

Vivre avec la maladie
L'histoire de GILBERT

En 1977, j'étais en vacances à la Martinique, je me suis aperçu que j'avais des bulles sur le dos. J'ai d'abord cru au soleil mais de retour à la maison, j'en avais sur tout le corps, les jambes et ensuite sur les yeux.

Je suis allé consulter un dermatologue qui a pratiqué une biopsie dont le résultat a été : Pemphigus. Il m'a dit qu'il ne pouvait rien faire pour moi, donc il m'a envoyé au professeur Joly au CHU de Rouen « Charles Nicolle ».

Celui-ci m'a d'abord donné un traitement au « Dilusone » qui s'est avéré sans effet. Il a alors employé les grands moyens : 120 mg de cortisone sous perfusion à l'hôpital pendant 48 heures.

Ensuite, je suis passé à 80 mg en diminuant légèrement tous les mois. En même temps, j'ai eu un traitement à « l'Endoxan » qui a duré 3 ans. Tous les mois, je devais aller faire un aérosol à l'hôpital de jour pour me protéger les poumons.

J'ai eu des effets indésirables : un petit ulcère à l'estomac et mal dans le dos. Tout cela est redevenu normal.

Au début de l'année 2005, j'étais à 3 mg par jour. Monsieur Joly a contrôlé les anticorps qui s'étaient améliorés donc passage à 2 mg, un jour sur deux.

Après les bons résultats de la prise de sang, contrôle de mes glandes surrénales qui s'est avéré favorable : elles ont pris le relais du traitement à la cortisone.

Fin 2005, au vu des bons résultats, Monsieur Joly m'a annoncé que mon Pemphigus avait disparu. Il a quand même décidé de maintenir une dose de 2 mg, un jour sur deux pour éviter les récurrences.

Cette maladie a duré 8 ans (1977 / 2005). J'ai eu beaucoup de périodes de découragement mais Monsieur Joly m'a toujours donné la confiance d'une guérison. A ce jour, je peux lui dire un grand merci !

Au cours de cette maladie, Monsieur Joly m'a demandé si je voulais donner du sang pour la recherche, ce que j'ai accepté de suite.