

Mener une vie épanouie avec le psoriasis.

4^e édition

ABSOLUTELY

Tout savoir sur cette maladie de la peau.

INFORMEZ-VOUS

Hygiène de vie & psoriasis :

Les règles de base sous la loupe

LILY-JUNE :

« Parfois, je rêvais que je n'avais plus de plaques »

Dr. Niels Hilhorst

Sur les mythes au niveau des régimes et de l'alimentation

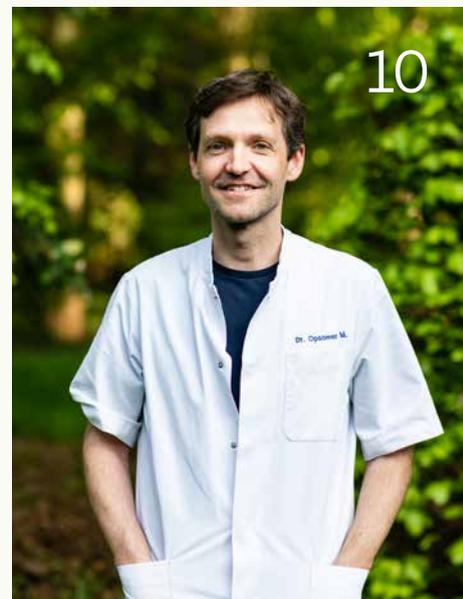
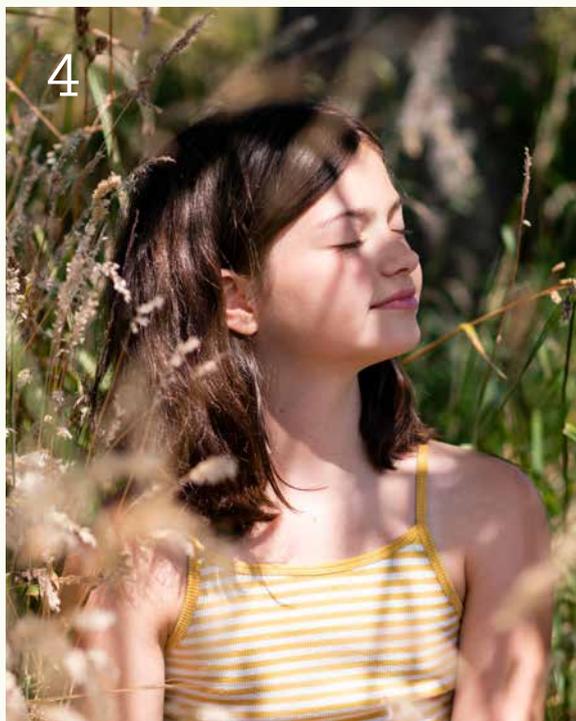
TÉMOIGNAGE

Fanny : « Il faut être fier d'être soi-même »

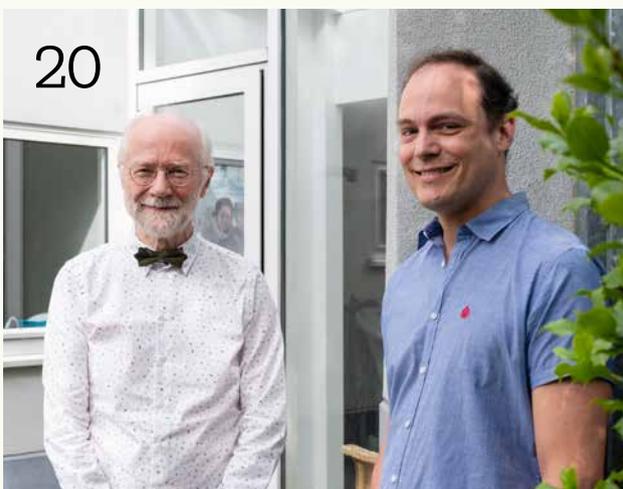
Généraliste & dermatologue :

Un tandem efficace

ABSOLUTELY



SOMMAIRE



4 **JE TROUVAIS LE BIEN-ÊTRE DE MA FILLE TOUT AUSSI IMPORTANT**

Maaïke sur le traitement de sa fille Lily-June

7 **VRAI OU FAUX**

8 **UN TRAITEMENT RÉUSSI PASSE PAR UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE**

Docteur Olivier Vanhooeteghem:

10 **IL FAUT ÉTABLIR UNE RELATION DE CONFIANCE ENTRE PATIENT ET MÉDECIN**

Docteur Michaël Opsomer

12 **ENQUÊTE - FREEDOM FROM DISEASE**

Ilse vit depuis l'âge de 4 ans avec le psoriasis

13 **L'ALIMENTATION ET LES RÉGIMES FONT L'OBJET DE NOMBREUX MYTHES**

Docteur Niels Hilhorst

16 **INFORMEZ-VOUS**

17 **IL FAUT ÊTRE FIER D'ÊTRE SOI-MÊME**

Après une période difficile, Fanny est «blanchie»

19 **MENER UNE VIE ÉPANOUIE AVEC LE PSORIASIS**

20 **MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET DERMATOLOGUE : UN TANDEM EFFICACE**

Docteur de Hiel et docteur Boonen

22 **L'UNION FAIT LA FORCE**

23 **LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS EN BELGIQUE**

LILY-JUNE : « Dans mon ancienne école, j'ai été victime de harcèlement. Pas parce que j'avais le psoriasis - il a commencé après, je pense à cause du stress que je ressentais. »



MAAIKE : « JE TROUVAIS LE BIEN-ÊTRE DE MA FILLE TOUT AUSSI IMPORTANT »

Parfois, le psoriasis se manifeste à un très jeune âge. Il n'y a pas si longtemps, ce fut le cas de Lily-June, âgée de onze ans, suite à une période dure à l'école. Après une quête difficile du bon diagnostic et une année plus heureuse dans une autre classe, ses plaques sont maintenant sous contrôle. Elle peut ainsi à nouveau vivre pleinement son enfance, au grand soulagement de Maaïke, sa maman, et de sa famille, très unie.

Belle et sereine. Telle est la jeune fille qui nous attend dans la nouvelle maison où elle vit avec ses parents, sa grande sœur et son petit frère. Ils forment tous ensemble une famille créative qui n'a cependant pas toujours eu la vie facile ces dernières années. Un jour, le petite Lily-June a soudainement senti que son cuir chevelu la démangeait. « Nous l'avons emmenée chez le médecin, qui a d'abord dit que c'était des molluscums », se souvient Maaïke. « On lui a donné des médicaments, mais ça n'a pas marché, alors on a continué à chercher. Toutes sortes de diagnostics ont été posés, mais aucune des pommades prescrites n'a donné de résultat. »

Les plaques ont continué à s'étendre, jusqu'à ce qu'elle en soit complètement couverte. « Finalement, le pédiatre nous a envoyés chez un dermatologue qui a immédiatement constaté qu'elle était atteinte de psoriasis. », explique Maaïke. Après avoir suivi une PUVA-thérapie sans grand résultat, Lily-June a commencé



MAAIKE :

Finalement, le pédiatre nous a envoyés chez un dermatologue qui a immédiatement constaté qu'elle était atteinte de psoriasis.

un traitement systémique. « Au départ, mon mari et moi nous posions beaucoup de questions, notamment au niveau des éventuels effets secondaires, mais le médecin nous a rassurés et je trouvais que le bien-être psychologique de ma fille était tout aussi important. »

Ne pas la scruter

En effet, outre les symptômes physiques qu'entraîne le psoriasis, l'impact de la maladie sur le mental ne doit pas non plus être sous-estimé. « Parfois, je rêvais que je n'avais plus de plaques, mais le matin, elles étaient toujours là. J'étais gênée quand je portais des shorts : les autres enfants me dévisageaient », raconte Lily-June qui a été victime de harcèlement dans son ancienne école. « Pas parce que j'avais le psoriasis - il a commencé après, je pense à cause du stress que je ressentais. » C'est sans doute parce qu'elle a un fort caractère qu'elle est sortie indemne de cette crise, pense sa mère. « Elle est très ouverte par rapport à

sa maladie, mais les gens peuvent se montrer très durs. C'est alors très difficile d'être confrontée au psoriasis de son enfant », reconnaît Maaïke. « Surtout qu'elle attache beaucoup d'importance à son apparence. Elle préfère porter des jupes courtes et des shorts, elle fabrique des bracelets et s'amuse avec du maquillage. » Elle ne pratique d'ailleurs pas ses expériences que sur elle-même mais également sur sa mère. « Pas sur ma sœur, elle ne veut pas », sourit Lily-June.

Entretemps, les plaques ont presque entièrement disparu et Lily-June s'est habituée à son traitement et à la routine qu'il implique. Elle est suivie de manière régulière, par sa dermatologue mais aussi par une rhumatologue qui surveille ses articulations et son cou. « Au début, nous n'avons pas vraiment reçu beaucoup d'explications sur le psoriasis, ni sur le fait qu'il ne s'agissait pas d'une affection cutanée, mais d'une maladie systémique », raconte Maaïke. « C'est peut-être parce que les médecins généralistes ne sont pas toujours au courant des derniers développements, mais également parce qu'ils manquent cruellement de temps. Heureusement, la dermatologue qui suit Lily-June est spécialisée en psoriasis. Et la rhumatologue nous a expliqué beaucoup de choses aussi. »

Inquiète comme toute maman le serait, Maaïke a cherché de son côté de nombreuses informations sur internet. « Non seulement j'ai appris beaucoup de choses en ligne, mais nous y avons également trouvé du soutien et de la compréhension, entre autres grâce au groupe Facebook *Psoriasis Lotgenoten*. Les gens y publient leurs expériences et des photos ; vous pouvez poser les questions qui vous préoccupent et, la plupart du temps, vous recevez de nombreuses réponses vraiment utiles. »



Entretemps, les plaques ont presque entièrement disparu et Lily-June s'est habituée à son traitement et à la routine qu'il implique.

La famille ne porte pas un regard crispé sur l'avenir, bien au contraire. « J'essaie de ne pas la scruter avec inquiétude, mais ça m'arrive parfois inconsciemment, parce que je ne veux pas que les plaques reviennent. La famille a déjà dû faire face à pas mal de difficultés et chaque enfant a les siennes à porter. Parfois, je me dis : 'Si c'était possible, je les porterais pour toi'. Mais nous vivons l'instant présent. Ma fille est très indépendante et consciencieuse, je ne suis donc pas ultra protectrice avec elle, pour qu'elle puisse grandir le plus normalement possible. Le psoriasis est désormais un élément de notre vie dont nous ne devons plus trop nous soucier. » Lily-June, quant à elle, aimerait peut-être devenir médecin, dermatologue, plus précisément.

LE CONSEIL DE LILY-JUNE ET MAAÏKE ?

« Si je voyais aujourd'hui un enfant avec des plaques, je lui dirais qu'il n'a pas à avoir honte, parce que le psoriasis n'est pas contagieux. Beaucoup de gens ne le savent pas. De nombreuses personnes sont atteintes de psoriasis : 1 sur 30, dit une affiche chez le médecin », affirme Lily-June, particulièrement mature pour son âge.

« On n'en parle pas assez », poursuit Maaïke, sa maman. « Il faut lui accorder davantage d'attention : sur les médias sociaux, avec des affiches ou à la télévision. Si Lily-June ne l'avait pas eu, je n'en saurais toujours rien non plus et je dévisagerais moi aussi les gens atteints de psoriasis. Il faut témoigner, il faut dire que cette maladie existe, également chez les enfants. Je veux que les gens le sachent. »

VRAI

OU

FAUX

Stress et psoriasis s'influencent mutuellement

VRAI

Le psoriasis apparaît ou s'aggrave souvent pendant les périodes de stress mental ou physique, et plus le stress est important, plus les poussées sont graves. D'autre part, le psoriasis est également source de stress pour celles et ceux qui y sont confrontés, créant ainsi un cercle vicieux.

Il est donc important d'éviter autant que possible les situations qui vous mettent sous pression et de parvenir à évacuer le surcroît de stress. À vous de choisir la manière qui vous convient le mieux pour ce faire.

Le psoriasis est plus fréquent chez les personnes en surpoids

VRAI

La recherche et la pratique montrent qu'il existe en effet un lien entre l'excès de poids et le psoriasis : plus le surpoids est important, plus l'affection est grave. En outre, les kilos superflus constituent une charge supplémentaire pour les articulations, et ils augmentent le risque de maladies cardiovasculaires et de diabète.

Tâchez donc de conserver un poids sain. Fixez-vous des objectifs réalistes et demandez conseil à votre médecin traitant, un diététicien ou un groupe d'entraide. Vous vous sentirez mieux dans votre peau, au propre comme au figuré.

www.psoriasis.org/advance/blacking-out-became-my-new-normal/
www.psoriasispatientennederland.nl
www.gezondleven.be/

Tout le monde sait aujourd'hui que notre mode de vie peut avoir un impact majeur sur le psoriasis. Mais peu d'entre nous savent ce qu'il en est exactement et une série d'idées fausses circulent sur le lien qu'il y aurait entre cette affection et certaines de nos habitudes quotidiennes. Examinons de plus près les principales règles de base.

L'alimentation peut impacter le psoriasis

VRAI, MAIS

On n'a pas encore établi de lien direct entre l'alimentation et l'apparition ou la gravité du psoriasis. En revanche, on est sûr que certains aliments peuvent déclencher des réactions inflammatoires chez certaines personnes. L'équilibre des bactéries dans nos intestins (appelé microbiome) aurait paraît-il également un impact sur celui de la peau. À ne pas négliger non plus : une alimentation équilibrée permet de conserver un poids correct et de rester en bonne santé.

Par conséquent, mangez le plus naturellement possible, en toute conscience, sans vous imposer de règles intenable. Manger doit rester un plaisir.

Arrêter de fumer fait partie d'un traitement efficace

VRAI

Le tabac a un impact sérieux sur le système immunitaire. Or le fonctionnement de ce dernier joue un rôle essentiel dans le développement du psoriasis. Par ailleurs, fumer est également mauvais pour les poumons, le cœur et les vaisseaux sanguins. Arrêter de fumer a donc une influence positive sur la santé en général.

Si nécessaire, demandez l'aide de votre pharmacien et/ou médecin traitant. N'abandonnez pas trop vite et réessayez si vous n'y arrivez pas dès la première tentative.

www.uzleuven.be/nl/psoriasis
www.psoriasis-vl.be/

Les patients atteints de psoriasis doivent faire attention à leur consommation d'alcool

VRAI

Tout comme le tabac, l'alcool n'est pas bon pour notre système immunitaire et une consommation excessive d'alcool peut entraîner toutes sortes d'affections. Souvent, la gravité du psoriasis diminue dès que le patient limite sa consommation d'alcool. Encore une fois, restez réaliste et faites appel à un professionnel si vous pensez que vous avez besoin d'aide.

Bouger est important

VRAI

Non seulement pour les patients atteints de psoriasis, mais pour tout le monde. L'exercice régulier ne comporte que des avantages, tant pour la santé physique que mentale. De plus, il contribue au maintien d'un poids sain. Choisissez une activité qui vous plaît pour que vous ayez envie de la pratiquer et de persévérer.

Les personnes atteintes de psoriasis ne doivent pas s'exposer au soleil

FAUX, MAIS

La lumière du soleil peut avoir un effet bénéfique sur le psoriasis et contribuer à la guérison de l'inflammation, mais il faut éviter une exposition trop intense. De plus, il est préférable d'éviter le soleil pendant les heures les plus chaudes de la journée et il n'est jamais bon d'en abuser.

Docteur Olivier Vanhooiteghem :

« UN TRAITEMENT RÉUSSI PASSE PAR UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE »

Une maladie inflammatoire chronique comme le psoriasis se manifeste différemment chez chaque patient et va souvent de pair avec une ou plusieurs comorbidités. Afin de les détecter à temps, le service de dermatologie du CHU UCL Namur Sainte-Elisabeth a mis en place une prise en charge multidisciplinaire du patient dès sa première visite. Le docteur Olivier Vanhooiteghem qui y collabore notamment avec les docteurs Virginie De Schaetzen et Iona-Mariana Cimpean explique cette approche.

On peut dire que votre service a joué un rôle de pionnier avec sa vision d'ensemble sur le traitement des maladies de la peau. Ainsi, le service de dermatologie ici fait partie de la médecine interne.

En effet, et il est important de le signaler, car c'est un choix délibéré qui illustre une évolution fondamentale dans nos métiers. Contrairement aux convictions d'avant, nous envisageons la peau comme un organe, notre plus grand organe, qui se trouve bien à l'extérieur de notre corps, mais qui reflète surtout ce qui se passe l'intérieur.

Dans le cas du psoriasis, il s'agit d'une maladie inflammatoire chronique qui est génétique et qui touche le système immunitaire. Elle se manifeste notamment (mais pas exclusivement) par des plaques sur la peau, qui surviennent à la suite du renouvellement excessif et accéléré de la couche la plus superficielle de l'épiderme, auquel s'ajoute une réaction inflammatoire. Le psoriasis n'est pas contagieux, mais plusieurs facteurs environnementaux comme le soleil, le stress (physique ou psychique), la consommation de substances comme le tabac et l'alcool peuvent l'aggraver.

Comment se passe concrètement la première visite d'un patient qui arrive dans votre service ?

Un patient qui vient dans notre service pour sa première consultation sera tout d'abord pris en charge par une in-

firmière qui va contrôler tous les paramètres physiques (comme la tension, le poids, etc.). Ensuite, il y a un passage chez un psychologue.

Ce n'est qu'après que le médecin voit le patient pour lui expliquer ce que c'est le psoriasis et pour répondre à toutes les questions, avant de passer à un screening détaillé, en le questionnant sur ses antécédents, les traitements déjà essayés, afin de déterminer les soins les plus adaptés.

Nous leur expliquons à ce sujet les différentes possibilités, le trajet de soins et les conditions auxquelles il faut

répondre. Nous définissons aussi la différence entre les traitements systémiques (avec les biologiques et les autres traitements par voie orale) d'une part et les solutions topiques, comme les pommades ou la photothérapie, d'autre part. Ce volet informatif est très im-

portant, même si nous constatons que de plus en plus de patients, notamment les jeunes, sont déjà bien informés avant de venir en consultation.

En même temps vous analysez l'éventuelle présence de comorbidités. Le cas échéant, vos patients sont suivis par une équipe de spécialistes appropriés.

En effet, lors de la consultation, nous essayons de détecter si le patient souffre de comorbidités comme l'arthrite psoriasique, le diabète, l'obésité ou des problèmes cardiovasculaires. Il est très important de les identifier rapidement, d'une part afin d'éviter que ces problèmes ne s'aggravent,

Nous essayons de détecter si le patient souffre de comorbidités comme l'arthrite psoriasique, le diabète, l'obésité ou des problèmes cardiovasculaires.



TRAITEMENTS : TOPIQUE OU SYSTÉMIQUE ?

Dans le traitement du psoriasis, on distingue d'une part les traitements dits 'topiques', donc externes et locaux, avec ou sans photothérapie. Cette dernière consiste à exposer la peau à des rayons ultraviolets UVA et/ou UVB qui ralentissent le renouvellement des cellules et soulagent l'inflammation. Le nombre de sessions dans une vie ne devrait pas dépasser les 200.

D'autre part, il y a les traitements systémiques par voie orale ou en injection : les approches plus traditionnelles et les biologiques qui diminuent l'activité du système immunitaire ou qui le modulent et font disparaître de ce fait l'inflammation et les plaques.

d'autre part parce qu'en traitant les comorbidités, l'on peut souvent constater une amélioration du psoriasis. Les collègues des autres disciplines sont très à l'écoute et il est donc facile de prendre les rendez-vous nécessaires en fonction des comorbidités. Il s'agit d'une vraie équipe multidisciplinaire très accessible, très réactive et attentive au patient.

Au-delà, nous rappelons à tous les patients dans quelle mesure il est essentiel d'arriver à instaurer ou à maintenir une hygiène de vie saine. Même si nous avons des médicaments très efficaces pour traiter les symptômes de leur maladie, ils doivent comprendre qu'ils doivent se soigner à tous les niveaux, donc aussi s'occuper de leur bien-être physique et mental.

Que voulez-vous dire par là ?

Que nous les aidons à être mieux dans leur peau et que nous leur montrons la marche à suivre pour être mieux dans leur corps. Nous revenons à chaque fois sur les mêmes règles : il faut maintenir un poids sain adapté à sa corpulence, ne pas trop boire, bouger le plus possible et ne pas fumer. Dans certains cas, cela demande un très gros

changement qui est impossible à réaliser en une seule fois ou sans suivi professionnel par ailleurs.

A ce niveau, il ne serait pas inutile qu'il y ait une réflexion au niveau de l'INAMI pour une prise en charge financière plus globale. Ainsi, ce serait un atout considérable de pouvoir prévoir un coordinateur de soin, une personne-clé de confiance qui gérerait les différents rendez-vous, chez la diététicienne, le cardiologue, l'endocrinologue, le rhumatologue, etc.

Les patients doivent se sentir aidés et pour y arriver, un cadre est nécessaire. Bien sûr, il est nécessaire de conscientiser les gens, mais il faut aussi les épauler pour leur permettre de se prendre en charge. Dans notre structure, c'est ce que nous essayons de faire à petite échelle.

C'est notre métier de faire en sorte que les gens aillent mieux : on doit les aider à apprendre à marcher, puis après les laisser marcher tous seuls. Evidemment, pour réaliser cet objectif, on ne peut pas se limiter au court terme. Cette vision n'est peut-être pas la plus facile, mais à long terme, elle nous semble la plus bénéfique, tant pour la société que pour le patient.

Le psoriasis a un impact physique sur la vie des patients, mais il peut également fortement affecter leur mental, ce qui, dans certains cas, peut même conduire à la dépression. Un soutien mental personnalisé constitue donc un élément essentiel de tout traitement. Un aspect que le dermatologue Michaël Opsomer met en avant dans son cabinet de Brasschaat.



Docteur Michaël Opsomer :

**« IL FAUT ÉTABLIR UNE
RELATION DE CONFIANCE
ENTRE PATIENT ET MÉDECIN »**

La recherche indique que les personnes atteintes de psoriasis courent un risque plus important d'être confrontées à ce type de problématique, notamment à la dépression. Pour quelle raison ?

Plusieurs facteurs entrent en ligne de compte. Tout d'abord, les gens qui ne sont pas atteints de psoriasis ne réalisent pas toujours le grave impact mental que cette affection peut avoir. La maladie affecte l'image que le patient a de lui-même et les personnes souffrant de psoriasis craignent le rejet ou l'exclusion sociale. Il est également

éprouvant sur le plan psychologique de devoir expliquer toujours que le psoriasis n'est pas contagieux. Tous ces éléments font que les gens n'osent pas parler ouvertement de leur maladie : ils essaient de cacher leurs plaques, évitent les endroits où ce n'est pas possible et se replient de plus en plus sur eux-mêmes.

Par ailleurs, nous savons maintenant que le psoriasis est causé par des inflammations chroniques de l'organisme et que certaines substances qui y sont associées se retrouvent également chez les gens souffrant de dépression.

Il est important de laisser le choix aux gens : après tout, ils sont maîtres de leur corps.

Le traitement du psoriasis devrait donc aussi inclure un soutien psychologique. Est-ce un élément dont vous tenez compte dans le suivi de vos patients ?

Absolument, même si je me concentre d'abord sur le diagnostic et le traitement physique. Il arrive en effet souvent que les patients aient déjà un long parcours derrière eux quand ils viennent me voir. Par conséquent, lors de leurs premières visites, ma tâche consiste à les interroger pour savoir quand la maladie est apparue, s'il y a des comorbidités, quels traitements ont déjà été administrés et s'ils conviennent au patient. L'aspect psychologique n'est pas une priorité à ce moment-là, il en sera question plus tard. Une relation de confiance doit s'établir petit à petit.

Comment faites-vous, concrètement ?

J'essaie toujours de prendre le temps d'apprendre à connaître mes patients. Concrètement, je leur témoigne de l'intérêt, ce qui, je pense, met les gens à l'aise et les incite à parler plus ouvertement. C'est d'ailleurs ce qui a changé par rapport au passé, y compris hors du domaine de la dermatologie : actuellement, on laisse plus de place à l'ouverture et à l'individu, il y a moins de tabous. De mon côté, j'explique toutes les options de traitement possibles, ainsi que les avantages et inconvénients.

Et si je pense que cela pourrait leur être bénéfique, je les oriente vers un psychologue. J'essaie aussi de rester en contact régulier avec le médecin traitant. C'est quand cette interaction avec le généraliste est bonne que l'on obtient les meilleurs résultats. Parce que tout se complexifie. La meilleure approche, c'est celle où les dermatologues peuvent se concentrer sur les dernières innovations de leur spécialité et les médecins traitants sur la santé générale de nos patients communs, les deux parties étant attentives au besoin éventuel de soutien psychologique. C'est ainsi qu'on évite qu'un aspect ne soit pas correctement traité.

Cela arrive-t-il néanmoins ?

Oui, et ce malgré le large éventail de possibilités dont nous disposons aujourd'hui. Si quelque chose ne fonctionne pas, ou pas bien, tous les patients ne sont pas capables de l'exprimer et de demander une alternative. De plus, nous sommes parfois confrontés dans certains cas à un manque de motivation ou à une peur due à l'ignorance. C'est pourquoi il est important d'expliquer clairement le fonctionnement de chaque traitement et d'ainsi aider les patients à faire le bon choix. Je n'obligerai jamais personne

à quoi que ce soit, même si je suis très enthousiaste à l'égard d'un traitement particulier.

Cela ressemble parfois à une quête. J'ajoute toujours une dose de réalisme à mes explications du traitement : si les attentes sont trop importantes, on ne peut qu'être déçu. Mais je tiens à souligner que nous pouvons très souvent aider les personnes atteintes de psoriasis.

Un beau message d'espoir. Un dernier mot à ajouter ?

Vous savez, mon intérêt pour le psoriasis n'a fait que croître depuis que j'ai ouvert mon propre cabinet en 2018. C'est une affection très intéressante pour un dermatologue, car vous pouvez changer la donne de manière spectaculaire pour vos patients. Les gens reviennent parfois de très loin, et vous les voyez littéralement changer. Ils s'habillent différemment, ils sont beaucoup plus sûrs d'eux, plus enthousiastes face à la vie. C'est très agréable de constater cette évolution, et la gratitude qu'ils vous témoignent est précisément l'une des raisons pour lesquelles on devient médecin.

Par ailleurs, il ne faut jamais oublier que le psoriasis est plus qu'une maladie de peau et que tout traitement doit faire partie d'un mode de vie sain. Ce message n'est pas toujours entendu : certains patients le comprennent très bien, d'autres pas du tout. Je remarque que la jeune génération est beaucoup plus consciente et motivée par rapport à sa santé en général. Je trouve qu'il s'agit d'une évolution très encourageante et positive.

CONSEILS

Il ne faut pas sous-estimer l'impact mental d'une maladie chronique comme le psoriasis. Les conseils suivants peuvent contribuer à l'atténuer. Soyez gentil avec vous-même et prenez le temps de prendre soin de vous. Parce que vous en valez la peine.

- **Essayez de contrôler votre niveau de stress.** Faire un peu d'exercice physique à votre propre rythme peut vous y aider. La méditation, les exercices de respiration, le yoga et la pleine conscience peuvent également réduire le stress et améliorer votre bien-être.
- **Tâchez de mettre en place une routine quotidienne saine** : une fois qu'une bonne habitude est ancrée, il est plus facile de la conserver et cela fait du bien.
- **Surveillez votre sommeil** : fatigue et idées noires vont souvent de pair.
- **Observez votre humeur et votre niveau d'énergie** et, en cas de signal d'alarme, demandez à temps l'aide de votre médecin traitant ou d'un spécialiste.
- **Rejoignez éventuellement un groupe d'entraide** : parler à d'autres personnes atteintes de la même maladie crée une solidarité entre vous, mais elles peuvent aussi vous donner des conseils parfois bien utiles.
- **Restez positif(ve).** Avec le temps, vous trouverez une approche qui vous convient.

ENQUÊTE - FREEDOM FROM DISEASE

Ilse est atteinte de psoriasis depuis l'âge de quatre ans. Cela fait 14 ans qu'elle est bénévole au sein de l'association 'Psoriasispatiënten Nederland', où elle coordonne des projets impliquant des patients membres de l'association. Avec un groupe de personnes atteintes de psoriasis, d'infirmiers spécialisés et de dermatologues issus de plusieurs pays européens, elle a cherché à savoir ce que signifiait 'être libéré de la maladie' (Freedom from Disease) pour les patients.

Ilse : « Qu'est-ce qu'être libéré du psoriasis ? C'est ce que nous avons essayé de savoir par le biais de notre enquête. Bien définir l'expression 'Freedom From Disease in Psoriasis' est important, parce que cela permet aux médecins ainsi qu'aux autres prestataires de soins de mieux comprendre l'impact du psoriasis sur la vie des patients. Cela peut aussi aider ces derniers à en discuter avec leur médecin.

Pour parvenir à cette définition précise, nous avons discuté avec un groupe de représentants de patients, de dermatologues et d'infirmiers de ce qu'est la vie avec le psoriasis. Parce qu'une fois qu'on sait ce que cela veut dire, on sait aussi ce dont on doit se débarrasser pour être libéré de la maladie. Prenez les démangeaisons par exemple. Nombreux sont les gens qui en souffrent. Si vous n'avez plus de psoriasis, vous n'aurez plus de démangeaisons non plus. C'est pareil pour la honte. Ces réunions ont donné lieu à des discussions intéressantes. Parce que : quand est-on réellement débarrassé de la maladie ? Quand les démangeaisons ont disparu ? Les plaques doivent-elles avoir complètement disparu, ou une peau visiblement décolorée est-elle acceptable ?

Sur base de nos discussions, nous avons formulé cinq affirmations qui pourraient permettre de définir la notion de 'libéré de la maladie'. Ces affirmations ont été proposées à des patients de toute l'Europe, puis modifiées. La conclusion la plus importante de l'enquête est que 'être libéré du psoriasis', c'est bien plus que le maintien sous contrôle de la peau. Cela recouvre de nombreux aspects qui affectent la vie quotidienne des patients, comme les aspects psychosociaux, les modalités de traitement, le soutien de l'équipe soignante, la qualité de vie et le bien-être. Pour se libérer du psoriasis, il faut prêter attention à tous ces aspects. »

« Dans un premier temps, les patients ont posé des exigences plus prudentes que les soignants concernant la vie 'sans psoriasis'. Quelqu'un a dit : 'Je voudrais qu'il n'y ait plus de plaques sur les parties visibles de mon corps.' C'est évidemment un souhait compréhensible et si vous n'avez plus aucune plaque de psoriasis nulle part, le reste disparaît aussi : les squames, les démangeaisons, et la honte. Je pense que les patients doivent déterminer ce qui est le plus important pour eux. Vivre 'libéré de la maladie' ne doit pas nécessairement être l'objectif de tout le monde, mais il est néanmoins essentiel que nous nous accordions sur ce que nous entendons par là. »



« J'entends souvent des patients qui pensent que le psoriasis ne disparaîtra pas complètement ou qu'il peut revenir malgré le traitement. Je pense qu'il est important pour les patients de savoir qu'il existe de nombreux traitements différents actuellement, et qu'il est possible pour un grand nombre de personnes de se libérer du psoriasis. Mais c'est évidemment à chacun d'en juger. »

Freedom from disease in psoriasis:
a Delphi consensus definition by
patients, nurses and physicians

(article scientifique en anglais)

pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34816508/



OU SCAN LE CODE QR



On sait aujourd'hui que le psoriasis est bien plus qu'une simple maladie de la peau. Ce qu'on sait moins, c'est que le psoriasis va également de pair avec d'autres affections (appelées comorbidités), comme l'arthrite psoriasique, l'obésité et le diabète. Au-delà, de nombreuses légendes urbaines circulent sur le lien exact avec l'alimentation. Le docteur Niels Hilhorst, médecin et diététicien à l'UZ Gent, fait la part entre réalité et fiction.

Docteur Niels Hilhorst :

« L'ALIMENTATION ET LES RÉGIMES FONT L'OBJET DE NOMBREUX MYTHES »

Vous n'êtes pas seulement un spécialiste du psoriasis, vous avez aussi un diplôme de diététicien. Cette double casquette plutôt inhabituelle tombe à point nommé dans le cabinet spécialiste du psoriasis de l'UZ Gent.

En effet. Outre l'arthrite psoriasique et des problèmes psychosociaux, les patients atteints de psoriasis présentent un risque accru de maladies cardiovasculaires. C'est pourquoi nous proposons ici une consultation dédiée au psoriasis lors de laquelle le dermatologue travaille en étroite collaboration avec un rhumatologue, un psychologue et un diététicien

Quel rôle l'alimentation peut-elle jouer par rapport au psoriasis ?

Nous savons que les personnes obèses courent un risque plus élevé de développer un psoriasis. Par ailleurs, les personnes atteintes de psoriasis qui sont également obèses, présentent souvent une forme plus sévère de psoriasis. Dès qu'elles retrouvent un poids sain, les symptômes du psoriasis diminuent dans un assez grand nombre de cas.

Mais il est difficile d'établir des règles générales. On a par exemple constaté des poussées chez certaines personnes lorsqu'elles mangent de la viande rouge ou qu'elles consomment des produits laitiers. Mais ce n'est certainement pas le cas de tout le monde. C'est ainsi que naissent des mythes qui ne cadrent pas avec la réalité.

Ce qui est certain, en revanche, c'est que quand il y a des comorbidités, on peut les combattre à l'aide d'une alimentation saine, surtout lorsqu'il s'agit de maladies cardiovasculaires.

Il existe cependant de nombreux régimes prétendument efficaces.

On entend en effet beaucoup parler de régimes Pagano et paléo, qui ont de nombreux adeptes en cas de maladies inflammatoires, mais les preuves de leur efficacité sont minces. Quand on examine ces régimes de plus près, on ne peut qu'en conclure qu'il s'agit en fait simplement d'habitudes alimentaires très saines, qui se basent principalement sur des produits non transformés, avec peu d'extras 'vides' comme les sucreries, les boissons gazeuses et les chips. C'est pourquoi nous recommandons une alimentation saine standard, avec beaucoup de légumes et de fruits, suffisamment d'eau, et peu de sucres rapides et de matières grasses. Mieux vaut aussi limiter sa consommation d'alcool.

D'après certains, un régime sans gluten pourrait être bénéfique aux personnes atteintes de psoriasis. Qu'en est-il ?

La réponse à cette question est complexe. Parmi les personnes souffrant de psoriasis, l'incidence de la maladie

coeliaque est plus élevée qu'auprès de la population moyenne. Il s'agit d'une maladie des intestins où le système immunitaire réagit au gluten. Dans ce cas, une alimentation sans gluten est évidemment bénéfique.

Jeûner peut-il faire la différence ?

Nous avons mené une étude sur l'impact du jeûne intermittent (qu'on connaît aussi sous sa dénomination anglaise d'intermittent fasting). Elle a montré une amélioration, certes très limitée, du psoriasis chez certains patients. On a également observé que ces personnes avaient moins de démangeaisons et avaient perdu du poids ; avant tout, elles se montraient positives à l'égard du régime et se sentaient mieux de manière générale. L'étude n'a duré que trois mois et l'effet pourrait sans doute être meilleur à plus long terme.

Une étude récente montre aussi que les patients atteints de psoriasis présentent souvent un microbiome perturbé, cette microflore qui protège contre les agents pathogènes et qui aide à digérer les fibres.

Nous disposons d'un microbiome à la fois sur la peau et dans les intestins. Le microbiome participe entre autres à la régulation de notre système immunitaire. Nous savons désormais que ce microbiome est étroitement lié à notre hygiène personnelle, aux produits que nous utilisons et même à la quantité d'UV auxquels nous sommes exposés. Dans le cas du psoriasis, nous savons également que les microbiomes de la peau et des intestins des personnes atteintes de psoriasis sont différents de ceux des gens en bonne santé. Mais les résultats des études sur ce sujet sont très divergents. Il est par conséquent très difficile de tirer des conclusions générales. Ce que nous savons, c'est que les intestins comme la peau sont en contact avec le monde extérieur et qu'ils ont une fonction de barrière. Et que le lien entre les deux est fort.

Quels conseils donnez-vous à vos patients ?

Vous savez, il existe de nombreux régimes et chacun doit trouver une manière saine de s'alimenter qui lui permette de se sentir bien. C'est une question complexe, mais nous pouvons néanmoins conclure qu'un régime alimentaire cohérent, sain et régulier a un impact bénéfique. C'est le régime méditerranéen qui incarne le mieux ce principe. En fait, il est recommandé pour tout le monde. Je trouve particulièrement important de faire prendre conscience à mes patients et à leur entourage de leur affection dans son ensemble, et ce n'est pas toujours facile : les gens viennent chez le dermatologue pour trouver une solution à leur psoriasis, sans se soucier pour autant de leur surpoids par exemple. La motivation et la volonté de faire quelque chose à ce propos sont souvent assez faibles. Il

Le stress peut avoir un impact sur le psoriasis, mais également sur le bien-être général et les habitudes alimentaires.



en va de même pour la consommation excessive d'alcool et de tabac, ou pour le manque d'exercice physique. C'est pareil pour le stress : le stress peut avoir un impact sur le psoriasis, mais également sur le bien-être général et les habitudes alimentaires. Une partie de mes patients le savent déjà, d'autres non. Et nombreux sont ceux qui n'ont aucune idée de la manière d'amorcer le changement requis. Notre tâche est de leur faire passer le message sans être défaitiste. Parce que vivre sainement ne veut pas dire qu'on ne peut plus rien se permettre...

Comment peut-on améliorer la prise en charge des personnes atteintes de psoriasis ?

Nous devons l'optimiser. Il existe de très nombreux traitements efficaces et je pense qu'à présent, l'étape essentielle est de trouver comment structurer notre prise en charge de manière optimale et sans silos. Et de déterminer comment nous pouvons y intégrer tout et tout le monde, les patients comme les autres soignants. Parce que même à notre époque, il y a encore trop de patients qui ne reçoivent pas le traitement qu'il leur faudrait.

CAP AU SUD

Le régime méditerranéen est le régime sain, traditionnel, des pays qui bordent la mer Méditerranée. Il diffère d'une région à l'autre, mais se compose toujours majoritairement de légumes, de fruits, de noix, de légumineuses, de céréales complètes, de produits laitiers maigres, d'huile d'olive, de volaille et de poisson. Et suppose une consommation modérée d'alcool.

Les principales directives du régime méditerranéen s'accordent en grande partie aux conseils préconisés par la pyramide alimentaire :

- Comme base de vos repas, choisissez des glucides riches en amidon tels que le pain, les pâtes, le riz et les pommes de terre. Optez pour des variétés complètes et mangez les pommes de terre avec leur peau.
- Mangez au moins cinq portions de légumes ou de fruits par jour.
- Choisissez des protéines maigres comme la viande maigre, le poisson, les œufs et les légumineuses.
- Mettez le lait et les produits laitiers au menu comme source de protéines et de calcium.
- Limitez la consommation de produits riches en graisses et/ou en sucre.

(Source : Vlaams Instituut Gezond Leven)

INFORMEZ-VOUS !

Le psoriasis peut avoir un impact majeur sur votre vie. Sur le plan physique, mais aussi au niveau mental. En étant bien informé(e), vous vous tiendrez au courant des diverses possibilités, notamment en termes de traitements et de soutien. Cela peut vous aider à déterminer ce qui est important pour vous et à en discuter avec votre médecin.

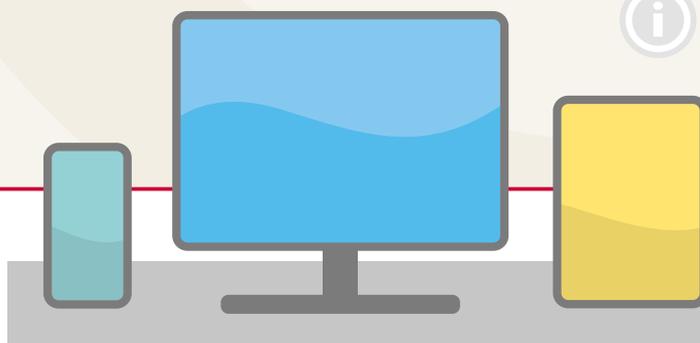


Les sites d'information ne sont pas les seuls à pouvoir vous soutenir dans cette démarche. Le contact avec d'autres personnes atteintes de psoriasis peut également être source d'inspiration.



Associations de patients

- Psoriasis-contact.be
- Gipso.info
- Psoriasis-vl.be



Sites d'information

- Belgiandermatology.be
- @Psoriasisbelgium
- Masante.belgique.be
- Luss.be
- Clair.be
- Apsolutely.be



À qui pouvez-vous vous adresser pour obtenir des informations ou un soutien ?

- Amis
- Famille
- Dermatologue
- Infirmier(re) en dermatologie
- Rhumatologue
- Médecin traitant
- Pharmacien(ne)
- Associations de patients



FANNY : « IL FAUT ÊTRE FIER D'ÊTRE SOI- MÊME »

Le regard des autres a un impact considérable sur l'image de soi. A ce niveau, les vêtements portés peuvent être une façon de l'attirer ou, au contraire de se cacher. C'est peut-être encore plus vrai pour les personnes qui sont confrontées à des maladies de la peau, comme le psoriasis. C'est ce que nous a expliqué la jeune et pétillante Fanny, aujourd'hui très bien dans ses baskets ... et dans son corps.

Lorsque Fanny nous accueille chez elle, en compagnie de sa mère et de son jeune frère, il est difficile de croire qu'il y a deux ans à peine, elle n'aimait pas trop se montrer. Aujourd'hui, nous rencontrons une



jeune femme joyeuse et ouverte qui est impatiente de partager son histoire pour inspirer et motiver les autres. « Les premiers symptômes de psoriasis sont apparus il y a bientôt deux ans, sans que je sache ce que c'était. C'est parti d'une petite tache de rien du tout qui en quelques semaines s'est répandue de façon impressionnante. Le médecin pensait d'abord que c'était la gale, parce que je travaille beaucoup avec les animaux. Je ne vous dis pas quel genre de réactions désagréables j'ai dû supporter. Heureusement pour moi (dans un sens), j'ai mal réagi au médicament qu'il m'avait prescrit, donc je me suis retrouvée à l'hôpital où une dermatologue m'a confirmé que j'avais le pso-

riasis et m'a prescrit un traitement. » Ce n'était pas la période la plus sereine dans la vie de Fanny, tant au niveau physique que psychologique. « Je travaillais de 6 heures du matin jusqu'à midi et ensuite j'allais m'occuper de mes chevaux jusqu'au soir. Et je recommençais le lendemain, donc c'était beaucoup de responsabilité pour moi. Trop en fait, donc je pense quelque part que mon corps a voulu me dire stop. En même temps, j'ai dû gérer un grave choc émotionnel dans mon entourage. J'ai réalisé que je ne pourrais plus continuer sur cette voie et j'ai donc fait certains choix assez radicaux pour changer de vie. Quand je me suis rendu compte que mes plaques diminuaient, je me

Son outfit préféré ?

« Un jean et un T-shirt ou un top, très basique en fait, c'est comme ça que je me sens le mieux. »



suis dit que j'avais bien fait. Le psoriasis comprend un côté mental aussi qu'il faut gérer, je pense. »

Au-delà des clichés

Si le psoriasis n'est déjà pas évident à vivre pour un adulte, les choses sont encore plus compliquées à l'adolescence, parce que c'est un âge où l'on a tendance à idéaliser. « Tout ce qui sort de la norme peut être sujet à des moqueries ou du harcèlement », confirme Fanny.

En plus, l'époque actuelle qui vit au rythme des réseaux sociaux, ne supporte pas l'imperfection. « Comme beaucoup de jeunes de mon âge, je n'étais déjà pas très sûre de mon physique et les plaques n'ont rien arrangé. C'était donc un vrai casse-tête de s'habiller. Les tops, je n'osais plus en mettre, parce que l'on me regardait bizarrement. Finis aussi les décolletés ou les manches courtes. Quand je devais acheter un vêtement, je ne sortais pas de la cabine d'essayage, de peur qu'on voie mes plaques. Je me camouflais par tous les moyens. Même avec mes cheveux. »

Deux ans plus tard, les plaques ont disparu et Fanny rayonne, plutôt contente de sa vie et de son look bien à elle. « Je préfère le naturel aux clichés, conclut-elle. Je suis contente avoir su faire les choix qui s'imposaient et fière d'être qui je suis, car c'est ce que je voulais être. »

Le conseil de Fanny ?

« Le tout premier conseil, c'est qu'il ne faut pas avoir honte de sa personne ni de son physique à cause du psoriasis. Je pense qu'il est important de chercher son propre style, d'être soi-même, de s'habiller comme on veut. Il est inutile de vouloir répondre à une certaine image irréaliste véhiculée par la société ou les réseaux sociaux ; il faut, au contraire, être fier d'être soi-même, ne pas essayer de se plier aux clichés, avec ou sans psoriasis. En ce qui me concerne, au lieu de me morfondre dans un coin, je me suis demandé comment j'allais m'en sortir, j'ai essayé de rester positive et de prendre les décisions qui s'imposent. Être bien dans son corps commence dans la tête. La tienne, pas celle des autres. »

Bon à savoir

En cas de psoriasis, il est préférable de porter de vêtements (ainsi que des sous-vêtements et des chaussettes) qui n'irritent pas la peau : privilégiez donc les matières naturelles comme le coton, le lin ou la soie. La laine en revanche peut, même si elle est naturelle, gratter beaucoup. La coupe des vêtements n'est pas sans importance. Ainsi, les vêtements aux coupes amples facilitent l'évacuation de la transpiration et laissent la peau mieux respirer. De plus, les frottements sont minimisés. Pensez à choisir des sous-vêtements dont les coutures et agrafes ne créent pas (ou le moins possible) de frottements. Idem dito pour les chaussures, de préférence en cuir.

Il est préférable d'opter pour des lessives hypoallergéniques contenant un minimum de composants chimiques et de parfums. De plus, mieux vaut laver vos vêtements neufs avant de les porter.

Mener une vie épanouie avec le psoriasis



Avec le soutien
et les outils
adéquats,
vous pouvez
accomplir plus

Apsolutely est désormais consultable en ligne

Le site apsolutely.be vous propose une mine d'informations fiables sur le psoriasis. Qu'est-ce qui provoque la maladie ? Comment le diagnostic est-il posé ? Quelles sont les comorbidités et les différents traitements disponibles ? Tout est expliqué à l'aide de textes concis et de vidéos éclairantes.

En outre, la plateforme fournit des conseils pratiques aux patients et aux aidants proches. Vous trouverez notamment des astuces pour adopter un mode de vie sain et un guide pour vous préparer aux consultations chez le médecin.

Et bien sûr, vous pourrez aussi y lire tous les témoignages inspirants publiés dans ce numéro et les éditions précédentes d'Apsolutely.



Découvrez la plateforme en surfant sur www.apsolutely.be
ou à l'aide du code QR ci-contre.

MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET DERMATOLOGUE : UN TANDEM EFFICACE

Le psoriasis est bien plus qu'une maladie de la peau : il s'agit d'une affection chronique du système immunitaire qui nécessite une approche globale. C'est pourquoi le dermatologue comme le médecin traitant ont tous deux un rôle essentiel à jouer dans la réussite du traitement de la maladie dans son ensemble. Leurs expertises et leurs relations avec le patient se complètent et se renforcent mutuellement, affirment le médecin généraliste Danny Hiel et le dermatologue Hugo Boonen qui suivent ensemble plusieurs patients.

Comment votre collaboration s'est-elle développée ?

Dr Hiel : En tant que généraliste, je reçois régulièrement des personnes atteintes d'une maladie de peau, dont une vingtaine environ souffre de psoriasis. Poser le diagnostic n'est pas toujours facile. Dans un cabinet de médecine générale, par définition, vous traitez de nombreux sujets en même temps et vous essayez d'apprendre en permanence afin de maintenir votre expertise à niveau. Il n'est pas toujours simple de rester au courant des derniers développements sur tous les sujets auxquels vous êtes confronté au quotidien.

Dr Boonen : Les symptômes du psoriasis ne sont pas toujours faciles à distinguer d'autres problèmes de peau et la plupart des patients que je reçois ont donc déjà consulté un médecin. À moins qu'il n'y ait déjà des cas de psoriasis dans la famille. D'autre part, l'éventail des solutions possibles est devenu très vaste, ce qui ne facilite pas la tâche du médecin traitant. C'est d'autant plus vrai qu'en plus



DR BOONEN :

Traiter le psoriasis, c'est comme reconstituer un puzzle avec de nombreuses pièces qui s'emboîtent.

des traitements locaux avec des pommades et par photothérapie, il y a les alternatives qu'offrent les traitements systémiques.

Dr Hiel : Cette augmentation du nombre de thérapies disponibles est en effet aussi une raison pour moi d'envoyer mes patients chez un dermatologue. Il arrive qu'ils soient tellement habitués à leur traitement et à ses résultats qu'ils ne se posent plus de questions, alors qu'un traitement systémique qui agit au niveau du système immunitaire leur serait plus bénéfique.

Le psoriasis s'accompagne très souvent d'une série de comorbidités. Vous concertez-vous à ce sujet ?

Dr Boonen : Dès le début de ma formation en dermatologie, j'ai toujours accordé une grande attention à la santé de mes patients en général. Je vérifie donc effectivement s'il n'y a pas d'arthrite psoriasique ni d'autres comorbidités. À part ça, j'insiste surtout sur l'importance d'une alimentation saine, de faire suffisamment

d'exercice physique et de communiquer entre patients pour ne pas se sentir isolé, le tout complété par un accompagnement psychologique si nécessaire. Traiter le psoriasis, c'est comme reconstituer un puzzle avec de nombreuses pièces qui s'emboîtent. À cet égard, une bonne collaboration avec le généraliste est très précieuse.

Dr Hiel : En général, les médecins traitants connaissent assez bien leurs patients. Donc dans la plupart des cas, s'il y a des comorbidités, nous le savons avant de les réorienter vers un spécialiste. Le dossier médical électronique permet aussi de relier plus aisément toutes les données de santé d'un patient. D'autre part, après cette réorientation et entre les visites chez le dermatologue, je peux également assurer un suivi régulier, en contrôlant les valeurs sanguines par exemple. Le défi consiste à utiliser toutes les données dont nous disposons et à vérifier régulièrement si les patients sont toujours satisfaits de leur traitement.

Que voulez-vous dire ?

Dr Hiel : Parfois, les gens viennent simplement pour renouveler leur ordonnance, sans que nous prenions le temps de les interroger. Aujourd'hui, cette évolution est encore renforcée par l'existence des ordonnances électroniques que les patients ne doivent même plus venir chercher. Nous ratons ainsi des occasions de les rencontrer, que nous pourrions mettre à profit pour les suivre de manière encore plus approfondie.

Dr Boonen : On devrait en effet prendre à chaque fois tout son temps. Cela vaut aussi pour les dermatologues, mais ce n'est pas évident quand on sait qu'on prévoit en moyenne quinze minutes par consultation. Je tiens néanmoins à souligner que la communication entre le généraliste et le dermatologue est plus rapide et



DR HIEL :

Pour nous, il est important de maintenir notre expertise à niveau afin de pouvoir au mieux aider nos patients.

meilleure qu'auparavant. C'est une véritable valeur ajoutée, parce que nous avons ainsi une bien meilleure vue d'ensemble.

Y a-t-il d'autres choses qui devraient changer, selon vous ?

Dr Boonen : Comme je l'ai dit, la façon dont spécialistes et médecins traitants collaborent a évolué très positivement. Je dirais que les généralistes ne doivent jamais hésiter à nous appeler s'ils ont des questions. Il en va de même pour nous, les dermatologues, parce que ce sont les médecins traitants qui connaissent le mieux leurs patients et leur histoire. De plus, pour nombre de patients, c'est également une personne de confiance très importante.

Dr Hiel : Il est essentiel pour nous de maintenir nos connaissances à jour pour pouvoir aider au mieux nos patients. De ce point de vue, il serait peut-être utile que les dermatologues nous fournissent davantage d'informations sur les mesures que nous pourrions prendre nous-mêmes avant de réorienter un patient. Comme vous le savez peut-être, les listes d'attente peuvent être longues.

Dr Boonen : La dermatologie est une discipline très visuelle. Et il est vrai que les gens doivent parfois attendre très longtemps avant de pouvoir consulter un spécialiste. Je ne peux dès lors que saluer des solutions telles que la télédermatologie. Elle peut également s'avérer fort utile pour les personnes moins mobiles. Le généraliste transmettra alors son analyse et les photos au dermatologue qui posera un diagnostic et conseillera un traitement. Ces informations seront ensuite communiquées au médecin traitant pour un suivi, en respectant bien sûr toutes les règles de confidentialité.

Pour conclure, auriez-vous un message pour vos patients ?

Dr Hiel : Osez vous confier à votre médecin traitant, y compris sur les aspects psychosociaux de vos symptômes. Et soyez critique quant au résultat du traitement : souvent il existe d'autres possibilités qui pourraient donner un résultat encore meilleur.

Dr Boonen : Ne réduisez pas le psoriasis à une maladie de plaques sur la peau, mais rappelez-vous qu'il s'agit d'une affection de votre système immunitaire qui doit être traitée de manière appropriée et que, dans tous les cas, un mode de vie sain ne peut que vous être bénéfique.

L'UNION FAIT LA FORCE

300 000 Belges environ souffrent de psoriasis. Dans le monde, il touche à peu près 125 millions de personnes, ce qui en fait l'une des maladies de peau les plus courantes, qui peut avoir un impact considérable sur la vie quotidienne des patients et s'accompagner d'autres pathologies.

Malheureusement, de nombreux patients, tout comme leur entourage, connaissent encore très mal cette maladie inflammatoire chronique. Beaucoup de gens ne savent pas, par exemple, qu'elle est génétique et qu'elle affecte non seulement la peau, mais aussi le système immunitaire. De nombreuses idées fausses circulent en outre sur la nature de cette affection, qui n'est pas contagieuse et qui n'a absolument rien à voir avec les soins corporels ni l'hygiène. Le large éventail d'excellents traitements n'est pas non plus toujours suffisamment connu.

C'est pour combler ces lacunes de connaissance – qui accentuent l'impact négatif de la maladie sur la vie quotidienne des patients – que Psoriasis Belgium a vu le jour. Cette plateforme en ligne s'adresse aux patients mais également à leur famille et leurs amis, ou aux personnes qui sont confrontées au psoriasis d'une manière ou d'une autre. L'objectif est à la fois de partager informations et expériences, et d'offrir soutien et inspiration aux patients. C'est ainsi que l'ignorance se transforme en connaissance. Et en force. Car, par définition, il y en a plus dans deux têtes que dans une. Et ensemble, on est toujours plus forts.

Psoriasis Belgium est une initiative de Janssen.

APPEL

Vous avez vous aussi des astuces qui vous ont rendu la vie avec le psoriasis plus facile et/ou plus agréable ? Rejoignez la communauté en ligne de PsoriasisBelgium sur Facebook ou Instagram (via &PsoriasisBelgium).

Disclaimer : Les conseils partagés sont basés sur l'expérience personnelle. Avant de les mettre en pratique, il est préférable de demander l'avis de votre médecin traitant.

SAVIEZ-VOUS QU'ENVIRON
300.000
BELGES...

PSOBEL

>>>

VIVENT AVEC LE
PSORIASIS ?

PSOBEL

>>>

RECEVEZ DE
PRÉCIEUX
CONSEILS ET
FAITES-VOUS
ÉPAULER 🧡

>>>



@psoriasisbelgium
#PSOBEL

👉 EN REJOIGNANT NOTRE
COMMUNAUTÉ PSORIASIS

CONSULTEZ ICI L'ÉDITION 1, 2 ET 3 D'APSO LUTELY

SCAN LE
CODE QR



APSO LUTELY EST DÉSORMAIS CONSULTABLE EN LIGNE

Découvrez la plateforme en surfant sur www.apsolutely.be ou à l'aide du code QR ci-contre.



« INFORMATIONS, ASSISTANCE ET CONNEXION EXPERTES ET CORRECTES »

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
- 🐦 www.twitter.com/gipsoasbl
- 📷 www.instagram.com/gipsoasbl

EN FLANDRE :

Psoriasis Liga Vlaanderen vzw

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

COLOFON

Éditeur : Janssen-Cilag NV©2022

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 : Nanda Alderliefste, Noinoloi.nl
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.

APSO LUTELY

Mener une vie épanouie avec le psoriasis.

Psoriasis Liga Vlaanderen vzw

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

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
- 🐦 www.twitter.com/gipsoasbl
- 📷 www.instagram.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

