

# NOUVELLES DE PSORIASIS

Volume 6 Issue 3- l'automne 2019

Dans cette  
édition..

Journée nationale de sensibilisation  
sur le rhumatisme psoriasique

la Journée mondiale  
du psoriasis 2019

Laits et bisquits?

## Comment les médias sociaux ont transformé ma relation avec le psoriasis!

J'ai reçu un diagnostic de psoriasis en 1994. Ça a commencé par seulement quelques plaques sur mon ventre qui se sont rapidement étendues à plus de 40 % de mon corps. Comme plusieurs qui vivent avec cette maladie, j'étais dévastée du fait qu'il n'existait pas une cure ou un truc pour me débarrasser des plaques squameuses, rouges et des démangeaisons, qui s'emparaient de mon corps.

À part les quelques courtes discussions avec le dermatologiste, je n'avais parlé à personne de l'impact que ma peau avait sur ma qualité de vie ou de la tristesse accablante liée à devoir vivre avec le psoriasis. En fait, lorsque quelqu'un me posait des questions sur ma peau, je minimisais mes sentiments, faisais la brave et je répondais habituellement : « Je suis correcte! C'est pas comme si c'était mortel ou dangereux, c'est juste quelques plaques. C'est pas grave! »

Mais la vérité était... que c'était très grave!

La plupart des jours, la douleur et l'inconfort étaient tels que j'étais au bord des larmes. J'avais honte de mon apparence et des squames (pellicules de peau) que je semais sur mon passage. Souvent, j'associais ma peau à une malédiction et je croyais que j'étais la seule personne qui devait faire face à cette détresse mentale et physique.

Mais heureusement en 2016 les choses ont changé et j'ai pris du recul pendant une poussée invalidante qui m'a alitée. J'étais incapable de travailler, de socialiser et même de me laver les cheveux. Je me sentais seule, triste et déprimée. Et par désespoir, j'ai commencé à chercher un groupe de soutien pour le psoriasis sur internet. J'avais besoin de trouver quelqu'un qui écouterait et comprendrait exactement ce que je vivais.

Ma recherche en ligne a été fructueuse, car j'ai découvert plusieurs forums dédiés au psoriasis. Ces forums traitaient des options/expériences de traitement, d'histoires inspirantes et plus encore. J'ai absorbé toute l'information que j'ai pu et pour la première fois dans mon périple avec le psoriasis, je ne me sentais plus si seule. On me rappelait que je faisais partie d'une com-

munauté mondiale de plus de 125 millions de personnes qui, comme moi, vivaient avec cette maladie.

Mon monde a complètement chamboulé lorsque j'ai commencé à m'impliquer dans la communauté du psoriasis sur les médias sociaux, particulièrement sur Instagram. J'y ai vu des centaines de photos créatives de personnes ordinaires et de leur peau plaquée et magnifique. Ces photos étaient très différentes des photos cliniques que j'avais vues dans le bureau du dermatologiste. Ces photos Instagram étaient créatives et souvent accompagnées d'un commentaire inspirant. Et c'est à ce moment que je me suis sentie fière de faire partie de cette communauté forte et inspirante.

Quelques mois plus tard, j'ai plongé et j'ai créé mon propre compte Instagram que j'ai appelé @psoriasis\_thoughts [réflexions\_psoriasis]. À travers ce fil, j'ai commencé à partager des citations, des histoires personnelles liées à ma peau, et j'ai même commencé à afficher des photos exhibant ma peau couverte de psoriasis. C'était une grande satisfaction de sortir de l'ombre et de montrer mes photos au monde entier.

M'engager avec d'autres personnes vivant avec le psoriasis et partager en ligne mes expériences ont changé ma vie et la manière avec laquelle je me voyais. Maintenant, je suis fière d'être une porte-parole pour les personnes qui vivent avec cette maladie et je vise à aider les autres pour qu'ils vivent bien dans leur peau!

Être porte-parole pour le psoriasis m'a amenée à New York et Londres. J'ai fait l'objet d'un article dans Teen Vogue et j'ai même été choisie pour prendre part à une campagne internationale de beauté Dove.

Le psoriasis m'isolait, mais il me relie maintenant à tellement de combattants du psoriasis qui sont incroyables et merveilleux, comme vous!

Reena Ruparelia

Combattante du psoriasis et nouvelle membre du conseil d'administration de l'ACPP

Vous nous suivez?



# Journée nationale de sensibilisation sur le rhumatisme psoriasique

Le 19 octobre, nous célébrerons la deuxième Journée nationale de sensibilisation sur le rhumatisme psoriasique. Nous espérons que vous vous joindrez à nous et que vous participerez aux activités d'information que nous avons planifiées.

La première activité est un clavardage sur Twitter le 17 octobre de 19 h à 20 h. Nous collaborons avec la Société arthrite, la Canadian Arthritis Patient Alliance [Alliance canadienne de patients atteints d'arthrite], le Réseau canadien du psoriasis, l'Arthritis Consumer Experts, et l'Association canadienne de spondylarthrite pour offrir ce clavardage unique. Docteure Melinda Gooderham, dermatologue, et Dr Jon Chan, rhumatologue, se joindront à nous pour répondre à vos questions sur les manières de vivre avec le rhumatisme psoriasique. Nous ciblerons les sujets sur qui est à risque de développer le rhumatisme psoriasique et ce que vous pouvez faire si vous pensez être atteint. Assurez-vous de vous connecter à Twitter le 17 octobre et de suivre le mot-clic #cdnPSADay pour prendre part de cet incroyable partenariat entre des organisations de patients et des professionnels de la santé. Si vous n'êtes pas déjà sur Twitter, vous pouvez

aussi [cliquer ici](#) et sélectionner suivre [follow].

La deuxième initiative se tiendra le 28 octobre à 12h. Nous serons les hôtes, avec l'Association canadienne de spondylarthrite, d'un événement en direct sur Facebook qui inclura la participation de Dr Lihi Eder, rhumatologue à Women's College Hospital. Elle répondra à vos questions sur le rhumatisme psoriasique. En préparation pour cet événement en direct sur Facebook, vous pouvez nous faire parvenir toutes les questions pour lesquelles vous aimeriez une réponse de Dr Eder et nous les incluons dans cet événement Facebook.

De manière à profiter au maximum de ces événements excitants, assurez-vous de nous suivre [sur Facebook](#) et [Twitter](#), et bloquez les dates dans votre agenda.

Nous avons hâte de recevoir vos commentaires concernant ces deux initiatives intéressantes.

## Lait et biscuits ?

Avez-vous vu la nouvelle publicité télévisée qui demande quelle est la connexion entre le lait et les biscuits? Nous sommes heureux de partager cette vidéo avec vous et nous espérons qu'elle vous amènera à penser à la connexion entre votre peau et vos articulations. [Regardez la vidéo maintenant](#) et visitez le site <http://maspeaumesos.ca/fr/> pour en apprendre plus.

## Nouvelles!!!

Le 10 octobre, 2019, l'Alliance canadienne des patients en dermatologie a la Charte des Canadiens vivant avec des problèmes ou maladies cutanés. Notre prochain bulletin présentera la charte et ce que cela signifie pour vous en tant que patients atteints de psoriasis, mais en attendant, visitez <http://www.propoeau.ca> pour en apprendre davantage.

## La Journée mondiale du psoriasis 2019

Cette année, la Journée mondiale du psoriasis est consacrée aux connexions. Comment entrez-vous en relation avec les communautés de soutien, comment vous tenez-vous au courant des résultats de recherche de qualité, comment les organisations de patients se réseautent-elles pour revendiquer plus efficacement pour les personnes vivant avec les maladies psoriasiques, et qu'elle est la connexion qu'a le psoriasis avec d'autres maladies ou des comorbidités?

Cette année, nous ciblerons notre campagne sur les autres problèmes de santé qui s'ajoutent à une vie avec le psoriasis. Nous partagerons de l'information sur les problèmes que vous devriez connaître ainsi que des manières de vous renseigner sur eux.

Assurez-vous de vous joindre à nous le 29 octobre 2019 sur notre [page Facebook](#) et notre [fil Twitter](#), et apprenez-en plus sur les autres problèmes de santé dont vous devriez être au courant si vous êtes déjà atteint du psoriasis.



L'Association canadienne des patients atteints de psoriasis remercie nos commanditaires pour leur soutien.



L'Association canadienne des patients atteints de psoriasis  
223 Colonnade S, unité 111 • Ottawa • ON • K2E 7K3  
[www.canadianpsoriasis.ca](http://www.canadianpsoriasis.ca) • 877-505-2772 • [info@canadianpsoriasis.ca](mailto:info@canadianpsoriasis.ca)