

UNE FORME DE RECHUTE INATTENDUE DE PEMPHIGUS

En avril 2007, un pemphigus vulgaire se déclenche mais j'ignore alors qu'il s'agit de cette maladie

Je ne peux que constater des saignements de l'anus, des difficultés à avaler, de la toux.

Les erreurs de diagnostics par les médecins ont duré d'avril 2007 à janvier 2008 : 9 mois.

Le diagnostic précis a finalement été fait dans le privé.

Mais, le pemphigus ne guérissait pas et l'errance de traitement a duré de janvier à mars 2008.

Avec l'aide de l'association, j'ai pu être enfin dirigé vers le centre de référence de l'hôpital Avicenne.

En 2007, seules les muqueuses ont été touchées : bouche, gorge, tube digestif, anus.

Rien ne se voyait de l'extérieur. Tout était interne.

Ce pemphigus a été traité avec de la cortisone. J'ai conservé la dose d'attaque de 80 mg pendant un mois. Ensuite, la dose était réduite de 15% toutes les trois semaines.

La rémission a été confirmée en avril 2010 mais la décroissance de la cortisone devait encore se continuer.

Lorsque j'ai atteint la dose de 5 mg de cortisone par jour (en octobre 2010), le médecin m'a exposé le choix :

* ou bien rester à cette faible dose avec, si la maladie redémarrait, la possibilité de traiter en augmentant la dose mais sans être obligé de remonter à 80 mg

*ou bien descendre progressivement jusqu'à zéro mais, en cas de rechute, l'obligation de reprendre une dose d'attaque forte.

J'ai choisi la seconde option. Le traitement de cortisone a été arrêté en février 2012 et, à partir de cette date, l'arrêt de la cortisone a été compensé par de l'hydrocortisone (jusqu'en mai 2016), pour permettre à mes glandes surrénales de se réveiller petit à petit. J'ai compris que l'hydrocortisone correspond à ce que le corps produit lui-même et dont il a besoin dans la vie courante : le cortisol. Le 3 mai 2016, les glandes surrénales refonctionnant correctement, l'hydrocortisone a été arrêtée. À l'époque, je faisais preuve d'une certaine impatience à vivre à nouveau sans traitement.

Fin juillet 2016, quelques petites plaies apparaissent dans les cheveux.

La consultation de mon médecin traitant ne débouche pas sur un diagnostic.

Fin août 2016, des croûtes se forment sur le cuir chevelu.

Fin septembre, je constate des plaies persistantes sur le tronc. Je mouche sanguinolent de la narine droite.

Quand même un peu inquiet, le 11 octobre 2016, j'envoie des photos de ces plaies à Avicenne.

Réponse d'Avicenne : C'est une rechute.

Le 13 octobre, en hôpital de jour, la rechute est confirmée sous forme de pemphigus herpétiforme.

On reprend tout de suite la cortisone avec une dose d'attaque à 100 mg !!

Comme les manifestations de la maladie étaient totalement différentes de la première fois (je n'avais rien eu de visible sur le corps ou la tête), je n'ai pas immédiatement pensé à une rechute. En plus, ce n'était pas franchement des bulles qui apparaissaient maintenant.

Un médecin d'Avicenne m'avait bien dit en 2012 (ou 2011) que c'est par des boutons dans les cheveux que ça repartirait. Voulais-je en accepter l'idée ?

J'attendais des saignements de l'anus comme signes annonciateurs. Je ne m'imaginai pas que cette maladie pouvait s'exprimer de façon aussi radicalement différente. Je me croyais abonné aux muqueuses.

J'ai perdu 4 mois ... Mais le pire était à venir.

Du lundi 17 au mercredi 19 octobre 2016, je bénéficie d'une hospitalisation classique pour une première perfusion de Mabthéra (rituximab), un nouveau type de traitement (une biothérapie) donné aux malades atteints de pemphigus de formes modérées ou sévères.

Dans les jours qui ont suivi, je constate un développement spectaculaire sur tout le corps de bulles de plusieurs centimètres de diamètre. Douleurs, insomnies, vivre quasiment nu, chute des cheveux. Je suis totalement pris au dépourvu, l'association m'aide à prendre la mesure du risque et j'adapte mon comportement à cette manifestation nouvelle de la maladie.

La deuxième perfusion de Mabthéra en hôpital de jour (qui aurait dû avoir lieu, normalement, 15 jours après la première) est avancée d'une semaine au 3 novembre 2016 à cause du développement de la maladie.

Après, c'est le cheminement classique avec des bulles de plusieurs centimètres de diamètre qui éclosent et s'estompent progressivement.

Problème supplémentaire : Tenir car je ne peux pas prendre d'arrêt de travail. Et, au pic des soucis, il y a 2 heures de pansements par jour.

Le 20 mars 2018 est un grand jour : je retourne chez mon coiffeur. J'ai repris mon rythme d'avant.

20.10.2019

Hubert