



Association  
Pour la Lutte  
Contre le Psoriasis

[www.aplcp.org](http://www.aplcp.org) ou au N° Indigo 0 820 20 11 30

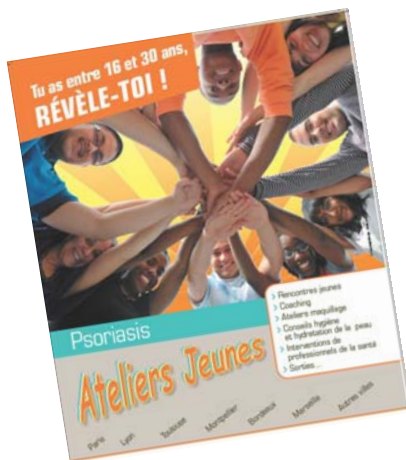
0 820 20 11 30

Communiqué de presse

Boulogne, le 04 juin 2010

## 29 octobre 2010 : Journée Mondiale du psoriasis Les jeunes de l'Association Pour la Lutte Contre le Psoriasis lancent une invitation sous forme de clip musical à tous les moins de 30 ans

A l'occasion de la journée mondiale du psoriasis, le 29 octobre 2010, l'Association Pour la Lutte Contre le Psoriasis (APLCP) présente un clip réalisé avec des jeunes atteints de psoriasis et accompagnés d'S Petit Nico, parolier de Grand Corps Malade. De la rencontre entre ce jeune auteur-compositeur et les jeunes, est née une chanson : « **J'verrai bien** ». Cette chanson **interprétée en live par S Petit Nico en avant première le 29 octobre à Paris** a pour objectif de toucher le plus grand nombre de jeunes concernés par cette maladie



chronique. Les symptômes du psoriasis – démangeaisons, pellicules blanchâtres ou rougeâtres sur la peau – sont particulièrement gênants à l'âge des premières relations amoureuses, lors de leurs études ou au début de leur vie active... **Plus de 30% des psoriasis se déclarent avant 16 ans.**

**C'est pourquoi l'APLCP mobilise les moins de 30 ans en les invitant à rejoindre leurs « points jeunes » régionaux** qui proposent : réseau Facebook, rencontres avec des professionnels de santé, ateliers maquillages, moments d'échanges...

### Une invitation lancée le 29 octobre sous forme de clip pour mobiliser les jeunes

A l'occasion de la journée mondiale du psoriasis, le 29 octobre, l'APLCP lance une invitation sous forme musicale à tous les jeunes. Impliqué dans cette maladie, S Petit Nico, parolier de Grand Corps Malade a composé avec des jeunes atteints de psoriasis la chanson : « **J'verrai bien** ».

Elle exprime à la fois le sentiment d'isolement des jeunes, contraints de supporter le regard des autres et qui s'interdisent de vivre pleinement. « *Le psoriasis me garde dans une cellule grande comme ma tête* », chante joliment S Petit Nico. Mais elle dit surtout leur envie et leur capacité à passer outre la maladie.

Les jeunes racontent également la méconnaissance du psoriasis, (« *je sens du rejet* », « *ne me touche pas, mais moi j'y peux rien* »...), y compris de la part du monde médical (« *pour dermatologiste, l'école ça doit être c.... En cours de psoriasis, y'avait beaucoup d'absents* »). Au-delà d'une certaine mélancolie, ce clip témoigne de leur volonté tranquille de « vivre bien », malgré leur « pso » : « *je cris, je crée, j'y crois, j'sais c'que je vau* ». **Il est une invitation pour tous à rejoindre le réseau jeunes de l'APLCP parce qu'à plusieurs, on est plus forts !**



### Reprendre confiance en soi, entre jeunes

Dans le cadre de ces points jeunes, l'APLCP a également mis en place, dans plusieurs régions, des ateliers réservés aux jeunes de 16-30 ans pour les aider à **accepter leur maladie et retrouver l'estime d'eux-mêmes**. Il s'agit aussi pour eux de mieux **comprendre le psoriasis** afin de pouvoir en parler et être acteur de leur prise en charge.

« *Nous favorisons les petits groupes d'une dizaine de jeunes pour que les échanges soient plus faciles* » précise Dalila Sid-Mohand, directrice de l'APLCP. « *Les messages passent souvent mieux entre jeunes. Par exemple, ils peuvent plus aisément s'imaginer une vie amoureuse si un jeune ne souffrant pas de pso explique comment il vit sa relation avec une personne atteinte de psoriasis. L'exemple des autres leur permet de **reprendre confiance en eux et les rassure**. C'est une chose de leur dire qu'ils peuvent vivre normalement, malgré les contraintes de la maladie, et d'entendre leurs pairs, atteints de pso, le leur prouver* ».

**En plus des rencontres et échanges entre jeunes, ces ateliers permettent de discuter avec des dermatologues, des rhumatologues, des infirmières qui répondent à toutes les questions médicales** et donnent des conseils d'hygiène et d'hydratation de la peau afin d'accomplir les bons gestes. Des séances de maquillage correcteur sont organisées ainsi que des « coaching » pour gérer peut-être autrement son quotidien.

Les jeunes qui ont déjà participé à des ateliers de ce type confirment : « *une maladie, mais pas une malédiction ! Le pso est aussi un ami à comprendre* » selon Fanny, 17 ans. « *APLCP c'est aussi Arrêter de Penser que je suis Le Seul à Combattre le Psoriasis* » dit avec humour Frédérique, 29 ans. « *Le psoriasis, parce que je le vis bien* »... conclue finalement Aurélie, 24 ans.



« Invitée en tant que dermatologue à participer à un Point-Jeunes de l'APLCP, j'ai été frappée par l'abondance et la variété des questions qui m'ont été posées par les jeunes, sur le psoriasis et ses traitements bien sûr mais aussi sur la façon de gérer le quotidien, les problèmes d'image, comment il était possible d'envisager l'avenir avec cette pathologie. Ce moment interactif fut très important, pour nous tous, car libre et sans contrainte horaire. C'est un instant de partage entre

parenthèses qui me semble plus que nécessaire pour faire face à une pathologie chronique ». Dr Marie Bastien-Jacquin, dermatologue à Joinville-le-Pont

## Un réseau pso jeunes



L'APLCP propose également aux jeunes de **se retrouver sur Facebook**. Il suffit de demander « Mélanie APLCP » comme amie. Facebook est une autre façon de rompre l'isolement dont souffrent nombre d'entre eux, de leur donner l'envie de témoigner, de se faire entendre. Ce réseau pso jeunes va leur permettre d'échanger mais aussi d'être informés en toute

confiance par des jeunes patients experts de l'APLCP, avec la validation des dermatologues qui soutiennent l'association.

Sur Facebook, « nous pouvons réussir à créer un véritable réseau national d'amitié, de solidarité et d'échanges dans la perspective, probablement en 2011, d'organiser, avec tous ceux qui le souhaitent, une rencontre nationale » souligne Mélanie, coordinatrice nationale points jeunes.



## Des outils connus pour les jeunes et par les jeunes

### Pour être eux aussi, mieux informés

- ▶ Toutes les informations utiles pour les jeunes patients sont disponibles sur l'espace dédié qui leur est réservé sur le nouveau site internet de l'APLCP ([www.aplcp.org](http://www.aplcp.org)).
- ▶ **Une bande dessinée, « Le foulard rouge »** (Ed Narratives – sortie prévue en septembre 2010)  
Pour raconter le psoriasis à travers l'histoire d'une rencontre entre un homme et une femme. Un guide pratique réalisé par le Pr DUBERTRET et Dalila SID-MOHAND est proposé aux lecteurs à la fin de la BD.
- ▶ **Des affiches, des flyers** ont été également conçus et réalisés avec des jeunes pour que le maximum d'entre eux sache qu'ils peuvent trouver, à l'APLCP, les appuis nécessaires pour reprendre confiance et vivre mieux, avec leur maladie.
- ▶ **La brochure « Jeunes et psoriasis »** parution prévue en **septembre 2010**



Le manque d'information des jeunes sur leur maladie est en fait une source de difficulté supplémentaire qui pèse sur leur quotidien. **L'enquête Impact Pso Jeunes réalisée en 2009 sur un échantillon TNS Sofres de 450 patients de 16/35 ans, montre que 19% des patients souffrant de psoriasis modéré à sévère n'ont eu aucune information.** Leur niveau de connaissance est faible pour ce qui concerne les facteurs aggravants ou améliorants (71% pensent que le psoriasis est d'origine psychosomatique et plus de 25% des jeunes atteints de psoriasis considèrent leur maladie comme une maladie grave). Selon cette enquête, seul 1 interviewé sur 2 s'estime bien informé sur le psoriasis et 1 sur 3 en ce qui concerne ses traitements.



## En rejoignant les points jeunes de l'APLCP, Les jeunes ne se sentent plus seuls face à leur maladie

Aujourd'hui encore, **le psoriasis draine nombre d'idées reçues.** L'association « maladie de peau – manque d'hygiène – contagiosité » reste ancrée dans les esprits. Tout comme l'idée que cette dermatose est psychosomatique alors que le stress et les émotions ne sont que des facteurs déclenchant. Ces apriori altèrent, parfois plus encore que les symptômes eux-mêmes, la vie des jeunes patients, souvent enclins au repli sur soi pour se protéger du regard des autres. Et ce d'autant que chez les jeunes, les atteintes au visage sont fréquentes (30 % des cas contre 5,6% des cas chez l'adulte). Beaucoup ressentent culpabilité et gêne alors qu'ils **ne sont ni responsables de leur maladie, ni contagieux.**

- ▶ **Le psoriasis est une maladie souvent de jeunes. Il représente 5 % des affections dermatologiques pédiatriques\*.** Environ 30 % des psoriasis de l'adulte se déclarent avant l'âge de 16 ans, 10% avant l'âge de 10 ans, 6,5% avant l'âge de 5 ans et 2% avant l'âge de 2 ans\*\*.
- ▶ **Le psoriasis est une dermatose dont les conséquences psychologiques ne peuvent être ignorées :** 11 % de dépression versus 2,6 % dans une population générale témoin\*\*\*.

\*(Fond L, Michel JL, Gentil-Perret A, Eve B, Montelimar N, Perrot JL et al (psoriasis and childhood) Arch Pediatric 1999;6:669-74.). \*\* (Swanbeck G, Inerot A, Martinson T, Wahlstom J, Enerback C, Enlund F et al. Age at onset different types of psoriasis. Br J Dermatol 1995;133:768-73). \*\*\* (Am.Acad.Dermatol : Base de données américaine d'assurance maladie 2008 . Etude portant sur 8 millions de sujets).

Entre 16 et 30 ans, au moment où on aime s'intégrer dans des bandes, participer à des activités en groupe, au début de la vie amoureuse, étudiante ou professionnelle, les jeunes atteints de psoriasis avouent se sentir « à part », voire rejetés. A ce sentiment d'isolement s'ajoute celui de ne pas être suffisamment écoutés, y compris par leur dermatologue.

« Ils ont besoin de parler de leur souffrance vis-à-vis de leur maladie. Ils ont besoin de savoir qu'ils ne sont pas seuls, que d'autres vivent les mêmes difficultés et qu'ils s'en sortent ». C'est pour cela, explique Dalila Sid-Mohand, « que nous leur proposons de **rejoindre, via l'APLCP, une communauté de jeunes** où ils pourront partager leurs expériences, échanger, se sentir écoutés et compris et donc aptes à relever la tête ».

**L'APLCP donne rendez-vous autour de S Petit Nico  
au point jeune le 29 octobre 2010 de 14h à 20h**

A l'occasion de la 7<sup>ème</sup> journée mondiale du psoriasis, l'APLCP organise pour les jeunes  
**des portes ouvertes dans ses locaux**  
**en présence du chanteur S Petit Nico qui chantera « j'verrai bien »**  
**à 18h30 au 53, rue Compans dans le 19<sup>ème</sup> à Paris.**

**Au programme :**

- Des ateliers de conseil en image : « être bien dans la peau avec son psoriasis » ;
- Des ateliers avec des professionnels de santé pour apprendre les bons gestes d'hygiène et d'hydratation.
- Un jeu sous forme de quizz permettra à chacun de tester ses connaissances sur le psoriasis.



**Contacts presse : Presse-Papiers - 01 46 99 69 69**

Danielle Maloubier ; [dm@pressepapiers.fr](mailto:dm@pressepapiers.fr)

Vanessa Lemoine ; [vanessa.lemoine@pressepapiers.fr](mailto:vanessa.lemoine@pressepapiers.fr)