



Association Pemphigus Pemphigoïde France
 22, rue des Boulangers – 75005 Paris
 Téléphone : 01 43 25 42 88 et 06 78 22 64 65
www.pemphigus.asso.fr

**Le « fardeau » médico-socio-économique
 supporté par les malades atteints de pemphigus (PV¹) et de pemphigoïdes (PB², PC³)
 Résumé de l'étude APPF**

- ◇ L'Association Pemphigus Pemphigoïdes France (APPF) a mené cette étude pour acquérir une meilleure connaissance du fardeau supporté par les malades qu'elle représente
- ◇ Sources : témoignages⁴ des malades publiés dans le bulletin de l'Association et leurs demandes⁵ transmises par téléphone, mails ou courrier postal à l'APPF
- ◇ Période de l'étude : de 2012 à 2015.
- ◇ L'étude complète peut être demandée à l'association : contact sur le site www.pemphigus.asso.fr ou en envoyant un email à : pemphigus.asso77@laposte.net

Situation des malades au premier contact avec l'APPF : 20% toujours en errance diagnostique, 30% soignés par des dermatologues de ville, 50% soignés dans des hôpitaux.

1. Perturbations quotidiennes les plus fréquemment signalées

- **fatigue constante**, mentionnée par tous
- **digestions difficiles** avec renvois, ballonnement, constipation/diarrhées
- **maux de tête**
- **sommeil difficile**
- **infections** à répétition (ORL, bronchite, infection urinaire)
- **perte de force** dans les bras et les jambes (PV), douleurs articulaires et musculaires
- **démangeaisons** insupportables jour et nuit (PB) et impression de **brûlure** sur la peau (PV)
- **lésions dans la bouche** (PV, PB, PC) et **problèmes dentaires**

Quand ces points sont admis par les médecins, la plupart renvoient à la fatalité. Certains malades vont alors faire appel à des médecines parallèles ou alternatives en plus du traitement principal. Sans oser le dire au médecin.

2. Fort retentissement sur les relations familiales et sociales

- **prise de poids et déformations** du visage, du cou et du corps, obligeant à changer de garde-robe
- **perte de cheveux difficile à dissimuler à la suite de lésions sur le cuir chevelu**
- **difficultés liées au régime alimentaire (sel, sucre, graisse)** en famille, à la cantine, au restaurant
- **difficultés à communiquer** sur sa maladie
- **relations difficiles** avec les conjoints et enfants, isolement vis-à-vis des amis

Réduction ou un arrêt du traitement dans l'espoir de retrouver visage et forme humains.

3. Répercussions sur l'environnement de travail

- **le travail** est vécu comme indispensable par la plupart des malades

¹ PV : pemphigus vulgaire

² PB : pemphigoïde bulleuse

³ PC : pemphigoïde cicatricielle

⁴ 25 témoignages de PV, 8 témoignages de PC, 3 témoignages de PB.

⁵ Une quarantaine par semaine.

- **silence** sur la maladie et **mensonges** de protection
- **difficultés à obtenir des horaires de travail aménagés**
- **à l'école : non préparation de l'administration** à admettre absences, fatigue, régime alimentaire de l'enfant

4. Communication médicale jugée insuffisante

- **quantité de médicaments et de durée des soins** considérée comme excessive
- **conséquences insuffisamment expliquées d'un arrêt momentané de traitement**
- **terme de chimiothérapie mal compris** en cas de traitement par immunosuppresseurs ou rituximab – il ne s'agit pas d'un cancer
- **questions sans réponses en cas de grossesse** avec une PB ou pendant un PV
- **rôle des vaccins mal compris** par des malades souvent sous immunosuppresseur
- **fréquents refus par le médecin de demander l'ALD⁶** privant ainsi les malades d'une prise en charge à 100%
- **difficultés à joindre un Centre de Référence** pour obtenir un 2° avis en cas de non résultat du traitement
- **difficulté pour passer d'un service pédiatrique à la médecine des adultes** - c'est souvent à cette occasion que l'inobservance du traitement commence
- **difficulté, voire impossibilité dans certaines zones géographiques, de faire assurer les longs soins infirmiers** (PB et PV) souvent par erreur de codage de la prise en charge sur l'ordonnance
- **connaissance insuffisante par les médecins de l'existence des PNDS⁷ et même des Centres de Référence.**
- **droit à l'image du malade pas toujours respecté dans les hôpitaux** et désinvolture des équipes de soignants qui parlent de la maladie comme si le malade n'était pas là
- **absence de consultations pluridisciplinaires ou coordonnées** dans certains hôpitaux
- **compréhension difficile du processus des essais cliniques**
- **résultats de la recherche trop rarement communiqués aux malades** participant à cette recherche

5. Sécurité sociale encore très en retard

Normes de remboursement trop rigides pour notre situation de maladies rares :

- **non remboursement de médicaments pourtant prescrits, au motif administratif qu'ils sont « hors AMM⁸ ».**
- **la Dapson** n'a pas l'AMM en France. Certains malades à qui elle est prescrite sont donc obligés de l'acheter frauduleusement par Internet ou directement en Belgique
- **difficultés à obtenir le remboursement des frais de transport** vers les Centres de Référence
- **non prise en charge des consultations de psychologue en dehors de l'hôpital**
- **disparité de traitement** entre Caisses Primaires d'Assurance-Maladie

6. La sortie de soins est un segment à part entière de la maladie

- **besoin d'un accompagnement pour redémarrer une activité physique**
- **refus ou surprime** importante en cas de demande de prêt
- **besoin de conseils précis pour la vie quotidienne** : exposition au soleil, bains de mer, alimentation, etc...
- **signes prédictifs de rechute** mal connus des malades.

Josée de Félice - Présidente de l'APPF
josee.defelice@wanadoo.fr / www.pemphigus.asso.fr

⁶ ALD : Affection de Longue Durée

⁷ PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins

⁸ AMM : Autorisation de Mise sur le Marché