

Les démangeaisons varient beaucoup d'une personne à l'autre mais sont très fréquentes chez les patients souffrant d'épidermolyse bulleuse. Le prurit dans l'épidermolyse bulleuse est chronique et il est lié à un dysfonctionnement des petites fibres nerveuses périphériques présentes dans l'épiderme et le derme. On parle de prurit neuropathique et sa prise en charge est différente de celle d'un prurit « aigu » (par exemple sur une piqûre de moustique).

Les démangeaisons peuvent être amplifiées par une peau sèche, la cicatrisation des plaies, l'inflammation, l'anémie (déficit en fer), la malnutrition, les changements brusques de température.

Utiliser des moyens non médicamenteux pour ne pas aggraver le prurit

- ⊙ Bien s'hydrater
- ⊙ Éviter les situations qui risquent de faire beaucoup transpirer
- ⊙ Utiliser des savons sans parfum
- ⊙ Utiliser des compresses rafraîchissantes (imbibées de thé noir)
- ⊙ Utiliser des vêtements et des draps en matières non allergène et légers
- ⊙ Ne pas surchauffer les pièces à vivre
- ⊙ Changer régulièrement le matériel de soin
- ⊙ Se reposer autant que possible (la fatigue peut augmenter le prurit)

D'un point de vue psychologique

- ⊙ Séance de relaxation
- ⊙ Distraction
- ⊙ Utiliser une mascotte à gratter
- ⊙ Établir une routine pour se calmer avant d'aller dormir (le prurit augmente le soir, surtout chez les enfants)

Traitement médicamenteux

- ⊙ Produits de soin pour peaux sèches
- ⊙ Antihistaminiques
- ⊙ Anti-épileptiques (Neurontin) anti-dépresseurs (ex : Doxepine, Effexor, Doxepin crème)
- ⊙ Antagoniste 5-HT3 (ex : Zophren, kytril...), Aprepitant
- ⊙ Antagonistes des opioïdes à très faible posologie (ex : Narcan)
- ⊙ Neuroleptiques (surtout si participation des opioïdes au prurit) : Haldol
- ⊙ Topiques locaux (ex : corticoïdes topiques, Nautamine topique, menthol/camphre topique)
- ⊙ Glucocorticoïde (sur le court terme seulement !)

Certaines études rapportent un bénéfice à l'utilisation des sels de piscine dans le bain.

À noter :

Certains opiacés/opioïdes, comme les produits contenant de la morphine, peuvent intensifier les démangeaisons car ils libèrent de l'histamine. C'est pour cela que lorsqu'un patient souffre de démangeaisons et qu'il est par ailleurs très douloureux et a besoin de prendre des antalgiques forts, il vaut mieux ne pas donner de morphine mais privilégier l'utilisation de méthadone qui n'est pas « histamino-libératrice » et qui donc n'aggrave pas le prurit.

Recommandations

- Hydratez votre peau régulièrement. De nombreuses personnes atteintes d'EB disent qu'il faut trouver le juste milieu entre une peau douce et une peau trop assouplie.
- Appliquez autant que possible des crèmes hydratantes en faisant des mouvements lisses vers le bas, dans le sens du poil.
- Après le bain, tamponnez la peau pour la sécher avec une serviette douce. Certaines personnes estiment utile d'appliquer des crèmes hydratantes quand la peau est encore humide, pour bien faire pénétrer l'agent hydratant.
- Une substance contenue dans l'avoine réduit les démangeaisons. Vous pouvez l'ajouter à votre bain en mettant de l'avoine en poudre dans une chaussette nouée.
- Gardez vos ongles (si vous en avez) courts et lisses.
- Si l'envie de vous gratter devient irrésistible, essayez de vous distraire.
- Au lieu de gratter, vous pouvez peut-être appuyer sur la peau ou souffler dessus. Si vous devez absolument vous gratter, alors essayez d'utiliser un appareil de massage pour la peau aux bouts arrondis.
- Refroidir la peau avec par exemple un sac de petits pois congelés. Enveloppez les pois dans un tissu, comme une taie d'oreiller, pour éviter les « brûlures » par le froid.
- Appliquez des crèmes hydratantes qui ont été conservées dans le réfrigérateur.
- Essayez de vous habiller par couches afin de pouvoir enlever des vêtements si vous avez chaud.