



DOSSIER DE PRESSE
Septembre 2023

[Accéder à l'étude ici](#)

Sous embargo jusqu'au 23 octobre, 9h

Le 29 octobre 2023 20^{ème} Journée mondiale du Psoriasis

PUBLICATION DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE FRANCE PSORIASIS 2023 POUR FAIRE CHANGER LES REGARDS ET LES COMPORTEMENTS :

« Les Français et les idées reçues sur le psoriasis »

En 2023, France Psoriasis fête ses 40 ans d'existence. À l'occasion de la Journée mondiale du Psoriasis du 29 octobre, l'association publie les résultats d'une étude qui traduit le long chemin qu'il reste à parcourir pour que les malades soient mieux pris en charge et en finir avec les préjugés. Elle lance également une campagne de sensibilisation le 23 octobre baptisée « Psoriasis : quand on te dit » .

Contacts presse : L'agence RUP

Pascale HAYTER - 06 83 55 97 91 - pascale.hayter@lagencerup.fr

<https://francepsoriasis.org/>

[LK](#) - [TW](#) - [Insta](#) - [FB](#)

SOMMAIRE

1 - L'ÉDITORIAL	p. 3
2 – LES MALADIES PSORIASIQUES, DES MALADIES GRAVES, MAL IDENTIFIÉES ET MAL COMPRIS	p. 5
• Une maladie inflammatoire chronique et dysimmunitaire sous deux formes	
○ Le psoriasis cutané	
○ Le rhumatisme psoriasique	
○ Une maladie incurable mais qui se soigne	
○ Le psoriasis en chiffres	
○ La reconnaissance de la maladie par l'OMS	
• La nécessité d'améliorer la prise en charge médicale des malades	
○ Susciter l'attention des professionnels de santé sur les symptômes et les incidences de la maladie	
○ Poser le bon diagnostic pour bien orienter le patient et éviter l'errance	
○ Le déficit de prise en charge liée à la fracture sanitaire	
3 - LUTTER CONTRE LES IDÉES REÇUES ET LES DISCRIMINATIONS	p. 11
• Vivre au quotidien avec le psoriasis	
○ Un impact psychologique lourd	
○ Un impact social sévère	
• Mieux informer le grand public pour combattre les préjugés	
○ Distinguer le vrai du faux	
4 - LE 29 OCTOBRE 2023 : JOURNÉE MONDIALE DU PSORIASIS	p. 13
• Publication des résultats de l'enquête « Les Français et les idées reçues sur le psoriasis »	
○ La méthodologie	
○ Un enjeu sociétal : faire changer les regards et les comportements	
• France Psoriasis 1983-2023 : 40 ans d'existence	
○ Un événement le 19 octobre pour combattre les idées reçues et mettre en application la résolution de l'OMS	
• Lancement de la campagne digitale le 23 octobre 2023	
5 - À PROPOS DE FRANCE PSORIASIS	p. 17
• L'association en bref	
• Une organisation présente sur le territoire national	
• Un engagement international	
• Les partenaires de France Psoriasis : GRPso, SFD, SFR	
6 - ANNEXES	p. 19

1 - L'ÉDITORIAL

En 2014, l'OMS reconnaissait le psoriasis comme étant « une maladie chronique, non contagieuse, douloureuse et invalidante, pour laquelle il n'existe aucun traitement de guérison ». Lors de cette 67^{ème} Assemblée mondiale de la santé, les États membres de l'OMS reconnaissaient aussi le fardeau psychosocial de la maladie, admettant que la plupart des patients souffrent d'un manque de reconnaissance et d'un accès insuffisant aux traitements.

Presque 10 ans après, et à la veille de la Journée mondiale consacrée à cette maladie, où en est-on ?

La France compte environ 2,4 millions de malades¹. En matière de traitement, les progrès sont notables mais l'accès aux soins reste encore trop complexe. En cause, le défaut de diagnostic avec une sous-estimation des impacts psychosociaux mais aussi les difficultés grandissantes à accéder aux spécialistes en mesure d'accompagner correctement les malades. Sentinelles malgré elles des défaillances de notre système de santé publique, les personnes atteintes de psoriasis n'ont parfois d'autres recours que de se tourner vers des médecines alternatives ou des vendeurs de miracles souvent douteux alors que des médicaments efficaces sont disponibles.

En parallèle, et notre toute nouvelle enquête le confirme, les idées reçues perdurent, empêchant la prise en charge médicale que nécessite le psoriasis ainsi que l'accès plein et entier des malades à leurs droits. Exclusion voire harcèlement à l'école, accès à l'emploi difficile, carrières entravées, vie affective et amoureuse empêchées par des clichés persistants... Les discriminations sont encore trop nombreuses.

Cette année, France Psoriasis fête cette année ses 40 ans d'existence et d'actions. Depuis 1983, l'association, au fait des difficultés et de l'isolement des malades et des familles, met à disposition des informations fiables et actualisées ainsi que des outils pour mieux s'informer, s'orienter et accéder à une prise en charge adaptée. Mais elle entend aussi alerter : combien de temps encore pour que les impacts physiques et psychosociaux de cette maladie soient enfin pris en compte ?

C'est dans cette perspective que nous avons réalisé avec Opinionway l'enquête « Les Français et les idées reçues sur le psoriasis » dont les résultats seront révélés le 29 octobre à l'occasion de la Journée mondiale du psoriasis. C'est aussi la raison pour laquelle nous lançons le 23 octobre une campagne de sensibilisation qui pointe avec humour et détermination les retards et les dommages sur les malades. Elle invite à se tourner vers France Psoriasis mais aussi à mobiliser largement celles et ceux dans le monde de la santé et de l'accompagnement social, dans les entreprises, les établissements scolaires et universitaires, les associations et bien sûr les institutions, qui peuvent et doivent concourir à une meilleure considération des malades et de la maladie. C'est un enjeu de santé publique et d'humanité.

¹ Selon une étude de 2017 de la SFD



Bénédicte CHARLES, Présidente de France Psoriasis

France Psoriasis 1983-2023 : 40 ans d'engagement et d'actions

France psoriasis est la seule association de patients en France au service exclusif des personnes atteintes de psoriasis cutané et/ou de rhumatisme psoriasique et de leurs proches. Regroupant près de 20 000 patients, soutenue par un comité scientifique, l'association a pour principales missions :

- d'accompagner et de soutenir au quotidien les patients et leurs proches afin de rompre leur isolement et leur redonner espoir grâce à l'écoute, l'information, l'orientation, et l'éducation sur la maladie,
- de sensibiliser les professionnels de santé pour une meilleure prise en charge,
- de sensibiliser le grand public, les autorités publiques et les instances pour faire changer le regard et faire reconnaître la maladie,
- enfin d'encourager la recherche.

France Psoriasis est présente sur tout le territoire métropolitain grâce à la présence de ses 11 [délégations](#) régionales

Permanence téléphonique nationale : 01 42 39 02 55

Par mail à : info@francepsoriasis.org

2 – LES MALADIES PSORIASIQUES, DES MALADIES GRAVES, MAL IDENTIFIÉES ET MAL COMPRISES

- Une maladie inflammatoire chronique et dysimmunitaire sous deux formes

Le psoriasis peut se manifester au niveau de la peau (psoriasis cutané) et/ou des articulations (rhumatisme psoriasique).

La population concernée présente une prévalence de 4,4%, soit 2,4 environ millions de personnes en France, dont environ 30% touchées par un rhumatisme psoriasique. Les maladies dysimmunitaires se développent chez des personnes à terrain génétique prédisposant sous l'influence de facteurs favorisants (traumatismes, infections, médicaments, autres facteurs environnementaux)

- **Le psoriasis cutané**

Il se caractérise par des lésions cutanées squameuses, de couleur rouge - car les cellules de l'épiderme se renouvellent de façon accélérée et excessive, en 4 à 5 jours au lieu de 28 jours habituellement - accompagnées d'une réaction inflammatoire. La peau ne se protège pas, devient sensible à son environnement extérieur et de fortes démangeaisons apparaissent.

Le psoriasis cutané se présente sous différentes formes : on le dit en plaques (le plus courant), inversé (plis), en gouttes, pustuleux palmo plantaire et, pour les formes rares, nummulaire, érythrodermique ou pustuleux généralisé. Les principales localisations se situent au niveau du cuir chevelu, des genoux, des coudes, de l'interfessier, des parties génitales voire sur tout le corps.

- **Le rhumatisme psoriasique**

Il s'agit d'un rhumatisme inflammatoire chronique touchant les articulations périphériques (arthrites) et parfois la colonne vertébrale ou l'insertion des tendons (enthèses). Il se caractérise par des douleurs inflammatoires : réveil nocturne, dérouillage matinal important de plus de 30 minutes, aggravation des symptômes au repos avec une amélioration de la douleur lors de l'exercice physique et une aggravation au repos. Comme tout rhumatisme inflammatoire, il peut être associé également à une grande fatigue.

- Une maladie incurable mais qui se soigne

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

Quels traitements pour soigner le psoriasis cutané ?

Il existe différents types de traitements fréquemment associés car complémentaires.

- **Les traitements locaux** : en complément d'une bonne hydratation de la peau, les traitements locaux agissent directement sur les plaques. Ces traitements dits « d'attaque » permettent d'atténuer les démangeaisons, le grattage entretenant lui-même ces plaques (dermocorticoïdes, dérivés de la vitamine D, rétinoïdes locaux - peu utilisés car souvent irritants, PUVAthérapie et photothérapie UVB)
- **Les traitements systémiques** (par voie orale ou injection) : ils sont indiqués dans les psoriasis modérés ou sévères. Ces médicaments luttent contre l'inflammation qui sous-tend le psoriasis et la prolifération kératinocytaire (rétinoïdes oraux, ciclosporine orale, méthotrexate, biomédicaments)

- **Quels traitements pour soigner le rhumatisme psoriasique ?**

- **Les traitements symptomatiques** (antalgiques, anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), corticoïdes, essentiellement sous forme d'infiltration)
- **Les traitements de fond** dont l'objectif est de bloquer la maladie. Ils peuvent s'opposer à l'inflammation articulaire et/ou agir sur le dysfonctionnement du système immunitaire (méthotrexate, apremilast, léflunomide, sulfasalazine)
- **Les biomédicaments**
- **La chirurgie**

Pour un descriptif plus précis de l'ensemble des traitements, voir en annexe page 19

● Le psoriasis en chiffres

125M

DE PERSONNES
Souffrant de psoriasis dans le
monde

60K

NOUVEAUX CAS
PAR AN EN
EUROPE

2.4M

DE PLUS DE 15 ANS
Cela correspond à environ 4 % de la
population concernée. Entre 15% et 30 %
des personnes atteintes de psoriasis
seraient concernées par le rhumatisme
psoriasique. (Source SFD Objectif)

Répartition entre pso cutané Rhumatisme Psoriasique (Source SFD "Objectif Peau) :



PSORIASIS

1,33%-4,42% de la population
(874 549 à 2,4 millions personnes)



**RHUMATISME
PSORIASIQUE**

0,1% de la population
(63 598 personnes)

Répartition par age / sexe :

Âge moyen du diagnostic : maladie chronique qui peut apparaître à tout âge



ÂGE

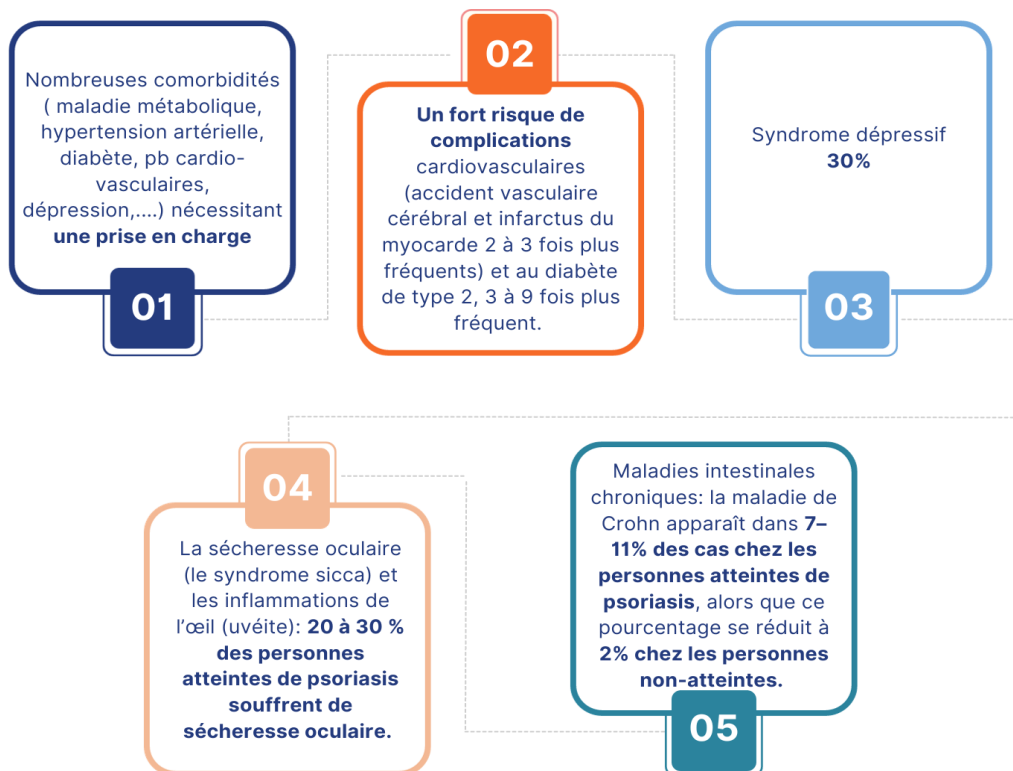
Chez les femmes plutôt au moment
de la puberté et de la ménopause



SEXE

Egale répartition

Taux de comorbidité : la gravité de la maladie est souvent minimisée par l'entourage, les médecins généralistes...(Source ResoPso)



- **La reconnaissance de la maladie par l'OMS**

Le 26 mai 2014, lors de du 67^{ème} Assemblée Mondiale de la Santé à Stockholm, les États membres de l'OMS ont adopté une résolution sur le psoriasis : sa reconnaissance en tant que maladie sévère non contagieuse.

« En tant que dermatologue, j'ai vu combien le psoriasis pouvait affecter profondément les gens dans leur vie quotidienne. Ensemble, avec les associations de patients, nous avons réussi à éduquer les instances politiques sur l'impact de cette maladie et sur ce qui peut être fait pour soulager ce fardeau. Cette résolution nous donne une plateforme à partir de laquelle nous pouvons aller plus loin dans notre engagement avec les instances politiques. Elle nous aidera à améliorer l'accès aux traitements et aux soins dont les patients souffrant de psoriasis ont besoin. »

Professeur Wolfram Sterry, Président de l'ILDS (International League of Dermatological Societies)

Rappel - Le Plan d'action mondial de l'OMS pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020 :

- Reconnaît la nécessité urgente de poursuivre l'action multilatérale entreprise pour promouvoir et améliorer la santé humaine, en assurant l'accès au traitement et à l'éducation sanitaire ;
- Reconnaît également que le psoriasis est une maladie non transmissible chronique, douloureuse, inesthétique, invalidante et incurable ;
- Reconnaît en outre qu'en plus des douleurs, des démangeaisons et des saignements occasionnés par le psoriasis, beaucoup de personnes touchées dans le monde sont victimes de stigmatisation et de discrimination sur les plans social et professionnel ;
- Souligne que les personnes atteintes de psoriasis risquent davantage de souffrir de différentes comorbidités, en particulier de maladies cardio-vasculaires, de diabète, d'obésité, de maladie de Crohn, d'infarctus du myocarde, de rectocolite hémorragique, de syndrome métabolique, d'accident vasculaire cérébral et de maladies du foie ;
- Souligne également que jusqu'à 42 % des personnes atteintes de psoriasis font aussi une arthrite psoriasique qui provoque des douleurs, des raideurs et des gonflements au niveau des articulations et peut entraîner des handicaps et des préjudices esthétiques permanents ;
- Souligne par ailleurs que trop de gens dans le monde souffrent inutilement de psoriasis par suite d'un diagnostic erroné ou tardif, d'options thérapeutiques inadéquates ou d'un accès insuffisant aux soins.

• La nécessité d'améliorer la prise en charge médicale des malades

• Attirer l'attention des professionnels de santé sur le fardeau de la maladie

Selon l'enquête menée par France Psoriasis en 2021², l'errance des patients peut être longue. La majorité des patients indiquent que le diagnostic a été posé moins de 2 ans après l'apparition des premiers symptômes, et pour 3 patients sur 10 au moins 3 ans après, surtout chez les patients diagnostiqués par un rhumatologue. La majorité des diagnostics est effectuée par le dermatologue (41%) et plus particulièrement par le dermatologue de ville pour 4 patients sur 10, mais également par le médecin généraliste (25%).

² Source Campagne France Psoriasis 2021: Impact de la Covid-19 sur les personnes souffrant de maladie psoriasique

L'importance du dépistage précoce par les parents et le médecin généraliste, voire pédiatre, est primordiale car les malades sont exposés à un risque relativement plus élevé de cardiopathie, d'accident vasculaire cérébral, d'hypertension et de diabète. Certaines comorbidités, plus communément appelées « maladies associées », sont plus souvent rencontrées chez les personnes atteintes de psoriasis. En effet, 17% déclarent avoir une maladie ostéo-articulaire associée contre 8% des Français sans problèmes de peau. 15% déclarent également souffrir de syndrome dépressif contre 6,4% des Français sans problèmes de peau. Plusieurs études³ font état de taux de dépression et d'anxiété plus élevés chez les personnes atteintes de psoriasis que dans la population générale.

Plus les diagnostics sont posés tôt, moins il y a d'errance et plus il y a une surveillance des maladies psoriasiques et des comorbidités associées.

« J'ai eu de la chance dans mon parcours : j'ai rencontré très peu de temps après le diagnostic, l'association France Psoriasis. J'ai pu être informée sur les points de vigilances à avoir et être rapidement très bien suivie. »

Marion, 34 ans

- **Le déficit de prise en charge liée à la fracture sanitaire**

16% des patients ne sont plus suivis par un médecin dans le cadre de leur maladie psoriasique. En cause, les temps d'attente pour 55% d'entre eux : 31% pour obtenir un rendez-vous avec un dermatologue ou un rhumatologue, 23% pour obtenir un traitement, 16% pour trouver un dermatologue ou un rhumatologue près de chez eux⁴. Et le phénomène s'accroît.

La qualité d'écoute nécessaire à un bon diagnostic et donc à une bonne orientation des malades semble mise en danger par l'aggravation des déserts médicaux qui nuisent à l'accès aux soins mais aussi au temps accordé par les médecins à leurs patients.

« Les patients avec qui nous échangeons nous indiquent que les délais sont d'environ 6 à 9 mois, voire plus d'un an, ou bien que les médecins prennent leurs retraites et ne sont pas remplacés »

Delphine, écoutante

³ <https://francepsoriasis.org/actualites/le-rapport-difpa-sur-la-sante-mentale-lune-des-consequences-du-psoriasis/>

⁴ Source Campagne France Psoriasis 2021: Impact de la Covid-19 sur les personnes souffrant de maladie psoriasique

3 - LUTTER CONTRE LES IDÉES REÇUES ET LES DISCRIMINATIONS

- **Vivre au quotidien avec le psoriasis**
- **Un impact psychologique lourd**
(image de soi dégradée avec des impacts sur la vie affective)

Le psoriasis n'est pas qu'une maladie de peau, son impact sur la vie psychique peut être très lourd de conséquences: isolement, dépression, mauvaise estime de soi, restriction dans ces d'activités, poids du regard des autres, discrimination, repli sur soi,...

« Mon déclic pour accepter ma maladie, ce fut le jour où j'ai surpris mon frère en train de pleurer à cause de moi. Je restais cloîtrée dans ma chambre, ma famille ne savait plus quoi faire pour moi. J'ai compris que je n'étais pas la seule à être victime de ma maladie. J'ai pris conscience que mes proches souffraient autant que moi. J'ai décidé que je ne voulais plus être "enterrée vivante", que désormais je voulais Vivre, avec un grand V. »

Florence, 22 ans

- **Un impact social sévère**⁵
 - **Sur la vie professionnelle**
 - 23% des patients interrogés estiment que le psoriasis les a empêchés de réaliser la carrière professionnelle qu'ils souhaitaient
 - **Sur la vie de couple**
 - 25% confient que la maladie rend difficile leur vie sexuelle
 - **Au quotidien**
 - 47% n'ont pas confiance en eux
 - 43% avouent que le psoriasis les a poussés à éviter ou limiter leur participation à des activités sociales

Autres conséquences éventuelles : des activités qui deviennent pénibles et conduisent à l'abandon, l'isolement avec des conséquences psychologiques plus ou moins sévères.

« J'ai 34 ans et du psoriasis depuis l'âge de 10 ans. Je déteste le regard des autres sur moi. Souvent avec un air de dégoût ou de mépris. Ils pensent que c'est contagieux. Je ne m'autorise pas à porter des shorts, à aller à la piscine ou à la plage ... »

Clément, 34 ans

⁵ Source : Etudes quantitatives IPSOS

- **Mieux informer le grand public pour combattre les préjugés**

- **Distinguer le vrai du faux**

Pour distinguer le vrai du faux, l'association France Psoriasis s'appuie sur un comité scientifique composé de médecins membres soit de la Société Française de Dermatologie (SFD) soit de la Société Française de Rhumatologie (SFR). Toutes les informations délivrées sont validées par les deux organisations, ce qui garantit leur sérieux.

Les préjugés, c'est prendre le faux pour du vrai parce qu'on ne sait pas, et lutter contre les préjugés, c'est éclairer en apportant de la connaissance. C'est ainsi que l'on peut combattre les idées reçues et améliorer la vie des malades.

C'est avec cet objectif et pour continuer à informer le grand public que France Psoriasis lance le 23 octobre sa campagne « Psoriasis : quand on te dit » annuelle de sensibilisation.

4 - LE 29 OCTOBRE 2023 : JOURNÉE MONDIALE DU PSORIASIS

- Publication des résultats de l'enquête « Les Français et les idées reçues sur le psoriasis »

L'étude commandée par France Psoriasis a été conduite par Opinion Way auprès d'un échantillon de 1000 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. L'échantillon a été constitué selon la méthode des quotas, au regard des critères de sexe, d'âge, de catégorie socioprofessionnelle et de région de résidence. L'échantillon a été interrogé par questionnaire auto administré en ligne sur système CAWI (Computer Assisted Web Interview).

[Accéder à l'enquête ici](#) (sous embargo jusqu'au 23 octobre, 9h)

L'objectif de cette étude est de mettre en lumière, malgré certaines évolutions, qu'il est crucial de faire changer les regards et les comportements. Si la maladie est considérée comme elle devrait l'être, autrement dit une maladie sérieuse qui n'est ni contagieuse ni psychologique mais qui doit impérativement être prise en charge comme toute maladie chronique, alors les préjugés tendront à disparaître.

« Si le regard change, la manière de vivre la maladie change. Nous revendiquons le droit à l'indifférence. Être considérés pour nos valeurs humaines, plutôt que d'être rejetés à cause de notre maladie. » **Bénédicte CHARLES**, Présidente

- France Psoriasis 1983-2023 : 40 ans d'existence

Le 19 octobre, à partir de 18h30 :

France Psoriasis organise un événement pour combattre les idées reçues et mettre en application la résolution de l'OMS

→ **L'ATELIER DES ARTISTES**

4 rue Rampon 75011 PARIS - Métro : République

Cette soirée s'articulera de la façon suivante :

- Une présentation en avant-première des résultats de l'enquête
- Une table-ronde : "*Comment s'associer pour combattre les idées reçues, faire reconnaître la maladie et mettre en action le plan de l'OMS ?*"
Une conférence : "*D'une fatigue l'autre*" du Pr Eric FIAT, philosophe
- Un hommage, des distinctions, et un moment de convivialité

- Lancement de la campagne digitale
« Psoriasis : quand on te dit » le 23 octobre 2023

**Le 23 octobre, France Psoriasis lance sa
20^{ème} campagne pour la Journée Mondiale du Psoriasis
sur les réseaux sociaux.**

Mal évalué, mal considéré, mal pris en charge, le psoriasis fait des ravages
Ne laissons pas le psoriasis gâcher nos vies !

Journée Mondiale du Psoriasis

**QUAND ON TE DIT QUE LE PSO
C'EST PSYCHOLOGIQUE**

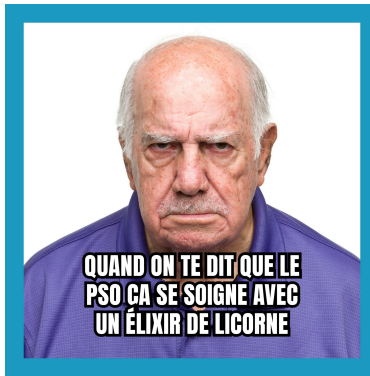
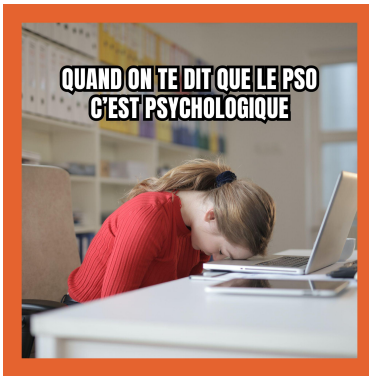
Le psoriasis est une **maladie chronique auto-immune**, inflammatoire, douloureuse et invalidante.
Elle se soigne mais pour ça il faut être **diagnostiqué et orienté.**

Association France Psoriasis

Ne laissons pas la maladie gâcher nos vies

francepsoriasis.org

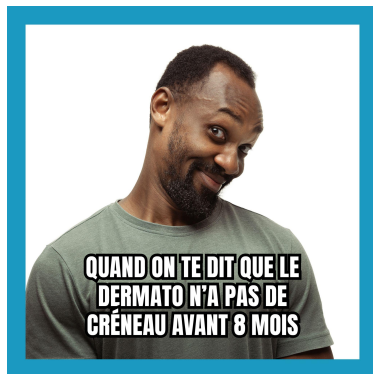
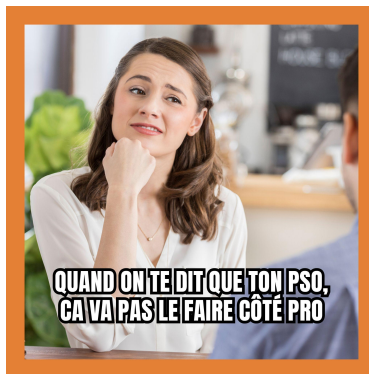
L'objectif est d'attirer l'attention sur les idées reçues qui persistent et entraînent des conséquences dans toutes les sphères de la vie :



Le psoriasis est une **maladie chronique auto-immune**, inflammatoire, douloureuse et invalidante.
Elle se soigne mais pour ça il faut être **diagnostiqué et orienté**.

Le psoriasis est une maladie qui affecte la **peau et/ou les articulations** et nécessite une prise en charge par un spécialiste.
Encore faut-il qu'il soit **accessible**.
(En attendant prenez contact avec l'association)

Le psoriasis est une **maladie d'origine génétique**, non contagieuse, mais très excluante.
Comme si on avait en plus besoin de ça.



Le psoriasis est une maladie qui **se manifeste différemment** selon les personnes et les situations.
Mais il n'est lié ni au **stress** ni à **aucun trouble psychologique**.
Il n'empêche pas de travailler ni de faire équipe.

Le psoriasis est une maladie qui affecte la **peau et/ou les articulations**.
Et il n'empêche ni l'amour, ni l'amitié.

Le psoriasis est une maladie grave pour laquelle **des traitements médicaux efficaces existent**.
Mais sans huile de trolls ni cheveux de fées.

Avec cette campagne, l'association entend dénoncer la persistance des idées reçues et invite les malades à passer à l'action collective : seuls, on est spécialement exposés. Ensemble, on peut choisir d'en rire, mais surtout on peut construire les réponses collectives qui participent à modifier les perceptions et améliore la vie de chacun au quotidien.

Cette démarche de sensibilisation doit aussi permettre à France Psoriasis de se faire connaître des malades, encore trop souvent isolés ; et de leur mieux faire connaître ses missions :

- apporter une information fiable sur la maladies, ses origines et ses traitements
- mobiliser l'attention des professionnels de santé et de soin sur les multiples dimensions de la maladie,
- alerter les institutions sur le manque d'investissement sur le psoriasis et ses incidences médicales et psychosociales.

5 - À PROPOS DE FRANCE PSORIASIS

● L'association en bref

France Psoriasis a été créé il y a 40 ans, le 2 décembre 1983, par Michèle Corvest, patiente, afin que les malades comme elle atteints de psoriasis puissent se retrouver. L'association, composée d'une vingtaine de bénévoles et de 4 salariés à pour missions de :

- Répondre aux besoins des patients et de leur entourage en les informant, les soutenant, les orientant, les conseillant ;
- Sensibiliser le grand public ;
- Sensibiliser les professionnels de santé ;
- Sensibiliser les instances et les autorités publiques ;
- Participer à la recherche sur la maladie.

● Une organisation présente sur le territoire national

France Psoriasis dont le siège se situe à Paris, dans le 19ème, dispose d'un maillage de délégués bénévoles en régions dont des patients-experts animent régulièrement des conférences, stands de sensibilisation, « cafés pso » et autres ateliers en s'appuyant sur des outils pédagogiques adaptés : des brochures thématiques, le site internet, une application de coaching personnalisé, un conte pour enfants, des bandes-dessinées pour les adolescents.

Une ligne d'écoute est par ailleurs disponible au 01 42 39 02 55, du mardi au jeudi de 9h à 17h.

● Un engagement international

France Psoriasis est membre de l'Europso et de l'IFPA.

● Les partenaires de France Psoriasis : GRPso⁶, SFD⁷, SFR⁸

« La relation et la collaboration entre une société savante médicale comme la SFD et une association de patients comme l'association France Psoriasis sont primordiales. [...] En collaborant avec une société savante médicale, les associations de patients peuvent accéder à des ressources et des informations à jour, garantissant ainsi que les

⁶ Groupe de recherche sur le psoriasis

⁷ Société Française de Dermatologie

⁸ Société Française de Rhumatologie

messages de sensibilisation et d'éducation sont basés sur des preuves scientifiques solides. Cette collaboration peut aussi permettre d'éviter la propagation de fausses informations ou de traitements non prouvés. »

Pr Gaëlle Quéreux,

Chef du Service Dermatologie CHU Nantes

Présidente de la **SFD**

« En tant que "société savante", la SFR a de multiples responsabilités, comme soutenir la recherche en rhumatologie ou collaborer le plus étroitement possible avec les associations de patients. Le psoriasis, cette maladie fréquente, s'accompagne dans presque un tiers des cas d'un rhumatisme inflammatoire (le rhumatisme psoriasique) qui relève d'une prise en charge rhumatologique la plus précoce possible et souvent en collaboration avec le dermatologue. Il est donc pertinent, et même nécessaire, que la SFR collabore étroitement avec l'Association de patients France Psoriasis. »

Pr Pascal Claudepierre

Directeur Médical du DMU Médecine du GHU AP-HP.Hôpitaux Universitaires Henri Mondor

Coordonnateur Ile de France du DES de Rhumatologie

PU-PH de Rhumatologie

Vice-Président de la **SFR**

« Les 40 ans de l'association France Psoriasis sont pour moi l'occasion de souligner le lien ancien, cordial et fructueux établi entre les patients acteurs de cette association et le Groupe de Recherche sur le Psoriasis (GRPso) de la Société Française de Dermatologie. Le dialogue entre ces deux structures, toutes les deux au service des patients et de la meilleure connaissance de la maladie, est pluriel et recouvre des champs aussi divers que la formation, l'information, le développement de recommandations et la recherche. S'il ne fallait qu'un exemple, c'est ce partenariat qui a permis de diffuser rapidement une information reconnue comme fiable par les patients sur les choix thérapeutiques, les stratégies d'isolement et la vaccination au temps où la pandémie COVID-19 soulevait de légitimes interrogations et où la disparité de l'information disponible laissait perplexe. »

Pr Denis Jullien au nom du bureau du **GRPso**

ANNEXE

1 - Quels traitements pour soigner son psoriasis cutané ?

- **Les dermocorticoïdes** existent sous des formes galéniques multiples, pommade, crème mais aussi lotion, gel, shampoing, mousse, ou encore sous patch, à adapter à chaque localisation. Leur action est rapide, en particulier sur l'inflammation et les démangeaisons. Cependant, ce traitement doit être limité dans le temps. La surface cutanée traitée ne doit pas être trop étendue. L'arrêt brutal du dermocorticoïde peut être suivi d'un « effet rebond » (récidive importante à l'arrêt du traitement), ce qui implique une diminution progressive de la fréquence des applications.
- **Les dérivés de la vitamine D** sont utiles en traitement d'entretien, en relais des dermocorticoïdes, car le délai d'action est plus long. Ils sont parfois irritants sur les zones de peau fine.
- Les **réтиноïdes locaux** sont peu utilisés car souvent très irritants. L'association de vitamine D et dermocorticoïde est actuellement le traitement local le plus souvent utilisé en première intention.
- **Les photothérapies** : chez 9 patients sur 10, les rayons du soleil améliorent le psoriasis. Ces traitements sont adaptés pour reproduire les bienfaits du rayonnement solaire. Ils sont effectués sous surveillance médicale, avec un comptage du nombre de séances pour chaque individu, limitées à 150 / 200 séances pour une vie, afin de prévenir l'apparition de cancers cutanés à long terme.
- La **PUVAthérapie**, traitement de courte durée, associe une exposition au rayonnement UVA et la prise d'un médicament photo-sensibilisant, le psoralène. Ce traitement apporte une amélioration significative des lésions au bout de un à deux mois à raison de 2 à 3 séances par semaine.
- La **photothérapie UVB** spectre étroit a pour avantage de ne pas nécessiter la prise d'un psoralène. Ce traitement d'une durée d'un mois et demi à deux mois à raison de 2 à 3 séances par semaine permet le blanchiment des plaques au bout de 4 à 6 semaines. C'est la photothérapie la plus utilisée actuellement.

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

- Les **traitements systémiques** (par voie orale ou injection) sont indiqués dans les psoriasis modérés ou sévères. Ces médicaments luttent contre l'inflammation qui sous-tend le psoriasis et la prolifération kératinocytaire.

- Les **réтиноïdes oraux** dérivés de la vitamine A. Ils sont plus efficaces sur le psoriasis pustuleux, érythrodermique ou palmo-plantaire que sur le psoriasis en plaques. C'est un traitement de fond, souvent utilisé en complément de la puvathérapie. En France, c'est le traitement de 1ère intention des enfants atteints de psoriasis modéré à sévère. Prescription liée à la présentation d'un test de grossesse négatif pour ce traitement tératogène.
- La **ciclosporine orale** est un traitement très efficace et d'action rapide. Son utilisation doit cependant être surveillée et limitée dans le temps du fait de sa toxicité rénale, du risque de survenue à long terme de cancers (lymphomes et cancers cutanés), de son effet sur la pression artérielle et de nombreuses interactions médicamenteuses.
- Le **méthotrexate** est un traitement de fond. C'est un médicament utilisé depuis longtemps, peu onéreux et très utile pour les psoriasis modérés à sévères, avec ou sans atteinte articulaire. Sa prise est hebdomadaire, soit par voie orale, soit en injection sous-cutanée.
- L'**aprémilast** est un traitement de fond, indiqué chez l'adulte en traitement de 2ème intention pour les psoriasis modérés à sévères.
- Les **biomédicaments** : anti-TNF alpha, l'anti-IL12/IL23, ou anti-IL17A sont les traitements les plus récents du psoriasis. Cette nouvelle classe de médicaments constitue un grand progrès pour les patients dont le psoriasis résiste aux traitements systémiques précédemment cités. Ils ont pour particularité de cibler une molécule précise de l'inflammation. Administrés par perfusion intraveineuse ou le plus souvent en injection sous-cutanée, ils sont généralement bien tolérés à condition de pratiquer un bilan pré-thérapeutique et de bien surveiller les malades. Des registres destinés à évaluer l'efficacité et la tolérance de ces molécules sur le long terme sont en cours dans de nombreux pays dont la France. Leur principale limite est leur coût (pharmacovigilance).

2 - Quels traitements pour soigner son rhumatisme psoriasique ?

Les traitements du psoriasis articulaire sont de plusieurs types :

- **Les traitements symptomatiques**
 - Les antalgiques
 - Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)
 - Les corticoïdes, essentiellement sous forme d'infiltration
- **Les traitements de fond**
 - Ils ont pour objectif de bloquer la maladie. Ils peuvent s'opposer à articulaire et/ou agir sur le dysfonctionnement du système immunitaire.

- Le méthotrexate
 - L'apremilast
 - Le léflunomide
 - La sulfasalazine
- Les **biomédicaments** sont réservés aux patients pour lesquels les traitements symptomatiques et au moins un des traitements de fond ci-dessus ont échoué. Ils sont utiles dans la prise en charge du psoriasis sévère et ont également montré leur efficacité dans le traitement du rhumatisme psoriasique. Les biomédicaments sont susceptibles de restaurer une qualité de vie chez les patients (2/3 à 3/4 d'entre eux vont être très bons répondeurs).
 - **Anti-TNF alpha** : Infliximab, Adalimumab, Etanercept, Certolizumab, Golimumab. Il existe des biosimilaires des 3 premières molécules.
 - **Anti-IL12/IL23** (Ustékinumab)
 - **Anti-IL17A** (Sécukinumab et Ixékizumab)
 - La **chirurgie** intervient en dernier recours lorsque l'inflammation n'a pu être maîtrisée par les médicaments, que les destructions des articulations sont irréversibles et qu'elles doivent être « réparées ».