

Mener une vie épanouie avec le psoriasis.

5^e édition

ABSOLUTELY

Tout savoir sur cette maladie de la peau.

EDDY:

« Je pense que je suis chanceux d'avoir une famille aussi heureuse et j'ai appris à vivre avec le psoriasis »



Dr Dachelet

Sur l'importance d'un bon sommeil

GODFRIED

L'incertitude reste

Dr Hillary & son équipe

Les études cliniques sont essentielles

ABSOLUTELY



SOMMAIRE



- 4** **JE ME CONSIDÈRE COMME CHANCEUX**
Eddy s'investit à fond dans ses passions
- 7** **SAVIEZ-VOUS QUE...**
- 8** **LA FORCE DU TANDEM POUR MIEUX SUIVRE LES PATIENTS**
Dr Fierens & infirmière Tomasovic
- 10** **ETUDES CLINIQUES**
Dr Hillary et son équipe
- 13** **LES TRAITEMENTS DU PSORIASIS**
- 14** **L'INCERTITUDE DEMEURE**
Godfried est atteint de psoriasis depuis 30 ans
- 16** **CHOISIR ENSEMBLE LE BON TRAITEMENT**
Dr Failla
- 18** **ASTUCES POUR GÉRER VOTRE PSORIASIS AU QUOTIDIEN**
- 19** **LA PLATE-FORME APSOLUTELY.BE**
- 20** **BONNE NUIT !**
Dr Dachelet sur l'importance du sommeil
- 22** **PARTAGEZ VOTRE HISTOIRE**
- 23** **INFORMATIONS ET SUIVI**

EDDY: « JE PENSE QUE
JE SUIS CHANCEUX ET LE
PSORIASIS, JE FAIS AVEC »



Certaines personnes font preuve d'un tel optimisme qu'elles inspirent spontanément le respect. C'est le cas d'Eddy, dont la première confrontation avec le psoriasis remonte à une dizaine d'années. Une affection qui ne l'empêche en aucun cas de vivre à fond ses différentes passions : sa famille, sa musique, sa Harley et, bien sûr, ses tatouages.

Quinquagénaire depuis peu, Eddy a grandi à Grammont, mais vit actuellement en périphérie bruxelloise. Après avoir été facteur à Anderlecht, il a décroché voici 17 ans un poste administratif au Parlement flamand. « Quatre jours par semaine, je prends le métro pour me rendre à Bruxelles, explique-t-il. Un choix délibéré, car malgré mon attachement à ma ville natale, je voulais absolument étudier et travailler dans une grande ville. »

Père de famille

Il est l'heureux papa d'une jeune fille de 24 ans et d'un petit garçon de 6 ans. « Ma fille a déjà pris son indépendance et vit à Anvers. Aujourd'hui, ma femme et moi dédions le plus possible de notre temps à notre fils Lee, qui nécessite beaucoup d'attention à cause de son autisme. Mais cela ne nous empêche pas de faire toutes sortes d'activités avec lui, pour notre plus grand bonheur. Lee est notamment passionné par les dinosaures et par les animaux en général. Nous avons donc visité tous les zoos de Belgique et des pays limitrophes. » La vie d'Eddy n'a pas toujours été rose. « En 2009, j'ai traversé une période difficile à tous points de vue, ce qui m'a énormément stressé. Un jour, j'ai remarqué que j'avais des petites plaques qui me démangeaient sur tout le corps. J'ai consulté un dermatologue, qui a tout de suite compris qu'il s'agissait de psoriasis. » Il s'est d'abord vu prescrire plusieurs pommades et une PUVAthérapie, traitement qui a relativement bien fonctionné, sans toutefois supprimer les symptômes de manière permanente. « À 40 ans, j'ai rencontré ma femme

et, à partir de ce moment-là, les crises ont disparu d'elles-mêmes. Mais depuis quelques années, des plaques réapparaissent de temps à autre. J'ai fait appel à trois dermatologues différents, et suis très satisfait de la dernière parce qu'elle cherche avec moi le meilleur traitement et suit de très près les évolutions. »

Une beauté pleine de sens

Il va sans dire que ce suivi attentif est nécessaire pour tous les patients atteints de psoriasis, mais dans le cas

EDDY SUR SES TATOUAGES :

« Mon premier tatouage, une petite rose, date d'il y a 30 ans »

d'Eddy, c'est d'autant plus important qu'il est féru de tatouages. « Je me suis fait faire mon premier tatouage, une petite rose, il y a 30 ans à Ostende : j'ai même séché les cours pour ça ! Ma mère m'a enguirlandé : pas à cause du tatouage, mais parce que j'avais fait l'école buissonnière. » Peu à peu, les tatouages se sont multipliés, certains ayant une signification particulière, comme le premier dessin de sa fille ou un motif portant le nom de son fils. Quant aux autres, Eddy les trouvait tout simplement jolis. « J'ai beaucoup lu sur le sujet, parce que je voulais notamment savoir pourquoi les gens voulaient se faire tatouer. Sans m'en rendre compte, j'ai fini par y consacrer pas mal de temps et d'argent. » Avant de faire réaliser un nouveau tatouage, Eddy prend toujours ses précautions. « Au début, il y avait beau-



« Je viens d'avoir 50 ans, donc je me suis acheté une Harley : c'est un vieux rêve devenu réalité »



coup d'amateurisme. Aujourd'hui, les choses ont franchement évolué dans le bon sens. Bien entendu, les personnes qui souffrent de psoriasis doivent faire plus attention. On ne peut évidemment pas se faire tatouer sur les zones enflammées et, en cas de crise, il vaut mieux attendre que cela passe. La peau est comme un grand organisme, et ma dermatologue m'a expliqué que si vous vous faites tatouer, cela peut entraîner des plaques à l'endroit en question ou ailleurs sur la peau. J'en ai moi-même fait l'expérience. »

Le choix d'un bon professionnel pour réaliser le tatouage est également essentiel. « Il faut s'adresser à un tatoueur qui connaît tous les secrets de la peau et maîtrise la façon de la traiter. Pour s'en assurer, un seul moyen : discuter avec lui. Mon tatoueur observe des règles strictes et refuse certaines demandes. En même temps, il est très flexible et toujours prêt à reporter le moment du tatouage ou à modifier l'endroit où il doit être réalisé, si nécessaire. Il accorde également une grande attention au suivi. Ces éléments sont essentiels quand on souffre de psoriasis. »

Force intérieure

Le point commun entre les tatouages et le psoriasis ? Ils ne passent généralement pas inaperçus. Les regards d'autrui ne semblent pas gêner Eddy, qui porte toutefois des chemises à manches longues pour masquer ses tatouages au travail. « En dehors du Parlement, les gens me posent parfois des questions sur mes tatouages et veulent savoir si ça fait mal, si ça saigne beaucoup ou si ça coûte cher. Je ne suis pas non plus gêné quand quelqu'un regarde mes plaques de psoriasis. Nous attirons de toute façon l'attention lorsque nous sortons tous les trois. Cela ne pose aucun problème tant que ces regards restent bienveillants. »

C'est précisément dans sa famille qu'Eddy puise sa force intérieure : « Je pense que je suis très chanceux d'avoir une famille aussi fantastique. J'ai appris à vivre avec le psoriasis. C'est ennuyeux, surtout quand ça survient à des endroits sensibles ou douloureux. Mais avec un bon traitement, on peut rendre les symptômes supportables et relativiser les choses. »

Eddy affiche un optimisme à toute

épreuve. « J'ai toujours été comme ça. Je viens d'un milieu très modeste, et je devais donc me battre pour m'en sortir. Cette mentalité permet d'envisager les problèmes sous le bon angle. Travailler à Bruxelles m'a également permis d'élargir mes horizons. Je suis content d'être arrivé là où je suis aujourd'hui, parce que c'est le fruit de mes propres efforts. »

Eddy envisage l'avenir avec confiance et caresse encore de nombreux projets : « Pour l'instant, nous consacrons presque tout notre temps à Lee. Je rends également visite à ma mère chaque semaine ; elle non plus n'a pas toujours eu une vie facile. Quand j'ai un peu de temps libre, j'aime écouter de la bonne musique et lire des bouquins intéressants. Pas question de gaspiller du temps à des choses qui n'en valent pas la peine ! Je viens juste d'avoir 50 ans et je me suis acheté une Harley. C'est un vieux rêve qui est devenu réalité ! Sur ma liste de souhaits, j'ai encore plusieurs défis, comme apprendre une langue étrangère, apprendre un instrument de musique et faire le tour du monde... » Sans oublier le prochain tatouage, bien sûr !

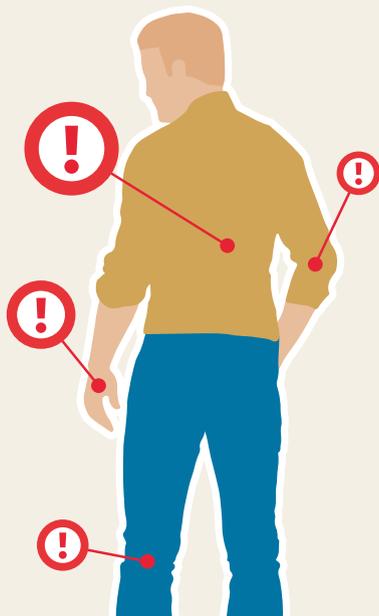
SAVIEZ-VOUS QUE...

... 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.

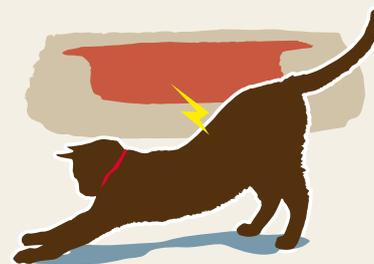
... certains médicaments peuvent avoir un effet aggravant sur le psoriasis. Il est donc toujours préférable de consulter votre médecin de famille avant de commencer à prendre un nouveau médicament et lors de la consultation de citer tous les médicaments que vous prenez même occasionnellement.

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

... 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.

Références :

- www.belgiandermatology.be
- www.nvdv.nl, issu du dépliant 117 vragen over psoriasis
- www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3028518/
- www.psoriasis-contact.be
- www.wagwalking.com

Dr Hugues Fierens, dermatologue, et Stéphanie Tomasovic, infirmière :

« NOTRE TRAVAIL EN TANDEM NOUS PERMET D'ÊTRE MIEUX À L'ÉCOUTE »

Que les dermatologues doivent jongler avec le temps dont ils disposent par patient n'est un secret pour personne. Pourtant ils sont confrontés souvent à des maladies et des traitements complexes qui demanderaient une démarche plus rapprochée. C'est la raison pour laquelle le Dr Fierens, chef de service en dermatologie à la Clinique Saint-Jean de Bruxelles, travaille depuis la rentrée 2022 en tandem avec l'infirmière Stéphanie Tomasovic. Une fois le diagnostic établi, c'est elle qui prendra en charge le trajet de soins et le suivi de bon nombre des patients souffrant de psoriasis.

Dr Fierens, c'est vous qui êtes à l'origine de cette collaboration en binôme créée il y a quelque temps. Pourquoi vous avez pris cette initiative ?

Fierens : C'est un projet que j'avais depuis longtemps, à l'instar de ce qui se fait par exemple à l'hôpital universitaire de Gand, où les patients ne sont pas seulement pris en charge par le médecin, mais peuvent compter également sur le suivi d'une infirmière dédiée qui dispose d'un peu plus de temps et qui est souvent plus proche des patients. Ce n'est qu'avec l'arrivée de Stéphanie l'année dernière que j'ai pu réaliser mon projet. Il y a un facteur relationnel important. Ainsi, il faut être à l'aise avec la prise en charge du vécu du patient. J'avais donc besoin d'une personne ouverte

par rapport à ce genre d'approche globale et personnalisée, prête à s'investir dans cet aspect plus relationnel.

Comment cela se passe concrètement ?

Fierens : Il faut savoir qu'il existe plusieurs formes et degrés de psoriasis qui ne présentent pas tous la même complexité. Il y a donc un triage à la base, avant la première consultation. En cas de psoriasis plus sévère, et si Stéphanie est disponible, je lui présente les patients et elle assiste avec moi à la consultation.

Tomasovic : Ensuite je prends le relais en tant qu'infirmière référente : je suis leur point de contact et



INFIRMIÈRE TOMASOVIC:

« Le pas pour me contacter semble être moins grand »

leur interlocutrice principale. Tout d'abord, il s'agit de leur expliquer leur traitement et les éventuels effets secondaires. Je m'applique aussi à clarifier les idées reçues, surtout en début de traitement. Ainsi, trop de gens croient encore que le psoriasis est contagieux, par exemple. Si nécessaire, je fixe et suis aussi les différents rendez-vous, également pour les radios thorax et les prises de sang dont je vérifie les résultats si nécessaire. En cas de comorbidités (donc la présence d'autres maladies en même temps que le psoriasis, ndlr), je conseille un rendez-vous avec nos autres spécialistes (rhumatologues,

cardiologues, etc.). Pour le reste, je réponds à toutes les questions et je rassure si nécessaire. C'est vraiment très important pour les patients, tout comme le fait de me savoir disponible en cas de nécessité. Le pas pour me contacter semble être moins important que celui de s'adresser au médecin.

Fierens : Au-delà du rôle thérapeutique concernant le traitement et la façon dont il faut l'administrer ou le prendre, notre travail en tandem nous permet d'être mieux à l'écoute.

Est-ce que cette approche vous aide aussi à vous pencher sur le style de vie de vos patients ?

Tomasovic : Au début du traitement, nous essayons en effet de sensibiliser les patients à l'impact de certaines (mauvaises) habitudes comme l'alcool ou le tabagisme dont on sait qu'elles peuvent intensifier les crises de psoriasis, mais nous ne sommes pas là pour les obliger à changer. Ce qu'ils ne sont pas forcément prêts à faire d'ailleurs : souvent, la première raison de leur venue, c'est le regard de l'autre qui leur pèse, donc ils veulent un traitement qui fait disparaître les symptômes avant tout.

Fierens : Et nous disposons aujourd'hui de molécules très performantes qui nous permettent de soigner les symptômes du psoriasis, de blanchir nos patients, sans que ceux-ci ne fassent quoi que ce soit par ailleurs. C'est un énorme atout qui peut aussi être un problème.

C'est-à-dire ?

Fierens : Le psoriasis est une maladie immunitaire qui va parfois de pair avec certaines comorbidités plus ou moins graves. Puisque le traitement

fonctionne tellement bien, la motivation pour se prendre en main et réduire ainsi l'impact sur les comorbidités, comme l'obésité par exemple, peut être moindre. C'est tout un challenge.

Vos patients viennent de partout et parfois de très loin. Quelle est la principale difficulté à laquelle vous êtes confrontés ?

Tomasovic : Nous sommes effectivement très accessibles et le plus compliqué, c'est la compréhension de la partie administrative du traitement, ainsi que la rigueur qu'il suppose en matière de compliance (le fait de suivre et de respecter toutes les étapes du traitement, ndlr). Je me suis rendu compte que cela se passe mieux si je dispose d'un support écrit ou visuel, donc j'ai fait preuve de créativité en créant un support papier visuel et écrit que je remets à chaque patient. Ainsi, j'évite par exemple la barrière de la langue.

Fierens : Grâce à ces petites brochures explicatives qu'elle a développées sur les traitements, ainsi que les carnets de soins où ils peuvent noter les rendez-vous, les patients se sentent mieux suivis, ils se sentent rassurés.

C'est quoi l'étape suivante dans ce projet ?

Fierens : Bien sûr, nous aimerions faire plus, mais nous devons agir avec les moyens du bord. Et nous espérons inspirer.

Quel retour avez-vous des patients ?

Tomasovic : Ils sont très contents. Notre tandem est très complémentaire : il est composé d'un homme et d'une femme, d'un médecin et d'une infirmière, ce qui permet d'aider la plupart des personnes, notamment pour des questions de genre, de statut, de diversité, etcetera.

Fierens : Pour nous aussi, l'approche est porteuse : nous savons compter l'un sur l'autre, nous nous complétons et nous discutons. C'est tout bénéfique pour tout le monde.



DR FIERENS:

« Nous espérons inspirer en donnant l'exemple »

Ces dernières années, la recherche scientifique a débouché sur des avancées majeures dans le traitement du psoriasis. Comme tout nouveau médicament, ces traitements novateurs font d'abord l'objet de tests cliniques approfondis. Nous avons demandé au Dr Hillary (dermatologue) et à Sofie Van Kelst, Tine Vanhoutvin et Dorien Hunin (assistantes de recherche clinique) de l'UZ Leuven de nous expliquer en quoi ces études consistent.

Dr Hillary (UZ Leuven)

**« LES ÉTUDES CLINIQUES
SONT ESSENTIELLES POUR FAIRE
PROGRESSER LA SCIENCE »**

Le service de dermatologie de l'UZ Leuven ne se contente pas de soigner les patients. En tant qu'unité au sein d'un hôpital universitaire, il mène également un certain nombre d'études. Qui en prend l'initiative et dans quels domaines?

Vanhoutvin : Le service de dermatologie mène principalement des recherches sur deux grands axes : l'oncologie et les maladies inflammatoires de la peau, dont le psoriasis. On distingue deux grandes catégories : les études académiques, à l'initiative de l'université, et les études pharmaceutiques, à la demande d'une entreprise pharmaceutique qui souhaite étudier une molécule ou un traitement spécifique dans l'intention de les commercialiser.

Hillary : Chaque nouvelle molécule prescrite par les médecins a fait l'objet de nombreuses études. La recherche universitaire et les études pharmaceutiques sont donc nécessaires pour mettre sur le marché de nouveaux médicaments et des traitements plus efficaces. Elles sont par conséquent essentielles pour faire progresser la science.

Van Kelst : La recherche clinique se déroule en plusieurs phases. Il y a d'abord la phase préclinique, qui se déroule en laboratoire. Elle a pour but de vérifier si le traitement étudié fonctionne *in vitro*. Parfois, des tests sont également effectués sur des animaux de laboratoire. Si les résultats sont probants, on peut ensuite passer à l'étude de phase 1.

Vanhoutvin : À cette fin, l'UZ Leuven dispose d'un centre de pharmacologie clinique. C'est là que la sécurité du nouveau traitement est testée dans des conditions très contrôlées et sur un certain nombre de volontaires en bonne santé.

Hillary : Il faut savoir qu'avant qu'une étude de phase 1 puisse être menée, le traitement à tester est d'abord examiné en détail par un certain nombre d'instances et d'organes de décision. Le comité d'éthique est sans doute le plus important d'entre eux. Il est constitué de scientifiques et d'universitaires, mais aussi de patients. On vérifie si les attentes envers les participants à l'étude sont réalistes, éthiques et sans danger.

Hunin : Quand la phase 1 s'achève sur une évaluation positive, on peut passer à une étude de phase 2. Celle-ci est menée sur plusieurs dizaines de patients auxquels le médicament est destiné, dans le but d'étudier l'efficacité et la sécurité du médicament, mais aussi pour tester les différents dosages.

Vanhoutvin : Si ces résultats sont également positifs, on peut se lancer dans une étude de phase 3. Elle est menée sur de grands groupes de patients atteints de la maladie et que nous voyons régulièrement en consultation. Ces personnes doivent remplir un certain nombre de conditions. Il existe des critères d'inclusion et d'exclusion, c'est-à-dire des caractéristiques dont la présence autorise ou empêche la participation à l'étude. L'âge joue également un rôle : d'ordinaire, les participants ont entre 18 et 75 ans.

Hillary : Tous ces patients sont ensuite suivis de près pendant un an ou deux. Ensuite, on procède à l'analyse des données. Si les résultats sont positifs, l'entreprise

pharmaceutique peut demander une approbation. Celle-ci est octroyée par la FDA et l'EMA (la Food & Drug Administration aux États-Unis et l'Agence européenne des médicaments en Europe). Une fois que celles-ci ont donné leur feu vert, on peut introduire une demande de remboursement au niveau national.

Van Kelst : La phase 3 est généralement suivie d'études de phase 4. Il s'agit d'études observationnelles portant sur des aspects tels que la qualité de vie des patients, l'importance des effets secondaires, etc.

Hillary : On peut considérer qu'il s'écoule de 15 à 20 ans entre la mise au point d'un traitement ou d'une molécule et le moment où ils peuvent être remboursés par la caisse d'assurance maladie.

En tant qu'hôpital universitaire, vous menez également des recherches académiques. Y a-t-il des études auxquelles vous collaborez actuellement?

Vanhoutvin : Bien sûr. Le psoriasis est une affection que l'on connaît beaucoup mieux depuis quelques années et dont les traitements ont été nettement améliorés. Mais nous ne disposons toujours pas d'indicateurs prédictifs. Lorsqu'un patient est diagnostiqué, il ne sait pas comment sa maladie va évoluer, ce qui est évidemment un facteur de stress. Pour mieux comprendre cette évolution, notre projet Picasso entend assurer le suivi à long terme de patients récemment confrontés à l'apparition du psoriasis.

Hillary : Nous sommes actuellement à la recherche de 200 personnes qui souhaiteraient participer à ce projet pour



voir comment leur état évolue. L'objectif est de déterminer rétrospectivement les indicateurs et de cartographier les comorbidités. Il s'agit d'une étude observationnelle, qui ne provoque aucune interruption du traitement habituel.

Vous dites que vous recherchez 200 participants. Comment faites-vous pour trouver des candidats qui acceptent de participer à vos études ?

Vanhoutvin : Ces personnes ne proposent pas toujours spontanément leur « candidature ». Nous prenons l'initiative d'en discuter avec certains patients, et nous fournissons des informations détaillées aux intéressés. S'ils consentent à participer à l'étude, leurs données sont transmises à l'équipe de recherche et les médecins sélectionnent les patients pour les différents groupes.

Hunin : Lorsqu'un patient s'engage à participer, nous devons suivre un calendrier très strict, surtout dans le cas des études pharmaceutiques. Nous planifions tout : visites, examens, prises de sang, etc. Si un problème survient, les assistants de recherche clinique sont les premières personnes à contacter. Nous veillons à être très accessibles pour les patients en faisant tout pour répondre au mieux à leurs doutes ou questions.

La participation aux essais cliniques prend-elle beaucoup de temps ?

Van Kelst : Cela varie d'une étude à l'autre : pour certaines, le patient doit venir nous voir toutes les semaines, ce qui est évidemment assez exigeant ; pour d'autres, cette fréquence n'est que d'une fois par mois, voire moins. Nous abordons cet aspect en toute franchise dès le départ. Par ailleurs, nous remboursons les frais de chaque participant.

Certaines personnes sont-elles exclues d'office ?

Hillary : Il faut examiner la question étude par étude. Les femmes enceintes ou qui souhaitent le devenir ne peuvent généralement pas participer. Des problèmes oncologiques ou psychiatriques peuvent également constituer un empêchement. Par ailleurs, je tiens à souligner que tous les participants peuvent se rétracter à n'importe quel moment. Nous le disons toujours très clairement.

Vanhoutvin : Cela dit, nous constatons que la plupart des participants sont très motivés et font preuve d'un grand engagement.

Pourquoi un patient devrait-il participer à une étude clinique ?

Hillary : Le psoriasis est une affection fréquente qui, selon sa gravité, peut avoir d'importantes répercussions sur la qualité de vie. Grâce à nos traitements, nous pouvons améliorer le quotidien des patients. Lorsque les gens commencent une nouvelle thérapie et que celle-ci donne de bons résultats, ils retrouvent leur joie de vivre. Si ces traitements existent et continuent d'être perfectionnés, c'est en partie grâce à une recherche clinique efficace et aux participants qui ont accepté d'y prendre part.

Quel message adressez-vous aux personnes qui envisagent de participer à une étude clinique ?

Vanhoutvin : Discutez-en avec votre médecin traitant, car il a un point de vue objectif et vous connaît mieux que quiconque.

Van Kelst : Et aussi avec votre famille, parce que son soutien est important.

Hunin : L'équipe de recherche est toujours disponible : tout est discutable et n'oubliez pas que la plupart des questions viennent après le consentement.



Différents traitements peuvent être mis en œuvre pour soigner le psoriasis. On commence généralement par appliquer des pommades. Si cela ne suffit pas, on a recours à la photothérapie. Lorsque les résultats s'avèrent de nouveau insuffisants, on passe alors à un traitement systémique. Le type de traitement qui vous convient le mieux dépend de la gravité et de la forme du psoriasis.



Godfried (41 ans) est atteint de psoriasis depuis trente ans. Il a suivi traitement après traitement au fil des ans, sans résultat satisfaisant. La maladie a eu un impact majeur sur sa vie pendant toutes ces années, qui était difficile aussi sur le plan mental. Depuis peu, il a commencé un nouveau traitement qui l'a pratiquement débarrassé du psoriasis.

L'INCERTITUDE DEMEURE

Dès mes 11 ans, j'ai développé des petites plaques de psoriasis sur les genoux, les coudes et le cuir chevelu. Il n'y avait alors pas encore lieu de s'inquiéter, mais les plaques ont progressivement grandi et se sont étendues à tout mon corps. Quand j'étais enfant, je suis allé chez de nombreux médecins et dans beaucoup d'hôpitaux.

Entièrement recouvert de plaques

À partir de l'âge de 20 ans, j'ai eu des plaques de psoriasis sur tout le corps, sauf la tête et le dos, même dans le nombril et le pli des fesses. Mes vêtements et sous-vêtements étaient régulièrement couverts de sang.

Les étés chauds

Le pire, c'étaient les étés chauds. Je devais toujours porter des pantalons longs et des vêtements à manches longues. Quand il faisait chaud, je transpirais donc énormément, ce qui occasionnait encore davantage de démangeaisons. C'est pourquoi la nuit, je portais des gants anti-grattage, mais même avec ça, je me grattais la peau jusqu'au sang. C'était un véritable enfer. C'était difficile pour ma femme aussi. Elle devait laver le linge de lit et mes vêtements tous les jours. Et passer l'aspirateur à cause des squames.

La honte

Quand je jouais au football, je portais des chaussettes extra longues. La douche après l'entraînement ? Je n'en prenais pas. J'avais honte de moi, même vis-à-vis de mes parents, de ma femme et de mes enfants, et je ne portais jamais de ber-

muda ni de short, même à la maison. Les rares fois où je suis sorti en short et en T-shirt, j'ai remarqué qu'on me regardait ou que les gens allaient s'asseoir ailleurs sur la terrasse. Ce genre d'expérience m'a vraiment fort marqué.

Personne n'est au courant pour mon psoriasis

Presque personne dans mon entourage ne sait que je suis atteint de psoriasis. On me posait bien sûr parfois des questions, mais je les éludais toujours. J'avais terriblement honte de mes plaques et je me considérais comme un loser. J'ai dû renoncer à beaucoup de choses à cause de mon psoriasis. Les sorties à la piscine avec mes enfants m'ont particulièrement manqué.

J'ai tout essayé

J'ai tout essayé pour me débarrasser de mes plaques, des pommades et crèmes aux pilules et bains de sel. Les plaques s'atténuaient parfois un peu ou disparaissaient temporairement, mais elles finissaient par revenir. J'ai dû arrêter certains traitements à cause des effets secondaires. La luminothérapie à l'hôpital fonctionnait assez bien, mais prenait beaucoup de temps. Quand j'ai dû arrêter parce que j'avais atteint le nombre maximal de séances, les plaques sont revenues encore plus en force.

J'étais au bout du rouleau

À un moment donné, j'en ai eu vraiment assez. J'avais perdu tout courage et je ne savais plus ce que je devais faire. J'ai alors demandé de l'aide à un psychologue que j'ai finalement consulté pendant trois ans. Ça m'a un peu aidé, parce



GODFRIED

« J'espère que les autres personnes atteintes de psoriasis se renseigneront mieux et se défendront plus vite que je ne l'ai fait »

que je pouvais lui parler de mes problèmes. Mais ça ne fait pas disparaître le psoriasis ni tout ce qu'il vous oblige à supporter. Dans les années qui ont suivi, je n'ai plus rien fait concernant mon psoriasis.

De nouveaux médicaments

Il y a des années, un cousin m'avait parlé de nouveaux médicaments pour soigner le psoriasis. J'avais déjà souvent demandé à mon dermatologue de me les prescrire. Il me faisait toujours la même réponse : « Essayons d'abord ce médicament, et puis celui-là également. » Mais l'année dernière, j'ai décidé que ça suffisait comme ça. Je lui ai dit que j'avais vraiment tout essayé et qu'il était temps de réellement m'aider.

Plus aucune plaque

J'ai alors commencé un biologique à s'injecter. Je suis maintenant pratiquement débarrassé de toutes mes plaques de psoriasis. C'est un sentiment très agréable, mais étrange aussi. Je n'ai plus à avoir honte et mon moral est bien meilleur.

Critique

Je porte un regard critique sur les années écoulées. Le psoriasis a tellement affecté ma vie. On m'a souvent trébuché de droite et de gauche. Je me demande pourquoi j'ai dû attendre aussi longtemps avant que l'on me donne le bon traitement. Je peux affirmer que le psoriasis a ruiné un nombre considérable d'années de ma vie.

Se montrer ouvert

J'ai gardé mon histoire pour moi pendant des années, il est maintenant temps de parler ouvertement de ma maladie. J'espère que d'autres personnes atteintes de psoriasis s'y intéresseront et se battront plus tôt que je ne l'ai fait. J'espère que ce sera également le cas de mes enfants qui, hélas, semblent eux aussi être atteints de psoriasis.

Je suis quelqu'un de joyeux, mais pas totalement insouciant. Je viens de découvrir par hasard une petite plaque sur ma tête et j'en ai attrapé des sueurs. Et je me dis : ça ne va tout de même pas revenir ? Il faudra encore du temps avant que cette angoisse ne disparaisse. J'ai traversé trop de choses ces trente dernières années à cause de cela. Mais aujourd'hui, j'essaie de ne pas m'inquiéter.



Dr Valérie Failla

CHOISIR ENSEMBLE LE BON TRAITEMENT

Au-delà de son rôle de spécialiste, le dermatologue est avant tout une personne de confiance qui accompagne la plupart des patients souffrant de psoriasis durant de nombreuses années. Et puisque chaque patient est différent, le dialogue et l'échange s'avèrent être de précieux alliés dans le choix du meilleur traitement, comme l'explique la Dr. Valérie Failla, dermatologue à la Clinique André Renard à Herstal.

Vous recevez des patients de partout qui vous consultent pour votre approche très personnalisée dans le traitement du psoriasis. Comment se passe leur première visite ?

Quand je vois un patient pour la première fois, je fais bien sûr un examen clinique détaillé, avec notamment une prise de température et de sang, complété par une radio des poumons, afin d'établir un bilan de santé complet. L'étendue de tous ces examens

étonne parfois les patients, mais ils sont nécessaires afin de détecter l'éventuelle existence de contre-indications absolues pour certains traitements, comme la tuberculose par exemple. En même temps, cela me permet aussi d'identifier des comorbidités dont souffrirait le patient, comme l'arthrite, les maladies cardiovasculaires et les troubles métaboliques, ainsi que l'hépatite et le diabète, pour n'en citer que

quelques-unes.

En même temps et dès le départ, je suis très à l'écoute de mes patients, de leurs craintes et de leurs espoirs. Je mets directement les choses à plat en leur disant qu'ils sont au centre de la prise de décision et puis j'essaie de mettre au point avec eux un plan de traitement qui leur correspond.

Qu'entendez-vous par là ?

Il y a plusieurs facteurs très variés dont il faut tenir compte lors du choix d'un traitement : ainsi, certaines personnes ne sont pas très à l'aise avec les injections, d'autres ont un désir d'enfant, ce qui exclut certains traitements, puis il y a ceux qui sont inquiets par rapport aux traitements qui impactent le système immunitaire, etc. Il faut analyser le mode et l'hygiène de vie de chaque personne aussi. Le poids, la consommation de tabac et d'alcool peuvent

impacter l'efficacité du traitement. Je prends le temps d'expliquer tous ces facteurs et le fonctionnement de chaque traitement, les implications, les éventuels effets secondaires et j'insiste sur la vigilance requise. Je pense que mon point fort dans cette approche, c'est la bienveillance : je n'impose rien aux patients, je ne suis pas là pour les obliger à suivre tel ou tel traitement. Le choix du traitement est donc le résultat d'une décision partagée. Cela dit, je m'adapte en fonction du patient que j'ai en face de moi. Certaines personnes préfèrent que je décide pour elles, souvent parce qu'elles se sentent perdues face à la quantité d'informations qu'elles n'arrivent pas forcément à intégrer tout de suite.

Vous constatez souvent que les patients que vous recevez ne sont pas bien informés ?

De fait. Il y en a qui ont effectué des recherches avant de venir, qui se sont préparés à la consultation et qui viennent même avec certains traitements en tête, mais dans de nombreux cas, les patients arrivent avec beaucoup de questions et parfois avec des idées fausses. Ainsi, un petit nombre pense encore que le psoriasis est contagieux, surtout quand il s'agit de psoriasis inversé (également appelée psoriasis des plis, où les zones affectées sont celles où des surfaces de peau se frottent l'une contre l'autre, comme les aisselles, le nombril ou le pli inter-fessier, ndlr) qui est souvent confondu avec des mycoses.

Très souvent, les patients éprouvent une grande gêne, d'autant plus qu'ils doivent se mettre à nu dans tous les sens du terme. Il faut donc absolument leur donner le sentiment d'être pris en charge, les rassurer et leur faire comprendre que je suis là pour les guider et les soutenir.

En même temps, je les responsabilise en insistant qu'ils ont un rôle majeur à jouer, sans toutefois les culpabiliser, parce que je suis convaincue du fait que cela ne sert à rien. C'est comme un parent : s'il est autoritaire et n'explique rien, l'enfant ne va pas

écouter. S'il prend la peine d'établir une relation de confiance, si.

Donc, je mets plutôt l'accent sur le positif, en répétant qu'il existe des solutions et que ça ira forcément mieux. Puis, une fois le traitement déterminé, j'insiste sur l'importance de la compliance et du suivi.

Ceux-ci s'avèrent problématiques ?

Dans de très nombreux cas, les dermatologues peuvent blanchir leurs patients, à condition que ceux-ci suivent scrupuleusement leur traitement. En d'autres mots, le patient est l'acteur principal de son traitement. Il doit respecter le schéma et le dosage du traitement méticuleusement. Il y en a qui sont très bien éduqués, d'autres moins ou pas du tout. Puis, parfois il y a des circonstances extérieures qui empêchent le suivi régulier (comme des infections, une grossesse, des voyages, ...). Là



DR VALÉRIE FAILLA

« Certaines personnes préfèrent que je décide pour elles, parce qu'elles se sentent perdues face à la quantité d'informations à intégrer »

aussi, il est essentiel d'informer et de responsabiliser le patient.

Vous êtes en contact avec des confrères et les médecins traitants de vos patients ?

Je pense que c'est important, oui, pour plusieurs raisons. Tout d'abord parce qu'étant donné l'éventail de traitements disponibles, nous avons une grande responsabilité dans le suivi du patient. Il est dès lors essentiel de savoir reconnaître les signes d'alerte, afin de pouvoir référer si nécessaire, ou de demander conseil tout simplement : depuis l'introduction des traitements systémiques, les dermatologues deviennent presque des internistes.

Puis il ne faut pas oublier que le psoriasis, c'est bien plus qu'une maladie de peau bénigne, mais que c'est une maladie inflammatoire chronique de surcroît qui peut causer une détresse psychologique profonde et engendrer une honte difficile à porter. C'est une affection qui a un énorme impact sur la qualité de vie des patients. Nous devons donc, en tant que dermatologues, être en mesure de savoir identifier les besoins psychologiques de nos patients et de les orienter vers un professionnel capable de les aider. Afin de gérer tous ces besoins, je dispose d'un réseau de confrères spécialisés. Et dans ma pratique, je peux compter sur l'aide d'une infirmière dédiée. Non seulement elle joue un rôle-clé dans la gestion des dossiers de mes patients, mais elle est aussi leur personne de contact à qui ils peuvent poser toutes leurs questions.

Vous savez, le psoriasis est une affection complexe, mais pour laquelle des solutions existent. La maladie me fascine depuis mes études : j'avais déjà consacré mon mémoire aux biothérapies parce qu'elles m'interpelaient. C'est le suivi sur le long terme, les progrès des traitements et la nécessité d'étendre son expertise sans arrêt qui rendent mon métier passionnant. Mais c'est la fonction-clé du dermatologue et le contact avec mes patients qui me font aimer mon travail. C'est très gratifiant.

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.

Hydratez

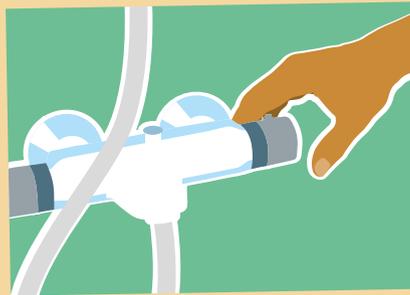
La peau sèche est non seulement plus rugueuse, mais elle peut aussi démanger plus facilement. Humidifiez-la donc soigneusement avec une lotion hydratante (neutre) après chaque bain et dès que c'est nécessaire. *N'oubliez pas votre dos. Utilisez une brosse de bain à long manche et placez un gant de toilette par-dessus.*



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 hypo-allergique conviennent mieux.*

Perspectives

Suivez rigoureusement votre traitement, intégrez-le 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

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.

Rejoignez donc une association de patients (voir page 23) et bénéficiez 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.



Les références:

- www.psoriasis-contact.be
- www.nvdv.nl, issu du folder 117 vragen over psoriasis
- www.gezondheid.be

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.

Dr Claire Dachelet

SUR L'IMPORTANCE D'UNE BONNE NUIT DE SOMMEIL

Par nos modes de vie ultra-chargés, bien dormir n'a rien d'évident aujourd'hui. Pourtant un sommeil réparateur joue un rôle essentiel dans notre santé physique et mentale. Cela vaut encore plus pour les patients atteints de psoriasis. Explications par la docteure Claire Dachelet, médecin chef de service au CHU UCL à Namur site Godinne et dermatologue aux laboratoires d'anatomo-pathologie des Cliniques Universitaires Saint-Luc à Bruxelles.

Le sujet n'est pas très connu tout en ayant une importance majeure : plusieurs études ont en effet constaté que le psoriasis empêche un patient sur trois de bien dormir. Comment cela se fait ?

Pour bien cadrer les choses, je voudrais d'abord préciser que le sommeil devient une problématique qui touche la population en général, notamment parce que nous évoluons dans une société où nous dormons de moins en moins. Le nombre d'heures de sommeil diminue : en moyenne, nous dormons six heures par nuit, tandis qu'en 1975, la moyenne était de 7h30.

Il y a plusieurs facteurs qui ont mené à cette diminution spectaculaire et plutôt néfaste : nous avons des modes de vie trop chargés, entre autres à cause des exigences professionnelles et sociales. En même temps, la vie active rentre de plus en plus dans la chambre à coucher via les smartphones et les tablettes, l'environnement extérieur est de plus en plus sonore et la pollution lumineuse

perturbe notre horloge biologique mentale. En parallèle, les gens sont de plus en plus anxieux. Par conséquent, le nombre de personnes qui prennent des somnifères, même chez les jeunes, augmente.

La problématique du sommeil se pose de façon encore plus aigüe chez les personnes atteintes de psoriasis

DACHELET:

« En moyenne nous dormons 6h par nuit, tandis qu'en 1975, la moyenne était de 7h30 »

qui dorment souvent (encore) moins bien. C'est évidemment lié à leur pathologie : quand il y a de grandes surfaces corporelles atteintes de psoriasis, ça chatouille, ça fait mal, donc les patients sont inconfortables et ils peineront à trouver le sommeil. D'autre part, ces personnes souffrent

souvent d'anxiété, ce qui les empêche de dormir. Si en plus il y a des atteintes articulaires, la douleur aggrave la difficulté.

Une étude de 2017 comparait des répondants sains, des patients psoriasiques et des patients psoriasiques avec une atteinte articulaire. D'après ces chiffres, 50% des répondants sans psoriasis avaient des problèmes de sommeil ; parmi les patients « cutanés », ce pourcentage s'élevait à 70%. Chez les patients articulaires, 84% affirmaient souffrir d'une qualité du sommeil altérée.

C'est énorme. Quelles sont les conséquences d'un mauvais sommeil ?

Elles sont multiples, au-delà de la fatigue dans la journée. Un manque de sommeil augmente le risque de dépression, mais impacte aussi les risques cardiovasculaires, ceux liés aux maladies mentales et peut renforcer le risque d'obésité, en influençant l'hormone de la satiété, de l'appétit. C'est encore plus vrai chez les enfants. Il est donc très important

de garder un rythme de sommeil sain pour ne pas aggraver les comorbidités avec lesquelles le psoriasis va souvent de pair.

Puis, et cela concerne évidemment les patients psoriasiques en particulier, les personnes qui ne dorment pas assez, augmentent leur seuil inflammatoire et courent plus de risques de développer ou d'aggraver une maladie inflammatoire.

Autant de raisons pour aborder le sujet avec vos patients. Comment vous y prenez-vous ?

Il est vrai que dormir n'est pas le premier sujet auxquels ils pensent quand ils viennent en consultation. J'aborde donc le sommeil comme élément dans une hygiène de vie plus générale. Au-delà du sommeil, je leur parlerai de tabac, d'alcool, d'exercice, d'alimentation, de poids - je pèse mes patients à chaque consultation. Je sais que cela peut paraître un peu violent, mais cela aide à les sensibiliser à l'importance de ce facteur et à constater l'impact de leurs efforts. Il est important de conscientiser et responsabiliser les gens comme acteur de leur santé. Leur expliquer qu'il n'existe pas de traitement miracle, mais qu'il faut d'abord se prendre en charge. Notamment en matière de sommeil, il faut absolument tout faire pour ne pas instaurer des traitements aux benzodiazépines.

Vous ne prescrivez pas de somnifères. Que leur présentez-vous à la place ?

Le pourcentage de personnes sous somnifères est beaucoup trop élevé, aussi parmi la population en général. Ces traitements ne sont pas sans risque pour la santé, surtout à long terme.

Ma réponse concerne trois dimensions. La première est liée au traitement même. Il faut faire en sorte que le traitement du psoriasis soit le meilleur possible. Il ne faut jamais hésiter à traiter le psoriasis fort et vite : non seulement, les symptômes cutanés disparaissent, mais on diminue aussi les risques articulaires et des comor-

bidités.

Deuxième pilier : l'explication. Il est essentiel de mettre un nom sur les maladies et les symptômes afin de diminuer l'anxiété.

Trois : les aides topiques pour prévenir ou adoucir tout inconfort physique. Il faut bien hydrater la peau, prévoir des émoullients et des vêtements adaptés (amples, en coton ou en soie), diminuer la température de la chambre et prévoir des sprays d'eau thermale froide pour calmer

DACHELET :

« J'aborde le sommeil comme un élément dans une hygiène de vie plus générale »

les démangeaisons. A ce sujet, je voudrais encore préciser qu'il faut essayer d'éviter ou de diminuer le grattage chronique, parce que plus les patients grattent, plus la peau réagira.

Plus en général, j'incite mes patients à privilégier un mode de vie sain et serein : peut-être en faisant du yoga ou de la méditation, avec un rythme de vie plus régulier. Et je les encourage à sortir tous les appareils connectés de leur chambre : pas de tv ni de lumière bleue qui perturbent le niveau de mélatonine et compliquent l'endormissement.

Cela dit, n'oubliez pas que je culpabilise mes patients. Chaque petit pas est un pas : c'est une mise en mouvement dans la bonne direction, c'est à chaque fois une petite victoire qui mérite encouragement.



Vous avez envie de partager votre histoire dans l'édition suivante d'Absolutely ?

N'hésitez donc pas à nous contacter : de nombreux patients nous ont affirmé qu'ils préfèrent lire les expériences et les récits vécus. Si vous voulez soutenir d'autres patients confrontés au psoriasis en racontant votre histoire, envoyez un e-mail à info@volle-maan.nl. Nous ne manquerons pas de vous contacter !

CONSULTEZ ICI L'ÉDITION 1, 2, 3 ET 4 D'ABSOLUTELY



LISEZ ABSOLUTELY EN LIGNE

Toutes les histoires inspirantes issues de cette édition d'Absolutely se retrouvent également en ligne. Découvrez la plate-forme via www.absolutely.be ou le code QR.



COLOPHON

Éditeur : Janssen-Cilag NV©2022

Textes : Griet Byl, Louvain

Production : Klazien Roozeboom, Volle Maan, Amsterdam

Photographie : Sandra van Watermeulen, Anvers et Eelkje Colmjon, Leiden (photo Godfried)

Illustrations : Richard Kleist, de Creatieve Kracht, Almere

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.

©Janssen-Cilag – EM-142157 – Approval date: 11-2023 – vu/er Luc Van Oevelen, Antwerpseweg 15-17, 2340 Beerse

INFORMATIONS ET SUIVI

Plusieurs organisations informent, suivent et soutiennent les personnes atteintes de psoriasis. Voici les principales :

Apsolutely:



Psoriasis Contact:



APSO LUTELY

Mener une vie épanouie avec le psoriasis.

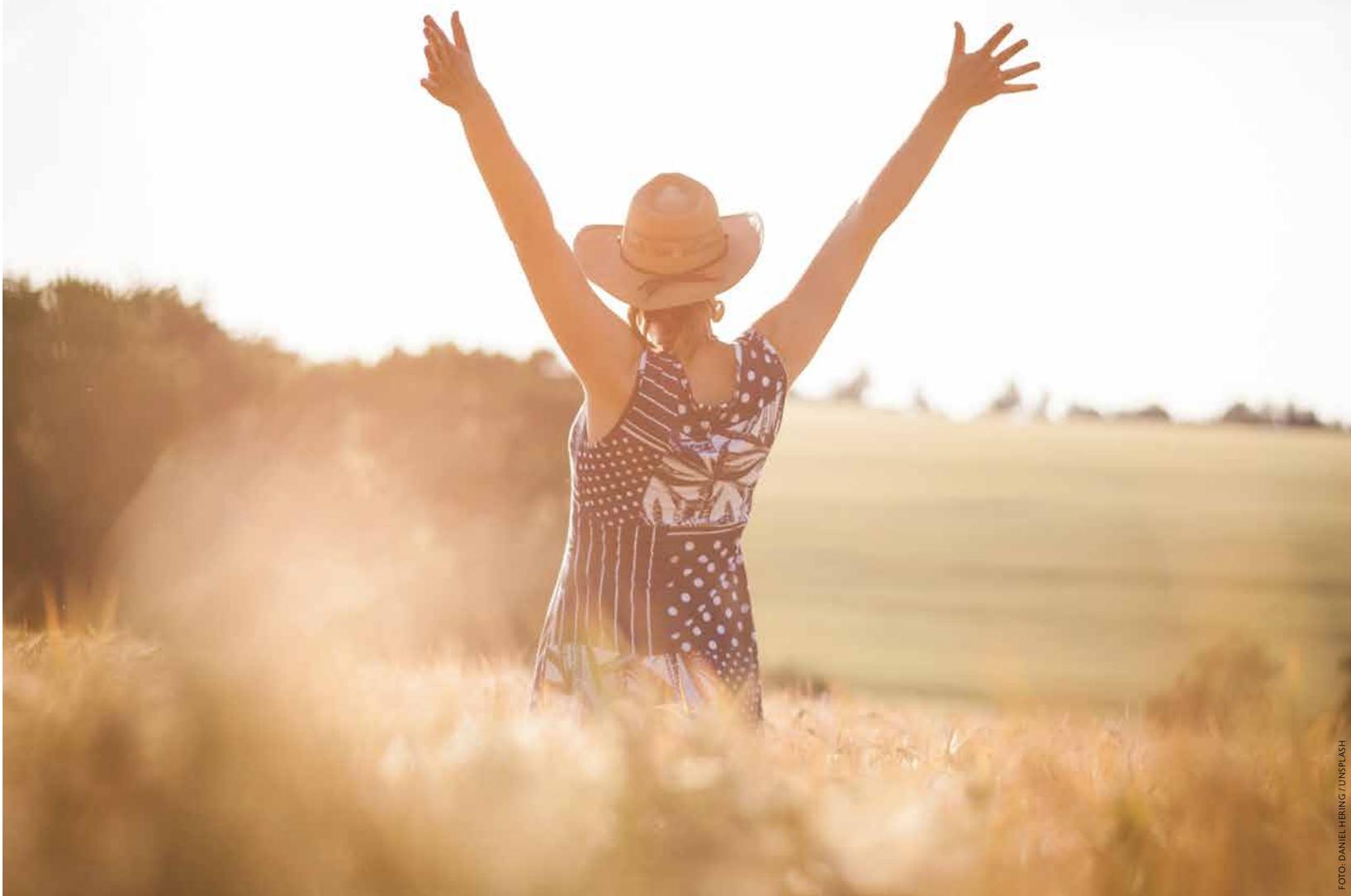


FOTO: DANIEL HERING / UNSPLASH