

Une pemphigoïde cicatricielle en rémission, rapidement contrôlée

En octobre 2004, j'avais depuis quelques temps une sensibilité excessive de la gencive, et devais consulter pour un détartrage. J'ai consulté mon dentiste habituel, qui n'a pas compris d'où venait cette sensibilité, m'a fait changer – avec raison – de méthode de brossage, puis, après plusieurs consultations, a prescrit un long cône (radio de l'os de la mâchoire), examen qui a mis en évidence qu'il n'y avait aucune pathologie à l'os.

J'ai, quelques mois après, décidé de consulter un autre dentiste, celui de ma femme. A la deuxième consultation, un mois après ma première visite, celui-ci a diagnostiqué une desquamation de la gencive avec des zones cutanées à vif, a constaté qu'un détartrage et des bains de bouche n'avait pas d'effet, et m'a adressé en Stomatologie à l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière, en suspectant qu'il pourrait s'agir d'une maladie bulleuse.

En mai 2005, j'ai consulté une première fois à la Pitié Salpêtrière (Paris), en Stomatologie dans l'unité de Dermatologie Buccale, muni de la recommandation du dentiste. Le médecin a pratiqué une biopsie, prescrit des bains de bouches trois fois par jour avec 1 comprimé soluble de solupred (corticothérapie locale). A la deuxième consultation, un mois après, il n'y avait pas d'éléments suffisants pour diagnostiquer un lichen. Les médecins ont alors décidé d'arrêter la corticothérapie locale et de m'adresser à l'Hôpital Avicenne (Bobigny), en Dermatologie, dans le centre de référence des maladies auto-immunes bulleuses.

En septembre 2005, je suis allé une première fois à Avicenne, pour la journée, en hôpital de jour. L'hospitalisation de jour permet, en une journée, de faire plusieurs examens (sanguins, urinaires, etc...). Chaque journée se terminait par une consultation avec les médecins du centre (examen clinique, analyse des résultats des examens du jour, entretien approfondi). Je suis allé cinq fois à Avicenne, pour la journée, en sept mois de temps. Après chaque journée, un compte-rendu détaillé était adressé par l'hôpital Avicenne aux différents médecins me suivant (le stomatologue de la Pitié-Salpêtrière, mes dentiste, ophtalmologue, dermatologue, et mon médecin traitant) ainsi qu'à moi-même.

La première journée à Avicenne, des biopsies de la muqueuse buccale ont été pratiquées pour étude en histologie standard, en immunofluorescence directe, et au microscope électronique. Des contre-indications éventuelles au traitement envisagé (à la Disulone) ont été recherchées. Les médecins m'ont prescrit un traitement local provisoire (3 fois par jour : bain de bouche antiseptique avec une préparation magistrale puis bain de bouche au Célestène avec 2 comprimés solubles de 2mg), mais pas de traitement de fond à ce stade.

La deuxième journée à Avicenne, deux mois après, l'examen cutané et des muqueuses a confirmé une hypersensibilité de la gencive et de nouvelles lésions bulleuses au niveau gingival. Il a été décidé de débiter un traitement de fond (50 mg par jour de Disulone en comprimé), accompagné de 2 comprimés de 5mg de Foldine (acide folique) par jour, tout en continuant le traitement local avec les bains de bouche 2 fois par jour.

Un mois après, suite à l'analyse au microscope électronique, le diagnostic de pemphigoïde cicatricielle était confirmé. Les premières semaines de traitement, avec 50 mg de Disulone par jour, avaient permis de contrôler cliniquement la maladie. Il a alors été décidé d'augmenter la dose à 100 mg de Disulone par jour (mon poids est de 82 Kg), après un pallier durant deux

semaines à 75mg par jour. Les bains de bouche avec la préparation magistrale, puis au Célestène (1 comprimé à 5mg), étaient par ailleurs continués, deux fois par jour.

En janvier 2006, après environ deux mois de traitement, avec 100mg de Disulone par jour, la pemphigoïde cicatricielle était en rémission complète. La tolérance était cliniquement bonne, et biologiquement acceptable. La dose a été maintenue, les bains de bouche également, mais une fois par jour seulement. Les médecins m'ont suggéré de consulter mon ophtalmologue–contactologue (je porte des lentilles de contact rigides, car atteint d'un kératokône, i.e. une déformation de la cornée, maladie heureusement stabilisée). L'examen par l'ophtalmologue a alors confirmé, qu'il n'y avait aucune atteinte de la maladie auto-immune au niveau oculaire.

En juin 2006, je suis allé à Avicenne pour une consultation simple, avec les résultats d'analyses sanguines réalisées dans un laboratoire en ville. Les résultats étaient globalement bons. J'ai alors continué le traitement : un comprimé de 100 mg de Disulone par jour, 2 comprimés de 5mg de Foldine deux fois par jour, et un bain de bouche par jour avec la préparation antiseptique. Mais à ce stade, mon taux de ferritine dans le sang était trop élevé.

Il faut savoir que dans un comprimé de Disulone (le médicament vendu en France), il y a 100mg de Dapsone (le composant recherché pour traiter la pemphigoïde cicatricielle), mais aussi 200 mg d'oxalate de fer. La présence de fer dans la Disulone n'arrangeait alors pas mon taux de ferritine. Sur le conseil des médecins en juin 2006, j'ai arrêté de boire de l'alcool, et aussi acheté du Dapsone en Allemagne, grâce à des amis allemands qui l'ont acheté dans une pharmacie en Allemagne, avec la prescription remise par Avicenne, puis me l'ont alors envoyé par la poste. J'ai alors pris, à la place de la Disulone, 100 mg de Dapsone par jour. Après six semaines de ce traitement, mon taux de ferritine avait baissé (un contrôle de la ferritine en laboratoire en ville m'avait aussi été prescrit), une bonne nouvelle !

Je suis alors retourné à Avicenne en septembre, pour une consultation simple. L'examen clinique était bon, et le traitement doit maintenant être continué sans changement.

Dans certains pays (Allemagne, Angleterre, USA), le Dapsone est vendu en pharmacie, sans ajout de fer. Mais en France, les pharmacies ne vendent que de la Disulone, et pas de Dapsone : dans un comprimé de Disulone, avec le Dapsone (100 mg/comprimé) recherché, il y a un ajout de fer (200 mg/comprimé), fer dont je me passerai bien. Je continue le traitement ci-dessus, cherche à trouver du Dapsone en remplacement de la Disulone, et devrai à l'avenir faire appel régulièrement à mes amis en Allemagne, pour leur demander de me procurer du Dapsone... et il n'y a aucun remboursement d'un médicament, non vendu en France. Une alternative pour me procurer du Dapsone serait d'en acheter sur internet, car plusieurs sites étrangers de vente de produits pharmaceutiques en ligne proposent du Dapsone. Mais je n'ai pas franchi le pas, ayant des réticences vis à vis des achats de médicaments sur internet.

Je devrai, à l'avenir, probablement consulter à Avicenne tous les six mois, pour un suivi. J'ai eu la chance d'y être pris en charge tôt, par une équipe compétente, alors que les symptômes de la maladie bulleuse étaient localisés dans la bouche seulement. Je peux vivre aujourd'hui avec cette maladie, sans impact aucun, ni sur ma vie quotidienne ni sur ma vie sociale.

Emmanuel (43 ans), Paris
Septembre 2006

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.