

IMMUNO-PASS

Mon parcours de soin, mon parcours de vie

Pass Psoriasis



janssen  Immunology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 



Sommaire

LE PSORIASIS

4

- Le psoriasis, c'est quoi ?
- Quelles sont les causes du psoriasis ?
- Comprendre le système immunitaire et la cascade inflammatoire à l'origine de ma maladie
- Les facteurs favorisant le psoriasis
- Les symptômes du psoriasis
- Les localisations du psoriasis
- Les maladies associées au psoriasis
- Une maladie pouvant altérer la qualité de vie

LE DIAGNOSTIC

14

- Comment la maladie est-elle diagnostiquée ?
- Qui prend en charge mon psoriasis ?

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ET NON MÉDICAMENTEUX

18

- Les objectifs du traitement
- Des traitements médicamenteux adaptés en fonction de la forme et de l'évolution de la maladie
- La décision médicale partagée
- Le traitement local
- La photothérapie
- Le traitement des formes sévères du psoriasis
- L'observance du traitement
- En complément des médicaments

LE SUIVI MÉDICAL

28

- Le suivi médical du psoriasis
- Comment améliorer ma qualité de vie ?
- Moments de vie particuliers
- Mon carnet Immuno-Pass

LE PSORIASIS

Le psoriasis, c'est quoi ?

Le psoriasis est une **maladie inflammatoire de la peau, non contagieuse**.

Son évolution est **chronique, sous forme de poussées**, qui durent de quelques semaines à plusieurs mois, **entrecoupées de rémissions** (périodes pendant lesquelles les signes de la maladie disparaissent en partie ou complètement).⁽¹⁾

Le psoriasis est la conséquence d'un **renouvellement accéléré des cellules de l'épiderme** (couche supérieure de la peau), les kératinocytes.⁽¹⁾

- Chez un individu sain, les cellules de la peau se renouvellent tous les 28 jours.
- Chez une personne atteinte de psoriasis, les cellules de la peau se renouvellent tous les 5 à 7 jours, ce qui provoque l'apparition de plaques rouges souvent irritantes, et une accumulation de peaux mortes, appelées les squames.^(2,3)

Quelles sont les causes du psoriasis ?

L'origine exacte du psoriasis est encore inconnue. Cependant, le psoriasis est lié à une prédisposition génétique et est révélé par des facteurs environnementaux.^(1,4)



Une prédisposition génétique avec des **antécédents familiaux retrouvés chez 30 % des patients**. Plusieurs gènes en cause ont d'ailleurs été identifiés.^(1,4)



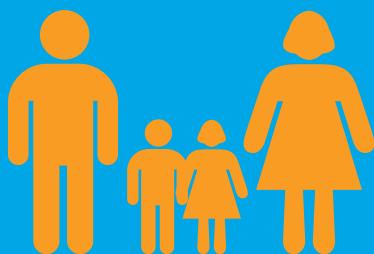
Des facteurs environnementaux, comme **le stress, les traumatismes cutanés ou certains médicaments**. Ces facteurs jouent le rôle de facteurs déclenchant ou aggravants, mais ne sont pas seuls responsables du psoriasis.⁽²⁾



Un dérèglement du système immunitaire, à l'origine de la cascade inflammatoire du psoriasis. (cf. p 6-7)^(1,4)

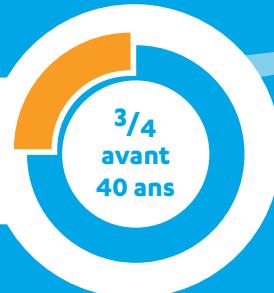
Qui et Quand ?

Le psoriasis est une maladie fréquente, avec **2 à 3 millions** de patients en France.⁽⁵⁾



Le psoriasis peut débuter n'importe quand dans la vie, mais le plus souvent suite à un événement de la vie (une rupture, un deuil, une infection, ou l'introduction d'un nouveau médicament).⁽⁶⁾

Dans **75 %** des cas la maladie apparaît avant l'âge de **40 ans**, et dans **33 %** des cas avant l'âge de **20 ans**.⁽⁷⁾



LE PSORIASIS

Comprendre le système immunitaire...⁽⁸⁾

Le système immunitaire assure une surveillance et une protection permanente de notre organisme. Son rôle est **de détecter, neutraliser et éliminer** les éléments potentiellement agressifs pour l'organisme.

La réaction inflammatoire est **un processus normal de défense de l'organisme**. Il s'agit de la **première réponse à une agression extérieure** (infection bactérienne par exemple).

Son rôle est de :

- **repérer** l'agent infectieux (aussi appelé pathogène),
- **appeler** en renfort les cellules de défense immunitaire au niveau du site de l'infection,
- **éliminer** l'agent infectieux (notamment via la production d'anticorps spécifiques),
- **permettre** la réparation des tissus, une fois l'infection résolue.

Le processus de l'inflammation fait intervenir plusieurs acteurs de la réponse immunitaire, dont certains sont repris dans le schéma de droite.

Quand le système immunitaire se dérègle

Si l'inflammation aiguë est bénéfique pour l'organisme en temps normal, **elle devient inadaptée voire anormale quand elle persiste dans la durée**, après résolution de l'infection.

On parle alors d'inflammation « chronique ». C'est cette **activation non contrôlée de la réponse immunitaire** qui est **à l'origine des atteintes du psoriasis**.

... et la cascade inflammatoire à l'origine de ma maladie^(4,8)

**Facteur(s) déclenchant(s)
(terrain génétique prédisposé,
stress mécanique, infections)**

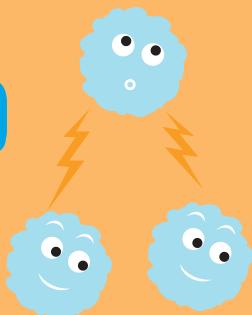
**Cellules dendritiques :
les sentinelles**

signaux (dont IL-12 ; IL-23)



Elles parcourent l'organisme à la recherche d'agresseurs potentiels.
Activées à tort par les facteurs déclencheurs, elles envoient des signaux d'alerte pour appeler en renfort des défenseurs, les lymphocytes T.

**Lymphocytes T :
les défenseurs**



Appelés en renfort, ils produisent des signaux qui déclenchent l'inflammation : c'est un processus naturel de défense de l'organisme dont le but est d'éliminer les agresseurs.

signaux (dont TNF α ; IL-17)



L'inflammation



Cette inflammation réactive les sentinelles (cellules dendritiques) qui vont appeler de nouveau les défenseurs (lymphocytes T). L'inflammation s'auto entretient et devient chronique. Cette activation non contrôlée déclenche un renouvellement accéléré des cellules à l'origine des atteintes du psoriasis.

LE PSORIASIS

Les symptômes du psoriasis

Les symptômes physiques^(3,9,10,11)

Le psoriasis en plaques est la forme la plus fréquente
(> 80 % des cas)

Il se caractérise par des plaques inflammatoires qui ressemblent à une cicatrisation qui n'en finit pas.



Ces plaques sont :

- **Rouges**, notamment en cas de grattage,
- Bien délimitées, rondes, ovales ou avec des lobes,
- Surmontées de **squamates blanchâtres** qui se détachent pour former de grosses pellicules,
- Soit étendues (plusieurs centimètres de diamètre), soit petites et nombreuses en forme de larmes ou de points,
- Souvent **symétriques**,
- **Douloureuses**,
- Associées à des **démangeaisons** chez 70 % des patients.



5 minutes
de grattage
= 2 semaines
de psoriasis.⁽³⁾

L'évolution^(4,9)

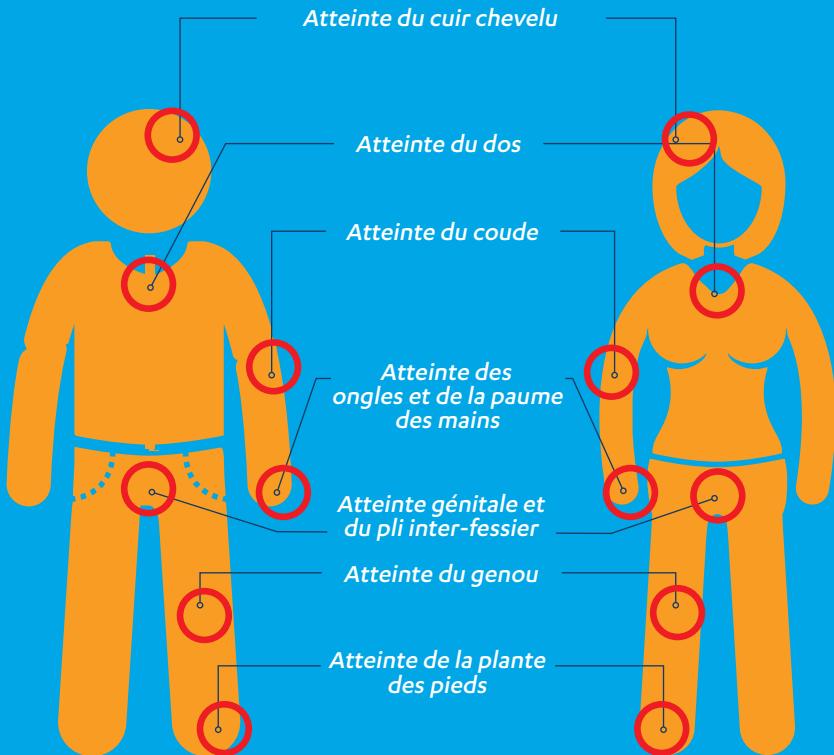
Chez certains patients, les lésions sont discrètes et disparaissent spontanément. Chez d'autres, elles sont très étendues et handicapantes. L'évolution généralement bénigne, peut être plus grave dans 20 % des cas.

Le psoriasis en gouttes⁽¹⁰⁾

- < 10 % des cas.
- Principalement chez les enfants et les adolescents, à la suite d'une angine.
- Multitude de petites plaques de quelques millimètres de diamètre, principalement sur le tronc.
- Évolue parfois vers un psoriasis en plaques.



LES PRINCIPALES LOCALISATIONS CUTANÉES DU PSORIASIS⁽¹⁰⁾



Au niveau du cuir chevelu
Chez 50 à 80 % des patients.
Peut s'étendre sur la lisière du front.
Visible par les squames qui se détachent.



Au niveau des ongles
Chez 50 % des patients.
Ongle en « dé à coudre » / Décolorations (tâches de couleur saumon) / Décollement / Épaississement / Apparition de stries.

LE PSORIASIS

Les facteurs favorisant le psoriasis^(1,9,11)

Différents facteurs environnementaux peuvent **favoriser l'expression du psoriasis** chez des sujets génétiquement prédisposés.



Le stress, un choc émotionnel ou un traumatisme affectif.



Des infections, en particulier ORL (touchant l'oreille, le nez, les sinus, la gorge) surtout chez l'enfant.



Certains médicaments comme les bêtabloquants, les antipaludéens ou certains antihypertenseurs.



Le statut hormonal : certaines femmes ont une recrudescence de leurs lésions au moment des règles.



Le soleil peut améliorer le psoriasis ou au contraire l'aggraver :

- effet bénéfique pour 70 % des patients,
- sans effet pour 20 %,
- effet négatif pour 10 %.

L'alcool et le tabac^(1,9,12)

L'alcool et le tabac ne favorisent pas directement le déclenchement du psoriasis mais sont des facteurs d'aggravation de la maladie et de mauvaise réponse aux traitements.

Le psoriasis est plus précoce et plus sévère chez les fumeurs. De plus, la fréquence du tabagisme est plus élevée chez les patients psoriasiques.



LES MALADIES ASSOCIÉES AU PSORIASIS

Des troubles neuropsychiques (dépression, anxiété) plus fréquents : ^(13,14)
≈ 30 % des patients avec du psoriasis souffrent de dépression.

Des maladies cardiovasculaires ^(13,14)
Accident vasculaire cérébral et infarctus du myocarde 2 à 3 fois plus fréquents.

Un syndrome métabolique (dont diabète de type 2) ⁽¹⁴⁾
• 5 fois plus fréquent.

Des maladies inflammatoires

- Rhumatisme psoriasique chez environ 30 % des malades. ⁽²⁾
- Maladie de Crohn : 3 fois plus fréquente. ⁽¹⁵⁾

LE PSORIASIS

Une maladie pouvant altérer la qualité de vie

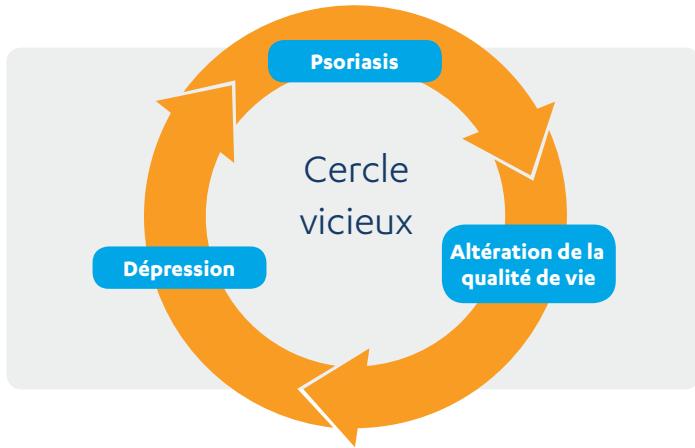
En raison de sa chronicité, le psoriasis a un **fort retentissement sur la qualité de vie**. **Cette altération peut être sous-estimée par le corps médical mais également par l'entourage.**^(1,9)

Un impact psychosocial important^(3,9)

Le psoriasis peut constituer un **réel handicap difficile à vivre au quotidien** :

- Avec un **retentissement psychologique important**.
- Avec des difficultés dans la **relation du patient** avec lui-même et avec les autres.

Un cercle vicieux psoriasis - altération de la qualité de vie - dépression⁽¹⁶⁾



L'amélioration du psoriasis n'entraîne pas toujours une amélioration de la dépression. Cependant, **un patient dépressif traitera forcément moins bien son psoriasis.**

Des mots pour parler des maux

Nuage de mots issus de l'enquête « Expérience Patients sur le Parcours de Soin : Psoriasis et Rhumatisme Psoriasique »*



ÉCHANGER AVEC D'AUTRES PATIENTS^(9,17)

Le contact avec une association de patients peut être une véritable aide. La rencontre avec d'autres personnes atteintes de la même affection est en général source de réconfort et d'échanges fructueux. Divers conseils peuvent être donnés.

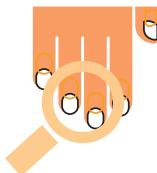


* Enquête qualitative réalisée entre janvier et mai 2015 auprès de 15 patients atteints de rhumatisme psoriasique et/ou de psoriasis.

LE DIAGNOSTIC

Comment la maladie est-elle diagnostiquée ?

Établir le diagnostic clinique⁽¹⁻³⁾



Le diagnostic du psoriasis est presque toujours posé à la suite d'un **examen physique de la peau**. Votre médecin examine les sites de localisation préférentiels (cuir chevelu, genoux, coudes, région lombaire et ongles) à la **recherche de lésions caractéristiques**.



En raison de la prédisposition génétique du psoriasis, votre médecin vous interrogera également sur des **antécédents éventuels dans votre famille**.⁽⁴⁾

Il recherche également des **douleurs articulaires** ou une pathologie générale associée (diabète, obésité) pour les formes les plus graves. Pour se faire, des **tests biologiques** (prises de sang) peuvent vous être prescrits.

En revanche, il n'existe aucun test sanguin ou test génétique propre au psoriasis.

Évaluer la sévérité

L'évaluation de la sévérité du psoriasis combine l'évaluation de la surface atteinte et de l'impact sur la qualité de vie des patients.

• Évaluation des surfaces atteintes^(1,3,5)

Pour ce faire, il existe des scores de sévérité clinique de la maladie dont le **PASI** (indice de surface et de sévérité du psoriasis), qui associe une **évaluation des caractéristiques cliniques des plaques** (degré de rougeur, épaisseissement de la peau et desquamation) et une **évaluation de la surface de peau atteinte**. Par une formule mathématique, on obtient alors un chiffre compris entre 0 et 72. Plus ce chiffre est élevé, plus le psoriasis est sévère.



• Évaluation de l'impact sur la qualité de vie (3,5)

Des échelles de qualité de vie peuvent être complétées par le patient. La plus utilisée (l'échelle DLQI) se base sur **10 questions portant sur l'impact du psoriasis sur la vie du patient au cours des 7 derniers jours.**



Ce questionnaire prend en considération à la fois la vie professionnelle, les loisirs, le couple, le port de vêtements....

Utilisé régulièrement, il permet de juger de l'évolution sous traitement et au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.



Le score s'échelonne de 0 à 30. Plus le score est élevé, plus la psoriasis a un impact important sur la qualité de vie du patient.

LE DIAGNOSTIC

Qui prend en charge mon psoriasis ?

La prise en charge thérapeutique du psoriasis **dépend de sa gravité, de sa localisation, de la surface touchée et de son retentissement sur la qualité de vie** évaluée par les échelles spécifiques.

Il peut être pris en charge par un dermatologue de ville ou un dermatologue hospitalier.⁽⁶⁾

Cependant les maladies associées ainsi que l'impact sur la qualité de vie nécessitent une prise en charge **pluridisciplinaire**.

En effet, dans ce cas, la prise en charge sort du champ dermatologique pur et peut concerter de nombreux intervenants médicaux et paramédicaux.⁽⁷⁾



UNE PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE^(3,7)

Médecin
généraliste



Dermatologue



Patient



Rhumatologue - Cardiologue - Psychiatre...

Le diagnostic

LES TRAITEMENTS

Les objectifs du traitement⁽¹⁾



Il n'existe pas une réponse universelle au psoriasis mais des solutions adaptées pour chacun.

Il n'y a pas « un » mais « des » psoriasis, donc des réponses thérapeutiques multiples fonction de la forme du psoriasis, de la tolérance aux traitements, de l'efficacité observée et du mode de vie du patient.

La recherche progresse rapidement et nous disposons depuis quelques années de nouveaux traitements.

Certes, le psoriasis ne se guérit pas mais les traitements proposés et la meilleure connaissance de ces derniers permettent aujourd’hui de **mieux contrôler les poussées de psoriasis et son évolution.**

Le traitement choisi ne doit pas être plus contraignant que la maladie elle-même sinon vous abandonnerez rapidement. Vous êtes le seul juge de l'amélioration de votre quotidien et **il ne faut pas hésiter à solliciter votre médecin si le traitement ne vous convenait pas.**

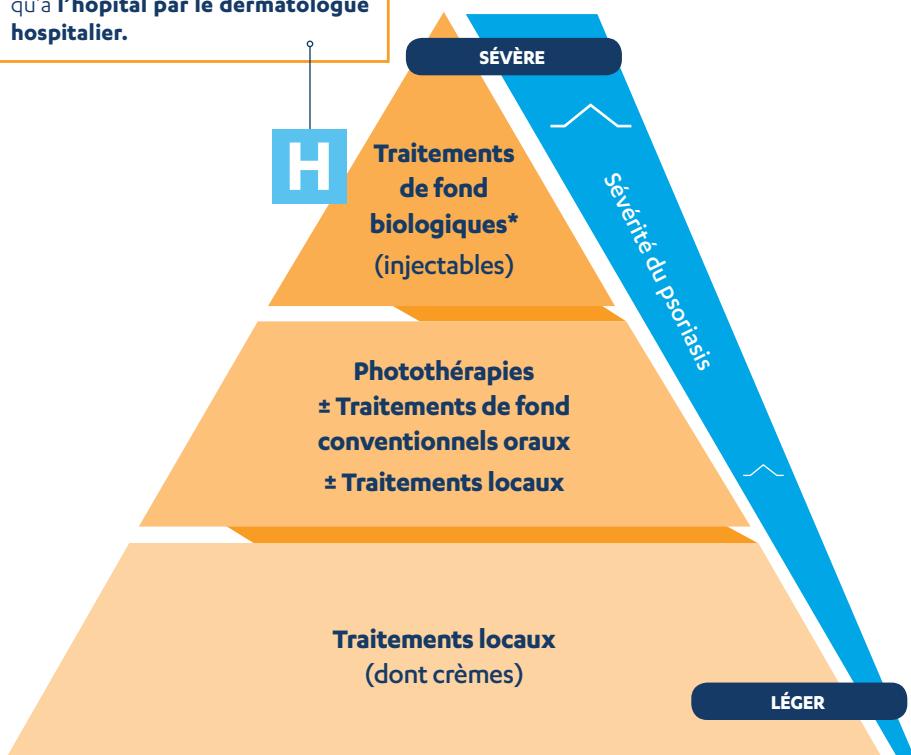
Le meilleur traitement est celui qui vous redonnera la liberté de vivre.



Il est essentiel de continuer à se traiter même lorsque les lésions ont disparu : six mois après la disparition d'une plaque de psoriasis, la peau reste tout à fait anormale au niveau microscopique. Le traitement doit être poursuivi un an après que les lésions aient disparu.⁽²⁾

Des traitements médicamenteux adaptés en fonction de la forme et de l'évolution de la maladie^(3,4)

Si le traitement des symptômes et certains traitements de fond conventionnels peuvent être initiés en cabinet de ville, **l'initiation d'une biothérapie** ne peut se faire qu'à l'hôpital par le dermatologue hospitalier.



* En cas de persistance des atteintes de la peau malgré le traitement de fond oral.

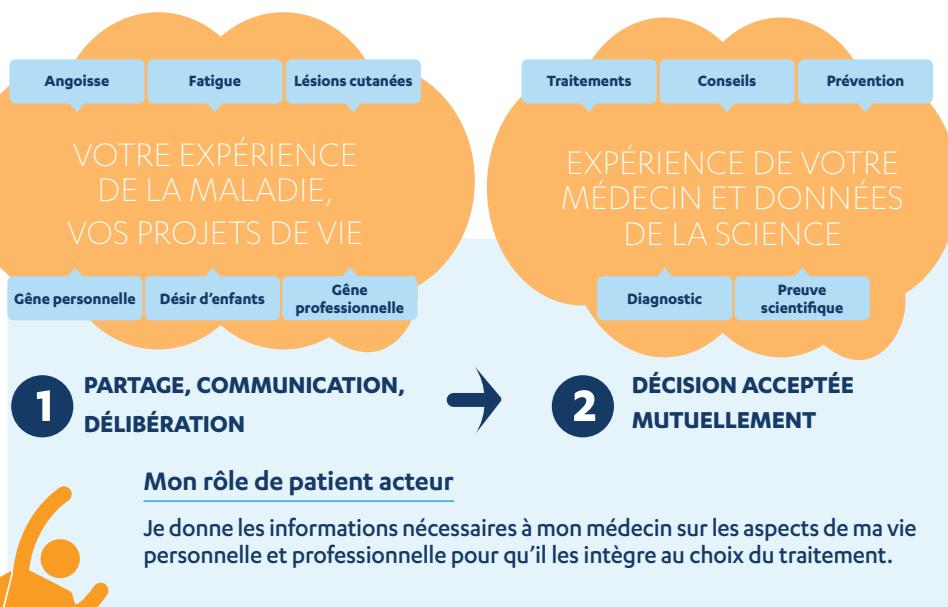
LES TRAITEMENTS

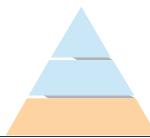
La décision médicale partagée

Toute décision relative à votre santé doit recueillir votre adhésion. Parmi les options que pourra vous proposer votre médecin, vous avez le droit d'**exprimer vos préférences** et de **décider mutuellement** du choix le plus adapté à vos projets de vie. C'est ce qu'on appelle la **décision médicale partagée**.⁽⁵⁾

Le traitement du psoriasis est long. Il est donc nécessaire d'établir une **relation de confiance avec votre médecin afin de trouver** le meilleur compromis entre les contraintes liées à votre maladie, aux traitements et les bénéfices potentiels de ceux-ci.^(2,3)

Comme dans toute bonne négociation, chacun doit en sortir, en ayant le sentiment d'avoir choisi le meilleur compromis possible dans une situation précise et à un moment donné. C'est une des conditions de la réussite de votre traitement.^(2,3)





Le traitement local

Les dermocorticoïdes^(3,4)

- Contre l'inflammation.
- Application quotidienne.
- Durée d'utilisation limitée dans le temps.
- Pommades et crèmes à base de corticoïdes dits forts sur les zones épaisses de la peau (par exemple : les coudes, les genoux...) et corticoïdes d'indice plus faible sur le visage.
- Lotions pour le cuir chevelu.

Les produits à base d'analogues de la vitamine D3^(3,4)

- Contre la multiplication des cellules de la peau.
- Crèmes, pommades et lotions.
- Ne pas dépasser la dose prescrite pour éviter les risques d'hypercalcémie due à la vitamine D absorbée par l'organisme.

L'association :

- Dans le traitement intensif d'une poussée aiguë (1x par jour).
- En traitement d'entretien (1x par semaine).

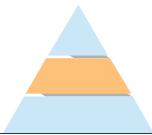


L'utilisation des corticoïdes locaux doit respecter les règles d'utilisation.⁽⁶⁾

Les autres produits à application locale (topique)⁽³⁾

- Les bains à base d'amidon, de blé ou d'huile, ou les produits hydratants pour nettoyer les lésions, calmer l'inflammation et stopper les démangeaisons.
- L'acide salicylique, souvent associé à la vaseline, pour nettoyer les lésions en forme d'écaillles (squameuses).

LES TRAITEMENTS



La photothérapie^(3,7,8)

La photothérapie est une exposition aux UV :

- **en cabine**, pour traiter tout le corps si les formes du psoriasis sont étendues ($> 30\%$ de la surface corporelle),
- **locale** lorsque l'atteinte du psoriasis est limitée.

2 types de rayons sont utilisés :

- **les rayons UVB**, généralement prescrits chez les patients atteints de psoriasis en gouttes peu sévère,
- **les rayons UVA après sensibilisation de la peau** par des médicaments (en comprimé soit par voie locale), habituellement utilisée pour les psoriasis étendus et rebelles aux thérapeutiques usuelles. Cette technique est appelée **PUVAthérapie**.



Les séances de photothérapie sont réalisées en ambulatoire.
De plus, leur utilisation est limitée dans le temps du fait de l'accélération du vieillissement de la peau et surtout de l'augmentation du risque de cancers cutanés.
Par conséquent, le nombre de séances ne doit pas dépasser 150-200 au cours de toute une vie.

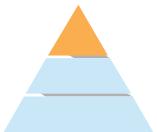


La PUVAthérapie :

Le blanchiment (disparition des lésions) ou une amélioration importante sont obtenus chez 88 % des patients après 20 séances (environ 6 semaines de traitement). Cependant, les plaques chroniques des coudes et des genoux ainsi que les lésions de la face antérieure des jambes répondent lentement à cette thérapeutique et en général requièrent des doses d'UVA plus importantes (en particulier les lésions des jambes). De plus, l'atteinte des ongles n'est pas souvent améliorée.⁽⁷⁾



LES TRAITEMENTS



Le traitement des formes sévère du psoriasis

Par voie orale⁽³⁾

Les traitements oraux du psoriasis sont initiés et surveillés à l'hôpital.

Selon le traitement, la fréquence des prises peut varier.

Ils nécessitent une **surveillance régulière et une contraception fiable** pendant le traitement et parfois jusqu'à 2 ans après le traitement.

Par biothérapie

Les biothérapies sont prescrites chez les patients ayant une maladie dont l'activité est **persistante malgré le traitement de fond conventionnel (ou en cas d'intolérance ou de contre-indication).**^(3,9)

Ces médicaments sont en partie composés de **substances actives comparables à celles produites par l'organisme humain.**^(10,11)

Leur mode d'action (différent en fonction des biothérapies) consiste à **agir sur les signaux impliqués dans le processus d'inflammation responsable de la maladie** (cf. schéma).⁽¹¹⁾

La prescription initiale est hospitalière mais le renouvellement est possible par le dermatologue libéral.⁽⁹⁾



Comme tous les médicaments, les biothérapies peuvent occasionner des effets indésirables.

Si vous ressentez un quelconque effet indésirable sous biothérapie, parlez-en à votre médecin ou pharmacien.

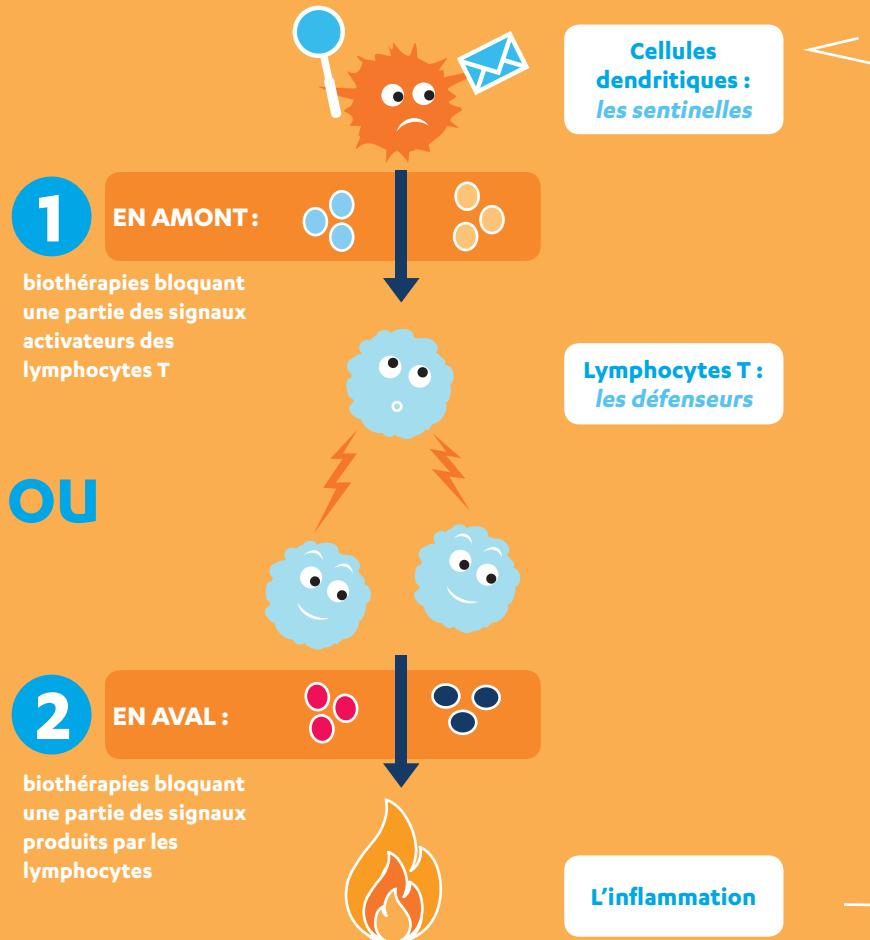


Mon rôle de patient acteur

Parlez précisément à mon médecin de l'évolution de mes symptômes, de ma perception personnelle d'efficacité du traitement et de l'impact de la maladie sur ma vie actuelle.

NIVEAUX D'ACTION DES BIOthéRAPIES SUR LE SYSTÈME IMMUNITAIRE⁽¹¹⁾

Facteur(s) déclenchant(s)
(terrain génétique, stress mécanique, infections)



LES TRAITEMENTS

L'observance du traitement

Le psoriasis est une **maladie chronique**, ce qui implique que vous devez prendre votre traitement sur du long terme.⁽¹²⁾

Pour que votre traitement soit efficace, il est **indispensable de bien suivre la prescription faite par votre médecin.**⁽¹³⁾

La **prise irrégulière** des médicaments est la **première cause d'échec d'un traitement.**⁽¹³⁾



Bien suivre son traitement nécessite un effort pour une récompense parfois abstraite : être en meilleure santé, éviter des complications. Pourtant il existe souvent des motifs concrets et immédiats pour vous motiver : moins de douleurs ou de fatigue...

i

Trucs et astuces pour ne pas oublier la prise de vos médicaments

Selon la fréquence de votre traitement :

- associez la prise de votre traitement à un geste quotidien (ex : repas, brossage des dents... toujours en respectant les modalités de prescription de votre médecin),
- mettez un rappel dans votre agenda. Vous pouvez aussi télécharger l'application Dailypso disponible sur votre smartphone.



En compléments des médicaments

Une cure thermale⁽¹⁴⁾

La cure thermale peut être une solution alternative pour soulager le psoriasis. Plusieurs centres existent en France.

Les **bénéfices fluctuent** d'un patient à l'autre, notamment en raison des **propriétés de l'eau qui varient**. Certaines eaux sont riches en sélénium, d'autres en arsenic, bicarbonate de soude et sodium ou souffre.

C'est pourquoi vous ne devez pas vous rendre en cure en espérant une guérison totale et définitive mais pour **trouver un répit momentané et des clefs pour mieux gérer votre psoriasis** dans la vie de tous les jours.



La cure thermale peut être prise en charge

Pour cela, vous devez avoir :

- une prescription médicale de votre médecin (traitant ou spécialiste),
- faire une demande de prise en charge auprès de la caisse d'Assurance Maladie,
- remplir la déclaration de ressources,
- choisir un centre thermal agréé et réserver votre séjour auprès de la station thermale,
- la cure doit être suivie intégralement sauf interruption par le médecin-conseil,
- une seule cure est autorisée par année civile (sauf dans le cas de prise en charge des grands brûlés où deux cures/an sont remboursées),
- la durée d'une cure est fixée à 18 jours et le nombre de séances de soins doit être précisé.

L'hypnose

L'hypnose médicale fait partie des **méthodes de traitements non conventionnels**. Elle est parfois utilisée **comme traitement complémentaire pour améliorer la qualité de vie** au quotidien.

LE SUIVI MÉDICAL

Le suivi médical du psoriasis⁽¹⁾

Les rendez-vous médicaux sont l'occasion de faire le point sur le psoriasis et sur les soins dispensés.

Cette surveillance a pour but :

- d'étudier l'évolution des lésions cutanées,
- d'évaluer l'efficacité et la bonne tolérance des soins,
- s'assurer que vous bénéficiez d'une prise en charge optimale,
- de vous apprendre à « gérer » votre maladie au quotidien.

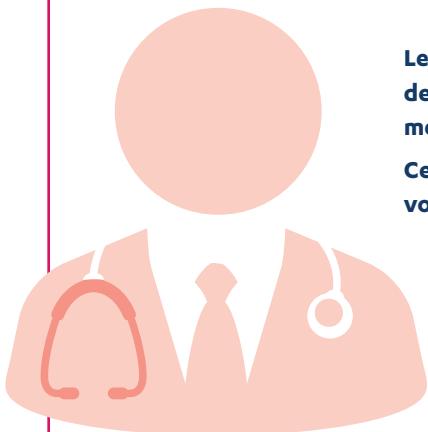
Afin de contribuer au mieux à ce suivi :

- mettez en pratique les **conseils des professionnels de santé** pour améliorer votre confort de vie,
- **respectez votre prescription** et **ne l'interrompez** jamais sans en parler à votre médecin,
- **ne dépassiez pas les doses prescrites** même pour les traitements locaux (par crème, pommade ou lotion), un surdosage pourrait être responsable d'effets secondaires,
- **n'interrompez pas votre contraception** si elle est indispensable en raison du traitement prescrit,
- n'hésitez pas à **parler avec votre médecin** de votre maladie et du fonctionnement des médicaments,
- **signalez tout effet indésirable** dû au traitement, pour chercher comment l'atténuer ou le prévenir,
- avertissez sans délai votre médecin devant tout **symptôme inhabituel** ou nouveau qui vous inquiète (ex. suintement d'une lésion, fièvre, infection ORL...).



Une consultation se prépare en amont, pensez donc à noter les questions que vous vous posez entre deux consultations.

UNE ÉVALUATION RÉGULIÈRE INDISPENSABLE^(1,2)



Le rythme des consultations et éventuellement des examens biologiques sont fixés par votre médecin traitant ou votre dermatologue.

Cependant, en général il est recommandé de voir son médecin :



Tous les 3 mois au début du traitement afin de s'assurer de l'efficacité et de la bonne tolérance de ce dernier.



Puis tous les 6 mois.

Ce rendez-vous régulier avec le médecin est l'occasion :

- de faire le point sur la maladie et ses conséquences physiques, morales ou professionnelles éventuelles,
- de définir des objectifs conjoints d'évaluation de l'efficacité du traitement.

LE SUIVI AU QUOTIDIEN

Comment améliorer ma qualité de vie ?

Les atteintes cutanées

Soin de la peau^(1,3)

LES CONSEILS
DE L'INFIRMIÈRE

AU QUOTIDIEN



Évitez le frottement des vêtements sur votre peau à l'origine d'irritations cutanées (privilégiez les vêtements amples et légers en coton, lin ou soie, évitez les matières synthétiques).



Préférez une lessive liquide à la poudre. Pour que l'essorage se fasse mieux, limitez la quantité de linge dans le tambour.

Vous pouvez également ajouter dans le tambour des balles de linge pour aider à faire sortir les particules de lessive.



Pour les chaussures, évitez également le synthétique en dehors des activités sportives. Portez des chaussures ouvertes dès que vous le pouvez.



Évitez les coupures, griffures, écorchures qui peuvent provoquer du psoriasis.



Faites attention à l'exposition au soleil : prévoir une protection solaire, et éviter les expositions entre 12 et 17 h.

Pour la baignade, appliquez ou non une crème protectrice, rincez-vous abondamment et ensuite hydratez.



Évitez de boire de l'alcool et de fumer (cf. page 40).



Évitez les situations de stress et apprenez à vous relaxer (cf. page 44).

**LES CONSEILS
DE L'INFIRMIÈRE**

DANS LA SALLE DE BAIN



Privilégiez la douche au bain en évitant les douches trop chaudes (<36 °C).
Ne pas prendre de douche ou de bain trop long (20 minutes maximum).



Utilisez des produits sans savon (gel ou pain dermatologique), attention également aux traitements dits naturels (savon d'Alep...) : cela reste du savon !



N'utilisez pas de gants de toilette (utilisez les mains) **et séchez-vous délicatement** (en tamponnant).



Pour les cheveux, **préférez les shampoings dermatologiques doux**. Pensez également à hydrater le cuir chevelu et enlever les croûtes (émollients).
Pour le rasage, préférez un gel.



Hydratez votre peau au quotidien (crème ou lotion hydratante après la douche).



Pour vous aider à enlever les squames, rien de tel qu'un bain tiède au sel marin ! Versez 3 cuillères à soupe de sel marin dans son bain en prenant soin de bien diluer le tout. Pour rajouter une touche de douceur à ce moment plaisir, ajoutez de l'huile d'amande douce ou de la farine d'avoine.

LE SUIVI AU QUOTIDIEN

Soin du cuir chevelu⁽⁴⁾

LES CONSEILS
DE L'INFIRMIÈRE



Sous la douche, privilégez des shampoings doux ou des shampoings médicaux pour lutter contre la formation des squames et l'irritation de son cuir chevelu.



Appliquez votre shampoing en surface pour ne pas décoller les squames, et évitez de vous frotter trop fort la tête.



Utilisez un après-shampoing : si votre shampoing est desséchant, utilisez un après-shampoing.



Optez plutôt pour une brosse douce pour vous coiffer : l'utilisation d'un peigne est à éviter.

Évitez d'utiliser un sèche-cheveux : si vous ne pouvez pas vous passer du sèche-cheveux, privilégiez un réglage en position tiède.

Utilisez des masques capillaires hydratants, nourrissants ou restructurants, pour prendre soin de votre cuir chevelu.



Si vous utilisez des traitements topiques au niveau de votre cuir chevelu, habituellement sous forme de crème ou de pommade, vous pouvez les appliquer la veille au soir pour les laisser agir toute la nuit. Le lendemain matin, n'oubliez pas de vous laver et de vous rincer la tête.

QUELS PRODUITS CHOISIR POUR LA PEAU ?^(2,5)

- **Pour favoriser la desquamation des plaques, privilégiez des produits contenant des « kératolytiques » :** des substances comme l'urée, l'acide lactique, l'acide salicylique ou les goudrons sont connus pour favoriser la desquamation des plaques. Des formules mixtes contenant des émollients et des substances « kératolytiques » peuvent également être utilisées.
- **Utilisez des produits sans savon pour vous nettoyer le visage et le corps.**
- **Évitez les produits contenant de l'alcool :** les gels douches de grande surface contiennent souvent de l'alcool qui peut agresser, dessécher voire piquer votre peau.
- **Privilégiez les soins hydratants hypoallergéniques contenant de l'eau thermale.**
- **Une fois que vous avez trouvé le produit qui vous convient, évitez d'en changer.**
- **N'hésitez pas à demander conseil à votre dermatologue ou à votre pharmacien.**



Vous pouvez conserver votre crème hydratante au réfrigérateur. Le froid est un moyen simple et efficace pour soulager rapidement vos démangeaisons.⁽⁶⁾

LE SUIVI AU QUOTIDIEN

Calmer les démangeaisons^(6,7)

LES CONSEILS
DE L'INFIRMIÈRE



Massez la zone qui vous démange à l'aide d'une crème hydratante ou émolliente : une peau bien hydratée prévient et calme les démangeaisons. Essayez d'avoir toujours un tube de crème à portée de main.



Pulvérisez de l'eau thermale à l'aide d'un spray refroidi au réfrigérateur et tamponnez à l'aide d'un coton : le froid permet « d'anesthésier » les démangeaisons.



Prenez un bain tiède durant une dizaine de minutes.



Évitez au maximum de vous gratter : en vous grattant ou en arrachant vos squames, vous stimulez le renouvellement de votre peau à tel point qu'on estime que 5 minutes de grattage suffisent à réactiver votre psoriasis pour une durée de 2 semaines ! Si l'envie de vous gratter devient trop forte, privilégiez l'utilisation d'objets non blessants (ex. roulettes de massage, roulettes en bois, galets) ou la paume de votre main.



Faites autre chose. Occuez-vous les mains (balles anti-stress, billes, cailloux dans les poches...) ou grattez autre chose (un scratch collé sur le téléphone par exemple).



Le bicarbonate de soude a de multiples bienfaits. Il peut s'avérer efficace pour calmer les démangeaisons et hydrater la peau. En versant environ 200 g de bicarbonate de soude dans mon bain d'eau tiède, vous pouvez calmer vos démangeaisons et vous détendre durant 10 à 20 minutes. À la sortie du bain, n'oubliez pas de bien vous hydrater.⁽⁸⁾

QUELS VÊTEMENTS PORTER ?⁽⁹⁾

- Choisissez des matières douces d'origine naturelle ou animale comme le coton, le lin, la soie ou le cuir.
- Évitez de porter des matières synthétiques.
- Préférez des vêtements amples et confortables pour éviter les frottements potentiellement responsables d'irritation de votre peau.

Mesdames



privilégiez les sous-vêtements en coton et les modèles sans couture et/ou sans élastique afin d'éviter de marquer les plis de l'aine et de limiter les risques d'irritations.

Messieurs



préférez les slips aux caleçons ou les boxers en coton s'ils sont bien ajustés, pour éviter tout frottement.

- Au quotidien comme lorsque vous pratiquez une activité sportive, choisissez des modèles de chaussures à la fois légers, confortables et laissant la transpiration s'évaporer.
- L'été, privilégiez les chaussures ouvertes, type sandales, suffisamment grandes pour laisser la place à un léger gonflement des pieds par temps chaud.
- En cas d'activité extérieure, optez pour des hauts à manches longues et des pantalons afin d'éviter les griffures et éraflures superficielles au niveau de vos plaques de psoriasis.

En cas de psoriasis au niveau du cuir chevelu, préférez des vêtements clairs pour que les « pellicules » soient moins visibles et des matières lisses comme la soie afin qu'elles n'accrochent pas à la maille.

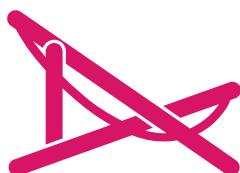
LE SUIVI AU QUOTIDIEN

Exposition au soleil⁽⁹⁾



Le soleil peut avoir un effet bénéfique sur le psoriasis. Par contre, une exposition trop rapide et trop intense au soleil aura pour effet de stimuler votre psoriasis. Pour profiter au mieux du soleil, veillez à respecter ces 2 règles d'or :

- évitez de vous exposer entre 12 h et 16 h,
- appliquez une crème avec un indice de protection 30 au minimum toutes les 2 heures, en renouvelant l'application après la baignade.



Évitez d'utiliser des huiles et crèmes grasses. Même si elles sont efficaces, elles ne sont pas pratiques, surtout dans les pays chauds et humides. Il existe des produits plus commodes et cosmétiquement plus agréables.

N'hésitez pas à en parler à votre dermatologue.



Certains traitements peuvent entraîner une fragilisation de la peau ou augmenter la sensibilité au soleil. Si vous prenez un traitement durant vos vacances, vous devez discuter avec votre dermatologue de sa compatibilité vis-à-vis du soleil. Il pourra décider d'arrêter votre traitement ou pas.

Baignades et restrictions⁽⁹⁾

- **Appliquez systématiquement un soin hydratant waterproof ou water résistant avant de vous baigner :** le film protecteur de ce soin permet non seulement de lutter contre le dessèchement de votre peau mais aussi de limiter la perte de peaux mortes.
- **Limitez le temps passé dans l'eau :** les produits chimiques utilisés dans les piscines ou le sel de mer peuvent irriter ou dessécher votre peau en fonction du temps passé dans l'eau.
- **Prenez une douche dès que vous sortez de l'eau :** que ce soit à la mer ou à la piscine, pensez à vous doucher pour enlever tous les résidus de chlore, de produits chimiques ou de sel qui pourraient irriter votre peau.
- **Séchez-vous soigneusement** avec une serviette en coton, en tapotant délicatement pour éviter d'agresser votre peau.
- N'oubliez pas de **réhydrater votre peau après la baignade.**



i

La nage en eau salée facilite l'élimination des peaux mortes et donne à votre peau un aspect plus sain et une sensation de bien-être. Par contre, n'oubliez pas de vous rincer et de vous réhydrater la peau à la suite de cette baignade.

LE SUIVI AU QUOTIDIEN

L'alimentation



Une alimentation équilibrée⁽¹⁰⁾

- Mangez **3 repas équilibrés par jour**.
- Consommez au moins **5 fruits et légumes par jour**, sources de vitamines et minéraux. Les fruits et légumes sont également sources d'eau et de fibres naturelles.
- Consommez du **pain** et des **féculents** à chaque repas.
- Veillez à un apport protéique suffisant environ 1 fois par jour (œufs, viandes, volailles, poissons).
- Consommez **3 produits laitiers par jour**, sources de calcium.
- Buvez de l'**eau** pour une bonne hydratation.



En cas de surpoids ou d'obésité, un programme nutritionnel adapté peut à la fois vous aider à réduire les risques pathologiques associés (*problèmes cardiovasculaires, diabète, ostéoporose...*) et influencer l'évolution de votre psoriasis notamment en cas de psoriasis au niveau des plis. Pourquoi ne pas en parler avec votre médecin ?

Des aliments à éviter⁽¹¹⁾

- Avez-vous déjà remarqué que **certaines des choses que vous mangez ou que vous buvez semblent correspondre aux poussées de psoriasis** ? Essayez d'éviter ces aliments et ces boissons pendant un moment pour voir si cela vous aide à éviter les poussées. **N'hésitez pas à en parler à votre médecin.**



Si les vitamines des agrumes sont en général bénéfiques pour votre santé, ce n'est pas le cas pour tous. Consommer du pamplemousse est par exemple contre-indiqué pour certains types d'immunosuppresseur.

LA PYRAMIDE ALIMENTAIRE DU PLAN NATIONAL NUTRITION SANTÉ (2009)



LE SUIVI AU QUOTIDIEN

Le tabac⁽¹²⁾



Vous savez probablement que le tabagisme nuit à votre santé et à celle de vos proches, mais vous ne savez peut-être pas qu'il est également un facteur aggravant de votre **psoriasis**.



Si vous fumez, parlez-en avec votre médecin. Il pourra vous conseiller afin de limiter votre exposition à la fumée de tabac.



L'alcool⁽¹³⁾

Une **consommation excessive d'alcool** peut **aggraver les poussées** chez de nombreuses personnes atteintes de psoriasis. Cette surconsommation alcoolique peut également **limiter le choix des traitements** dans le psoriasis.



Essayez de limiter votre consommation d'alcool.

Le sommeil^(14,15)



- Couche-tôt ou couche-tard, **veillez à respecter votre horloge interne** pour faciliter votre endormissement.
- Votre chambre doit être un lieu de **calme** et de repos. **Évitez donc les éléments perturbateurs** tels que la télévision, les ordinateurs ou le téléphone et **assurez-vous que la température se situe entre 18 et 20 °C.**
- Avant de dormir, profitez d'un **temps de détente** (*lire, écouter de la musique, faire quelques exercices de relaxation...*).
- Le soir, préférez un **dîner léger** en évitant les excitants comme le soda, le thé ou le café.
- Pratiquez une activité physique dans les **2 à 3 heures** qui précédent le coucher.

Si malgré ces conseils, vos troubles du sommeil persistent, **n'hésitez pas à en parler à votre médecin.**



Le temps plus froid de l'automne et de l'hiver nécessite de mettre le chauffage, ce qui peut dessécher l'air de votre chambre. Si cela aggrave vos symptômes de psoriasis, vous pouvez utiliser un humidificateur pour ajouter de l'humidité à l'air de votre chambre, baisser le chauffage la nuit et veillez à rester bien hydraté en buvant beaucoup d'eau.

LE SUIVI AU QUOTIDIEN

L'activité physique⁽¹⁵⁻¹⁸⁾

La pratique régulière d'une activité physique participe à votre **bien-être**. En dehors des phases de poussées et d'inflammation, **aucune pratique sportive n'est réellement contre-indiquée**. Les sports les plus recommandés, et les moins agressifs pour les articulations sont : *la marche active, la natation, l'aquagym, le vélo, la gymnastique douce (ex. le Pilates) et le yoga.*



L'activité physique, c'est aussi : promener son chien pendant 30 min, jardiner, bricoler, faire 30 min de ménage (= 130 Kcal dépensées !).

La tenue de sport

Le choix de sa tenue de sport s'avère très important. Voici **quelques conseils pour ne plus se tromper :**

- choisissez des **vêtements de sport respirant qui favorisent l'élimination de la sueur**,
- pensez à vous **protéger du soleil** à l'aide d'un écran solaire approuvé par les dermatologues qui offre une protection à large spectre contre les rayons UVA et UVB avec un indice minimum de protection solaire (FPS) de 30,
- en été, pensez à vous **protéger la tête avec un chapeau, un foulard ou une casquette** pour éviter de fragiliser votre cuir chevelu,
- opter pour des **baskets ajustées**, votre pied doit être bien maintenu pour éviter les glissements pouvant être à l'origine de frottement, d'irritation voire de blessure,
- vos **chaussures** doivent être de **bonne qualité, souples** et conçues dans un matériau laissant passer l'air.



Portez des vêtements amples, légers et confortables qui laissent l'air circuler et la transpiration s'évaporer. En cas de psoriasis au niveau des pieds, portez des chaussures confortables ou des sandales suffisamment grandes pour laisser la place à un léger gonflement des pieds par temps chaud.

DÉCOUVREZ L'UNION DU CORPS ET DE L'ESPRIT GRÂCE AU YOGA !⁽¹⁹⁾

- Choisissez un **lieu calme**.
- Asseyez-vous sur une chaise le dos bien droit. Si vous êtes suffisamment souple, vous pouvez vous mettre sur le sol assis en tailleur, toujours avec le dos bien droit.
- Concentrez-vous sur **votre respiration** et réalisez les mouvements respiratoires suivants : *inspirez par le ventre et expirez à fond par les poumons*.
- **Relâchez** ensuite vos muscles et **détendez-vous**.
 - Tendez vos bras devant vous tout en inspirant.
 - Déliez vos poignets en faisant des petits cercles avec vos mains. *Maintenez la position durant plusieurs secondes*.
 - Toujours bras tendus, joignez vos mains et entrelacez vos doigts.
 - Tendez vos bras vers le haut et étirez-vous au maximum, puis relâchez vos bras tout en les secouant.
 - Répétez cet exercice, en tournant d'abord votre buste vers la droite, puis vers la gauche, puis revenez au milieu.
 - Terminez cette séance par une phase de **respiration profonde**.

Nous vous recommandons de suivre des cours de Yoga afin de bénéficier des conseils d'un professionnel pour commencer cette discipline.

LE SUIVI AU QUOTIDIEN

Comment gérer son stress ?

Le **stress** est un des facteurs qui peut favoriser l'apparition des lésions de psoriasis, mais il **ne constitue pas en lui-même la cause directe de la maladie**. Il existe des solutions alternatives pour gérer ce stress.

La relaxation⁽¹⁹⁾



- Installez-vous, en position assise ou allongée, dans **un endroit confortable et calme**.
- Veillez à **être bien au chaud** et prévoyez éventuellement une petite couverture.
- Fermez les yeux et **prenez conscience de la tension qui existe dans les muscles de votre corps**.
- Respirez profondément en vous **concentrant sur votre expiration**.
- Contractez ensuite une partie de votre corps durant quelques secondes avant de relâcher. Vous pouvez commencer par exemple par votre main droite : **fermez le poing, en le serrant de plus en plus fort jusqu'à ne plus pouvoir le contracter plus**.
- Relâchez ensuite votre poing pour laisser votre main se détendre. **Prenez conscience de la différence entre la tension et la détente de votre poing**.
- Vous pouvez ensuite procéder ainsi sur **différentes parties de votre corps** : épaules, bras, fesses, cuisses, mollets...



Pendant votre exercice de relaxation, pensez à un moment heureux ou à des scènes où règne la sérénité.



La méditation⁽²⁰⁾

- Isolez-vous dans un **endroit calme**.
- Choisissez une position confortable : assis en tailleur ou sur une chaise, allongé ou à genoux.
- Faites quelques **exercices de relaxation** (conseil : la relaxation) afin de vous libérer de vos tensions.
- Une fois bien détendu, fermez les yeux et **concentrez-vous sur une pensée simple et positive**, tout en respirant calmement.
- Votre esprit se libère des pensées harcelantes et s'envole pour laisser place à une sensation de **bien-être**.



Vous pouvez associer des exercices de relaxation à votre séance de méditation.



L'acupuncture⁽²¹⁾

Issue de la médecine chinoise traditionnelle, l'acupuncture se concentre sur **les énergies qui traversent le corps**. Le principe consiste à l'implantation de **fines aiguilles** dans des zones spécifiques du corps (appelées les méridiens) afin de réguler l'énergie et la rééquilibrer. Les aiguilles ont un effet analgésique car **elles libèrent des endorphines dans le système nerveux central**.

La sophrologie⁽²²⁾

La sophrologie se définit comme « *l'étude de la conscience humaine* » et a pour objectif de parvenir à une **harmonie entre le corps et l'esprit**, pour être plus serein face aux aléas de la vie quotidienne et ainsi mieux les gérer.



La réflexologie plantaire⁽²³⁾

Cette **médecine douce et naturelle** a pour objectif d'équilibrer les flux d'énergie en stimulant des zones dites « *réflexes* » situées sur les pieds. Chaque zone réflexe correspond à une partie du corps, un organe ou une glande.

LE SUIVI AU QUOTIDIEN

Moments de vie particuliers



Certains moments de la vie nécessitent des précautions particulières et doivent donc être anticipés. Dans chacune des situations suivantes, la conduite à tenir devra être discutée avec votre médecin.

Désir d'enfant et allaitement^(24,25)

Il est tout à fait possible d'avoir un enfant en cas de psoriasis.



Cependant, si vous souhaitez avoir un enfant, avant même de le concevoir, parlez-en à votre médecin. Le traitement de votre psoriasis pourra être adapté en fonction. En effet, par mesure de prudence, **les traitements de fond conventionnels et les biothérapies sont contre-indiqués pendant la grossesse.**

C'est pourquoi, en dehors d'un désir de grossesse, une méthode contraceptive efficace est donc nécessaire pendant toute la durée du traitement et pendant les semaines qui suivent son arrêt (temps nécessaire à l'élimination de toute trace de médicament de l'organisme, variable selon les traitements).

Par prudence également, le traitement sera interrompu pendant le temps de l'allaitement.

Enfin, en cas de grossesse survenant sous biothérapie, la poursuite du traitement sera discutée avec votre médecin prescripteur.

Voyager ou séjourner à l'étranger⁽²⁴⁾

Vous prenez un traitement de fond sous forme d'injections et vous souhaitez voyager à l'étranger ? **C'est tout à fait possible** mais il est nécessaire de prendre quelques précautions :

- **Essayez de planifier vos voyages en dehors des périodes d'injection.**
- **En cas de déplacement de longue durée**, il est possible d'obtenir le traitement à l'étranger sous certaines conditions. Demandez l'accord de la sécurité sociale qui vous fournira les documents nécessaires et gardez avec vous votre ordonnance internationale.
- **Renseignez-vous auprès de votre médecin si une vaccination obligatoire est nécessaire.** Vous pouvez également consulter le site du ministère des affaires étrangères : <http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs>



Si vous devez transporter votre traitement injectable en avion

Pensez à demander à votre médecin un certificat médical, de préférence en anglais, justifiant le transport du médicament et du matériel d'injection (un exemplaire à photocopier est disponible dans votre carnet immuno pass).

Cela vous permettra de conserver le traitement en cabine.

Certains traitements doivent être conservés au frais, soit dans le réfrigérateur de l'avion via le personnel de bord, soit dans une boîte isotherme que vous pouvez obtenir chez votre pharmacien.^(21,22) N'hésitez pas à lui demander conseil.

Non, c'est une arme de destruction massive...
... contre mon psoriasis.

Y-a quoi dans votre sac,
c'est une seringue ?



LE SUIVI AU QUOTIDIEN

Vaccinations^(24,26)

Le risque d'infection étant augmenté lorsque vos défenses immunitaires sont diminuées, **certains vaccins sont fortement recommandés** (vaccin contre la grippe tous les ans et vaccin contre le pneumocoque tous les 5 ans).



À l'inverse, **si vous êtes sous traitement de fond conventionnel ou biothérapie, il est contre-indiqué d'être au contact avec certains vaccins dits « vivants atténusés »** (vaccins contre fièvre jaune, rougeole, rubéole, oreillons, varicelle, tuberculose, poliomyélite par voie buccale, varicelle-zona).

En cas de voyage nécessitant un de ces vaccins, parlez-en avec votre médecin pour adapter votre traitement.



LE SOUTIEN DE VOTRE ENTOURAGE...

La découverte de la maladie et de ses conséquences peut être difficile à vivre.



Les poussées de psoriasis peuvent avoir des répercussions très importantes sur votre moral.

C'est pourquoi, dans les moments difficiles, il est important de pouvoir compter sur votre entourage.

Vos proches pourront vous soutenir et vous aider dans toutes les tâches quotidiennes qui vous sont difficiles.

En cas de retentissement psychologique important, parlez-en aussi à votre équipe soignante qui pourra vous orienter vers les professionnels adaptés (psychologue, assistante sociale, sexologue...)

LE SUIVI AU QUOTIDIEN

Les associations de patients

Pour vous soutenir, il existe également des associations de patients qui vous permettront de rencontrer d'autres personnes atteintes de psoriasis.

Elles vous donneront également des conseils divers sur votre maladie.



L'association France Psoriasis au service des patients

C'est une équipe composée de :

- 30 bénévoles concernés et impliqués chaque jour sur le terrain,
- 4 permanents s'appliquent à les aider dans cet objectif,
- 45 professionnels de santé : dermatologues, rhumatologues, infirmières, psychologue, diététicienne etc., impliqués.

Elle mène des actions auprès des patients :

Écoute, accompagnement, aide et informations des patients

• Écoute nationale :

01 52 39 02 55

• Des actions en régions :

conférences, permanences dans les hôpitaux.

• Site Internet :

www.francepsoriasis.org

• De la documentation :

sur le psoriasis et le rhumatisme psoriasique (brochures, conseils, etc.).

• Un réseau de patients à patients « Psolidaires » dont l'objectif est de permettre aux personnes touchées par le psoriasis de s'exprimer librement afin de mieux vivre avec la maladie.



Le suivi

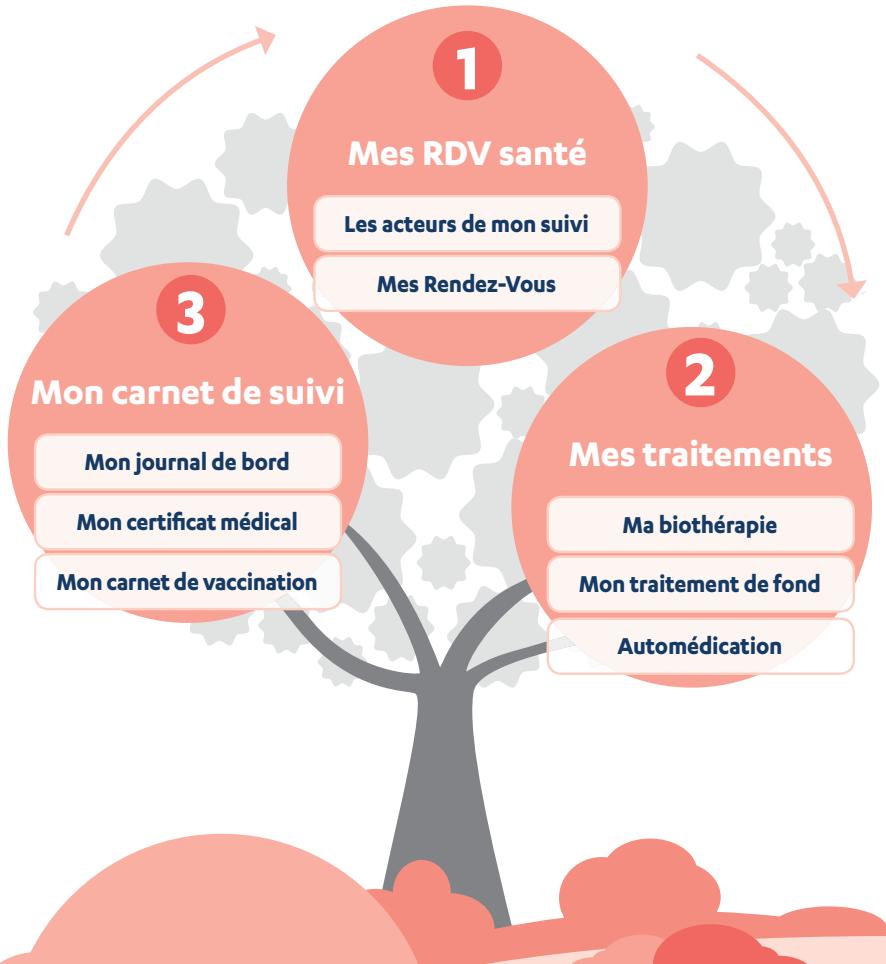
MON CARNET DE SUIVI

IMMUNO-PASS

Vous l'aurez compris à la lecture de cette brochure, vous êtes l'acteur principal de votre santé et votre rôle est essentiel. Nous vous encourageons ainsi à noter régulièrement les éléments liés à votre maladie afin de pouvoir les partager avec les professionnels de santé.

Nous avons la conviction que c'est en étant acteur de votre parcours de soin que vous pourrez vous consacrer à l'essentiel : votre parcours de vie.

Nous vous souhaitons bonne route !





Nom :



Prénom :



Date de naissance :

/ /



Adresse :

Téléphone :



Date du diagnostic :



MON CARNET

Les acteurs de mon suivi

Il initie votre traitement de fond, notamment les biothérapies à l'aide d'une « ordonnance d'exception ». Vous devez la conserver pour renouveler votre traitement. Vous devez le **revoir au minimum tous les 12 mois** pour le renouvellement de l'ordonnance d'exception.

Dermatologue hospitalier

Dr :

Tél. :

Mon
dermatologue
hospitalier

En partenariat avec le spécialiste hospitalier, il réalise le suivi de votre maladie et peut dans certains cas (selon le traitement) renouveler votre prescription.

Dermatologue de ville

Dr :

Tél. :

Mon
dermatologue
en ville

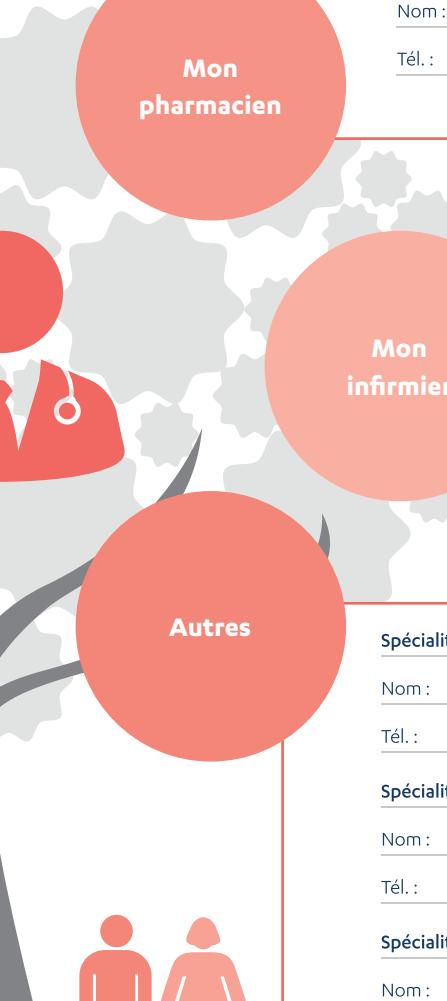
C'est souvent lui que vous consultez en premier. Il réalise votre suivi médical et vous oriente vers un spécialiste si nécessaire. Son rôle est fondamental notamment dans la prévention et le traitement précoce des infections. Il ne peut ni prescrire, ni renouveler votre traitement de fond par biothérapie.

Médecin traitant

Dr :

Tél. :

Mon
médecin
traitant



Mon pharmacien

Il délivre votre traitement et vous conseille. En cas d'effet indésirable, il pourra vous orienter vers le bon interlocuteur.

Nom : _____

Tél. : _____

Mon infirmier

Il répond à vos questions sur l'utilisation pratique de votre traitement. En cas de traitement injectable, il assure le bon déroulement des injections et peut vous former à les réaliser vous-même à domicile.

Nom : _____

Tél. : _____

Autres

Spécialité : _____

Nom : _____

Tél. : _____

Spécialité : _____

Nom : _____

Tél. : _____

Spécialité : _____

Nom : _____

Tél. : _____

MON CARNET

Mes rendez-vous

EN LIEN AVEC LE PSORIASIS :
CONSULTATIONS, EXAMENS,
ANALYSES...

Date & heure

Professionnel
de santé & lieu

Objet du RDV,
questions à poser,
résultats examen

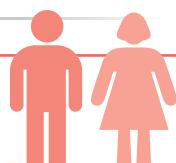


Toujours signaler mes traitements en cours aux professionnels de santé qui me suivent.

Date & heure

Professionnel de santé & lieu

Objet du RDV,
questions à poser,
résultats examen



MON CARNET

Mes rendez-vous

EN LIEN AVEC LE PSORIASIS :
CONSULTATIONS, EXAMENS,
ANALYSES...

Date & heure

Professionnel
de santé & lieu

Objet du RDV,
questions à poser,
résultats examen

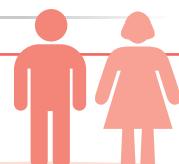


Toujours signaler mes traitements en cours aux professionnels de santé qui me suivent.

Date & heure

Professionnel de santé & lieu

Objet du RDV,
questions à poser,
résultats examen



MON CARNET

Notez ici toutes les questions et remarques que vous avez pour votre prochaine consultation, ainsi que les différentes observations dont vous souhaitez parler avec votre médecin :

MES RENDEZ-VOUS

Sexualité

Effets indésirables

DECISION MÉDICALE PARTAGÉ

MODE DE VIE

Poussées **traitement** **Fatigue**

Moral Mode d'administration

Douleur personnelle

Question Rémission

effets **Projet**

Vie professionnelle



A large, empty rectangular space with a red double-line border, intended for the user to write their notes.



MON CARNET

**Ma biothérapie et
mon calendrier d'injection**

**POUR LES PATIENTS
SOUS BIOTHÉRAPIE**



Nom du traitement :

Date de début du traitement :

Dosage et fréquence d'administration :

Date de
l'injection

Site de
l'injection

Commentaire

Le suivi de mes injections

Une biothérapie se présente sous la forme d'injections sous-cutanées. **Après un entraînement approprié avec votre médecin et/ou infirmier(e)**, vous pourrez faire l'injection vous-même à votre domicile (on parle d'auto-injection) ou la faire faire par une autre personne, membre de votre famille/ami ou professionnel (ex : infirmier).

Dans tous les cas, **n'effectuez jamais l'auto-injection si vous n'êtes pas sûr d'avoir compris la méthode de préparation et d'injection** de votre biothérapie.

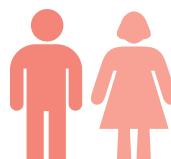


Pour plus de détails ou conseils avant l'injection, référez-vous à la notice d'utilisation de votre médicament.

Contactez votre médecin ou votre infirmier(e) si vous avez le moindre doute.

Site d'injection

- **Variez le site d'injection** (au moins à 3 cm de distance de l'injection précédente).
- **Choisissez** préférentiellement un endroit sur le haut de votre cuisse ou sur votre abdomen (sauf la zone dans les 5 cm autour du nombril).
- **N'injectez pas** dans les zones où la peau est sensible, rouge ou atteinte de psoriasis.
- **Évitez** également les zones avec cicatrices.



MON CARNET

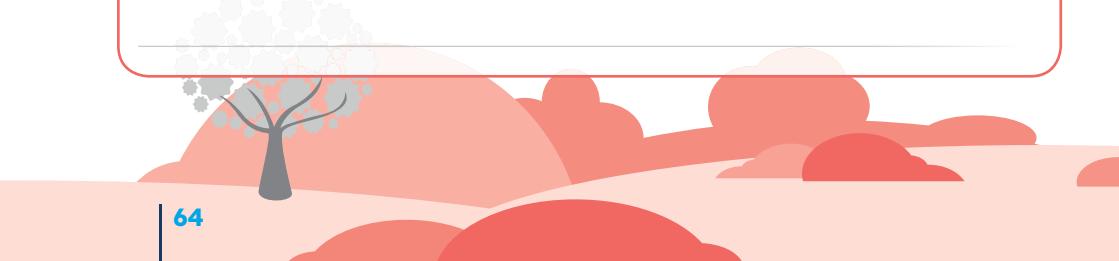


Mon traitement de fond

Nom du traitement :

Date de début du traitement :

Dosage et fréquence d'administration :



Automédication**LA GESTION
DE MES POUSSÉES**

En fonction de l'activité de votre maladie, vous pouvez être amené à prendre d'autres médicaments prescrits par votre médecin en cas de poussée (par exemple : antalgiques, anti-inflammatoires, AINS, traitements cutanés...). Il est important de donner à votre médecin la vision d'ensemble de votre consommation médicamenteuse entre deux rendez-vous.

En effet, si vous prenez régulièrement des traitements antalgiques ou anti-inflammatoires, il souhaitera peut-être modifier le traitement de fond.

**Événements marquants
(poussées...)**

**Nom du traitement
et dosage**

**Amélioration
constatée**



MON CARNET

Mon journal de bord

SUIVRE L'ÉVOLUTION

Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

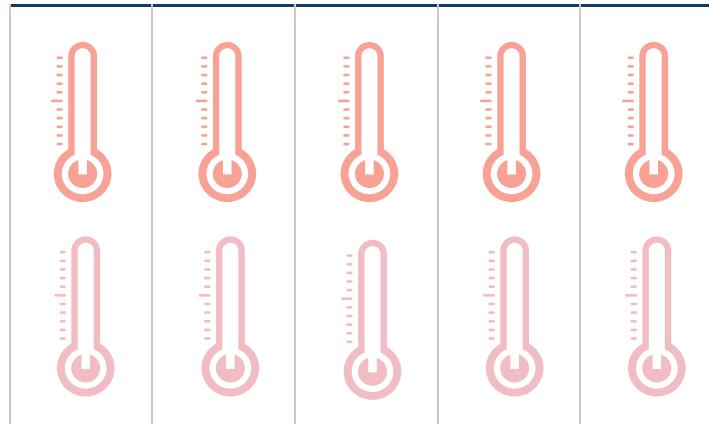


Exemple :
niveau
de douleur

Janvier Février Mars Avril Mai

Douleur maximale envisageable
Intensité des douleurs
Pas de douleur

Fatigue très intense
Fatigue
Pas de fatigue



Commentaires
Douleur spontanée
ou provoquée ?
Localisation de la douleur ?
Le jour ou la nuit ?
Atteinte cutanée ?



DE MON PSORIASIS



Juin

Juillet

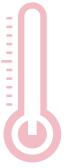
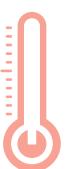
Août

Septembre

Octobre

Novembre

Décembre



Les signes d'alerte sous traitement qui doivent inciter à solliciter le médecin généraliste ou le dermatologue (anomalie prise de sang, fièvre, difficultés respiratoires, réaction allergique au point d'injection, autres signes qui vous inquiètent...).

MON CARNET

Mon journal de bord

SUIVRE L'ÉVOLUTION

Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?



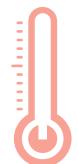
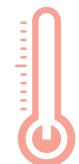
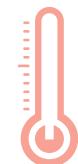
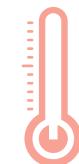
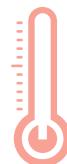
Exemple :
niveau
de douleur

Janvier Février Mars Avril Mai

Douleur maximale envisageable

Intensité
des
douleurs

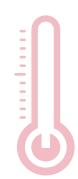
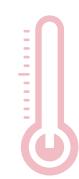
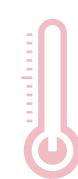
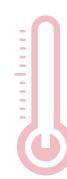
10
0
Pas de douleur



Fatigue très intense

Fatigue

10
0
Pas de fatigue



Commentaires

- Douleur spontanée ou provoquée ?
- Localisation de la douleur ?
- Le jour ou la nuit ?
- Atteinte cutanée ?



DE MON PSORIASIS



Juin

Juillet

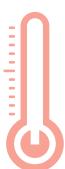
Août

Septembre

Octobre

Novembre

Décembre



Les signes d'alerte sous traitement qui doivent inciter à solliciter le médecin généraliste ou le dermatologue (anomalie prise de sang, fièvre, difficultés respiratoires, réaction allergique au point d'injection, autres signes qui vous inquiètent...).

MON CARNET

Mon certificat médical bilingue à photocopier

POUR LES PATIENTS SOUS BIOTHÉRAPIE



CERTIFICAT MÉDICAL

Je soussigné(e), Dr.

Certifie que M./Mme

(nom, prénom)

Est atteint(e) de

Et nécessite un traitement prolongé par

Ce médicament peut être auto administré par voie sous cutanée et nécessite le transport du matériel d'injection. Le traitement doit être maintenu à une température comprise entre + 2 °C et + 8 °C pendant la durée de son voyage (soit dans une sacoche isotherme, soit dans le réfrigérateur de l'avion).

MEDICAL CERTIFICATE

I hereby, Dr.

Certify that Mr/Mrs

(Name, Surname)

Suffers from

And requires a prolonged treatment with

This medicine can be self-administered by subcutaneous injection and requires an injection set. The drug must be maintained at an adequate temperature (between +2 °C and +8 °C) during the period of travel (either in an isothermal kit or in refrigerator of plane).

Date et signature / date and signature

Tampon du médecin / Doctor's seal

Mon carnet de vaccination

Le risque d'infection étant augmenté lorsque vos défenses immunitaires sont diminuées, **certains vaccins sont fortement recommandés :**

- vaccin contre la grippe (tous les ans),
- vaccin contre le pneumocoque.

Vaccin	1 ^{re} injection (date)	Rappels (date)
	/ /	/ /
	/ /	/ /
	/ /	/ /
	/ /	/ /

Pour les patients sous biothérapie

- Si vous êtes sous biothérapie, il est contre-indiqué d'être au contact avec certains vaccins dits « vivants atténuerés » (vaccins contre fièvre jaune, rougeole, rubéole, oreillons, varicelle, tuberculose, poliomyélite par voie buccale, varicelle-zona).

BIBLIOGRAPHIE

Chapitre I LE PSORIASIS

- 1 • Assurance maladie. Psoriasis - Comprendre le psoriasis. Septembre 2015. Disponible sur <http://www.ameli-sante.fr/psoriasis/comprendre-le-psoriasis.html> (site consulté le 20/04/2017).
- 2 • Association France Psoriasis. Mon psoriasis. Octobre 2010. Disponible sur <http://francepsoriasis.org/mon-psoriasis/> (site consulté le 20/04/2017).
- 3 • Dubertret L. Le psoriasis : évolution et révolution. Medecine/Sciences 2006;22:164-71.
- 4 • Nicolas JF. Psoriasis : physiopathologie. Comment l'épithélium peut orienter la réponse immunitaire ou un « ménage à trois » : épithélium, cellule dendritique et lymphocyte T. Bull. Acad. Natle Méd. 2014;198(1):17-30.
- 5 • Association France Psoriasis. Les formes de psoriasis. Octobre 2010. Disponible sur <http://francepsoriasis.org/lapplication-dailypso-se-transforme-en-2016/> (site consulté le 20/04/2017).
- 6 • Syndicat National des Dermatologues - Vénérologues. Psoriasis: le dermatologue, son expertise. 2014. Disponible sur <https://www.syndicatdermatos.org/le-dermato-soigne/psoriasis/> (site consulté le 20/04/2017).
- 7 • OMS. Psoriasis, Rapport du secrétariat. 5 avril 2013.
- 8 • INSERM. Inflammation et maladies : clés de compréhension. 2011-2012.
- 9 • Société française de dermatologie. Le psoriasis : qu'est-ce que le psoriasis ? Paris ; 2015. Disponible sur http://dermato-info.fr/article/Le_psoriasis (site consulté le 20/04/2017).
- 10 • Association France Psoriasis. Les formes de psoriasis. Octobre 2010. Disponible sur <http://francepsoriasis.org/mon-psoriasis/les-formes-de-psoriasis/> (site consulté le 20/04/2017).
- 11 • Dubertret L. Le psoriasis de la clinique au traitement. Collection Guide pratique de dermatologie. 2^e édition. Éditions MED'COM. 2009.
- 12 • Phan C, et al. Comorbidités métaboliques et hypertension artérielle dans le psoriasis en France. Comparaisons aux bases de données nationales. Annales de dermatologie et de vénérologie. 2016;143(4):264-274.
- 13 • Bens G, et al. Psoriasis : une maladie systémique. Presse Med. 2012; 41:338-348.
- 14 • Parier J. Le psoriasis et ses comorbidités particulièrement le diabète. Association France Psoriasis. 8 mars 2011.
- 15 • Bessis D. Psoriasis sévère, au-delà de la peau, quel est le risque à ne pas traiter ? Annales de dermatologie. 2008;135:S285-S289.
- 16 • Misery L. Dépression et psoriasis. Annales de dermatologie et de vénérologie. 2012;139:S53-S57.
- 17 • Assurance maladie. Psoriasis - Vivre avec un psoriasis. Septembre 2015. Disponible sur <http://www.ameli-sante.fr/psoriasis/vivre-avec-un-psoriasis.html>.

Chapitre 2

LE DIAGNOSTIC

- 1 • Association France Psoriasis. Mon psoriasis. Octobre 2010. Disponible sur <http://francepsoriasis.org/mon-psoriasis/le-diagnostic/> (site consulté le 20/04/2017).
- 2 • Assurance maladie. Comment reconnaître le psoriasis. Septembre 2015. Disponible sur <http://www.ameli-sante.fr/psoriasis/les-symptomes-et-le-diagnostic-du-psoriasis.html> (site consulté le 20/04/2017).
- 3 • Richard MA. Psoriasis : bilan préthérapeutique pratique. Annales de dermatologie et de vénérologie. 2011;138:813-820.
- 4 • Nicolas JF. Psoriasis : physiopathologie. Comment l'épithélium peut orienter la réponse immunitaire ou un « ménage à trois » : épithélium, cellule dendritique et lymphocyte T. Bull. Acad. Natl. Méd. 2014;198(1):17-30.
- 5 • Dubertret L. Le psoriasis de la clinique au traitement. Collection Guide pratique de dermatologie. 2^e édition. Éditions MED'COM. 2009.
- 6 • Société française de dermatologie. Le psoriasis : qu'est-ce que le psoriasis ? Paris ; 2015. Disponible sur http://dermatoinfo.fr/article/Le_psoriasis (site consulté le 20/04/2017).
- 7 • Bens G, et al. Psoriasis : une maladie systémique. Presse Med. 2012;41:338-348.

Chapitre 3

LES TRAITEMENTS

- 1 • Association France Psoriasis. Mon psoriasis. Octobre 2010. Disponible sur <http://francepsoriasis.org/mon-psoriasis/les-traitements-du-psoriasis/> (site consulté le 20/04/2017).
- 2 • Dubertret L. Le psoriasis : évolution et révolution. Médecine/Sciences 2006;22:164-71.
- 3 • Assurance maladie. Psoriasis - Le traitement du psoriasis. Septembre 2015. Disponible sur <http://www.ameli-sante.fr/psoriasis/le-traitement-du-psoriasis.html> (site consulté le 20/04/2017).
- 4 • Société française de dermatologie. Le psoriasis : qu'est-ce que le psoriasis ? Paris ; 2015. Disponible sur http://dermatoinfo.fr/article/Le_psoriasis (site consulté le 20/04/2017).
- 5 • HAS. Patient et professionnels de santé : décider ensemble Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée Octobre 2013.
- 6 • Association France Psoriasis. La corticothérapie. Octobre 2010. Disponible sur <http://francepsoriasis.org/mon-psoriasis/les-traitements-du-psoriasis/les-traitements-locaux-la-corticothérapie/> (site consulté le 20/04/2017).
- 7 • Association France Psoriasis. La photothérapie comme traitement de psoriasis. Octobre 2010. Disponible sur <http://francepsoriasis.org/mon-psoriasis/les-traitements-du-psoriasis/la-phototherapie-comme-traitement-du-psoriasis/> (site consulté le 20/04/2017).

- 8** • SNDV. Photothérapie : UVA, UVB. 21 juin 2016. Disponible sur : <https://www.syndicatdermatos.org/le-dermato-par-specificite/phototherapie-uva-uvb-pdt/> (consulté le 22 juin 2017).
- 9** • Association France Psoriasis. Biothérapies. Octobre 2010. Disponible sur <http://francepsoriasis.org/mon-psoriasis/les-traitements-du-psoriasis/biotherapies/> (site consulté le 20/04/2017).
- 10** • Article L.5121-1 du code de santé publique.
- 11** • INSERM. Maladie auto-immune. Décembre 2012. Disponible sur <http://www.inserm.fr> (site consulté le 01/12/2016).
- 12** • Lamouroux A et al. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? Rev Mal Respir 2005;22:31-4.
- 13** • Assurance Maladie. Bien utiliser ses médicaments. Septembre 2014. Disponible sur <https://www.amelisophia.fr/diabete/mieuxconnaîtrediabète/traitementsdudiabète/bienutiliser sesmedicaments.html>. (site consulté le 01/12/2016).
- 14** • Association France Psoriasis. Cures thermales. Octobre 2010. Disponible sur <http://francepsoriasis.org/mon-psoriasis/les-traitements-du-psoriasis/cures-thermales-psoriasis/> (site consulté le 20/04/2017).

Chapitre 4

LE SUIVI

- 1** • Assurance maladie. Vivre avec un psoriasis. Septembre 2015. Disponible sur <http://www.ameli-sante.fr/psoriasis/vivre-avec-un-psoriasis.html> (site consulté le 20/04/2017).
- 2** • Société française de dermatologie. Le psoriasis : qu'est-ce que le psoriasis ? Paris ; 2015. Disponible sur http://dermato-info.fr/article/Le_psoriasis (site consulté le 20/04/2017).
- 3** • Eurekasanté. Quelques conseils pour vivre avec un psoriasis au quotidien. Novembre 2016. <http://eurekasante.vidal.fr/maladies/peau-cheveux-ongles/psoriasis.html?pb=au-quotidien> (site consulté le 01/12/2016).
- 4** • Association France Psoriasis. Mon psoriasis du cuir chevelu. Octobre 2010. Disponible sur <http://francepsoriasis.org/mon-psoriasis/vivre-avec-le-psoriasis/mon-psoriasis-du-cuir-chevelu/> (site consulté le 20/04/2017).
- 5** • Vidal. Les autres types de traitement du psoriasis. Avril 2017. Disponible sur <https://eurekasante.vidal.fr/maladies/peau-cheveux-ongles/psoriasis.html?pb=autres-traitements> (site consulté le 26 juin 2017).
- 6** • Association France Psoriasis. Lutter contre les démangeaisons dans le psoriasis. Octobre 2010. Disponible sur <http://francepsoriasis.org/mon-psoriasis/vivre-avec-le-psoriasis/lutter-contre-les-demangeaisons-dans-le-psoriasis/> (site consulté le 20/04/2017).
- 7** • Dubertret L. Le psoriasis de la clinique au traitement. Collection Guide pratique de dermatologie. 2^e édition. Éditions MED'COM. 2009.
- 8** • Association France Psoriasis. Lutter contre les démangeaisons dans le psoriasis. Octobre 2010. Disponible sur <http://francepsoriasis.org/mon-psoriasis/vivre-avec-le-psoriasis/lutter-contre-les-demangeaisons-dans-le-psoriasis/>

- org/mon-psoriasis/questions-reponses-des-medecins/ (site consulté le 20/04/2017).
- 9 • Maccari F. Brochure Mon Psoriasis, mes vacances et moi. 2011.
 - 10 • PNNS. La santé vient en mangeant, le guide alimentaire pour tous. septembre 2002.
 - 11 • AFSSAPS. Mise au point sur l'interaction médicaments et jus de pamplemousse. Information destinée aux professionnels de santé. Octobre 2008.
 - 12 • Abécédaire des maladies psoriasiques - Edimark - septembre 2014.
 - 13 • Zachariae R, Zachariae CO, Lei U, Pedersen AF. Affective and Sensory Dimensions of Pruritus Severity : Associations with Psychological Symptoms and Quality of Life in Psoriasis Patients. *Acta Derm Venereol.* 2008;88(2):121-7.
 - 14 • INPES. Bien dormir, mieux vivre. Guide conseils destinés aux adultes. Institut National de Prévention de l'Education pour la Santé, INPES, www.inpes.sante.fr.
 - 15 • Frankel HC et coll., The Association between physical activity and the risk of incident psoriasis. *Arch Dermatol.* 2012;148(8):918-924.
 - 16 • PNNS. La santé vient en bougeant. Le guide nutrition pour tous.
 - 17 • Bazex J. Sport et peau, guide à l'usage du sportif, du médecin et de son entourage. Éditions Privat. 2008.
 - 18 • Psorinfo.be. Se préparer à l'été (site consulté le 20/04/2017).
 - 19 • Gloaguen D. Stress contrôle, maîtrisez le stress, équilibrrez vos émotions. Édition Alpen.
 - 20 • Carly M. Goldstein et al. Current Perspectives on the Use of Meditation to Reduce Blood Pressure. *Int J Hypertens.* 2012;2012:578397.
 - 21 • Définition et présentation de l'acupuncture. Encyclopédie Larousse.
 - 22 • Fédération Française de Sophrologie (FFDS).
 - 23 • Fédération Française des réflexologues.
 - 24 • Fiche de CRI « Traitements anti-TNF-alpha et suivi de tolérance ». Décembre 2010. www.cri-net.com et Revue du Rhumatisme.
 - 25 • ANSM. Questions/Réponses à l'attention des professionnels de santé. Janvier 2017.
 - 26 • Fiche de CRI « Conduites à tenir en cas de vaccinations ». Décembre 2010. www.cri-net.com et Revue du Rhumatisme.



PSORIASIS

Mon parcours de soin, mon parcours de vie

Ce Pass « Mon parcours de soin, mon parcours de vie avec un psoriasis » a pour vocation de vous accompagner tout au long de votre parcours de soin : Comment s'explique la maladie ? Quels interlocuteurs allez-vous rencontrer ? Quelles sont les étapes de la prise en charge ? Quel rôle essentiel pouvez-vous jouer pour être acteur de votre prise en charge ?

En plus des réponses à ces questions, ce Pass intègre également de nombreux conseils pour améliorer votre quotidien avec une maladie chronique.

Il a été rédigé à votre intention par des professionnels de santé (dermatologue, infirmières spécialisées dans l'Éducation thérapeutique...), des patients et des associations de patients qui partagent tous la même conviction :

**C'est en étant acteur de votre parcours de soin
que vous pourrez vous consacrer à l'essentiel :
votre parcours de vie.**

Avec la collaboration de :

Rosemarie Poilverd, Régine Baratto, Sylvie Darthout (Hôpital Saint-Antoine, Paris)
et Stéphanie Occhipinti (Hôpital Saint-Joseph, Marseille),
infirmières spécialistes de l'éducation thérapeutique.



PHR/IMM/027/0007a7530