Journée mondiale du psoriasis – Comment la communauté du psoriasis a donné un sens au 29 octobre

Submitted by Anonymous (not verified) on 23 octobre, 2017 - 14:36
Langue Français

Depuis 2004, le 29 octobre est une journée de sensibilisation autour du psoriasis et du rhumatisme psoriasique. Imaginée par des patients et pour des patients, la Journée mondiale du psoriasis est un rappel des nombreux succès remportés mais également des nombreux défis auxquels restent confrontées les personnes atteintes de psoriasis et de rhumatisme psoriasique. En 2016, les activités autour de la Journée mondiale du psoriasis ont battu tous les records. L'édition 2017 consistera à dissiper les mythes : saviez-vous que le psoriasis est une MNT ?

Pourquoi la Journée mondiale du psoriasis ?

Le psoriasis est une maladie non transmissible (MNT) grave, chronique, invalidante, défigurante et inguérissable. À l'heure actuelle, 125 millions de personnes dans le monde souffrent de psoriasis [1]. Les symptômes du psoriasis sont surtout visibles sur la peau, avec inflammation, irritation, démangeaisons et desquamation. Visuellement le psoriasis peut sembler contagieux ou découler d'une mauvaise hygiène. Or, rien n'est moins vrai. Les facteurs classiques d'une poussée de psoriasis sont la génétique, le système immunitaire, des facteurs de risque tels que l'alimentation, la sédentarité, le tabagisme et l'alcool, et des déclencheurs tels que le stress ou une infection.

Grâce au travail mené depuis longtemps par l'IFPA, nous avons observé les réalités auxquelles sont confrontées les personnes atteintes de psoriasis dans les différents pays : baisse de la qualité de vie, traitements onéreux, exclusion et discrimination. La Journée mondiale du psoriasis est née pour tenter de changer les mentalités et de célébrer la force des patients, tout en informant mieux les communautés sur la maladie et les besoins des personnes atteintes de psoriasis. Plus de 10 ans plus tard, la Journée mondiale du psoriasis est fêtée dans plus de 50 pays à travers le monde, avec des activités dont le fil rouge est simple : l'inclusion.

« Faire tomber les barrières » en 2016

Chaque jour, les personnes atteintes de psoriasis sont confrontées à d'immenses obstacles au sein de la société, notamment au regard du système de santé, à l'école ou au travail, dans leurs relations sociales et au sein de leurs

communautés. Parmi leurs combats, obtenir le bon diagnostic, pouvoir payer leur traitement, aller travailler et à l'école et nouer des relations saines et positives avec leurs pairs, leur famille et la communauté dans l'ensemble.

Consciente que « lutte » était le mot décrivant le mieux la vie quotidienne des patients, la Journée mondiale du psoriasis 2016 s'est attachée à faire tomber les barrières et à lancer de nouveaux concepts dans la vie des personnes atteintes de psoriasis :

- **COMBATTRE** les préjugés, la stigmatisation et la discrimination
- **PROMOUVOIR** la sensibilisation, la compréhension et l'espoir
- **OBTENIR** l'accès à un diagnostic, un traitement et une meilleure qualité de vie

Cette nouvelle approche a trouvé un écho au sein des communautés et associations de lutte contre le psoriasis, qui ensemble ont organisé plus de 200 activités dans le monde entier : campagnes de sensibilisation au Portugal, au Salvador, en Irlande et en Corée ; organisation d'événements et de conférences en Russie, en Autriche et en Malaisie ; présence dans les médias en Argentine, à Hong Kong, au Japon et aux Philippines. L'IFPA a joué le rôle d'une caisse de résonnance grâce à la réalisation d'un film d'animation « Breaking Barriers » (faire tomber les barrières) et en organisant des campagnes mondiales dans les réseaux sociaux.

2017 mettra davantage l'accent sur les MNT

L'un des idées fausses les plus répandues est que le psoriasis n'est qu'une dermatose. Or, même si dans la plupart des cas, il se manifeste par une dermatose, le psoriasis est en réalité une MNT (et reconnu comme tel dans la résolution de l'OMS sur le psoriasis [2]). De plus, il existe un lien direct entre le psoriasis et d'autres grandes MNT telles que le diabète et les maladies cardiovasculaires [3]. Une étude récente a identifié des liens entre psoriasis et cancer, mais également entre psoriasis et maladies respiratoires chroniques [4].

Au vu des résultats de cette étude, le thème de la Journée mondiale du psoriasis 2017 est « **Le psoriasis dans tous ses états** ». Nous nous attacherons à montrer les nombreuses facettes du psoriasis dans la vie quotidienne et à écouter les expériences de personnes touchées par la maladie : patients, parents, conjoints, amis ou collègues.

La Journée mondiale du psoriasis 2017 souligne le besoin d'envisager les MNT associées au psoriasis et de ne pas mettre l'accent uniquement sur la charge physique, mais également sur les handicaps psychosociaux : de quelle manière le psoriasis affecte quotidiennement les relations interpersonnelles, l'appartenance à la communauté et la vie scolaire et professionnelle.

« Dans un contexte adéquat, les patients atteints de psoriasis peuvent exceller dans n'importe quel domaine. Surmonter les défis, poursuivre leurs rêves, atteindre leurs objectifs. »

Je pense que dans un contexte adéquat, les patients souffrant de psoriasis peuvent exceller dans ce qu'ils veulent. Surmonter les défis, poursuivre leurs rêves, atteindre leurs objectifs. C'est la raison pour laquelle je trouve que la Journée mondiale du psoriasis a un gros potentiel : elle permettra de lancer le débat pour rapprocher les patients d'une situation où ils ne passeront plus à côté de leur vie à cause de leur état. Je suis suffisamment optimiste pour penser que 2017 est l'année où la communauté des MNT dans son ensemble nous rejoindra dans l'exercice général de compréhension, de militantisme et d'amélioration de la vie des personnes atteintes de psoriasis.

Pour soutenir le travail sur le psoriasis et faire entendre la voix des patients dans le débat mondial sur les MNT, l'IFPA a récemment lancé la Coalition mondiale contre le psoriasis [5], ce qui donne une possibilité de plus aux organisations non gouvernementales, aux sociétés médicales, aux fondations, aux chercheurs, aux entreprises partenaires et aux décideurs d'unir leurs forces et d'afficher leur solidarité en faveur des 125 millions de personnes atteintes de psoriasis dans le monde. Nous comptons sur votre participation.

Version longue d'un blog publié sur le site web de la Fédération internationale des associations de patients atteints de psoriasis ICI *[1].*

À propos de l'auteur:

Josef de Guzman est trésorier du conseil de la Fédération internationale des associations de patients atteints de psoriasis (IFPA) (@PsoriasisIFPA [2]) et il préside le comité directeur de la Journée mondiale du psoriasis. Le psoriasis fait partie de la vie de Josef depuis sa première poussée en 1996. Touché mais aussi motivé par la réalité de son état de patient, Josef s'est lancé avec succès dans des activités de plaidoyer autour de la santé qui lui ont permis de transformer la sensibilisation, le soutien et les connaissances autour du psoriasis aux Philippines avec la création de PsorPhil en 2005. Lancé comme un groupe de soutien en ligne, PsorPhil dirige désormais le plaidoyer national sur le psoriasis aux Philippines. Actuellement, Josef offre son soutien dans d'autres pays pour lancer des organisations de patients et intervient pour donner le point de vue du patient lors de congrès médicaux en Asie, en Europe et au Moyen-Orient.

---

[1] Fondation nationale du psoriasis, « Psoriasis Media Kit » www.psoriasis.org [3]

[2] La résolution de l'OMS est disponible dans son intégralité ICI [4]:

[3] Azfar AS at al. Increased Risk of Diabetes and Likelihood of Receiving Diabetes Treatment in Patients with Psoriasis. Archives of Dermatology 18: 1 - 6 Jun 2012 and Mehta NN et al. Attributable Risk Estimate of Severe Psoriasis on Major Cardiovascular Events. Am J Med. 2011 Aug; 124(8): 775.e1–775.e6 Azfar AS at al.

[4] Chiesa Fuxench ZC et al. The Risk of Cancer in Patients With Psoriasis: A Population-Based Cohort Study in the Health Improvement Network. JAMA Dermatol. 2016 Mar;152(3):282-90 and Li X et al. Association between Psoriasis and Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Review and Meta-analysis. PLoS One. 2015 Dec 23;10(12):e0145221

[5] Plus d'informations sur la Coalition mondiale contre le psoriasis ICI [5]

SaveSave

Featured:
Search Keywords: psoriasis; blog; patients; discrimination; stigmatisation; qualité de vie; OMS; journée mondiale
Related Resource: Addressing NCDs: Psoriasis and its Co-morbidities [6]
Related Link: World Psoriasis Day - 29th October [7]
Tags: psoriasis [8]

Source URL: https://ncdalliance.org/fr/news-events/blog/journ%C3%A9e-mondiale-du-psoriasis-%E2%80%93-comment-la-communaut%C3%A9-du-psoriasis-a-donn%C3%A9-un-sens-au-29-octobre

Liens
[1] https://ifpa-pso.com/2017/10/11/world-psoriasis-day-how-the-psoriasis-community-gave-meaning-to-29-october/
[2] http://twitter.com/PsoriasisIFPA
[3] http://www.psoriasis.org
[4] https://ifpa-pso.com/wp-content/uploads/2017/01/WHO-Resolution-on-Psoriasis-WHA67.9-1.pd
[5] https://ifpa-pso.com/our-actions/advocacy/global-psoriasis-coalition/

[6] https://ncdalliance.org/fr/node/9029
[7] http://www.ifpa-pso.com/our-actions/world-psoriasis-day/
[8] https://ncdalliance.org/fr/taxonomy/term/184