

Fardeau et Besoins

des malades atteints de Pemphigus Vulgaire

Pemphigus Vulgaire

Maladie rare auto-immune de la peau et/ou des muqueuses qui touche essentiellement les adultes au-delà de 60 ans.

Symptômes	Conséquences	Besoins du malade
Premiers symptômes – Errance diagnostic		
<ul style="list-style-type: none">● Bulles ou cloques sur la peau qui éclatent et laissent la peau à vif● Bulles sur les muqueuses (bouche, œsophage, nez, parties génitales...)	<ul style="list-style-type: none">● Douleurs,● Difficultés à manger● Difficultés à respirer● Difficultés à dormir...	<ul style="list-style-type: none">● Obtenir rapidement un diagnostic (Errance moyenne 6 à 9 mois)● Soutien et bienveillance● Ecoute des médecins, prise en compte<ul style="list-style-type: none">➢ de la douleur de la maladie ET des examens médicaux➢ de la fatigue intense➢ de l'anxiété
Diagnostic enfin posé après confusion avec d'autres maladies		
<ul style="list-style-type: none">● Bulles dans la bouche qui éclatent, qui coulent.● Décollement de morceaux de joues, de gencives...● Plaies douloureuses● Croutes sur le cuir chevelu● Ulcérations annales et vaginales	<ul style="list-style-type: none">● De nombreux examens médicaux complémentaires● De nombreux RDV avec différents spécialistes (dermatologue, stomatologue, proctologue, ophtalmo, rhumato...)	<ul style="list-style-type: none">● Comprendre les examens pour être acteur de sa santé● Se sentir en confiance avec les différents médecins et si possible les consulter en une seule fois (en HDJ)● Pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique● Adapter sa vie quotidienne● Pouvoir partager avec d'autres malades
Traitements		
<ul style="list-style-type: none">● Peau qui s'affine● Poussées soulagées par les corticoïdes mais entraînent excitabilité, grande fatigue, douleurs musculaires...● Immunosuppresseurs permettent de diminuer les corticoïdes mais causent des effets secondaires● Biothérapies	<ul style="list-style-type: none">● Peau fragilisée, douloureuse qui se déchire facilement● Régime sans sel, sans sucre pour éviter diabète, glaucome...● Insomnies● Difficultés à se déplacer● Ostéoporose● Suivi attentif des examens sanguins pour pallier les problèmes liés à l'utilisation de certains médicaments	<ul style="list-style-type: none">● Pouvoir contacter son médecin spécialiste ; une infirmière référente en cas de nécessité● Conseils diététiques● Prise en charge de séances de relaxation● Prise en charge séances de kinésithérapie, balnéothérapie● Comprendre le traitement pour une meilleure observance
Suivi de soins et fardeau de la maladie		
	<ul style="list-style-type: none">● La peau et les muqueuses restent fragiles même après la disparition des bulles et érosions● Risque de surinfections, de streptocoques, staphylocoques, herpès...● Regard de l'autre – image de soi● Vie intime dégradée● Problèmes administratifs liés à la maladie● Difficulté d'associer vie professionnelle et vie personnelle● Problèmes financiers, reste à charge● Organisation si déplacements à l'étranger	<ul style="list-style-type: none">● Soutien de l'assistante sociale● Soutien du médecin du travail● Garder son dossier médical pour parer aux urgences ou rechutes lors des déplacements● Se faire aider pour les tâches ménagères...



Les missions de l'APPF : soutenir et guider le malade et sa famille tout au long de son parcours pour l'aider à alléger son fardeau