

Vivez pleinement, même avec le psoriasis.

APSO LUTELY

Apprenez-en plus sur cette
maladie de la peau.

CONSEILS
pour rendre
la vie avec
le psoriasis
plus agréable.

"AVANT TOUT,
IL NE FAUT PAS
DE TABOUS."

Prof. Dr. J. Lambert
& E. Deprez, infirmière

Le psoriasis en pratique

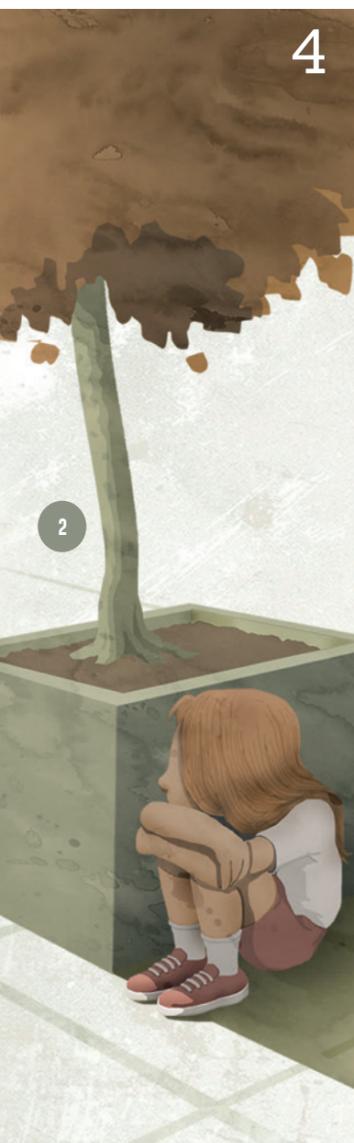
Témoignages

Ma vie avec le psoriasis

Docteur
PP. Roquet-Gravy

Le psoriasis ne vient jamais seul

APSO LUTELY



SOMMAIRE

4

DOROTHÉE

PATIENTE ATTEINTE DE PSORIASIS DEPUIS 26 ANS

6

DR. PP. ROQUET-GRAVY

REGARDE AU-DELÀ DE LA PEAU

8

JANNIK

PATIENT ATTEINT DE PSORIASIS DEPUIS 3 ANS

10

PROF. DR. J. LAMBERT & INFIRMIÈRE ELFIE DEPREZ

LEUR VISION

12

CONSEILS

POUR RENDRE LA VIE AVEC LE PSORIASIS PLUS AGRÉABLE

14

FRANCIS DELORGE

LE MEILLEUR CONSEIL EST DE PRENDRE SOIN DE SOI

16

PSORIASIS-CONTACT

UNE ASSOCIATION DE PATIENTS ACTIVE SUR LE TERRAIN ET EN LIGNE

18

INFOS

INFOS UTILES SUR LE PSORIASIS

APSO LUTELY

MERCI AU COMITÉ DE RÉDACTION

Dr. Pierre-Paul Roquet-Gravy (Dermatologue, Charleroi)
Paul De Corte (Président Psoriasis Liga Vlaanderen)

Nous remercions également les personnes interrogées qui nous ont fait part de leurs expériences personnelles et professionnelles avec franchise. Les points de vue et opinions exprimés dans ce magazine sont les points de vue individuels des personnes interrogées ou des auteurs et ne correspondent pas nécessairement aux points de vue de Janssen. Janssen ne peut pas garantir que les informations figurant dans le magazine correspondent aux fins pour lesquelles elles ont été consultées par le lecteur.

C'est l'histoire de Dorothée, atteinte du psoriasis depuis 26 ans.

ACCEPTER POUR LA PREMIÈRE FOIS LE REGARD D'AUTRUI...



Dorothée

Dorothée raconte : "Le psoriasis s'est déclaré alors que j'avais 6 ans. Aujourd'hui, j'en ai 32 et je peux affirmer que je me suis cachée toute ma vie. Je suis devenue une vraie spécialiste en matière de 'repli sur soi'. Quand j'étais petite, je ne sentais pas le regard des autres. J'étais un enfant parmi d'autres dans la classe. On était un petit groupe, grandissant tous ensemble. Il n'y avait pas de méfiance, j'ai même pu apprendre à nager en toute insouciance.."

"Je suis devenue une vraie spécialiste en matière de 'repli sur soi'..."

"Les regards et les remarques blessantes sont arrivés plus tard, en grandissant. Depuis lors, je n'ai plus jamais nagé, ni été à la mer. Pourtant, j'aime le soleil et j'aimerais bien aller à la plage. Je ne me souviens même plus de quand j'y ai été pour la dernière fois. Voilà pourquoi je vais à la montagne. Il y a moins de gens et je peux m'emmitoufler dans mes vêtements. En fait, je devrais cesser de me cacher, car ce comportement m'emmène parfois très loin, même au niveau de mes amis et de mon entourage."

"Dans une relation, j'ai peur d'être 'démasquée'."

"J'arrive à bien camoufler mon psoriasis, car j'ai toujours peur d'être 'démasquée'. J'ai déjà eu plusieurs relations mais quand ça devient plus sérieux, je romps. A chaque fois et sans beaucoup d'explications. Je dis simplement que je ne vois pas la relation continuer. Je suis certaine de m'être privée d'un certain nombre de belles histoires."

"J'ai rencontré quelqu'un. Mais ce n'est pas facile de me dévoiler. Je connais très bien le mécanisme qui conduit à me cacher ou à m'enfuir, parce que j'ai peur d'être blessée... Et le fait d'en être consciente n'aide pas pour autant à l'éviter. En fait, je crois que j'aurais besoin d'aide."

"Cette nouvelle relation est très importante pour moi. Et cette fois, je ne veux pas m'enfuir."

"Cette nouvelle relation est très importante pour moi. Et cette fois, je ne veux pas m'enfuir, ni avoir la tentation de me cacher. Je dois apprendre à me regarder. C'est la première fois de ma vie que je n'esquive pas, que j'accepte que quelqu'un me trouve belle, m'aime comme je suis."

Regardez la vidéo de Dorothée



Interview docteur Pierre-Paul Roquet-Gravy

LE PSORIASIS NE VIENT JAMAIS SEUL

LE PSORIASIS ACCOMPAGNE SOUVENT D'AUTRES MALADIES TELLES QUE L'ARTHRITE ET LE DIABÈTE, CONSIDÉRÉES COMME DES COMORBIDITÉS. MAIS, COMME L'EXPLIQUE LE DOCTEUR PIERRE-PAUL ROQUET-GRAVY DU GRAND HÔPITAL DE CHARLEROI, LE LIEN DE CAUSALITÉ N'A PAS ENCORE ÉTÉ PROUVÉ.



6

De nombreux patients atteints de psoriasis ne souffrent pas uniquement des symptômes de la maladie elle-même, à savoir des taches rouges sur la peau, des démangeaisons et de la desquamation. Ils souffrent également d'autres affections, parfois plus graves :

- Diabète,
- Arthrite (inflammation des articulations),
- Dyslipidémie (taux anormal de lipides ou de graisses dans le sang : triglycérides, cholestérol, phospholipides...),
- Stéatose non alcoolique (maladie du « foie gras » non alcoolique),
- Stress et anxiété...

C'est ce qu'on appelle des comorbidités, soit des maladies associées au psoriasis.

"La découverte de comorbidités dans une maladie inflammatoire qui ne touche que la peau pourrait en soi paraître surprenante. Elle est cependant tout à fait logique. Dans les années 60 et 70, un lien fut déjà établi entre le psoriasis et le diabète et nous avons pu progressivement démontrer qu'il existait également un lien significatif avec certains troubles cardiovasculaires et métaboliques."

Des comorbidités surviennent-elles chez tous les patients atteints de psoriasis ?

Dr. R. G.: "Non. Il s'agit là de troubles qui peuvent toucher tout un chacun, mais il est vrai qu'ils sont plus fréquents chez les patients atteints de psoriasis. Par exemple, 23,5 % d'entre eux souffrent d'une maladie coronarienne, une attaque de l'artère coronaire, contre seulement 17 % en moyenne dans la population. Certains patients atteints de psoriasis souffrent aussi davantage de stress, de dépression et d'anxiété que la moyenne, certaines études faisant même état de taux de suicide plus élevés. Mais ce type de comorbidités 'psychopathologiques' n'est pas non plus une conséquence directe du psoriasis."

"Par ailleurs, chez les enfants atteints de psoriasis, nous constatons plus d'obésité, de dyslipidémie et de dépressions que leurs contemporains indemnes de psoriasis. Ce sont des paramètres sur lesquels nous avons de plus en plus d'informations, mais nous ne savons toujours pas dans quelle mesure ces facteurs s'influencent mutuellement. Il est un fait que le stress et d'autres facteurs émotionnels exercent une influence négative sur toutes les maladies inflammatoires. Donc, ils aggravent entre autres le psoriasis, causant plus de bouleversements."

Par ordre d'importance, quelles sont les comorbidités les plus courantes ?

Dr. R. G.: "Tout d'abord en grande majorité l'arthrite; ensuite, le diabète ou d'autres maladies métaboliques, les maladies cardiaques et les troubles vasculaires (maladies cardiovasculaires), et l'hypertension artérielle. Mais aucune de ces maladies n'est causée de façon certaine par le psoriasis. Nous ne savons pas si les personnes connaîtraient ou non ces maladies si elles n'avaient pas le psoriasis. Nous n'avons pas encore pu démontrer le lien de cause à effet, mais seulement un certain nombre de liens. La grande question reste de savoir s'il existe des facteurs génétiques communs. On peut dire que le diabète et le psoriasis, par exemple, sont l'expression du même problème, mais il n'y a pas de réponse définitive à une prédisposition commune ou à une prédisposition génétique. Nous devons être très prudents avec ce genre d'hypothèse."

Certaines maladies sont-elles déjà présentes avant le diagnostic du psoriasis ?

Dr. R. G.: "C'est l'un des problèmes que nous n'avons pas encore résolu. Des facteurs génétiques peuvent-ils expliquer le développement du psoriasis et d'autres maladies inflammatoires, ou existe-t-il des facteurs déclenchants communs? Nul ne le sait."

"Vous ne mourez pas du psoriasis, mais peut-être bien d'une comorbidité."

Existe-t-il un lien entre la gravité du psoriasis et les comorbidités ?

Dr. R. G.: "Pas nécessairement. Récemment encore, j'ai rencontré un patient psoriasique qui se déclarait en bonne santé mais dont, après contrôle sanguin, le taux de triglycérides dans le sang était beaucoup trop élevé, ce qui peut être préjudiciable à moyen terme. Nous l'avons immédiatement incité à commencer un traitement pour lutter contre ces taux anormaux de graisses dans le sang. Bien que le psoriasis ne soit pas nécessairement la cause, c'était l'occasion de passer à l'action. En général, les risques liés au psoriasis sont davantage associés aux comorbidités qu'à la maladie elle-même. Vous ne mourez pas du psoriasis, mais peut-être bien d'une maladie associée au psoriasis."

"En fin de compte, il est important d'identifier et d'analyser les comorbidités à partir du moment où le diagnostic de psoriasis est posé. Lorsqu'on est en présence de psoriasis, c'est même souvent une occasion unique de détecter des comorbidités que l'on n'aurait pas décelées autrement, par exemple le risque de diabète chez une personne jeune et réputée en bonne santé. Nous pouvons améliorer la qualité de vie des patients atteints de psoriasis avec des thérapies, mais nous devons également nous attaquer à ces comorbidités et contrôler si le traitement du psoriasis a une influence

positive sur eux. Selon plusieurs études, certaines formes de biothérapie pourraient prévenir l'atteinte des artères et réduire les comorbidités vasculaires. Il se peut également que le traitement des comorbidités bénéficie au psoriasis. Mais cela n'a pas encore été prouvé."

En tant que phénomène d'assuétude, l'abus d'alcool a-t-il une influence sur le psoriasis ?

Dr. R. G.: "L'alcool est indéniablement un facteur aggravant le psoriasis. Les patients qui boivent de l'alcool rencontrent des problèmes de prise en charge de leur maladie beaucoup plus importants."

Cela s'applique-t-il également au tabagisme ?

Dr. R. G.: "Fumer n'est évidemment pas bon pour la santé et peut aggraver certaines formes particulières de psoriasis. En ce qui concerne la qualité de vie, l'hygiène, l'alimentation saine, l'activité physique, etc., les conseils s'appliquent de la même façon aux patients atteints de psoriasis qu'au reste de la population."

"Le dermatologue doit analyser ce qui se passe au-delà de la peau."

Quel conseil donnez-vous aux personnes qui s'inquiètent de certains symptômes mais qui ne parviennent pas à trouver une oreille attentive auprès de leur dermatologue ?

Dr. R. G.: "Le dermatologue doit analyser ce qui se passe au-delà de la peau et, le cas échéant, oser s'en référer à d'autres spécialistes. Nous entretenons des contacts étroits avec nos collègues rhumatologues, hématologues, diabétologues, gastro-entérologues, psychiatres, etc. Nous devons intégrer cette collaboration dans le traitement. À coup sûr, s'il existe une forme grave de psoriasis, le dermatologue n'a pas d'autre choix que d'élargir son champ d'investigation." ■

GLOSSAIRE

Arthrite : inflammation des articulations

Biothérapie : traitement avec des substances dérivées d'organismes vivants

Comorbidités : maladies associées au psoriasis

Dyslipidémie : taux anormal de lipides ou de graisses dans le sang : triglycérides, cholestérol, phospholipides...

Facteurs génétiques : facteurs héréditaires

Triglycérides : type de graisses dans le sang

INTERESSÉ PAR D'AUTRES TÉMOIGNAGES?

Découvrez l'histoire d'Aafje



de Jurgen



C'est l'histoire de Jannik, atteint du psoriasis depuis 3 ans.

SE PRÉSENTER POUR LA PREMIÈRE FOIS À UN ENTRETIEN D'EMBAUCHE EN TOUTE CONFIANCE



“Je me souviens parfaitement quand ça a commencé. C'était il y a 3 ans, j'avais alors tout juste 22 ans et je venais de terminer mes études d'infirmier. J'avais donc déjà une petite idée de ce qui m'arrivait quand les premiers symptômes sont apparus. De par mes études, je savais qu'il existait plusieurs traitements. J'ai immédiatement été consulter 2 dermatologues. Je vis avec le psoriasis depuis 'seulement' 3 ans, et j'ai aujourd'hui 25 ans. La première manifestation de la maladie a été l'apparition de pellicules, de beaucoup de pellicules, dans les cheveux. Quelques semaines plus tard, des petites taches sont apparues sur mes oreilles et plus tard, sur le visage et les coudes.”

“La première manifestation de la maladie a été l'apparition de pellicules, de beaucoup de pellicules, dans les cheveux.”

“Les premières taches au visage ont été un coup dur. Avec elles, est apparu un sentiment de honte. Tu commences à prendre tes distances, et ce au propre

comme au figuré. Rétrospectivement, je dois honnêtement avouer que j'en ai souffert bien plus que je ne le pensais. Mes proches, comme mes parents ou ma petite amie, me faisaient des remarques bienveillantes, mais j'avais beaucoup de mal à les accepter. Mais au bout d'un moment, une sorte de code est apparu. Si quelqu'un me faisait un signe, du genre 'Jannik, tu as des pellicules', j'allais immédiatement dans ma chambre, me plantais devant le miroir et les enlevais une à une.”

“Parfois, je me lave les cheveux 4 fois par jour.”



“Quand je dois faire bonne impression, comme lors d'un entretien professionnel, le problème du psoriasis réapparaît. J'essaye de rester autant que possible 'l'ancien Jannik', de ne pas trop adapter mon comportement et ma façon de vivre à cette maladie. Mais je ne peux pas m'empêcher de me laver les cheveux 2 fois par jour, voire 3 à 4 fois certains

jours. Je suis content des médecins et des dermatologues que j'ai consultés. Mais, ils se concentrent bien sûr sur les traitements et les symptômes, et moins sur les conséquences de la maladie sur le plan social. J'essaye de limiter ces conséquences et de passer outre. Mais ça a été difficile quand les taches sont apparues sur mon visage, même si ça ne doit pas entamer l'estime que l'on a de soi...”

“Je n'ose plus me passer la main dans les cheveux.”

“Je dois avouer que j'étais assez vaniteux. Avant le psoriasis, j'accordais beaucoup de temps et d'attention à mes cheveux. J'en étais fier et je voulais toujours être impeccablement coiffé. J'adorais me passer la main dans les cheveux, je trouvais ça cool! Maintenant, je n'ose plus le faire car mon cuir chevelu est devenu très gras à cause du traitement, ou alors c'est la tempête de neige de pellicules. J'aimerais vraiment retrouver cette 'coolitude'.”

LE PSORIASIS EN PRATIQUE



Depuis sept ans, la professeure Jo Lambert (à droite sur la photo) dirige une consultation consacrée au psoriasis à l'UZ Gent, avec à ses côtés l'infirmière spécialisée Elfie Deprez.

Deux demi-journées par semaine, l'équipe de la professeure Lambert au grand complet (des médecins et infirmières jusqu'au personnel d'accueil) passe en mode psoriasis. Environ 400 patients chaque année se rendent ainsi à l'UZ Gent pour une consultation spécialisée sur le psoriasis.

Jo Lambert: "Chaque semaine, je suis surprise par le nombre de personnes qui viennent totalement couvertes de taches de psoriasis. Leur médecin ne leur a rien dit ? Comment se fait-il que ces patients ne soient pas au courant des dernières évolutions en matière de traitement ?"

Elfie Deprez: "Le traitement du psoriasis est en effet un problème, et pas uniquement dans notre pays. Bien souvent avec une responsabilité partagée. Il y a des médecins qui orientent mal leurs patients, mais aussi des patients qui interrompent leur traitement eux-mêmes."

Comment se passe une consultation chez vous ?

Jo Lambert: "Le psoriasis est une maladie chronique, c'est pourquoi, dans la majorité des cas, nous faisons un bon bout de chemin avec le patient. Peu à peu, une véritable relation de confiance s'installe. Nous discutons très ouvertement des avantages et des inconvénients des traitements, et de la façon dont ils peuvent être pris en charge."

"Bien entendu, nous consacrons du temps à nos patients, en moyenne 40 minutes par consultation. Ils reçoivent également une carte avec notre numéro de téléphone et notre adresse e-mail, qu'ils peuvent utiliser pour nous poser des

questions et parler de leurs problèmes. Le fait que nous soyons si facilement accessibles ne peut que renforcer la confiance entre le médecin et le patient."

Elfie Deprez: "Nous travaillons tous selon une approche holistique qui prend non seulement les problèmes physiques en compte, mais aussi la situation psychosociale. Nous passons en revue le cheminement thérapeutique que le patient a déjà suivi. Et nous examinons quelles options de traitement sont encore possibles. Nous nous engageons à trouver le traitement le plus approprié pour le patient. De son côté, le patient s'engage à nous accorder le temps et la confiance nécessaires pour y parvenir. La route n'est pas toujours toute droite, nous rencontrons parfois quelques virages. Mais nous apportons toujours de l'espoir."

Jo Lambert: "Avant tout, il ne faut pas de tabous. Le patient a-t-il des fragilités médicales particulières ? A-t-il déjà eu un cancer auparavant ? Honte, isolement social, consommation d'alcool... Nous essayons de nous faire une image à l'aide de questions standards."

"Avant tout, il ne faut pas de tabous."

Y a-t-il encore des tabous, des sujets dont les patients ont du mal à parler ?

Jo Lambert: "Le psoriasis génital. La plupart des patients n'ose en parler qu'en fin de consultation. Dix pour cent des patients atteints de psoriasis en souffrent, et cela peut avoir un impact majeur sur leur vie amoureuse. Il y a aussi le psoriasis du cuir chevelu, qui se concentre sous les cheveux et provoque beaucoup de démangeaisons. Si les patients portent des vêtements sombres, on y voit vite un tapis de flocons."

Elfie Deprez: "Nous demandons aux patients d'exprimer précisément leurs attentes. Quand ils le font, la probabilité d'obtenir un résultat positif est beaucoup plus grande."

Jo Lambert: "Quand un patient consulte un médecin pour la première fois, je pense que le médecin doit lui demander pour quelles raisons précises il vient le consulter ce jour-là. La première motivation du patient peut être très instructive. Si vous dites simplement 'J'ai du psoriasis', il y a une multitude d'expériences cachées derrière tout ça. Pourquoi êtes-vous venu ici aujourd'hui ? Quelle zone vous dérange le plus ? Qu'attendez-vous de moi ? Que pensez-vous de tel ou tel traitement ? Voilà, le genre des questions que nous, les fournisseurs de soins, devons poser."

"Nous voyons un certain nombre de patients très vulnérables, ceux que l'on appelle les 'pourquoi moi'. Pourquoi ça m'arrive à moi ? Ils viennent ici avec de grandes attentes

et pensent qu'ils seront très vite soulagés. Et s'ils ne voient pas de résultats rapidement, nous les perdrons encore. Certains ont vécu des expériences dramatiques. Les liens entre le corps et l'esprit sont indiscutables pour le psoriasis, c'est donc un domaine de recherche passionnant. Mais comment réagir face à des problèmes aussi graves ? Nous avons un psychologue dans l'équipe, mais encore faut-il que les patients qui en ont vraiment besoin le consultent."

"Les liens entre le corps et l'esprit sont indiscutables pour le psoriasis."

Elfie Deprez: "Jusqu'à aujourd'hui, cette aide psychologique ne se fait que sur base volontaire. Idéalement, il faudrait développer des outils pour cerner plus facilement les patients qui en ont vraiment besoin. Nous pourrions ainsi offrir des soins encore plus adaptés."

Comment les patients réagissent-ils lorsqu'on leur annonce qu'ils sont atteints d'une maladie chronique avec laquelle ils vivront toute leur vie ?

Jo Lambert: "Il y a effectivement des patients qui ne le réalisent pas avant d'arriver ici, surtout chez les jeunes. Quand on a dix-huit ans et que l'on a les premiers symptômes, le diagnostic d'une maladie chronique est un verdict lourd. Heureusement, on peut directement leur expliquer qu'il existe des médicaments qui maintiennent le psoriasis sous contrôle."

"Dans une 2e phase, la question qui revient est de savoir si ces médicaments sont vraiment sûrs. Nous sommes très transparents là-dessus: nous ne savons pas, nous non plus, si certains médicaments auront des effets secondaires dans 40 ans. Ils sont sur le marché depuis une quinzaine d'années et, jusqu'à présent, il y a eu peu de plaintes. Le plus important, comme l'a dit Elfie, c'est que nous puissions donner aux patients l'espoir d'une amélioration."

Plus personne ne devrait donc présenter les symptômes du psoriasis aujourd'hui ?

Jo Lambert: "C'est exact, mais les médicaments les plus efficaces ne sont prescrits que sous certaines conditions. Dix pour cent de la surface du corps doivent présenter une éruption cutanée, ce qui signifie que le psoriasis génital et le psoriasis du cuir chevelu ne sont pas considérés comme recevables. Vous devez également avoir déjà suivi un traitement par UV ou par la lumière, ainsi qu'un traitement à la cyclosporine et au méthotrexate. Ce sont des traitements coûteux et le gouvernement doit garder le budget sous contrôle, ce que je peux comprendre. Mais en tant que dermatologues, nous luttons pour qu'un facteur tel que la qualité de vie soit reconnu comme un critère."

"Reconnaître la qualité de vie comme un critère."

Elfie Deprez: "Si nous maîtrisons le psoriasis, cela peut devenir un levier pour briser le cercle vicieux des comorbidités

(ce sont des maladies associées au psoriasis) et des modes de vie peu recommandables. Les patients trouvent alors le courage de s'attaquer à d'autres problèmes: l'alcool, le diabète, l'obésité... Les bénéfices d'un traitement vont donc souvent au-delà de l'absence d'éruption cutanée."

Comment faites-vous avec les patients qui ont déjà fait eux-mêmes des recherches sur internet ?

Elfie Deprez: "Il y a les patients qui savent tout, qui ont déjà tout cherché, mais aussi ceux qui ne savent même pas que le psoriasis va au-delà de la peau, ou que des liens existent entre le psoriasis et des maladies parallèles."

Jo Lambert: "Dans le cas du psoriasis, les informations partagées et le bouche-à-oreille jouent aussi un rôle important. Par exemple : Mon collègue a utilisé ce produit et son psoriasis a pratiquement disparu."

Et si les patients vous parlent d'une sorte de remède miracle ?

Elfie Deprez: "Notre principe de base est que nous écoutons toujours sans préjugés."

Jo Lambert: "Il faut rester humble. Qui sommes-nous pour rejeter des approches alternatives comme cela ? Lait d'ânesse, pommade au cannabis, aloe vera, crème au souci, curcuma... c'est ok, tant que vous ne développez pas d'allergies. De nombreux médicaments classiques sont également à base de plantes."

"Notre principe de base est que nous écoutons toujours sans préjugés."

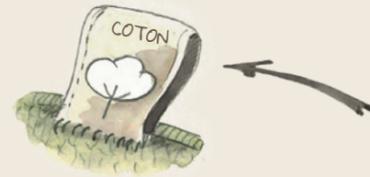
Où les patients atteints de psoriasis peuvent-ils trouver des informations fiables ?

Jo Lambert: "Après des associations de patients. De nombreuses idées fausses circulent encore sur la maladie, il suffit de consulter le groupe Facebook international Psoriasis, de visionner les photos ou encore de lire les conseils que les patients partagent..."

"Les médias classiques accordent beaucoup d'attention au cancer, mais trop peu aux maladies chroniques, alors qu'un traitement opportun et approprié est tout aussi crucial. Si vous ne soignez pas un psoriasis grave, vous vivrez en moyenne dix ans de moins. Cela ressemble juste à une maladie de la peau, alors que les conséquences sont énormes. Je vois souvent des hommes pleurer dans mon cabinet. Le psoriasis est une maladie très grave et malheureusement, on en parle encore trop peu. Même ici, à la consultation. Allez dans la salle d'attente: vous aurez du mal à voir qu'elle est pleine de patients atteints de psoriasis. Ils savent tous très bien cacher leurs taches. Peu de choses ont changé à ce niveau-là au cours des quarante dernières années. Heureusement, avec les traitements actuels, nous pouvons déjà aider beaucoup de patients et, en principe, personne ne devrait se promener avec une peau pleine de taches de psoriasis."

CONSEILS PRATIQUES AU QUOTIDIEN

① Portez des vêtements légers qui laissent respirer votre peau, afin d'éviter que celle-ci ne soit prisonnière de la chaleur ou des irritations dues aux frictions.



Les vêtements synthétiques entravent le flux de la transpiration. Il est donc préférable de favoriser le coton et les autres fibres naturelles (lin, soie). Le vêtement ne doit pas être serré, surtout à la taille. Vous vous sentirez plus à l'aise et votre peau ne sera pas irritée avec les vêtements appropriés

Optez toujours pour des vêtements dans lesquels vous vous sentez bien.

③



Utilisation d'un sèche-cheveux. Si vous avez du psoriasis sur le cuir chevelu, vous pouvez les sécher normalement, mais limitez le temps de séchage et évitez la chaleur extrême. **La prudence s'impose avec l'air chaud.**



④



Attention à l'air sec ! Il est important que votre peau ne se dessèche pas. Durant les mois d'hiver, le chauffage fonctionne en continu, l'air devient donc plus sec. **Un petit récipient d'eau placé sur le radiateur peut aider à rendre l'air plus humide.** Le même principe vaut pour l'été et l'air conditionné.

12



② Les douches et les bains trop chauds sont à éviter. Tout comme rester trop longtemps dans son bain.

Pour votre toilette, **utilisez de préférence des huiles de bain ou des savons pour peau sensible.** Evitez les savons et gels douche parfumés, ils ont tendance à irriter et dessécher la peau.



CONSEILS

⑤



Dans la vie quotidienne, le stress est pratiquement inévitable, sans compter toutes les conséquences qu'il a sur le bien-être de tous. Et il est encore plus nocif pour les personnes atteintes de psoriasis, car il peut favoriser ses éruptions. Dès lors, vous devez rechercher **des méthodes ou des moyens ciblés afin de vous détendre.** Les activités physiques et ludiques peuvent parfaitement vous aider à **laisser le stress du quotidien derrière vous.**

PROPRE!



Essayez-vous en tamponnant et utilisez à chaque fois un **essuie propre.** Evitez de vous essuyer en frottant fort car cela accentue les démangeaisons.

⑥

Les associations de patients ? C'est une bonne idée. **N'hésitez pas à en devenir membre** car il est toujours intéressant de faire de nouvelles rencontres et de partager les expériences d'autres personnes atteintes du psoriasis.

Références pour les astuces:



LE MEILLEUR CONSEIL EST DE PRENDRE SOIN DE SOI

Francis Delorge est administrateur de l'association de patients GIPSO et est lui-même patient depuis 1978. Après toutes ces années, il est convaincu que sa maladie est surtout favorablement influencée par son mode de vie et par son attitude.

Francis Delorge (74 ans) a bien dressé son assistant personnel "Google Home". À la question "Qu'est-ce que le psoriasis ?", le programme donne d'emblée la bonne réponse. "Quels sont les traitements disponibles contre le psoriasis ?" demande ensuite Francis. "Google Home" répond à nouveau infailliblement.

Mais bien sûr, c'est et cela reste une réponse donnée par une machine. La grande force de l'association de patients réside précisément dans le contact personnel avec ses membres, dans les groupes de discussion (« Entre Nous »), dans les congrès, les écoles, les hôpitaux et les instituts de beauté, les références de coiffeurs et d'ergothérapeutes, les adresses de piscines... En sa qualité d'expert de l'expérience, Francis sait parfaitement où il est le plus utile de diffuser ses informations et qui il veut atteindre avec son message.

Sa première confrontation avec le psoriasis remonte à plus de 40 ans. Son père en souffrait aussi, c'était dans la famille, mais jusque-là Francis avait été épargné par la maladie. Jusqu'à ce que sa femme fasse une fausse couche en 1978. Elle était enceinte de leur deuxième enfant.

Francis Delorge : "Trois jours plus tard, mon corps était soudainement couvert de plaques de la tête aux pieds. Je me grattais comme un fou au point d'avoir les mains et les vêtements ensanglantés après quelques heures. Le seul facteur déclenchant auquel je puisse imputer cette première poussée de psoriasis est le stress, ou les nerfs. J'ai tout de suite su qu'il existait un lien puissant entre les poussées et mon état d'esprit, et cela s'est confirmé par la suite."

Comme tous les patients atteints de psoriasis, Francis a essayé tous les remèdes et traitements disponibles à l'époque, des crèmes et médicaments jusqu'à l'acupuncture. Internet n'existait pas encore, mais bien évidemment, les patients s'échangeaient déjà des informations et des expériences.

Après de nombreuses années de recherches et d'essais, Francis a décidé de donner un tournant radical à sa vie. Il avait perdu son emploi et vivait d'une allocation. Les médicaments qui étaient disponibles à l'époque, dans les années 1990, ne le soulageaient que temporairement.

Francis Delorge : "Depuis lors, j'essaie de prendre soin de moi du mieux que je peux et de maintenir ma qualité de vie à un bon niveau. Manger sainement, moins de viande, ne pas m'énerver, faire des choses que j'aime faire, comme le bricolage et la musique. Faire soi-même de la musique exerce d'ailleurs un effet très particulier, que l'on soit atteint de psoriasis ou de n'importe quelle autre maladie. Cela calme, aide à évacuer le stress."

"Ces dernières années, j'ai dû subir un certain nombre d'interventions médicales lourdes, mais celles-ci n'ont pas été associées à des poussées de psoriasis. Si, c'est quand même arrivé une fois : lorsque la maladie de Parkinson a été diagnostiquée chez moi. Mais si je buvais beaucoup d'alcool, si je fumais, dormais trop peu et m'exposais au stress, j'aurais probablement souffert bien plus souvent de ma maladie."

"Je sais maintenant que toutes ces choses, le bricolage, la musique..., ont une influence positive sur mon psoriasis."

"Je sais maintenant que toutes ces choses, le bricolage, la musique..., ont une influence positive sur mon psoriasis, et mon neurologue le confirme. À intervalles opportuns, il me demande comment va mon psoriasis, car il voit bien le lien avec mon état mental."



L'engagement de Francis Delorge au sein du GIPSO lui a également fait beaucoup de bien, en lui apportant de nouvelles perspectives. "Cela aide de parler à d'autres patients. Partager vos expériences exerce en soi un effet bénéfique sur la maladie. Dans nos groupes de discussion, nous recevons régulièrement des gens qui sont à bout de ressources, mais après une demi-heure, ils se sentent déjà beaucoup mieux."

"Cela aide de parler à d'autres patients."

Francis Delorge : "Si une personne nous appelle un dimanche matin pour nous dire qu'elle présente une forte poussée de psoriasis sévère et qu'elle se sent désespérée, nous n'hésitons pas à nous déplacer pour aller immédiatement la reconforter. Pour apaiser les gens, il faut être apaisé soi-même, sinon on ne peut rien faire. Et cet état d'esprit exerce à son tour un effet bénéfique sur ma propre maladie."

Quels sont vos principaux conseils aux patients atteints de psoriasis ?

Francis Delorge : "Ne pas se replier passivement sur ses problèmes. Parlez-en aux autres. Même et surtout si vous êtes jeune. Les enfants peuvent être très cruels les uns envers les autres, mais lorsqu'on leur explique ce qui se passe, ils en tiennent réellement compte."

"Dédramatiser. Il existe des solutions !"

C'est d'ailleurs pour cette raison que nous avons réalisé une brochure spéciale et une vidéo pour les enfants. Mais nous ciblons aussi le grand public, qui peut méconnaître la maladie. Le psoriasis n'est pas contagieux : bien que cela se sache et soit répété depuis de nombreuses années, nombre de gens n'ont toujours pas assimilé cette information. Nous devons continuer à diffuser ce message. Et dédramatiser. Il existe des solutions. Nous recommandons également aux patients de faire preuve d'assertivité lorsqu'ils s'entretiennent avec un médecin." ■

www.gipso.info



OBJECTIFS DU GIPSO

« Apprendre à vivre avec le psoriasis »

Telle est la devise de départ de l'association de patients Gipso (Groupe d'aide à la recherche et à l'Information sur le Psoriasis). Le groupe est soutenu par un comité scientifique composé de médecins de différentes universités. Tous les trois mois, le Gipso publie un nouveau numéro de PSO Mag', un magazine riche en conseils et informations qui est envoyé aux membres. En 2020, l'organisation fêtera son trentième anniversaire.

- Favoriser un mouvement d'entraide vis-à-vis des patients et de leur entourage.
- Informer et éduquer par des actions concernant la maladie, les traitements, une certaine hygiène de vie.
- Informer le grand public.
- Informer des publics ciblés tels que les enfants, les jeunes, les étudiants, le personnel soignant.
- Encourager la recherche médicale.
- Assurer une représentation des malades auprès des organismes officiels et des institutions sociales.

Nous appelons également le gouvernement belge à enfin mettre en œuvre la résolution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur le psoriasis. L'OMS reconnaît que le psoriasis est une maladie grave et appelle les gouvernements à lutter contre la stigmatisation et la discrimination sociale des patients atteints de psoriasis et à sensibiliser le public. Nous les y aiderons avec plaisir.

UNE ASSOCIATION DE PATIENTS ACTIVE SUR LE TERRAIN ET EN LIGNE



16

NOTRE MISSION EST DE DIFFUSER DES INFORMATIONS FIABLES

“Nous souffrons nous-mêmes de psoriasis, nous savons donc de quoi nous parlons”, explique Dany Mathieu, présidente et cofondatrice de Psoriasis-Contact, l'une des deux associations de patients actives en Wallonie et à Bruxelles. Psoriasis-Contact est très actif, notamment en ligne. Le groupe Facebook de l'association compte environ 2500 membres et plus de 1500 patients se sont abonnés pour recevoir le bulletin d'information.

De plus, l'association Psoriasis-Contact possède aussi son site interactif, riche en informations utiles pour les patients. « On lit beaucoup de bêtises concernant le psoriasis sur internet. Il faut être très prudent avant de tester un remède proposé, car les produits miracles n'existent pas. Ainsi, une de ces pommades miraculeuses, d'origine chinoise et disponible pour pas cher en ligne, a fait l'objet d'une analyse au Royaume-Uni. Le résultat a révélé qu'elle contenait de la cortisone ! », explique François Jacquemin, bénévole qui s'occupe notamment des réseaux sociaux de Psoriasis-Contact.

Tous les articles que nous publions sont contrôlés par un médecin. Si vous avez des questions spécifiques, le Dr Pierre-Dominique Ghislain, spécialiste en la matière, y répondra personnellement. De plus, toutes ces informations sont accessibles gratuitement, ce qui n'est pas toujours le cas dans ce domaine.

François Jacquemin: “Une fonctionnalité importante du site est la carte de localisation géographique des médecins sous le menu 'Trouver un spécialiste'. Car, trop souvent, les gens doivent encore effectuer un parcours du combattant avant d'aboutir chez un médecin approprié. Ils se rendent d'abord chez leur généraliste, puis chez un dermatologue qui n'est pas forcément spécialisé dans le psoriasis. Comme il s'agit d'une maladie chronique, il est important que les gens soient bien conseillés et entendus. Qu'ils reçoivent le bon traitement le plus tôt possible.”

Dany Mathieu: “Une autre aide utile, outre le site internet, c'est la ligne d'assistance téléphonique. Ne serait-ce que pour demander une brochure. Vous pouvez également visionner et télécharger une brochure de ce type sur le site, mais nombreux sont ceux qui préfèrent toujours disposer d'une version papier. D'ailleurs, à l'occasion du Salon du psoriasis, les visiteurs repartent aussi avec de nombreuses brochures.”

Qu'y a-t-il d'autre à découvrir lors du Salon du psoriasis ?

François Jacquemin: “Le Salon du psoriasis et de l'arthrite psoriasique est organisé tous les deux ans. Les visiteurs peuvent assister à cinq conférences données par des spécialistes, suivies de séances de questions. Il y a des stands pour apprendre à gérer le stress, par exemple par le tai-chi, la sophrologie, la réflexologie plantaire, etc. Ajoutons à cela des stands tenus par des firmes de cosmétiques qui viennent présenter leurs produits pour hydrater la peau, ce qui est très important. Stop-Tabac joue aussi un rôle en fournissant des supports et le Salon a également bénéficié de l'intervention d'une tabacologue. Par ailleurs, des informations sont données sur les comorbidités et sur d'autres maladies associées au psoriasis. Les visiteurs ont aussi l'occasion de découvrir toutes les innovations (traitements, instruments...) dans la prise en charge de la maladie.”

Quel changement majeur a été observé depuis que l'association existe ?

François Jacquemin: “L'introduction des traitements biologiques. Les faire connaître est d'ailleurs un des nombreux aspects de la mission de notre association, qui est de venir en aide aux patients. Il y a beaucoup de gens qui refusent la biothérapie parce qu'ils pensent que c'est dangereux. Ils veulent d'abord obtenir des informations sur les effets secondaires possibles. Ils suivent souvent des traitements qui existent depuis cinquante ou soixante ans et ont peur du changement et des innovations. Par conséquent, les patients psoriasiques âgés n'ont souvent plus consulté de médecin depuis longtemps. C'est donc à nous de les encourager à suivre un nouveau traitement, compte tenu de l'évolution

rapide du monde médical. D'où le slogan 'Retournez chez votre dermatologue', qui a été utilisé dans l'une de nos campagnes. On ne devrait jamais renoncer à se soigner quand des solutions – même imparfaites – existent.”

“Le message que nous voulons en tout cas faire passer, c'est que les gens peuvent changer de dermatologue quand ils le veulent s'ils ne sont pas satisfaits.”

Les médias accordent-ils suffisamment d'attention au psoriasis et aux associations de patients ?

Dany Mathieu: “Non. Dans de nombreux cas, les gens ignorent même qu'il existe des associations de patients, des spécialistes du psoriasis ou que les traitements ont évolué. Certains patients arrêtent leur traitement dès que leur psoriasis va un peu mieux, mais c'est oublier que le psoriasis est une maladie chronique, donc il redémarre souvent avec un effet de rebond. Les patients se disent alors qu'il ne sert à rien de traiter puisque la maladie récidive chaque fois. Alors qu'un bon spécialiste leur dira toujours qu'il faut poursuivre les soins, qu'un traitement à la cortisone par exemple ne peut jamais être arrêté du jour au lendemain. Il existe de bons produits pour atténuer le psoriasis et les symptômes peuvent être efficacement inhibés, mais la maladie n'en reste pas moins chronique. Une poussée peut être favorisée par le stress, l'alcool ou même certains médicaments, mais ces facteurs ne sont pas toujours la cause. Notre mission est de diffuser cette information auprès du public. Notre champ d'action est complémentaire de l'acte médical. Après tout, environ 1 Belge sur 30 souffre de psoriasis.”

François Jacquemin: “Nous espérons que nos campagnes changeront aussi le regard de l'entourage, la manière dont les patients sont vus par les autres. On oublie souvent que la maladie peut avoir un impact psychologique énorme. Une personne atteinte de psoriasis doit déjà avoir un caractère très affirmé pour oser s'allonger sur une plage les jambes ou les bras nus. Beaucoup de patients ne supportent pas le regard des autres.”

PSORIASIS CONTACT!

www.psoriasis-contact.be

APSO LUTELY



ENVIRON 1 BELGE SUR 30 SOUFFRE DE PSORIASIS :
VOUS N'ÊTES PAS SEUL !

PETITES INFOS UTILES

01. Le psoriasis est une maladie de la peau assez répandue :

1 à 3% de la population en est atteinte (300.000 à 400.000 Belges).

02. Si la cause précise du psoriasis n'est pas connue, il existe une **prédisposition génétique**. Si l'un des parents, le frère ou la soeur est atteint, il existe alors 16% de probabilité d'avoir la maladie.

03. Le psoriasis se déclare à 2 périodes bien précises :

Entre 20 et 25 ans et environ 50 ans. Le stress, une infection ou encore des médicaments peuvent être des facteurs déclencheurs de la maladie.

04. Des problèmes articulaires se manifestent chez 30% des patients atteints du psoriasis. En particulier dans les petites articulations des mains et des pieds, mais également dans les articulations plus grandes telles que les genoux, les coudes et le dos. Cette forme spéciale de rhumatisme est appelée **arthrite psoriasique**.

05. Le mot psoriasis vient du grec "**Psōria**", qui est un dérivé du verbe "psāō", qui signifie "se gratter".

06. Comment se manifeste le psoriasis ?

Des taches ayant l'apparence de pellicules, souvent rouges et bien définies, apparaissent. Leur grandeur et leur nombre dépendent de chaque individu.

07. Le psoriasis n'est pas une inflammation de la peau contagieuse.

Notre peau se renouvelle continuellement, les cellules superficielles meurent lentement et disparaissent de façon invisible. Le renouvellement de la peau d'une personne atteinte du psoriasis est plus rapide. Dès lors, les cellules de l'épiderme ne se régénèrent pas correctement. La peau va peler, se décoller, pour devenir rouge et plus épaisse.

08. Outre les effets de la maladie elle-même, tels que la douleur et les démangeaisons, les personnes atteintes du psoriasis sont aussi souvent confrontées à des **problèmes psychosociaux**. Beaucoup sont gênées, ont peur, ressentent un manque de confiance en elles. Elles font moins de sport et rencontrent des complications au niveau professionnel. De plus, des problèmes sexuels, pouvant être associés à la dépression, risquent souvent d'apparaître.

RÉFÉRENCES :

www.belgiadermatology.be
www.dermanet.be
www.psychopharmacologyvvt.pbworks.com/w/page/76333712/Psoriasis%20en%20depressie
www.psoriasis-contact.be
www.gipso.info



Vivez pleinement, même avec le psoriasis.

APSO LUTELY

Apprenez-en plus sur cette
maladie de la peau.

Janssen

-  www.janssen.com/belgium
-  www.facebook.com/janssenbelgium
-  www.facebook.com/psoriasisbelgium
-  [@janssenbelgium](https://twitter.com/janssenbelgium)
-  [Janssen Belgium](#)
-  0800 93 377

Psoriasis-contact asbl

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

Gipso asbl

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



**PSORIASIS
CONTACT**