

MON GUIDE MALADIE DE VERNEUIL (HIDRADÉNITE SUPPURÉE)





MON GUIDE MALADIE DE VERNEUIL (HIDRADÉNITE SUPPURÉE)

Cette brochure est destinée aux patients atteints de maladie de Verneuil, elle a pour objectif de vous accompagner tout au long de votre parcours de soin.

*C'est en connaissant votre maladie, ses causes et symptômes, les éléments déclencheurs et les différentes possibilités de prise en charge de la maladie de Verneuil, que vous deviendrez un **véritable acteur dans la gestion de votre maladie**.*

Dans ce même objectif, il est également essentiel de vous sentir à l'aise avec votre maladie et confiant(e) au quotidien en sachant où trouver des conseils et du soutien, en cas de besoin, pour vivre au mieux votre maladie.

*Cette brochure d'information a été réalisée en **étroite collaboration avec les Associations de patients AFRH (Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite), Solidarité Verneuil, SpaVer22 (spondyloarthrite ankylosante, polyarthrite rhumatoïde et maladie de Verneuil) et Verneuil Grand Ouest**, afin que son contenu soit au plus près des interrogations et des besoins des patients.*

Nous espérons qu'elle répondra à vos attentes et à toutes les questions que vous pourriez vous poser.

L'équipe UCBCares®

— 4 chapitres pour vous guider —



SOMMAIRE

La maladie de Verneuil

Stop aux idées reçues	p.6
La maladie de Verneuil et ses symptômes	p.8
• Qu'est-ce que la maladie de Verneuil ?	
• Quels sont les symptômes de la maladie de Verneuil ?	
• Existe-t-il différentes formes de la maladie de Verneuil ?	
• Quelles sont les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne des patients ?	
Les causes, les déclencheurs et l'évolution de la maladie de Verneuil	p.16
• Quelles sont les causes de la maladie de Verneuil ?	
• Quels sont les éléments favorisant la maladie de Verneuil ?	
• Quand apparaît la maladie de Verneuil et comment peut-elle évoluer ?	
Les maladies associées à la maladie de Verneuil	p.20
• Quelles sont les maladies pouvant être associées à la maladie de Verneuil ?	
Le diagnostic de la maladie de Verneuil	p.22
• Comment la maladie est-elle diagnostiquée ?	
• Comment évalue-t-on la sévérité de la maladie de Verneuil ?	
EN RÉSUMÉ	p.26

Prise en charge de la maladie de Verneuil

La vision globale de la prise en charge	p.28
• Quels sont les objectifs du traitement ?	
• Quels sont les différents traitements de la maladie de Verneuil ?	
• Comment établit-on la prise en charge de la maladie de Verneuil ?	
EN RÉSUMÉ	p.34

MAIRE

Vivre avec la maladie de Verneuil

Conseils au quotidien

p.36

- Comment diminuer la fatigue et apaiser les douleurs ?
- Comment maintenir une activité physique, quand la pratique d'un sport est devenue impossible ?
- Quels sont les aliments à limiter ?
- Comment prendre soin de sa peau au quotidien ?
- La sexualité : parlons-en !
- Désir d'enfant et grossesse

Aide et soutien

p.44

- Comment trouver du soutien ?
- Les démarches administratives

EN RÉSUMÉ

p.48

Informations complémentaires p.50

- Contacts utiles
- Glossaire des termes médicaux
- Références

Stop aux idées reçues

La maladie de Verneuil est



contagieuse

sexuellement
transmissible

une maladie
infectieuse

causée par
un défaut
d'hygiène

La maladie de Verneuil est une maladie cutanée inflammatoire chronique du follicule pileux, résultant probablement d'une interaction complexe entre le terrain génétique d'une personne, des facteurs déclencheurs et un dysfonctionnement du système immunitaire.⁽¹⁻³⁾

La maladie de Verneuil est une maladie rare



Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche au maximum une personne sur 2 000⁽⁴⁾. La maladie de Verneuil touche environ **7 personnes sur 1 000** dans les pays industrialisés, soit environ 455 000 personnes en France, ce n'est donc pas une maladie rare.⁽⁵⁾

Mes enfants auront forcément la maladie de Verneuil

Il est décrit qu'il existe une prédisposition génétique.^(3,6) En effet, environ 1 patient sur 3 déclare avoir un membre de sa famille atteint.⁽⁵⁾

Cependant, la transmission n'est pas systématique. De plus, d'autres facteurs rentrent en jeu : les facteurs externes et le dysfonctionnement du système immunitaire.⁽³⁾

La maladie de Verneuil s'accompagne parfois d'autres maladies

La maladie de Verneuil peut être associée à différentes maladies notamment^(1,3) :

- cutanées,
- articulaires,
- intestinales.



Ce premier chapitre vous permettra d'en savoir plus.

Qu'est-ce que la maladie de Verneuil ?

La maladie de Verneuil appelée hidradénite suppurée (ou parfois hidrosadénite suppurée) est une maladie cutanée inflammatoire chronique qui provoque des lésions douloureuses telles que des nodules (boules) sensibles et des abcès à répétitions, ainsi que des lésions purulentes. Elle affecte plus fréquemment des zones spécifiques de la peau, comme les plis sous les seins, les aisselles, l'intérieur des cuisses, l'aine et les fesses. Des cicatrices peuvent apparaître au niveau des zones affectées.^(1,5,6)

La maladie de Verneuil touche environ **7 personnes sur 1 000** dans les pays industrialisés, soit environ 455 000 personnes en France, ce n'est donc pas une maladie rare.⁽⁵⁾

Elle débute le plus souvent après la puberté avec un pic de nodules à la trentaine.^(3,7) La moitié des patients décrivent que leurs symptômes ont débuté entre 10 et 21 ans.⁽⁸⁾ La maladie peut débuter avant 10 ans, bien que cela reste rare.⁽⁸⁾

Elle touche principalement les femmes, **puisque 3 femmes sont atteintes pour 1 homme.**⁽⁵⁾

Les causes exactes de la maladie ne sont aujourd'hui pas encore connues, même s'il est décrit que de nombreux facteurs semblent impliqués comme, par exemple, une prédisposition génétique, l'existence d'un syndrome inflammatoire et l'influence de facteurs environnementaux.^(3,6) La composante génétique est notamment illustrée par le fait que 1 patient sur 3 déclare avoir un membre de sa famille atteint.⁽⁵⁾

La sévérité de l'atteinte et l'évolution de la maladie sont imprévisibles. Ce n'est pas une maladie qui met en cause le pronostic vital mais elle impacte fortement la qualité de vie.⁽⁷⁾

La maladie de Verneuil est difficile à diagnostiquer notamment à cause de l'embarras des patients et de la méconnaissance des professionnels de santé, ce qui retarde son diagnostic.⁽¹⁾

La maladie de Verneuil peut avoir des répercussions importantes sur la qualité de vie des patients du fait de sa nature douloureuse, chronique et handicapante.^(1,5,6,9) En effet, les nodules et abcès causés par cette maladie sont à la fois très douloureux et invalidants. Se rajoutent les pertes malodorantes qui gênent le patient et les cicatrices qui diminuent la mobilité.^(1,6) Cette maladie peut provoquer un sentiment de honte, qui peut mener à la dépression et à l'isolement.⁽¹⁾

L'évolution et la sévérité de la maladie sont propres à chaque patient. Beaucoup de formes sont dites « bénignes » mais pas pour les patients qui souffrent physiquement et psychologiquement.⁽⁷⁾



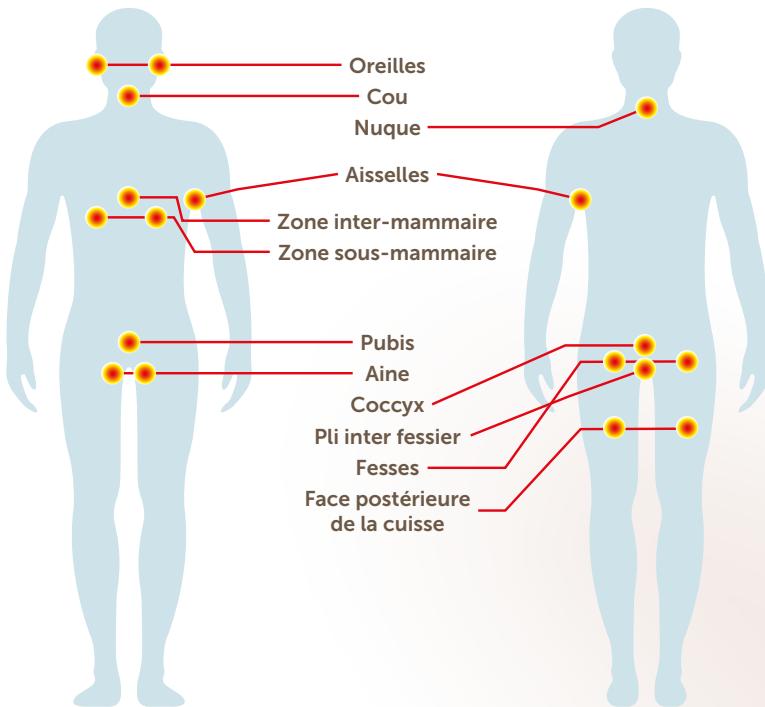
Il existe différents traitements médicamenteux et chirurgicaux disponibles pour vous aider à contrôler vos symptômes et améliorer votre qualité de vie.^(5,6)

Quels sont les symptômes de la maladie de Verneuil ?

La maladie de Verneuil se manifeste par des lésions de la peau telles que des nodules douloureux, des abcès à répétitions, des comédons, des trajets fistuleux et/ou des cicatrices.⁽⁵⁻⁷⁾

Les lésions peuvent apparaître sur différentes zones du corps. Elles sont cependant majoritairement retrouvées dans les grands plis, au niveau des zones riches en glandes productrices de sueur (glandes sudoripares apocrines).⁽⁵⁾ Au début de la maladie, les aisselles et la zone du pli inter fessier sont les plus souvent atteintes.⁽¹⁰⁾ Les lésions peuvent également apparaître dans les zones exposées aux frottements comme la nuque, l'arrière des oreilles et l'abdomen.⁽³⁾

Où sont localisées les lésions ?



La répétition des poussées inflammatoires peut dans certains cas aboutir à la formation de trajets fistuleux, d'où peuvent s'écouler du pus et du sang, puis à l'apparition de comédons multipores ou de cicatrices hypertrophiques « en corde ».^[7]

Glossaire des lésions de la maladie de Verneuil^(1,3)

Abcès : amas de pus collecté dans une cavité. Il peut s'ouvrir spontanément ou après une incision chirurgicale

Cicatrice à l'emporte-pièce : creux rond ou ovale parfaitement délimité

Cicatrisation hypertrophique : cicatrisation en relief

Comédon : point noir formé lorsque l'orifice d'évacuation du follicule pilo-sébacé est bouché. Il peut être formé d'un ou plusieurs pores (il est alors appelé comédon unipore ou multipore)

Nodule : formation cutanée arrondie, en relief ou pas, rouge et douloureuse au toucher, non suppurative, de plus de 1 cm de diamètre

Papule : formation cutanée rouge, légèrement en relief (que l'on sent sous les doigts), non suppurative, de moins de 1 cm de diamètre

Poussée : inflammation aiguë d'une lésion nouvelle ou déjà présente qui devient douloureuse et rouge, avec ou sans présence de pus

Suppuration : production et écoulement de pus

Trajets fistuleux (appelés aussi fistules ou tractus sinusal) : cavité allongée de longueur et de profondeur variables pouvant laisser s'écouler un liquide spontanément ou à la pression

Existe-t-il différentes formes de la maladie de Verneuil ?

Sans que l'on puisse parler de formes différentes à proprement parler, la maladie de Verneuil se présente sous des aspects variés.

Différentes formes de la maladie de Verneuil ont été décrites. Ces différentes formes peuvent se rencontrer quelle que soit la sévérité de la maladie^(1,11) :

Forme classique : les nodules et les abcès sont retrouvés aux niveaux des aisselles, de l'aine, de l'intérieur des cuisses, du périnée (région comprise entre l'anus et les parties génitales), de la région autour de l'anus, des seins et des plis sous-mammaires, des fesses, et de la région autour du pubis. C'est la forme la plus courante.

Forme à type de furoncles dans les zones de friction : en plus des manifestations de la forme classique, des nodules profonds peuvent être retrouvés au niveau des zones de friction telles que l'abdomen, les cuisses et les fesses.

Forme à type de folliculite cicatricielle : les patients présentent des pustules, des nodules superficiels, et des comédon multipores (c'est-à-dire avec une double extrémité), au niveau du pubis, des fesses et de l'aine, qui évoluent vers des cicatrices cribiformes (cicatrices formant des trous multiples).

Forme associée à une acné conglobata : le dos et le visage sont les zones majoritairement atteintes par des lésions ressemblant à de l'acné et des kystes et nodules.

Forme ectopique : des lésions sont retrouvées sur le visage.

Forme syndromique : elle est associée à d'autres maladies inflammatoires comme de l'arthrite ou une nécrose cutanée appelée pyoderma gangrenosum.



Quelles sont les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne des patients ?

En raison de sa nature chronique et des rechutes fréquentes, la maladie de Verneuil a un impact majeur sur la qualité de vie des patients.⁽³⁾ Cette maladie est invalidante sur les plans physique, moral et professionnel.⁽¹⁾

Les douleurs, le suintement des lésions et l'odeur, qui est parfois présente, perturbent grandement la vie sociale et l'équilibre psychologique.^(1,6,12,13)

La douleur peut rendre les patients irritables et agressifs, entraînant un repli sur soi. Elle impacte aussi le travail, les positions et les mouvements ainsi que les contacts physiques avec les proches.⁽¹⁾

La mobilité des membres peut être diminuée à cause des lésions, des douleurs et des cicatrices, rendant difficile la pratique d'une activité physique.^(1,6,14)

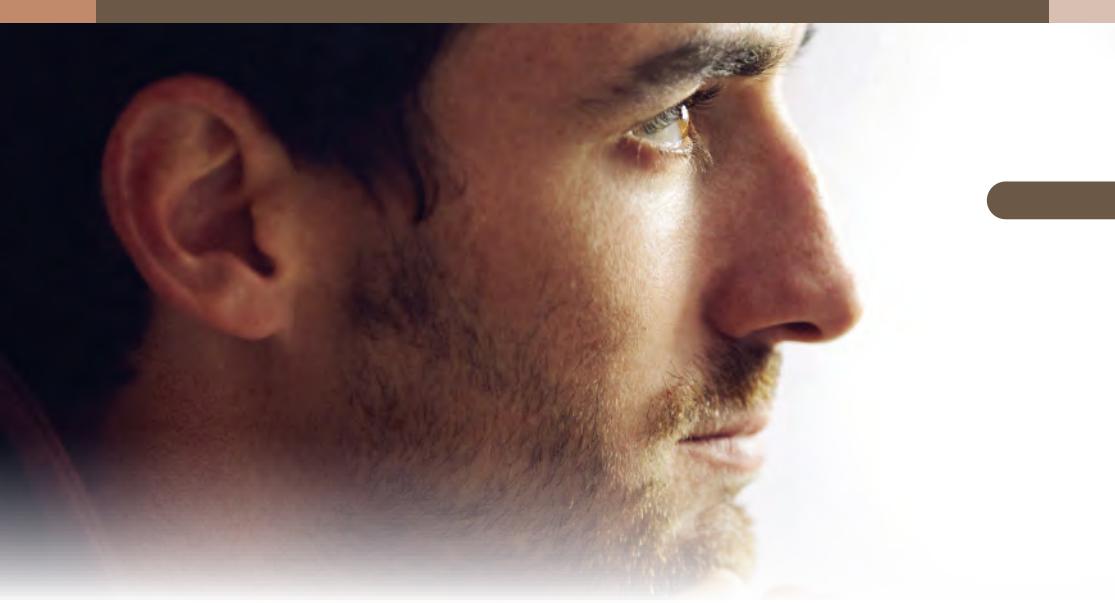
Les relations avec les autres sont parfois impactées d'un point de vue social, amical et amoureux.^(1,13) Des difficultés sur le plan affectif et sexuel se font sentir du fait que les patients évitent tout contact à cause des douleurs et de la honte de leur corps. Les cicatrices ont aussi une répercussion sur l'image corporelle.⁽¹⁾

L'odeur contribue aussi à la distanciation sociale du fait de la gêne, de la honte et de la peur du rejet.⁽¹⁾

Une dépression peut survenir chez certaines personnes confrontées aux douleurs, aux récidives de la maladie, au caractère agressif des opérations chirurgicales et à l'aspect inesthétique des lésions.^(1,12)

La maladie peut avoir d'autres répercussions, notamment professionnelles^(1,3) :

- Diminution de la productivité due à une augmentation de l'absentéisme
- Perte d'emploi
- Ralentissement de l'évolution de la carrière



Par ailleurs, certains métiers occasionnent des efforts physiques ou de nombreux déplacements. Dans ces cas-là, un aménagement du travail est à discuter avec l'employeur par l'intermédiaire de la médecine du travail. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) de la MDPH peut aussi vous permettre de trouver un emploi ou de le conserver (rendez-vous pages 46 et 47 pour plus d'informations).^(15,16)

Un stress important lié à la maladie

Une majorité des patients atteints de la maladie de Verneuil rapportent un état de stress perçu élevé ayant un impact important à très important sur leur qualité de vie.⁽¹⁷⁾

La maladie de Verneuil est ainsi l'une des maladies de peau ayant le plus fort impact négatif sur la qualité de vie des patients.*⁽¹⁷⁾

Les patients peuvent se sentir impuissants face à leur maladie.⁽¹⁾

*d'après une étude conduite en France

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées ; **RQTH :** Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé.

Quelles sont les causes de la maladie de Verneuil ?

La maladie de Verneuil est une maladie inflammatoire chronique du follicule pileux.⁽¹⁾ Les causes exactes de sa survenue ne sont pas encore connues avec précision.⁽³⁾

La maladie de Verneuil résulte probablement d'une **interaction complexe entre le terrain génétique d'une personne, des facteurs déclencheurs et un dysfonctionnement du système immunitaire.**⁽¹⁻³⁾ Ce n'est cependant pas une maladie auto-immune.⁽¹⁸⁾



Prédisposition génétique

Une forme familiale est retrouvée chez un patient sur 3.⁽⁵⁾

La transmission n'est cependant pas systématique et avoir un membre de sa famille atteint ne signifie pas forcément que la maladie apparaîtra.

Des mutations au niveau des gènes ont également été décrits.⁽¹⁾



Les facteurs externes

Des facteurs comme⁽²⁾ :

- les mécanismes de frictions,
- les hormones,
- le microbiote cutané (micro-organismes sur la peau),
- le diabète de type 2,
- l'obésité,
- le tabac,
- les chocs émotionnels...

peuvent jouer un rôle de facteurs dans le développement ou le maintien de la maladie.⁽²⁾



Dysfonctionnement du système immunitaire

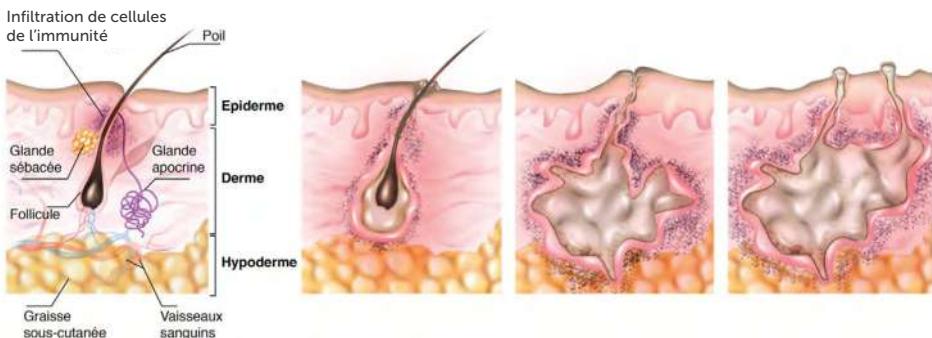
Le système immunitaire est stimulé entraînant une réaction inflammatoire qui cible les cellules cutanées, c'est-à-dire localisées au niveau de la peau. **Cette dérégulation entraîne l'apparition et l'aggravation des lésions.**⁽²⁾

Comment apparaissent les lésions ?

Les lésions débutent par une infiltration de cellules du système immunitaire au niveau du follicule pileux entraînant son occlusion : un bouchon se forme avec une accumulation de débris cellulaires et bactéries cutanées. Le follicule éclate ensuite entraînant la dispersion des débris dans le derme. Ces derniers sont reconnus par les cellules du système immunitaire renforçant l'inflammation.

Les nodules et les abcès apparaissent. Une inflammation chronique s'installe avec le recrutement de toujours plus de cellules inflammatoires entraînant la progression de la maladie. Des trajets fistuleux se forment alors.^(1,2,5,19)

Schéma représentant le développement des lésions⁽⁵⁾



La 1^{re} étape
est l'apparition
d'une inflammation
autour du follicule
pileux.

La 2^e étape
correspond à
l'occlusion et à
la dilatation du
follicule pileux.

À la 3^e étape
le follicule pileux
éclate.

À la 4^e étape
se forme le trajet
fistuleux.

Quels sont les éléments favorisants de la maladie de Verneuil ?

Différents facteurs de risque sont associés à la sévérité de la maladie :



Surpoids et obésité : la fréquence de la maladie chez les patients en surpoids ou obèses est plus élevée, probablement du fait de l'augmentation des frottements cutanés et de l'inflammation chronique connue pour être présente chez ces patients.^(1,3,6,19)



Tabagisme actif : la maladie de Verneuil est plus fréquente chez les patients fumeurs que chez les non-fumeurs. Les mécanismes ne sont pas encore bien connus, cependant il est démontré que la nicotine a de nombreux effets négatifs sur la peau. La nicotine contribuerait au déclenchement et à la progression de la maladie.
(1,3,6,19)



Les hormones chez les femmes : plusieurs données suggèrent un rôle des hormones, notamment le fait de la survenue de la maladie après la puberté. La moitié des femmes souffrent de poussées autour de la période des règles. De plus, les médicaments à base d'androgènes accélèrent et aggravent la maladie. Les traitements anti-androgéniques sont notamment utilisés dans son traitement.
(6,19,20)

Cependant, ce rôle n'est pas clair car, par exemple, l'effet de la ménopause sur les poussées diffère selon les études scientifiques.⁽²⁰⁾

Quand apparaît la maladie de Verneuil et comment peut-elle évoluer ?

La maladie de Verneuil est une maladie évolutive. Elle débute par des nodules douloureux et des abcès pouvant évoluer vers des écoulements purulents, des trajets fistuleux et une cicatrisation en relief.^(2,7)

La maladie commence généralement après la puberté avec l'apparition de nodules situés profondément sous la peau et localisés préférentiellement au niveau des plis. Les nodules deviennent douloureux et persistent en moyenne 7 jours. Plusieurs peuvent coexister et évoluer chacun indépendamment. Les nodules peuvent ne pas éclater, mais la plupart évoluent vers la formation d'abcès. L'évolution par poussées entraîne la formation de trajets fistuleux, d'où peut s'écouler un liquide constitué de sang et de pus. Des comédons multipores et/ou des cicatrices hypertrophiques peuvent apparaître.⁽⁷⁾

L'évolution de la maladie est variable et imprévisible.⁽²⁾ Elle se fait par poussées inflammatoires douloureuses. Les périodes de rémission alternent avec les poussées.⁽⁷⁾

Quelle que soit sa sévérité ou sa forme, il existe une grande souffrance physique et psychologique pour les patients.⁽⁷⁾

Maladie de Verneuil et cancer de la peau

Quelques études ont mis en évidence une augmentation des cas de cancer cutané (carcinome épidermoïde) chez les patients atteints d'une maladie de Verneuil.^(1,3)

Quelles sont les maladies pouvant être associées à la maladie de Verneuil ?

La maladie de Verneuil est fréquemment associée à d'autres pathologies à composante inflammatoire, notamment intestinales et articulaires.^(1,3)



Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et troubles intestinaux : la maladie de Crohn est 2 à 5 fois plus fréquente chez les patients ayant une maladie de Verneuil que dans la population générale. De même, la rectocolite hémorragique et le syndrome du côlon irritable, sont plus souvent présents.⁽³⁾



Maladies rhumatismales (spondyloarthrites axiales et périphériques) : les patients atteints de la maladie de Verneuil ont 11 fois plus de risques d'avoir une atteinte articulaire.⁽²¹⁾



Syndromes auto-inflammatoires : la maladie de Verneuil peut être associée au *pyoderma gangrenosum* (nécrose cutanée chronique).⁽³⁾



Triade d'occlusion folliculaire : on retrouve alors chez un même patient une maladie de Verneuil, une acné conglobata et une cellulite disséquante du cuir chevelu (atteinte chronique des follicules pileux du cuir chevelu). Lorsque le sinus pilonidal est également présent, il s'agit de la tétrade d'occlusion folliculaire.^(1,3)



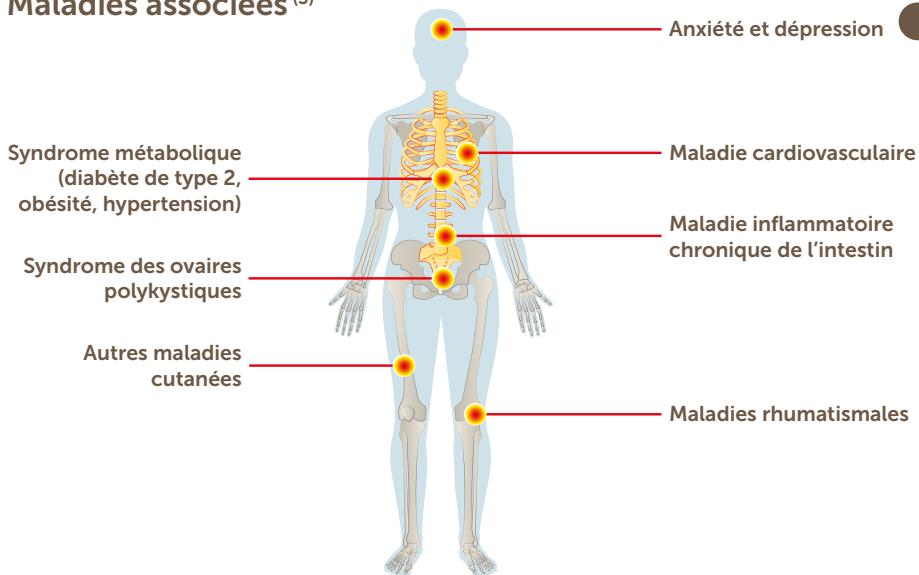
Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) : les patientes atteintes de la maladie de Verneuil ont plus de risques d'avoir un SOPK que les autres.⁽³⁾



Maladies génétiques : plusieurs maladies d'origine génétique, telles que la trisomie 21 ou la maladie de Dowling-Degos (hyperpigmentation des plis), sont fréquemment associées à la maladie de Verneuil.⁽³⁾

La maladie de Verneuil peut également être associée à des **manifestations anxieuses ou dépressives.**^(1,3,22)

Maladies associées⁽³⁾



Une recherche systématique des maladies digestives ou articulaires associées est recommandée lors des consultations.⁽¹⁾

Lors de poussées rythmées par les cycles et/ou de suspicion de SOPK, il est important d'avoir un **avis gynécologique ou endocrinologique**.⁽¹⁾

Pour les maladies métaboliques (par exemple : diabète de type 2, obésité, hypertension), le suivi du patient est le même que pour un patient sans maladie de Verneuil.⁽¹⁾

Dépression, les signes d'alerte à identifier⁽²³⁾

- tristesse constante
- abattement et perte d'intérêt et de plaisir
- une perte ou un gain de poids d'au moins 5 % en 1 mois
- une dégradation du sommeil
- agitation ou ralentissement psychomoteur
- baisse d'énergie ou fatigabilité anormale
- perte de confiance en soi
- ralentissement intellectuel
- perspectives pessimistes et pensées autour de la mort

En cas de persistance d'au moins 5 de ces symptômes au-delà de 15 jours, il peut s'agir d'une dépression. N'hésitez pas à en parler à votre médecin.

Comment la maladie est-elle diagnostiquée ?

Le diagnostic est établi sur l'examen clinique et l'interrogatoire du patient. Aucun examen complémentaire (analyses de sang, biopsies) n'est nécessaire au diagnostic.⁽¹⁾

Les trois critères nécessaires au diagnostic de maladie de Verneuil sont :



lésions typiques : nodules et abcès douloureux évoluant vers la suppuration, la formation de trajets fistuleux ou de cicatrices^(1,5)



localisations typiques notamment dans les plis : aisselles, aine, seins et plis sous-mammaires, zones autour de l'anus ou du périnée, pli inter-fessier et pubis.^(1,5) Les lésions peuvent également apparaître dans les zones exposées aux frottements comme la nuque, l'arrière des oreilles et l'abdomen.⁽³⁾



le caractère chronique et récidivant des lésions avec au moins 2 poussées en 6 mois.^(1,5)

Une «poussée» correspond à une inflammation aiguë d'une lésion déjà présente ou nouvellement apparue, accompagnée de douleur et de rougeur, avec ou sans suppuration.⁽³⁾

Un nodule, un kyste ou un abcès situé dans un pli doit faire évoquer le diagnostic de maladie de Verneuil.⁽⁵⁾

Le délai de diagnostic est souvent élevé (8 ans) du fait d'une méconnaissance des professionnels de santé de la pathologie, de la variabilité des lésions, et de la gêne des patients qui n'osent pas en parler à leur médecin.^(1,3,24,25) De plus, les lésions au début de la maladie peuvent ressembler à celles d'autres maladies cutanées.^(6,25) Plus de la moitié des patients (54 %) a consulté au moins 3 médecins avant la pose du diagnostic ; l'autre moitié au moins 5 médecins.⁽²⁴⁾

Le diagnostic est d'autant plus difficile que la maladie survient chez un enfant. Dans ce cas, le retard au diagnostic entraîne un diagnostic à un stade plus avancé de la maladie.⁽¹⁰⁾

Tests additionnels

Aucun examen complémentaire n'est nécessaire au diagnostic.⁽⁵⁾ Les analyses bactériologiques des sécrétions purulentes sont inutiles et l'histologie (analyse au microscope) n'est pas spécifique de la maladie. Cependant votre médecin peut vous prescrire des examens complémentaires pour éliminer un autre diagnostic comme par exemple un furoncle à staphylocoque doré ou un carcinome (cancer de la peau) au niveau du périnée et aux fesses. En effet, un carcinome peut se développer au niveau du périnée en cas de lésions anciennes chez un patient de plus de 50 ans et plus particulièrement chez l'homme.⁽³⁾



Comment évalue-t-on la sévérité de la maladie de Verneuil ?

La sévérité de la maladie de Verneuil est le plus souvent évaluée grâce à un score spécifique : la classification de Hurley.⁽¹⁾

D'autres systèmes de classification existent, cependant c'est la classification de Hurley qui est recommandée dans la pratique quotidienne par la Société Française de Dermatologie.⁽⁵⁾ Elle permet une évaluation des différentes zones atteintes mais elle ne permet pas en revanche de suivre la réponse au traitement.^(1,22) Un patient peut présenter plusieurs grades ; le score étant appliqué à chacune des localisations.^(2,3)

Le stade I correspond aux cas les plus légers	Le stade II correspond aux cas modérés	Le stade III correspond aux cas les plus graves
<ul style="list-style-type: none"> • Un ou quelques nodules isolés sont observés sans formation ni de fistule ni de cicatrice.⁽⁵⁾ • Ce stade concerne 68 % des patients.⁽²⁾ 	<ul style="list-style-type: none"> • Des abcès répétitifs sont observés à plusieurs localisations séparées entre elles avec formation de fistules et de cicatrices.⁽⁵⁾ • Ce stade touche 28 % des patients.⁽²⁾ 	<ul style="list-style-type: none"> • Les abcès multiples communiquent entre eux et touchent une zone entière.⁽⁵⁾ • Ce stade touche 4 % des patients.⁽²⁾

Le **score IHS4**, plus récent, peut être utilisé pour suivre l'évolution de la maladie. Il est calculé en fonction du nombre de nodule, d'abcès et de sinus auxquels sont attribués des valeurs de 1, 2 ou 4.^(1,10)

Trois stades de sévérité sont définis^(1,10) :

- forme légère (score d'au moins à 3 points),
- forme modérée (score entre 4 et 10)
- forme sévère (score d'au moins 11 points).

IHS4 : International Hidradenitis Suppurativa Severity Scoring System 4.

CHAPITRE 1



EN RÉSUMÉ

1

La maladie de Verneuil est une maladie inflammatoire chronique qui évolue par poussées.

2

L'évolution et la sévérité de la maladie sont propres à chaque patient.

3

Les symptômes caractéristiques de la maladie sont des lésions cutanées telles que des nodules inflammatoires, des abcès, des comédons, des trajets fistuleux ou des cicatrices localisés au niveau des plis.

4

La maladie de Verneuil a un très fort impact négatif sur la qualité de vie des patients, aussi bien d'un point de vue physique que psychologique.

5

Les causes de la maladie ne sont pas totalement élucidées, même si des facteurs génétiques prédisposants, des facteurs externes favorisants et une inflammation chronique ont pu être mis en évidence.

6

La méconnaissance de cette maladie par les professionnels de santé peut retarder le diagnostic de plusieurs années.

7

La maladie de Verneuil peut être associée à de nombreuses autres maladies inflammatoires, notamment intestinales et articulaires.

Quels sont les objectifs du traitement ?

Il n'existe actuellement aucun traitement curatif pour la maladie de Verneuil. Les objectifs du traitement sont donc de maîtriser la maladie et d'en atténuer les symptômes.⁽⁵⁾

Les objectifs du traitement médicochirurgical sont de :

- faire disparaître ou atténuer les signes et les symptômes (douleur, abcès, suppuration),
- réduire la fréquence et la sévérité des poussées,
- améliorer la qualité de vie.

Le traitement de la maladie de Verneuil vise à prévenir l'apparition de nouvelles lésions, à traiter précocement et efficacement les lésions nouvellement formées, et à extraire les nodules et les trajets fistuleux existants. L'approche générale consiste en des interventions paramédicales, des médicaments et la chirurgie.

La prise en charge des patients, notamment ceux ayant une forme sévère, doit être pluridisciplinaire, idéalement coordonnée lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire dédiée.

Les différentes options thérapeutiques dépendent du tableau clinique de la maladie.⁽⁵⁾



Quels sont les différents traitements de la maladie de Verneuil ?

En l'absence de traitement curatif, les objectifs du traitement paramédical et médicochirurgical sont de faire disparaître ou atténuer les signes et les symptômes (douleur, abcès, suppuration), de réduire la fréquence et la sévérité des poussées et d'améliorer la qualité de vie.⁽⁵⁾

De manière générale, il est recommandé de maintenir une **bonne hygiène de vie.** De plus, en cas de poussées, un nettoyage à l'**eau** et au **savon** est préconisé.⁽⁵⁾ Retrouvez plus de conseils pages 38, 39 et 40.

Les pansements



Lors de suppuration importante, des pansements adhésifs en périphérie, hydrocellulaires ou hydrofibres, permettent d'améliorer la qualité de vie. Ils sont absorbants, non irritants et réduisent les odeurs.⁽¹⁾

Soutien psychologique



La maladie de Verneuil ayant un fort impact sur la qualité de vie, notamment dans ses formes modérées à sévères, il est recommandé de consulter un professionnel de santé spécialisé afin d'évaluer le retentissement psychologique de la maladie.⁽¹⁾

Traitements antalgiques : lutter contre la douleur



Des antalgiques à appliquer sur la peau ou des pains de glace peuvent procurer un soulagement passager.⁽¹⁾

Des antalgiques par voie orale peuvent être prescrits mais les AINS (anti-inflammatoires non-stéroïdiens) et les corticoïdes ne sont pas recommandés pour soulager la douleur, compte-tenu du risque de complications infectieuses.^(1,5)

La chirurgie en urgence avec une incision-drainage pour évacuer un nodule ayant évolué en abcès peut être utilisée afin de diminuer la douleur. Cependant les récidives sont très fréquentes.^(1,5)

Traitements médicamenteux⁽⁶⁾

• Les antibiotiques et antiseptiques

Les antibiotiques ou les antiseptiques locaux (à appliquer sur la peau) ne sont pas recommandés. Les antibiotiques par voie orale ou injectables sont le traitement de base.⁽⁵⁾

• Les rétinoïdes

Ces traitements à appliquer sur la peau ne seront utilisés que dans les formes folliculaires de la maladie de Verneuil (voir page 18).⁽¹⁾

• Les biothérapies

De traitements obtenus *via* une source biologique et non synthétisés de manière chimique peuvent être prescrits uniquement dans les stades modérés à sévères.⁽¹⁾

• Les traitements hormonaux

Il n'est pas recommandé d'utiliser un traitement hormonal en l'absence de besoin contraceptif.⁽¹⁾

• Les traitements laser

Certains traitements laser peuvent être proposés pour éviter les poussées mais ne bénéficient pas d'une prise en charge financée par la sécurité sociale.^(1,5)

Traitements chirurgicaux



Différentes techniques chirurgicales existent et le choix dépend de la sévérité et de la localisation de la lésion. La chirurgie comporte généralement 2 étapes : la première consiste à enlever les lésions et la seconde à réparer la zone touchée.⁽¹⁾

Consultez votre médecin pour trouver le traitement le plus approprié pour soulager la douleur ou limiter le risque de récidive. Il est important de respecter les doses prescrites et la durée du traitement.⁽⁹⁾

Les recommandations de traitement ont été élaborées par le Groupe de Travail sur l'Hidradénite Suppurée et le Centre de Preuves de la Société Française de Dermatologie.^(1,5)

Comment établit-on la prise en charge de la maladie de Verneuil ?

La prise en charge est individualisée et tient compte de l'activité et de la sévérité de la maladie évaluées, entre autres, par la classification de Hurley.⁽⁵⁾

La prescription de traitements médicamenteux



La prescription de traitements médicamenteux dépend du stade de la maladie, des formes de la maladie et du nombre de poussées par an.⁽⁵⁾

La technique chirurgicale d'incision drainage



Si besoin, au moment des poussées, une incision-drainage peut permettre de diminuer la douleur.⁽⁵⁾

Consultez votre médecin pour trouver le traitement le plus approprié pour soulager la douleur ou limiter le risque de récidive. Il est important de respecter les doses prescrites et la durée du traitement.



L'intervention de l'équipe multidisciplinaire

Le traitement chirurgical s'envisage systématiquement dans le cadre d'une coopération médico-chirurgicale. La chirurgie doit être présentée aux patients lors de la première consultation. Le choix du traitement chirurgical est fonction de la présentation clinique, en urgence devant un abcès et programmée dans les autres cas.

La prescription d'une biothérapie est une autre option que peut proposer l'équipe multidisciplinaire.⁽⁵⁾

Le patient peut également être orienté vers d'autres professionnels de santé spécialisés (gynécologue, rhumatologue, psychologue...) s'il présente des signes de maladies connues pour être plus fréquemment retrouvées chez les patients atteints de la maladie de Verneuil.⁽¹⁰⁾

A close-up portrait of a young Black man with voluminous, curly hair. He is smiling warmly at the camera. The background is blurred, showing warm, glowing lights from what appears to be a city street at dusk or night.

Les recommandations de prise en charge ont été élaborées par le Groupe de Travail sur l'Hidradénite Suppurée et le Centre de Preuves de la Société Française de Dermatologie.^(1,5)

EN RÉSUMÉ

1

Le traitement de la maladie de Verneuil a pour objectifs de faire disparaître ou atténuer les signes et les symptômes, de réduire la fréquence et la sévérité des poussées et d'améliorer la qualité de vie.

2

Les possibilités thérapeutiques sont multiples, la chirurgie pourra être proposée si elle est indispensable uniquement, en cas de lésions trop importantes et/ou handicapantes.

3

Le protocole de soins doit être individualisé et dépend du stade de la maladie.

4

Il est nécessaire de consulter un médecin qui prescrira le traitement le plus approprié à chaque patient.

5

Il est important de respecter les doses prescrites et la durée du traitement.

Comment diminuer la fatigue et apaiser la douleur ?

En dehors de votre traitement, voici quelques conseils qui peuvent vous permettre d'améliorer votre qualité de vie et d'apaiser vos douleurs.

Diminuer la fatigue :

En cas de poussée douloureuse ou invalidante, ou de suppuration, vous pouvez ressentir une fatigue possiblement liée aux troubles du sommeil dont ils peuvent être responsable. Lorsque la maladie est en rémission, il n'y a a priori pas de raison de ressentir de la fatigue qui pourrait être en lien direct avec votre maladie. **Cependant, si vous éprouvez une fatigue inhabituelle, n'hésitez pas à en discuter avec votre médecin.** En effet, dans certains cas, la fatigue peut masquer une dépression.⁽²⁶⁾

Certaines habitudes de vie peuvent être améliorées pour vous aider à vous sentir moins fatigué⁽²⁷⁾ :



consacrer plus de temps à la détente, à l'activité physique et aux loisirs



favoriser une alimentation équilibrée et manger à des heures régulières



essayer de respecter des horaires de sommeil réguliers



s'hydrater régulièrement

Apaiser et éviter les douleurs :

- Éviter les frottements^(9,14)
- Limiter la transpiration⁽¹⁴⁾

qui peuvent aggraver les lésions et les symptômes, comme la douleur et les démangeaisons, et qui peuvent retarder la cicatrisation.



Le port de vêtements amples et en matières naturelles (coton ou bambou par exemple), notamment les sous-vêtements, permet d'éviter les frottements douloureux et la transpiration excessive. **Le choix des habits est essentiel dans la prise en charge de la maladie de Verneuil.**⁽¹⁴⁾

Voici une liste non-exhaustive de conseils pour aider au mieux à faire face à la douleur notamment chez les patients ayant subi une intervention chirurgicale. Elle n'a pas été validée d'un point de vue médical et est communiquée par l'association « Solidarité Verneuil »⁽²⁸⁾ :

- Le **siege ergonomique « assis à genoux »** est spécialement conçu pour réduire le poids sur le bassin, allégeant ainsi la pression sur la zone fessière. Même si cette solution permet une posture assise temporaire (1 à 2 heures par jour maximum), elle est déconseillée à ceux qui ont des problèmes aux jambes ou de circulation sanguine.
- Le **coussin «bouée»** permet d'alléger le poids du corps au niveau de la zone du périnée.
- Les **béquilles** peuvent être préconisées à la suite d'intervention lourde dans la zone fessière. Elles permettent de se déplacer en répartissant l'effort musculaire au niveau des bras soulageant ainsi les lésions en cours de cicatrisation.
- Les **bandages d'immobilisation** permettent de limiter les mouvements douloureux et favorisent la cicatrisation à la suite d'interventions lourdes des aisselles.



Comment maintenir une activité physique, quand la pratique d'un sport est devenue impossible?

Le maintien d'une activité physique est nécessaire autant que possible à tous les stades de la maladie. En période de poussée l'activité physique peut être limitée par la douleur ou la nécessité du port de pansements.⁽²⁶⁾

L'activité physique ne signifie pas forcément pratiquer une activité sportive ou faire un exercice physique. Vos activités quotidiennes peuvent déjà vous aider à diminuer les activités sédentaires. L'essentiel est de pratiquer une activité adaptée à vos capacités.⁽²⁹⁾

Quelles sont les activités physiques quotidiennes⁽²⁹⁾ ?

Les déplacements actifs



marcher



faire du vélo



monter et descendre les escaliers

Les activités domestiques



faire le ménage



bricoler



jardiner

Les activités professionnelles ou scolaires

Votre médecin peut également vous prescrire un programme d'activité physique adaptée (APA). L'APA est encadrée par un professionnel ce qui vous permettra d'avoir un accompagnement personnalisé dans un cadre sécurisé. Ses bénéfices sur la qualité de vie, la santé mentale, physique et sociale sont démontrés chez les patients atteints de maladies chroniques. Ce programme n'est pas pris en charge par l'assurance maladie mais peut l'être par certaines mutuelles.⁽³⁰⁾

CHAPITRE 3

Quelle conduite alimentaire adopter ?

Une réduction pondérale peut être recommandée.^(1,9,14) Une alimentation équilibrée associée à une activité physique peut vous y aider.⁽³¹⁾

Aucun aliment n'est formellement à bannir, une **alimentation variée et équilibrée** est à privilégier^(1,5,31) :

Favoriser

- les fruits
- les légumes
- les féculents complets
- les légumes secs
- le poisson

Limiter

- les produits sucrés (bonbons, soda...)
- les produits salés (gâteaux apéritifs, chips...)
- les produits gras (charcuterie, beurre, crème...)



En plus de l'activité physique et de l'alimentation équilibrée, l'arrêt du tabac est également recommandé, notamment pour ses effets bénéfiques cardiovasculaires.^(1,32)



Comment prendre soin de sa peau au quotidien ?

La maladie de Verneuil étant une pathologie cutanée, une bonne hygiène et une prise en charge adaptée de la peau sont indispensables.

Avant tout, il faut se rappeler que la maladie de Verneuil, malgré les odeurs désagréables qu'elle peut entraîner, n'est pas causée par un défaut d'hygiène et n'en est pas le signe.

Plusieurs mesures peuvent être prises afin de préserver votre peau^(26,28) :

Quel savon utiliser ? Il n'est pas nécessaire d'utiliser systématiquement un savon antiseptique. On conseille un savon doux pas trop décapant (type surgras ou pain sans savon) et des antiseptiques en cas de lésions suintantes.⁽²⁶⁾

Bain ou douche ? Cela n'a aucune importance. Certains patients déclarent que les bains chauds aident les lésions à percer.⁽²⁶⁾

Éviter les déodorants : Les déodorants et en particulier les « roll-on » peuvent être à l'origine de l'occlusion des pores, il est donc vivement déconseillé d'utiliser ce type de produit.^(14,28) Il faut mieux choisir un produit doux non irritant et sans alcool.⁽²⁶⁾

Attention au rasage : Le rasage n'est pas recommandé car il pourrait aggraver les lésions.^(9,14) Pour épiler les zones sensibles, il est donc déconseillé d'utiliser un rasoir à lame (type rasoir jetable). Outre les risques de blessure, ce type de rasoir a tendance à favoriser la repousse de poils sous la peau, ce qui peut être facteur de nouvelles crises. Il est préférable d'utiliser un épilateur électrique qui retire le bulbe pileux en totalité et se révèle moins douloureux que la cire. La tondeuse est également une bonne solution sans risque de blessure.⁽²⁸⁾ Il est possible d'envisager l'épilation définitive.⁽¹⁾ Un dermatologue pourra vous conseiller.

Hydrater la peau : le recours à des émollients doux (huiles de bain, lait...) est conseillé afin de maintenir un bon niveau d'hydratation de la peau.⁽³³⁾

La sexualité : parlons-en !

La maladie de Verneuil est une maladie handicapante et qui peut toucher aux zones intimes. Les douleurs, la suppuration et les odeurs liées aux lésions peuvent impacter négativement la vie intime.⁽¹⁴⁾

Comment aborder le sujet avec mon/ma partenaire ?

Parlez de vos propres sentiments à propos de votre maladie de Verneuil ouvertement et honnêtement, et discutez également de ceux de votre partenaire. Cela aidera à renforcer votre relation.⁽³³⁾

Si des difficultés sexuelles vous semblent insurmontables, parlez-en à votre médecin.

Quel type de méthode contraceptive est la plus adaptée ?

Le choix de la méthode contraceptive dépend rarement de la maladie de Verneuil.⁽²⁶⁾

En règle générale, il n'y a pas lieu de choisir une méthode contraceptive particulière du fait de la présence de la maladie de Verneuil.⁽²⁶⁾

Par contre, si un syndrome des ovaires polykystiques est associé, certaines pilules seront préférées à d'autres et le gynécologue ou l'endocrinologue saura vous les prescrire.⁽²⁶⁾



Consultez votre médecin généraliste ou votre gynécologue si vous avez des questions.

Désir d'enfant et grossesse

La maladie de Verneuil n'est pas un obstacle pour une grossesse. Des précautions relatives aux traitements médicamenteux doivent cependant être prises en accord avec votre médecin, parlez-en avec lui.

Évolution de la maladie pendant la grossesse :

L'évolution de la maladie de Verneuil dépend de chaque patiente : certaines décrivent une amélioration, d'autres une aggravation, la majorité ne notant aucun changement. Pendant la grossesse, les lésions apparaissent souvent sur l'abdomen. Une poussée survient souvent après l'accouchement.⁽²⁰⁾

Les risques potentiels pour le bébé

Au niveau des traitements de la maladie de Verneuil pour la future maman, certains sont contre-indiqués, d'autres non. Le traitement peut être choisi pour contrôler l'activité de la maladie sans risque pour le fœtus. N'hésitez pas à faire le point avec votre médecin.⁽²⁰⁾

Au niveau de la transmission de la maladie, il est difficile d'estimer le risque pour l'enfant sachant que cette maladie dépend de nombreux facteurs en plus des facteurs génétiques.⁽²⁰⁾

Pour les risques de contamination du bébé au cours de l'accouchement, les différentes possibilités seront discutées avec l'obstétricien en fonction de l'emplacement des lésions.⁽²⁰⁾

Allaitement

Si la maman souhaite allaiter, le traitement de la maladie de Verneuil est choisi en tenant compte des caractéristiques du médicament concernant le risque éventuel pour l'enfant allaité.⁽²⁰⁾

Si une lésion apparaît sur le sein, il est tout de même possible de poursuivre l'allaitement, en fonction de vos préférences, grâce à différents traitements.^(Kozera 2021)



L'allaitement est parfois une période difficile psychologiquement, n'hésitez pas à vous faire accompagner.⁽²⁰⁾

Le traitement pendant la grossesse et mon allaitement

La compatibilité d'un traitement avec la grossesse est propre à chaque médicament. Certains vont pouvoir être poursuivis alors que d'autres peuvent mettre en péril la grossesse ou la santé du bébé.⁽²⁰⁾

Si vous avez un désir d'enfant, une consultation avec votre médecin est nécessaire en amont afin de discuter avec lui des adaptations qu'il convient d'apporter à votre traitement.

Ne prenez aucun traitement de vous-même au cours de votre grossesse ou de votre allaitement, demandez toujours l'avis d'un médecin ou d'un pharmacien.

Comment trouver du soutien ?

La maladie de Verneuil est une maladie qui a un fort impact psychologique. Il est essentiel de trouver des gens à qui en parler, aussi bien au sein de votre cercle proche qu'auprès de professionnels de santé ou d'associations.

Soutien psychologique



Socialement, l'apparence « différente » des maladies dermatologiques provoque de la peur (contagiosité), des jugements, des remarques, des discriminations, voire du harcèlement, liés à la méconnaissance des maladies.⁽³⁴⁾

Cela nourrit chez les malades, un sentiment de honte et de culpabilité qui les conduit progressivement à l'isolement social et accentue leur mal-être psychique.⁽³⁴⁾

Il est important de ne pas rester isolé, de parler de sa maladie à son entourage proche comme professionnel et de se faire accompagner par des professionnels de santé.⁽³⁴⁾



En cas de détresse psychologique, vous pouvez appeler le numéro national de prévention du suicide (numéro vert) : 31 14.

Éducation thérapeutique (ETP)

L'éducation thérapeutique en dermatologie a été mise en place afin de **rendre les patients atteints d'une maladie dermatologique chronique acteurs de leur maladie** et de leur traitement. Elle a pour but de les aider, ainsi que leur famille, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.^(35,36)

CHAPITRE 3

Une ETP peut vous être proposé par tout professionnel de santé qui prend en charge votre maladie chronique. Ce programme est encadré par des professionnels de santé ou autre (ex : assistante sociale) formés spécifiquement au programme concerné.^(35,36)

Elle permet à un patient d'acquérir⁽³⁵⁾ :

Des compétences d'autosoin	Des compétences d'adaptation
<ul style="list-style-type: none">• soulager les symptômes• adapter les doses de médicaments et initier un autotraitement• réaliser des gestes techniques et des soins• apprendre à modifier son mode de vie• prévenir les complications• faire face aux problèmes• impliquer son entourage	<ul style="list-style-type: none">• mieux se connaître et avoir confiance en soi• savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress• développer un raisonnement créatif et une réflexion critique• améliorer la communication avec les proches• prendre des décisions sur sa maladie et résoudre un problème• se fixer des buts à atteindre et faire des choix• s'observer et s'évaluer

Les patients qui souhaitent impliquer leurs proches dans la gestion de leur maladie dermatologique peuvent leur proposer de participer également à ces ateliers d'ETP.⁽³⁵⁾

Trouver de l'aide auprès des associations

Certaines associations de patients sont dédiées à la maladie de Verneuil, et elles peuvent vous accompagner, vous conseiller, et également vous permettre de rencontrer d'autres patients.

Retrouvez l'ensemble des associations page 50 de ce document.

Les démarches administratives

La maladie de Verneuil est une maladie chronique qui bénéficie d'une reconnaissance et d'une prise en charge adaptée par la Sécurité Sociale.

Ouverture de droit à l'Affection Longue Durée (ALD)

La maladie de Verneuil entre dans le cadre des ALD 31 (Affection Longue Durée hors liste) qui regroupent des maladies graves non incluses dans la liste mais qui évoluent sur une durée prévisible supérieure à 6 mois et dont le traitement est particulièrement coûteux.⁽³⁷⁾

Fonctionnement de l'ALD

L'ALD permet d'être pris en charge à 100 % sur tout ce qui concerne la maladie de Verneuil (médecins, dermatologues, pharmacies...).^(37,38)

Certains frais restent à la charge des patients comme les dépassements d'honoraires, la participation forfaitaire de 1 euro, la franchise médicale ou le forfait hospitalier (franchise limitée à 50 euros par an).^(37,39) Toutefois, ils peuvent être pris en charge par une complémentaire santé.

Le médecin traitant remplit un formulaire appelé **protocole de soin** qui est transmis à l'assurance maladie. Le médecin de l'Assurance Maladie donne son accord pour la prise en charge. Ce protocole est valable 3 ans.^(37,38)

Il est indispensable de bien conserver ce document pour pouvoir le présenter aux professionnels de santé rencontrés.⁽³⁸⁾



Pour toutes questions concernant les démarches administratives, n'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant, votre dermatologue, votre assistante sociale ou à une association qui saura vous accompagner.

Pour tout savoir sur vos droits et démarches en tant que bénéficiaire d'ALD, rendez-vous sur le site internet www.ald-travail.fr ou scannez le QR code ci-contre :



Invalidité et handicap

Les maladies chroniques évolutives sont reconnues comme un handicap : les personnes malades peuvent donc demander le statut de travailleur handicapé.

Au niveau de la MDPH (Maison Départementale Des Personnes Handicapées) : vous pouvez déposer une demande pour bénéficier de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH), d'une Carte de Mobilité Inclusion (CMI) « stationnement » et « invalidité ». La RQTH est attribuée pour une durée de un à dix ans ou sans limite de durée si votre situation n'est pas susceptible d'évoluer. Elle vous permet de bénéficier de mesures permettant de trouver un emploi (formations financées, bilan de compétences...) ou de le conserver (aménagement des horaires de travail, adaptation du poste de travail...).^(40,41)



EN RÉSUMÉ

1

Des mesures générales peuvent être prises afin de réduire les douleurs et la fatigue liées à la maladie.

2

Il est important de maintenir une activité physique autant que possible afin de préserver votre santé physique et mentale. Un professionnel de santé peut vous prescrire une Activité Physique Adaptée à vos capacités.

3

Un mode de vie sain est à privilégier.

4

Prendre soin de sa peau est nécessaire, aussi bien physiquement que psychologiquement (moment de bien-être).

5

Sexualité et grossesse ne sont pas impossibles, parlez-en à votre professionnel de santé.

6

Vos proches, votre équipe médicale et les associations de patients sont là pour vous soutenir, n'hésitez pas à les solliciter.

7

Vous avez le droit à une prise en charge adaptée de vos soins : faites-vous aider pour effectuer les demandes auprès de la Sécurité Sociale.

CONTACTS UTILES

Association de patients



Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite :

https://www.afrh.fr/la_maladie_de_verneuil_ou_h/



Solidarité Verneuil :

<https://www.solidarite-verneuil.org/>



SpaVer22 (spondyloarthrite, polyarthrite et maladie de Verneuil) :

<https://www.spaver22.org/>



Verneuil Grand Ouest :

<https://www.facebook.com/verneuilgrandouest/>

Sociétés savantes

Société Française de Dermatologie : <https://dermato-info.fr/>



GLOSSAIRE DES TERMES MÉDICAUX



Classification de Hurley

Système reposant sur la sévérité des lésions de la maladie de Verneuil et permettant de guider le traitement.



Chronique

Se dit d'une maladie qui nécessite une prise en charge au-delà de 3 mois.



Follicule pileux ou pilo-sébacé

C'est la cavité dans laquelle le poil prend naissance.



Glande sébacée ou sudoripare apocrine

La glande sébacée, située à la base du poil, produit du sébum tandis que la glande sudoripare apocrine produit de la sueur.



Maladie multifactorielle

Maladie dont l'origine est due à des causes multiples.



Système immunitaire

Ensemble des organes, tissus, cellules et molécules assurant la défense d'un organisme.



Sinus pilonidal

Le sinus pilonidal est une cavité qui se forme sous la peau. Elle est secondaire à l'accumulation de poils ayant pénétré dans le derme.

RÉFÉRENCES

- Centre de preuves en dermatologie. Recommandations de bonne pratique. Prise en charge de l'Hidradénite Suppurée. 2019.
- Markota Čagalj A, New and Emerging Targeted Therapies for Hidradenitis Suppurativa. *Int J Mol Sci.* 2022;23(7):3753.
- Ezanno AC, What should a surgeon know about hidradenitis suppurativa? *J Visc Surg.* 2023;160(6):444-455.
- Ministère du Travail , de la santé et des Solidarités. Les maladies rares. [Consulté le 17/09/24]. Disponible en ligne sur : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-maladies-rares>.
- Bertolotti A, Recommandations françaises sur la prise en charge de l'hidradénite suppurée. *Annales de Dermatologie et de Vénérérologie.* 2022;2(3):170-182.
- Lee EY, Qu'est-ce que l'hidradénite suppurée? *Can Fam Physician.* 2017;63(2):e86-e93.
- Revuz L'hidradénite suppurée ou maladie de Verneuil : une cause de spondylarthrite ? *Revue du rhumatisme monographies* 2011;78:152-157.
- Chung CS, A Review of Hidradenitis Suppurativa in Special Populations: Considerations in Children, Pregnant and Breastfeeding Women, and the Elderly. *Dermatol Ther (Heidelb).* 2024;14(9):2407-2425.
- Agnese ER, The Pathogenesis and Treatment of Hidradenitis Suppurativa. *Cureus.* 2023;15(11):e49390.
- Zouboulis CC, S2k guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa / acne inversa - Short version. *J Dtsch Dermatol Ges.* 2024;22(6):868-889.
- Van der Zee HH, Jemec GB. New insights into the diagnosis of hidradenitis suppurativa: Clinical presentations and phenotypes. *J Am Acad Dermatol.* 2015;73(5 Suppl 1):S23-6.
- Hendricks AJ, A Comparison of International Management Guidelines for Hidradenitis Suppurativa. *Dermatology.* 2021;237(1):81-96.
- Howells L, Thematic synthesis of the experiences of people with hidradenitis suppurativa: a systematic review. *Br J Dermatol.* 2021;185(5):921-934.
- Rosi E, Hidradenitis Suppurativa: The Influence of Gender, the Importance of Trigger Factors and the Implications for Patient Habits. *Biomedicines.* 2022;10(11):2973.
- ANDAR. Parler de sa maladie au médecin du travail. Disponible sur : <https://ald-travail.fr/article/parler-de-sa-maladie-au-medecin-du-travail/>.
- ANDAR. Bénéficier du statut de travailleur handicapé (intérêt de ce statut). Disponible sur : <https://ald-travail.fr/article/beneficiar-du-statut-de-travailleur-handicape-interet-de-ce-statut-dans-le-prive/>.
- Misery L, Perceived stress in four inflammatory skin diseases: an analysis of data taken from 7273 adult subjects with acne, atopic dermatitis, psoriasis or hidradenitis suppurativa. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2022;36(8):e623-e626.
- Institut Pasteur. <https://www.pasteur.fr/fr/journal-recherche/actualites/maladies-auto-inflammatoires-sucre-levures-pourrait-servir-traitement>.
- Sabat R, Hidradenitis suppurativa. *Nat Rev Dis Primers.* 2020;6(1):18.
- Kozera EK, Clinical considerations in the management of hidradenitis suppurativa in women. *Int J Womens Dermatol.* 2021;7(5Part B):664-671.
- Fauconier M, Association entre hidradénite suppurative et spondyloarthrite. *Revue du Rhumatisme.* 2019;86:283-287.
- Patel K, Hidradenitis suppurativa for the nondermatology clinician. *Proc (Bayl Univ Med Cent).* 2020;33(4):586-591.
- Ameli. Dépression : symptômes, diagnostic et évolution. [Consulté le 24/05/24]. Disponible en ligne sur : <https://www.ameli.fr/hauts-de-seine/assure/sante/themes/depression-troubles-depressifs/symptomes-diagnostic-evolution>.

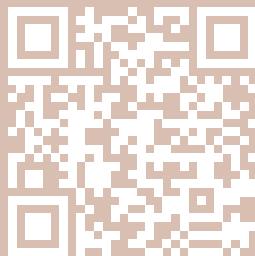
CHAPITRE 4

24. Loget J, ; sous l'égide de « ResoVerneuil ». Errance médicale des patients atteints d'hidradénite suppurée : un problème majeur et persistant. Étude « R-ENS Verneuil ». *Ann Dermatol Venereol*. 2018;145(5):331-338.
25. Clerc H, Understanding the long diagnostic delay for hidradenitis suppurativa: a national survey among French general practitioners. *Eur J Dermatol*. 2019;29(1):97-99.
26. AFRH. Guide Questions-Réponses. Maladie de Verneuil. Disponible en ligne sur : <http://www.afrh.fr/web-content/documents/asso/Guide-2021.pdf>.
27. Ameli. Asthénie (fatigue) : que faire et quand consulter ? [Consulté le 24/05/24]. Disponible en ligne sur : <https://www.ameli.fr/hauts-de-seine/assure/sante/themes/asthenie-fatigue/bons-reflexes-cas-faut-consulter>.
28. Solidarité Verneuil. Des idées au quotidien pour apprendre à vivre avec la maladie de Verneuil. Disponible sur : <https://www.solidarite-verneuil.org/page/271986-conseils-et-astuces>.
29. Ameli. L'exercice physique recommandé au quotidien et la lutte contre la sédentarité. [Consulté le 24/05/24]. Disponible en ligne sur : <https://www.ameli.fr/hauts-de-seine/assure/sante/themes/activite-physique-sante/exercice-physique-recommande-quotidien>.
30. Ameli. La prescription d'activité physique adaptée : une thérapeutique non médicamenteuse. [Consulté le 24/05/24]. Disponible en ligne sur : <https://www.ameli.fr/hauts-de-seine/medecin/sante-prevention/activite-physique-activite-physique-adaptee/prescription-activite-physique-adaptee>
31. Manger Bouger. Comment varier son alimentation sur la semaine ? [Consulté le 24/05/24]. Disponible en ligne sur : <https://www.mangerbouger.fr/manger-mieux/se-faire-plaisir-en-mangeant-equilibre/manger-equilibre-ca-veut-dire-quoi-et-comment-y-arriver/comment-varier-son-alimentation-sur-la-semaine>.
32. Marzano AV, Improving hidradenitis suppurativa management: consensus statements from physicians and patients' perspectives. *Arch Dermatol Res*. 2024;316(8):577.
33. AFRH. Mieux vivre avec Verneuil. Disponible en ligne sur : <http://www.afrh.fr/Verneuil/Verneuil/vivre-avec-verneuil.html>.
34. Mon parcours handicap. Maladies de peau : quelles sont les conséquences et recommandations ? 2023. Disponible en ligne sur : <https://www.monparcourhandicap.gouv.fr/actualite/maladies-de-peau-quelles-sont-les-consequences-et-recommandations>.
35. HAS. Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Juin 2007.
36. Fédération Française de la peau. L'éducation thérapeutique du patient en dermatologie. 2023. Disponible en ligne sur : <https://www.francepeau.com/education-therapeutique-patient-dermatologie/>.
37. Mon parcours handicap. Les affections de longue durée (ALD). 2023. Disponible en ligne sur : <https://www.monparcourhandicap.gouv.fr/aides/les-affections-de-longue-duree-ald>.
38. Ameli. Comment faire une demande de prise en charge en Affection Longue Durée (ALD) ? [Consulté le 24/05/24]. Disponible en ligne sur : <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/demande-prise-en-charge-en-ald>.
39. Ministère de la Santé et des Sports. Participation forfaitaire de 1 €. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/participation_forfaitaire_de_1eur.pdf.
40. Mon parcours handicap. La maison départementale des personnes handicapées (MDPH) : missions et fonctionnement. 2023. Disponible en ligne sur : <https://www.monparcourhandicap.gouv.fr/aides/la-maison-departementale-des-personnes-handicapees-mdph-missions-et-fonctionnement>.
41. Mon parcours handicap. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). 2024. Disponible en ligne sur : <https://www.monparcourhandicap.gouv.fr/aides/la-reconnaissance-de-la-qualite-de-travailleur-handicape-rqth>.

NOTES

Qu'avez-vous pensé de cette brochure ?

Votre avis nous intéresse, prenez quelques instants pour répondre à ce court questionnaire en scannant le QR code ci-dessous ou directement sur le site UCBCares® :



UCBCares®

Au service des patients

Votre carte
UCBCares® :





Inspired by patients.
Driven by science.

Inspirés par les patients. Guidés par la science.

UCBCares®
Au service des patients

Notre équipe UCBCares® Services vous accompagne
en vous proposant un service personnalisé.

Nous mettons à votre disposition des documents
et des outils pratiques adaptés à votre parcours de soin.



Téléphone

0 805 222 949

Service & appel
gratuits

+33 (0)1 47 29 45 55**



Email

UCBCares.fr@ucb.com



Site internet

www.ucbcares.fr
en scannant le QR code :



*Appel gratuit depuis un poste fixe en France métropolitaine **Prix d'un appel national

