

Une pemphigoïde de la grossesse

Bonjour,

Je profite de l'opportunité qui m'est donnée dans cette lettre, et j'en remercie les rédacteurs en chef, pour témoigner sur une maladie de peau très rare liée à la grossesse : la **pemphigoïde gravidique**.

J'ai 29 ans, j'attends actuellement mon 2e enfant et j'ai déclaré cette maladie, alors que rien ne le laissait présager suite à une première grossesse idyllique.

Avant de rentrer dans les détails, je tiens à dire que cette maladie est impressionnante (quelle maladie de peau ne l'est pas !), qu'elle peut faire souffrir, voire mettre un coup au moral. Mais la pemphigoïde gravidique n'est absolument pas grave ni pour le bébé, ni pour la maman, et elle ne laisse pas de marques. En outre, si elle est diagnostiquée à temps et que vous avez la chance, comme moi, d'être très bien soutenue par le corps médical et votre entourage, alors vous pourrez vivre votre grossesse (presque) normalement.

Je témoigne ici non seulement pour vous faire part de mon expérience, mais aussi pour vous dire que je suis prête à aider chaque femme qui le souhaiterait, en échangeant sur cette maladie, en venant vous voir, en vous donnant les coordonnées de mes médecins... Alors n'hésitez pas à me contacter en demandant mes coordonnées à l'APPF !

Qu'est-ce que la pemphigoïde gravidique ?

Je ne suis pas médecin et il y a des articles scientifiques qui expliquent ça très bien, mais en bref, il s'agit d'une maladie auto-immune : l'organisme produit lui-même des anticorps qui viennent se loger entre les cellules profondes et externes de la peau, et la font se décoller.

Très peu de grossesses sont concernées, donc ce n'est vraiment pas de chance quand on la déclare : ce serait lié à un mauvais croisement de gènes...

Visuellement parlant, ça ressemble à de l'eczéma : des plaques rouges et des bulles. Personnellement, j'ai une forme très diffuse, donc j'ai eu des plaques sur tout le corps, y compris le visage, mais généralement ça ne touche pas tout le corps. Quant aux bulles, elles se sont logées chez moi sur les pieds et les mains essentiellement. J'en ai eu quelques-unes aussi sur les bras et le menton, mais de toutes petites.

J'avais l'impression de ressembler à Michael Scofield dans Prison Break, avec un tatouage géant, et des plaques avec des formes qui laissaient penser que mon corps essayait de me dire quelque chose ☺ !

Ces plaques et ces bulles démangent, brûlent parfois (comme un gros coup de soleil) et sont douloureuses quand elles sont mal placées (surtout sur les mains et les pieds).

Petit flash-back...

Au mois de **juillet**, à 4 mois de grossesse, j'ai commencé à avoir des boutons sur les jambes qui démangeaient beaucoup. Ayant une peau atopique, je ne me suis pas inquiétée, pensant que c'était encore une réaction quelconque à un produit ou un vêtement.

Au bout d'une dizaine de jours, juste avant de partir en vacances, voyant que les boutons se développaient et continuaient à démanger, j'ai consulté mon gynécologue-obstétricien qui m'a conseillé d'aller voir un dermatologue rapidement : selon lui, cela ressemblait à une maladie

de peau à traiter vite... Et il avait raison ! Il n'avait jamais eu de patiente ayant déclaré une pemphigoïde gravidique jusque là, mais il a bien vu que les boutons étaient particuliers...

Allez trouver un dermato disponible en urgence, au mois de juillet, pour une nouvelle patiente... Coup de chance ! J'ai obtenu dès le lundi un RDV avec la remplaçante d'un dermato à Albi, qui travaille habituellement en hôpital et qui connaît donc bien les maladies atypiques. Elle a tout de suite diagnostiqué 2 possibilités : une **éruption polymorphe de la grossesse ou une pemphigoïde gravidique**. On ne peut les distinguer que via une biopsie de peau, qu'elle m'a faite sur place... Petit malaise en live ☺, mais les 2 se traitent avec des crèmes à base de cortisone et des antihistaminiques, ce qu'elle m'a prescrit en me disant de revenir la voir la semaine suivante.

5 jours plus tard, les boutons s'étaient développés sur une grande majorité du corps (jambes, ventre, dos, pieds, mains) et des bulles ont commencé à apparaître sur les pieds et les mains. Cela devenait difficile pour moi de marcher, de mettre des chaussures et d'utiliser mes mains. Je l'ai appelée et elle m'a conseillé de rentrer sur Paris (mon lieu de résidence) pour me faire hospitaliser quelques jours, afin que des médecins suivent l'évolution de la maladie et adaptent le traitement.

Sur ses excellents conseils, nous sommes donc remontés et... Allez-vous faire hospitaliser un samedi à Paris dans un service dermato... Nous sommes donc allés aux seules urgences dermato de la région parisienne, ouvertes 24h/24, 7j/7 : Henri Mondor à Créteil. J'y ai trouvé une équipe très compétente, très humaine, qui a bien pris le temps de tout m'expliquer sur la maladie, ses conséquences, les traitements... J'y suis restée 3 jours.

Pendant ce temps-là, mes parents et beaux-parents ont pris en charge notre premier enfant, et mon mari faisait la navette entre l'hôpital et notre fils. Le fait que ce soit les vacances nous a facilité la vie, car mon mari et nos familles étaient disponibles à 100%. C'était un vrai soulagement pour moi de savoir que mon fils était entre de bonnes mains et que mon mari n'était pas seul à tout gérer !

Nous avons pris le temps également d'expliquer la situation à mon fils, que j'avais plusieurs fois par jour au téléphone, avec des mots simples et en insistant sur le caractère non grave de la maladie. Il a très bien compris et très bien réagi. Encore une fois, je pense que l'entourage a beaucoup aidé. Il faut s'appuyer sur nos proches, quand on le peut, c'est indispensable !

Au bout de 3 jours, ils m'ont "relâchée" car **la maladie semblait contrôlée** avec les crèmes à base de cortisone. J'avais encore des plaques et quelques bulles, mais cela semblait en bonne voie. Souffrant toujours un peu des pieds et des mains, nous nous sommes installés chez mes parents afin qu'ils nous aident pour les choses simples du quotidien (repas, lessives...), que je puisse me concentrer sur mon traitement, me reposer un maximum, passer du temps avec mon fils, sans avoir à gérer une maison en plus.

Les médecins d'Henri Mondor ont transmis mon dossier pour suivi au CH Argenteuil, dont ils connaissent bien le service dermato et qui était plus pratique pour moi. Je devais aller les voir 10 jours plus tard.

Malheureusement, le dosage de crèmes n'était pas suffisant et j'ai passé 10 jours très très difficiles de rechute. J'aurais dû avancer ma consultation à Argenteuil, mais je ne sais pas pourquoi j'ai voulu tenir bon... Bref, en me recevant, le médecin du CH Argenteuil m'a

confirmé le diagnostic de pemphigoïde gravidique (suite au résultat de la biopsie) et m'a de nouveau hospitalisée.

J'y suis restée 10 jours cette fois-ci ! Encore une fois, les équipes sont super : très humaines, à l'écoute, très rigoureuses... Mais on a mis du temps avant de trouver le bon traitement qui permettrait de contrôler la maladie. Car il s'avère que j'ai une forme très diffuse (entre temps, le torse, le cou et le visage ont été touchés), très résistante et très précoce (généralement cela n'arrive qu'au dernier trimestre de la grossesse, voire le dernier mois).

Mon gynécologue a suivi tout cela de très près, et a échangé avec les dermatologues, ce qui m'a rassurée par rapport à la grossesse.

Je suis suivie tous les 15 jours au CH Argenteuil et très régulièrement par mon gynécologue-obstétricien.

Au fur et à mesure nous avons fini par trouver le bon traitement : des cachets et des crèmes à la cortisone. Le mix des deux semble fonctionner et il est sans danger ni pour le bébé, ni pour moi. Une infirmière vient tous les jours à mon domicile pour m'appliquer les crèmes sur tout le corps. J'ai également des compléments en vitamines, des antihistaminiques et je dois suivre un régime sans sel.

Mais le principal est que la maladie est contrôlée ! 3 mois plus tard, je n'ai quasiment plus de plaques (celle qui restent sont brunes et disparaîtront au fur et à mesure), les démangeaisons sont très mineures et les bulles ont disparu !

Je revis donc normalement et je peux profiter (presque) à fond de la fin de ma grossesse ! Car il me reste quand même 2 bons mois à tenir ☺ !

Pour conclure, je voudrais dire à celles qui vivent cette maladie que, certes, c'est difficile, mais qu'il faut garder en tête que ce n'est pas grave et qu'elle partira après la grossesse. C'est donc un « mauvais moment à passer ». Et surtout, il faut, si vous le pouvez, vous appuyer sur votre entourage pour vous aider, c'est précieux ! Surtout si vous devez vous occuper de votre famille et de votre maison. Finalement, c'est l'occasion de se faire chouchouter, de se reposer au maximum, de lire plein de livres et de (re)découvrir plein de films !

Cora, septembre 2010

Cora nous a donné des nouvelles...

Le 8/10/2010

J'ai accouché lundi 04/10 d'un petit Sam. Tout va bien. Il faisait à la naissance 1800g et 42cm. Arrivé à 32 Semaines et 1 jour, il est gardé en couveuse pendant au moins 1 mois. Tout se passe bien et il récupère très bien.

Les médecins ne savent pas dire si la pemphigoïde gravidique, ou le traitement associé à la cortisone, ont provoqué cette naissance prématurée, mais c'est possible.

De mon côté, je continue le traitement encore 15 jours avant de revoir les médecins d'Argenteuil et de voir comment on le fait évoluer. Pour l'instant, la maladie semble s'améliorer, mais une éventuelle poussée est envisageable après l'accouchement, alors je guette!

Le 24/10/2010

Sam est encore à l'hôpital, mais il **s'en sort très bien**. Il pèse 2175g et n'a plus d'assistance en dehors d'une sonde gastrique pour le nourrir. Il n'est plus en couveuse non plus.

De mon côté ça va aussi. La **pemphigoïde est en rémission**, il reste maintenant à diminué progressivement le traitement.

