

## Oumar : vivre avec une épidermolyse bulleuse acquise

En 2019, à l'âge de 24 ans, j'ai consulté plusieurs dermatologues et un rhumatologue suite à deux phénomènes :

- un décollement de mes ongles d'orteils ;
- des saignements aux coudes suite à des frottements sur des accoudoirs, ainsi que la formation de bulles (similaires à celles qui apparaissent après des brûlures).

Cette phase a été une période d'errance de diagnostic. Les différents dermatologues consultés m'ont envoyé faire des prélèvements mycologiques, m'ont prescrit des traitements, tout cela en vain. En effet, tous ces diagnostics étaient erronés. Fin 2020, un des dermatologues m'a dirigé, avec une lettre, vers une spécialiste des maladies bulleuses à l'hôpital Avicennes. J'ai donc pris rendez-vous avec ce docteur et ai pu avoir ma consultation quatre mois plus tard, début 2021.

Après une présentation des phénomènes qui m'arrivaient et d'un contrôle rapide, le docteur a suspecté une épidermolyse bulleuse acquise, au vu de mon âge et de mes origines. Car, l'épidermolyse bulleuse acquise est une maladie touchant majoritairement les jeunes hommes d'une vingtaine d'années d'origine africaine. Suite à ce rendez-vous, j'ai réalisé une biopsie pour confirmer le diagnostic. Tout a été confirmé en l'espace d'une journée en hôpital de jour. C'est ainsi qu'a commencé mon suivi régulier à l'hôpital Avicennes. Tous les quatre à six mois, j'ai une visite de contrôle.

Il faut savoir que la maladie s'est répandue pendant tout ce temps et jusqu'à aujourd'hui. Des bulles sont apparues sur mes mains, des croûtes dans les narines, puis les bulles ont laissé place à des cicatrices. Le processus de guérison d'une bulle et de sa cicatrice est d'environ trois mois. Bien heureusement, le traitement prescrit par le docteur a ralenti la propagation de la maladie et limité l'apparition des bulles. Le traitement est le suivant : de la disulone et de l'acide folique.

Outre la fragilité de la peau, l'épidermolyse bulleuse acquise a des conséquences esthétiques, ce qui peut indirectement entraîner une certaine souffrance psychologique. A priori, cela peut sembler anecdotique, mais dans le contexte professionnel, au niveau cadre, ou dans les secteurs où l'apparence est importante, cela est un enjeu réel. C'est aussi le cas en amour. Pour moi, cette problématique s'est posée à ces deux niveaux. C'est à ce moment qu'il a fallu réaffirmer mon amour propre, ma confiance en moi et faire preuve d'une détermination de fer. Autrement dit, j'ai dû me souvenir que je ne me définis pas par cette maladie. La première étape pour la faire accepter des gens était de l'accepter moi-même. Cela signifiait accepter profondément le fait que mon corps paraîtrait plus « abîmé » que celui des autres.

Pour conclure, depuis fin 2022, les bulles apparaissent beaucoup plus difficilement, c'est-à-dire qu'elles n'apparaissent pas au moindre choc ou frottement. Aussi, je n'ai plus de croûtes dans les narines. La maladie est donc sous contrôle.