

ASSOCIATION SUISSE DU PSORIASIS (ASP)

Le psoriasis: une maladie qui n'est pas fatale, mais qui toutefois menace l'existence

Le psoriasis est une affection de la peau largement répandue, dont la cause n'est pas connue et dont on n'obtient que très rarement la guérison. Elle se manifeste tout d'abord par des modifications de l'épiderme, qui peuvent survenir sur le corps entier et que l'on appelle «squames sèches». Mais elle peut aussi mener à des troubles des articulations et de la colonne vertébrale. Le psoriasis porte préjudice à l'apparence extérieure, de telle manière que les autres vous considèrent souvent comme repoussant, à tel point qu'on vous évite. De sérieux troubles psychiques peuvent en être la conséquence. Ceux-ci à leur tour influencent les relations interpersonnelles des personnes atteintes et en fait leur capacité à vivre, à fonctionner normalement. En soi, le psoriasis ne menace pas la vie et n'est contagieux que comme les taches de rousseur, à savoir pas du tout. Mais c'est une affection qui, dans presque tous les cas, persiste toute la vie. Elle peut survenir tout à coup chez n'importe qui, enfant, homme ou femme.

Il y a en Suisse bien plus de 100000 personnes qui souffrent de psoriasis; 2 à 4% de la population de l'Europe en sont atteints. Sa cause reste inconnue, mais on sait qu'elle est transmise héréditairement. Beaucoup d'individus sont porteurs de ce trait génétique sans qu'ils s'en doutent. Selon les caractéristiques propres des conjoints, la maladie peut sauter des générations avant de se manifester à nouveau. Elle n'apparaît pas forcément pendant l'enfance, mais parfois seulement après des années, voire des décennies. Brusquement, la peau ne montre plus ses qualités et fonctions normales, elle démange, elle est douloureuse, elle saigne. Des articulations peuvent aussi être atteintes et une invalidité peut s'ensuivre. De tels cas graves heureusement sont rares.

La société de notre temps accorde beaucoup d'importance à l'aspect extérieur, on le sait. C'est dire que les problèmes psychiques qu'amène avec elle cette maladie «qui rend laid» sont souvent bien pires que les altérations physiques à proprement parler. Les enfants souffrent sous les quolibets, les jeunes se sentent repoussés, les inhibitions dans la recherche d'un partenaire mènent souvent à la solitude; souvent même des mariages se rompent. Les hauts et les bas continuels entre amélioration transitoire et rechute soumettent à rude épreuve la volonté de vivre des personnes concernées. Le caractère de fatalité et d'inéluctabilité du psoriasis conduit à des dépressions.

Pour l'instant, la médecine ne dispose pas de moyen de guérir le psoriasis. Les patients malades ne peuvent que chercher à garder leur maladie sous contrôle grâce à telle ou telle méthode, et doivent apprendre à vivre avec elle. C'est là que l'Association suisse du psoriasis veut être à leurs côtés pour leur apporter une aide.

But de l'ASP

Encourager toutes les activités en faveur, d'une part, de la recherche et de la lutte contre le psoriasis (squames sèches) non guérissable et, d'autre part, en faveur de la solution ou de l'adoucissement des problèmes sociaux causés par la maladie.

Organisation

Fondation de l'association en mars 1974 à Zurich, en tant que société d'entraide; association dans le sens des articles 60 ss du CCS; le siège de l'ASP se trouve à Zurich. Groupes régionaux à AG/SO, BE, BS, LU, SG, ZH, Liechtenstein (d'autres fondations sont prévues, aussi en Suisse romande; pour le moment, l'activité de l'association est limitée à la Suisse alémanique). Nombre actuel de membres: 700 personnes.

Tâches

- Aide aux personnes souffrant de psoriasis (consultations psychologiques, contact au sein du groupe, échange d'expériences, fonds d'entraide); développement et diffusion de possibilité de traitements (régimes, solariums, climatothérapie, cures balnéaires, nouvelles découvertes de la recherche scientifique et de la pratique médicale, méthodes naturelles, etc.); service de renseignements et de littérature spéciale par l'office de documentation.
- Défense des intérêts des personnes atteintes de psoriasis au sein des collectivités (caisses-maladie, assurances, questions de droit fiscal et de droit de travail, etc.).
- Information de la population à l'échelon national et régional sur la nature du psoriasis, par des manifestations et conférences avec films, diapositives, notices, brochures et affiches, expositions (suppression de préjugés: «Le psoriasis n'est pas contagieux»!).
- Entretien de contacts et échange d'expériences avec des dermatologues, pharmaciens et scientifiques, ainsi qu'avec des organisations et institutions défendant les mêmes intérêts, en Suisse et à l'étranger.
- Soutien de la recherche Pso sur les plans moral et/ou matériel, par exemple entremise de personnes pour la recherche expérimentale (les expériences sur les animaux n'étant pas possibles dans la recherche Pso).
- Information du public et aux malades par la Revue *Psoriasis* trimestrielle (en commun avec la Fédération allemande du psoriasis à Hambourg) et feuille d'information «*Pso-Régional*» bimestrielle.

Pour tout complément d'information, veuillez vous adresser à l'Association suisse du psoriasis (ASP), case postale 49, 8042 Zurich, téléphone 01 363 30 30, où vous pouvez également obtenir les adresses des groupes ASP régionaux.