

Mener une vie épanouie avec le psoriasis et l'arthrite psoriasique.

6^e édition

APSO LUTELY

Tout savoir sur ces maladies de la peau.

JULIE:

« Je veux juste être heureuse et faire ce que je veux. »



**Dr. Roquet-Gravy et
Dr. Vanden Berghe**

Prévenir les lésions articulaires dues à l'arthrite psoriasique

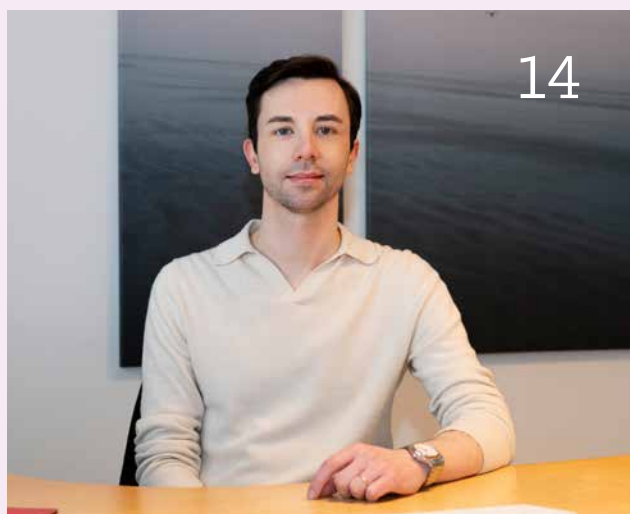
INGE

Pendant longtemps, je n'ai pas réalisé l'ampleur de l'arthrite psoriasique

Dr. Krygier

Il existe généralement une solution pour le psoriasis génital

ABSOLUTELY



SOMMAIRE



- 4 SAVOIR QU'ILS NE SONT PAS SEULS AVEC LEUR MALADIE PEUT AIDER LES JEUNES**
Julie a adapté toute sa vie en fonction du psoriasis
- 7 BON À SAVOIR ...**
- 8 ARTHRITE PSORIASIQUE**
Dr. Roquet-Gravy et Dr. Vanden Berghe
- 10 BOUGEZ PLUS : MODE D'EMPLOI**
Conseils pour faire plus d'exercice en cas d'arthrite psoriasique
- 11 FAIRE FACE AU PSORIASIS ET À L'ARTHRITE PSORIASIQUE**
La force tranquille de Inge
- 14 DE L'EMPLOI ET DE L'UTILITÉ DE QUESTIONNAIRES**
Dr. Damsin
- 16 COMMENT TRAITER LE PSORIASIS ?**
- 17 PSORIASIS GÉNITAL**
Dr. Krygier
- 19 MIEUX VIVRE AVEC LE PSORIASIS : INTIMITÉ & SEXUALITÉ**
- 20 SOUTIEN DES AUTOSOINS**
Rani Soenen (Project Manager) et Elfie Deprez (infirmière spécialisée) s'engagent
- 22 ENVIE DE PARTAGER VOTRE HISTOIRE ?**
- 23 INFORMATIONS ET SOUTIEN**

JULIE:

« J'ai adapté toute ma vie en fonction du psoriasis, j'en ai tenu compte tout le temps, trop peut-être. »



JULIE: « C'est réconfortant pour un jeune de constater qu'il n'est pas le seul à avoir cette maladie »

Voici dix ans, Julie a découvert qu'elle souffrait de psoriasis. Âgée à l'époque d'à peine 17 ans, elle a dû apprendre, dans cette phase déjà délicate de l'existence, à gérer la maladie, les effets secondaires des traitements et les réactions de son entourage. Un pari qu'elle a relevé avec brio, puisque les symptômes sont désormais maîtrisés et que Julie s'est métamorphosée en une jeune femme entreprenante et pleine d'assurance. Ce beau résultat, elle n'aurait sans doute pas pu l'obtenir sans le soutien de ses proches et l'exemple inspirant de personnalités qui ont eu le courage de parler ouvertement de leur maladie.

« Tout a commencé par une tache minuscule sur mon bras, se souvient Julie. Je n'avais aucune idée de ce que ça pouvait être. Mon médecin traitant m'a orienté vers un dermatologue, qui a bien vite posé le diagnostic. » Elle se souvient de l'angoisse qu'elle a ressentie à ce moment-là. « Les filles de mon âge ne pensent absolument pas à ce genre de choses, et je n'avais aucune idée de ce qu'était le psoriasis. »

Maturité précoce

Quelques années difficiles ont suivi. « Par moments, j'avais des plaques partout : sur les bras, les jambes et la nuque, et même sous un œil. Je n'osais plus attacher ou remonter mes cheveux, je portais toujours des vêtements qui couvraient tout mon corps. » Trouver le bon traitement a également pris du temps, et toute cette phase a parfois été difficile à vivre pour Julie. « J'avais du mal à le supporter, je me sentais parfois épuisée et c'était également pénible, par exemple, de ne pas pouvoir sortir au soleil après la PUVAthérapie. » Ces limitations ont rendu ses jeunes années moins insouciantes que

celle de la plupart des adolescents. C'était surtout difficile à gérer mentalement. « Quand on est jeune, on se pose de toute façon des tas de questions sur son apparence physique. J'ai toujours été une fille silencieuse et timide par manque de confiance en moi ; je ne sortais donc pas beaucoup.



Et quand il m'arrivait de le faire, j'étais confrontée aux remarques des gens. J'ai fini par ne plus parler de mon psoriasis, pour éviter que l'on me demande immédiatement si c'était contagieux. »

Cette situation a incité Julie à ne discuter de sa maladie qu'avec un cercle restreint de personnes de son entourage. « Si quelqu'un me regardait bizarrement ou me posait une question, je lui répondais que j'étais tombée ou que j'avais pris un coup de soleil. Ou bien j'essayais de camoufler les plaques en mettant du fond de teint. » Elle estime que sa maladie l'a fait mûrir plus vite. « À vrai dire, j'ai adapté ma façon de vivre au psoriasis et cela m'a beaucoup occupé l'esprit, trop sans doute. »

La maladie s'était déclarée au cours d'une période de stress. « Mon père est décédé très jeune et j'ai eu beaucoup de mal à l'accepter, surtout au début de ma puberté, peut-être parce que c'est une période où l'on est en pleine recherche de soi. » Pour Julie, cela s'est accompagné d'une certaine colère : parce qu'elle a dû grandir sans son père biologique, mais aussi

parce qu'elle n'a pas eu d'autre choix que de vivre une vie différente de celle de toutes ses amies. « Plus tard, j'ai connu une période de rébellion. J'ai coupé mes cheveux longs et je les ai teints. J'ai même eu quelques tatouages, mais je les ai fait enlever depuis. »

Dépasser le stade de la honte

Aujourd'hui, cette phase difficile est heureusement terminée, et les bons résultats des traitements y sont sans doute pour quelque chose. « Avec l'âge, on apprend à relativiser. Aujourd'hui, je parle ouvertement de mon psoriasis ; je n'en ai plus honte. » Julie explique que cette honte a notamment disparu grâce à certaines célébrités, comme Kim Kardashian, qui ont reconnu publiquement qu'elles souffraient de la maladie. « Je pense que c'est une bonne chose que l'on n'ait pas peur de montrer ses imperfections. Cela procure un grand réconfort aux jeunes : ils ne sont pas seuls avec leur maladie. Personne n'est parfait et tout le monde a des problèmes. Cela ne doit pas devenir la seule chose qui définisse votre identité. » Elle souligne également le rôle des réseaux sociaux : « Ils peuvent aider les jeunes en leur montrant que d'autres sont aussi concernés, vu l'importance que l'on donne à l'aspect physique dans ces médias. »

L'importance d'un bon accompagnement

Sur ce dernier point, l'attitude de Julie a radicalement changé. « J'ai beaucoup progressé dans mon estime de moi. J'aime m'habiller de manière extravagante, sans craindre le regard des gens. J'aime porter des vêtements qui sortent de l'ordinaire. » C'est clairement un sujet qui l'intéresse de près. « J'ai même suivi une formation de styliste, car j'aimais beaucoup dessiner des tenues quand j'étais jeune. »

Si elle a rangé ses crayons depuis, elle s'adonne en revanche au shopping avec frénésie. « Actuellement,



JULIE:

« Je veux juste être heureuse et faire ce que je veux. Cependant, j'ai appris à ne pas trop anticiper. »

je suis magasinière dans une grande entreprise de sport. J'aime beaucoup ce travail, mais je rêve d'ouvrir un magasin de vêtements. Je ne sais pas encore exactement comment je vais m'y prendre, mais peut-être que je commencerai par une boutique en ligne pour ensuite développer peu à peu mes activités. »

On le voit, Julie se porte aujourd'hui à merveille. En même temps, elle regrette que le psoriasis reste un sujet trop méconnu. « Beaucoup de gens souffrent de la maladie sans même savoir en quoi elle consiste. Cette ignorance fait que l'on doit sans cesse donner des explications, et je trouve ça désagréable. Les gens posent beaucoup de questions et imaginent toujours le pire. Tout le monde trouverait gênant de recevoir tant de commentaires, non ? C'est pourquoi ce serait bien que l'on s'attelle à mieux infor-

mer le grand public. »

Julie est également déçue par le peu d'accompagnement psychologique offert aux patients atteints de psoriasis dans la première phase suivant le diagnostic. « Pendant tout un temps, j'ai fait la tête, sans que ma mère comprenne pourquoi j'étais toujours de si mauvaise humeur. Mon médecin m'a redonné du courage en me disant franchement de ne pas sous-estimer le psoriasis. Par chance, j'ai pu compter sur le soutien de ma mère, de mon petit ami et de mes copines. » Son entourage est fondamental pour elle. « Rien ne me fait plus plaisir que les moments que nous passons tous ensemble. Je veux juste être heureuse et faire ce que je veux. Cependant, j'ai appris à ne pas trop anticiper. J'essaie de saisir pleinement toutes les occasions qui se présentent au jour le jour. »

QUAND LE PSORIASIS NE TOUCHE PAS QUE LA PEAU

Le psoriasis est une maladie systémique. Cela signifie qu'il ne s'exprime pas seulement à travers la peau, mais qu'il peut s'accompagner d'autres affections. Le traitement nécessite donc une approche holistique qui va au-delà des seuls symptômes dermatologiques. Ainsi, le psoriasis peut également affecter les articulations et l'intestin. Ce qu'il faut retenir à ce sujet :

1 Selon plusieurs études scientifiques, l'arthrite psoriasique et l'inflammation intestinale chronique - ou l'Inflammatory Bowel Disease de son nom scientifique international - telles que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont plus fréquentes chez les patients atteints de psoriasis.

2 À première vue, ces affections n'ont rien à voir l'une avec l'autre, si ce n'est qu'elles résultent d'une dérégulation du système immunitaire. Celui-ci déraile, ce qui provoque des réactions inflammatoires.

3 Dans le cas du psoriasis, ces inflammations se manifestent par des cellules cutanées qui se divisent trop rapidement et provoquent des plaques squameuses. Dans le cas de l'arthrite psoriasique, elles se traduisent par des articulations douloureuses et enflées ; les personnes atteintes d'IBD doivent faire face à divers troubles digestifs.

4 Ces trois affections s'accompagnent souvent d'une grande fatigue qui peut nuire considérablement à la qualité de vie des patients.

5 Tant la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse que le psoriasis sont caractérisés par de petits défauts au niveau de l'ADN. Certaines de ces « erreurs » se retrouvent dans les deux maladies, mais dans chaque cas, il s'agit d'anomalies liées au système immunitaire.

6 Les troubles sont probablement en partie héréditaires, mais des facteurs environnementaux peuvent également jouer un rôle dans l'apparition et l'évolution des maladies. La pratique montre donc qu'en plus d'un traitement approprié, un mode de vie sain peut avoir un impact positif sur le psoriasis, l'arthrite psoriasique et les maladies inflammatoires de l'intestin. Faites donc suffisamment d'exercice, dormez bien et adoptez un régime alimentaire équilibré. Ne buvez pas trop d'alcool et ne fumez pas.

7 Par ailleurs, un mode de vie sain peut également réduire les comorbidités telles que l'obésité, l'excès de cholestérol, l'arthrite et le diabète.

8 Les chercheurs analysent actuellement le rôle possible du microbiome, c'est-à-dire de la flore intestinale, en tant que chaînon manquant entre tous ces éléments. Le microbiome se compose principalement de bactéries, mais aussi de virus et d'autres microbes présents dans et sur notre corps. La plupart de ces organismes se trouvent dans l'intestin.

Source : J Egeberg A, Thyssen JP, et al. Incidence and Risk of Inflammatory Bowel Disease in Patients with Psoriasis-A Nationwide 20-Year Cohort Study. J Invest Dermatol. 2019 Feb;139(2):316-323. doi: 10.1016/j.jid.2018.07.029. Epub 2018 Aug 18.



L'ARTHRITE PSORIASIQUE : UN DIAGNOSTIC PRÉCIS ET PRÉCOCE AFIN D'ÉVITER LES LÉSIONS ARTICULAIRES

Le psoriasis et l'arthrite sont deux maladies inflammatoires qui se manifestent souvent ensemble. En cas de symptômes articulaires, il est important de les identifier le plus tôt possible afin d'éviter des dommages articulaires permanents. Les docteurs Pierre-Paul Roquet-Gravy et Marc Vanden Berghe, respectivement Dermatologue, Maître de stage et Médecin Chef de Service Rhumatologie au Grand Hôpital de Charleroi, insistent donc sur l'importance d'un examen détaillé afin de permettre un diagnostic précoce.

Selon des statistiques, près d'un patient sur trois qui souffre de psoriasis est confronté à des symptômes arthritiques. Vous avez beaucoup de patients en commun ?

Dr. Pierre-Paul Roquet-Gravy : En effet. L'arthrite psoriasique est l'une des comorbidités les plus fréquentes du psoriasis, ce qui veut dire que les deux maladies se présentent souvent ensemble. Quand je vois des patients qui arrivent par la porte dermatologique, parce qu'ils ont des symptômes cutanés, je les interroge par conséquent de façon détaillée afin de déterminer s'il y a aussi une atteinte articulaire.

Dr. Marc Vanden Berghe : Les patients qui ont une polyarthrite psoriasique arrivent ici soit référés par le dermatologue, soit directement parce qu'ils ont des plaintes articulaires qui touchent souvent les doigts et les pieds, même si d'autres articulations, comme les hanches, les genoux et la colonne vertébrale, peuvent être affectées. Au-delà de douleurs, les patients souffrent souvent de gonflements des articulations ou de rougeurs, ainsi que de raideur matinale qui se dissipe avec



DR. VANDEN BERGHE:
« Dans certains cas, le traitement du psoriasis et celui de l'arthrite psoriasique peuvent être un peu différents. »

le mouvement et de fatigue.

Il faut savoir que l'arthrite psoriasique est un des rhumatismes les plus farfelus à détecter parce qu'il peut se présenter de façons très différentes. Ainsi, certaines personnes ne souffrent que d'une seule articulation douloureuse, tandis que d'autres en ont plusieurs. L'anamnèse - l'examen détaillé en vue d'établir un diagnostic précis et correct - est donc très importante. Je prends systématiquement et largement mon temps pour examiner et interroger chaque patient en détail.

Si vous constatez qu'un patient est atteint d'arthrite psoriasique, comment se passe sa prise en charge ?

Dr. Roquet-Gravy : Le choix du traitement avec un patient qui a une atteinte articulaire évolutive se fait en concertation avec le rhumatologue. L'objectif dans ce cas est d'abord l'arrêt de l'évolution de l'atteinte rhumatologique.

Dr. Vanden Berghe : En effet. Le rhumatologue va essayer de contrôler la maladie afin d'éviter les lésions, parce que l'arthrite abîme le cartilage et si elle n'est pas traitée, à force le

patient ne pourra plus utiliser l'articulation et sa maladie devient invalidante.

Il faut savoir que dans certains cas les traitements du psoriasis et de l'arthrite psoriasique peuvent être un peu différents. Souvent, en rhumatologie, nous utilisons des combi-thérapies. Cela veut dire que nous prescrivons des traitements associés, donc un traitement de fond classique combiné au traitement biologique adapté au patient individuel. Nous allons déterminer lequel en fonction des symptômes précis du patient.

Dans ce cadre, vous répétez qu'il est important de laisser le temps au traitement.

Dr. Vanden Berghe : Oui. Il faut un certain nombre de semaines avant de pouvoir évaluer correctement l'effet d'un traitement en rhumatologie. Ce délai peut s'avérer plus court en dermatologie. Il est important d'en tenir compte.

Une fois le diagnostic établi et le traitement démarré, le suivi sera un peu différent aussi.

Dr. Vanden Berghe : Au début, un patient en rhumatologie viendra tous les mois, dès qu'il est stabilisé, nous le verrons tous les trois à quatre mois. Pendant tout ce temps, il est essentiel d'effectuer des contrôles rapprochés, pour suivre les patients de près, sur la tolérance générale du traitement. A chaque consultation, par exemple, j'examine mes patients de la tête au pied et je fais une prise de sang. La prudence est de mise afin de pouvoir réagir de façon adéquate et rapidement en cas d'effets secondaires.

Dr. Roquet-Gravy : Par ailleurs, et cela vaut aussi pour tous les patients psoriasiques, il est important de prendre en considération l'ensemble de la personne et pas uniquement sa maladie : il faut regarder son âge, sa situation, ses projets et attentes. Ainsi,



DR. ROQUET-GRAVY :

« Il est important de prendre en compte la personne entière et non seulement la maladie. »

s'il s'agit d'une jeune femme qui a des souhaits de grossesse à court terme, on va choisir un traitement qui est permis pendant la grossesse.

Dr. Vanden Berghe : En plus, la façon dont la maladie - que l'on appelle auto-inflammatoire, parce que le système immunitaire se met à fonctionner en overdrive - se manifeste, peut changer au cours d'une vie chez la même personne et nous devons dans ces cas-là adapter le traitement. L'attirail dont nous disposons à cet effet est déjà très large et ne cesse d'évoluer.

Dr. Roquet-Gravy : Précisons que l'arthrite n'est pas la seule comorbidité du psoriasis. Il peut être associé par exemple à des maladies auto-inflam-

matoires du tube digestif comme la maladie de Crohn. Les patients que nous recevons souffrent souvent aussi de troubles métaboliques incluant obésité, diabète et cholestérol élevé. Il faut prendre en compte l'ensemble de ces facteurs associés pour une prise en charge globale et efficace du patient

Nous jouons d'ailleurs un rôle actif dans le dépistage de ces facteurs associés, sachant qu'il y a une corrélation établie scientifiquement entre l'hygiène de vie des patients et la gravité du psoriasis. Ainsi, les résultats des études scientifiques indiquent sans ambiguïté que la consommation d'alcool et de tabac ainsi que le surpoids peuvent aggraver le psoriasis (et vice versa) et peuvent aussi diminuer l'efficacité de nos traitements même les plus performants.

Dans cette optique et même si nous n'avons pour le moment pas de consultation commune, nous collaborons étroitement avec nos collègues dans les disciplines concernées, gastro-entérologie, endocrinologie et diabétologie notamment. Nous disposons également d'un centre de l'obésité-offrant une prise en charge multidisciplinaire médicale, diététique et psychologique ainsi qu'un accompagnement sportif. Dans les cas sévères et indiqués, la chirurgie bariatrique est également une option offerte au patient au sein d'un service compétent. L'hôpital dispose aussi de consultations spécifiques permettant la prise en charge multidisciplinaire des assuetudes (tabac et consommation d'alcool).

Notre objectif est d'inciter le patient à se prendre en charge en matière d'hygiène de vie sans obligation ou pression morale. Si la démarche n'est pas personnelle et volontaire, elle est vouée à l'échec. Nous informons et expliquons : cette approche se veut aussi motivante que possible pour tous nos patients.

BOUGEZ PLUS, MODE D'EMPLOI

Qui se repose rouille, dit le proverbe et cette vérité vaut tout autant si vous souffrez d'arthrite psoriasique : au-delà d'une alimentation équilibrée et d'un sommeil de qualité, l'exercice physique est en effet un des piliers d'un mode de vie sain. En outre, il est prouvé que la combinaison d'un régime alimentaire approprié, d'une activité physique régulière et d'une bonne nuit de sommeil peut réduire les symptômes chez les personnes atteintes d'arthrite psoriasique. L'exercice vous permettra également de lutter contre le raidissement des articulations.

Il faut bouger donc et l'exercice sera d'autant plus facile si vous suivez les quelques conseils suivants :

La natation fait travailler les muscles tout en les détendant dans l'eau. Attention toutefois au chlore : il assèche la peau, ce qui peut aggraver le psoriasis.

N'hésitez pas à vous inscrire dans un club de sport ou de remise en forme si vous pensez être à la hauteur. Demandez un programme d'entraînement sur mesure ou choisissez l'un des cours collectifs les moins intensifs. N'hésitez pas à avertir votre accompagnateur si certains exercices sont trop durs ou provoquent des douleurs.

Accordez suffisamment d'attention à votre équipement : prévoyez des chaussures de sport très confortables, des vêtements faciles à porter dans des matières naturelles, ...

Pensez plutôt aux sports « doux », comme le tai-chi. En fait, tous les sports conviennent, à l'exception des sports de contact comme le rugby ou le judo.

Travaillez votre forme, veillez à vous détendre et à écouter votre corps. Ne forcez rien et surtout : choisissez quelque chose que vous aimez et appréciez.

Prenez le temps de vous échauffer.

Choisissez soigneusement votre activité. Si vous souffrez d'arthrite psoriasique, optez pour des sports qui sollicitent peu vos articulations. La marche est une forme d'exercice très accessible, même si vous n'avez pas l'habitude de bouger. Vous pouvez en faire à tout moment, en tout lieu et à votre rythme. Votre condition physique générale en bénéficiera et en plus, vous sortirez de chez vous pour un bol d'air.

Le vélo est une autre option : il favorise principalement la condition des membres inférieurs, sans solliciter excessivement les articulations. Si vous faites du vélo régulièrement, votre condition physique générale s'améliorera également. Vous craignez d'abandonner rapidement ? Optez alors pour un modèle électrique : vous ne vous découragerez pas. Si vous n'aimez pas sortir sous la pluie et dans le vent, procurez-vous donc un vélo d'appartement. C'est d'ailleurs l'allié idéal de tous ceux qui ont peu de temps pour faire de l'exercice. Installez-le dans un endroit avec vue, sélectionnez un podcast intéressant ou une musique agréable pour accompagner votre séance et réservez une heure fixe chaque jour pour votre entraînement. Bientôt vous ne pourrez plus vous en passer !



A woman with short grey hair and glasses is looking out from behind a metal fence. The background is blurred, showing what appears to be a white van. The woman has a calm expression. The text is overlaid on the bottom left of the image.

LA FORCE TRANQUILLE DE INGE

La vie n'est pas toujours rose comme le dit le cliché, mais heureusement, les gens se révèlent souvent dotés d'une résistance à toute épreuve qui les aide à surmonter les épisodes les plus épineux. C'est le cas de Inge : malgré les revers qu'elle a subis ces dernières années et l'impact du rhumatisme psoriasique sur son quotidien, elle prend aujourd'hui plus que jamais plaisir à sa vie de famille, à son travail de bénévole et à son rapport à la nature.

Originaire de Bruxelles et titulaire d'un diplôme de sage-femme, Inge s'installe en Tunisie après son mariage, où elle vit avec son mari pendant 15 ans. En 1999, le couple rentre en Belgique avec ses trois enfants et Inge est engagée dans un service de gériatrie. Plus tard, elle devient référente palliative dans un centre de soins résidentiels. « J'ai particulièrement apprécié ce travail », dit-elle.

Un diagnostic tardif

En 2018, Inge, alors âgée de 57 ans, est victime d'une grave poussée de psoriasis sur les mains et les pieds. « Je ne pouvais plus marcher à cause des inflammations qui ne guérissaient pas », se souvient-elle. « Mon médecin traitant a fini par m'envoyer en allergologie, où l'on a diagnostiqué un rhumatisme psoriasique. » Le dermatologue l'oriente immédiatement vers la rhumatologie. « La collaboration entre les services de l'hôpital fut excellente et dès ce moment, j'ai été très bien suivie et les médecins ont trouvé assez rapidement le traitement approprié pour moi. » Rétrospectivement, elle se rend compte que cela faisait peut-être des dizaines d'années qu'elle luttait contre cette maladie, mais sans faire le lien entre les symptômes. « Je vivais en Tunisie où le temps est souvent très ensoleillé, les taches de psoriasis étaient donc moins prononcées. Quant au mal de dos, tout le monde s'en plaint de temps à autre. J'ai par conséquent traité chaque symptôme séparément : j'allais chez le pharmacien pour une pommade contre les taches et on me faisait une infiltration quand j'avais mal au dos. Mais je en même temps, continuais à fonctionner comme si rien n'était. »

Elle doit cependant parfois se faire violence. « Je n'ai pas réalisé tout de suite l'ampleur de mon état », se sou-

vient-elle. « À cause des rhumatismes, j'avais souvent des tendinites et des douleurs aux poignets. Parfois, je pouvais à peine marcher et j'étais de plus en plus raide. Je n'ai découvert que je souffrais de rhumatismes que lorsqu'on m'a diagnostiqué un psoriasis. » D'où l'importance d'un diagnostic précoce afin de prévenir d'autres dommages. « Il faut être à l'écoute de ses symptômes et consulter son médecin à temps », explique Inge. « Les médecins généralistes devraient pouvoir faire le lien plus tôt. Un diagnostic et un traitement précoces peuvent en effet permettre de mener une vie presque normale. »

Trou noir

En mars 2022, Inge doit arrêter de travailler en raison de son état de santé. « J'aurais aimé continuer, mais c'était pratiquement impossible. J'ai ressenti énormément de frustration et un profond sentiment d'inutilité », dit-elle à propos de la période qui a suivi son licenciement. « Je m'étais toujours dévouée corps et âme à mon travail. Tout à coup, cet engagement a disparu, tout comme les contacts sociaux quotidiens et habituels avec mes collègues et les personnes dont je m'occupais. Je suis vraiment tombée dans un trou noir. »

Il ne faut pas non plus sous-estimer l'impact financier d'un licenciement. « Malgré les indemnités, votre revenu diminue considérablement et vous perdez beaucoup d'autres avantages extra-légaux. »

Sur le plan administratif, l'incapacité de travail se révèle d'emblée être un sérieux problème. « J'ai dû moi-même me renseigner auprès d'un grand nombre d'organismes différents pour savoir à quoi j'avais droit : je pense qu'à ce propos, les pouvoirs publics devraient agir. Il pourrait par



« Je n'ai découvert que je souffre de rhumatisme que lorsqu'on m'a diagnostiqué un psoriasis. »

« Quelle que soit la gravité de la situation, j'essaie toujours de trouver des solutions et de tirer le meilleur parti de ce que j'ai. »

exemple être utile d'adjoindre à la consultation médicale une forme d'accompagnement pratique pour ce parcours. Tout le monde n'est pas aussi bien informé ou éduqué, ni suffisamment résistant pour passer par toutes ces procédures sans recevoir d'aide. »

Petits moments de bonheur

Inge refuse cependant de se décourager. « Je voulais me sentir à nouveau utile. Lors d'une consultation à l'hôpital, j'avais vu des affiches de CLAIR, l'association de patients atteints d'affections rhumatismales. Par son intermédiaire, je suis entrée en contact avec le Patient Expert Center, qui forme les patients à devenir des experts dans les domaines propres à leur maladie afin qu'ils puissent aider les autres. J'y ai suivi la formation Patient Expert. Et via Samana, une organisation pour les personnes atteintes de maladies chroniques et leurs aidants, j'ai commencé à faire du bénévolat. Depuis, je me sens beaucoup mieux. » Entretiens, Inge et sa fille cadette, qui vit toujours avec elle, ont quitté la capitale pour s'installer en périphérie bruxelloise. « C'était un choix délibéré de venir vivre ici : cet endroit est à la fois facilement accessible et tranquille. L'ambiance y est très différente de celle de la ville, bien que le centre de Bruxelles soit tout proche. »

En pleine verdure, Inge a commencé à cultiver un potager. « C'est un potager à très petite échelle et nous essayons de nouvelles cultures chaque année. Nous cultivons des tomates, des concombres, des courgettes, des aubergines, de la laitue, des carottes, des petits pois, et quelques fleurs aussi bien sûr. Il y a également toutes sortes d'herbes aromatiques. Et des fraises, totalement bio. Le jardinage est une activité agréable qui facilite aussi un peu les choses sur le plan financier. En outre, cela nous permet de manger sainement, ce qui de plus en plus important pour moi. » Les animaux occupent également une place essentielle dans sa vie : « Nous avons quatre poules, deux chats, un chien et un oiseau. »

Pour rester en forme, elle essaie de faire autant d'exercice physique que possible. « Je fais du vélo d'appartement, je marche, mais je dois encore apprendre à doser mes efforts pour éviter le surmenage », confie-t-elle. D'autre part, elle éprouve une grande satisfaction à s'occuper de sa famille, lire et travailler de ses mains. « Le travail manuel n'est pas



APSOLOTELY

toujours évident, car cela demande beaucoup de précision », avoue Inge.

Aujourd'hui, elle envisage l'avenir avec davantage de sérénité que par le passé. « Ma retraite ne sera peut-être pas des plus élevées, mais je continuerai à m'adapter. Quoi qu'il arrive, tant que j'aurai une tête et deux mains, je m'en sortirai. J'ai appris à serrer les dents. Quelle que soit la gravité de la situation, j'essaie toujours de trouver tout de suite des solutions et de tirer le meilleur parti de ce que j'ai. Je suis heureuse de ne plus avoir à me faire passer au second plan. Ce que vous donnez à la société prend si clairement et si vite le pas sur votre vie personnelle... À présent, je dose ce que je peux donner à la société. » Et dans le cas de Inge, c'est vraiment inestimable.

DR. THOMAS DAMSIN:

« A l'aide de quelques questions, nous pouvons savoir si nous devons aller plus loin dans le screening de nos patients »

Dans leur approche holistique, un nombre croissant de dermatologues font appel à des outils standardisés pour quantifier la gravité de la maladie et l'efficacité du traitement, tout en identifiant la présence d'éventuelles comorbidités. Il existe à cet effet plusieurs questionnaires internationaux validés par des experts locaux. Explications avec le docteur Thomas Damsin, Dermatologue au CHU de Liège et Chef de clinique adjoint.

Vous êtes spécialisé en maladies inflammatoires dont le psoriasis. Comme la plupart de vos collègues dermatologues aujourd'hui, vous ne vous limitez plus au traitement des symptômes cutanés, mais vous appliquez une approche holistique. Pourquoi ?

Nous savons aujourd'hui que le psoriasis, c'est bien plus qu'une maladie de la peau : c'est une maladie systémique qui peut, au-delà des symptômes dermatologiques, aller de pair avec plusieurs comorbidités, comme l'arthrite psoriasique, l'obésité ou les maladies cardiovasculaires. Pour cette raison, le traitement vise une prise en charge globale du patient.

Pour vous aider à y voir clair endéans le temps réduit dont vous disposez lors de chaque consultation, il existe des outils plus ou moins standardisés. De quoi s'agit-il ?

Dans ce que les scientifiques appellent le 'treat to target approach' (littéralement le traitement ciblé, ndlr), le spécialiste va déterminer quels sont les points qu'il va essayer de traiter ou d'améliorer. Il existe à cet effet des protocoles de recom-

mandation belges, basés sur des exemples internationaux. Concrètement, cela signifie que nous utilisons des 'PROMS', (Patient-Reported Outcome Measures), donc des questionnaires destinés à évaluer les différentes composantes de la maladie et de son traitement. Lesdits PROMS ne s'utilisent d'ailleurs pas uniquement dans le traitement du psoriasis, mais dans celui de beaucoup d'autres maladies aussi. En dermatologie, et notamment pour le psoriasis, le médecin va évaluer quatre pôles avec son patient. Le premier vise logiquement le contrôle de la maladie et nous l'abordons selon quatre points. D'abord le médecin va déterminer la sévérité de la maladie, tandis que le patient va évaluer les démangeaisons dont il souffre éventuellement. Un troisième aspect concerne les localisations difficiles de psoriasis qui peuvent être jugées par le médecin ou bien le patient même. Cette question porte sur la présence de psoriasis au niveau des ongles, du cuir chevelu et zones génitales. Ce dernier aspect en particulier est de plus en plus mis en avant dans les

discussions entre experts et il existe bon nombre de questionnaires bien spécifiques, étant donné la nature sensible du sujet que souvent les patients osent moins facilement aborder, surtout en début d'une relation thérapeutique. Le dernier point a un rapport avec le temps et le délai laissé à un traitement pour donner des résultats ou atteindre ses objectifs. Il est souvent question de douze semaines, mais il n'existe pas de règles absolues en la matière, sachant que parfois le processus progresse plus lentement.

Vous parliez de quatre pôles. Quel est le deuxième ?

Le deuxième pôle examine le bien-être du patient. Il faut savoir qu'en matière de psoriasis bon nombre de facteurs peuvent influencer le succès d'un traitement et que quand ce dernier ne semble pas fonctionner, il faut se poser les bonnes questions. Ainsi, il faut se demander avant tout dans quelle mesure les patients suivent leur traitement scrupuleusement. Ou en cas de poussée subite, il est indiqué de vérifier s'ils n'ont pas commencé à prendre certains



médicaments qui peuvent impacter ou diminuer l'effet de leur traitement. C'est le cas des bêtabloquants, par exemple. Il convient aussi de voir s'il n'y a pas eu d'événement majeur qui s'est produit dans la vie des patients (divorce, licenciement, conflit, etc.) : ce sont là des facteurs qui peuvent impacter l'efficacité d'un traitement, sans qu'il soit nécessaire de le remettre en question pour autant. Le troisième pôle se résume à ce qui s'appelle en anglais le 'burden of treatment'. Ce point est évalué par le médecin et va analyser les éventuels effets secondaires du traitement. Bien sûr, la médecine vise des traitements efficaces et sécurisant et aujourd'hui nous pouvons proposer des traitements efficaces avec une haute sécurité (et peu d'effets secondaires). Ce pôle prend aussi en compte la tolérabilité du médicament, un aspect évalué par le patient même

Au-delà de la peau, il existe un quatrième pôle fort important qui s'attèle à la détection d'éventuelles comorbidités afin de pouvoir référer efficacement si nécessaire. En la matière, il est important d'impliquer de façon proactive le patient, tout en tenant compte de sa personne, de son niveau d'information, de ces angoisses, de ces attentes. Chaque patient est en effet différent.

DR. DAMSIN

« Les questionnaires PROMS nous sont utiles parce que le temps est compté dans une consultation et qu'il faut par conséquent aller à l'essentiel. »

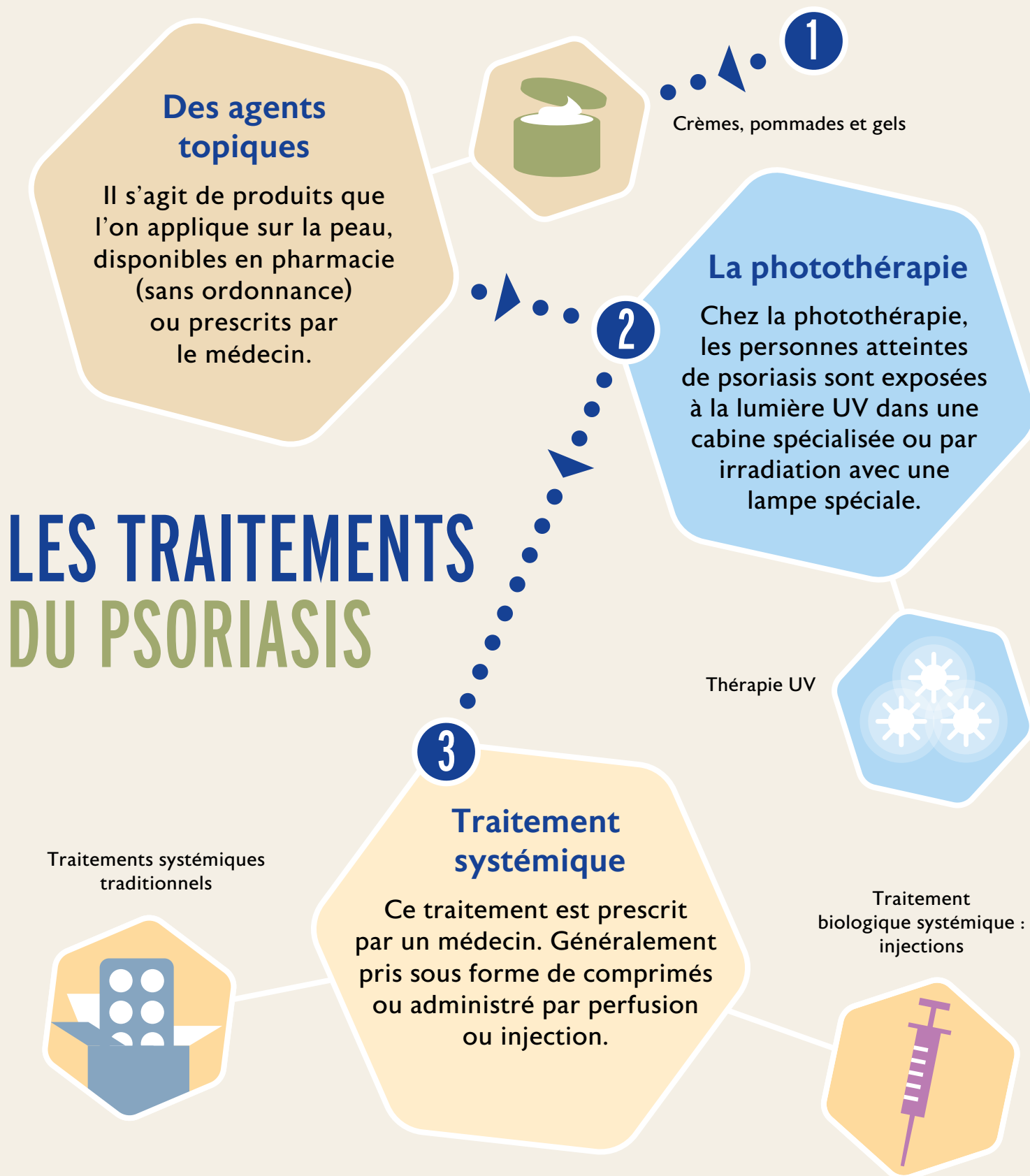
Je tiens à ce niveau d'ailleurs à souligner l'importance du travail collaboratif entre le médecin, le patient et l'aide-soignante ou l'infirmière qui souvent le prend en charge dans l'évaluation de la maladie et du traitement. Il ne faut pas sous-estimer l'apport de cette dernière dans tout le processus ainsi que dans la relation de confiance nécessaire à la réussite d'un traitement.

Ces questionnaires nous sont utiles parce que le temps est compté dans une consultation et qu'il faut par conséquent aller à l'essentiel. C'est également une fonction importante des PROMS : nous pouvons, à l'aide de quelques questions, savoir très vite si nous devons aller plus loin dans le screening de nos patients. C'est notamment important dans le dépistage de l'arthrite psoriasique ou des maladies cardiovasculaires, mais aussi au niveau des maladies chroniques de l'intestin. C'est une catégorie de maladies dont on parle moins et qui pourtant peut avoir un lien avec nos patients psoriasiques.

Au-delà et sachant que la dépression fait partie des comorbidités plus ou moins courantes, je m'intéresse bien sûr au bien-être mental de mes patients. Pour ce faire, je dispose d'une évaluation en sept questions qui permettent de déceler si un patient qui ne va pas bien.

Vous savez, la peau est une fenêtre extérieure et l'approche holistique dont nous avons parlé permet d'améliorer ce qui se passe à l'intérieur à plus long terme. Grâce aux PROMS, nous pouvons montrer que l'impact des traitements efficaces dont nous disposons est positif à plusieurs niveaux : celui de la peau, mais aussi l'état de santé général du patient qui s'améliore, ce qui permet de faire des économies en matière de santé à long terme.

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.





Dr. Krygier:

« LE PSORIASIS GÉNITAL N'EST PAS SEXUELLEMENT TRANSMISSIBLE, MAIS PARLEZ-EN »

Le psoriasis peut se déclarer sur à peu près toutes les parties du corps, dont les plus intimes. La problématique qui en découle est complexe. D'une part, les patients souffrant de lésions génitales seront moins à l'aise dans leur sexualité tant au niveau physique que psychologique. D'autre part, ils n'en parleront pas facilement au médecin, ce qui empêche parfois une prise en charge correcte des symptômes.

Résultat : un cercle vicieux qui peut même mener jusqu'à la dépression. Heureusement, un nombre croissant de spécialistes, comme le Dr. Jonathan Krygier, dermatologue à l'hôpital Saint-Pierre à Bruxelles, s'intéressent à la question.

Dr. Krygier, en tant que dermatologue, vous êtes spécialisé dans les maladies des muqueuses, les maladies sexuellement transmissibles et le psoriasis. Vous voyez donc souvent des patients souffrant d'un psoriasis génital ?

Oui, mais c'est sans doute lié au fait que je travaille un jour par semaine au tout nouveau centre MIA (dédié aux maladies infectieuses dont les maladies sexuellement transmissibles) de l'hôpital Saint-Pierre à Bruxelles. J'y vois donc souvent des patients avec des maladies des muqueuses qu'ils pensent être potentiellement sexuellement transmises, alors que le psoriasis génital ne l'est pas. Au-delà, je pense que c'est une partie de la pathologie qui est mal connue, sous-diagnostiquée

et sous-traitée, même si le psoriasis est une maladie fréquente en dermatologie et l'on estime qu'un patient sur trois avec du psoriasis connu sur le corps aura, un jour, une atteinte génitale.

Pourtant, les patients n'en font pas souvent état, encore moins pendant les premières consultations. Il faut qu'un climat de confiance s'installe, et encore même parfois cela ne suffit pas. De plus, certains patients hésiteront à aborder cette question si le médecin n'est pas du même sexe.

Y a-t-il une différence entre les hommes et les femmes en matière de psoriasis génital ?

Non, pas en matière de prévalence (de fréquence, donc). Il y a toutefois une différence majeure dont il faut tenir compte : le psoriasis est une maladie qui ne touche pas les muqueuses - c'est-à-dire les zones de peau très fines. Ces zones-là - comme l'intérieur de l'anus, l'intérieur de la bouche ou du vagin etc. - ne sont jamais atteintes de psoriasis. La peau et les semi-muqueuses (comme

DR. KRYGIER

« Une personne sur trois souffre (aussi) de psoriasis sur des parties intimes du corps. »

le prépuce et le gland chez l'homme) en revanche peuvent être atteintes. Cela implique la présence potentielle de psoriasis au sein même de l'organe masculin. Ce n'est pas le cas chez la femme, chez qui le psoriasis ne peut pas être présent à l'intérieur du vagin, mais bien autour sur la vulve ou autour du vagin.

Dans les deux cas toutefois, la gêne peut être importante.

Au niveau de la sexualité, cette différence peut avoir un impact. Lequel ?

Pour les hommes il y a tout d'abord l'aspect fonctionnel : le sexe entier peut être atteint de psoriasis, ce qui entrave l'acte sexuel, jusqu'à le rendre carrément impossible (pensez douleur, prurit, déchirement, etc.). Chez la femme, le psoriasis ne touche jamais les muqueuses internes, mais l'atteinte externe de l'organe peut toutefois être très gênante et rendre la sexualité très inconfortable. Cependant, la honte et la gêne ressenties sont identiques pour les deux sexes. À cause de l'aspect visuel, bien sûr, mais aussi à cause de la crainte que leur partenaire interprète le psoriasis comme une maladie sexuellement transmissible. Ce qui, soyons clair et je ne le répéterai jamais assez, est complètement aberrant. Le psoriasis n'est pas une maladie sexuellement transmissible et il n'est pas contagieux.

Les traitements utilisés pour le psoriasis génital sont-ils les mêmes que pour les autres formes ?

Oui, en gros, mais pas entièrement. Comme vous savez, les traitements biologiques ne sont accessibles qu'aux patients qui ont une surface atteinte de peau de minimum 10%. Or, je rencontre souvent des patients qui ont une atteinte génitale majeure, mais peu de lésions annexes. La même difficulté se présente avec les patients souffrant surtout d'un psoriasis des ongles, du cuir chevelu ou palmo-plantaire. Ce sont devenus les psoriasis les plus difficiles à gérer, parce que la surface atteinte ne représente pas 10% de la peau et que le traitement n'est dès lors pas remboursable. Heureusement, il y a une lumière au bout du tunnel : de nos jours se développent des traitements spécifiquement pour ces patients-là et la sécurité sociale prend de plus en plus la qualité de vie en compte pour déterminer si un patient a droit à certains autres traitements systémiques.

C'est assez récent, mais c'est un changement majeur, tant au niveau des résultats qu'au niveau psychologique pour les patients. Je le dis donc au début de chaque consultation.



DR. KRYGIER

« Le sentiment de honte que peut provoquer le psoriasis génital est identique pour les deux sexes. »

Pour pouvoir traiter efficacement les lésions génitales, vous devez d'abord savoir bien sûr que le patient en face de vous en souffre. Comme nous avons évoqué en début d'entretien, c'est tout sauf évident.

En effet. Ce qui aide, dans mon cas, c'est le fait que je la consultation où je travaille est spécialisée en maladies génitales. Cela met les patients en confiance, parce qu'ils savent qu'ils ne seront pas jugés et que le médecin - en

l'occurrence moi - est préparé à parler de la pathologie aux endroits intimes et de sexualité.

Dès le début, je vais essayer d'orienter la discussion sur les aspects génitaux et sexuels. Et je tiens à souligner que le choix des paroles en la matière est important. Le langage a évolué aussi pour devenir plus respectueux, le tout dans l'objectif d'arriver à un diagnostic précis et correct afin de pouvoir proposer le traitement adapté.

Que diriez-vous aux patients qui n'osent pas parler de leur psoriasis génital ?

Le suivi est important et il faut un climat de confiance. Parlez donc à votre dermatologue, mais suivez votre instinct. N'hésitez pas à demander un second avis pour vous rassurer. Sachez aussi que l'approche thérapeutique a beaucoup évolué : il y a en général une solution.

Auriez-vous des conseils aux partenaires de personnes confrontées au psoriasis génital ?

Tout d'abord, rappelez-vous qu'il ne s'agit pas d'une maladie contagieuse. Ensuite, soyez compréhensif et patient. Au-delà du sentiment de honte qu'il éprouve, votre partenaire s'il est en crise psoriasique peut-être ne sera physiquement pas capable d'assurer un rapport sexuel. N'oubliez pas d'être indulgent aussi et de faire preuve d'empathie.

Je voudrais terminer avec une mise en garde très importante. Même si le psoriasis génital n'est pas une maladie sexuelle transmissible, il ouvre toutefois la porte aux IST (infections sexuellement transmissibles, nldr), puisque les lésions sont des brèches cutanées qui permettent aux autres maladies de pénétrer plus facilement l'organisme. Le préservatif est donc d'autant plus important avec un partenaire occasionnel.

Mon message principal toutefois, c'est de ne pas perdre espoir. Certes, le psoriasis est une maladie chronique et le chemin entre le premier diagnostic et la disparition des symptômes et parfois très long, mais des traitements efficaces et accessibles existent.



POUR EN SAVOIR PLUS SUR LE PSORIASIS ET LA SEXUALITÉ,

il existe maintenant la brochure 'Psoriasis : sexualité et intimité'.

Demandez-la à votre dermatologue.

INTIMITÉ ET SEXUALITÉ : CONSEILS

Quand il s'agit d'intimité et de sexualité, le toucher est très important. Mais quand la peau est atteinte de psoriasis, le toucher n'est pas toujours agréable. En cas de psoriasis arthritique, les articulations peuvent en plus être douloureuses. Le psoriasis peut également être présent entre les fesses ou près des organes génitaux, ce qui peut être gênant. Des recherches montrent que près de la moitié des personnes atteintes de psoriasis en ont souffert à un moment ou à un autre. Quoi qu'il en soit, continuez à vous parler et prenez le temps de (re)découvrir vos et votre corps. C'est ainsi que les problèmes liés à la sexualité peuvent souvent être résolus.

VOICI QUELQUES CONSEILS QUI PEUVENT VOUS AIDER :

Parlez-vous

Discutez de ce que vous aimeriez et de ce qui est possible. De préférence, faites-le à un autre moment que lorsque vous êtes au lit ensemble. Posez des questions ouvertes et soyez curieux l'un de l'autre. Parlez de ce que vous aimez et de ce que vous n'aimez pas, de ce que vous aimeriez essayer et de ce dont vous n'êtes pas sûrs.

Encouragez la stimulation sexuelle

L'envie de faire l'amour ne vient en général pas toute seule : elle est le résultat de stimuli sexuels. Parfois, il faut faire plus d'efforts ou chercher de nouvelles impulsions pour être stimulé sexuellement. Essayez par exemple :

- de vous caresser mutuellement. Parfois, la peau doit être touchée d'une manière spécifique ou différente pour que le toucher soit vécu comme agréable.
- de vous offrir un massage érotique mutuel.
- si vous aimez tous les deux le sexe, de faire l'amour un peu plus souvent.
- de vous stimuler mutuellement par la main, la bouche ou à l'aide d'un vibromasseur.
- de lire des histoires érotiques ou de regarder ensemble un film X adapté aux femmes.
- de planifier vos rapports sexuels dans votre agenda. Ainsi, vous leur rendez l'importance qu'ils méritent et vous vous en réjouirez à l'avance.

Redécouvrir le sexe

- Abandonnez vos idées sur ce que le sexe « devrait être » et découvrez comment il peut être agréable (pour vous deux).
- Trouvez des positions différentes qui soient agréables pour vous deux.
- Fixez des rendez-vous en tête-à-tête.
- Laissez votre partenaire vous aider à enduire vos plaques de crème. De cette façon, cela devient un moment intime et partagé et cela peut vous aider à vous familiariser avec vos corps.

Sexe en solo

Le sexe en solo est une activité que vous pratiquez seul et qui peut être un bon moyen d'explorer votre corps et de (re)découvrir des endroits qui sont érotiques pour vous.

Elfie: « Je joue un rôle de liaison et de facilitatrice et j'informe les patients des traitements existants. »

Rani: « Outre notre rôle d'information, nous remplissons également une fonction sociale qui vise à sensibiliser le public à la maladie sous tous ses aspects. »

LE FONDS PAUL DE CORTE ET LES AUTOSOINS

Lorsqu'on vous annonce que vous êtes atteint(e) de psoriasis, vous vous posez généralement beaucoup de questions : sur votre traitement et son impact, mais aussi sur votre mode de vie par exemple. Vous pouvez bien sûr les poser à votre médecin traitant, mais outre les consultations, il y a le Fonds Paul De Corte. Rencontre avec Rani Soenen, project manager, et Elfie Deprez, infirmière spécialisée, toutes deux attachées à l'UZ Gent.

Rani, qu'est-ce que le Fonds Paul De Corte ?

Ce Fonds a été créé en novembre 2022, lors de la cessation des activités de la Psoriasis Liga Vlaanderen, après que le président de l'époque, Paul De Corte, a démissionné de son mandat. Il s'agit d'une initiative de l'UGent dont l'objectif est d'informer et de soutenir les patients atteints de maladies chroniques de la peau telles que le psoriasis. Outre notre rôle d'information, nous remplissons également une fonction sociale qui vise à sensibiliser le public à la maladie sous tous ses aspects.

Le financement du Fonds provient de plusieurs canaux, notamment de dons et de partenariats avec l'industrie. Je veille à ce que ces financements servent à assurer le fonctionnement du Fonds, je gère le suivi pratique et je participe à l'organisation des activités, comme les soirées informatives ou la journée des autosoins.

Et vous, quel est votre rôle, Elfie ?

Le Fonds est présidé par la professeure Jo Lambert, dermatologue et responsable de PsoPlus, la consultation dédiée au psoriasis de l'UGent où je travaille comme infirmière spécialisée.

Je joue un rôle de liaison et de facilitatrice. D'une part, je m'assure que la consultation dispose de toutes les informations nécessaires sur le patient et que celles-ci soient reprises dans le dossier de manière structurée. Cela permet au médecin de hiérarchiser les soins en un coup d'œil.

D'autre part, je réponds également aux besoins des patients : je les informe et discute avec eux des options de traitement. Nous envisageons les perspectives d'avenir, car il ne faut pas oublier qu'il s'agit d'une maladie chronique.

Ce type d'approche permet non seulement de gagner du temps et de soulager le secteur des soins, mais on constate également que les patients

Fonds Paul De Corte

Le Fonds Paul De Corte apporte un soutien financier à la recherche scientifique qui améliore les soins aux **patients atteints de maladies chroniques de la peau**. Il constitue un pont entre la science, les patients et les soins. En outre, le fonds favorise une meilleure prise de conscience sociale de l'impact préjudiciable des maladies chroniques de la peau.

Le fonds est dédié à Paul De Corte, patient et président de la Psoriasis Liga Vlaanderen. Il organise des soirées d'information et des événements, mais collecte également des fonds pour la recherche scientifique clinique, fondamentale, translationnelle ou appliquée, les investissements dans l'innovation technologique et l'infrastructure, la formation, etc.



se montrent plus honnêtes et plus ouverts à l'égard des infirmières : la distance est plus réduite. Et comme nous prenons le temps de les suivre de près, ils n'ont pas l'impression d'être livrés à eux-mêmes. Tous ces aspects relèvent de ce que nous appelons ici 'les soins axés sur la valeur'.

Avec mes collègues je m'applique également à communiquer les activités du Fonds auprès de tous nos patients : nous voulons vraiment les inciter à assister à ces moments d'échange avec des personnes confrontées avec les mêmes problèmes. En outre, je partage parfois mes idées pour les futures activités. C'est important pour moi, étant donné que je suis très proche des patients.

Le Zelfzorgdag (la Journée d'auto-soins) est une initiative organisée par le Fonds Paul de Corte. De quoi s'agit-il ?

Rani : Vivre avec une maladie chronique de la peau comme le psoriasis peut être un défi physique et émotionnel. Il est donc important que nos patients prennent bien soin d'eux. C'est pourquoi nous organisons régulièrement des journées d'autosoins autour de thèmes qui peuvent avoir une influence sur le psoriasis.

Lors de la deuxième édition de ce printemps, nous avons mis l'accent sur la réduction du stress, car ce dernier peut constituer un facteur aggravant majeur du psoriasis. Nous avons proposé notamment une introduction au yoga, à la méditation, aux exercices de respiration et à la mindfulness. Ce sont là toutes des techniques qui aident à se poser et à se détendre. Elles réduisent le stress et favorisent à la fois le bien-être général et le développement personnel. L'après-midi était davantage consacrée à la théorie et l'information.

Par ailleurs, ce genre de journée d'autosoins permet aussi aux patients de rencontrer des personnes confrontées à la même problématique. Bien qu'il y ait plus de 300 000 personnes atteintes de psoriasis en Belgique, nombreuses sont celles qui se sentent seules face à leur maladie. Lors d'un *Zelfzorgdag*, elles peuvent partager leurs expériences.

Elfie : Il ne faut pas sous-estimer l'importance de ces échanges, car bien que nous disposions déjà de beaucoup plus de temps lors de notre consultation spécialisée que lors d'une consultation ordinaire, cela reste un moment entre le médecin et ou le personnel soignant. Les échanges avec d'autres patients aident plutôt à ne pas se sentir isolé face à la maladie ; ils permettent de s'entraider avec des conseils pratiques et de partager son histoire avec des personnes vivant une expérience similaire.

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, 4 et 5 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©2024

Textes : Griet Byl, Brussel

Production : Klazien Roozeboom,
Volle Maan, Amsterdam

Photographie : Sandra van Watermeulen,
Antwerpen

Illustrations : Freepik.com, Richard Kleist,
de Creatieve Kracht, Almere (p16)

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.

Johnson and Johnson souligne par la présente que les affirmations et les opinions exprimées dans le magazine sont celles des personnes interviewées et pas (nécessairement) celles de Janssen. Janssen ne peut garantir que les informations dans le magazine conviennent à l'objectif pour lequel elles sont consultées ou lues et exclut toute responsabilité pour tout dommage direct ou indirect, de quelque nature que ce soit, en lien de quelque manière que ce soit à l'utilisation du magazine ou qui résulte des déclarations et opinions exprimées dans le magazine.

©Janssen-Cilag NV, a Johnson&Johnson company – EM-165843 – Approval date: 10-2024 – 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 et l'arthrite psoriasique.

Johnson&Johnson