaires imprévisibles. Vous pourrez également vous attaquer plus activement au problème avec l'aide de votre médecin.

► En devenant membre de l'association de patients, vous pourrez bénéficier de l'expérience d'autres patients.



En toute douceur

Les détergents et autres produits chimiques peuvent irriter la peau. Utilisez-les avec précaution et mettez des gants, si nécessaire pour accomplir vos tâches ménagères.

► Choisissez systématiquement des produits contenant le moins de substances ajoutées possible et sans parfum pour éviter les réactions allergiques.

Perspectives

Suivez rigoureusement votre traitement, intégrez-les à votre routine quotidienne et dites-vous bien qu'il faut persévérer pendant au moins trois semaines pour savoir s'il est efficace.

► N'hésitez pas non plus à consulter votre médecin pour un éventuel ajustement, si vous avez un doute sur les résultats.

Les références:

- www.psoriasis-vl.be/
- www.psoriasis-contact.be
- www.nvdv.nl
- www.passionsanté.be

ENSEMBLE CONTRE L'ARTHRITE PSORIASIQUE

En tant que maladie auto-immune, le psoriasis ne touche pas que la peau et s'accompagne parfois d'autres maladies comme l'arthrite psoriasique. Du fait de ses symptômes peu spécifiques, cette pathologie ressemble à d'autres formes de rhumatisme inflammatoire chronique et n'est par conséquent pas toujours diagnostiquée correctement. Pour remédier à cette problématique, la rhumatologue Silvana Di Romana et la dermatologue Xuân-Lan Lam Hoai ont créé une consultation spécialisée conjointe, au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Saint-Pierre à Bruxelles.

Pourriez-vous d'abord expliquer ce qu'est l'arthrite psoriasique ?

Dr Silvana Di Romana : Il s'agit d'une maladie inflammatoire chronique qui se traduit par des douleurs, des gonflements et des raideurs articulaires qui touchent de manière préférentielle les articulations distales, sous forme de tendinite à répétition ou sous forme de douleurs de la colonne d'allure inflammatoire. L'arthrite psoriasique se développe chez près de 30% des personnes atteintes de psoriasis, hommes et femmes, quel que soit leur âge. La maladie évolue par poussées, suivies d'accalmies. Mais si elle n'est pas traitée correctement, l'arthrite psoriasique peut provoquer des lésions et des déformations articulaires irréversibles.

Quel est le lien entre cette maladie et le psoriasis ?

Dr Di Romana : À ce jour, le lien exact entre les deux pathologies n'a pas encore été identifié. Il s'agit au départ du même type de dysfonctionnement immunitaire et dans certains cas associés au gène HLA-B27. Nous savons que le risque de développer de l'arthrite psoriasique est nettement plus élevé chez les personnes atteintes de psoriasis, quelle que soit la gravité des symptômes cutanés. Le système immunitaire réagit de façon anormale et attaque soit la peau soit le système ostéo-articulaire de manière inappropriée.

Certains traitements fonctionnent mieux au niveau de la peau et d'autres agissent davantage sur les articulations. Il convient dès lors de prendre en compte tous les symptômes du patient afin d'identifier le traitement le plus indiqué dans une approche globale.

Une consultation commune comme la vôtre, quoiqu'unique en son genre, est donc plus que pertinente. Pourriez-vous préciser comment elle est née ?

Dr Xuân-Lan Lam Hoai : Nous nous sommes tout simplement rendu compte que nous avons beaucoup de patients en commun. Le jour où nos services ont déménagé au sein de l'hôpital, nous nous sommes donc installées face à face et nous avons mis nos ressources en commun.

Ainsi, avant de démarrer un traitement, nous réalisons ensemble et en amont un bilan complet des vaccinations du patient, afin d'éviter tout problème ultérieur. À cet effet, nous collaborons avec l'important centre de maladies infectieuses dont dispose le CHU Saint-Pierre.

Dr Di Romana : Nous appliquons la même démarche commune et globale en collaboration avec nos collègues spécialisés en maladies inflammatoires intestinales. Avec nos trois spécialisations (peau, articulations et intestins), nous sommes en mesure d'assurer une prise en charge globale pour un trajet de soins optimisé. Cela nous permet d'accélérer le diagnostic et le démarrage du traitement, en fonction de la gravité des symptômes respectifs.

Dr Lam : Cette approche facilite aussi considérablement la vie du patient d'un point de vue organisationnel, pour la prise de rendez-vous par exemple, parce que nous partageons les services d'une infirmière de coordination. Et puis, si nécessaire,



Rhumatologue Silvana Di Romana et dermatologue Xuân-Lan Lam Hoai

nous pouvons faire appel à nos collègues spécialisés dans d'autres disciplines, tels que cardiologues, psychologues, nutritionnistes, etc.

Dr Di Romana : Grâce à cela, les patients se sentent pris en charge en toute confiance. Ils apprécient aussi le fait de pouvoir échanger, notamment pour aborder des problématiques connexes comme le surpoids, le tabagisme et toutes les assuétudes. Sachant que le mode de vie joue un rôle important dans le traitement, nous essayons d'agir indirectement sur ces facteurs en proposant une aide concrète tout en responsabilisant le patient. De là tout l'intérêt de travailler en équipe.

Votre approche commune est-elle également bénéfique au niveau de la compliance des patients ?

Dr Lam : En effet. Parmi les différentes formes de traitement qui existent - molécules orales, injections, perfusions, etc. -, nous nous appliquons à déterminer celle qui convient le mieux, en fonction des sensibilités, du mode de vie de chaque patient. Il ne faut pas oublier qu'il s'agit d'un traitement à suivre pendant des années.

Dr Di Romana : C'est pour cela que les médecins ne seront pas remplacés par des machines (sourire) !

Cela fait environ cinq ans que vous collaborez étroitement en tant que dermatologue et rhumatologue. Quel bilan dressez-vous de cette expérience ?

Dr Di Romana : Même si nous avons la possibilité d'utiliser des traitements de pointe, nous sommes parfois encore confrontées à des croyances datant d'il y a 15 ans, à des patients en larmes qui se demandent pourquoi ils n'ont pas été mieux traités jusqu'ici. Cela m'amène à insister sur l'importance d'une véritable relation de confiance entre le patient et son médecin. En fait, il s'agit d'un deal. Le patient doit oser dire si le traitement ne fonctionne pas ou s'il ne lui convient pas. Mais il doit aussi se sentir responsabilisé et s'impliquer. Je veux dire par là qu'il doit être prêt à adapter son mode de vie si nécessaire. Une approche réussie repose sur un trépied : le médecin, avec son écoute et son pouvoir d'adaptation, le patient, avec son implication et sa motivation, et enfin le traitement. Ces trois piliers réunis permettent d'obtenir une meilleure qualité de vie, de rendre une vie normale aux patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique.

Dr Lam : C'est extrêmement gratifiant et c'est l'une des raisons pour lesquelles je me suis spécialisée dans le traitement du psoriasis. Voir que la peau d'un patient est blanchie, qu'il peut (re)faire du sport, partir en vacances sans se soucier des vêtements qu'il porte, aller à la piscine, rencontrer quelqu'un... En d'autres termes, sortir du cercle vicieux et de la souffrance pour oublier le psoriasis, à condition bien sûr de suivre scrupuleusement son traitement.

« LES MODÈLES SONT IMPORTANTS À MON ÂGE »



Chez environ un tiers des patients atteints de psoriasis, la maladie se manifeste dès l'enfance. C'était également le cas de Leandro, aujourd'hui âgé de 21 ans. Grâce à un traitement efficace, toutes les plaques de psoriasis ont entre-temps disparu et le jeune homme peut envisager l'avenir avec optimisme, au grand soulagement de sa mère qui l'a soutenu tout au long de ces années difficiles.

Tous ceux qui rencontrent Leandro pour la première fois découvrent un jeune homme attrayant, sympathique et un rien timide, qui parle avec enthousiasme de ses études de technicien de scène et de sa passion pour la musique. S'il se sent visiblement bien dans sa peau, cela n'a pas toujours été le cas.

Quand Leandro avait sept ans, des plaques rouges sont apparues sur son visage. Le psoriasis a été assez rapidement diagnostiqué, un verdict difficile à accepter, pas seulement pour le garçon, mais aussi pour ses parents, car sa mère a immédiatement pensé à sa propre sœur, souffrant d'une forme sévère de la maladie.

À l'école, Leandro devait essayer les moqueries des autres enfants, qui ne rataient aucune occasion de lui faire sentir qu'il était différent. « Leandro n'a jamais caché sa maladie et ne s'est jamais laissé arrêter par elle, explique sa maman Pascale. Il allait partout, même à la piscine ou au lac tout proche, sans se soucier des regards des gens ou des remarques parfois très blessantes. »

Bien sûr, ces années à l'école primaire puis secondaire ne lui ont pas laissé de très bons souvenirs. « Pour aggraver les choses, les enseignants se sont montrés peu compréhensifs, à quelques exceptions près », ajoute le jeune homme. Même l'aide d'un psychologue venu parler à l'école n'a pas réussi à améliorer la situation. Il a essayé de s'en sortir le mieux possible. « Je n'ai riposté qu'une seule fois », se souvient-il.

À force de détermination, Leandro parvient à terminer ses études secondaires avec succès. Et ce, grâce en partie au soutien inconditionnel de ses parents, et de sa mère en particulier. « Nous l'avons vraiment entouré le plus possible, indique Pascale. Jusqu'à ses dix-huit ans, nous avons littéralement tout étudié ensemble pour qu'il réussisse. »

Et il y est parvenu. « J'ai été soulagé de pouvoir quitter l'école, avoue-t-il. Non pas parce que je ne voulais plus étudier, mais parce que je pouvais recommencer ailleurs et apprendre un métier pratique. » Il opte pour une formation d'ingénieur du son, qu'il complète par une année spécialisée dans le son et une formation de technicien de scène. Maintenant qu'il a presque terminé son stage, il peut commencer à faire des projets de carrière.

Une nouvelle vie

Les plaques se sont aggravées avec le temps et, à un moment donné, il en était couvert « de la tête aux pieds ». Le jeune Leandro a suivi un traitement faisant alterner diverses thérapies locales. Compte tenu de son jeune âge, cela n'a pas toujours été évident. La photothérapie s'est avérée particulièrement difficile, parce qu'il ne parvenait pas à rester longtemps sans bouger.

À l'âge de dix-huit ans, on l'autorise à commencer une thérapie systémique, un traitement général qui agit sur l'ensemble du corps. « Nous y avons longuement réfléchi avant de nous lancer, car Leandro était encore très jeune, explique Pascale. Mais cela a complètement changé sa vie. »



Comme il ne supportait pas bien le médicament initialement prescrit, il est passé à une alternative biologique. Avec succès, car en quelques mois, les symptômes ont complètement disparu et Leandro s'est senti un autre homme. « Je regrette de ne pas avoir pu commencer ce traitement plus tôt, dit-il. Le psoriasis m'a marqué et je ne veux plus jamais revivre ce que j'ai vécu avant ce traitement. Aujourd'hui, je suis heureux d'être qui je suis. »

La famille est encore membre de l'association de patients atteints de psoriasis et essaie de participer autant que possible aux activités organisées par l'association. « Je voulais rencontrer d'autres patients, note Leandro. J'aimerais qu'il y ait plus de jeunes parmi les membres. Je pourrais ainsi rencontrer quelqu'un qui a vécu la même chose que moi, car les modèles sont importants à mon âge. »

Parfois, il craint que le traitement cesse de produire son effet, mais il se console alors en pensant aux progrès constants de la recherche médicale. « Malgré les efforts de notre famille pour vivre de beaux moments ensemble, les problèmes dus à la maladie pesaient très lourd sur le moral de Leandro, conclut sa mère. Aujourd'hui, tout a changé et je suis fière de mon fils. »

LE CONSEIL DE LEANDRO ET DE PASCALE ?

« N'oubliez pas que le psoriasis n'a rien à voir avec la lèpre et n'est donc pas contagieux. Sensibilisez les parents, les associations sportives et les écoles pour qu'ils se montrent plus compréhensifs à l'égard des enfants dans cette situation. Nous voudrions plaider pour plus de bienveillance dans notre société de plus en plus obsédée par l'apparence physique. »

Dermatologue Sandra Swimberghe

BRISONS LE TABOU !

Les médecins doivent donc oser offrir une aide en la matière, estime le Dr Sandra Swimberghe, dermatologue à la Skin & Laser Clinic d'Anvers, où elle est responsable du traitement et du suivi des patients atteints de psoriasis sévère.

Le psoriasis peut sérieusement entraver la vie intime des patients. Et ce, alors que les contacts physiques constituent l'un des besoins fondamentaux de tout être humain et qu'une sexualité épanouie peut contribuer à un meilleur équilibre.

Au cours de nos entretiens avec différents patients, certains nous ont dit ne pas dissimuler leurs plaques de psoriasis, ni à leur entourage ni à leur partenaire. Pour d'autres, c'est totalement impensable et la maladie leur apparaît comme un obstacle à toute forme d'intimité. Quelle est votre expérience en tant que dermatologue ?

Les conséquences du psoriasis dans ce domaine sont souvent sous-estimées. Bon nombre de patients développent un complexe sur leur physique. Ils ont honte et manquent d'assurance, surtout les jeunes qui sont déjà plus souvent confrontés à une image de soi négative et qui ont tendance à s'isoler. Les personnes qui vivent en couple sont beaucoup moins exposées à ce problème, mais n'en éprouvent pas moins certaines difficultés dans leur vie intime. Pour les personnes qui n'ont pas de relation stable, les difficultés sont beaucoup plus grandes, car elles hésitent à se « dévoiler ». De plus, je constate que de nombreux patients craignent encore, par ignorance, que la maladie soit contagieuse, ce qui n'est évidemment pas le cas.

Vos patients abordent-ils eux-mêmes ce problème ?

Cela arrive rarement, et jamais tout de suite ; c'est un sujet sensible, tant au sens littéral que figuré. C'est pourquoi, lors de la première consultation, nous commençons toujours par donner des informations concrètes sur la maladie et les traitements disponibles.

Ce n'est que lors de la visite suivante que nous essayons de creuser ce point. À cette fin, nous utilisons des questionnaires qui soulèvent indirectement la question. Nous demandons par exemple aux patients comment ils vivent leur sexualité. Les réponses nous permettent de détecter les problèmes éventuels. Ceux-ci peuvent être aussi bien psychologiques que physiques. Par exemple, il faut parfois beaucoup de temps pour découvrir que les patients ont des plaques de psoriasis au niveau des parties génitales. Les gens ont honte d'en parler. Nous essayons d'être particulièrement vigilants sur ce point, afin de pouvoir nous attaquer au problème le plus rapidement possible.

Comment procédez-vous si vous constatez qu'un patient a des problèmes de vie intime ?

Pour commencer, nous communiquons des informations concrètes sur les plaintes et les traitements possibles. Nous leur apprenons également à en discuter avec leur partenaire. Certains ont appris à vivre avec et se sont résignés à leurs plaques de psoriasis, dans certains cas par pure ignorance. Nous leur expliquons qu'il existe de très bons traitements. Nous voyons que les gens s'épanouissent lorsque leurs plaques disparaissent.

Outre les conseils d'ordre mental pour encourager les patients à prendre soin d'eux-mêmes et à attaquer de front le problème, nous pouvons également prescrire un certain nombre de remèdes locaux pour soulager les gênes physiques qui rendent les contacts intimes douloureux. Les plaques de psoriasis sur les parties génitales réagissent souvent très bien aux traitements locaux.

Pour beaucoup de gens, c'est un grand soulagement de savoir qu'ils ne sont pas seuls avec leur problème et que celui-ci peut être traité.

Vous arrive-t-il de renvoyer des personnes vers d'autres spécialistes ?

Il nous arrive en effet de leur conseiller d'aller voir un sexologue, mais tout le monde n'est pas ouvert à une telle suggestion. Comme le psoriasis est souvent déclenché par le stress et que la relaxation peut aider à contrôler les symptômes, nous travaillons souvent avec un psychothérapeute qui examine tous les aspects de la maladie, y compris la vie intime et sexuelle.

Je tiens aussi à souligner toute l'importance d'associer le médecin généraliste au traitement. Heureusement, nous constatons que la sensibilisation au psoriasis s'accroît, aussi bien chez les généralistes qu'auprès des spécialistes, comme les gynécologues.

Quels conseils concrets donnez-vous à vos patients ?

Je leur conseille de ne pas se résigner aux douleurs, aux démangeaisons et à la honte ressentie, mais d'en parler à temps à leur partenaire et à leur médecin, afin qu'ils comprennent leur propre état et qu'ils sachent ce qu'ils peuvent faire pour y remédier. Le psoriasis doit cesser d'être un problème, aussi lorsque les zones génitales sont affectées. De plus, il ne sert à rien de se cacher, car cela éveille les soupçons et aggrave le problème. Or, il faut à tout prix éviter cela : n'oublions pas que la vie intime et sexuelle fait partie des besoins humains fondamentaux.

QUE FAIRE EN CAS DE PSORIASIS GÉNITAL ?

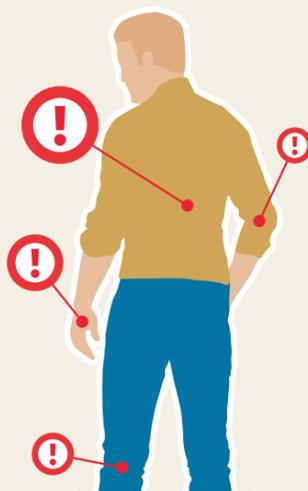
- Faites part de votre ressenti, de vos doutes et de vos besoins à votre partenaire. Et discutez ouvertement du problème avec votre médecin afin qu'il puisse vous aider à trouver une solution.
- N'utilisez pas de sous-vêtements moulants et synthétiques : la chaleur, les frottements et la sueur peuvent aggraver les plaques de psoriasis.
- Prenez tout spécialement soin de votre peau avant et après chaque rapport intime. Évitez les frottements (et utilisez un lubrifiant si nécessaire).
- Soyez créatifs dans vos positions pour éviter toute posture douloureuse.
- Faites-vous plaisir, à vous-même et à votre partenaire.

SAVIEZ-VOUS QUE...

... beaucoup de gens pensent que le psoriasis est contagieux. La réponse est un non catégorique. Le psoriasis est une maladie auto-immune chronique, qui consiste en un renouvellement trop rapide des cellules de la peau, avec l'apparition de squames et de plaques.



... il existe plusieurs facteurs déclenchants qui peuvent causer ou aggraver le psoriasis. Le stress et les infections jouent un rôle, certains médicaments tout comme les coups de soleil et les facteurs environnementaux.



... le psoriasis peut se manifester sur différentes parties du corps. Il n'apparaît donc pas toujours au même endroit. Toutefois, le psoriasis est plus fréquent sur le dos, les coudes, les genoux et le cuir chevelu.

... la maladie peut prendre plusieurs formes et provoquer des démangeaisons. Outre le psoriasis en plaques ou « vulgaire », on parle de psoriasis inversé lorsque des plaques rosâtres et prurigineuses apparaissent dans les zones de plis : aisselles, dessous des seins, nombril, aine, entre-fesses.

... certains médicaments peuvent avoir un effet aggravant sur le psoriasis. Il est donc toujours préférable de consulter votre médecin de famille avant de commencer à prendre un nouveau médicament et lors de la consultation de citer tous les médicaments que vous prenez même occasionnellement.

... le tabagisme, l'alcool et l'obésité peuvent provoquer des poussées de psoriasis. Par contre, un mode de vie sain peut réduire la maladie.

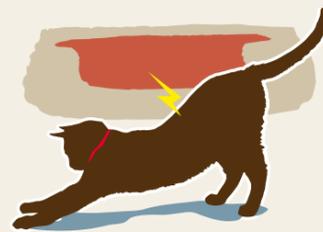
Références :

- www.belgiadermatology.be
- www.nvdv.nl
- www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3028518/
- www.psoriasis-contact.be
- www.wagwalking.com

... la lumière du soleil peut avoir un effet bénéfique. Profitez donc du soleil, mais évitez les expositions trop soudaines et les heures les plus chaudes de la journée. Et n'oubliez pas de mettre de la crème solaire avant de sortir.

... bien que le traitement par les rayons UVA et UVB puisse avoir un effet bénéfique sur le psoriasis, ce n'est pas le cas avec le banc solaire. Au contraire : outre le fait que leur utilisation peut être dangereuse, ces machines émettent des rayons qui ne sont pas comparables à ceux des cabines médicales.

... il n'y a pas de lien entre les cheveux gris et le psoriasis du cuir chevelu. Faites quand même attention si vous voulez vous débarrasser de vos mèches argentées en vous teignant les cheveux ! Optez de préférence pour des produits sans ammoniaque.



... le psoriasis peut également se manifester chez les animaux, mais sous des formes différentes. Les chiens, les chats et les rongeurs peuvent notamment en être atteints.

Les associations de patients atteints de psoriasis en Belgique :

- procurent des informations et un soutien moral aux personnes atteintes de psoriasis cutané et de l'arthrite psoriasique
- veulent être la voix des quelque 300 000 Belges souffrant de la maladie
- Entretiennent des contacts étroits avec les scientifiques et les spécialistes pour rassembler toutes les informations sur les nouveaux traitements
- informent le grand public sur le psoriasis et l'arthrite psoriasique
- organisent des activités (aussi en ligne), notamment à l'occasion de la Journée mondiale du psoriasis le 29 octobre
- publient un magazine pour les membres et/ou diffusent un bulletin d'information

Pour en savoir plus ?

À BRUXELLES ET EN WALLONIE :

Psoriasis-Contact asbl

- www.psoriasis-contact.be
- www.facebook.com/PSORIASISCONTACT
- [@psocontact](https://twitter.com/psocontact)
- www.instagram.com/psoriasiscontact

Gipso asbl

- www.gipso.info
- www.facebook.com/gipsoasbl

EN FLANDRE :

Psoriasis Liga Vlaanderen vzw

- www.psoriasis-vl.be
- www.facebook.com/PsoriasisLigaVlaanderen

Colofon

Éditeur : Janssen-Cilag NV©2020

Comité de rédaction: Paul De Corte (Psoriasis Liga Vlaanderen)
François Jacquemin et Dany Mathieu (Psoriasis-Contact)

Textes : Griet Byl, Louvain

Production : Klazien Roozeboom, Volle Maan, Amsterdam

Photographie : Sandra van Watermeulen, Anvers

Conception graphique et PAO : Richard Kleist, de Creatieve Kracht

Impression : NPN drukkers, Breda

Nous remercions toutes les personnes interrogées qui nous ont fait part de leurs expériences personnelles et professionnelles en toute franchise.

Le contenu de ce magazine a été rédigé avec le plus grand soin. Néanmoins, nous déclinons toute responsabilité en cas d'erreur. La reproduction de cette publication est autorisée moyennant mention de la source. La reproduction des images ne peut se faire qu'avec le consentement écrit préalable de Volle Maan.

Les points de vue et les opinions exprimés dans ce magazine sont ceux des personnes interrogées et ne correspondent pas nécessairement aux points de vue de Janssen. Janssen ne peut garantir que les informations contenues dans le magazine correspondent aux fins pour lesquelles elles ont été consultées par le lecteur et exclut toute responsabilité pour tout dommage direct ou indirect, de quelque nature que ce soit, découlant de ou lié de quelque manière que ce soit à l'utilisation du magazine ou résultant des points de vue et opinions exprimés dans le magazine.

CONSULTEZ ICI
LA PREMIÈRE ÉDITION
DE APSOLUTELY





APSO LUTELY

Tout savoir sur cette maladie de la peau.

Psoriasis Liga Vlaanderen

-  www.psoriasis-vl.be
-  www.facebook.com/PsoriasisLigaVlaanderen

Psoriasis-Contact asbl

-  www.psoriasis-contact.be
-  www.facebook.com/PSORIASISCONTACT
-  [@pscontact](https://twitter.com/pscontact)
-  www.instagram.com/psoriasiscontact

Gipso asbl

-  www.gipso.info
-  www.facebook.com/gipsoasbl

Janssen

-  www.janssen.com/belgium
-  www.facebook.com/janssenbelgium
-  www.facebook.com/psoriasisbelgium
-  [@janssenbelgium](https://twitter.com/janssenbelgium)
-  www.instagram.com/@janssenbelgium
-  www.instagram.com/@PsoriasisBelgium
-  [@janssenbelgium](https://www.linkedin.com/company/janssenbelgium)
-  0800 93 377

