

***(Je sais que tout ceci est un peu long, mais s'il vous plaît lisez tout afin que l'on puisse s'entraider!)***

*Si je suis ici aujourd'hui, c'est parce que mon père a besoin d'aide. Cela fait maintenant plus de 26 années que mon père se bat contre le psoriasis sec. Il a tout essayé, les crèmes, les cures, les piqûres ... Soit ça fonctionnait très bien mais était BEAUCOUP, BEAUCOUP trop cher (les cures thermales), soit ça ne fonctionnait pas forcément bien (les crèmes), soit ça fonctionne mais détruit le corps et la santé d'une autre manière (Les piqûres...)*

*Le récapitulatif de tout ce qu'il a pu traverser est ci-dessous.*

*Je vous demande une chose, ce sont des témoignages, savoir ce que vous avez vécu, ce que vous vivez en ce moment, les "remèdes", des conseils, vos avis m'intéressent !*

*Savoir aussi selon les médicaments utilisés, quels étaient les effets secondaires ?*

*Et puis pourquoi pas, essayer ensemble de rassembler des informations et pouvoir faire avancer les recherches sur cette maladie de peau !*

*Je vous remercie par avance de vos retours.*

**Pour tout contact par email : [psoriasisaide@outlook.com](mailto:psoriasisaide@outlook.com)**

TYPE :

Homme de 56 ans

Psoriasis depuis ses 24 ans

De ses 24 ans à 35 ans environ 50 %

de ses 35 ans à maintenant environ 95% du corps

Sous traitement

- Cachet + Puvathérapie pendant 5 à 6 ans (au début)
- A fait 2 Cures Thermale en l'espace de 2 ans.
- Piqûres depuis 4 ans - A pris du **MÉTHOTREXATE / ENBREL / COSENTYX**  
(Actuellement sous COSENTYX)

Conséquences du Psoriasis : Création d'arthrose de pire en pire d'année en année

### À propos des médicaments pris :

**ENBREL** (durée médicamenteuse : 3 ans) : Il y a environ 4 à 5 ans prise régulières d'ENBREL (MYCLIC 50 mg) une dose, quatre fois par semaine pendant 4 mois.

#### **Point fort :**

- Médicament efficace sur la peau à 80 % 90 % (Quasiment plus du tout de Psoriasis)
- Moins de fatigue, + de libido, + de force, + d'intimité (vie sexuel 60 % à 70 % plus active)

#### **Point Négatif :**

- 50 % de relationnel, se met facilement dans une bulle et ne prend plus personne en considération.
- Quasiment plus de défense immunitaire, donc + sujet aux infections.
- Obligation d'arrêter le traitement dès qu'il tombait malade, pendant 2 mois environ - du coup - Retour du psoriasis a 100 %

**Conséquence** : il est retourné voir la dermatologue (dû à l'arrêt du traitement), au vu de l'état de la peau. Elle n'a pas vraiment cherché à comprendre et, malgré le fait que mon père lui ai assuré qu'à chaque fois qu'il arrêta le traitement, cela se produisait (retour du psoriasis), elle lui a changé de produit.

*A noter : Dans ces moments-là les patients ne sont pas du tout objectif (parce que malade, raz-le-bol, fatigué et à bout de nerf), il faut vraiment que les personnes soient accompagnées d'un membre de leur famille ou amie qui puisse les soutenir et prendre soins d'eux et puisse monter au créneau et se battre pour eux.*

**COSENTYX** : Durant les 6 premiers mois, 150 mg, 4 fois dans le mois puis 1 fois par mois.

A observer, dès la prise du produit, énorme gêne dans les membres.

#### **Point positif :**

- Une peau de bébé (plus du tout de psoriasis)

#### **Point Négatif :**

- Socialement, affreux. Relationnel, de grosse tendance à déprimer, voit tout en noir, DÉPRESSION.
- Sexualité - Le néant, aucune libido.
- Néant au point de vue du couple.
- Ronflement (FORT)
- Mal à tous les membres

**Conséquence** :

Vie de famille ou de couple extrêmement compliqué, voir même inexistante. Très lourd autant pour le malade que pour son entourage.

*A savoir, pour pouvoir prendre le COSENTYX, mon père a dû faire un check-up complet (le traitement est nettement plus fort qu l'ENBREL). Il n'a eu AUCUNE aide de la part d'aucun médecin, AUCUN suivi médical.*

*Les médecins ont refusé de lui changer car le COSENTYX serait plus cher que le reste donc plus intéressant à vendre pour les industries pharmaceutique.*

## **CONSÉQUENCES (Quelque soit le produit)**

*Tendance à la bipolarité. Très lourd pour les conjoints.*

## **LES CURES**

### **1ere Cure :**

il y a 10 ans (après le décès d'un proche).

La peau de mon père était en feu, dû sûrement au décès & soucis de famille que cela avait engendré. Ils ont décidé de faire une cure de trois semaines (aucune prise de médicament avant et pendant) afin de "guérir" sa peau.

La cure thermale à Laroche Posay lui avait fait un bien fou car bien encadrer, la luminothérapie fut un point très fort, aucun médicament à prendre, juste après ça il avait une peau de bébé.

Mais 6 mois après, le psoriasis est revenue de plus belle, le médecin de famille, ainsi qu'un psy lui ont dit que c'était en partie à cause de sa fille (moi), car je ne vivais plus avec eux, j'étais parti faire ma vie. Ma mère pense aussi que c'est à cause du psoriasis qu'il a du mal à garder son calme lorsque l'argent se fait rare.

### **2eme Cure :**

L'année d'après, ils ont voulu refaire une cure mais le soucis c'est que les finances ne s'y prêtait absolument pas. Cette 2eme cure fut une catastrophe, trop de soucis en tête.

L'après-cure doit absolument être tranquille sans soucis de trésorerie, il faut un environnement doux et zen.

*A savoir qu'il faut compter 3000e à l'hôtel pour faire une cure, les soins sont gratuit mais se loger est extrêmement cher.*

## **CE QU'IL FAUDRAIT CHANGER.**

- Avoir absolument un suivi médical plus précis et pousser (Nous parlons ici de médicament extrêmement fort et pouvant altérer la vie des gens qui sont sous traitement ainsi que leurs entourages)
- Faire en sorte que les patients puissent être accompagné psychologiquement et physiquement. (Cette maladie de peau est visible à l'extérieur mais aussi bouffe de l'intérieur.)
- Faire entendre la paroles des accompagnants.
- Créer un fond d'aide (C'est une maladie méconnue, avec peu de solution qui mérite toutes notre attention.)
- Créer un programme afin que les malades puissent comprendre les différents palier de la maladie et de ce fait se soigner plus thérapeutiquement. (Les produits moins agressifs que les piqûres, peut-être les crèmes, les cures avec un remboursement de la sécu, les herbes, le yoga étant donné que c'est une maladie de peau qui apparaît en grande partie à cause du stress...)

## **QUESTIONS**

- 1- Quels sont les effets secondaires, selon les médicaments?
- 2- Il y a t-il eu des conséquences familiales ? Séparations ?
- 3- Avez-vous des conseils à nous donner ?
- 4- Connaissez-vous un ou plusieurs bon spécialiste?
- 5- Avez-vous eu des retours de certains produits ?
- 6- Connaissez-vous une médecine alternative ?
- 7- Avez-vous des informations sur certains produits à prendre ou à ne pas prendre ?
- 8- Vous reconnaissez-vous dans les conséquences de certains traitement ?
- 9- Quels sont vos conséquences à vous ?
- 10- Avez-vous un suivi psychologique ?
- 11- Comment gérez-vous la situation ?
- 12- La maladie a-t-elle détruite votre famille ?

**IDÉES / Créer un fond d'aide pour les familles et surtout pour les malades !**