

## Témoignage d'Emmanuel

### Une Pemphigoïde cicatricielle (PC) en rémission, rapidement contrôlée

J'ai 60 ans, vis en Région parisienne, avec une pemphigoïde cicatricielle, depuis près de 20 ans.

A l'automne 2004, à 41 ans, j'avais constaté une sensibilité excessive de ma gencive depuis quelque temps. Alors que je consultais mon dentiste habituel, celui-ci m'a d'abord, à juste titre, fait changer de méthode de brossage, puis après quelques consultations prescrit un « long cône », une radio de la mâchoire, qui a mis en évidence qu'il n'y avait aucune pathologie à l'os de la mâchoire. J'ai alors consulté un autre dentiste, conseillé par un proche. Celui-ci a diagnostiqué une desquamation de la gencive avec des zones à vif, constaté qu'un détartrage et des bains de bouches n'avaient pas d'effet ; puis m'a adressé dans un grand hôpital parisien, en Stomatologie, suspectant une maladie à déterminer. Il m'a indiqué par la suite qu'il avait fait des études aux USA, et connaissait les maladies bulleuses auto-immunes.

Au printemps 2005, muni de la lettre d'adressage du 2<sup>ème</sup> dentiste, j'ai consulté en stomatologie. Le médecin a pratiqué une biopsie, m'a prescrit des bains de bouche et une corticothérapie locale dans la bouche. A la consultation suivante, un mois après, le médecin a décidé d'arrêter la corticothérapie locale et de m'adresser au service de dermatologie du Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes (MBAI), suspectant une de ces maladies.

A l'automne 2005, je me suis donc rendu au Centre de référence en hôpital de Jour (HDJ), une première fois, pour plusieurs examens (clinique, biopsie buccale, sanguin, urinaire), une journée de HDJ se terminant par un entretien approfondi avec un médecin du centre. J'y suis retourné cinq fois, en sept mois, pour un suivi et adapter le traitement médicamenteux. Le diagnostic de maladie chronique : la pemphigoïde cicatricielle a été posé suite à l'analyse de la biopsie au microscope électronique.

A l'été 2006, je suis allé en consultation simple au Centre de référence, avec les résultats de l'analyse sanguine réalisée dans un laboratoire en ville et prescrite par l'hôpital. Les résultats et l'examen clinique étaient bons, la maladie désormais contrôlée avec un comprimé de 100mg de Dapsone par jour.

Ces 15 dernières années, je me suis rendu deux fois par an en consultation simple au Centre de référence, à chaque fois avec un bilan sanguin, consultation permettant : un suivi, examen clinique de toutes les muqueuses (pour identifier une possible « rechute » à une localisation différente) et un échange avec le médecin qui me suit. Pas de véritable accident au cours de ces quinze années. Je vais désormais une fois par an en consultation au Centre de référence, sais qu'en cas d'imprévu, entre deux consultations, je peux contacter le médecin du centre qui me suit, ce qui est rassurant.

Aujourd'hui, ma maladie est sous contrôle moyennant un traitement d'entretien (Dapsone). Je suis donc en rémission depuis une quinzaine d'années.

Au début de la maladie, j'ai découvert l'existence de l'association APPF, assisté aux rencontres qu'elle organisait et rapidement perçu que ce qu'ils réalisaient (rencontres, conférences, écoute, site internet...etc.) était très intéressant. J'ai ensuite décidé d'apporter de l'aide ponctuelle à l'équipe, dans l'ombre, puis me suis décidé récemment à m'impliquer davantage dans le fonctionnement de l'association.

Emmanuel, décembre 2023