



COMPTE-RENDU

de la JOURNÉE MONDIALE du PSORIASIS

Vendredi 19 octobre 2007
Centre Hospitalier Lyon Sud

~ ~ ~ ~ ~

La Journée Mondiale du Psoriasis a été l'occasion, pour l'Unité de Recherche Clinique en Immunologie du Centre Hospitalier Lyon Sud, de présenter la maladie sous différents angles selon les intervenants.

En partenariat avec l'Association pour la Lutte Contre le Psoriasis et le soutien des laboratoires AVENE, MERCK / SERONO (représentant : Mr Emmanuel Alibert) et SHERING-PLOUGH (représentant Mr Sébastien NERON), la manifestation s'est tenue dans l'amphithéâtre 1 de la faculté de médecine du CHLS.

Dès 8h30, les participants ont été accueillis avec café et viennoiseries. Sur les tables de l'entrée étaient disposées, en libre-service, les diverses revues de l'APLCP, les brochures des laboratoires présents. Chacun a pu consulter, lire, prendre la documentation qui l'intéressait.

A 9h, à l'entrée dans l'amphithéâtre, une personne de l'APLCP a remis à chaque participant un exemplaire du questionnaire QualiPso (étude menée par l'Université de Bordeaux 2), pour être rempli, ainsi qu'un bulletin d'adhésion à l'association.

Pour commencer, le Docteur Catherine Goujon, dermatologue, Responsable des études cliniques sur le psoriasis, a souhaité la bienvenue et remercié les participants, au nombre de 130 environ, pour leur présence, puis a présenté le programme de la journée. Elle a ensuite donné la parole à Mme Eléonore Damasceno, Présidente de l'Association pour la région Lyonnaise.

Grâce à la qualité des installations audio-visuelle de l'amphithéâtre, Mme Damasceno a pu, au moyen d'un diaporama, se présenter à l'assemblée, puis présenter l'Association : historique, but, composition, structure, coordonnées, devenir.

Madame Damasceno a parlé de son action au niveau de l'APLCP, notamment des permanences qu'elle assure mensuellement au sein du CHLS qui met très aimablement à sa disposition un bureau, ceci dans un climat de confiance réciproque au service de la même cause. Cette synergie est très positive et permet, entre autres, d'apporter une meilleure compréhension, parfois un meilleur soutien à la personne consultante.

La matinée s'est poursuivie par les interventions suivantes :

- Docteur Benoît Ben Said, Assistant chef de clinique, a présenté les différents aspects du psoriasis, notamment les formes sévères érythrodermiques
- Professeur Jean-François Nicolas, Chef de service, responsable de l'Unité de Recherche, a développé « Comment et pourquoi le psoriasis ». Il a permis la visualisation de la structure de l'épiderme et a expliqué, au moyen de coupes de la peau, la formation des cellules responsables de la maladie puis de leur transformation jusqu'à la surface de l'épiderme, avec apparition de squames,
- Docteur Patrick Lemoine, Psychiatre, a mis en évidence l'effet placebo sur la maladie en général, et expliqué comment le cerveau est un véritable « laboratoire » capable de fabriquer toutes les substances pouvant éradiquer les maladies.
- Docteur Catherine Goujon, Dermatologue, responsable des études cliniques sur le psoriasis a présenté les différents traitements : topiques, systémiques, biothérapies, leurs effets secondaires et le poids du traitement en terme de coût.

Les participants ont manifesté un vif intérêt en posant de nombreuses questions aux différents intervenants.

Après une pause qui a permis aux participants de discuter librement avec les professionnels de la santé, la matinée s'est poursuivie en abordant la prise en charge du patient. Tout d'abord, le déroulement de la cure thermale très bien illustrée et commentée par Marie-Ange Martincic, directrice de la cure thermale d'Avène puis le Docteur Chantal Ethevenaux, nutritionniste, a développé les indications et contre-indications préconisées en matière d'hygiène alimentaire dans le cas d'un psoriasis et l'importance d'avoir un régime équilibré associé à une activité physique.

La matinée s'est terminée par l'intervention de Mr Hubert Audra, psychologue, qui a abordé le côté somatique du psoriasis lié ou non, selon les cas, au côté psychologique. Il a déculpabilisé le patient atteint de psoriasis à qui l'on veut trop souvent faire porter la part « psy » de sa maladie. L'intervention du psychologue est nécessaire dans la mesure où la qualité de vie du patient est perturbée par la maladie et dans ce cas, le rôle du psychologue est d'apporter une aide ponctuelle au patient pour l'aider à surmonter ses difficultés au quotidien et lui permettre de mieux vivre avec son psoriasis. La prise en charge du patient doit essentiellement reposer sur une approche « dynamique », c'est la clé du succès.

Chaque exposé a été suivi de questions qui se sont poursuivies autour d'un buffet offert par les laboratoires .

La deuxième partie de la journée est consacrée à une discussion entre les représentants de la l'association lyonnaise et les participants. Madame Eléonore Damasceno, Présidente de l'APLCP pour la région Rhône-Alpes, ouvre les débats en parlant à nouveau de l'Association, de son rôle, de son but, des adhérents et de la nécessité d'unir tous les efforts pour venir en aide aux patients.

Un grand nombre de personnes font alors part de leur méconnaissance de l'existence de l'Association. Il y a unanimité pour demander à ce que l'APLCP soit mieux connue. Mme Damasceno prend bonne note de cette demande. En accord avec les participants, il faudrait qu'une meilleure diffusion soit faite auprès des hôpitaux et cliniques qui ont un service de dermatologie, auprès des dermatologues en cabinet privé, ainsi que des médecins généralistes. Pour une meilleure sensibilisation, des contacts directs seront pris pour présenter l'association, faire comprendre son rôle, son but, ceci en renforcement d'un affichage dans les lieux de santé (salles d'attente, halls d'entrée ...). De même, vis-à-vis des pharmaciens qui, pour certains, ont manifesté un intérêt sur ce sujet, au moment où ils ont été sollicités pour l'affichage de cette journée mondiale. Dans la presse également, pour annoncer de façon mensuelle les permanences de l'association au sein du CHLS.

Des participants se sont exprimés sur leur vécu : effets bénéfiques, déboires. Pour exemple, cette patiente qui a reçu, en cabinet dermatologique privé, des séances d'UVA en quantité dépassant les prescriptions habituelles et qui a été brûlée, d'où hospitalisation Autre exemple révélé, ce patient à qui l'on a prescrit une quantité exorbitante de méthotrexate ayant entraîné de graves conséquences hépatiques, etc.

Par ailleurs, une jeune fille atteinte de psoriasis regrette qu'il n'y ait pas la participation d'autres jeunes. Elle se sent isolée dans cette assemblée à la moyenne d'âge nettement plus avancée. Elle exprime le côté « caché » de son quotidien. Madame Damasceno est convaincue qu'il faut travailler à rapprocher entre eux les jeunes atteints de psoriasis (contacts avec les écoles, collèges, lycées ...) et que leur implication au sein de l'Association pourra aider d'autres jeunes.

D'où l'intérêt d'une association de ce type dans laquelle les patients parlent, échangent entre eux, ont connaissance des différentes thérapies, comparent leurs traitements, apprennent à les gérer (sans se substituer cependant aux prescriptions médicales), s'entraident, se réconfortent. Tout ceci passe par des échanges de toutes natures, des rencontres, des participations à des conférences, séminaires, congrès, pour faire le point sur la réalité de la maladie.

Les liens se tissent entre les participants, les échanges se font de plus en plus nombreux par petits groupes, les questions de plus en plus nombreuses.

La journée se termine vers 16h30, après avoir ressenti de façon tangible l'intérêt d'une telle manifestation.

-oOo-