

## Un pemphigus vite diagnostiqué !

**Début mars 2015**, j'étais en train de lire, lorsque, soudain, une veine sous ma langue s'est mise à gonfler et était toute violette ! Je suis allée à la salle de bain pour voir et avec mon index ai repoussé ce truc – ceci l'a effectivement calmé ; mais, le lendemain, j'avais comme une petite boule. Je prends immédiatement rendez-vous avec ma généraliste qui me prescrit du sulfarem. Je dois préciser que je prenais de la doxycycline pour une rosacée dans l'œil – traitement que j'ai immédiatement arrêté.

Après ce rendez-vous, de petites bulles blanches commencent à apparaître. Je retourne chez ma généraliste qui me prescrit alors du fungizone et me recommande une visite chez un stomatologue car elle voit bien que ce ne sont pas des aphtes tout en ne sachant absolument pas ce que c'est. Mais je dois attendre une quinzaine de jours afin de laisser une chance au traitement du fungizone. Je prends rendez-vous chez le stomatologue (on est fin mars plus ou moins) – je le vois et il est tout aussi perplexe que ma généraliste : il prend des photos de ma bouche et me dit qu'en tous les cas, ce que j'ai n'est pas cancéreux. C'est déjà ça de pris ! Il me fait un courrier pour un autre stomato à l'hôpital La Salpêtrière, le Dr X qui ne peut me voir que 2 mois plus tard minimum.

Étant donné qu'il était hors de question d'attendre, j'ai demandé à la secrétaire si je pouvais voir un autre stomato. Effectivement, un autre docteur était disponible 3 jours plus tard. Donc, rendez-vous avec lui (on est début mai). Il pense que je suis allergique et me fait faire quand même une analyse de sang, mais, il me dit que dans une semaine tout sera passé. J'y crois dur comme fer.

Une semaine après, mes bulles blanches sont toujours là, plus grosses, saignant, disparaissant et réapparaissant partout dans ma bouche. L'analyse de sang révèle des anticorps élevés (je ne comprends pas trop encore ce que ceci veut dire). Il décide alors de procéder à un prélèvement pour voir si ces bulles sont de nature herpétique ou si ce sont des champignons. On a encore rendez-vous une semaine après ; mais, entre-temps, j'avais fixé en décembre 2014 un rendez-vous avec un dermatologue à Cochin pour une tache sur le haut de mon dos et j'avais dû attendre 5 mois pour l'obtenir !

Je vais à Cochin à mon rendez-vous et vois une dermatologue qui ne trouve pas grand-chose à ma tache ; je décide de lui montrer ma bouche puisqu'il s'agit de peau, et là, elle reste perplexe (elle aussi) mais fait venir un docteur qui arrive en tenue de chirurgie : elle enlève son masque, regarde ma bouche et dit d'emblée : « Ah, mais c'est un pemphigus ; prenez rendez-vous avec les secrétaires et ne retournez pas voir votre stomato parce que ce que vous avez est un problème dermato et pas stomato ! » J'ai donc rendez-vous avec ce docteur 15 jours plus tard pour une petite opération (aucune précision).

Deux jours après, j'avais mon rendez-vous prévu avec mon stomatologue à la Salpêtrière et je ne savais pas si je devais décommander ou pas. De plus, je devais récupérer les résultats de son prélèvement, résultats que l'on refusait de me donner par téléphone. Donc, j'y suis allée avec la ferme intention de lui dire que j'avais un pemphigus, que c'était une affaire dermatologique, qu'il me fallait mes résultats et que je devais le quitter. Je lui dis tout ceci – il avait déjà pensé que c'était peut-être un pemphigus parce que mes prélèvements étaient négatifs et que mes résultats d'analyse de sang montraient un dérèglement certain de mes anticorps. Il me suggère alors de procéder à la biopsie, que ce sera d'autant de temps de gagné quand je verrai le dermato à Cochin. Après tout, le dermato de Cochin ne m'avait pas dit de quelle opération il s'agissait.

J'hésite un instant et je me dis « pourquoi pas ? » ; je trouvais qu'il avait raison. Autant savoir le plus rapidement possible !

On procède par conséquent à la biopsie – biopsie dont je ne pouvais avoir les résultats que 2 jours après mon rendez-vous avec le dermato de Cochin. Je vais à mon rendez-vous de

Cochin et j'attends, j'attends et l'infirmière du docteur attend aussi, ainsi qu'une autre patiente. Finalement, on appelle son cabinet privé qui nous annonce qu'elle était en vacances ! Je me suis permis de demander à sa secrétaire privée pourquoi elle n'avait pas prévenu sa consultation à l'hôpital – réponse : « je ne sais pas ; en tout cas, le Dr X est très loin, inatteignable et reprenez rdv » ; ce à quoi j'ai dit « non » parce que cela ne se faisait pas de traiter des patients de cette façon-là – elle devait savoir 2 semaines avant qu'elle partait en vacances !!!

**Le 3 juin 2015**, je retourne donc voir mon cher stomato à la Salpêtrière avec mon mari qui entre temps avait fait des recherches sur le pemphigus et avait trouvé qu'à Paris, la spécialiste était le Professeur Prost. Quand j'arrive à mon rendez-vous, mon stomato confirme que la biopsie avait bien révélé un pemphigus vulgaris ; mon mari lui parle alors du Professeur Prost : « Ah, dit-il, Catherine, je la connais, je vais l'appeler » - et, 20 min plus tard, Mme Prost rappelait et me donnait rendez-vous dans l'après-midi, à St Louis. Je l'ai vue en fin d'après-midi pendant 2h et ai accepté d'entrer immédiatement sous protocole d'essai du rituximab versus cellcept. Elle m'a aussi suggéré fortement de me mettre le plus rapidement possible en contact avec l'APPF. **Mon errance diagnostique aura duré 3 mois – j'ai eu énormément de chance** ; mais, je dois dire que **c'est aussi parce que mon mari et moi avons pris les choses en main**. J'ai poussé les docteurs à me proposer des idées quand ils n'avaient pas de réponse et que nous avons fait des recherches dès que j'ai eu le nom de ma maladie. Je le sais : c'est difficile d'être tenace quand on ne va pas trop bien.

**Un an et demi plus tard**, ayant suivi le protocole prescrit de cortisone pendant 4 mois 1/2, de 4 perfusions de rituximab - à raison de 2 perfusions à 6 mois d'intervalle - ou de 4 comprimés de cellcept par jour pendant un an, je vais bien. Un peu plus fatiguée, mais, je suis en rémission pour l'instant. Ceci est l'autre énorme chance que j'ai eue : de n'avoir eu aucun autre traitement avant le protocole et, probablement, d'avoir été traitée d'emblée par le rituximab. Sans parler de la chance d'avoir reçu des soins très attentifs à l'hôpital Avicenne de Bobigny de la part du Professeur Prost et de toute son équipe. La chance aussi qu'existe l'APPF. Une fois prise en charge, je ne me suis plus jamais sentie seule dans ma maladie et j'en suis très reconnaissante.

*Laurence – octobre 2016*