

Une pemphigoïde Bulleuse

Fin **Août 2006**, je rentre de vacances en urgences puisque je commence à avoir du prurit : des espèces de plaque rouges comme de l'urticaire qui se transformaient en bulles le lendemain, semblables à des ampoules sur mes mains et quelques unes sur mes pieds. Je vais voir d'abord mon dermatologue qui me prescrit des antihistaminiques (croyant à de l'allergie). Rien n'y fait. Je vais en voir un deuxième qui me prescrit des médicaments et pulvérisations contre la gale ... mon état empira et ma peau sur tout le corps en souffra énormément. J'en ai rencontré au total 6, j'ai été transportée en urgences 5 fois (tard dans la nuit car le prurit me prenait la nuit...) et ai rencontré le chef de service actuel de l'hôpital saint louis qui me renvoya chez moi en me disant que c'était une réaction allergique sans plus et qu'il y avait des cas plus graves que le mien nécessitant des examens complémentaires....

Je ne dormais plus la nuit, je perdis du poids (je pesais 41Kg Au lieu de 50kg en l'espace d'un mois) : j'étais au bord du gouffre. Je voyais NOIR et je souffrais terriblement. Je ne souhaite pas donner de détails sur les aspects physiques de ma souffrance durant cette période car c'est encore frais dans ma tête et le fait de relater ces derniers me fait mal.

Devant cette situation, mon médecin traitant recommanda à mon compagnon d'envoyer un dossier complet (photos à l'appui) à l'hôpital saint louis (chef de service de l'époque) afin de les mettre devant le fait accompli. Le lendemain, l'hôpital nous rappela et le jour même on m'hospitalisa. Effectivement, j'étais dans un état désastreux selon les dires des médecins qui m'avaient reçu... (Ils étaient plusieurs car ils n'ont jamais vu pareil cas auparavant).

3 jours après, le verdict tomba : je suis atteinte d'une pemphigoïde bulleuse selon les 3 biopsies faites.

Les médecins m'ont retenu à l'hôpital plus de 10 jours (durant lesquels plus de 500 bulles ont été traitées sur tout mon corps). Je commençai mon traitement à base de cortisone.

Le traitement s'est bien passé jusqu'en **mai 2007**, il a fallu ré augmenter ma dose puisque le prurit réapparaissait. **Fin 2007**, j'étais à une faible dose de cortisone. La dermatologue qui me suivait décide de faire une immunofluorescence pour voir si les anticorps étaient toujours là afin de stopper la cortisone. La biopsie faite, ces maudits anticorps étaient toujours là, deux mois après nous avons décidé d'arrêter quand même.

A ce jour, je peux dire que je suis en rémission car j'ai quelques réactions encore de prurit mais rien de grave (cela reste « gérable » par rapport à ce que j'ai vécu...). Je pense que le corps a sa propre intelligence et sensibilité et donc une mémoire et du coup j'essaie de me dire que c'est juste des réactions passagères afin de diluer petit à petit les douloureux souvenirs qu'il a emmagasiné.

Cette maladie m'a volée beaucoup de choses (au niveau personnel et professionnel) mais elle m'a aussi appris des choses essentielles : me recentrer sur les vraies valeurs. En effet, si j'y suis arrivée, c'est grâce au soutien de mon compagnon et de ma mère qui ont été plus que patients... le soutien des proches est le premier traitement à prendre...

J'arrive aujourd'hui à relativiser et à profiter des choses de la vie, à aménager les horaires de mon travail afin de profiter de mon entourage mais également me consacrer aux choses fondamentales de la vie.

Je sais également que des personnes s'en sortent en général dans ces situations là avec l'aide de psychologues, kinésithérapeutes, phytothérapeutes, homéopathes, ... personnellement, je sais qu'il y'a une chose qui m'a aidée et qui m'aide encore aujourd'hui à ne plus être seule, à ne plus avoir peur et à ne plus me réveiller le matin en auscultant tout mon corps guettant des bulles à l'horizon, à ne plus me réveiller la nuit en faisant des cauchemars en passant la main sur mon visage et mon corps afin de m'assurer que tout est normal.... Cette chose là est tout simplement ma religion, la croyance très forte que j'ai en Dieu (je suis musulmane pratiquante) : mes prières m'ont permis de tenir et continuent de m'accompagner à ce jour. Je garde des séquelles physiques et morales mais elles sont énormément atténuées par la confiance que j'ai en mon Dieu.

J'espère que mon témoignage pourra servir à quelques uns d'entre vous. Il ne faut JAMAIS désespérer, TOUJOURS avancer et SURTOUT croire en vous.

Mouna (33 ans, en rémission)