



16^{ème} Journée Mondiale du Psoriasis 29 octobre 2019

« J'ai du psoriasis et j'ose me découvrir »



Contact presse : We agency

Marjorie Rigouste – marjorie.rigouste@we-agency.fr - 01 44 37 22 47 – 06 70 98 11 06



SOMMAIRE

EditoP.3

Communiqué de presse d'alerte

Perception du psoriasis chez les jeunes Français.....P.6

- « Les jeunes et le psoriasis », résultats de l'étude croisée menée auprès des 15-30 ans par France Psoriasis et Opinion Way

- Psoriasis chez les jeunes : des solutions pour mieux les accompagner au quotidien

Mieux connaître le psoriasis et ses traitementsP.12

Annexes.....P.19

Quizz : testez vos connaissances sur le psoriasis !

Les partenaires de la campagne

Contact presse : We agency

Marjorie Rigouste – marjorie.rigouste@we-agency.fr - 01 44 37 22 47 – 06 70 98 11 06

Edito

La résolution de l'OMS WHA67.9 du 24 mai 2014, rappelait que le psoriasis était une maladie « grave, chronique, non contagieuse, invalidante et source de discrimination », et demandait aux états membres de favoriser des campagnes d'information afin « **d'éviter les souffrances inutiles des personnes atteintes de psoriasis** ».

Force est de constater que le soutien institutionnel, en France est resté très limité !

Parmi cette population de malades en difficulté, **les problématiques spécifiques des jeunes** sont trop peu évoquées, souvent négligées et mal prises en compte. A cette période de la vie tellement cruciale et déterminante tant sur le plan personnel, affectif, social, que scolaire et professionnel, il était indispensable que France Psoriasis se mobilise pour **libérer leur parole et lutter contre le poids des préjugés véhiculés sur cette maladie affichante et douloureuse**.

Parce que cette méconnaissance favorise et renforce leur mal-être, nous avons cherché à comparer les connaissances des jeunes en général et le ressenti de la maladie par les jeunes psoriasiques.

France Psoriasis part ainsi en campagne auprès **des 15-30 ans** en mettant en place, suite à ces enquêtes, des actions de sensibilisation et d'information avec trois objectifs majeurs :

- **changer le regard que les jeunes psoriasiques portent sur eux-mêmes** en leur donnant les moyens de rompre leur isolement et de prendre en charge la lutte contre leur psoriasis.
- **surmonter les difficultés quotidiennes** liées à la maladie dans ces périodes charnières et structurantes telles que l'adolescence ou l'entrée dans la vie active.
- **favoriser une meilleure acceptation et intégration** des jeunes malades, tout en luttant contre l'errance médicale, afin qu'ils mènent, sans tabou, la vie qu'ils ambitionnent.

Les projets de France Psoriasis s'inscrivent plus que jamais dans la mouvance initiée en Europe par EUROPSO, et à l'échelon international par l'IFPA, en faisant des jeunes sa priorité.

Roberte Aubert

Présidente de l'association France Psoriasis



JOURNÉE MONDIALE DU PSORIASIS – 29 OCTOBRE 2019

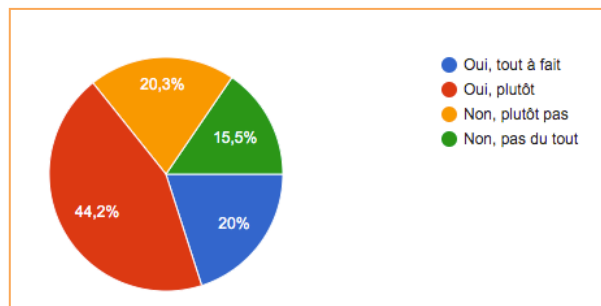
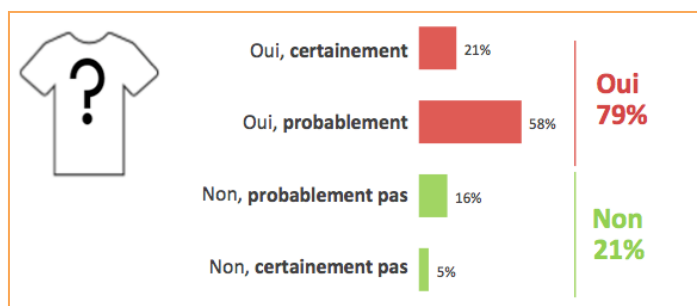
65% des 15-30 ans atteints de psoriasis adaptent leurs tenues vestimentaires pour cacher leur maladie

À l'occasion de la 16^{ème} Journée Mondiale du Psoriasis, l'association de patients France Psoriasis lance sa nouvelle campagne « *J'ai du psoriasis et j'ose me découvrir* » qui met en effet miroir les résultats de deux études : l'une menée par Opinion Way auprès des jeunes Français de 15-30 ans sur la perception de la maladie, la seconde, menée par France Psoriasis auprès des patients de 15-30 ans sur le ressenti de la maladie.⁽¹⁾

Le psoriasis, une maladie discriminante

Le psoriasis reste une maladie peu connue des jeunes Français, puisqu'ils sont 61% à déclarer ne pas connaître cette maladie. Et même si près de 40% des personnes interrogées affirment connaître le psoriasis, parmi elles 9 sur 10 ont au moins une fausse croyance sur la maladie !

Après explication du psoriasis aux sondés, les jeunes de 15 à 30 ans reconnaissent qu'une personne atteinte de psoriasis pourrait subir une discrimination dans des lieux publics tels que la plage ou la piscine (84%), au travail (65%) ou même de la part de sa famille (26%). Ainsi, la grande majorité des jeunes Français (83%) reconnaît que les symptômes psoriasiques sont difficiles à assumer et qu'ils seraient eux-mêmes gênés de s'exposer s'ils étaient atteints de psoriasis. À l'heure où l'image de soi et l'image que l'on renvoie est importante, 79% déclarent même qu'ils adapteraient leurs tenues vestimentaires pour cacher leur peau.



Du côté des patients atteints de psoriasis, un tiers affirme que le psoriasis est un frein pour suivre leurs études.

Près de 20% des jeunes psoriasiques admettent également avoir dû ralentir leur activité sportive.

Comme les 15-30 ans n'étant pas atteints de psoriasis le pensent, les jeunes psoriasiques reconnaissent souffrir du regard des autres (67,1%). Ils sont également plus de 70% à déclarer avoir déjà souffert de discrimination à la plage/piscine. Toutefois, ils sont moins nombreux que les personnes n'étant pas atteintes par la maladie à déclarer adapter leurs tenues vestimentaires pour cacher leur maladie (près de 65% vs 79%).

Les préjugés et idées fausses véhiculés sur le psoriasis peuvent renforcer le mal-être des jeunes patients concernés par la pathologie, voire les isoler, ces derniers rencontrant pourtant déjà des difficultés au quotidien (aller en cours, activité sportive, aller à un rendez-vous).

Ces études permettent de démontrer que la méconnaissance de cette maladie est également à l'origine de difficultés quotidiennes chez les patients mais que l'ensemble des jeunes Français non touché par la maladie, en est malgré tout conscient.

*« Parmi cette population de malades en difficulté, **les problématiques spécifiques des jeunes sont trop peu évoquées, souvent négligées et mal prises en compte. A cette période de la vie tellement cruciale et déterminante tant sur le plan personnel, affectif, social, que scolaire et professionnel, il était indispensable que France Psoriasis se mobilise pour libérer leur parole et lutter contre le poids des préjugés véhiculés sur cette maladie affichante et douloureuse** »,* souligne Roberte Aubert, Présidente de France Psoriasis.

France Psoriasis a été créée en 1983. Association de patients, elle est reconnue d'utilité publique en 1999, agréée par le Ministère de la Santé en 2012 et regroupe 15 000 personnes atteintes de Psoriasis sur tout l'hexagone. Conseillée par un comité scientifique, elle est soutenue par la Société Française de Dermatologie (SFD) et par la Société Française de Rhumatologie (SFR). Sa mission est d'informer, d'éduquer et d'accompagner au quotidien les patients, leur entourage et tous les acteurs de la santé mais également d'encourager la recherche médicale et de sensibiliser les instances politiques au psoriasis cutané et articulaire.

Plus d'informations : 01 42 39 02 55 – info@francepsoriasis.org et www.francepsoriasis.org

(1) Études « Les jeunes et le psoriasis » : 1^{ère} étude menée par Opinion Way auprès d'un échantillon de 1000 Français âgés de 15 à 30 ans du 8 au 21 juillet 2019. 2^{ème} étude menée par France Psoriasis auprès d'un échantillon de 411 Français âgés de 15 à 30 ans atteints de psoriasis.

Contacts presse : We agency

Marjorie Rigouste – marjorie.rigouste@we-agency.fr – 01 44 37 22 47

PERCEPTION DU PSORIASIS CHEZ LES JEUNES FRANÇAIS

« Les jeunes et le psoriasis », résultats de l'étude croisée menée auprès des 15-30 ans par France Psoriasis et Opinion Way

À l'occasion de la 16^{ème} Journée Mondiale du Psoriasis, France Psoriasis et ses 12 délégations régionales poursuivent leur travail d'information et de sensibilisation du grand public.

L'association a souhaité cette année évaluer, en miroir, les connaissances et le comportement des jeunes Français face au psoriasis, mais également, le ressenti des patients face à leur maladie.

Quels sont le niveau de connaissance et la perception des jeunes Français concernant le psoriasis ?



- ▶ Etude quantitative réalisée auprès d'un échantillon de 1 000 Français âgés de 15 à 30 ans. L'échantillon est représentatif de cette population en termes de genre, d'âge, de région, de catégorie d'agglomération et de catégorie socio professionnelle



- ▶ Mode d'interrogation : L'échantillon a été interrogé online par notre panel partenaire [Bilendi](#)



- ▶ L'enquête terrain a été réalisée du 08 juillet au 21 juillet 2019

Côté patients, comment vivent-ils leur psoriasis en société ? À quel regard doivent-ils faire face ? Quel impact a le psoriasis dans leur vie sociale, professionnelle ou encore sentimentale ?



- ▶ Etude quantitative réalisée auprès d'un échantillon de 411 Français âgés de 15 à 30 ans et atteints de psoriasis.



- ▶ Mode d'interrogation : L'échantillon a été interrogé online par France Psoriasis

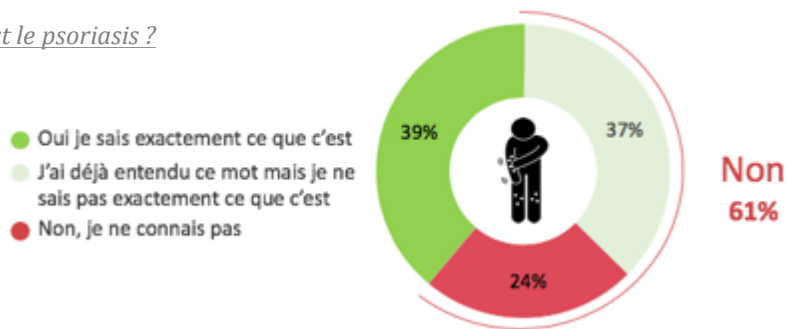


- ▶ Le terrain a été réalisée du 08 juillet au 21 juillet 2019

Le psoriasis, une maladie encore méconnue des plus jeunes

- **Le Psoriasis : une maladie peu connue des jeunes Français**

Savez-vous ce qu'est le psoriasis ?

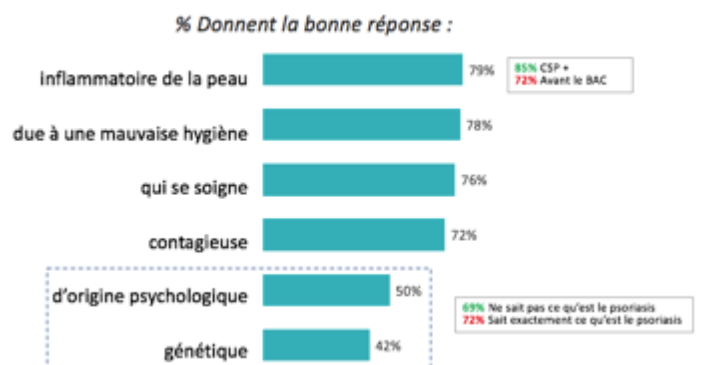


Selon une enquête diligentée par la SFD sur 20 000 personnes, la prévalence du psoriasis dans la population française adulte de plus de 15 ans est de 4,42%, sans différence significative selon le sexe ou la catégorie socioprofessionnelle. Ainsi, par extrapolation, on estime que plus de 2,3 millions de Français souffrent de psoriasis.

Si le psoriasis touche aujourd'hui précisément, 2 363 905 personnes en France, seulement la moitié des jeunes Français âgés de 15 à 30 ans déclare avoir déjà rencontré une personne atteinte de psoriasis et le plus souvent dans son entourage. Ils sont ainsi **près d'un quart (24%) à déclarer ne pas connaître du tout la maladie.**

Diriez-vous que le psoriasis est une maladie ... ?

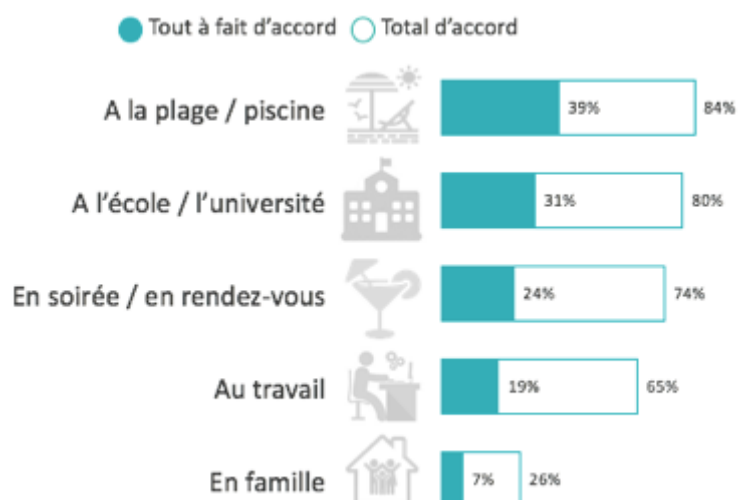
Même si près de 40% des personnes interrogées affirment connaître le psoriasis, parmi elles **9 sur 10 ont au moins une fausse croyance sur la maladie.** En effet, 80% des jeunes Français sont conscients du caractère inflammatoire du psoriasis mais la moitié pense à tort que le psoriasis est d'origine psychologique. Pire encore, ils restent **22% à croire que la mauvaise hygiène est à l'origine de la maladie**, et/ou contagieuse pour près de 30% d'entre eux.



- **Une maladie perçue comme difficile à vivre**

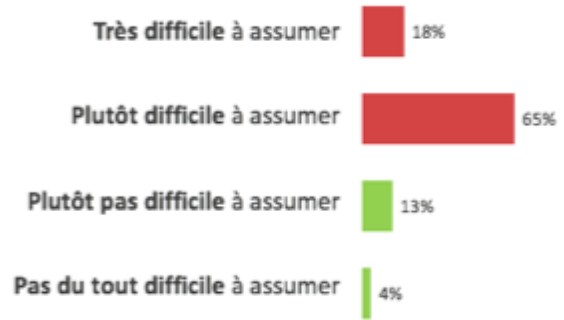
Après explication et description du psoriasis aux sondés, les jeunes de 15 à 30 ans reconnaissent qu'une personne atteinte de psoriasis pourrait subir une discrimination dans des lieux publics tels que la plage ou la piscine (84%), à l'école (31%), au travail (65%) ou même de la part de sa famille (26%).

Pensez-vous qu'une personne atteinte de psoriasis pourrait ou non souffrir de discrimination (mise à l'écart) en lien à sa maladie dans les situations suivantes :



Selon vous cette maladie est ... ?

En effet, face à un psoriasique qui ne cache pas visuellement sa maladie, si 16% ne savent pas comment ils réagiraient, **ils sont 20% à penser qu'ils se sentiraient mal à l'aise** dont 4% très mal à l'aise.

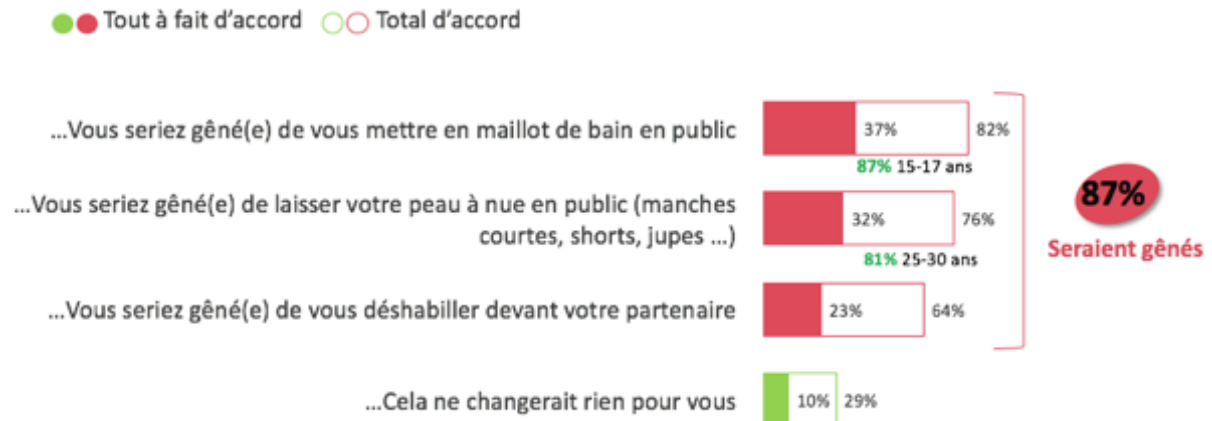


Ainsi, la grande majorité des jeunes Français (83%) reconnaît que les symptômes psoriasiques sont difficiles à assumer. Ils sont cependant 4% à ne pas du tout être conscient de la difficulté à l'assumer au quotidien.

- **Une maladie qui serait difficile à assumer s'ils en étaient eux-mêmes atteints**

La majorité des jeunes Français seraient eux-mêmes gênés de s'exposer s'ils étaient atteints de psoriasis, tant en situation publique que privée : 87% seraient gênés de se mettre en maillot de bain en public et 23% de se déshabiller devant son partenaire.

Si demain vous étiez atteint(e) de psoriasis... ?



La grande majorité (79%) déclare même qu'elle **adapterait ses tenues vestimentaires pour cacher sa peau.**

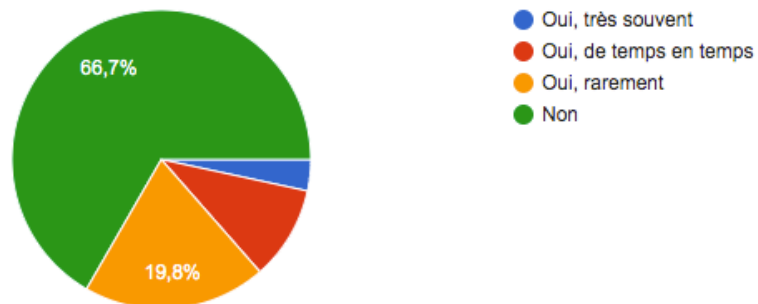
Le psoriasis, une maladie mal vécue par les jeunes patients

- **Les professionnels de la santé au cœur du diagnostic de la maladie**

Si plus de la moitié (54%) des psoriasiques interrogés déclarent avoir été diagnostiqué par un dermatologue, ils sont **15,2% à reconnaître s'être diagnostiqués seuls en réalisant des recherches sur internet**. Plus de 4% déclarent également avoir fait confiance à leur pharmacien pour déceler la maladie. De plus, **près de 40% des jeunes interrogés avouent ne pas du tout être suivis par un professionnel de santé**.

- **Une maladie difficile à vivre au quotidien**

Un tiers des jeunes patients affirment que le psoriasis est **un frein pour suivre leurs études**. Parmi eux 10% déclarent que la maladie les empêche très souvent de se rendre au lycée, à l'université ou à un rendez-vous



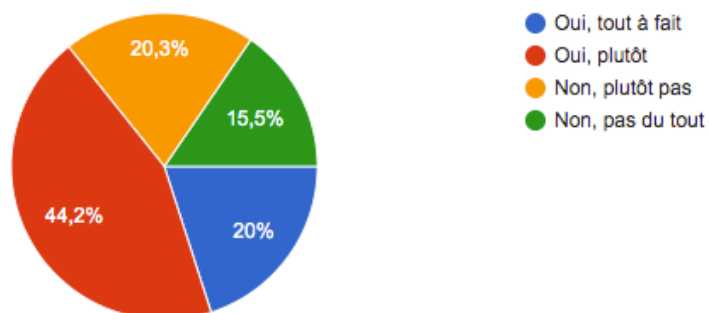
Près de 20% des jeunes psoriasiques admettent également avoir dû **ralentir leur activité sportive** et 3% avoir dû arrêter totalement le sport à cause des symptômes de la maladie.

- **Le psoriasis, une maladie discriminatoire**

Plus de la moitié des jeunes psoriasiques Français (67,1%) admettent souffrir du regard des autres.

En effet, si la majorité des patients (82%) s'accordent pour dire que le milieu familial n'émet que très peu de moqueries en lien avec le psoriasis, ils sont **plus de 70% à déclarer avoir déjà souffert de discrimination à la plage/piscine**. Des discriminations sont également subies à l'école pour 58,5% de :

Adaptez-vous vos tenues vestimentaires pour cacher votre maladie ?



Ils sont ainsi **près de 65% à déclarer adapter leurs tenues vestimentaires** pour cacher leur maladie.

Synthèse : Une perception de la maladie partagée

Si le psoriasis est **majoritairement connu par les jeunes Français** notamment grâce aux nombreuses actions de sensibilisation déployées par France Psoriasis, **des idées fausses persistent** même chez les personnes déclarant connaître la maladie.

Cette méconnaissance tout comme les préjugés et idées fausses véhiculés sur le psoriasis peuvent favoriser et renforcer le mal-être des jeunes patients concernés par la pathologie, voire les isoler. Et pourtant, ces derniers rencontrent déjà des difficultés au quotidien par ailleurs (aller en cours, activité sportive, aller à un rendez-vous).

Une méconnaissance qui est donc à l'origine de difficultés quotidiennes chez les patients et dont **l'ensemble des jeunes Français sont malgré tout conscients** :

- Des difficultés quotidiennes

Les déclarations des patients dévoilent **un impact fort de la maladie sur le quotidien** notamment lorsque 19% d'entre eux déclarent que les symptômes du psoriasis les empêchent de poursuivre correctement leur parcours scolaire. **Un impact de la maladie reconnue par une grande majorité des jeunes Français** qui admettent que le psoriasis doit être difficile à assumer dans la vie de tous les jours. Une certaine empathie et réceptivité de la part des jeunes non concernés par la pathologie est donc à noter, rappelant ainsi l'importance d'agir à leur niveau pour changer leur regard et leur compréhension du psoriasis.

- Des discriminations persistantes

Parce que le psoriasis reste encore aujourd'hui, à tort, associé à un manque d'hygiène (22%), **67,1% des patients affirment souffrir de discriminations** particulièrement dans les moments où ils doivent se dénuder (piscine ou plage).

Un sentiment également perçu par les jeunes n'étant pas atteints de psoriasis qui sont eux même 20% à se sentir gênés face à un psoriasique qui ne cacherait pas sa peau.

Plus étonnant encore, les jeunes Français de 15 à 30 ans seraient plus nombreux (79% contre 65% chez les psoriasiques) à déclarer adapter leur tenue vestimentaire s'ils étaient atteints de psoriasis.

Psoriasis chez les jeunes : des solutions pour mieux les accompagner au quotidien

Déclarer une maladie chronique telle que le psoriasis à un âge où l'on construit ses rêves et sa personnalité n'est pas facile à vivre. Sentiment d'être incompris, idées noires, angoisses liées à l'avenir incertain, questionnements liés à la transmission de la maladie, image abîmée de son corps (de soi même), peur d'aimer, peur de ne jamais pouvoir être aimé, égo mis à mal, manque de confiance en soi prononcé : la liste est encore longue...

Premières rencontres amoureuses, doutes, complexes, peur du regard des autres... les difficultés propres aux adolescents sont amplifiées chez ceux qui ont du psoriasis.

Si le diagnostic est souvent facile, c'est après que les choses se compliquent. Les adolescents souffrent le plus souvent de formes légères à modérées de psoriasis. Cependant, ils ne se rendent pas toujours compte de la sévérité de la maladie et de l'impact qu'elle aura sur leur vie, ne réalisant pas que c'est une maladie chronique. Car le psoriasis est une maladie qui se soigne, mais qui ne se guérit pas et il n'y a pas un traitement mais des traitements !

Plusieurs moyens sont mis en œuvres pour aider le jeune patient à bien grandir avec son psoriasis et/ou son rhumatisme psoriasique, rassurer et soutenir moralement sa famille et informer le grand public et les autorités de santé sur la difficulté de ces jeunes à vivre avec leur maladie.

Les moyens :

- Un groupe d'échange « Point Jeunes » modérés par des patients experts, pour permettre aux jeunes de :
 - Comprendre la maladie et ses traitements
 - Accepter la chronicité
 - Apprendre les bons gestes pour améliorer son quotidien
- Une brochure Jeunes « Révèle-toi ! » qui répond à des problèmes concrets : premier amour, entretien avec un employeur, piercing, tatouage ...
- Échange de questions/réponses avec des professionnels de santé.
- Des rencontres entre jeunes organisées régulièrement auxquelles les proches sont également conviés : partage d'expériences, clés pour mieux communiquer...
- Des ateliers pour apprendre à gérer le psoriasis au quotidien (hydratation, maquillage médical, bon utilisation de ses traitements...) grâce à des conseils concrets.

Témoignages

« Une maladie, oui mais pas une malédiction ! Le Pso est aussi un ami à comprendre. », Fanny, 18 ans.

« Depuis que je connais France Psoriasis, je ne baisse plus les yeux si quelqu'un me regarde bizarrement et ne les baisserai plus jamais ! », Kamel, 22 ans.

« France Psoriasis, c'est aussi : Arrêter de Penser que je suis le seul à combattre le psoriasis... », Cédric, 28 ans.

L'annonce du diagnostic

Un diagnostic de psoriasis peut bouleverser le quotidien du jeune patient voire son développement personnel. Pour certains, la première réaction peut être du soulagement à l'idée d'avoir enfin obtenu une explication pour un problème irritant et embarrassant. Puis, lorsqu'il devient clair que le psoriasis sera **un problème chronique pour la vie**, il s'agit d'accepter une nouvelle réalité, celle de devoir se familiariser avec la maladie tout en trouvant, avec l'aide de son dermatologue, un traitement adéquat pour la « gestion » de sa maladie au quotidien.

Interview du Dr Emilie Sbidian – Hôpital Henri-Mondor (AP-HP)

Comment annoncer à un jeune qu'il souffre d'une maladie qu'il gardera toute sa vie ?

Il est indispensable de demander avant tout au patient de quelle maladie souffre-t-il. Il faut bien imaginer qu'il peut exister une « errance » médicale avant le diagnostic, que plusieurs maladies ont pu être évoquées à des moments différents, par des médecins différents. Ainsi, il faut s'assurer que la personne en face de nous (1) sait de quoi elle souffre, (2) ce qu'elle a compris de sa maladie (comment ça marche, le caractère chronique, etc), (3) quel est le retentissement de cette maladie dans son quotidien, (4) son vécu, son état psychologique, ses relations sociales. Ce préambule est indispensable à l'annonce d'une maladie chronique et à sa prise en charge.



Pour le psoriasis, il faudra insister sur le fait qu'il s'agit d'une maladie qui évolue par poussées/rémissions et que ce son atteinte cutanée à un temps donné ne sera pas la même dans 1, 5 ou 10 ans. Il faudra également insister sur la grande efficacité des médicaments à disposition, médicaments que l'on pourra même arrêter s'il y a une réponse complète (plus de plaques de psoriasis) prolongée. Grande efficacité des médicaments mais également des effets secondaires qui sont connus, et « maîtrisés » si l'on fait les choses sereinement : mise à jour du calendrier vaccinal par exemple, mais aussi accompagner un désir de parentalité compte tenu des traitements...

Quelles sont les principales inquiétudes observées lors du diagnostic de la maladie ?

Les principales inquiétudes concernent tout d'abord l'atteinte cutanée elle-même : est ce que je vais rester comme ça ? Il faut se rendre compte que pour les formes les plus sévères, les squames i.e les peaux mortes sont excessivement nombreuses et « envahissent » le sol des chambres, des salles de bains. Il faut également savoir que beaucoup d'adolescentes (ce sont plus souvent les femmes) sont tellement impactées par les lésions sur leur peau qu'elles modifient leur façon de s'habiller, nous venons de le voir, mais peuvent aussi prendre leur douche dans le noir pour ne pas se voir. Les patients s'interrogent également sur le risque de cicatrices, là encore il faut prendre le temps d'expliquer que des marques pigmentées pourront rester plusieurs mois après la disparition des plaques et cela d'autant plus que la peau est foncée. D'autres inquiétudes sont la rapidité du traitement : Docteur en combien de temps cela va marcher ? Les patients sont souvent déçus d'apprendre qu'il n'y aura pas de franche amélioration avant 1 à 4 mois selon les traitements. Il faut insister pour ces périodes sur la possibilité d'ajouter des traitements topiques i.e. que l'on applique sur la peau : il s'agit de traitements fastidieux qui ont un effet suspensif mais qui permettent d'attendre l'efficacité des traitements systémiques. Les patients s'interrogent également sur l'alimentation. Y-a-t-il un lien entre ce que je mange et mon psoriasis ? Dois-je faire un régime particulier ? De plus en plus d'études ont montré une association entre une alimentation trop grasse et la sévérité du psoriasis. Il ne faut pas faire de régime mais réapprendre à manger convenablement. Les patients s'interrogent aussi sur leur contagiosité, la réponse est simple et sans ambiguïté : le psoriasis ne se transmet pas d'une personne à une autre en touchant une plaque ! Nous devons encore faire trop de certificats médicaux certifiant que nos patients peuvent aller à la piscine ou ne sont pas contagieux.

Pour les jeunes patients, pour qui on observe un manque d'information certain sur le psoriasis, il devient ainsi primordial de **s'informer au maximum** afin de bien connaître la maladie dont il souffre. En effet, plus ils sont pris en charges jeunes, moins ils pâtissent de la maladie.

Particularités du psoriasis

Maladie inflammatoire chronique de la peau et non contagieuse, le psoriasis est sous-tendu par une composante génétique et immunologique qui, sous l'influence de facteurs déclenchants, contribue à l'apparition de la maladie.

Il existe **plusieurs formes cliniques** de psoriasis :

- Le psoriasis en plaques
- Le psoriasis en gouttes
- Le psoriasis pustuleux
- Le psoriasis inversé
- Le psoriasis érythrodermique

Le parcours de soin

Il est indispensable que le jeune psoriasique développe **une relation de confiance avec le professionnel de santé** comme il est indispensable de dialoguer avec lui, y compris au sujet de sa vie intime, affective, familiale... afin d'être orienté au mieux.

Le jeune aura ainsi l'opportunité d'aborder tout ce qui le gêne avec son traitement (sa lourdeur, ses effets secondaires, etc.), de poser toutes les questions sur les examens et la suite du parcours ainsi que sur tous les impacts que la maladie peut avoir sur la vie quotidienne.

Il est important de communiquer ouvertement avec le professionnel de santé et de **s'assurer de bien comprendre les tenants et aboutissants de la maladie.**

Interview du Dr Emilie Sbidian – Hôpital Henri-Mondor (AP-HP)

Avez-vous constaté une hausse des jeunes qui viennent se faire diagnostiquer ?

Il existe une distribution bimodale de l'incidence du psoriasis avec un premier pic vers l'âge de 20/25 ans et un 2^{ème} pic après 40 ans, plutôt 55-60 ans.

Je n'ai pas de données précises quant à une augmentation récente de jeunes patients atteints de psoriasis. Pour ma part, la majorité des patients que je suis ont moins de 55-60 ans.

Prise en charge du psoriasis

Au-delà des traitements, la prise en charge du psoriasis repose sur l'évitement de facteurs déclenchants, la prise en charge du retentissement psychologique et la prise en charge d'autres co-morbidités associées et cela tout au long de la vie.

Le choix du traitement médicamenteux par les médecins dépendra des facteurs suivants :

- La forme du psoriasis
- L'étendue et la sévérité du psoriasis
- L'âge, le sexe, les conditions de vie et la réaction du patient aux traitements antérieurs.

Demander du soutien

La dimension psychologique du psoriasis est bien connue notamment lorsqu'il touche de jeunes personnes. Si une bonne gestion du stress et des émotions n'est pas un traitement, c'est néanmoins un élément important pour diminuer les symptômes, et surtout les retentissements que le psoriasis aura sur la qualité de vie. **S'exprimer en toute liberté par rapport à la maladie**, et obtenir en retour le soutien de ses proches, va donc avoir un impact très important.

Mieux communiquer

Quelques règles pour **mieux communiquer sur son psoriasis** :

- Fixer des objectifs clairs
- Définir le problème le plus précisément possible
- Parler de son ressenti afin que la conversation soit plus personnelle
- Exprimer clairement ses besoins

Interview du Dr Emilie Sbidian – Hôpital Henri-Mondor (AP-HP)

Quels conseils donnez-vous à l'entourage (parents) des jeunes patients ?

Les parents sont souvent au moins aussi impactés que leur enfant, soit parcequ'ils ne supportent pas les lésions et ce que peut endurer leur enfant alors même que le jeune patient vit plutôt bien ce qui lui arrive ; soit parcequ'ils souffrent de l'impact du psoriasis sur la vie quotidienne de leur enfant.

La première chose est de discuter avec le jeune patient et ses parents d'un suivi conjoint chez un psychologue. Lors d'un premier RDV, il est rare que le jeune patient souhaite ce type de suivi. Ce n'est pas grave, nous sommes amenés à nous revoir régulièrement jusqu'à ce qu'un traitement efficace soit trouver pour lui ou elle, et régulièrement nous évoquons le sujet.

Certains jeunes ont-ils des difficultés à trouver du soutien ou à parler de leur maladie en dehors du cabinet ?

Ce n'est en effet pas évident notamment au moment de l'adolescence de pouvoir discuter de son ressenti avec sa famille ou des amis. Ce pourquoi il ne faut pas hésiter à discuter / proposer l'option plus neutre du psychologue. Un accompagnement par un psychothérapeute et d'autres techniques telles que la sophrologie ou l'hypnose médicale peuvent également aider à passer un cap difficile de la maladie.

Quels traitements pour soigner son psoriasis ?

Il n'y a pas de traitements seulement pour les jeunes ou interdits pour les jeunes, même parmi les médicaments les plus récents. En effet parmi les biomédicaments qui sont des anticorps dirigés contre certaines protéines de l'inflammation impliquées dans le psoriasis, des études spécifiques ont été menées dans des populations pédiatriques pour démontrer l'efficacité et la bonne tolérance de ces médicaments. Ainsi, l'étanercept, l'adalimumab et l'ustékinumab ont obtenu leur AMM dans les populations pédiatriques à l'âge de 6, 4 et 12 ans respectivement.

Il faut par contre prendre plus de précautions dans la population des jeunes adultes pouvant avoir des désirs de parentalité. Il faut prévenir les patients que leur traitement pourrait être adapté ou arrêter (selon les molécules) s'il y avait un désir de parentalité. Cela guide bien évidemment le choix du traitement initial.

Le psoriasis est une maladie dont on ne guérit pas, au même titre que l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie ou le diabète. Mais c'est une maladie dont on peut maîtriser les poussées. Les traitements ont pour objectif de lutter contre l'inflammation et le renouvellement accéléré des kératinocytes, et d'obtenir la disparition des plaques. Parallèlement, le patient retrouve un « bien-être » cutané, **soulagé de ses démangeaisons**, de ses douleurs et de la desquamation incessante de ses plaques.

Il existe différents types de traitements, qui sont fréquemment associés car complémentaires :

- **Les traitements locaux** : Les traitements locaux agissent directement sur les plaques. Ces traitements dits « d'attaque » permettent d'atténuer les démangeaisons, le grattage entretenant lui-même ces plaques.

- Les dermocorticoïdes **existent sous des formes galéniques multiples**, pommade, crème mais aussi lotion, gel, shampoing, mousse, ou encore sous patch, à adapter à chaque localisation. Leur action est rapide, en particulier sur l'inflammation et les démangeaisons. Cependant, ce traitement doit être limité dans le temps. La surface cutanée traitée ne doit pas être trop étendue. L'arrêt brutal du dermocorticoïde peut être suivie d'un « effet rebond » (récidive importante à l'arrêt du traitement) ce qui implique une diminution progressive de la fréquence des applications.
- Les dérivés de la vitamine D sont utiles en traitement d'entretien, en relais des dermocorticoïdes, car le délai d'action est plus long. Ils sont parfois irritants sur les zones de peau fine.
- Les rétinoïdes locaux sont peu utilisés car souvent très irritants.

L'association de vitamine D et dermocorticoïde est, actuellement, le traitement local le plus souvent utilisé en première intention

- **Les photothérapies** : chez 9 patients sur 10, les rayons du soleil améliorent le psoriasis. Ces traitements sont adaptés pour reproduire les bienfaits du rayonnement solaire. Ils sont effectués sous surveillance médicale, avec un comptage du nombre de séances pour chaque individu, limitées à 150 / 200 séances pour une vie, afin de prévenir l'apparition de cancers cutanés à long terme.
- La PUVAthérapie traitement de courte durée, associe une exposition au rayonnement UVA et la prise d'un médicament photo-sensibilisant, le psoralène. Ce traitement apporte une amélioration significative des lésions au bout de un à deux mois à raison de 2 à 3 séances par semaine.
- La photothérapie UVB spectre étroit a pour avantage de ne pas nécessiter la prise d'un psoralène. Ce traitement d'une durée d'un mois et demi à deux mois à raison de 2 à 3 séances par semaine permet le blanchiment des plaques au bout de 4 à 6 semaines. C'est la photothérapie la plus utilisée actuellement.

Quelle que soit la photothérapie, le nombre de séances doit être limité à 150 à 200 séances pour une vie, afin de prévenir l'apparition de cancers cutanés à long terme.

- **Les traitements systémiques** (par voie orale ou injection) : sont indiqués dans les psoriasis modérés ou sévères. Ces médicaments luttent contre l'inflammation qui sous-tend le psoriasis et la prolifération kératinocytaire.
- Les rétinoïdes oraux dérivés de la vitamine A : ils sont plus efficaces sur le psoriasis pustuleux, érythrodermique ou palmo-plantaire que sur le psoriasis en plaques. C'est un traitement de fond, souvent utilisé en complément de la puvathérapie. En France, c'est le traitement de 1^{ère} intention des enfants atteints de psoriasis modéré à sévère. Prescription liée à la présentation d'un test de grossesse négatif pour ce traitement tératogène.

- Le méthotrexate est un traitement de fond. C'est un médicament utilisé depuis longtemps, peu onéreux et très utile pour les psoriasis modérés à sévères, avec ou sans atteinte articulaire. Sa prise est hebdomadaire, soit par voie orale, soit en injection sous-cutanée.
- L'aprémilast est un traitement de fond, indiqué chez l'adulte en traitement de 2^{ème} intention pour les psoriasis modérés à sévères.
- La ciclosporine orale est un traitement très efficace et d'action rapide. Son utilisation doit cependant être surveillée et limitée dans le temps du fait de sa toxicité rénale, du risque de survenue à long terme de cancers (lymphomes et cancers cutanés), de son effet sur la pression artérielle et de nombreuses interactions médicamenteuses.
- Les biomédicaments : anti-TNF alpha, l'anti-IL12/IL23, ou anti-IL17A sont les traitements les plus récents du psoriasis. Cette nouvelle classe de médicaments constitue un grand progrès pour les patients dont le psoriasis résiste aux traitements systémiques précédemment cités. Ils ont pour particularité de cibler une molécule précise de l'inflammation. Administrés par perfusion intraveineuse ou le plus souvent en injection sous-cutanée, ils sont généralement bien tolérés à condition de pratiquer un bilan pré-thérapeutique et de bien surveiller les malades. Des registres destinés à évaluer l'efficacité et la tolérance de ces molécules sur le long terme sont en cours dans de nombreux pays dont la France. Leur principale limite est leur coût (pharmacovigilance).

Le rhumatisme psoriasique chez les jeunes, quels sont les traitements ?

Le rhumatisme psoriasique peut également toucher les jeunes patients. Sa prévalence est comprise entre 3 et 30 enfants pour 100 000. L'arthrite psoriasique est une entité hétérogène définie par l'association d'un psoriasis et d'arthrites avec deux formes : l'une plus fréquente chez les filles avec un âge de début de l'ordre de 6 ans, proche des oligoarthrites avec risque d'uvéite, l'autre plus tardive et plus fréquente chez les garçons, proche des spondylarthropathies.

Les traitements du psoriasis articulaire sont de plusieurs types :

- **Les traitements symptomatiques**
 - Les antalgiques
 - Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)
 - Les corticoïdes, essentiellement sous forme d'infiltration

- **Les traitements de fond**

Ils ont pour objectif de bloquer la maladie. Ils peuvent s'opposer à l'inflammation articulaire et/ou agir sur le dysfonctionnement du système immunitaire.

- Le méthotrexate

- L'aprémilast

- Le léflunomide

- La sulfasalazine

- **Les biomédicaments** sont réservés aux patients pour lesquels les traitements symptomatiques et au moins un des traitements de fond ci-dessus ont échoué. Ils sont utiles dans la prise en charge du psoriasis sévère et ont également montré leur efficacité dans le traitement du rhumatisme psoriasique. Les biomédicaments sont susceptibles de restaurer une qualité de vie chez les patients (2/3 à 3/4 d'entre eux vont être très bons répondeurs).

- 5 Anti-TNF alpha : Infliximab, Adalimumab, Etanercept, Certolizumab, Golimumab. Il existe des biosimilaires des 3 premières molécules.

- Anti-IL12/IL23 (Ustékinumab)

- Anti-IL17A (Sécukinumab et Ixékizumab)

Quiz : Testez vos connaissances sur le psoriasis !

1) Quel est le pourcentage de patients atteints de psoriasis en France ?

- Moins de 1% de la population
- Entre 1% et 2% de la population
- Plus de 4% de la population

Réponse : Plus de 4% de la population française souffre de psoriasis, soit 1 à 3 millions de personnes. Cette maladie inflammatoire chronique peut survenir à tous les âges de la vie, mais les lésions peuvent apparaître pour la première fois au moment de l'adolescence (avant 16 ans) ou chez le jeune adulte.

2) Le psoriasis est-il contagieux ?

- Vrai
- Faux

Réponse : Faux ! Le psoriasis est dû à une activation anormale du système immunitaire. Il est lié à une inflammation chronique de la peau, ce qui rend les lésions rouges, enflammées et forme des pellicules blanches. Ces lésions peuvent être touchées sans risque de contagion.

3) Le psoriasis, est une maladie génétique ?

- Vrai
- Faux

Réponse : Vrai ! Bien que l'origine du psoriasis soit encore mal connue, des facteurs génétiques, immunologiques et environnementaux sont associés au développement de la maladie. Plusieurs gènes de prédisposition ont été découverts. L'hérédité joue donc un rôle non négligeable puisqu'il existe des antécédents familiaux dans 1 cas sur 3.

4) Le psoriasis a un fort impact sur la qualité de vie ?

- Vrai
- Faux

Réponse : Vrai ! L'aspect chronique de la maladie peut être responsable d'un fort retentissement sur la qualité de vie, en particulier lorsque les lésions démangent, sont douloureuses, affichantes ou gênantes dans un cadre professionnel, par exemple.

5) Y-a-t-il des des aliments à éviter en cas de psoriasis ?

- Vrai
- Faux

Réponse : Vrai et Faux ! Aucun régime n'a fait preuve d'une quelconque utilité. En revanche, l'alcool en quantité abusive et le tabac, pouvant causer l'inflammation et exacerber les symptômes, sont à éviter. Un régime alimentaire mal équilibré, peut également déclencher des poussées chez certains patients.

6) Le psoriasis a-t-il un impact sur la vie intime ?

- Vrai
- Faux

Réponse : Vrai ! Selon les résultats de l'enquête « Objectifs peau » menée par la Société française de dermatologie (SFD), près de 10 % des personnes interrogées, rencontrent des difficultés au sein de leur couple et près de 15 % dans leur vie sexuelle.

Source : <http://quiz-sante.fr/>

Les partenaires de la campagne

France Psoriasis remercie chaleureusement ses partenaires pour leur soutien qui permet à l'association la réalisation de cette nouvelle campagne à l'occasion de la 16^{ème} Journée Mondiale du Psoriasis :

Soutiens financiers

Or



abbvie

Argent



Bronze



SANDOZ

Zinc

medac

Soutiens institutionnels



Partenaires média et santé



France Psoriasis

Fondée en 1983, France Psoriasis est une association de patients concernant le psoriasis dans son expression cutanée, comme dans sa forme rhumatismale. L'entraide et le soutien des patients et de leurs proches, la lutte contre la résignation, le combat contre les idées reçues passent par la mise en œuvre de divers moyens d'information, tous supports. France Psoriasis est conseillée par le Comité Scientifique du GRPso (Groupe de Recherche sur le Psoriasis) de la SFD (Société Française de Dermatologie), comité indépendant et bénévole afin d'apporter aux questions d'ordre médical les réponses les plus précises et les plus actualisées qui soient.

LES CHIFFRES CLES EN 2019

17 000 membres

1 Comité scientifique composé de **20** professionnels de santé

12 délégués bénévoles en région

Plus de 1 000 personnes aidées directement

3 permanents

SES PRINCIPALES MISSIONS SONT :

- Informer, éduquer et soutenir les patients et leur entourage
- Les écouter et les conseiller pour mieux vivre avec la maladie
- Sensibiliser le grand public, les autorités publiques et les tutelles
- Encourager la recherche médicale

France Psoriasis - 53 rue Compans, 75019 Paris

Permanence nationale : 01 42 39 02 55 - **Email** : info@francepsoriasis.org

Page Facebook : Psoriasis, ensemble on aura sa peau !

www.francepsoriasis.org