

Je souffre d'une maladie de Hailey Hailey

(« pemphigus bénin familial » – maladie bulleuse de la peau, génétique et non auto-immune)

Je viens de prendre contact avec votre association, suite aux conseils donnés par ma fille pharmacienne, qui a vu votre groupe au congrès dermatologique à Paris en décembre 2007.

J'ai 62 ans et je souffre de la maladie de Hailey-Hailey depuis environ 20 ans. Les premiers signes sont apparus vers 22-23ans sous la forme d'un urticaire. J'ai consulté et le dermato m'a prescrit « Synalar Néomycine » et les petits boutons ont disparus. Mais la première grosse crise sérieuse est arrivée en 1988 en arrivant à la Réunion après 5ans de séjour au Cameroun (Yaoundé) où je n'ai pas consulté une seule fois le médecin pour ma peau !

A la Réunion j'ai été hospitalisée 1 mois et très bien soignée par le Docteur Krikorian (chef du service dermato au CHU de St Denis). A la sortie de l'hôpital ma peau était cicatrisée mais j'ai eu un début de dépression qui a duré 1 an. Là aussi, j'ai été aidée par mon entourage, ma famille, mon optimisme, et le sport qui m'ont permis de laisser les anti-dépresseurs très vite et de reprendre le dessus. J'ai pris très peu de congés de maladies (je suis professeur d'éducation physique) et mon activité professionnelle m'a permis souvent d'oublier mon handicap.

Pendant 10ans j'ai pu vivre normalement sans trop de soucis, et en 1998 j'ai été mutée en Polynésie (chaleur humide) où la maladie de Hailey-Hailey m'a fait particulièrement souffrir par de fortes crises et des plaies qui s'infectaient, mon dermato me faisait automatiquement faire un prélèvement suivi d'un antibiogramme, et il traitait les crises par antibiotiques par voie orale. Tout disparaissait très vite sans corticoïde. La plupart du temps les lésions étaient traitées par Diprosone associée à la Fungizone lotion, traitement qui marche très bien pour moi.

De retour à la Réunion (chaleur sèche) en 2002, je n'ai pas eu trop de problèmes, sauf en 2004 où des lésions sont apparus au niveau vulvaire, tellement spectaculaires que mon dermato m'a fait faire un prélèvement pour un contrôle d'herpès, tout était négatif. Il m'a mis sous Zovirax par voie orale et localement Diprosone et Fungizone. Tout est parti mais une grande fragilité est restée à ce niveau. Je suis maintenant à la retraite et je suis rentrée en métropole dans le sud-ouest, et je suis ennuyée très régulièrement depuis mon retour toujours au même endroit.

J'ai consulté au CHU Purpan de Toulouse le Professeur Carl PAUL qui a été très à l'écoute. Il a pris connaissance du courrier fait par ma dermato, il a particulièrement apprécié la prescription de Gentalline en cas d'infection, à mettre directement sur la peau, puis « Protopic » pommade quant la cicatrisation est finie pour éviter les corticoïdes, cela semble bien fonctionner....

En conclusion, je n'ai plus de Hailey-Hailey sous les aisselles et les autres plis en appliquant « Trigopax » qui évite le frottement. Il me reste la zone vulvaire qui est restée assez fragile, où j'utilise régulièrement Driposone quant il n'y a pas d'infection et en prévention Protopic seul pour éviter les récidives. Je fais également des bains avec ou sans sulfate de cuivre (3gr) acheté en pharmacie, dans la baignoire je mets 2 à 3 gouttes d'huiles essentielles chémotypées du laboratoire Pranarom « citrus lemon » qui est un puissant antibiotique pour éviter les infections. Pour le moment cela semble

marcher. Je prends également tous les matins de la vitamine C naturelle(Acérola) qui est un puissant cicatrisant, voilà pour ce qui me concerne en ce moment

Mon expérience m'inspire (mais je ne suis pas médecin !) de ne pas faire de greffe ni de laser, de se soigner au mieux avec prélèvement et antibiogramme pour vérifier s'il n'y a pas d'infection en cas de crise, de consulter les dermato en milieu hospitalier (ils sont les plus compétents à mon avis) et de mener une vie normale, ce qui n'est pas toujours facile ! Mais il y a des maladies plus dramatiques, garder un moral d'acier, une bonne alimentation et peut-être que dans quelques années les progrès sur la génétique pourront guérir notre maladie !

Joséphine, 10 mars 2008