

LE PSORIASIS

EN 100 QUESTIONS:

UNE RÉPONSE À UN VÉRITABLE BESOIN

Interview des experts ayant réalisé le livre

Comme chaque année, le 29 octobre marque la journée mondiale du psoriasis, une maladie très invalidante tant sur le plan social que psychologique, qui touche près de 400.000 personnes en Belgique. C'est à cette occasion qu'un livre très pratique sur les tabous, les symptômes et les approches thérapeutiques du psoriasis a été réalisé, grâce au travail combiné de 6 spécialistes* du psoriasis et des 3 associations de patients atteints de psoriasis en Belgique* .

Les 6 experts, auteurs du livre:

- Dr Hugo Boonen,
Service de dermatologie, Heilig Hartziekenhuis - Mol
- Pr Dr Michel de la Brassinne,
Service de dermatologie, CHU Centre-Ville - Liège
- Dr Pierre-Dominique Ghislain,
Service de dermatologie, UCL St-Luc - Bruxelles
- Pr Dr Jan Gutermuth,
Chef de service de dermatologie, UZ Brussel
- Pr Dr Julien Lambert,
Chef de service de dermatologie, UZ Antwerpen
- Dr Olivier Vanhooetghem,
Chef de service de dermatologie, CHU UCL Namur,
Site Sainte Elisabeth - Namur

Les 3 associations de patients ayant collaboré à la collecte des questions les plus pertinentes:

- Psoriasis-Contact: <https://www.psoriasis-contact.be/>,
- Gipso: <https://www.gipso.info/>,
- Psoriasis-Liga Vlaanderen: <https://www.psoriasis-vl.be>.

Pour le Dr Vanhooetghem, «ce livre représente une véritable nécessité. Car nous nous rendons compte que les explications données à nos patients, surtout durant les premières consultations après le diagnostic, ne sont que peu intégrées par eux, qui démarrent dans la pathologie avec de nombreuses questions ouvertes dans leur tête. Je dois souligner le travail très riche que le comité de rédaction a mené et qui a permis de dégager des réponses claires et des consensus, au-delà des frontières linguistiques».

Et le Dr Pierre-Dominique Ghislain d'ajouter: «On se rend compte que les patients n'osent pas toujours poser certaines questions en cours de consultation, et qu'ils n'en ont pas toujours l'occasion, même si nous essayons au maximum d'ouvrir le dialogue. Compiler ces questions dans un livre donne l'occasion au patient de les reprendre à tête reposée et de mieux comprendre et assimiler les réponses. En outre, les problématiques évoluent, et les attentes des patients également. Les interroger lors d'une consultation ultérieure sur leurs souffrances et leurs besoins permet d'adapter notre prise en charge médicale et de l'améliorer.»

Pour le Pr Michel de la Brassinne, «le livre s'adresse aux patients et à leurs associations. Compte tenu de son niveau scientifique, il peut être un bon rappel pour les étudiants en médecine, les assistants en dermatologie, les infirmières et les médecins généralistes».



DES MESSAGES FORTS

«Cette maladie n'est plus une fatalité, et des solutions sont toujours trouvées.» Dr Vanhooetghem

«Notre approche se fait sur mesure. Il y a autant de psoriasis que de patients: chaque cas est différent et nécessite une approche thérapeutique appropriée.» Dr Boonen

«Il n'y a pas de psoriasis, mais seulement des personnes qui en souffrent; les traitements actuels, en les adaptant à chaque cas, permettent de supprimer grandement cette souffrance.» Pr Michel de la Brassinne

La distribution de ce livre pour les patients se fera par les associations de patients et les dermatologues, mais il peut également être commandé via l'adresse mail suivante: psoriasis@mylan.com.

LE PSORIASIS

Le psoriasis est une maladie de la peau chronique, non contagieuse, auto-immune et génétique. En Belgique, elle touche 1 personne sur 30, soit près de 400.000 personnes, et dans le monde, près de 125 millions de personnes. Comme le psoriasis est une maladie visible, il a un impact sur la qualité de vie de la personne affectée. Celui-ci peut être important, voire grave et ce, à différents niveaux: social, psychologique, affectif, professionnel, scolaire, financier...*

LE LIVRE

- Concept: «100 questions que vous vous posez sur le psoriasis»
- Réponses à 100 questions, organisées en 7 chapitres: diagnostic, symptômes, causes, facteurs de risque, évolution, traitement, vivre avec le psoriasis
- Format livre: A5 broché, haute qualité, ± 50 pages
- Distribution:
 - Pour les médecins: via les délégués + commande possible via psoriasis@mylan.com
 - Pour les patients: via les associations de patients + commande possible via psoriasis@mylan.com
- 3 associations de patients: <https://www.psoriasis-contact.be/>, <https://www.gipso.info/>, Psoriasis-Liga Vlaanderen.

L'INTERVIEW

Au Dr Vanhooetghem: D'où vous est venue l'idée de ce livre/ pourquoi ce livre?

Lors de la première consultation d'un patient atteint de psoriasis, nous prenons toujours le temps de lui expliquer la maladie et les troubles qui y sont associés. Malgré un discours médical simplifié, le patient reçoit alors beaucoup d'informations, et nous nous sommes rendu compte qu'il n'est pas toujours évident pour lui de digérer tout cela.

C'est ainsi que nous est venue l'idée de ce livre. Le patient peut y trouver des réponses simples et claires aux questions qu'il se pose, et ainsi mieux comprendre sa maladie. C'est également un outil de travail pour le médecin, afin de l'aider à formuler des explications claires et précises. Je remercie d'ailleurs mes collègues qui ont participé à sa réalisation: c'est une belle aventure et un travail de collaboration au-delà de la frontière linguistique.

À qui s'adresse ce livre?

Les experts: Ce livre s'adresse bien entendu aux patients, mais aussi à leur entourage. Il sert également de support aux professionnels de la santé - pharmaciens, médecins généralistes, infirmières - qui travaillent de près ou de loin avec cette maladie.

Pr de la Brassinne: Le livre s'adresse aux patients et à leurs associations. Compte tenu de son niveau scientifique, il peut être un bon rappel pour les étudiants en médecine, les assistants en dermatologie, les infirmières et les médecins généralistes.

Quel est l'intérêt de ce livre pour les médecins?

Dr Vanhooetghem: C'est un consensus scientifique reprenant les données connues sur la maladie et les nouveaux traitements.

Comment avez-vous pris connaissance des questions que les patients se posent? Comment y avez-vous répondu?

Les experts: Les questions ont principalement été collectées par les 3 associations de patients en Belgique: l'ASBL Psoriasis-contact, l'ASBL Gipso & Psoriasis-Liga Vlaanderen. Nous les avons complétées avec des informations recueillies sur les réseaux sociaux, et avec les questions souvent posées lors de nos consultations.

Pr de la Brassinne: Grâce à l'enquête menée par Mylan auprès des associations de patients néerlandophones et francophones, les questions ont été formulées et soumises aux 6 experts (3 dans chaque groupe linguistique).

Ces questions vous ont-elles éclairés encore davantage sur le vécu des patients?

Dr Ghislain: Les patients n'osent pas toujours poser certaines questions en cours de consultation, et ils n'en ont pas toujours le temps. Ou bien ils oublient une partie des réponses. Mettre ces questions dans un petit livre permet de les reprendre à tête reposée, chez soi, et de mieux comprendre et assimiler les réponses. En outre, les problématiques évoluent, et les attentes des patients également. Les interroger directement sur leurs souffrances et leurs besoins permet d'adapter notre prise en charge médicale et de l'améliorer.

Pr de la Brassinne: Les patients psoriasiques sont en souffrances diverses, et les questions posées reflètent cette diversité, et leur évolution dans le temps s'inscrit dans l'approche scientifique nouvelle.

Quelles sont les questions que vos patients vous posent le plus fréquemment?

Les experts: Est-ce contagieux, puis-je en guérir définitivement, les médicaments que vous me donnez sont-ils dangereux pour ma santé, puis-je avoir un enfant et aura-t-il du psoriasis...

Quels conseils donneriez-vous aux patients qui viennent d'être diagnostiqués?

Dr Vanhooetghem: Il y a des solutions pour tous les problèmes; il n'y a pas de fatalité, et avec les nouveaux traitements on arrive à soigner convenablement et à long terme. Le psoriasis n'est pas une maladie figée dans le temps; elle évolue, et les traitements sont adaptés à la situation. C'est pourquoi il faut en parler à un dermatologue qui est spécialisé dans cette maladie, et qui adaptera le traitement en fonction de la situation clinique.

Pr de la Brassinne: Les moyens thérapeutiques actuels permettent de faire en sorte que vous n'aurez plus de signes de psoriasis, mais ces traitements devront être poursuivis pour maintenir le résultat acquis. La recherche scientifique avance beaucoup dans ce domaine, avec des produits ayant de moins en moins d'effets secondaires. Tout psoriasis est différent d'une personne à l'autre, et chez la même personne d'une poussée à l'autre: c'est la raison pour laquelle le traitement doit être individuel et adapté par un spécialiste en dermatologie. ■

* <https://www.psoriasis-contact.be/mon-psoriasis/>

MEDI-SPHERE.be

www.medi-sphere.be