

TEMOIGNAGE DE DOMINIQUE

34 ans. Pemphigus vulgaire développé en 1997 et diagnostiqué après maintes errances en fin 1998. Soupçonné d'abord par un vieux monsieur que je n'oublierai jamais, stomato pour enfants à Lyon, chez qui j'ai atterri (malgré mes 26 ans de l'époque), en urgence et en pleurs, un jour de détresse où les bulles attaquant mon œsophage, je croyais que j'allais mourir étranglée seule dans mon appartement.

Diagnostic confirmé par un dermato de ville pas très "psychologue" mais réputé à Lyon (et ma foi efficace). Puis traité par Cortancyl à 50 mg et toute la cohorte de compléments D3, potassium, calcium, etc... à l'Hopital de l'Antiquaille, auprès de l'efficace équipe du Pr Perrot

Cas repris aujourd'hui à Marseille, CHU de Ste Marguerite, par la non moins efficace équipe des Prs Grobb et Richard.

En poussée depuis mai-juin 2005 : re-cortancyl 50mg, re-Orocal, Re-Diffu K, re-prises de sang mensuelles,... quant au Fosamax contre l'ostéoporose c'est depuis 1999 et à vie.

Depuis un mois, après la baisse prudente des doses de cortancyl, je suis passée à 20 mg d'hydrocortisone. Mon test au synactène date de Lundi dernier pour voir si on peut poursuivre le sevrage et si mes glandes surrénales fonctionnent. Lundi, c'était aussi la date anniversaire... de la reprise du traitement (1er août 2005). Cela fait donc un an.

Je dois dire que, dans les 2 cas, je suis tombée sur des équipes d'hommes et de femmes supers. C'est important car dans les crises, l'hôpital c'est un peu la deuxième maison... Carton jaune pour la médecine de ville.

Je me pose beaucoup de questions sur les difficultés au travail et sur les médecines parallèles.

***Voir dans « Mieux vivre au quotidien » Rubrique :
« Bien gérer sa maladie »***

les « Quelques réflexions et questions, sur le travail et les médecines parallèles, qui me viennent souvent à l'esprit » de Dominique

This document was created with Win2PDF available at <http://www.win2pdf.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.
This page will not be added after purchasing Win2PDF.