

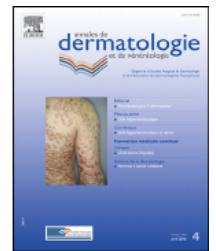


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



MÉMOIRE ORIGINAL

Errance médicale des patients atteints d'hidradénite suppurée : un problème majeur et persistant. Étude « R-ENS Verneuil »



Misdiagnosis of hidradenitis suppurativa continues to be a major issue. The R-ENS Verneuil study

**J. Loget^{a,b,*,1}, C. Saint-Martin^c, P. Guillem^{b,d,1},
L. Kanagaratnam^c, P.-A. Becherel^{b,e,1}, A. Nassif^{b,f,1},
A.-C. Fougousse^{b,g,1}, M. Siham^{b,h,1}, C. Girard^{b,i,1},
H. Barthelemy^{b,j,1}, G. Chaby^{b,k,1}, G. Gabison^{b,l,1},
J.-L. Perrot^{b,m,1}, V. Pallure^{b,n,1},
N. Beneton^{b,o,1}, T. Boye^{b,p,1},
C. Jacobzone^{b,q,1}, E. Begon^{b,r,1}, P. Bernard^a,
Z. Reguiat^{b,s,1}, sous l'égide de « ResoVerneuil »**

^a Service de dermatologie, hôpital Robert-Debré, CHU de Reims, avenue du Général-Koenig, 51092 Reims cedex, France

^b ResoVerneuil, France

^c Unité d'aide méthodologique, hôpital Robert-Debré, CHU de Reims, avenue du Général-Koenig, 51092 Reims cedex, France

^d Service de chirurgie adulte, clinique du Val-d'Ouest, 39, chemin de la Vernique, 69130 Ecully, France

^e Service de dermatologie, hôpital privé d'Antony, Ramsay générale de santé, 27, avenue de la Providence, 92160 Antony, France

^f Service de dermatologie, institut Pasteur, 25–28, rue du Dr-Roux, 75015 Paris, France

^g Service de dermatologie, hôpital d'instruction des armées Bégin, 69, avenue de Paris, 94160 Saint-Mandé, France

^h Service de dermatologie, hôpital Avicenne, Assistance publique—Hôpitaux de Paris, 125, rue de Stalingrad, 93000 Bobigny, France

* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : jeffreyloget@gmail.com, jloget@chu-reims.fr (J. Loget).

¹ <http://www.resoverneuil.fr/>.

ⁱ Service de dermatologie, centre hospitalier universitaire de Montpellier, 191, avenue du Doyen-Gaston-Giraud, 34295 Montpellier cedex, France

^j Cabinet libéral de dermatologie, 2, rue Soufflot, 89000 Auxerre, France

^k Service de dermatologie, centre hospitalier universitaire Amiens-Picardie site Nord, place Victor-Pauchet, 80054 Amiens cedex 1, France

^l Cabinet libéral de dermatologie, 32, avenue du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, 94410 Saint-Maurice, France

^m Service de dermatologie, hôpital Nord, centre hospitalier universitaire de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne cedex 2, France

ⁿ Service de dermatologie, centre hospitalier de Perpignan, 20, avenue du Languedoc, 66000 Perpignan, France

^o Service de dermatologie, centre hospitalier du Mans, 194, avenue Rubillard, 72037 Le Mans, France

^p Service de dermatologie, hôpital d'instruction des armées Sainte-Anne, 2, boulevard Sainte-Anne, 83000 Toulon, France

^q Service de dermatologie, centre hospitalier de Bretagne Sud, 5, avenue de Choiseul, 56322 Lorient cedex, France

^r Service de dermatologie, hôpital René-Dubos, 6, avenue de l'Île-de-France, 95300 Pontoise, France

^s Service de dermatologie, polyclinique Courlancy, 38 bis, rue de Courlancy, 51100 Reims, France

Reçu le 8 mai 2017 ; accepté le 19 janvier 2018

Disponible sur Internet le 26 avril 2018

MOTS CLÉS

Épidémiologie ;
Errance médicale ;
Hidradénite
suppurée ;
Hidrosadénite
suppurée ;
Maladie de Verneuil ;
Acné inversée

Résumé

Objectif. – L'objectif principal de cette étude était d'analyser les facteurs associés à l'existence d'un délai diagnostique significatif chez les patients atteints d'hidradénite suppurée (HS) en France.

Malades et méthodes. – Cette étude nationale prospective multicentrique réalisée d'octobre 2015 à mars 2016 incluait tous les patients consultant pour une HS. Les données concernant les patients étaient recueillies à l'aide d'un questionnaire standardisé. Des analyses univariées et multivariées ont été effectuées afin de recueillir les facteurs associés à un délai diagnostique significatif, défini comme un délai d'au moins 5,5 ans entre les premiers signes de la maladie et son diagnostic formel.

Résultats. – Les 16 centres ont inclus 312 patients (62 % de femmes) d'âge moyen 35 ans. L'âge moyen de début de l'HS était de 22 ans. Respectivement 170 (54 %), 114 (37 %) et 45 (15 %) patients avaient consulté au moins 3, 5 et 10 médecins avant le diagnostic formel, qui était posé par un dermatologue dans 64 % des cas. Les premiers signes d'HS étaient apparus en moyenne 6,2 ans avant la première consultation de dermatologie et 8,4 ans avant le diagnostic. Un tabagisme actif (Odd Ratio (OR) ajusté 1,85; $p=0,027$) et un début des signes à un âge plus précoce (OR ajusté 0,92; $p<0,001$) étaient associés à un délai diagnostique significatif.

Conclusion. – Ces résultats soulignent l'errance médicale des patients atteints d'HS, mais ne montrent pas d'association entre les caractéristiques sociodémographiques ou économiques des patients et l'existence d'un délai diagnostique significatif.

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Epidemiology;
Hidradenitis
suppurativa;
Acne inversa

Summary

Objective. – To provide physicians with an understanding of the factors behind significant delays in the diagnosis of hidradenitis suppurativa (HS) in France.

Patients and methods. – This prospective multicentre national study conducted from October 2015 to March 2016 included all patients consulting for HS. Patient data were collected by means of a standardized questionnaire. Univariate and multivariate analyses were conducted to collect factors associated with a significant time to diagnosis of at least 5.5 years, defined as the period between the onset of initial clinical signs and the time of formal diagnosis.

Results. – The 16 participating centres enrolled 312 patients (62% women), of average age 35 years. The average age at onset of HS was 22 years. Before formal diagnosis by a dermatologist (64% of cases), 170 (54%), 114 (37%) and 45 (15%) patients had previously consulted at least 3, 5 and 10 general physicians, respectively. The average time between the initial clinical signs of HS, the first dermatology visit and the definitive diagnosis was 6.2 and 8.4 years, respectively. Active smoking (OR adjusted 1.85; $P=0.027$) and disease onset at a younger age (adjusted OR 0.92; $P<0.001$) were both associated with significant delays in diagnosis.

Conclusion. – These results emphasized misdiagnosis among HS patients but did not evidence any association between either sociodemographic or economic characteristics and the existence of significant times to diagnosis.

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

L'hidradénite (ou hidrosadénite) suppurée (HS) (parfois appelée maladie de Verneuil ou acné inversée) est une maladie inflammatoire chronique cutanée caractérisée par la présence de nodules inflammatoires, d'abcès, de fistules et de cicatrices des aires anatomiques riches en glandes apocrines (de manière prédominante, les aires axillaires, mammaires, inguinales et périnéales) [1,2]. Sa prévalence est estimée à 1 % dans la population française. Ainsi, près de 500 000 personnes sont suspectes d'être atteintes d'HS en France. La maladie débute classiquement au cours de la deuxième ou la troisième décennie et peut ensuite évoluer sous forme de poussées récurrentes qui altèrent fortement la qualité de vie des patients [3–5], tout comme les nombreuses comorbidités qui peuvent être associées [6]. Le diagnostic d'HS est clinique et ne nécessite pas d'examen complémentaire.

Malgré sa fréquence et l'existence de critères diagnostiques simples [2,7], l'HS demeure méconnue par la majorité des médecins et des chirurgiens. Le délai entre le début de la maladie et le diagnostic formel est souvent long, entraînant une véritable errance médicale chez ces patients [7–9]. L'objectif principal de notre étude était d'analyser les facteurs associés à l'existence d'un délai diagnostique significatif chez les patients français atteints d'HS.

Malades et méthodes

Il s'agit d'une étude française, transversale, prospective, multicentrique, à visée descriptive et analytique. Entre le 1^{er} octobre 2015 et le 31 mars 2016 tous les patients d'au moins 18 ans vus pour une HS en première consultation ou en consultation de suivi ont été inclus. Les critères diagnostiques étaient ceux proposés par Zouboulis et al. en 2015 [2]. Il n'existait pas de critère d'exclusion.

Les données étaient recueillies à l'aide d'un questionnaire standardisé rempli par les patients au cours de la consultation en présence des médecins ou chirurgiens, qui pouvaient les aider si besoin. Elles concernaient :

- les caractéristiques démographiques (âge, sexe, poids, taille) et socio-économiques (lieu et mode de vie, niveau d'études, situation professionnelle, revenu du ménage, type de couverture sociale) des patients ;
- les caractéristiques de la maladie (âge de début des signes, âge de première consultation d'un médecin, âge de première consultation d'un dermatologue, âge du

diagnostic formel, siège et phénotype clinique de l'HS, sévérité selon le grade de Hurley, échelle visuelle analogique (EVA) de qualité de vie ;

- les antécédents et comorbidités éventuelles (antécédents personnels et familiaux, traitements en cours, habitus, pathologies associées) ;
- la prise en charge de l'HS (lieu de la consultation, type et motif de la consultation, spécialiste ayant adressé le patient à la consultation, nombre de médecins consultés antérieurement, spécialiste ayant fait le diagnostic, traitements antérieurs et en cours, coût financier des traitements restant à la charge du patient, nombre de jours d'arrêt de travail et d'hospitalisation).

L'EVA de qualité de vie correspondait à l'auto-évaluation par le patient du ressenti global d'altération de la qualité de vie secondaire aux symptômes de l'HS (douleur, suppurations, gênes fonctionnelles ...), cotée de 0 (pas de retentissement) à 10 (retentissement très sévère) sur une règlette graduée. La classification phénotypique [10] était la suivante : « axillo-mammaire » (caractérisée par des atteintes préférentielles mammaires et axillaires et des lésions de type nodules et cicatrices en ponts), « folliculaire » (caractérisée par des atteintes axillaires, mammaires, rétro-auriculaires, thoraciques, dorsales, des membres et souvent des lésions folliculaires à type de kystes épidermiques, comédons, sinus pilonidal) ; « glutéal » (caractérisée par des atteintes de localisation fessière avec lésions à type de papules et de folliculites). Chaque patient était classé par le médecin référent réalisant la visite d'inclusion, sans validation par un autre médecin. Un phénotype indéterminé était ajouté pour classer les patients ne répondant pas à la description d'un des phénotypes pré-définis. La maladie était considérée comme unifocale si un seul territoire anatomique était atteint et multifocale si plusieurs territoires étaient atteints, ce de façon unilatérale ou bilatérale et symétrique.

Le délai diagnostique était considéré comme « significatif » s'il existait, selon les dates rapportées par le patient, une durée supérieure ou égale à cinq ans et demi entre les premiers signes cliniques de l'HS et son diagnostic formel. Ce chiffre était choisi car il constituait la médiane de délai diagnostique chez les patients inclus, et nous paraissait pertinent en pratique clinique. Était considéré comme le début de la maladie la date à laquelle les premiers signes cliniques spécifiques de l'HS (perçus et décrits comme tels par le

patient) avaient débuté. Les autres pathologies inflammatoires associées étaient exclues en tant que premier signe clinique, notamment l'existence au préalable d'un sinus pilonidal (kyste sacrococcygien). Le diagnostic formel correspondait à la date de la consultation durant laquelle le nom de la pathologie (hidradénite suppurée, maladie de Verneuil, acné inversée ...) était exprimé clairement au patient pour la première fois.

Une analyse descriptive a été effectuée. Les variables qualitatives étaient décrites en fréquences et pourcentages et les variables quantitatives en moyennes et écarts-types. Une analyse bivariée par régression logistique a été effectuée. Les résultats sont présentés sous forme d'odds ratio avec l'intervalle de confiance à 95 % et la valeur de « p », afin de comparer les groupes « délai diagnostique significatif » et « absence de délai diagnostique significatif ». Une analyse multivariée par une régression logistique a ensuite été effectuée (selon une procédure d'élimination pas à pas descendante avec un seuil d'entrée et de sortie à 0,20) et ajustée sur l'année diagnostique. Le seuil de signification choisi était de 0,05. Les analyses ont été effectuées avec le logiciel R version 3.3.2.

Les patients étaient informés des objectifs et du déroulement de l'étude de façon orale et écrite. Cette étude a été approuvée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL, dossier n° 1861525) et par le Comité consultatif sur le traitement de l'Information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS, dossier n° 2016-1373).

Résultats

Seize centres, avec une bonne représentativité du territoire national français, ont participé à cette étude en incluant au total 317 patients. Nous avons dû exclure 5 patients pour lesquels les données utiles afin de répondre à l'objectif principal étaient manquantes (délai diagnostique manquant). Les médecins ayant transmis le questionnaire étaient des dermatologues en majorité, ainsi qu'un chirurgien viscéral. Tous étaient membres de Résoverneuil et avaient une très bonne expérience clinique de l'HS. Les structures dans lesquelles travaillaient ces spécialistes étaient réparties comme suit : 5 centres hospitaliers universitaires, 4 centres hospitaliers généraux, 2 hôpitaux d'instruction des Armées, 3 groupements privés (cliniques, institut Pasteur), et 2 cabinets libéraux de dermatologie.

Les caractéristiques des patients à l'inclusion sont rapportées dans les [Tableaux 1 et 2](#).

Les médecins ayant initialement adressé le patient au médecin participant étaient pour 87 d'entre eux (28 %) des dermatologues ; pour 46 (15 %) des chirurgiens viscéraux ou plasticiens ; pour 78 (25 %) des généralistes. Les patients avaient consulté d'eux-mêmes pour 68 (22 %) d'entre eux (information par internet, association de patients, amis ou famille).

Le score d'EVA de qualité de vie moyen était de $6,26 \pm 2,75$. Les nombres moyens de jours d'arrêt de travail et d'hospitalisation, chez les patients concernés, étaient respectivement de 17 ± 40 et de 2 ± 15 pour l'année passée. Le coût financier de la maladie restant à charge (matériel médical, soignants ...) était jugé comme très important par

36 patients (13 %) et modérément important par 95 patients (34 %) parmi les 277 ayant répondu à cette question.

Parmi les patients, 170 (54 %) avaient consulté au moins 3 médecins, 114 (37 %) avaient consulté au moins 5 médecins, et 45 (14 %) avaient consulté au moins 10 médecins avant que le diagnostic soit posé, par un dermatologue dans 64 % des cas, par un chirurgien dans 18 % des cas, par un médecin généraliste dans 10 % des cas ou par un autre spécialiste dans 8 % des cas.

Les signes cliniques de la maladie avaient débuté avant l'âge de 20 ans chez 41 patients (13 %). En moyenne, il s'était écoulé $3,0 \pm 6,6$ années entre le début des signes de l'HS et la première consultation avec un médecin, toutes spécialités confondues ; et $6,2 \pm 8,4$ années avant la première consultation avec un dermatologue. Le délai moyen entre le début des signes de l'HS et le diagnostic formel était de $8,4 \pm 9,1$ années. Le délai médian entre le début des signes de l'HS et le diagnostic formel était de 5,5 années (0 à 53). L'évolution de la durée du délai diagnostique moyen selon la période de début des signes de la maladie est rapportée dans le [Tableau 3](#).

Après analyse univariée, l'existence d'un tabagisme actif au moment de la consultation était associée au délai diagnostique significatif (tabagisme actif contre absence complet de tabagisme : OR ajusté 1,97 ; $p = 0,009$). Plus les signes de l'HS débutaient à un âge précoce et plus il existait un risque de délai diagnostique significatif (OR ajusté 0,93 ; $p < 0,001$) ([Tableau 4](#)).

Après analyse multivariée, l'existence d'un tabagisme actif au moment de la consultation était associée au délai diagnostique significatif (tabagisme actif contre absence complet de tabagisme : OR ajusté 1,85 ; $p = 0,027$). Plus les signes de l'HS débutaient à un âge précoce et plus il existait un risque de délai diagnostique significatif (OR ajusté 0,92 ; $p < 0,001$) ([Tableau 4](#)).

Les autres facteurs étudiés, notamment les antécédents familiaux d'HS, n'étaient pas significativement associés au délai diagnostique significatif ([Tableau 4](#)).

Discussion

Notre étude, représentative du territoire national, est la première étude française cherchant à décrire le délai diagnostique qui demeure si important chez les patients atteints d'une HS, malgré des critères diagnostiques cliniques simples. À notre connaissance, la seule autre étude publiée sur ce sujet a été réalisée sur un plan international par Saunte et al. en 2015 [11].

Plus de la moitié de nos patients avaient consulté plus de trois spécialistes (toutes spécialités confondues) avant que le diagnostic soit fait, et plus d'un tiers d'entre eux en avaient consulté plus de cinq. En moyenne, cinq médecins différents ont été consultés et 8,4 années se sont écoulées entre les premiers symptômes de l'HS et le moment où le diagnostic a été formellement posé. Ce délai diagnostique est supérieur à ce qui avait été jusqu'à présent rapporté dans la littérature : 7,2 années pour Saunte et al. [11], 5,1 pour Vasquez et al. (données de registre du Minnesota) [9] et 4,6 pour Lamfichekh et al. en Franche-Comté [8].

Dans l'étude de Saunte et al., les facteurs identifiés comme étant associés à un délai diagnostique significatif

Tableau 1 Caractéristiques cliniques des malades inclus.

<i>Caractéristiques générales</i>	
Sexe <i>n</i> (%) (<i>n</i> = 312)	
Masculin	117 (38 %)
Féminin	195 (62 %)
Âge à l'inclusion, (années), moyenne ± ET (<i>n</i> = 312)	35,3 ± 11,4
IMC moyen, (kg/m ²), moyenne ± ET (<i>n</i> = 311)	27,0 ± 6,1
Répartition de l'IMC, <i>n</i> (%) (<i>n</i> = 311)	
Bas ou normal (<25 kg/m ²)	130 (42 %)
Surpoids (25 kg/m ² ≤ IMC < 30 kg/m ²)	84 (27 %)
Obésité (≥ 30 kg/m ²)	97 (31 %)
Tabagisme, <i>n</i> (%) (<i>n</i> = 312)	
Actif	216 (69 %)
Sevré (≥ 3 ans)	9 (3 %)
Non	87 (28 %)
<i>Caractéristiques spécifiques à l'HS</i>	
Statut de la consultation dans la structure, <i>n</i> (%) (<i>n</i> = 312)	
Première consultation	263 (84 %)
Suivi	49 (16 %)
Âges, (années), moyenne ± ET	
Au début des signes (<i>n</i> = 310)	22,1 ± 9,0
À la première consultation d'un médecin	(<i>n</i> = 297) 25,0 ± 10,3
À la première consultation d'un dermatologue	(<i>n</i> = 292) 27,9 ± 10,8
Au diagnostic	(<i>n</i> = 312) 30,4 ± 10,9
Antécédents familiaux de HS au premier ou au second degré, <i>n</i> (%) (<i>n</i> = 308)	
Oui	88 (29 %)
Non	220 (71 %)
Sévérité selon le grade de Hurley, <i>n</i> (%) (<i>n</i> = 304)	
Hurley I	122 (40 %)
Hurley II	129 (42 %)
Hurley III	53 (18 %)
Siège de l'HS, <i>n</i> (%) (<i>n</i> = 278)	
Unifocal	73 (26 %)
Multifocal	205 (74 %)
Phénotype clinique, <i>n</i> (%) (<i>n</i> = 307)	
« Axillaire-mammaire »	45 (15 %)
« Folliculaire »	29 (9 %)
« Glutéal »	69 (23 %)
Indéterminé	164 (53 %)
Comorbidités, <i>n</i> (%) (<i>n</i> = 312)	
Psoriasis	14 (4 %)
Spondyloarthropathie	10 (3 %)
Maladie inflammatoire chronique de l'intestin	13 (4 %)
Cellulite disséquante du cuir chevelu	1 (0,3 %)
« Acné » sévère	67 (21 %)
Kyste pilonidal	67 (21 %)
Hypertension artérielle chronique	24 (8 %)
Diabète	18 (6 %)
Dyslipidémie	25 (8 %)
Épisode dépressif	36 (12 %)

ET : écart-type ; HS : hidradénite suppurée ; IMC : indice de masse corporelle.

étaient le sexe féminin et un grade de Hurley modéré ou sévère [11]. Cependant, les auteurs avaient considéré comme « significatif » un délai diagnostique supérieur à 2 ans, seuil qui nous paraît arbitraire et peu pertinent en pratique clinique. En se basant sur un seuil de 5,5 ans correspondant à la médiane des délais observés, notre étude

montre que plus les signes de l'HS débutent à un âge précoce et plus il existe un risque de délai diagnostique « significatif ». De plus, elle montre que l'existence d'un tabagisme actif en cours au moment de la consultation (versus l'absence complète de tout tabagisme) est associée à un délai diagnostique significatif. Notre étude ne montre

Tableau 2 Caractéristiques sociodémographiques et économiques des malades inclus.

Lieu d'habitation, n (%) (n= 312)	
< 3000 habitants	82 (26 %)
3000 ≤ habitants < 50 000 habitants	87 (28 %)
≥ 50 000 habitants	143 (46 %)
Situation familiale, n (%) (n= 308)	
Ayant un conjoint	161 (52 %)
Célibataire	147 (48 %)
Situation professionnelle actuelle, n (%) (n= 310)	
Actif	238 (77 %)
Invalidité	28 (9 %)
Chômeur ayant déjà travaillé	30 (10 %)
Retraité	10 (3 %)
À la recherche d'un premier emploi	4 (1 %)
Niveau d'étude (plus haut diplôme obtenu), n (%) (n= 308)	
Sans diplôme	23 (7 %)
Certificat d'étude ou brevet des collèges	24 (8 %)
CAP/BEP	81 (26 %)
Baccalauréat général, technologique ou professionnel	67 (22 %)
Diplôme de niveau BAC + 2	67 (22 %)
Diplôme de 2 nd ou de 3 ^e cycle universitaire	46 (15 %)
Revenu mensuel moyen du ménage, n (%) (n= 279)	
0 à 1200 euros	90 (32 %)
1201 à 2300 euros	110 (39 %)
2301 à 3800 euros	49 (18 %)
3801 à 5300 euros	22 (8 %)
> 5300 euros	8 (3 %)

ET : écart-type ; BAC : Baccalauréat ; CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle ; BEP : Brevet d'études professionnelles.

Tableau 3 Évolution de la durée du délai diagnostique moyen selon la période de début des signes de la maladie ou la période du diagnostic formel de la maladie.

Début des signes	≤ 1980	[1981–1985]	[1986–1990]	[1991–1995]	[1996–2000]	[2001–2005]	[2006–2010]	[2011–2016]
Nombre de patients (n= 312)	17 (6 %)	11 (3 %)	14 (4 %)	22 (7 %)	43 (14 %)	61 (20 %)	73 (23 %)	71 (23 %)
n (%)								
Délai diagnostique moyen (années)	29	23	16	14	12	9	5	1

pas d'association entre les caractéristiques démographiques ou socioéconomiques (sexe, antécédents familiaux, niveau d'études, catégorie socioprofessionnelle, lieu de vie) et l'existence d'un délai diagnostique significatif. L'impact des autres pathologies inflammatoires sur l'existence d'un délai diagnostique significatif n'a pas été étudié, devant leur faible prévalence chez les patients inclus, ce afin de ne pas multiplier les analyses.

On observe que plus l'HS a débuté récemment, plus le délai diagnostique diminue (Tableau 3). Il est évident que si le début des signes cliniques est récent le délai diagnostique ne peut être long. La première partie du Tableau 3 pourrait illustrer l'amélioration de la connaissance de cette maladie, et de l'information qui en découle au grand public, depuis une dizaine d'années. On peut l'interpréter comme illustrant une « réapparition » dans les circuits de soin des patients dont la maladie a débuté il y a longtemps et qui avaient auparavant « abandonné » leur suivi après de nombreux échecs de prise en charge. Ces résultats restent cependant à confirmer par un suivi à long terme qui seul

permettra de confirmer une tendance à l'amélioration du délai diagnostique.

Il existait dans notre étude un biais de mémorisation (étude transversale dont les données sont issues de l'interrogatoire du patient) et de sélection, car seuls des centres prenant en charge un nombre conséquent de malades atteints d'HS ont participé à l'étude, ce qui renforce ainsi artificiellement la proportion de patients ayant une atteinte plus sévère d'HS. Nous aurions pu aussi analyser si le département de résidence des patients, témoin de la densité médicale locale offerte, était associé au retard diagnostique, mais en pratique le recueil de cette donnée était insuffisant. Cependant, « R-ENS Verneuil » est la première étude française de grande envergure décrivant en détail l'errance médicale des patients atteints d'une HS, et cherchant à comprendre les facteurs pouvant l'influencer. Ce délai diagnostique demeure pour l'instant important, mais semble s'améliorer pour les HS ayant débuté récemment. Il paraît lié à une relative méconnaissance de la pathologie par les patients et les médecins

Tableau 4 Résultats des analyses univariée et multivariée avec le retard diagnostique en variable de dépendance principale.

Analyse univariée Odds-Ratio (IC 95 %) p		
Sexe		
Femme	1,00	0,29
Homme	0,78 (0,49–1,24)	
Antécédents familiaux		
Non	1,00	0,35
Oui	1,27 (0,77–2,09)	
Sévérité (Grade de Hurley)		
1	1,00	
2	0,98 (0,60–1,61)	0,93
3	0,75 (0,39–1,43)	0,38
Phénotype clinique		
Indéterminé	1,00	
« Axillaire-mammaire »	0,59 (0,30–1,15)	0,12
« Folliculaire »	1,20 (0,54–2,69)	0,65
« Glutéal »	1,27 (0,72–2,25)	0,41
Siège		
Unifocal	1,00	
Multifocal	1,08 (0,63–1,84)	0,78
Niveau d'études		
Bac et post-Bac	1,00	
Avant Bac	1,49 (0,95–2,35)	0,087
Lieu de vie		
Rural	1,00	
Semi-urbain	1,05 (0,57–1,93)	0,88
Urbain	0,86 (0,50–1,49)	0,60
Indice de masse corporelle		
≤ 25 kg/m ²	1,00	
> 25 kg/m ²	0,99 (0,63–1,54)	0,95
Tabagisme		
Non	1,00	
Oui	1,97 (1,19–3,30)	0,009
Sevré	2,05 (0,51–8,78)	0,31
Nombre de spécialistes consultés avant le diagnostic		
≤ 5	1,00	
> 5	1,23 (0,77–1,95)	0,39
Âge début des signes	0,93 (0,90–0,96)	<0,001
Âge de consultation du premier spécialiste	0,99 (0,97–1,02)	0,63
Analyse multivariée Odds-Ratio (IC 95 %) p		
Niveau d'études		
Bac et post-Bac	1,00	
Avant Bac	1,65 (0,96–2,53)	0,048
Tabagisme		
Non	1,00	
Oui	1,85 (1,08–3,22)	0,027
Sevré	1,81 (0,53–12,27)	0,251
Âge de début des signes	0,92 (0,89–0,95)	<0,001
Année du diagnostic	1,07 (1,03–1,12)	<0,001

n'ayant pas d'expertise spécifique en dermatologie, plus qu'aux caractéristiques médicales, socio-économiques et démographiques des patients.

Nos résultats montrent qu'il est nécessaire d'améliorer les connaissances des milieux médicaux sur l'HS, d'abord par un enseignement de la maladie intégré au cursus initial des études, ce qui n'est pas le cas actuellement, puis

par le biais de réseaux d'experts et de consensus nationaux et internationaux pour la prise en charge de ces patients. Ils suggèrent aussi l'intérêt d'une médiatisation de la maladie à l'échelle de la population générale. Il apparaît enfin nécessaire de structurer le plus possible les recommandations thérapeutiques en remplaçant le dermatologue au cœur du traitement de ces patients, en tant que véritable

« sentinelle », coordonnant une prise en charge adaptée et globale de cette maladie inflammatoire systémique.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Attanoos RL, Appleton MA, Douglas-Jones AG. The pathogenesis of hidradenitis suppurativa: a closer look at apocrine and apoeccrine glands. *Br J Dermatol* 1995;133:254–8.
- [2] Zouboulis CC, Del Marmol V, Mrowietz U, Prens EP, Tzellos T, Jemec GBE. Hidradenitis suppurativa/acne inversa: criteria for diagnosis, severity assessment, classification and disease evaluation. *Dermatology (Basel)* 2015;231:184–90.
- [3] Wolkenstein P, Loundou A, Barrau K, Auquier P, Revuz J. Quality of Life Group of the French Society of Dermatology. Quality of life impairment in hidradenitis suppurativa: a study of 61 cases. *J Am Acad Dermatol* 2007;56:621–3.
- [4] Matusiak Ł, Bieniek A, Szepietowski JC. Hidradenitis suppurativa markedly decreases quality of life and professional activity. *J Am Acad Dermatol* 2010;62:706–8 [708.e1].
- [5] Von der Werth JM, Jemec GB. Morbidity in patients with hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol* 2001;144:809–13.
- [6] Shlyankevich J, Chen AJ, Kim GE, Kimball AB. Hidradenitis suppurativa is a systemic disease with substantial comorbidity burden: a chart-verified case-control analysis. *J Am Acad Dermatol* 2014;71:1144–50.
- [7] Jemec GBE. Clinical practice. Hidradenitis suppurativa. *N Engl J Med* 2012;366:158–64.
- [8] Lamfichek N, Dupond AS, Destrumelle N, Runser C, Humbert P, Manton G. Surgical treatment of Verneuil's disease (hidradenitis suppurativa): 15 cases. *Ann Dermatol Venereol* 2001;128:127–9.
- [9] Vazquez BG, Alikhan A, Weaver AL, Wetter DA, Davis MD. Incidence of hidradenitis suppurativa and associated factors: a population-based study of Olmsted County, Minnesota. *J Invest Dermatol* 2013;133:97–103.
- [10] Canoui-Poitrine F, Le Thuaut A, Revuz JE, Viallette C, Gabison G, Poli F, et al. Identification of three hidradenitis suppurativa phenotypes: latent class analysis of a cross-sectional study. *J Invest Dermatol* 2013;133:1506–11.
- [11] Saunte DM, Boer J, Stratigos A, Szepietowski JC, Hamzavi I, Kim KH, et al. Diagnostic delay in hidradenitis suppurativa is a global problem. *Br J Dermatol* 2015;173:1546–9.

