

100 vragen rond psoriasis: een antwoord op een reële behoefte

**Interview met de experts
die het boek hebben geschreven**

De 6 experts, auteurs van het boek:

- Dr. Hugo Boonen,
afdeling Dermatologie, Heilig Hartziekenhuis - Mol
- Prof. dr. Michel de la Brassinne,
afdeling Dermatologie, CHU Centre-Ville - Luik
- Dr. Pierre-Dominique Ghislain,
afdeling Dermatologie, UCL St-Luc - Brussel
- Prof. dr. Jan Gutermuth,
hoofd Dermatologie, UZ Brussel
- Prof. dr. Julien Lambert,
hoofd Dermatologie, UZ Antwerpen
- Dr. Olivier Vanhooiteghem,
hoofd van de afdeling Dermatologie,
CHU UCL Namen, Sainte Elisabeth Site - Namen

Deze 3 patiëntenverenigingen hebben meegewerkt
aan het verzamelen van de meest relevante vragen:

- Psoriasis-Contact:
<https://www.psoriasis-contact.be/>
- Gipso: <https://www.gipso.info/>
- Psoriasis-Liga Vlaanderen:
<https://www.psoriasis-vl.be>

Zoals elk jaar is het op 29 oktober Wereld Psoriasis Dag. Het gaat om een zeer invaliderende ziekte, zowel op sociaal als psychologisch vlak, waar bijna 400.000 Belgen last van hebben. Daarom werd net nu een heel praktisch boek gepubliceerd over de taboes, symptomen en therapeutische benaderingen van psoriasis. Het is het resultaat van het gecombineerde werk van 6 specialisten in psoriasis* en 3 verenigingen van psoriasispatiënten in België*.

Voor dr. Vanhooiteghem *"is dit boek een echte noodzaak. Omdat we ons realiseren dat onze patiënten de uitleg die ze krijgen, vooral tijdens de eerste consultaties na de diagnose, nauwelijks integreren. Het begint bij de pathologie zelf en ze blijven zitten met veel onbeantwoorde vragen. Ik moet benadrukken hoe nauwkeurig de redactiecommissie te werk is gegaan, waardoor over de taalgrenzen heen duidelijke antwoorden en een consensus konden worden bereikt."*

En dr. Pierre-Dominique Ghislain voegt er nog aan toe: *"We beseffen dat patiënten niet altijd bepaalde vragen durven te stellen tijdens een consultatie, en dat ze daar ook niet altijd de gelegenheid toe krijgen, ook al proberen we de dialoog zo veel mogelijk aan te gaan. Al deze vragen in een boek bundelen, geeft de patiënt de mogelijkheid om ze met een helder hoofd door te nemen en de antwoorden beter te begrijpen en te assimileren. Bovendien veranderen de problemen en ook de verwachtingen van de patiënten. Door hen in een latere raadpleging te vragen naar hoe ze zich voelen en of ze iets nodig hebben, kunnen we onze medische zorg aanpassen en verbeteren."*



Voor professor Michel de la Brassinne “is het boek bedoeld voor patiënten en hun verenigingen. Gezien het wetenschappelijke niveau kan het een ideale ruggensteun zijn voor studenten geneeskunde, assistenten dermatologie, verpleegkundigen en huisartsen.”

STERKE BOODSCHAPPEN

“Deze ziekte is niet langer fataal, en er worden nog steeds oplossingen gevonden.”

Dr. Vanhooetghem

“Onze aanpak is maatwerk. Er zijn evenveel psoriasisgevallen als er patiënten zijn: elk geval is anders en vereist een passende behandeling.”

Dr. Boonen

“Er bestaat niet zoiets als psoriasis, alleen mensen die er last van hebben. Door de huidige behandelingen op elk individueel geval af te stemmen, kunnen we hun lijden sterk terugdringen.” Prof. Michel de la Brassinne

De verspreiding van dit patiëntenboek gebeurt via patiëntenverenigingen en dermatologen, maar u kunt het bestellen via het volgende e-mailadres: psoriasis@mylan.com.

PSORIASIS

Psoriasis is een chronische, niet-besmettelijke, auto-immuun- en genetische huidziekte. In België gaat het om 1 op de 30 inwoners, d.w.z. bijna 400.000 Belgen, en wereldwijd om bijna 125 miljoen mensen. Omdat psoriasis een zichtbare ziekte is, heeft het een impact op de levenskwaliteit van de patiënt. Dat kan aanzienlijk zijn, zelfs ernstig, op verschillende niveaus: sociaal, psychologisch, emotioneel, professioneel, educatief, financieel...*

HET BOEK

- Het concept: “100 vragen rond psoriasis”
- Antwoorden op 100 vragen, verdeeld in 7 hoofdstukken: diagnose, symptomen, oorzaken, risicofactoren, evolutie, behandeling, leven met psoriasis
- Boekformaat: A5-paperback, hoge kwaliteit, ± 50 pagina's
- Verdeling:
 - Voor artsen: via vertegenwoordigers + bestelling mogelijk via psoriasis@mylan.com
 - Voor patiënten: via patiëntenverenigingen + bestelling mogelijk via psoriasis@mylan.com
- 3 patiëntenverenigingen:
<https://www.psoriasis-contact.be/>,
<https://www.gipso.info/>,
Psoriasis-Liga Vlaanderen.

* <https://www.psoriasis-contact.be/mon-psoriasis/>

HET INTERVIEW

Aan dr. Vanhooetghem: Hoe kreeg u het idee voor dit boek/waarom dit boek?

Tijdens de eerste consultatie met een psoriasispatiënt nemen we altijd de tijd om de ziekte en de bijbehorende aandoeningen uit te leggen. Ondanks het feit dat we in eenvoudige termen proberen uit te leggen waarover het gaat, krijgt de patiënt op dat moment toch veel informatie. We realiseerden ons dat het niet altijd gemakkelijk is om dit allemaal te verteren.

Zo kwamen we op het idee voor dit boek. De patiënt kan eenvoudige en duidelijke antwoorden vinden op de vragen die hij of zij heeft en zo de ziekte beter begrijpen. Het is ook een werkinstrument voor de arts, om hem of haar te helpen bij het formuleren van een duidelijke en precieze uitleg. Mijn dank aan de collega's die hebben bijgedragen aan de verwezenlijking ervan: het is een prachtig avontuur en een samenwerking die de taalgrens overschrijdt.

Voor wie is dit boek bedoeld?

De experts: Dit boek is natuurlijk bedoeld voor patiënten, maar ook voor hun omgeving. Het dient ook als ondersteuning voor gezondheidswerkers – apothekers, huisartsen, verpleegkundigen – die van dichtbij of op afstand met deze ziekte in contact komen.

Prof. de la Brassinne: Het boek is bedoeld voor patiënten en hun verenigingen. Gezien het wetenschappelijke niveau kan het een ideale ruggensteun zijn voor studenten geneeskunde, assistenten dermatologie, verpleegkundigen en huisartsen.

Wat kan dit boek artsen bijbrengen?

Dr. Vanhooetghem: Het is een wetenschappelijke consensus op basis van bekende gegevens over de ziekte en nieuwe behandelingen.

Hoe bent u erin geslaagd om de vragen van patiënten te verzamelen? Hoe hebt u dat aangepakt?

De experts: Vooral de 3 patiëntenverenigingen in België hebben de vragen verzameld: de vzw Psoriasis-contact, de vzw Gipso & Psoriasis-Liga Vlaanderen. We hebben ze aangevuld met informatie die we hebben verzameld op sociale netwerken en met vragen die we vaak krijgen tijdens onze consultaties.

Prof. de la Brassinne: Dankzij de enquête die Mylan bij de Nederlandstalige en Franstalige patiëntenverenigingen heeft gehouden, konden de vragen worden geformuleerd en voorgelegd aan de 6 experts (3 in elke taalgroep).

Hebben deze vragen de ervaringen van de patiënten nog verduidelijkt?

Dr. Ghislain: Patiënten durven niet altijd bepaalde vragen te stellen tijdens een consultatie en hebben daar ook niet altijd de tijd voor. Of ze vergeten een aantal van de antwoorden. Door deze vragen in een boekje te bundelen, kan de patiënt ze met een gerust hart mee naar huis nemen en de antwoorden beter begrijpen en verwerken. Bovendien veranderen de problemen en ook de verwachtingen van de patiënten. Door hen rechtstreeks te vragen naar hoe ze zich voelen en wat ze nodig hebben, kunnen we onze medische zorg aanpassen en verbeteren.

Prof. de la Brassinne: Psoriasispatiënten lijden op verschillende manieren. De gestelde vragen weerspiegelen deze diversiteit, en hun evolutie in de tijd ligt in lijn met de nieuwe wetenschappelijke benadering.

Welke vragen stellen uw patiënten u het vaakst?

De experts: Is het besmettelijk, kan ik voor altijd genezen, kunnen de medicijnen die u me geeft gevaarlijk zijn voor mijn gezondheid, kan ik een kind krijgen en kan het ook psoriasis krijgen?

Welk advies zou u geven aan patiënten die pas de diagnose hebben gekregen?

Dr. Vanhooetghem: Er bestaat een oplossing voor elk probleem; de ziekte is niet dodelijk en met de nieuwe behandelingen kunnen we goed en op lange termijn behandelen. Psoriasis is geen ziekte die metertijd stabiel blijft; ze evolueert en we stemmen de behandelingen af op de situatie. Daarom moet de patiënt praten met een dermatoloog die is gespecialiseerd in deze ziekte en die de behandeling aanpast aan de klinische situatie.

Prof. de la Brassinne: De huidige behandelmethoden kunnen ervoor zorgen dat u geen tekenen van psoriasis meer vertoont, maar u moet deze behandelingen blijven voortzetten om de bereikte resultaten te behouden. Wetenschappelijk onderzoek levert grote vooruitgang op in dit domein, met producten die steeds minder bijwerkingen hebben. Psoriasis verschilt altijd van persoon tot persoon, en bij dezelfde persoon kan de ene opstoot anders zijn dan de andere. Daarom moet de behandeling zijn afgestemd op de patiënt en worden aangepast door een specialist dermatologie. ■