

LYON (69) :

La Journée Mondiale du psoriasis, du 29 octobre 2010, a fait l'objet d'une série de conférences organisées par le **Docteur Catherine Goujon**, responsable des études cliniques dans l'Unité de Recherche Clinique en Immunologie au Centre Hospitalier de Lyon-Sud. Comme l'année précédente, elles se sont déroulées dans le cadre du **Grand Réfectoire de l'Hôtel-Dieu à Lyon**.

Le **Docteur Goujon**, après un accueil et des paroles de bienvenue, a successivement donné la parole aux intervenants :

Tout d'abord, à **Roberte Aubert**, Présidente de l'**APLCP**

Elle a présenté l'association, son but, son rôle, son action auprès des patients, du grand public, des professionnels de santé, des laboratoires, des autorités de santé. Elle a insisté sur les moyens mis en œuvre pour animer une véritable complémentarité entre tous ces acteurs dans le but de faire progresser la prise en charge de la maladie et la recherche de traitements efficaces.

Puis aux conférenciers, chaque exposé étant suivi de questions/réponses avec le public :

-« **Le psoriasis cutané** » par le **Docteur Sophie Grande** dermatologue au Centre Hospitalier Lyon Sud :

Le Dr Grande a exposé les différentes formes de psoriasis cutané

-« **Le psoriasis articulaire** » par le **docteur Jean-Paul Larbre** Rhumatologue au Centre Hospitalier Lyon Sud :

Le Docteur Larbre a expliqué comment discerner un rhumatisme d'origine psoriasique d'un rhumatisme articulaire classique. Poser le bon diagnostic le plus rapidement possible est un gage pour contenir l'évolution et apporter les bonnes solutions aux problèmes que rencontrent les patients. Dans la mesure du possible, il essaie de communiquer avec le dermatologue du patient, s'il en a un, afin d'avoir une meilleure approche et d'émettre la réponse la plus appropriée. Les articulations et les tendons se dégradent rapidement et souvent de façon irréversible, d'où la nécessité d'agir rapidement.

-« **Les problèmes associés au psoriasis : la dépression** » par le **Docteur Emmanuel Henry**, neurologue et psychiatre à l'Hôpital Neurologique de Lyon-Bron :

Le docteur Henry explique en quoi le psoriasis est une maladie difficile à vivre et pourquoi certains patients en grande souffrance traversent des périodes de dépression. Le retentissement psychologique auquel s'ajoute un retentissement social est important et peut nécessiter un soutien pour traverser des périodes difficiles.

-« **Les problèmes associés au psoriasis : la Prise de poids** » par le **Professeur Martine Laville**, directrice du Centre de recherche en nutrition humaine du CH Lyon Sud :

Le professeur Laville pense que la prise de poids chez une personne n'est pas plus élevée si elle est atteinte de psoriasis. Certes, certains traitements peuvent entraîner un dérèglement, mais des analyses de sang doivent être pratiquées régulièrement pour surveiller les taux de cholestérol et de glycémie. Il faut adapter un régime alimentaire en conséquence. Tout psoriasique, au même titre que toute autre personne, doit rester attentif à ces phénomènes et respecter une hygiène de vie, donc une hygiène alimentaire.

-« **L'éducation Thérapeutique** » : par **Céline Bérion** cadre de santé au CH Lyon Sud :

Madame Bérion a abordé l'éducation thérapeutique dont le but est de rendre chaque patient acteur de sa prise en charge. Pour ce faire, l'hôpital organise des ateliers entre patients et personnels de santé (dont un médecin), au cours desquels un programme d'accompagnement est mis et place, d'un commun accord, pour une meilleure gestion de cette maladie chronique.

-« **Les traitements** » par le **Docteur Catherine Goujon** et le **Professeur Frédéric Bérard**, dermatologues à l'Unité d'Immunologie clinique et d'Allergologie du CH Lyon Sud :

Ils sont successivement intervenus pour parler des divers traitements : topiques (locaux), systémiques (généraux) et des traitements en dernier recours : les biothérapies. Ces dernières appartiennent à la dernière génération thérapeutique, mais ne peuvent être prescrites qu'en cas d'échec des traitements précédents. Les résultats obtenus sont généralement spectaculaires, mais ils demandent une vigilance et une surveillance renforcées.

Ensuite, les participants ont été accueillis sur des stands tenus par divers laboratoires. L'APLCP avait également un stand où les visiteurs ont été accueillis et renseignés, avec mise à disposition de documentation. Ils se sont retrouvés, dans un climat très convivial, autour d'un buffet.

Merci à tous les médecins qui ont organisé cette manifestation, en ont fait un moment de rencontre et d'information privilégié et donné un espace de parole à l'APLCP.

*Danielle Mérigot
Correspondante pour le Rhône*

A NIMES (30) :

- Une journée « Portes ouvertes »

Cette année, grâce à la participation très active d'un nouvel adhérent, Jacques Soulier, j'ai pu organiser une action « Portes-Ouvertes » au **CHU Carémeau de Nîmes**. De 9h à 17h, le 8 juin, nous avons tenu un stand dans le grand hall, passage très fréquenté. La Direction de l'Hôpital a mis à notre disposition un espace assez vaste où nous avons pu exposer toutes nos publications, affiches et fascicules d'information que nous avons sur le psoriasis. Nous avons pu également présenter la très belle exposition composée de 10 totems et intitulée « La liberté retrouvée », que le délégué du laboratoire Janssen-Cilag est venu installer.

Durant toute la journée, de nombreuses personnes avides d'informations sur le psoriasis se sont arrêtées à notre stand, soit parce qu'elles sont atteintes personnellement, soit parce qu'elles ont un proche présentant cette pathologie, ou soit par curiosité pour cette maladie méconnue. Nous avons essayé de répondre à leurs attentes et distribué de nombreux documents.

Dans l'après-midi, nous avons eu à notre stand, durant plus de 2 heures, la présence fort précieuse d'une IDE de la consultation dermatologique, **Madame Anne-Marie ACCART**, qui a pu répondre à de nombreuses questions concernant la prise en charge du psoriasis à l'hôpital. Le **Docteur STOEBNER**, praticien hospitalier au service de dermatologie, est également venu nous rendre visite, ainsi que **Madame RAMPEREZ**, Directrice de la communication, et **Madame BAVILLE**, directrice des soins. De nombreux employés du CHU, informés de notre présence par un courriel interne de la direction, se sont arrêtés à notre stand, ainsi que des étudiants de la Faculté de Médecine et de l'institut de formation en soins infirmiers.

Pour conclure, je tiens à remercier, au nom de notre association, la direction de l'hôpital pour son accueil et sa disponibilité.

Alain MORELLE

Délégué régional du Gard

- Une conférence

L'antenne du Gard de l'APLCP, en partenariat avec le CHU Carémeau de Nîmes, et avec la participation du **Docteur Pierre-Emmanuel STOEBNER**, maître de conférence des universités et praticien hospitalier au service de dermatologie du CHU, a organisé une conférence intitulée « Le Psoriasis, quoi de neuf en 2010 ? » le 24 juin 2010 à l'amphithéâtre de la Faculté de Médecine.

Notre nouvelle présidente, Roberte Aubert, élue au dernier congrès d'Aix-en-Provence, nous a fait l'honneur d'être présente malgré une importante grève nationale de la SNCF. Une trentaine de personnes est venue assister à cette rencontre entre patients et médecin ; et c'est peu, compte-tenu de la qualité de l'intervenant et des efforts déployés pour annoncer cette manifestation. Est-ce l'heure (17h), la belle journée estivale ou la grève nationale des services publics qui nous ont porté préjudice ? Une chose est sûre : ceux qui sont venus n'ont pas été déçus et les absents ont eu tort, car la conférence du **Docteur STOEBNER** était très enrichissante et a suscité un débat très intéressant.

Avant l'intervention du conférencier, Roberte Aubert a fait une présentation très détaillée de notre association : rôle, actions menées, publications... Ensuite, le **Docteur STOEBNER** a précisé qu'il privilégiait le dialogue à un long exposé. Il a insisté sur le fait que cette maladie inflammatoire est de plus en plus répandue dans le monde, et que son apparition est de plus en plus précoce. En conséquence, cette maladie chronique dont l'évolution est continue, avec des périodes de poussées et de rémission, est prise de plus en plus au sérieux. La recherche s'est beaucoup développée et a débouché sur de nouveaux traitements, les biothérapies, dont les résultats ont été très prometteurs. Mais, pour l'instant, il n'existe toujours pas de traitement curatif, ce ne sont que des traitements qui visent à diminuer le phénomène inflammatoire. Il est maintenant reconnu que le psoriasis est une maladie très invalidante, avec un impact psycho-social très important, une altération de la qualité de vie, et une dégradation de l'image corporelle (peur du regard des autres).

Le **Docteur STOEBNER** a donné une information intéressante concernant la Haute Autorité de Santé (HAS), qui met en avant l'importance de l'éducation thérapeutique du patient dans les hôpitaux et les cabinets médicaux ; dans ce programme, des associations de patients comme l'APLCP auront un rôle nouveau à jouer. Pour terminer, il a fait remarquer que l'on retrouvait souvent le psoriasis en association avec d'autres pathologies comme : une surcharge pondérale, une hypertension artérielle, une hypercholestérolémie, un diabète, une maladie cardio-vasculaire, un tabagisme, des troubles de l'humeur...

Ce riche exposé a été suivi d'un long débat avec des questions très pertinentes. La soirée s'est terminée autour d'un verre de l'amitié.

Au nom de l'APLCP, je tiens à remercier le **Docteur STOEBNER** et tous ceux qui nous ont permis d'organiser cette rencontre entre patients et médecin, ainsi que Jacques Soulier, adhérent de l'APLCP pour son aide.

Alain MORELLE

Délégué régional du Gard

A Grande Synthe (59) :

J'ai participé le 4 Juillet à « L'été des Associations », situé dans un parc naturel à Grande Synthe. Les stands étaient installés autour d'un Lac, ce qui facilitait le passage des personnes...

Je ne m'attendais pas à voir autant de visiteurs s'arrêter devant notre stand, que je tenais avec une adhérente de l'association. Tous étaient étonnés de voir qu'il y avait une association qui concernait le pso : je parle là des personnes concernées par la maladie, ou la connaissant.

On nous a posé beaucoup de questions...Je leur ai signalé que je tenais une permanence au centre de santé de la ville.

De nombreuses personnes ont pris des renseignements et de la documentation pour elles-mêmes ou pour des proches ayant du psoriasis...

*Andrée ROGIER
Correspondante pour le Nord/Pas-de-Calais*

A SAINT-YRIEIX (87)

Les 3 et 4 juillet derniers, se tenait à Saint Yrieix-la Perche, en Haute-Vienne, une manifestation organisée par la Ligue Contre le Cancer du Limousin : « Le Relai pour la Vie ».

Cette fête a duré 24h non-stop. Avec le concours du CISS de Limoges, nous avons tenu un stand pour l'APLCP, parmi de nombreuses autres associations. Cette manifestation a connu un grand succès, durant ces 24h, avec de nombreux visiteurs venus de toute la Haute-Vienne et des départements voisins (Lot, Vienne, Creuse, Corrèze, Dordogne...).

Nous avons profité de cette rencontre chaleureuse pour établir beaucoup de contacts satisfaisants et encourageants.

*Théry GRUNBERGER
Déléguée pour la Corrèze et la Dordogne*

A LA ROCHE-POSAY (86)

C'est toujours avec un réel plaisir que j'organise une conférence-débat sur le psoriasis à la Roche-Posay. Malgré une météo capricieuse, de nombreuses personnes étaient présentes.

Le **Docteur Milena DIKOVA**, dermatologue à La Roche-Posay, et moi-même animions le débat.

Tout d'abord, nous avons montré trois films documentaires sur le psoriasis- dont le clip de Petit Nico avec le Point Jeune.

Ensuite, j'ai présenté l'APLCP, ses objectifs, ses actions, ses résultats et ses futurs projets. Mais j'ai surtout mis l'accent sur les raisons pour lesquelles il faut adhérer à l'APLCP. J'entends à chaque fois : « une association, ça ne sert à rien, c'est pas ça qui va nous guérir ». Certes, l'APLCP n'a pas pour vocation de se substituer aux médecins, mais elle est là pour informer, soutenir, faire pression sur les pouvoirs publics et changer le regard que les autres portent sur nous.

Ayant travaillé pendant six ans à EUROPSO, la Fédération Européenne des Associations pour le psoriasis, j'ai pu constater que, dans les pays nordiques, la prise en charge était, de bien loin, supérieure à la nôtre. En Islande, par exemple, les patients souffrant de psoriasis peuvent faire des cures thermales de 3 à 4 semaines au Lagon Bleu, tous les frais étant pris en charge par l'assurance maladie.

L'APLCP est une association de patients qui ont du psoriasis ; or qui peut mieux vous comprendre, si ce n'est les gens qui souffrent, eux aussi, du psoriasis ?

Puis un débat s'est instauré entre le public et les intervenants : des questions pertinentes ont été posées, concernant les problèmes induits par les traitements, la maladie, les vaccins, les inquiétudes face aux vagues actuelles de déremboursement des médicaments et aux menaces qui pèsent sur la prise en charge des cures.

En conclusion, j'ai remercié tous les participants, car, sans leur présence, les conférences ne pourraient exister. J'ai de nouveau insisté sur le fait que l'APLCP se bat pour les patients souffrant de psoriasis et qu'elle ne peut pas y arriver sans leur aide. Nous avons besoin d'adhérents et nous avons besoin de bénévoles pour représenter les régions.

Plus de 3 millions de personnes souffrent de psoriasis en France, et nous sommes environ 1000 adhérents. Comment voulez-vous vous faire entendre si vous êtes aussi peu nombreux ?

Tous mes remerciements vont à la Mairie de La Roche-Posay qui nous a prêté la salle de cinéma. Je remercie du fond du cœur l'équipe dynamique et formidable qui m'a aidé :

- le **Docteur Milena DIKOVA** pour sa participation et sa gentillesse
- le **Docteur RAYSSAC** pour son soutien et son dévouement

Un grand merci à Roberte Aubert, la présidente de l'APLCP et à Bernard Couturier, délégué de la région, qui ont fait le déplacement.

*Patricia JIMMY
Vice-présidente de l'APLCP*