



EUROPEAN ACADEMY OF DERMATOLOGY AND
VENEREOLOGY (
ACADÉMIE EUROPÉENNE DE DERMATOLOGIE
ET DE VÉNÉRÉOLOGIE)

Livret d'information pour les patients

POUR UN TRAITEMENT RÉUSSI DU PSORIASIS

Objectif de ce livret

Ce livret a été conçu pour vous aider à mieux comprendre comment traiter le psoriasis avec succès. Il comprend des informations sur la manière de se fixer des attentes réalistes, de commencer et d'arrêter les traitements et de les respecter, de gérer les effets secondaires et de choisir un bon médecin. Il évoque aussi le pouvoir de la pensée positive.

POUR UN TRAITEMENT RÉUSSI DU PSORIASIS

Comment avoir des attentes réalistes ?

Selon le mode d'action de votre traitement, vous devrez peut-être ajuster vos attentes. Certains médicaments agissent plus vite que d'autres. De plus, selon la lésion que vous traitez, votre patience pourra être mise à rude épreuve. Par exemple, les ongles ne poussent que de 0,1 mm par jour : vous devrez donc peut-être attendre quelques semaines avant de constater une amélioration à l'œil nu. C'est pourquoi il est important d'interroger votre médecin sur ce que vous pouvez attendre de votre traitement et de bien comprendre ses instructions. Au-delà de la patience, il est important de fixer des rendez-vous de suivi permettant d'évaluer l'efficacité et les progrès du traitement avec votre médecin. Vous pourrez ensemble déterminer si vous avez besoin d'un autre traitement. Bien entendu, il faut laisser le temps au traitement d'exercer ses effets.

Si vous commencez un nouveau traitement, mais que vous ne savez pas comment l'utiliser, ou si vous rencontrez des problèmes pratiques (p. ex., application compliquée ou maladie), consultez votre médecin ou votre pharmacien avant d'abandonner ! Il vaut mieux faire un essai et demander conseil que d'abandonner et rester dans une impasse.

Quels sont les conseils d'utilisation pour les traitements topiques ?

L'application du traitement peut nécessiter bien plus de temps et d'organisation que la prise d'un comprimé, mais elle reste absolument nécessaire.

Voici quelques conseils pour faciliter l'application :

- Intégrez l'application du traitement à votre routine quotidienne et faites-en une habitude
- Appliquer, c'est traiter, mais il faut aussi prévenir l'aggravation grâce à l'hydratation de la peau
- Si vous avez des difficultés à combiner hydratation et traitement, commencez par appliquer d'abord votre crème hydratante, laissez-la sécher un peu, puis appliquez le traitement médical sur les lésions. Ainsi, seules les lésions seront traitées par le médicament.

Quels sont les conseils d'utilisation pour les traitements systémiques classiques ?

Cyclosporine : Avalez les gélules entières avec un verre d'eau. Vous pouvez prendre d'autres boissons, à l'exception du jus de pamplemousse, car il affecte l'absorption de la cyclosporine. Conservez les gélules dans la plaquette avant de les prendre. Les gélules ont une odeur particulière, c'est tout à fait normal.

Méthotrexate (MTX) : Prenez les comprimés au cours d'un repas. Évitez de consommer des produits laitiers car ceux-ci réduisent la capacité du corps à absorber le MTX. Il est conseillé d'éviter les produits laitiers dans les 2 heures précédant et suivant la prise de MTX. Si vous utilisez le MTX en injection, ne tenez pas compte de ces conseils.

Aprémilast : Vous pourrez souffrir de diarrhées pendant les quatre premières semaines ; vous devrez donc bien vous hydrater en buvant suffisamment. Il est préférable de prendre l'aprémilast au cours d'un repas et de manger régulièrement en petites quantités. Essayez d'éviter la caféine, les produits laitiers et les édulcorants autant que possible.

Pourquoi ne devez-vous pas arrêter un traitement de votre propre chef ?

Si vous trouvez un traitement qui fonctionne, c'est parfait ! Mais pour que les poussées de psoriasis ne reviennent pas, il vous faut un traitement d'entretien. N'arrêtez jamais un traitement de votre propre chef sans consulter votre dermatologue et, si vous souhaitez diminuer la dose, consultez-le pour modifier votre traitement à un moment où votre psoriasis est stable ou a disparu. Ne tentez rien seul(e) : les traitements actuels ne permettent pas de guérir le psoriasis, donc vos symptômes réapparaîtront si vous arrêtez votre traitement. C'est encore plus important si vous utilisez un traitement biologique, car une modification de ce type de traitement sans supervision médicale peut provoquer une poussée importante, voire une résistance au traitement. Vous devez donc consulter votre médecin si vous souhaitez réduire la dose ou arrêter votre traitement. N'oubliez pas que, pendant le traitement d'entretien, votre peau aura toujours besoin de soins appropriés.

Qu'en est-il des effets secondaires ?

Vous pourrez présenter des effets secondaires, mais il est très difficile de prédire lesquels. Il est compréhensible que les effets secondaires potentiels puissent vous inquiéter et vous donner l'impression que vous iriez mieux sans médicament.

Pourtant, cette impression est fautive, pour les raisons suivantes :

- Tout d'abord, les laboratoires pharmaceutiques ont l'obligation de mentionner tous les effets secondaires potentiels, même ceux qui sont très rares. En d'autres termes, les informations de la notice du médicament répondent à des obligations légales qui visent à assurer votre sécurité.
- Deuxièmement, il est très improbable que vous souffriez de la totalité des effets secondaires mentionnés dans la notice.
- Troisièmement, si votre médecin vous prescrit un traitement, il ou elle aura réfléchi aux effets secondaires et aux effets bénéfiques potentiels et jugé que vous irez mieux avec le médicament.
- Enfin, si vous ne traitez pas votre psoriasis, il est certain que vous rencontrerez des problèmes plus tard. En effet, le psoriasis est une inflammation de faible grade, mais chronique, qui vous rend plus sensible à certaines comorbidités et qui réduit votre espérance de vie s'il est sévère et s'il n'est pas traité.

Si des doutes subsistent après avoir lu ce livret, parlez-en à votre médecin et/ou à votre pharmacien.

POUR UN TRAITEMENT RÉUSSI DU PSORIASIS

Qu'est-ce qui fait la qualité d'un « bon » médecin ?

La quête d'un bon médecin est aussi importante que la quête d'un bon traitement. Dans certains pays, on peut choisir librement son médecin, l'inconvénient étant que beaucoup de patients font « leur marché » parmi les médecins, ce qui peut entraîner une certaine frustration. Comme nous l'avons déjà dit, il faut adapter ses attentes à son traitement et faire preuve de patience ; il en va de même dans le choix d'un médecin. Vous devez savoir que les médecins ont souvent des règles à respecter (p. ex., pour le remboursement des médicaments) et qu'ils doivent suivre un parcours thérapeutique (voir figure ci-dessous) ; de plus, il faut du temps pour savoir si un traitement a réussi. Si vous n'êtes pas satisfait(e) d'un traitement, dites-le à votre médecin. Un bon médecin, c'est un médecin qui vous met à l'aise, quelqu'un à qui

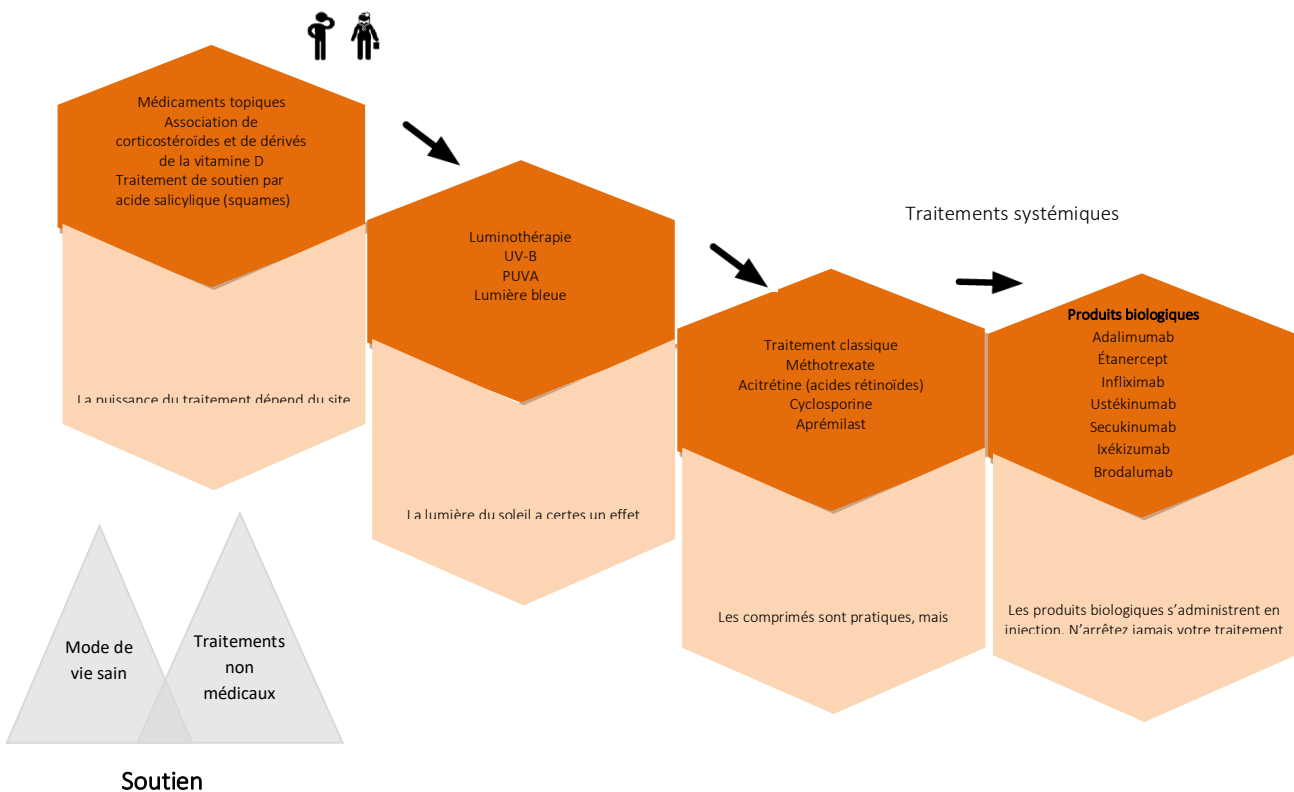
vous pouvez confier vos inquiétudes et qui est prêt à vous accompagner dans votre quête d'une solution à long terme.

Enfin, une bonne consultation se prépare pour gagner du temps : notez vos inquiétudes, vos attentes, vos expériences et les questions que vous souhaitez poser à votre médecin. Inspirez-vous de la figure ci-dessous pour préparer votre visite.

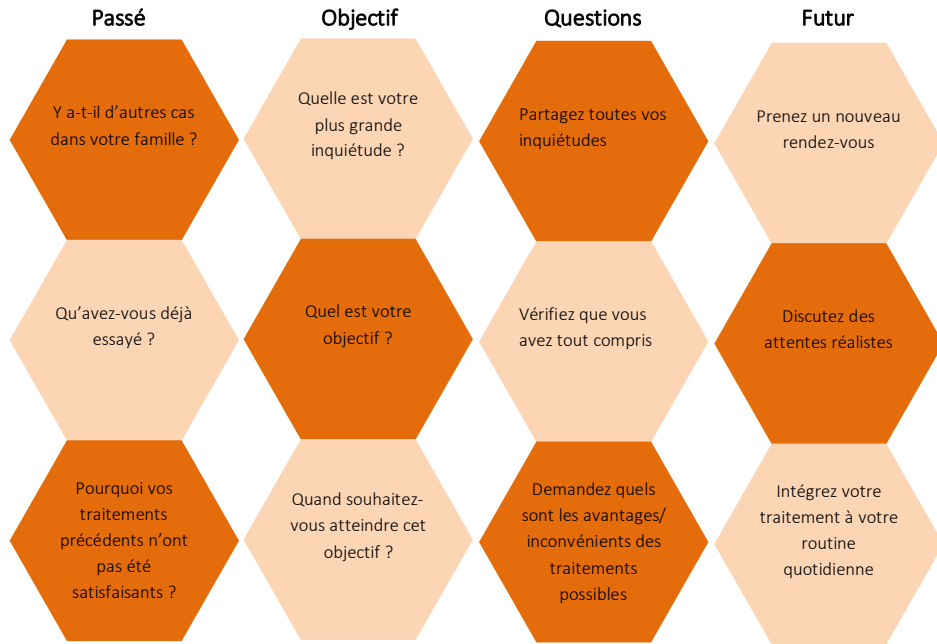
Pourquoi est-il important de positiver quant au traitement du psoriasis ?

Que vous utilisiez des traitements médicaux ou non, ne sous-estimez pas votre force mentale et votre positivité. Cet effet est connu sous le nom d'effet placebo et on l'utilise dans la recherche scientifique comme contrôle pour mesurer de manière adéquate l'effet d'une intervention médicale. Il est ainsi possible de distinguer l'effet de votre mental de l'effet d'un traitement (médical ou non). Il est important de rappeler que cet effet peut contribuer à la réussite de votre traitement.

Le parcours thérapeutique



La consultation médicale idéale



Vous pouvez constater les effets de votre psyché en faisant de l'exercice physique ou mental comme du yoga, du Pilates et de la méditation en pleine conscience. Ces exercices sont excellents pour ceux qui préfèrent les activités plus calmes et se concentrent plutôt sur l'agilité, la respiration et la conscience. Ils vous aideront à maîtriser votre stress, un facteur bien connu de poussées. Certains patients parviennent même à maîtriser les démangeaisons grâce à des exercices physiques et mentaux ! Cerise sur le gâteau, il n'est pas nécessaire d'être un(e) expert(e), ni d'être sportif/ve : pour commencer, des vêtements amples et un tapis de yoga suffisent.

En conclusion, il est certain que les traitements non médicaux peuvent être vus comme des moyens de soutien à utiliser avec précaution. Parlez-en avec votre médecin pour évaluer avec lui/elle quels effets peuvent être attribués à quels traitements.

POUR UN TRAITEMENT RÉUSSI DU PSORIASIS

Que devez-vous éviter pour lutter contre les démangeaisons ?

- La sécheresse cutanée (hydratez-vous régulièrement, et particulièrement après un bain/une douche)
- Les tissus irritants, en laine par exemple
- Les vêtements imperméables, en nylon par exemple
- Les vêtements serrés
- Les assouplissants parfumés
- Le savon « classique » (utilisez plutôt une huile de bain/douche douce, non parfumée, de pH neutre)
- Les bains et les douches quotidiens
- Les bains et les douches trop chauds (température maximum 30-32 °C)
- Les frottements sur la peau après un bain ou une douche (tapotez votre peau doucement pour la sécher)
- Le sèche-cheveux trop chaud (ne séchez pas vos cheveux pendant trop longtemps ou à une température trop élevée)
- Les ongles longs (coupez-les court et limez-les)
- La consommation excessive d'alcool

Que faire contre les démangeaisons ?

Si vous avez des démangeaisons, vous pouvez :

- Appliquer une crème/pommade hydratante ou médicale
- Palper la lésion qui démange
- Chercher une distraction (p. ex., faire un tour dans le quartier, faire un puzzle ou un Sudoku, réaliser une tâche ménagère, etc.)

Pourquoi est-il si important de respecter le traitement ?

L'une des principales difficultés, lorsque l'on combat une maladie chronique, est l'observance du traitement (ou adhésion au traitement). L'observance du traitement consiste à respecter soigneusement la prescription. Bien qu'il soit plus difficile de suivre certains traitements, il est important de le faire, chaque jour. Pourquoi ? Puisque le psoriasis est associé à la présence d'une inflammation de faible grade, mais constante, il est essentiel de limiter autant que possible cette inflammation. Outre adopter un mode de vie sain, respecter son traitement est la meilleure manière d'y parvenir.

L'adhésion au traitement est difficile parce qu'elle est liée étroitement à vos attentes : si vous n'observez pas de résultats rapidement, vous aurez l'impression que le traitement n'agit pas et vous risquez de baisser les bras. Il est donc très important de fixer un nouveau rendez-vous avec votre médecin à un moment cohérent pour déterminer si le traitement fonctionne ou non. De plus, certains traitements peuvent être plus faciles à suivre, ou mieux tolérés, que d'autres, ce qui peut rendre l'adhésion au traitement encore plus difficile. Cependant, on ne peut dire qu'un traitement est efficace que si vous l'avez respecté. Si vous ne respectez pas le traitement, soyez honnête avec votre médecin et expliquez-lui pourquoi vous avez autant de difficultés à suivre ses instructions. Vous pourrez peut-être trouver une solution ensemble et, dans le cas contraire, vous pourrez envisager un autre traitement qui ne présentera pas la même difficulté. Quoi qu'il en soit, ne négligez jamais l'importance de l'adhésion au traitement pour les maladies chroniques...

Comment améliorer l'adhésion en adoptant certaines habitudes ?

Vous avez des difficultés à intégrer le traitement à votre vie quotidienne ? Cherchez un moyen d'y parvenir. Vous trouverez ci-dessous quelques exemples pour faire d'un traitement une habitude, mais c'est à vous de trouver la solution. Vous avez forcément déjà adopté certaines routines quotidiennes ou hebdomadaires ; il suffit donc d'associer votre traitement à l'une de ces routines. Si vous respectez correctement les instructions de votre médecin en permanence, cela aura forcément plus d'effets positifs à court et long terme qui si vous ne les respectez « qu'une fois de temps en temps », lorsque votre psoriasis est vraiment intense. N'oubliez pas que le psoriasis est une inflammation de faible grade, mais chronique, qui doit être traitée chaque jour et pas seulement lorsqu'elle est à son maximum. Vous rencontrez encore des difficultés ? Demandez conseil à votre partenaire, votre famille ou vos amis : il se peut qu'ils connaissent mieux que vous vos habitudes.

POUR UN TRAITEMENT RÉUSSI DU PSORIASIS

Comment améliorer l'adhésion aux traitements topiques, à la
luminothérapie et aux traitements par voie orale (comprimés/gélules) ?

Traitements topiques

Vos lésions ont besoin de soins, comme toute votre peau. Nous ne soulignerons jamais assez l'importance d'hydrater sa peau suffisamment. Lorsque vous appliquez un traitement médical topique, profitez-en pour hydrater votre peau et associez cela à une autre habitude quotidienne. Par exemple, faites-le juste avant de vous brosser les dents : appliquez d'abord votre crème hydratante, brossez-vous les dents pendant qu'elle pénètre, et enfin appliquez la crème ou la pommade médicale. Si vous venez de vous laver (bain ou douche), ne vous habillez pas tout de suite : tapotez doucement votre peau avec une serviette pour la sécher, hydratez-la et appliquez le traitement médical. Pendant qu'il pénètre, vous pouvez vous brosser les dents, faire quelques exercices de respiration ou préparer votre prochain repas. Si vous n'êtes pas du matin, programmez vos soins cutanés le soir. Choisissez un moment qui se répète quotidiennement, par exemple le moment où vous lisez le journal, vous retirez vos lentilles ou vous vous brossez les dents. Choisissez une tenue adaptée pour ces moments, comme une robe de chambre, sur laquelle cela ne vous gêne pas qu'il y ait un peu de crème ou de pommade. Placez un tube supplémentaire ou un échantillon dans votre sac à main, votre voiture ou au bureau, au cas où vous oublieriez d'appliquer le traitement ou au cas où vous auriez des démangeaisons.

Luminothérapie

La luminothérapie échoue souvent parce qu'elle ne s'intègre pas à l'emploi du temps des patients. Elle est pourtant très efficace contre le psoriasis. La meilleure manière de l'intégrer à votre emploi du temps, c'est de l'associer à une activité agréable ou relaxante. Par exemple, vous pouvez rendre visite à un ami ou à un proche qui vit dans le quartier ou sur votre trajet vers le lieu de la luminothérapie, ou aller à la salle de sport ou dans votre restaurant préféré. Vous prendrez ainsi plus facilement le temps d'aller suivre votre traitement parce que cela sera associé à quelque chose d'agréable.

Comprimés/gélules

On oublie très facilement ce type de médicaments s'il n'est pas associé à une habitude quotidienne. Vous devez donc choisir un lieu et un moment très spécifiques où vous êtes sûr(e) de prendre les comprimés/gélules. Par exemple, placez-les sur la table de nuit où vous posez vos lunettes, dans la salle de bain à côté de votre brosse à dents ou dans une jolie boîte sur la table du petit déjeuner. Si vous prenez déjà d'autres médicaments, demandez à votre médecin si vous pouvez les prendre en même temps. Si vous avez tendance à oublier, placez une plaquette ou une boîte de secours dans votre voiture, au bureau ou dans votre sac à main.



ACADÉMIE EUROPÉENNE DE
DERMATOLOGIE ET DE VÉNÉRÉOLOGIE

Malgré tous nos efforts pour que les informations fournies dans ce livret soient exactes, tous les traitements ne sont pas adaptés à tous les patients ni efficaces pour tous les patients. Votre médecin pourra vous conseiller plus précisément.

ÉTABLI PAR LE GROUPE DE TRAVAIL PSORIASIS DE L'EADV EN COOPÉRATION AVEC LA LIGUE FLAMANDE CONTRE LE PSORIASIS

Date de publication : 2019

Copyright © EADV