



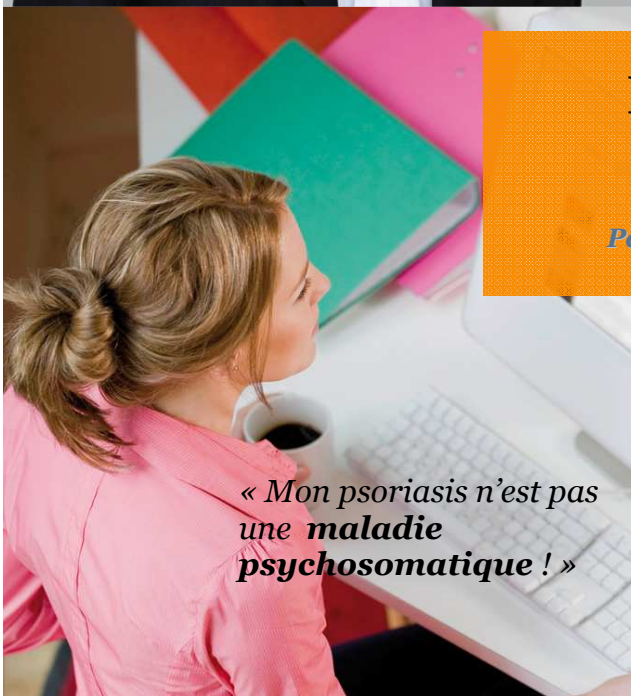
Association
Pour la Lutte
Contre le Psoriasis



« Mon **psoriasis**
n'est pas
contagieux »



« Dans mon entourage
2 personnes proches ont du
Psoriasis et autour de vous ? »



« Mon psoriasis n'est pas
une **maladie**
psychosomatique ! »

Dossier de presse

Le 6 et 7 novembre 2009

Premier salon du Psoriasis et du
Rhumatisme Psoriasique

Palais des Congrès d'Aix-en-Provence

Contact presse : Presse & Papiers

Danielle MALOUBIER - dm@pressepapiers.fr

Gaëlle Ryouq - gaelle.ryouq@pressepapiers.fr

Tél.: 01 46 99 69 69 - Fax : 01 46 99 69 68



SOMMAIRE

Le 6 et 7 novembre 2009

**Premier salon du Psoriasis
et du Rhumatisme Psoriasique**
Palais des Congrès d'Aix-en-Provence

❶ PRESENTATION GENERALE	P.3
❷ LES TEMPS FORTS DU SALON	P. 4 à 6
■ <i>Les ateliers</i>	
■ <i>La communication scientifique</i>	
■ <i>Les expositions</i>	
■ <i>Les exposants</i>	
❸ PSORIASIS : DE QUOI PARLE T-ON ?	P.7
❹ L'ASSOCIATION	P.8 à 9



1 PRESENTATION GENERALE

Le Palais des congrès d'Aix-en-Provence accueillera du 6 au 7 novembre la Xème édition du congrès de ***l'Association Pour la Lutte Contre le Psoriasis*** (APLCP). A cette occasion, l'APLCP lance le premier « ***Salon du Psoriasis et du Rhumatisme Psoriasique*** ». Ce rendez-vous s'inscrit quelques jours après « ***la journée mondiale du Psoriasis*** » : une occasion d'informer les patients et leurs proches sur la maladie et ses prises en charges pluridisciplinaires, un moment unique pour sensibiliser le public sur une maladie, qui va bien au delà d'un problème « esthétique ».

Cette première rencontre permettra aux patients, familles, professionnels de santé, et laboratoires, d'échanger et débattre, partager.

Un événement de santé et de solidarité **très attendu**.

Enjeux et objectifs du salon :

- Accompagner les **patients et leur entourage** dans une meilleure prise en charge de leur maladie
- **Inform**er sur cette pathologie, ses effets, ses conséquences et les traitements proposés
- **Maintenir** et développer les relations **entre tous les acteurs concernés**
- Combattre **l'ignorance et les préjugés**
- Parler et faire parler du **Psoriasis**



2 LES TEMPS FORTS DU SALON

■ Les ateliers

Les ateliers sont l'occasion de découvrir en pratique, avec des professionnels du bien-être, **des « techniques » qui soulagent** pour apprendre à mieux vivre avec la maladie :

↳ **Atelier « Maquillage correcteur »** animé par une infirmière de chez Avene, là pour répondre à toutes les questions sur l'image de soi

↳ **Atelier « Pour une alternative au grattage et hygiène /hydratation »** sur le stand BIODERMA. Conseils dispensés par une pharmacienne.

↳ **« Atelier Coaching »** sur le Stand APLCP où un conseiller offrira une **approche globale pour mieux vivre avec son psoriasis**. L'objectif est d'encourager les patients à se reprendre en main et les encourager à consulter

↳ **« Atelier jeunes » réservé aux jeunes malades** atteints de psoriasis (16/30 ans) animé par des membres du « *Point jeunes* » de l'APLCP. Affiches et brochures seront remis aux participants.

↳ **« Atelier relaxation »** La technique de respiration et le ammas assis seront présentés pour apprendre à gérer ses émotions, son stress et mieux vivre avec sa maladie. Société Harmoniste

■ La communication scientifique

Samedi 7 novembre – 9h15/12h15

Comment mieux gérer sa maladie ?

Une demi-journée est consacrée à la transmission du savoir scientifique. Une « table ronde » pluridisciplinaires sous forme de questions/réponses viendra nourrir le débat.

↳ **Intervenants**

- Docteur Judith FISCHER, *La génétique : quoi de neuf en 2009 ?*
- Professeur Marie Aleth RICHARD LALLEMAND, *Psoriasis : de nombreuses avancées, le point en 2009.*
- Docteur Nadia BELMATOUG, *Le rhumatisme psoriasique : quelle prise en charge ?*
- Docteur Sylvie CONSOLI, *Le psoriasis, comment se débarrasser de sa mauvaise image ?*

■ Les expositions

L'exposition « Psoriasis : « the naked truth* »

« **Psoriasis : la vérité nue** » sera exposée pendant toute la durée du salon. Elle s'inscrit dans le cadre d'un programme éducatif paneuropéen de sensibilisation à destination du grand public et des professionnels de santé. Il s'agit de révéler les importantes répercussions du psoriasis sur le bien-être physique et émotionnel des malades. Ce projet à dimension internationale, a été mené en France en partenariat avec l'association de patients, APLCP (*Association Pour la Lutte Contre le Psoriasis*), et le laboratoire Wyeth.

L'exposition raconte l'histoire de 19 personnes atteintes de psoriasis. Pendant 5 jours et 4 nuits, elles ont réussi à surmonter le regard des autres sous l'objectif du photographe Ralf Tooten. Son talent a permis d'aller au-delà des apparences pour révéler la « **Vérité Nue** » du quotidien de personnes atteintes de psoriasis.

Autour d'une série de photographies et de témoignages poignants se dégage une joie de vivre teintée de pudeur.

Un documentaire reprendra des séquences des séances photo et des histoires personnelles. Il a été réalisé, afin de mieux faire comprendre les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes malades. L'exposition de photographies et quelques extraits du documentaire sont accessibles sur www.psoriasisnakedtruth.com.

Ces témoignages personnels et courageux viennent rompre l'isolement des malades et contribuent à diminuer la stigmatisation et la « discrimination » qui sont souvent associées à la maladie.

L'exposition de jeunes lycéens sur le psoriasis

Dans le cadre de la campagne de sensibilisation lancée cette année par l'APLCP: « **Psoriasis : Parlons-en pour pouvoir agir !** » les élèves de deux Premières ST2S du lycée Geoffroy Saint Hilaire à Etampes, aidés d'enseignants ont créé des panneaux et des affiches d'information.

L'Expo liberté : une exposition inédite sur la liberté retrouvée

A l'occasion de la sixième Journée mondiale du psoriasis, l'APLCP a lancé « *l'Expo liberté* », une exposition itinérante à travers toute la France qui a pour but de « *changer le regard des autres sur cette maladie* » en augmentant la prise de conscience des souffrances que subissent les patients dans leur vie quotidienne.

Cette exposition constituée de 8 totems, met en exergue certaines situations de la vie qui peuvent être compromises en cas de psoriasis comme « *Dire bonjour* », « *Etre à la mode* », « *S'aimer* », « *Vivre sa vie* ». L'approche retenue est positive et le style esthétique. L'objectif est bien de prendre conscience des difficultés que rencontrent au quotidien les patients atteints de psoriasis (notamment dans ses formes sévères).



Association
Pour la Lutte
Contre le Psoriasis

« L'Expo Liberté » fait escale au Salon du Psoriasis et du Rhumatisme psoriasique du 6 au 8 novembre puis sera présentée dans des hôpitaux de différentes régions jusqu'à fin 2010 : Lyon, Bordeaux, Poitiers, Marseille, Montpellier, Orléans, Paris...



■ Les exposants

Les laboratoires Bioderma, Janssen Cilag, Schering Plough, Abbott, Saint-Gervais, Avène, Eucerin, Wyeth, Genévrier, Pierre Fabre.

- Waldmann, *spécialiste en éclairage et en technique de l'éclairage*, pour la Puvathérapie.
- Le Point jeunes de l'APLCP
- Harmoniste : ammas assis, sophrologie et relaxation par la respiration



③ PSORIASIS : DE QUOI PARLE T-ON ?

Etymologie

Psoriasis vient du grec « Psora » qui signifie gratter

Le psoriasis est une affection auto-immune de la peau, ni contagieuse ni de nature allergique, qui touche environ 4,7% de la population, soit plus de 3 millions d'hommes et de femmes de tout âge en France. Cliniquement, elle se manifeste par des plaques sur la peau, recouvertes de pellicules blanches d'aspect érythémato-squameux (le plus souvent localisées aux coudes, aux genoux et au cuir chevelu). Toutefois, elles peuvent apparaître n'importe où, y compris au niveau des ongles, sur les paumes des mains, les plantes des pieds, les organes génitaux et, parfois, le visage.

Maladie chronique, le psoriasis est fait de poussées suivies de périodes de rémission qui nécessite un traitement souvent continu. Elle est aussi susceptible de toucher les articulations ; on parle alors de « *Rhumatisme Psoriasique* » (région sacro-iliaque).

☞ Une maladie inflammatoire et chronique non contagieuse

- touchant la peau et les articulations
- évolutive sous forme de poussées au répit variable et à la rémission « partielle »
- 10% des « psoriasiques » sont des enfants
- 60.000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année
- 40% déclarent la maladie avant l'âge de 30 ans
- 1 patient sur 2 ne se soigne pas

Une maladie qui souffre aussi du regard des autres

Dermatose, le plus souvent visible selon les régions touchées, pouvant entraîner de fortes démangeaisons, le psoriasis peut altérer la qualité de vie des malades, notamment en raison du regard des autres. Cette affection, a donc des répercussions qui vont au-delà des simples manifestations physiques. Pour de nombreuses personnes, le psoriasis est vécu de façon dégradante voire « honteuse ». L'impact sur la qualité de vie et les souffrances sont bien réelles ! Dès lors, le vécu, les peurs, l'environnement socio-affectif, les aspirations du patient, qui trop souvent restent dans le domaine du « non-dit », doivent être mieux pris en compte.

Pour Dalila Sid-Mohand, la directrice de l'APLCP. « *La majorité des patients sont mal informés et vivent dans la crainte du regard des autres. Dans une société de l'image où le paraître règne en maître, les malades ont le sentiment d'être « hors normes », de gêner, et s'auto excluent de certains lieux (piscines, coiffeurs...) et activités sociales...* »



4 L'ASSOCIATION

Association de patients créée en 1983 pour lutter contre le Psoriasis, l'APLCP répond aux questions et problèmes en rapport avec le psoriasis, elle aide et conseille les personnes touchées par ces maladies, défend les intérêts des patients atteints de psoriasis, s'efforce de sensibiliser l'opinion aux problèmes posés par ces maladies et publie entre autres une revue spécialisée. Pour assurer la progression de l'association dans ses démarches et dans ses activités, un comité scientifique composé de professeurs et docteurs est appelé à soutenir et à guider l'association dans ses choix et ses méthodes. Par des avis éclairés, des commentaires objectifs, des conseils judicieux, ce comité apporte une dimension éducative aux actions menées par l'APLCP.

☞ Association Loi 1901 1983, reconnue d'utilité publique depuis 1999

☞ 15 000 adhérents

☞ **Présidente : Patricia JIMMY**

☞ **Directrice/ chargée de projet et de la communication : Dalila SID-MOHAND**

■ Les objectifs visés

Favoriser un mouvement d'entraide vis-à-vis des patients atteints de psoriasis et de leur famille. En effet, le développement d'une dermatose est toujours perturbant car elle se voit ! Soit s'instaure une sorte d'acharnement thérapeutique pour faire disparaître les lésions à tout prix, soit le patient refuse de communiquer et choisit l'isolement pour ne plus avoir à souffrir des regards et remarques désobligeantes... Le psoriasis « s'affiche » et il est fatigant et pénible d'expliquer sans cesse que le psoriasis est une maladie de peau NON contagieuse, liée à un renouvellement excessif de l'épiderme.

Informier et éduquer, en collaboration avec son comité scientifique composé de 30 dermatologues, par des actions permettant aux patients de devenir autonome dans la gestion de leurs soins et de devenir acteur de leur propre santé. Grâce à une information validée et adaptée aux patients sur la maladie, son évolution et ses traitements, via le site internet et la documentation spécifique (collection Apsolu), l'APLCP milite pour lutter contre la désinformation et les charlatans nombreux à promettre des solutions miracles qui perturbent ainsi le parcours de soin du patient.

L'APLCP, forte de son « expertise patient pso », prodigue des conseils indispensables aux patients pour mieux vivre avec leur maladie et avec les autres...

Encourager la recherche médicale : en collaborant avec les spécialistes des institutions concernées, l'APLCP s'implique dans la mise en place des protocoles, des enquêtes qualitatives et quantitatives pour mieux connaître les enjeux de la maladie sur la santé du patient et sur sa qualité de vie.



■ Le fonctionnement

Une des priorités de fonctionnement de l'association est une organisation décentralisée. Pour favoriser son action, l'APLCP soutient la création de délégations départementales. En se rapprochant des personnes, elle facilite les relations d'entraide et de solidarité. L'association est affiliée à l'IFPA (International Fédération of Psoriasis Associations), regroupant 42 pays à travers le monde et à EUROPSO, Fédération Européenne. Il est en effet essentiel de participer aux actions sur le plan européen et international et de partager l'expérience des associations homologues. Ceci permet de centraliser les renseignements venant de différents pays, de comparer les avantages sociaux accordés et les possibilités de soins, d'élaborer un matériel didactique d'information, de développer les interactions.

L'APLCP collabore également étroitement avec l'AFSSAPS, la SFD, la SFR, la HAS et les associations de dermatologue pour être au cœur de l'action santé et devenir une vraie force de propositions pour les malades atteints de psoriasis et rhumatisme psoriasique. Elle est d'ailleurs membre du conseil d'administration du groupe « ETP » de la SFD depuis juillet 2009 et membre du groupe « Resopso île de France » depuis le 18 juin 2009.

Contact APLCP :

*Dalila SID-MOHAND
Hôpital Saint-Louis
Pavillon Bazin
1, avenue Claude Vellefaux
75010 PARIS*

Tél :06 60 39 44 02

Email :aplcp@hotmail.fr

Contacts Presse

Presse&Papiers
121 rue du Vieux Pont de Sèvres
92100 Boulogne Billancourt
01 46 99 69 69

Danielle Maloubier dm@pressepapiers.fr
Gaëlle Ryouq : gaelle.ryouq@pressepapiers.fr