

Témoignage de Virginie atteinte d'une Dermatose Bulleuse à IGEA Linéaire

Ma dermatose bulleuse à IGA Linéaire, maladie rare, s'est manifestée l'année de mes 40 ans, en vacances, suite à un choc émotionnel. De nombreuses bulles sont apparues soudainement dans mon cuir chevelu, derrière les oreilles puis une énorme bulle sur mon décolleté et quelques semaines après j'ai eu une poussée de bulles sur la zone pubienne.

Je me suis sentie angoissée, inquiète face à cette maladie « bizarre ». Je me grattais et cela faisait éclater les bulles qui formaient des croûtes et des bosses dans ma tête.

J'ai consulté un médecin généraliste et un urgentiste qui méconnaissaient cette maladie rare. Deux antibiotiques généralistes m'ont été prescrits mais inefficaces. Cette difficulté de poser un diagnostic m'a mise dans une situation d'inconfort et de préoccupations. Par chance mon médecin généraliste connaissait les maladies bulleuses et m'a orienté vers un service de dermatologie à l'hôpital de Pontoise. Des photos, et la biopsie réalisée ont permis de poser le diagnostic au bout d'un mois et demi. Par chance si je puis dire, le fait que les bulles soient localisées sur ma peau et donc visibles, a permis d'aller plus vite pour mettre un nom à cette maladie auto immune. Afin de commencer un traitement médical adapté, la disulone, antibiotique et des comprimés de salazopyrine (anti inflammatoire) m'ont été prescrits avec prises de sang régulières pour évaluer la tolérance de la disulone.

Au bout de 10 mois, les bulles s'étendaient : sur les poignets, le visage... et mon dossier a été transféré vers le Centre de Référence de Bobigny (Hôpital Avicenne), spécialisé dans les maladies bulleuses avec un suivi médical spécifique et un accompagnement. Mon capital santé au démarrage de ma maladie a été évalué dans différents services : en ophtalmologie, otorhinolaryngologie... La maladie évoluant, malgré la prise médicamenteuse lourde, des corticoïdes m'ont été administrés un an après. Ces médicaments ont stabilisé ma maladie mais ont provoqué par la suite de l'ostéopénie nécessitant une prise en charge auprès du service de rhumatologie d'Avicenne et un contrôle par densitométrie osseuse.

Ma maladie est très résistante : cinq après les premiers symptômes, les médecins ont dû m'administrer du Rituximab par perfusion en hôpital de jour afin d'agir sur mes anticorps, en plus des médicaments par voie orale.

Maintenant, treize ans après avoir été prise en charge, ma maladie est contrôlée et les médecins ont pu réduire le nombre de médicaments et les doses. Je vis normalement, et continue à travailler.

L'association APPF a été d'un grand soutien dans la prise en charge de ma maladie, surtout au début, avec une écoute attentive et bienveillante des bénévoles de l'association. Cette association APPF est une réelle plus-value pour un malade car elle permet de se sentir moins seule face à une maladie rare donc inconnue de l'entourage, de médecin, pharmacien et de se constituer en réseau et d'avoir des réponses à nos questions.

Pour ma part, j'ai toujours travaillé et j'ai appris à vivre avec cette maladie même si la fatigue régulière fait partie des inconvénients.

Un grand merci aux différents professionnels des maladies bulleuses à Avicenne quant à leur investissement, leur écoute attentive, leur bienveillance, leur disponibilité ainsi qu'aux différents bénévoles de l'association de l'APPF.