

FICHE D'INFORMATION AUX PATIENTES ATTEINTES DE PEMPHIGOÏDE DE LA GROSSESSE

Les fiches d'informations ont été rédigées en collaboration par les 2 centres de référence des maladies bulleuses auto-immunes et l'association de patients Pemphigus-Pemphigoïde France.

Madame, Monsieur :

Cette fiche est destinée à vous informer sur la pemphigoïde de la grossesse.

Elle ne se substitue pas à une consultation médicale.

Elle a pour but de favoriser le dialogue avec votre médecin.

N'hésitez pas à lui faire préciser les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier.

En effet, certaines informations contenues dans cette fiche peuvent ne pas être adaptées à votre cas : il faut se rappeler que chaque patient est particulier.

Seul le médecin peut donner une information individualisée et adaptée.

La maladie

Qu'est-ce qu'une pemphigoïde de la grossesse ?

Le pemphigoïde de la grossesse ou pemphigoïde gravidique, anciennement appelée *herpes gestationis*, est une maladie extrêmement rare et dont le principal facteur déclenchant est la grossesse.

C'est une maladie bulleuse de la peau, d'origine auto-immune. Ceci signifie que l'organisme, à la suite d'un dérèglement du système immunitaire, produit des anticorps contre votre propre peau (auto-anticorps).

C'est une maladie rare.

Elle n'est pas contagieuse.

Elle n'est pas héréditaire.

Elle ne touche que les femmes en âge d'avoir des enfants (de procréer), dans le deuxième ou le troisième trimestre d'une grossesse et quelque soit leur origine géographique, parfois l'éruption apparaît juste après l'accouchement.

La pemphigoïde de la grossesse survient le plus souvent chez les femmes ayant déjà eu plusieurs grossesses (avec le même père à chaque fois).

Quelles en sont les manifestations ?

Les premiers symptômes sont des démangeaisons importantes. Puis apparaissent des lésions sur la peau pouvant prendre plusieurs aspects.

Ces lésions débutent, dans la plupart des cas, autour du nombril. Par la suite, elles peuvent se généraliser.

Le visage et les muqueuses sont respectés.

L'état général est conservé.

Quelle est son évolution ?

L'éruption sur la peau évolue par poussées successives entrecoupées de périodes d'accalmie. En général, les lésions cutanées régressent, spontanément, en un à deux mois après l'accouchement.

Existe-t-il un risque pour le bébé ?

Pour le bébé, il existe un risque d'accouchement prématuré et un risque que le poids à la naissance soit inférieur à la normale.

Ceci justifie une surveillance rapprochée pendant toute la grossesse.

L'enfant peut naître avec quelques bulles. Cette éruption va disparaître seule et rapidement.

On dit qu'elle est transitoire.

L'enfant risque-t-il d'avoir plus tard une pemphigoïde ?

L'enfant n'a pas plus de risque que la population générale de développer plus tard une pemphigoïde.

Existe-t-il un risque pour les grossesses suivantes (ultérieures) ?

L'éruption cutanée peut récidiver lors des grossesses ultérieures (si le père est le même), avec un caractère plus précoce et plus intense à chaque nouvelle grossesse.

Le traitement, le suivi

Existe-t-il un traitement pour cette maladie ? Quels sont les bénéfices et les risques du traitement ? Quelles seront les conséquences pour la vie quotidienne ?

Le principal traitement de la pemphigoïde de la grossesse est représenté par les corticoïdes (médicament à base de cortisone).

Dans les formes peu étendues avec un faible nombre de nouvelles bulles apparaissant quotidiennement, l'application locale d'une crème contenant des corticoïdes peut être suffisante.

Dans les formes plus sévères, la prise de corticoïdes par voie orale est le plus souvent nécessaire, sans conséquence néfaste sur le développement du futur bébé.

Comment se faire suivre ?

Dans un service de dermatologie situé dans un centre hospitalier en parallèle avec le gynécologue-obstétricien chargé du suivi de la grossesse.

Il existe en France deux centres de référence et plusieurs centres de compétence pour la prise en charge des maladies bulleuses auto-immunes dont fait partie la pemphigoïde de la grossesse (coordonnées sur le site web des 2 centres de référence nationaux pour les maladies bulleuses auto-immunes <http://www.chu-rouen.fr/crnmba/>)

Vivre avec

Quelles sont les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne ?

En général, lorsque la maladie est contrôlée grâce au traitement, la vie quotidienne des patientes est quasiment inchangée, en dehors du régime et de l'activité physique nécessaires en cas de corticothérapie.

En savoir plus

Où obtenir des informations complémentaires ? Comment entrer en relation avec d'autres malades atteints de la même maladie ?

- Une fiche d'information plus détaillée est disponible sur le site Web du centre national de référence des maladies bulleuses auto-immunes.
Adresse web : <http://www.chu-rouen.fr/crnmba/>
- Il existe une association de patients « Association Pemphigus Pemphigoïde France » créée par des malades et leurs familles en mars 2005.
Adresse Web : <http://www.pemphigus.asso.fr>
Téléphone : 01 60 72 18 73 ou message au 01 60 74 80 70.
- Il existe également un site consacré à toutes les maladies rares : <http://www.orpha.net>
- Un service téléphonique Maladies Rares Info Services : 0810 63 19 20 (numéro azur, prix d'un appel local).