

UCBCares®

Au service des patients

MON GUIDE RHUMATISME PSORIASIQUE



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

*Inspirés par les **patients.** Guidés par la **science.***





MON GUIDE RHUMATISME PSORIASIQUE

Cette brochure est destinée aux patients atteints de rhumatisme psoriasique. Elle a pour objectif de vous accompagner tout au long de votre parcours de soin.

*C'est en connaissant votre maladie, ses causes et symptômes, les éléments déclencheurs et les différentes possibilités de prise en charge du rhumatisme psoriasique, que vous deviendrez un **véritable acteur** dans la gestion de votre maladie.*

Dans ce même objectif, il est également essentiel de vous sentir à l'aise et confiant(e) au quotidien en sachant où trouver des conseils et du soutien, en cas de besoin, pour vivre au mieux votre maladie.

*Cette brochure d'information a été réalisée en **étroite collaboration** avec l'association de patients France Psoriasis et l'Association France Spondyloarthrites (AFS), afin que son contenu soit au plus près des interrogations et des besoins des patients.*

Nous espérons qu'elle répondra à vos attentes et aux questions que vous pourriez vous poser.

L'équipe UCBCares®

— 4 chapitres pour vous guider —

Le rhumatisme
psoriasique

Prise en charge
du rhumatisme
psoriasique

Vivre avec
un rhumatisme
psoriasique

Informations
complémentaires

SOMMAIRE

Le rhumatisme psoriasique

Le rhumatisme psoriasique et ses symptômes

p.6

- Qu'est-ce que le rhumatisme psoriasique ?
- Existe-t-il un lien entre le rhumatisme psoriasique et le psoriasis ?
- Quels sont les symptômes du rhumatisme psoriasique ?

Les causes, les déclencheurs et l'évolution du rhumatisme psoriasique

p.14

- Quelles sont les causes du rhumatisme psoriasique ?
- Quels sont les éléments favorisant le rhumatisme psoriasique ?
- Quand apparaît le rhumatisme psoriasique et comment peut-il évoluer ?

Les maladies associées au rhumatisme psoriasique

p.18

- Quelles sont les maladies pouvant être associées au rhumatisme psoriasique ?

Le diagnostic du rhumatisme psoriasique

p.20

- Comment la maladie est-elle diagnostiquée ?
- Comment évalue-t-on la sévérité du rhumatisme psoriasique ?

EN RÉSUMÉ

p.24

Prise en charge du rhumatisme psoriasique

La vision globale de la prise en charge

p.26

- Quels sont les objectifs du traitement ?
- Quels sont les différents traitements du rhumatisme psoriasique ?

Préparer sa consultation

p.30

- Comment préparer sa consultation ?

EN RÉSUMÉ

p.32

Vivre avec un rhumatisme psoriasique

Conseils au quotidien

p.34

- Comment diminuer la fatigue et apaiser les douleurs ?
- Pourquoi l'activité physique est-elle importante ?
- Quelle conduite alimentaire adopter ?
- Comment prendre soin de sa peau au quotidien si vous souffrez de psoriasis ?
- La sexualité : parlons-en !
- Désir d'enfant et grossesse
- Comment bien préparer ses voyages ?

Aide et soutien

p.44

- Comment prendre soin de soi quand on a un rhumatisme psoriasique ?
- Comment trouver du soutien ?
- Les démarches administratives

EN RÉSUMÉ

p.50

Informations complémentaires

p.52

- Contacts utiles
- Glossaire des termes médicaux

Qu'est-ce que le rhumatisme psoriasique ?

Le rhumatisme psoriasique est une maladie inflammatoire chronique, évolutive, caractérisée par diverses manifestations pouvant toucher entre autres les articulations et la peau et causée par une hyperactivité du système immunitaire.

Le rhumatisme psoriasique touche environ 93 000 personnes en France. Cette maladie se développe généralement entre 30 et 50 ans, autant chez les femmes que chez les hommes et fait partie des spondyloarthrites. ⁽¹⁾

Le rhumatisme psoriasique porte ce nom en raison de son lien avec l'affection cutanée « psoriasis ». En effet, tout le monde peut développer un rhumatisme psoriasique, mais il affecte plus souvent les personnes déjà atteintes de psoriasis.

Les causes exactes du déclenchement de la maladie ne sont aujourd'hui pas encore totalement élucidées, toutefois l'hyperactivité du système immunitaire, due à une interaction complexe entre des prédispositions génétiques et des facteurs environnementaux, entraîne une inflammation des articulations, qui se traduit par la douleur, le gonflement et la raideur.

Le rhumatisme psoriasique est une maladie aux symptômes cliniques très variés, peu spécifiques, qui peut toucher de nombreuses articulations et pouvant également avoir un impact important sur d'autres parties du corps.

Le rhumatisme psoriasique est une maladie inflammatoire chronique. Cette inflammation peut toucher différentes articulations (voir page 12) mais peut également avoir un impact important sur d'autres parties du corps telles que la peau ainsi qu'un retentissement important sur la qualité de vie. Le rhumatisme psoriasique présente un large éventail de symptômes qui diffèrent d'une personne à l'autre. Les plus courants sont les **douleurs et les raideurs articulaires**.

La qualité de vie des patients atteints de rhumatisme psoriasique peut être fortement altérée. Les douleurs et raideurs articulaires, les manifestations cutanées et la fatigue provoquées par la maladie peuvent impacter les capacités physiques, le bien-être psychologique, la vie professionnelle et sociale.

Le rhumatisme psoriasique évolue par poussées douloureuses, il peut progresser rapidement et entraîner des lésions structurelles irréversibles. Toutefois, une prise en charge adaptée peut améliorer les symptômes et modifier la progression de la maladie. ⁽²⁾

Il existe différents traitements médicamenteux et non-médicamenteux disponibles pour vous aider à gérer vos symptômes et reprendre le contrôle de votre vie. ⁽³⁾



Existe-t-il un lien entre le rhumatisme psoriasique et le psoriasis ?

Le rhumatisme psoriasique et le psoriasis ont en commun d'être tous les deux causés par une hyperactivité du système immunitaire qui entraîne une inflammation dans l'organisme.

Les manifestations de ces deux maladies sont différentes :



Dans le cas du **rhumatisme psoriasique**, l'inflammation affecte l'appareil musculosquelettique provoquant des douleurs, gonflements et raideurs articulaires.



Dans le cas du **psoriasis**, l'inflammation cible principalement la peau, ce qui se traduit par des démangeaisons et des plaques rouges, douloureuses.

Le psoriasis peut se présenter sous différentes formes qui peuvent survenir de façon concomitante chez une même personne. Elles sont identifiées par leur caractéristique, leur apparence et leur localisation. Le **psoriasis en plaques**, également appelé simplement psoriasis est la forme la plus fréquente, retrouvée dans plus de **80 % des cas de psoriasis**. Il touche principalement le cuir chevelu, les coudes, les genoux et le bas du dos. ⁽⁴⁾



Le rhumatisme psoriasique et le psoriasis vont souvent de pair.

Il est possible que ces deux affections apparaissent simultanément comme chez 10 à 15 % des patients, mais dans environ 80 % des cas, les plaques de psoriasis apparaissent bien avant le début des premiers symptômes articulaires du rhumatisme psoriasique. ^(2,5)

Le psoriasis augmente le risque de développer un rhumatisme psoriasique. En effet, jusqu'à 30 % des personnes atteintes de psoriasis vont développer un rhumatisme psoriasique. Cependant, un délai de 5 à 10 ans est généralement constaté entre l'apparition des manifestations cutanées et articulaires. ⁽¹⁾

La plupart des patients développent un rhumatisme psoriasique après l'apparition d'un psoriasis mais le cas inverse peut être également observé : 10 à 15 % des patients présentent des manifestations articulaires avant que le psoriasis ne soit apparue. ^(1,2)

Bien entendu, il est possible de souffrir de rhumatisme psoriasique sans être affecté par le psoriasis, mais cette situation est moins fréquente. ⁽¹⁾



Si vos symptômes (articulaires et/ou cutanés) évoluent, ou si vous en constatez des nouveaux, consultez un spécialiste (dermatologue ou rhumatologue) dès que possible afin de bénéficier d'une prise en charge adaptée si cela est nécessaire.

Quels sont les symptômes du rhumatisme psoriasique ?

Le rhumatisme psoriasique est une maladie inflammatoire chronique qui évolue par poussées douloureuses touchant les articulations périphériques, axiales et également la peau. Elle s'accompagne d'un large éventail de symptômes qui peuvent varier d'une personne à l'autre et se développer ou changer au fil du temps. ⁽²⁾

Par définition, les douleurs inflammatoires chroniques du dos et du cou : ⁽¹⁾



durent depuis plus de **3 mois**



surviennent la nuit (intensifiées en 2^e partie de nuit) et peuvent provoquer des **réveils nocturnes**



sont associées à une raideur matinale des articulations, nécessitant un dérouillage de plus de **30 minutes**



sont améliorées par l'**activité physique** et non soulagées par le repos

Atteintes périphériques (membres inférieurs et supérieurs) ^(1,2)

L'inflammation des articulations périphériques est la manifestation la plus fréquente. Elle est généralement asymétrique et limitée à peu d'articulations au début mais, avec la progression de la maladie, elle peut devenir symétrique et toucher un plus grand nombre d'articulations. Elle se traduit par une douleur et un gonflement des articulations concernées.

La dactylite familièrement appelée doigt ou orteil « en saucisse » est caractéristique du rhumatisme psoriasique et se définit par un gonflement uniforme de l'ensemble du doigt ou de l'orteil (l'orteil est plus souvent touché). L'inflammation peut également toucher d'autres articulations telles que le genou, la hanche, la cheville, et le poignet. Il est aussi fréquemment rapporté une atteinte des tendons (tendinites à répétition), une douleur, une raideur et/ou une sensibilité au niveau du tendon d'Achille ou de la plante du pied (enthésite).

Atteintes articulaires axiales (colonne vertébrale et bassin)

Les symptômes axiaux les plus courants chez les patients atteints de rhumatisme psoriasique sont la douleur et la raideur inflammatoire de la colonne vertébrale et des articulations du bassin de façon souvent asymétrique, accompagnées d'une mobilité réduite.

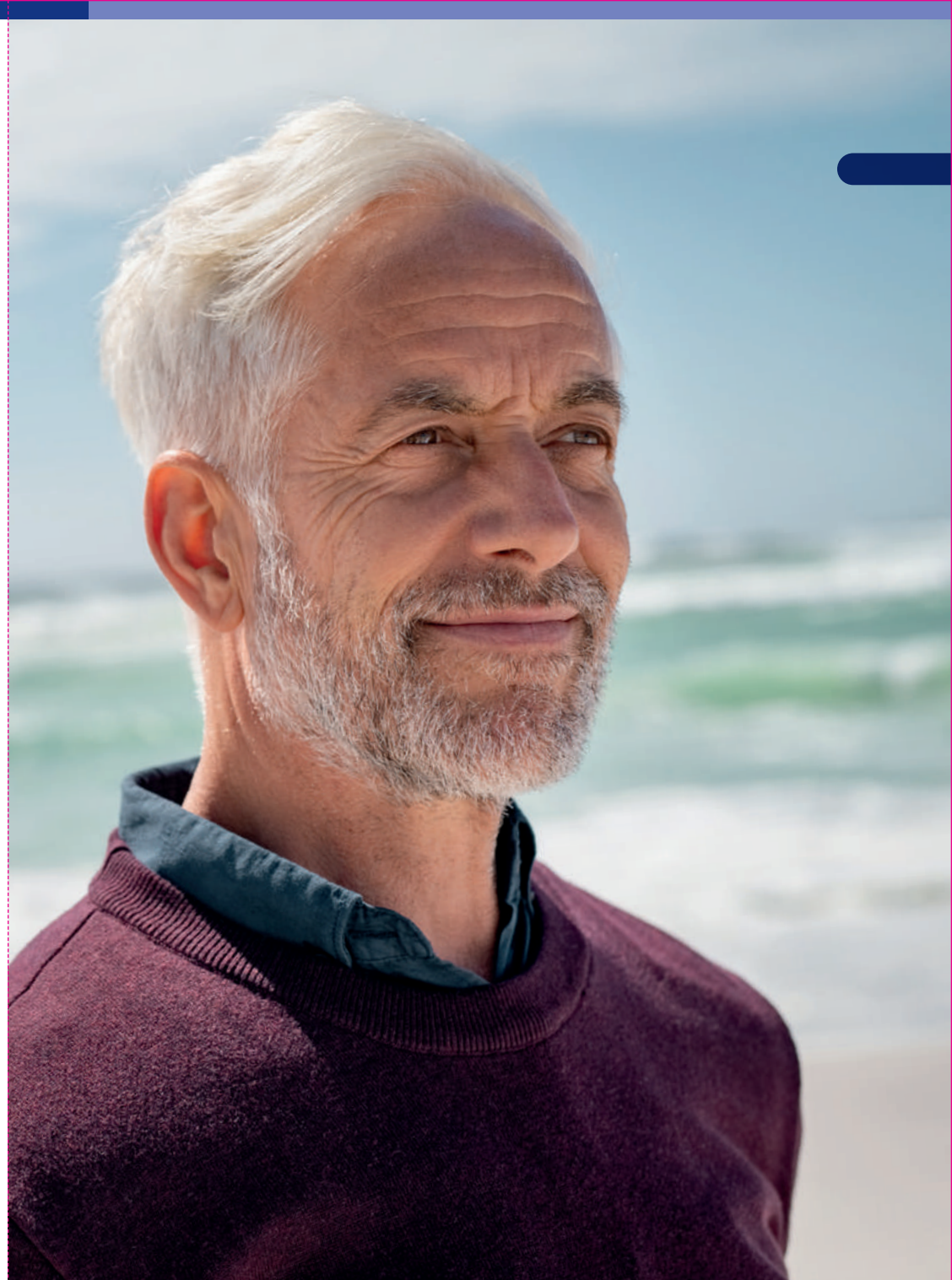
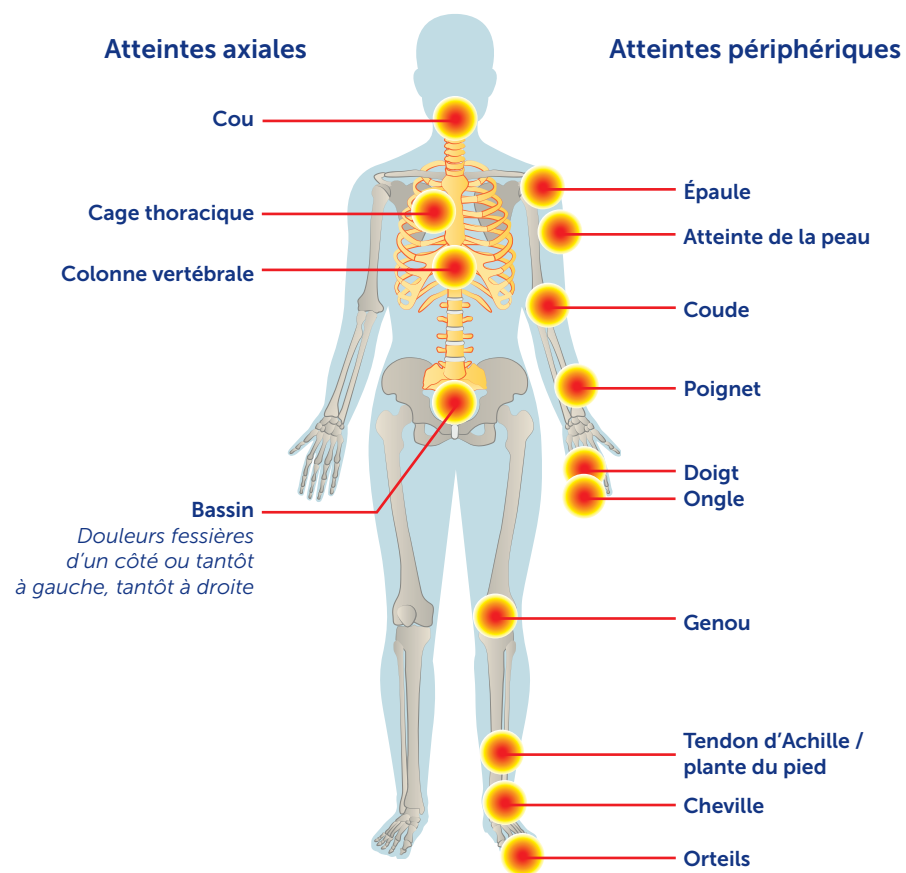
Peau et ongles

Des lésions psoriasiques peuvent se développer et atteindre la peau et fréquemment les ongles (décollement ou altération de la surface de l'ongle). Les atteintes cutanées évoluent également par poussées.

Le rhumatisme psoriasique est une **maladie très hétérogène**. Les **symptômes** sont **multiples et non spécifiques**, c'est-à-dire qu'ils peuvent être retrouvés dans d'autres maladies. La présentation clinique de l'inflammation ainsi que le type d'atteinte articulaire peuvent aider à le différencier des autres formes d'arthrite inflammatoire.

Quels sont les symptômes du rhumatisme psoriasique ?

Les zones du corps pouvant être touchées : ⁽¹⁾



Quelles sont les causes du rhumatisme psoriasique ?

Les causes exactes du déclenchement de la maladie ne sont aujourd'hui pas encore totalement élucidées. Le rhumatisme psoriasique est considéré comme une maladie multifactorielle : sa survenue serait déclenchée par des facteurs environnementaux chez des personnes ayant un terrain génétique prédisposé.



Prédispositions génétiques

Le rhumatisme psoriasique est une **maladie avec une composante génétique**. Les données épidémiologiques révèlent une augmentation du risque de développer un rhumatisme psoriasique en présence d'antécédents familiaux chez des parents du 1^{er} degré (parent, enfant).

Des études ont révélé une forte contribution génétique au développement de la maladie. Il existe plusieurs **variants génétiques**, notamment au niveau de la région HLA (*Human Leukocyte Antigen*), pouvant contribuer à la probabilité qu'une personne développe un rhumatisme psoriasique.

La maladie et/ou les poussées peuvent se déclencher sous l'effet d'un **facteur environnemental**.



Les facteurs déclenchants ⁽⁶⁾

Des **facteurs** comme :

- l'activité intense sur les enthèses (forces mécaniques répétées au niveau des articulations dues à des métiers physiques exigeants ou des activités physiques intenses),
- les infections,
- l'obésité,

peuvent jouer le rôle de facteurs **déclenchants ou de progression**, mais ne sont pas les seuls responsables du rhumatisme psoriasique.



Réponse immunitaire

Certains facteurs environnementaux sur un terrain génétique prédisposé peuvent déclencher une **réaction excessive du système immunitaire**, ce qui entraîne l'activation générale du mécanisme de l'**inflammation via la libération de molécules pro-inflammatoires**.



Le risque de transmission génétique du rhumatisme psoriasique est proportionnel au nombre de personnes touchées au sein de la famille : plus le nombre de membres de la famille touchés sera grand, plus le risque de transmission génétique est grand. ⁽¹⁾

Quels sont les éléments favorisant le rhumatisme psoriasique ?

Certains facteurs sont associés au rhumatisme psoriasique et peuvent augmenter le risque de développer la maladie :

- Si vous êtes atteints d'un psoriasis :
 - la **forme de psoriasis**, comme le psoriasis de l'ongle, le psoriasis du cuir chevelu et le psoriasis inversé (psoriasis au niveau des plis du corps : aisselles, plis de l'aîne, plis inter-fessier, nombril...),
 - la **sévérité du psoriasis**, définie par le pourcentage de surface cutanée atteinte ou par le nombre de sites atteints,
- l'**obésité**,
- le **tabac**.



La connaissance de ces facteurs de risque permet de les éviter ou d'y être attentif et de **s'orienter le plus tôt possible vers un spécialiste/rhumatologue**, dès l'apparition de symptômes évocateurs.

Quand apparaît le rhumatisme psoriasique et comment peut-il évoluer ?

Il est souvent difficile de dater précisément le début du rhumatisme psoriasique chez un patient donné. Le rhumatisme psoriasique est plus facilement diagnostiqué lorsque les patients présentent des lésions de psoriasis associées à des manifestations articulaires, c'est une des raisons pour lesquelles le retard de diagnostic du rhumatisme psoriasique est de 5 ans en moyenne. ⁽⁷⁾

Les signes cliniques et les symptômes du rhumatisme psoriasique fluctuent souvent. L'évolution de la maladie ne se fait pas de manière linéaire mais plutôt par poussées, elle peut également varier dans le temps avec différentes atteintes articulaires et extra-articulaires. Certains patients développent des symptômes cliniques qui progressent rapidement, tandis que d'autres développent des symptômes cliniques qui ne progressent pas ou qui s'améliorent avec le temps.

La progression de la maladie se traduit souvent par l'augmentation du nombre et du niveau d'atteinte des articulations touchées au cours du temps. Au début de la maladie, l'atteinte est généralement asymétrique, limitée à peu d'articulations, sans lésion osseuse. Avec la progression, elle peut devenir symétrique et toucher des articulations plus nombreuses. De plus, l'atteinte axiale devient plus fréquente au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Sans prise en charge thérapeutique adéquate, les patients peuvent présenter des lésions articulaires irréversibles (érosion osseuse, ossification). ⁽²⁾

Le rhumatisme psoriasique peut débuter à tout moment de la vie, il se développe le plus souvent dans les 5 à 10 ans suivant l'apparition du psoriasis. Le psoriasis pouvant lui-même débuter suite à un événement déclencheur (infections, traumatisme, prise d'un médicament, stress intense...). Le mécanisme inflammatoire à l'origine du rhumatisme psoriasique est le même que celui du psoriasis. Le rhumatisme psoriasique commence donc potentiellement bien avant l'apparition des premiers symptômes articulaires, plusieurs années avant son diagnostic.

Quelles sont les maladies pouvant être associées au rhumatisme psoriasique ?

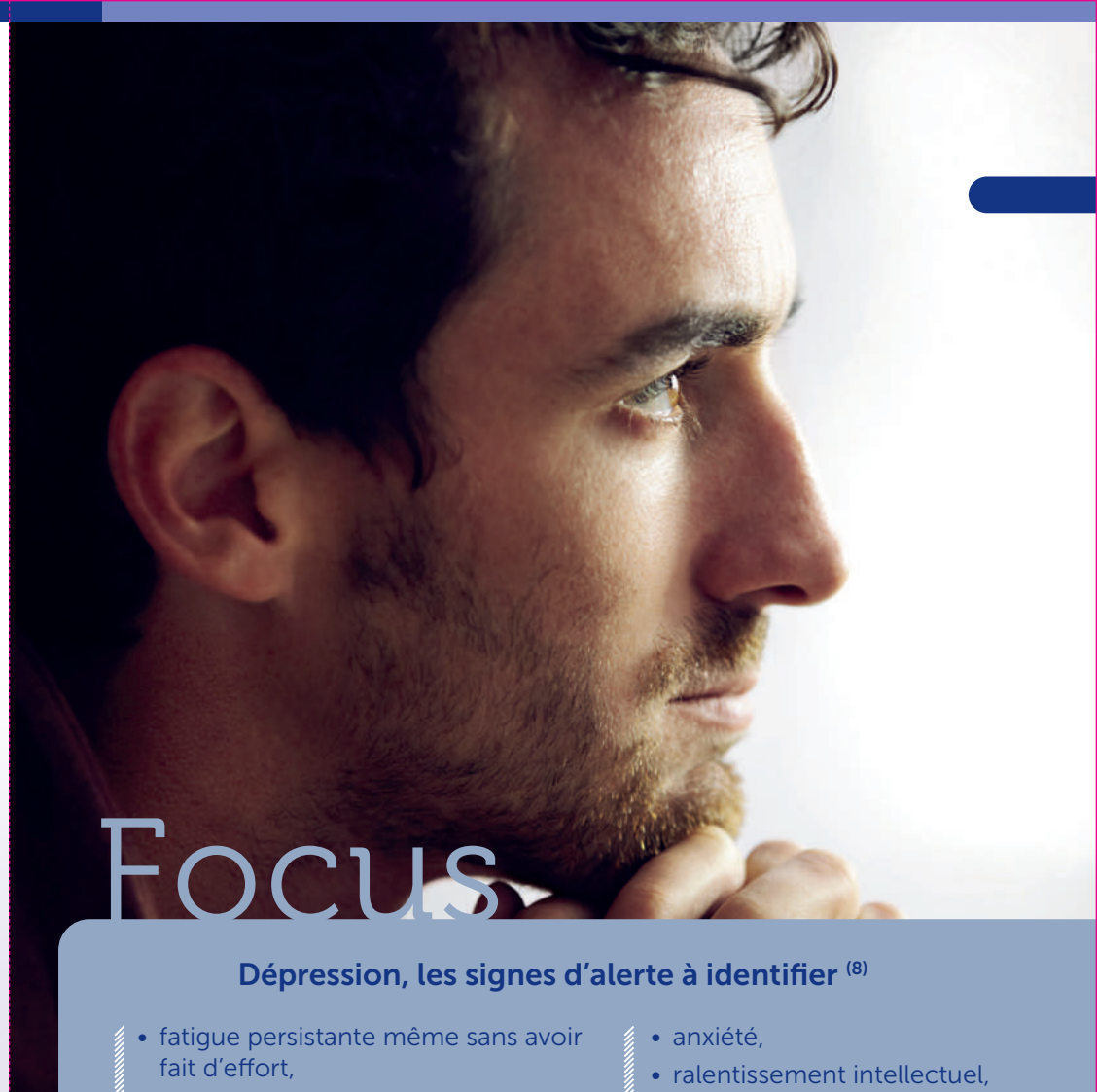
Le rhumatisme psoriasique est une maladie systémique inflammatoire mettant en jeu le système immunitaire.

En d'autres termes, cela signifie qu'elle ne touche pas seulement les articulations. D'autres maladies chroniques peuvent lui être associées et affecter la qualité de vie des patients : ^(1,3)

- Le **psoriasis**, principalement caractérisé par une atteinte de la peau sur différentes parties du corps* est observé chez 80 % des patients atteints de rhumatisme psoriasique.
- Des **Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin** (MICI), comme la maladie de Crohn, sont retrouvées chez certains patients atteints de rhumatisme psoriasique.
- L'**uvéïte** se manifeste par un seul œil rouge et douloureux, une sensibilité à la lumière et une vision floue.
- D'autres maladies, ayant également une composante inflammatoire, sont aussi fréquemment associées au rhumatisme psoriasique, notamment au niveau **cardio-vasculaire et métabolique** (obésité, hypertension artérielle, troubles du métabolisme des graisses avec excès de cholestérol et de triglycérides ou encore diabète).

Compte tenu du retentissement psychologique induit par le rhumatisme psoriasique et ses conséquences physiques et sociales, **l'anxiété et la dépression y sont souvent associées.**

*Le psoriasis est une maladie auto-immune inflammatoire chronique qui touche principalement la peau (plaques rouges bien délimitées, qui démangent, recouvertes de squames de couleur blanc argent).



Focus

Dépression, les signes d'alerte à identifier ⁽⁸⁾

- fatigue persistante même sans avoir fait d'effort,
- ralentissement général,
- tristesse intense,
- incapacité à éprouver du plaisir,
- hypersensibilité émotionnelle, impression d'abandon, d'inutilité, de solitude,
- anxiété,
- ralentissement intellectuel,
- perte/augmentation d'appétit,
- sommeil perturbé/insomnie/hypersomnie.

En cas de persistance de ces symptômes au-delà de 15 jours, il peut s'agir d'une dépression. N'hésitez pas à en parler à votre spécialiste/rhumatologue.

Comment la maladie est-elle diagnostiquée ?

À ce jour, du fait de la non-spécificité des symptômes il n'est pas toujours facile d'établir un diagnostic de rhumatisme psoriasique, le retard de diagnostic est donc fréquent. Il n'existe pas de test diagnostique de référence, ni d'examen spécifique, le diagnostic est donc avant tout clinique.

La première étape de la prise en charge des patients atteints de rhumatisme psoriasique consiste à établir un diagnostic précis, réalisé par un rhumatologue ou un dermatologue en cas de psoriasis, afin de permettre la **mise en place d'un traitement le plus rapidement possible**.

Le diagnostic repose sur les antécédents du patient, l'examen physique, ainsi que sur des examens d'imagerie et de laboratoire.

Interrogatoire et examen clinique⁽⁹⁾



- Recherche des antécédents, de signes/symptômes évocateurs du rhumatisme psoriasique tels que des symptômes cutanés liés au psoriasis.
- Examen de l'ensemble des articulations ainsi que recherche de toute autre manifestation extra-articulaire.

Tests sanguins⁽⁹⁾



- Recherche d'une inflammation : vitesse de sédimentation des globules rouges, taux de CRP (protéine C réactive), facteurs rhumatoïdes, anticorps anti-CCP (anti-peptides cycliques citrullinés), etc.

Examens d'imagerie médicale⁽⁹⁾



- Radiographie : mise en évidence d'éventuelles lésions articulaires ou osseuses.
- IRM/Échographie : capacité à détecter les stades précoces du rhumatisme psoriasique et à rechercher d'éventuelles lésions non visibles à la radiographie.

Questionnaire de dépistage



- Le questionnaire PEST (*Psoriasis Epidemiology Screening Tool*) est un outil d'auto-évaluation composé de 5 questions et d'un schéma du corps humain sur lequel vous indiquez l'emplacement des articulations raides, gonflées ou douloureuses. Il a l'avantage d'être simple et facile à utiliser : 1 point pour chaque question à laquelle la réponse est « Oui ». Un total de 3 points ou plus est très évocateur d'un rhumatisme psoriasique.



Plus le diagnostic et la prise en charge sont précoces, meilleur est le pronostic fonctionnel.

Comment évalue-t-on la sévérité du rhumatisme psoriasique ?

Le caractère hétérogène du rhumatisme psoriasique rend son évaluation complexe. Toutefois, pour pouvoir déterminer la meilleure stratégie thérapeutique, il est nécessaire d'évaluer au préalable l'activité du rhumatisme psoriasique et l'impact de ses symptômes.

En fonction de la localisation des atteintes, une multitude de scores peuvent être utilisés. Les spécialistes/rhumatologues peuvent évaluer l'activité globale du rhumatisme psoriasique ainsi que son impact sur la vie des patients grâce à des scores comme le **DAPSA** (*Disease Activity in PSoriatic Arthritis*) ou le **PsAID-12** (*Psoriatic Arthritis Impact of Disease*).⁽³⁾

Le PsAID-12 est un auto-questionnaire, vous devez donc le remplir par vous-même afin que votre spécialiste/rhumatologue puisse en analyser les résultats.

DAPSA

Index d'activité du rhumatisme psoriasique

Le DAPSA permet d'évaluer l'activité de la maladie et comporte 5 items. La somme de ces 5 items permet d'obtenir un score. S'il est inférieur à 4, la maladie est en rémission ; s'il est supérieur à 28, la maladie est en forte activité.

PsAID-12

Indice d'impact du rhumatisme psoriasique

Il permet d'évaluer l'impact du rhumatisme psoriasique sur la vie des patients. Ce questionnaire comporte 12 questions couvrant la plupart des aspects clés : douleur, fatigue, problème de peau, travail et/ou activités de loisirs, capacité d'activités physiques, sommeil, anxiété, dépressions, etc.

Les scores les plus élevés indiquent une activité ou un impact plus important(e) de la maladie.

Découvrez le questionnaire PsAID-12 en scannant ce QR code :



Ces scores peuvent être utilisés par votre dermatologue ou votre rhumatologue régulièrement. Ce sont des outils d'aide à l'évaluation et au suivi du rhumatisme psoriasique. Ils sont utilisés en complément des examens cliniques, sanguins et d'imagerie présentés précédemment, pour une prise en charge et un suivi complets.

EN RÉSUMÉ

1

Le rhumatisme psoriasique est une maladie **inflammatoire chronique** qui touche majoritairement les **articulations périphériques** mais qui peut également toucher les **articulations axiales**, les **enthèses** et la **peau**.

2

Le rhumatisme psoriasique et le psoriasis sont tous les deux causés par une **hyperactivité du système immunitaire**.

3

Les symptômes articulaires les plus caractéristiques sont la **douleur** et le **gonflement des articulations** pour les atteintes périphériques, s'accroissant durant la nuit et qui s'accompagnent fréquemment de **raideurs matinales**.

4

Le rhumatisme psoriasique est une **maladie multifactorielle déclenchée par des facteurs environnementaux mal connus**, chez des personnes ayant un **terrain génétique prédisposé**, et dont les symptômes sont dus à une **réponse excessive du système immunitaire**.

5

Le rhumatisme psoriasique peut être associé à d'**autres maladies inflammatoires** (psoriasis, Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI), uvéite, maladies cardio-vasculaires et métaboliques, etc.).

6

La **non-spécificité des symptômes** du rhumatisme psoriasique engendre fréquemment un **retard de diagnostic**.

7

Il est nécessaire d'**évaluer l'activité du rhumatisme psoriasique pour adapter le traitement et apporter la meilleure prise en charge possible**. Adressez-vous à votre spécialiste/rhumatologue si vous avez des questions sur votre traitement.

Quels sont les objectifs du traitement ?

La prise en charge globale du rhumatisme psoriasique a pour objectifs d'améliorer la qualité de vie, de contrôler les symptômes et l'inflammation, de prévenir les dommages structuraux et de préserver ou de restaurer les capacités fonctionnelles, l'autonomie et l'insertion socioprofessionnelle du patient. ⁽³⁾

Aujourd'hui, il existe plusieurs options thérapeutiques disponibles pour vous aider à atteindre ces objectifs.

Le choix du traitement obéit à plusieurs critères :

- Les besoins de chaque patient en fonction des signes et des symptômes actuels de la maladie (présentation clinique, type d'atteinte, nombre d'articulations touchées, etc.), des maladies associées, des atteintes cutanées et des caractéristiques du patient (âge, grossesse,...).
- L'objectif thérapeutique vise généralement à obtenir une diminution de la douleur, une disparition durable des symptômes ou, si ce n'est pas possible, une faible activité de la maladie.
- L'efficacité et la tolérance du traitement doivent être évaluées par un suivi médical régulier.

La décision médicale partagée, devenez acteur/actrice de votre prise en charge. ⁽¹⁰⁾

Le rhumatisme psoriasique est une maladie chronique dont le traitement s'inscrit dans la durée. Une relation de confiance avec le spécialiste/rhumatologue assurant votre prise en charge thérapeutique est indispensable pour arriver à une « décision médicale partagée ».

La décision médicale partagée est définie comme un processus de collaboration entre les patients et les spécialistes/rhumatologues au cours duquel les décisions thérapeutiques et autres sont partagées et fondées sur l'expérience du professionnel de santé, ainsi que sur les valeurs et les préférences du patient. Cette décision doit être prise à l'issue d'un dialogue approfondi et informatif entre le patient et le spécialiste/rhumatologue.

Il est bien établi aujourd'hui que ce mode d'échanges et de décisions est l'un des facteurs clés de succès de la prise en charge thérapeutique.

Cette décision partagée est d'autant plus importante qu'une grande implication des patients dans les décisions qui les concernent est associée à une réduction des événements indésirables.



Discutez de vos objectifs thérapeutiques avec votre spécialiste/rhumatologue.

Expliquez-lui ce qui est important pour vous et dites-lui si vous avez l'impression que votre traitement ne fonctionne pas comme il le devrait.

Quels sont les différents traitements du rhumatisme psoriasique ?

Aujourd'hui, il existe plusieurs options thérapeutiques disponibles qui peuvent vous aider à atténuer vos symptômes et à améliorer votre quotidien. La prise en charge non médicamenteuse et la prise en charge médicamenteuse font partie de la stratégie thérapeutique du rhumatisme psoriasique.

Prise en charge non médicamenteuse⁽³⁾

La prise en charge non pharmacologique est d'une importance capitale et fait partie intégrante de la stratégie thérapeutique du rhumatisme psoriasique.



L'éducation et l'information des patients sur le rhumatisme psoriasique sont le point de départ de la prise en charge et occupent une place importante parmi les moyens non pharmacologiques. L'implication des patients améliore la prise en charge de la maladie.



L'exercice physique / la kinésithérapie ont un rôle essentiel dans la prise en charge du rhumatisme psoriasique avec des bénéfices démontrés sur l'activité de la maladie.



L'arrêt du tabac



La psychothérapie est à considérer car l'anxiété et la dépression sont souvent associées au rhumatisme psoriasique. Elles doivent donc être prises en compte pour une prise en charge globale de la maladie.

L'éducation thérapeutique correspond à un accompagnement personnalisé des patients atteints d'une maladie chronique par une équipe de professionnels de santé et de patients experts formés. Elle a pour but de vous aider à prendre soin de vous et d'améliorer votre qualité de vie. Elle permet par exemple de soulager vos symptômes, de reconnaître une aggravation de votre état de santé, de mieux vous connaître et de gagner en confiance en vous. Plusieurs séances en groupe ou individuelles vous permettent d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie en fonction de vos besoins.⁽¹¹⁾

Traitements médicamenteux, en fonction de la présentation clinique et du type d'atteintes⁽³⁾

- Les **anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)**.
- Les injections locales de **corticoïdes** peuvent accompagner les AINS sur une courte période particulièrement en cas de douleurs axiales.
- Les **antirhumatismaux modificateurs de la maladie ou traitements de fond** (DMARDs : *Disease-modifying antirheumatic drugs*).

Les DMARDs sont des agents immunosuppresseurs et immunomodulateurs et sont classés en deux catégories : les DMARDs conventionnels synthétiques et les DMARDs biologiques.



Tous les médicaments peuvent entraîner des effets indésirables. **Si vous ressentez un effet indésirable, parlez-en avec votre spécialiste/rhumatologue ou votre pharmacien.** Déclarer, c'est contribuer à une meilleure connaissance des médicaments. Rendez-vous sur <https://signalement.social-sante.gouv.fr> pour déclarer directement les effets indésirables.

Comment préparer sa consultation ?

Le rhumatisme psoriasique est une maladie chronique dont le suivi médical et le traitement s'inscrivent dans la durée. ⁽¹²⁾

Les premières consultations doivent permettre au spécialiste/rhumatologue de poser le diagnostic. Si vous souffrez de rhumatisme psoriasique, des consultations de suivi de votre maladie sont ensuite programmées à une fréquence définie avec votre spécialiste/rhumatologue. ⁽¹³⁾

Pour que le rendez-vous médical puisse être un véritable temps de dialogue et d'échange, il est important de se préparer pour optimiser ce temps passé avec votre spécialiste/rhumatologue. N'hésitez pas à demander conseil auprès des associations de patients.



Avant la consultation : ⁽¹⁴⁾

Établissez l'ordre du jour de votre rendez-vous : de quoi voulez-vous parler ?

Il peut être utile d'établir une liste de sujets et de les classer suivant l'ordre de vos priorités.

Par exemple si c'est votre première consultation :

- Vos antécédents médicaux et familiaux si votre spécialiste/rhumatologue n'en a pas connaissance.
- Vos traitements médicamenteux en cours.
- Les traitements déjà pris.
- Les difficultés de la vie quotidienne liées à votre maladie.

Lors des consultations de suivi :

- Les événements depuis la dernière consultation.
- L'évolution de vos symptômes.
- Le ressenti avec la prise de vos traitements.

Vous pouvez aussi prévoir de vous faire accompagner d'une personne de confiance. Elle peut vous apporter un soutien moral et elle pourra aussi vous aider à mémoriser les échanges avec votre spécialiste/rhumatologue.

CHAPITRE 2



Pendant la consultation : ⁽¹⁴⁾

Dialoguez ouvertement avec votre spécialiste/rhumatologue. Soyez clair avec lui sur vos objectifs.

- N'hésitez pas à lui poser des questions, à lui faire répéter ou préciser les informations qui ne sont pas claires pour vous.
- Exprimez votre ressenti psychologique face à la maladie ainsi que les éventuelles difficultés à suivre votre traitement.
- N'hésitez pas à prendre des notes lors de vos rendez-vous. Souvent les informations médicales semblent simples dans le cabinet du spécialiste/rhumatologue mais une fois à la maison vous pouvez réaliser que vous ne vous souvenez plus exactement de ce qui a été dit ou de ce que cela signifie.
- N'oubliez pas de noter les prochains rendez-vous et les éventuels examens de contrôle.
- Avant de terminer la consultation, il est primordial d'avoir compris l'ensemble des recommandations médicales.



Après la consultation : ⁽¹³⁾

Mettez en pratique les conseils de votre spécialiste/rhumatologue pour faire disparaître ou atténuer les symptômes de votre rhumatisme psoriasique et améliorer votre confort de vie.

- N'oubliez pas les prochains rendez-vous et les éventuels examens biologiques de contrôle (prise de sang).
- Suivez et respectez la prescription de votre spécialiste/rhumatologue.
- N'interrompez pas votre traitement sans lui en parler.
- Signalez à votre spécialiste/rhumatologue ou à votre pharmacien tout effet indésirable potentiellement lié au traitement.
- Si une contraception est indispensable en raison du traitement prescrit, ne l'interrompez pas.
- Partagez avec votre médecin généraliste toute évolution de votre prise en charge. **L'implication de votre médecin généraliste est essentielle pour le bon suivi de votre rhumatisme psoriasique.**

Pour en savoir plus sur comment préparer sa consultation scannez ce QR code ou rendez-vous sur le site internet :

<https://ucbcares.fr/patients/rhumatismes-inflammatoires-chroniques/fr/content/1858292535/comment-preparer-votre-consultation-chez-le-medecin>



EN RÉSUMÉ

1

Les objectifs de prise en charge sont d'**améliorer la qualité de vie**, de **réduire au maximum l'activité de la maladie**, de **contrôler les symptômes et l'inflammation** et de **prévenir les dommages structuraux articulaires**.

2

Le **choix du traitement** et de la prise en charge doit être fait dans le cadre d'une **décision partagée** entre le patient et son spécialiste/rhumatologue.

3

La prise en charge de chaque patient est **individualisée** et adaptée à sa situation.

4

La prise en charge est à la fois **médicamenteuse** et **non médicamenteuse**.

5

La **préparation de sa consultation est indispensable** afin d'optimiser le temps d'échange avec votre spécialiste/rhumatologue et d'aborder tous les sujets souhaités. Il s'agit d'un bon moyen d'être un interlocuteur à part entière vis-à-vis de votre spécialiste/rhumatologue et de participer aux décisions médicales.

Comment diminuer la fatigue et apaiser les douleurs ?

La fatigue est un symptôme important chez les patients atteints de maladies chroniques comme le rhumatisme psoriasique, qui influence leur qualité de vie. ⁽¹⁵⁾

La fatigue est fréquente au cours d'une maladie chronique comme le rhumatisme psoriasique, mais pas toujours bien comprise par les proches et l'entourage car elle est différente de celle ressentie après un effort physique ou intellectuel intense.

De nombreux facteurs liés à la maladie elle-même comme l'effet des traitements, les contraintes de temps et d'organisation des soins (rendez-vous médicaux, bilans, etc.), les inquiétudes et l'anxiété autour de son état de santé s'ajoutent aux symptômes physiques.

La première étape pour vivre au mieux avec votre rhumatisme psoriasique et mieux supporter la fatigue est d'accepter que votre énergie fluctue.

De nombreuses études confirment l'effet bénéfique d'une activité physique adaptée pour combattre la fatigue. ⁽¹⁶⁾

Composer avec la douleur ⁽¹⁷⁾

Toute douleur chronique ou persistante, quelles que soient ses manifestations ou son intensité, peut avoir des conséquences importantes sur la qualité de vie.

Chaque douleur est unique et diffère d'un individu à l'autre, c'est la raison pour laquelle le chemin du soulagement passe par une solution personnalisée. De plus, il faut souvent trouver une **combinaison de plusieurs solutions**, en fonction du type de douleur et de sa perception.

Seules ou en complément de médicaments, certaines **méthodes non médicamenteuses** peuvent s'avérer efficaces pour soulager la douleur et peuvent être proposées par les professionnels de santé.

Les thérapies par le toucher et le mouvement : ⁽¹⁷⁾

- La kinésithérapie peut limiter l'impact des douleurs chroniques et vous permettre de garder votre mobilité et votre tonus musculaire. Elle est indiquée sur ordonnance par votre rhumatologue, les séances sont prises en charge à 100 % et sont possibles 2 fois par semaine selon vos disponibilités. L'ostéopathie peut également être bénéfique.
- Le yoga thérapeutique est une méthode douce qui permet de prendre soin de soi, sur les plans physique, émotionnel et mental.
- L'activité physique est un moyen de soulager les douleurs et d'accroître la production d'endorphines, hormones du bien-être et de la bonne humeur.

L'hydrothérapie (thérapie qui utilise l'eau) : ^(17,18)

- L'eau permet une relative apesanteur lorsque l'on y est plongé ce qui allège la pression exercée sur les articulations. La cure thermale peut être une solution complémentaire dans la prise en charge du rhumatisme psoriasique et peut faire l'objet d'une prise en charge par le régime de sécurité sociale sur prescription de votre rhumatologue et sous réserve du respect des conditions établies par l'assurance maladie. Le remboursement varie selon vos ressources ou votre situation personnelle.

Les techniques de développement personnel : ⁽¹⁷⁾

- La relaxation, la sophrologie, l'hypnose et la méditation peuvent aider à gérer la douleur. Ces techniques prennent en considération la corrélation entre le corps et l'esprit, ce qui amène à diminuer les sensations pénibles et leurs conséquences sur l'organisme.

Pourquoi l'activité physique est-elle importante ?

Rester en forme peut vous aider à réduire les symptômes de rhumatisme psoriasique et améliorer votre bien-être psychologique. Il vaut toujours mieux trouver une activité que vous aimez pratiquer. Quoi que vous choisissiez, que ce soit la course à pied ou le yoga, commencez doucement et intensifiez le rythme au fil du temps, la modération est la clé.



Il n'y a pas d'activité physique contre-indiquée avec le rhumatisme psoriasique, au contraire, toute activité est recommandée. Toutefois, certaines activités comme l'aquagym et la natation semblent être particulièrement appréciées des personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires, l'activité dans l'eau aidant à soulager les articulations, à prévenir l'enraidissement et les déformations. Le yoga, le Pilates, le vélo et la marche sont également des activités adaptées à un rhumatisme inflammatoire. ^(1,19,20)

L'objectif principal est de se dépenser, mais pas trop afin d'éviter la fatigue. 30 minutes d'exercice chaque jour sont idéales pour traiter les maladies chroniques. ⁽²¹⁾

Si vous avez un doute sur la pratique d'une activité physique, parlez-en à votre spécialiste/rhumatologue. Vous pouvez aussi prendre conseil auprès de votre équipe soignante pour choisir l'activité physique qui sera la plus adaptée pour vous, et auprès des associations de patients qui sont à l'origine de beaucoup d'initiatives dans le domaine.

Pour toute personne atteinte d'une affection longue durée ou d'une maladie chronique telle que le rhumatisme psoriasique, une **activité physique adaptée** peut être **prescrite sur ordonnance** par le médecin intervenant dans la prise en charge (médecin traitant, rhumatologue, dermatologue), et celle-ci peut être prise en charge par la **mutuelle**. Si vous êtes intéressé, n'hésitez pas à en parler avec votre spécialiste/rhumatologue. ⁽¹⁶⁾

Quelle conduite alimentaire adopter ?

Le régime idéal pour le rhumatisme psoriasique n'existe pas : aucun aliment n'est à favoriser ou à éviter. Toutefois, il convient d'adopter une alimentation équilibrée et variée. ⁽²⁰⁾

Avoir une alimentation saine et garder un poids optimal est particulièrement important si vous êtes atteint de rhumatisme psoriasique, notamment pour éviter une surcharge pondérale néfaste pour les articulations et la colonne vertébrale.

Une alimentation équilibrée permet également de réduire le risque cardiovasculaire, plus élevé en cas de maladie inflammatoire comme le rhumatisme psoriasique, ainsi que de prévenir la déminéralisation osseuse (ostéoporose) plus fréquente également.

Vous pouvez donc réduire ces risques en adoptant un régime sain :

- Mangez 3 repas équilibrés par jour avec 5 fruits ou légumes quotidiens.
- Pensez à vous hydrater régulièrement avec de l'eau.

Il convient également de respecter les recommandations alimentaires éventuelles liées à vos traitements médicamenteux.

Si vous remarquez qu'un aliment particulier provoque systématiquement des poussées, parlez-en à votre spécialiste/rhumatologue qui établira si nécessaire un bilan clinique et biologique.



Comment bien prendre soin de sa peau au quotidien si vous souffrez de psoriasis ?

Les patients atteints de rhumatisme psoriasique sont souvent atteints de psoriasis également. Voici donc quelques conseils pratiques au quotidien : ⁽²²⁾



Le soin du corps et du visage :

- L'hydratation quotidienne de la peau est indispensable et a un effet préventif. ⁽²²⁾
- **Appliquez vos crèmes avant de vous coucher : cela fonctionne mieux, mais veillez à porter un vieux pyjama !**
- **Si vous appliquez vos crèmes la journée, attendez le plus possible avant d'enfiler vos vêtements.** Les pommades sont plus grasses et peuvent tacher.
- Pour le ménage, évitez les agents détergents agressifs qui irritent la peau. Optez plutôt pour des produits hypo-allergéniques et portez des gants pour éviter le contact avec les produits détergents.

Quelle hydratation choisir ?

- Choisissez des **produits sans conservateurs, sans savon et sans alcool**
- Privilégiez les **produits hypo-allergéniques**
- Évitez les gels douches et les gommages
- À chacun de trouver **le produit qui lui convient mieux**



Le soin des ongles :

- En cas d'atteinte des ongles, il est recommandé de couper vos ongles courts et de ne pas arracher les cuticules.
- Évitez le vernis à ongles ou privilégiez les vernis protecteurs hydrosolubles.



Le soin des cheveux :

- Des shampoings spécifiques pourront être recommandés par votre spécialiste/rhumatologue.
- Privilégiez un shampoing doux pour lutter contre l'irritation du cuir chevelu.
- Évitez d'utiliser un sèche-cheveux ou utilisez-le en position medium.



Le maquillage médical : ⁽²³⁾

Le maquillage médical, aussi bien adapté **aux femmes qu'aux hommes** permet de **cacher harmonieusement les imperfections cutanées** du visage et du corps. Cette technique nécessite des produits de maquillage :

- hypo-allergéniques,
- non-comédogènes,
- de très bonne correction,
- avec une rémanence à l'eau, à la sueur, à la chaleur,
- de très bonne tenue, longue durée et avec protection solaire.



Les vêtements :

- Préférez des vêtements amples et confortables à porter.
- Privilégiez des matières naturelles.
- Une casquette ou un chapeau peut vous aider à cacher les plaques sur votre cuir chevelu, ainsi que les éventuelles pertes de cheveux.
- Dans la mesure du possible, essayez d'éviter de porter des couleurs foncées qui font ressortir les éventuelles pellicules.



Votre spécialiste/rhumatologue ou votre pharmacien pourra vous conseiller sur les produits les plus adaptés à votre situation.

La sexualité : parlons-en !

Le rhumatisme psoriasique, comme toutes les pathologies chroniques, peut interférer dans la vie quotidienne des patients, y compris dans la relation de couple et dans la qualité de la vie sexuelle.

Les problèmes sexuels sont rarement abordés au cours d'une consultation médicale, le plus souvent par crainte de ne pas savoir comment en parler. Et pourtant, quoi de plus naturel que de parler sexualité !

De nombreux facteurs liés au rhumatisme psoriasique ou à son traitement peuvent perturber le désir ou les relations sexuelles. Connaître et dépister ces causes permet de prévenir et de soulager d'éventuelles difficultés :

- Les **manifestations physiques** : douleurs articulaires, raideurs articulaires, mobilité réduite, fatigue, atteintes cutanées.
- Les **manifestations psychologiques** : anxiété, dépression, baisse de l'estime de soi.
- Les **effets indésirables des traitements** : bien que peu fréquents, troubles de l'érection, sécheresse vaginale, perte du désir sexuel.

Si vos problèmes sexuels sont liés à la fatigue, à la dépression ou aux effets indésirables de vos traitements, un professionnel de santé (médecin généraliste, sexologue, psychologue, rhumatologue) pourra prendre des mesures pour soulager ces symptômes et prévenir une aggravation de ces problèmes, alors n'hésitez pas à lui en parler.

S'écouter et écouter son corps



Lorsqu'on souffre de rhumatisme psoriasique, il peut être bénéfique d'anticiper davantage ses relations sexuelles sans pour autant diminuer le désir.

Vous pouvez par exemple identifier le moment de la journée où vous avez le plus d'énergie, vous étirer pour assouplir vos articulations ou prendre un médicament antalgique 30 minutes à 1 heure avant les rapports sexuels pour apaiser les douleurs. ⁽²⁴⁾

La communication est la clé



La maladie chronique peut introduire une distance au sein d'un couple. Gardez à l'esprit que reprendre confiance en soi, communiquer avec son partenaire sur son ressenti avant ou pendant les relations sexuelles et entretenir la complicité, aide à retrouver le désir. ⁽²⁴⁾

Votre rhumatologue a sa place dans cette communication. Profitez d'une discussion concernant votre traitement pour aborder indirectement le sujet, par exemple en l'interrogeant sur l'impact d'un nouveau traitement sur la vie de couple, la vie sexuelle. Il pourra vous expliquer simplement le lien entre le rhumatisme psoriasique et les difficultés sexuelles rencontrées, vous rassurer et vous déculpabiliser.

Vous pouvez également échanger avec un sexologue, spécialiste des troubles de la sexualité, qui pourra vous aider à renouer avec le désir et vous accompagner vers une sexualité plus harmonieuse. ⁽²⁴⁾



La sexualité est considérée comme du domaine de l'intime, bien connue des sexologues, et bien loin de la rhumatologie. Cependant, la place du rhumatologue est essentielle pour comprendre la nature du problème et pouvoir ainsi participer à la prise en charge.

Désir d'enfant et grossesse

Le désir d'enfant



Si vous désirez avoir un enfant, que vous soyez un homme ou une femme, **parlez-en avec l'ensemble des soignants dans le cadre de la prise en charge pluridisciplinaire et le plus tôt possible** pour que le **choix thérapeutique soit orienté ou adapté** car certains traitements peuvent avoir des conséquences. ⁽²⁵⁾

La grossesse



Le déroulement de la grossesse en cas de rhumatisme psoriasique est le même que pour les personnes non atteintes. La grossesse n'a pas toujours d'influence sur la maladie ; parfois elle est responsable d'une amélioration ou au contraire d'une poussée. ⁽²⁵⁾

Le suivi jusqu'à la naissance se déroule dans les mêmes conditions pour toutes les femmes. Informer l'équipe soignante de votre maladie est toutefois important. ⁽²⁵⁾



Découvrez le témoignage de patients et de leur entourage en scannant ce QR code ou directement sur le site internet : <https://www.alorigine.org/>

Comment bien préparer ses voyages ?

Les vaccinations ⁽²⁶⁾



Si vous partez en voyage à l'étranger, renseignez-vous plusieurs semaines avant votre départ sur les vaccins recommandés ou obligatoires dans votre pays de destination.

Référez-vous aux sites internet de l'Institut Pasteur et du Ministère des Affaires étrangères et en cas de doute, demandez conseil à votre spécialiste/rhumatologue.

- Institut Pasteur : <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/preparer-son-voyage>
- Ministère des Affaires étrangères : <https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs/>

Avec certains traitements, les vaccins vivants sont contre-indiqués comme par exemple le vaccin anti-amarile (fièvre jaune). Ce vaccin peut être obligatoire pour se rendre dans certaines destinations d'Afrique ou d'Amérique du Sud. Si vous avez un projet de cet ordre, parlez-en le plus rapidement possible à votre spécialiste/rhumatologue. ^(27, 28)

Le voyage ⁽²⁶⁾



- Pour vos voyages en avion, munissez-vous de votre ordonnance et d'un certificat médical (si vous voyagez à l'étranger, munissez-vous d'un certificat médical de préférence en anglais) afin de transporter vos médicaments en cabine et non en soute. Nous vous recommandons de consulter les recommandations nationales en matière de transport des médicaments en avion via le site suivant : <https://www.douane.gouv.fr>.
- Si vous êtes en déplacement ou si vous devez transporter vos médicaments, renseignez-vous sur leurs conditions de conservation. Vous serez peut-être amené à utiliser un sac isotherme et des blocs réfrigérants si votre traitement nécessite d'être conservé au frais.

Comment prendre soin de soi quand on a un rhumatisme psoriasique ?

Au-delà des manifestations cliniques, le rhumatisme psoriasique peut avoir un retentissement sur la qualité de vie. Le sommeil, la vie professionnelle, la vie sexuelle et quotidienne ou encore le bien-être psychique sont autant de domaines qui peuvent être impactés par la maladie.

La qualité de vie n'inclut pas uniquement les manifestations physiques de la maladie, elle comprend aussi l'estime de soi, l'impact social (gêne, désapprobation) et l'image de son corps qui peuvent également être négatifs.

De plus, le retentissement d'une maladie chronique peut se faire ressentir sur la vie quotidienne du patient mais également et souvent sur celle de son entourage de par la présence au long cours de multiples limitations (physiques, psychologiques et socio-économiques) imposées par la maladie, et de la nécessité continue de soins et d'accompagnement.⁽¹²⁾

N'hésitez pas à contacter des associations de patients, car rencontrer d'autres personnes concernées par le rhumatisme psoriasique pour partager vos expériences personnelles peut vous aider.



Si la **charge mentale** due à la maladie devient trop importante, **votre spécialiste/ rhumatologue est à votre écoute** et pourra également vous orienter vers un professionnel.



Comment trouver du soutien ?

Apprenez à parler de la maladie à vos proches ⁽²⁹⁾



Parlez en toute franchise avec votre spécialiste/rhumatologue de votre maladie. Il est à même de vous proposer des solutions qui pourront vous aider.

Même si vous vous sentez seul(e), il est important de pouvoir compter sur des amis et des proches. Pour de nombreux patients, c'est une source importante de soutien. Afin de ne pas vous renfermer sur vous-même, exprimez les difficultés que vous rencontrez avec la maladie à vos proches.

Parler à des personnes qui souffrent de rhumatisme psoriasique peut vous fournir un soutien complémentaire.

Les associations de patients et les groupes d'entraide sont destinés aux personnes qui souhaitent échanger.

Des espaces en ligne et des groupes de parole peuvent vous donner la possibilité de poser vos questions, de vous sentir soutenu(e) et de trouver des conseils pratiques de la part d'autres personnes. En partageant vos propres expériences et ressentis avec d'autres personnes atteintes de rhumatisme psoriasique, vous pourrez vous libérer et apprendre à mieux vivre au quotidien avec votre maladie.



Soyez vigilant à propos des informations et des conseils partagés sur les sites en ligne qui peuvent ne pas être scientifiquement exacts, en particulier sur les forums et les réseaux sociaux. Il vaut toujours mieux parler de vos inquiétudes à un spécialiste/rhumatologue ou à un pharmacien en plus de chercher du soutien dans ces groupes. ⁽²⁰⁾

Qui contacter pour se faire aider ?



Pour vous aider au quotidien dans la prise en charge de votre maladie, vous pouvez contacter l'association France Psoriasis et l'Association France Spondyloarthrites (AFS).

Ces associations de patients sont dédiées aux spondyloarthropathies, et elles pourront vous accompagner, vous conseiller, mais également vous permettre de rencontrer d'autres personnes souffrant de psoriasis et/ou de rhumatisme psoriasique.



Regroupant près de 20 000 patients, soutenue par un Comité Scientifique, l'association France Psoriasis a pour mission au quotidien, de soutenir et d'informer les malades, afin de rompre leur isolement et de leur redonner espoir.

Elle œuvre aussi pour une meilleure reconnaissance de la maladie auprès des institutions et des acteurs de santé impliqués dans la prise en charge du psoriasis cutané et articulaire (rhumatisme psoriasique).

www.francepsoriasis.org

N° d'écoute : 01 42 39 02 55

Contact : info@francepsoriasis.org



L'AFS est une association administrée par des malades et pour les malades souffrant de spondyloarthrite partout en France.

www.spondy.fr

N° d'écoute : 05 55 21 61 49



Les démarches administratives

Parler de sa maladie à ses collègues et à son employeur ⁽³⁰⁾

Les maladies rhumatismales sont souvent invisibles et votre entourage professionnel peut ignorer que vous êtes malade. La décision de parler de votre rhumatisme psoriasique sur votre lieu de travail vous appartient, il n'existe en aucun cas d'obligation légale à informer votre entourage professionnel.

Toutefois, si vous faites le choix de ne pas en parler, cela peut être une source d'incompréhension si vous rencontrez des difficultés à réaliser vos tâches professionnelles, du fait par exemple de douleurs ou de fatigue liées à votre maladie.

Il est donc vivement conseillé, à partir du moment où votre état de santé impacte votre travail, de faire connaître vos difficultés de santé et votre éventuelle situation de handicap auprès du médecin du travail pour pouvoir bénéficier d'aménagements appropriés.

Comprendre l'intérêt de l'Affection Longue Durée (ALD) ⁽³¹⁾

Des aides existent et certaines démarches sont à réaliser pour pouvoir en bénéficier :

Au niveau de la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) : vous pouvez bénéficier de la reconnaissance en ALD sur demande de votre spécialiste/rhumatologue. Le statut ALD concerne vos droits pour l'assurance maladie et vous permet d'obtenir un remboursement à 100 % du tarif conventionné de la sécurité sociale (hors dépassements d'honoraires) des soins liés au rhumatisme psoriasique, de bénéficier de délai de versements des indemnités journalières plus longs et d'autres avantages spécifiques. Le rhumatisme psoriasique évolutif fait partie des maladies ouvrant droit à l'ALD.

Pour tout savoir sur vos droits et démarches en tant que bénéficiaire d'ALD, rendez-vous sur le site internet <https://rhumatismes-et-travail.fr> ou scannez le QR code ci-contre :



Comprendre l'intérêt de l'invalidité ⁽³²⁾

La pension d'invalidité est attribuée à titre provisoire pour compenser la perte de salaire qui résulte de la réduction de la capacité de travail (au moins 2/3). Son montant est déterminé en fonction de votre capacité ou non à exercer votre activité professionnelle et sur la base de votre salaire annuel moyen.

Bénéficier du statut de travailleur handicapé ⁽³³⁾

Les maladies chroniques évolutives sont reconnues comme un handicap : les personnes malades peuvent donc demander le statut de travailleur handicapé.

Au niveau de la MDPH (Maison Départementale Des Personnes Handicapées) : vous pouvez y déposer une demande pour bénéficier de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH), d'une Carte de Mobilité Inclusion (CMI) « stationnement » et « invalidité ». La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) est attribuée pour une durée d'un à dix ans ou sans limite de durée si votre situation n'est pas susceptible d'évoluer. Elle vous permet de bénéficier de mesures permettant de trouver un emploi (formations financées, bilan de compétences, ...) ou de le conserver (aménagement des horaires de travail, adaptation du poste de travail,...).

Pour toutes questions concernant les démarches administratives, n'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant, votre rhumatologue ou votre assistante sociale qui saura vous accompagner.



EN RÉSUMÉ

1

Le rhumatisme psoriasique peut **altérer la qualité de vie des patients**.

2

Apprenez à parler de votre maladie à vos proches et rencontrez d'autres personnes atteintes.

3

Pratiquer une activité physique peut vous aider à réduire les symptômes du rhumatisme psoriasique et à améliorer votre quotidien.

4

Le régime alimentaire idéal pour le rhumatisme psoriasique n'existe pas, mais **il est important de manger de façon équilibrée**.

5

Pour les futurs projets de vie, tels qu'un désir de grossesse ou un voyage, par exemple, **n'hésitez pas à en parler à votre spécialiste/rhumatologue. Des solutions existent** et peuvent être mises en place en concertation avec lui.

6

Pour vous aider au quotidien dans la prise en charge de votre maladie, vous pouvez contacter les **associations de patients dédiées** au rhumatisme psoriasique.

7

Vous pouvez bénéficier de **nombreux droits** pour vous aider à gérer le rhumatisme psoriasique et votre activité professionnelle.

CONTACTS UTILES

Associations de patients



France Psoriasis :
www.francepsoriasis.org
N° d'écoute : 01 42 39 02 55
Contact : info@francepsoriasis.org



Association France Spondyloarthrites :
www.spondy.fr
N° d'écoute : 05 55 21 61 49

Sociétés savantes

Société Française de Dermatologie (SFD) : <https://dermato-info.fr/>

Société Française de Rhumatologie (SFR) : sfr.larhumatologie.fr



GLOSSAIRE DES TERMES MÉDICAUX



Affection Longue Durée (ALD) :

Ce dispositif permet la prise en charge de pathologies qui nécessitent un traitement prolongé et coûteux. Le patient peut en parler à son médecin afin que celui-ci établisse le dossier de demande d'ALD auprès de l'assurance maladie.



Chronique :

Se dit d'une maladie qui nécessite une prise en charge sur une longue période (plusieurs années ou plusieurs décennies).



DAPSA (*Disease Activity Index for Psoriatic Arthritis*) :

Questionnaire qui permet d'évaluer l'activité du rhumatisme psoriasique.



Enthèse :

Nom de l'insertion des ligaments et des tendons sur l'os.



Enthésite :

Inflammation de l'enthèse.



HLA (*Human Leukocyte Antigen*) :

Les antigènes des leucocytes humains sont des molécules à la surface des cellules qui permettent l'identification par le système immunitaire.



Immunosuppresseurs /immunomodulateurs :

Les traitements immunomodulateurs et immunosuppresseurs sont des traitements destinés à réguler une réponse immunitaire excessive.



Maladie multifactorielle :

Maladie dont l'origine est due à des causes multiples.



Maladie systémique :

Une maladie systémique est une maladie ayant des répercussions sur l'ensemble de l'organisme.



MICI :

Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin regroupant notamment la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.



PsAID-12 (*Psoriatic Arthritis Impact of Disease*) :

Auto-questionnaire qui permet d'évaluer l'impact général du rhumatisme psoriasique sur la vie des patients.



Traitements biologiques :

Utilisés pour des pathologies chroniques, comme certaines spondyloarthrites, les traitements biologiques sont obtenus non pas par des processus chimiques mais à partir d'organismes vivants (bactéries, levures).



Système immunitaire :

Ensemble des organes, tissus, cellules et molécules assurant l'immunité d'un organisme.



Uvéite :

Inflammation douloureuse de l'œil affectant la vision.

RÉFÉRENCES

1. Vidal. Rhumatisme psoriasique. Disponible à l'adresse : <https://www.vidal.fr/maladies/appareil-locomoteur/rhumatisme-psoriasique.html>. Consulté le 29/06/2023.
2. Amélie.fr. Les symptômes, le diagnostic et l'évolution du psoriasis. Disponible à l'adresse : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/psoriasis/symptomes-diagnostic-evolution>. Consulté le 17/05/2023.
3. Wendling D, et al. 2022. Actualisation 2022 des recommandations de la Société française de rhumatologie (SFR) pour la prise en charge en pratique courante des malades atteints de spondyloarthrite, incluant le rhumatisme psoriasique. *Joint Bone Spine*. 2022;89(3):105344.
4. France Psoriasis. Les formes et localisations du psoriasis. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/comprendre/psoriasis/formes-et-localisations-du-psoriasis/>. Consulté le 17/05/2023.
5. France Psoriasis. Le rhumatisme psoriasique - Les symptômes. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/comprendre/rhumatisme-psoriasique/les-symptomes/>. Consulté le 17/05/2023.
6. Association France Spondyloarthrites (AFS). Les entèses : histologie, anatomie pathologique et physiopathologie. Disponible à l'adresse : <https://www.spondy.fr/articles-medicaux/les-entheses-histologie-anatomie-pathologique-et-physiopathologie/>. Consulté le 31/05/2023.
7. France Psoriasis. Psoriasis et rhumatisme : un lien méconnu qui engendre un retard de diagnostic important chez les patients. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/actualites/psoriasis-et-rhumatisme-un-lien-meconnu-qui-engendre-un-retard-de-diagnostic-important-chez-les-patients/>. Consulté le 12/07/2023
8. INPES. La dépression. En savoir plus pour en sortir. Octobre 2007.
9. France Psoriasis. Le rhumatisme psoriasique - Le diagnostic. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/comprendre/rhumatisme-psoriasique/diagnostic/>. Consulté le 17/05/2023.
10. HAS. État des lieux. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » Octobre 2013.
11. HAS. Éducation thérapeutique du patient (ETP) : Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Actualisation de l'analyse de la littérature. Juin 2018.
12. HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Parcours de soins. Maladie chronique. Février 2014.
13. Amélie.fr. Vivre avec un psoriasis. Disponible à l'adresse : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/psoriasis/vivre-psoriasis>. Consulté le 17/07/2023.
14. France Psoriasis. Le parcours de soin. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/vivre-avec-psoriasis/le-parcours-de-soin/>. Consulté le 26/06/2023.
15. Francepsoriasis. Fatigue et rhumatisme psoriasique : quelles solutions ? Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/actualites/fatigue-et-rhumatisme-psoriasique/>. Consulté le 29/06/2023.
16. La santé en action. Activité physique adaptée : promouvoir la santé des populations. Numéro 462 - Décembre 2022.
17. Fondation Arthritis. La Douleur. Disponible à l'adresse : <https://fondation-arthritis.org/les-maladies-articulaires/la-douleur/>. Consulté le 17/07/2023.
18. France Psoriasis. Les cures thermales. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/soigner/le-psoriasis/cures-thermales/>. Consulté le 17/07/2023.
19. France Assos Santé – La Voix des Usagers. Activité physique adaptée, polyarthrites rhumatoïdes et rhumatismes inflammatoires chroniques. Disponible à l'adresse : <https://www.france-assos-sante.org/2019/01/04/activite-physique-adaptee-polyarthrites-rhumatoïdes-et-rhumatismes-inflammatoires-chroniques/>. Consulté le 29/06/2023.
20. France Psoriasis. Les méthodes naturelles. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/soigner/le-psoriasis/les-methodes-naturelles/>. Consulté le 17/07/2023.
21. OMS. Activité physique. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>. Consulté le 17/07/2023.
22. France psoriasis. L'hydratation. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/soigner/le-psoriasis/lhydratation/>. Consulté le 17/07/2023.
23. France Psoriasis. Apprendre à cacher ses plaques. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/vivre-avec-psoriasis/apprendre-a-cacher-ses-plaques-de-psoriasis/>. Consulté le 17/07/2023.
24. ANDAR. Agir pour le plaisir. Préserver sa sexualité lorsqu'on souffre de polyarthrite rhumatoïde. Disponible à l'adresse : http://polyarthrite-andar.com/IMG/pdf/agir_pour_le_plaisir.pdf. Consulté le 01/06/2023.
25. Psoriasis et/ou rhumatismes inflammatoires chroniques votre projet de parentalité.
26. France Psoriasis. Voyager avec mon traitement par injection. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/lassociation/documentation/fiches-conseil/voyager-avec-mon-traitement-par-injection/>. Consulté le 27/06/2023.
27. Vaccination info service. Fièvre jaune. Disponible à l'adresse : <https://vaccination-info-service.fr/Les-maladies-et-leurs-vaccins/Fievre-jaune>. Consulté le 27/06/2023.
28. France Psoriasis. Vivre avec une biothérapie. Fiche info n°6. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/wp-content/uploads/2022/12/info-6-vivre-avec-une-biotherapie.pdf>. Consulté le 27/06/2023.
29. France Psoriasis. Demander du soutien. Disponible à l'adresse : <https://francepsoriasis.org/la-maladie/vivre-avec-psoriasis/demander-du-soutien/>. Consulté le 17/07/2023.
30. Rhumatismes-et-travail.fr. Parler de sa maladie à ses collègues et à son employeur - PR et vie professionnelle. Disponible à l'adresse <https://rhumatismes-et-travail.fr/article/parler-de-sa-maladie-a-ses-collegues-et-a-son-employeur/>. Consulté le 07/07/2023.
31. Rhumatismes-et-travail.fr. Comprendre l'intérêt de l'ALD - PR et vie professionnelle. Disponible à l'adresse : <https://rhumatismes-et-travail.fr/article/comprendre-linteret-de-lald-2/>. Consulté le 07/07/2023.
32. Rhumatismes-et-travail.fr. Comprendre l'intérêt de l'invalidité - PR et vie professionnelle. Disponible à l'adresse : <https://rhumatismes-et-travail.fr/article/comprendre-linteret-de-linvalidite-2/>. Consulté le 07/07/2023.
33. Rhumatismes-et-travail.fr. Bénéficier du statut de travailleur handicapé - PR et vie professionnelle. Disponible à l'adresse : <https://rhumatismes-et-travail.fr/article/beneficier-du-statut-de-travailleur-handicape-interet-de-ce-statut-dans-le-prive/>. Consulté le 07/07/2023.

NOTES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

UCBCares[®]
Au service des patients

Votre carte
UCBCares[®] :





Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

*Inspirés par les **patients.** Guidés par la **science.***

UCBCares®

Au service des patients

Notre équipe UCBCares® Services vous accompagne
en vous proposant un service personnalisé.
Nous mettons à votre disposition des documents
et des outils pratiques adaptés à votre parcours de soin.



Téléphone

0 805 222 949

Service & appel
gratuits

*

+33 (0)1 47 29 45 55**



Email

UCBCares.fr@ucb.com



Site internet

www.ucbcares.fr
en scannant le QR code :



*Appel gratuit depuis un poste fixe en France métropolitaine **Prix d'un appel national



**LE TRI
+ FACILE**

