

# Hélène

57 ans, a la maladie de Verneuil depuis vingt ans

## “C’est comme une vieille compagne”

« Chez moi, c’est venu tard, à 37 ans, à la suite du stress provoqué par mon divorce. J’avais un abcès très douloureux sous le bras et mon généraliste ne savait pas ce que c’était. Je l’ai fait enlever. C’est revenu entre les fesses. À l’hôpital, on m’a pronostiqué un cancer de la marge anale. J’ai subi une autre intervention. Le chirurgien m’a dit : “J’ai une bonne et une mauvaise nouvelle. Vous n’avez pas de cancer mais on ne sait pas ce que vous avez.” Il m’a donné le nom d’une docteure assez pointue. J’ai attendu deux ans avant de pouvoir la rencontrer. Après un bref examen, elle m’a déclaré : “C’est la maladie de Verneuil.” J’ignorais tout de cette pathologie. J’ai contacté la Fédération des maladies orphelines. Au fil du temps, on s’est rassemblés entre malades et on a monté une association, afin de mieux connaître l’affection et sensibiliser davantage les médecins. J’ai eu des abcès aux aisselles, dans la zone interfessière, à l’aîne et au pubis. Cela a duré douze ans. J’ai eu un répit de six ans... puis ça a repris. Chaque fois, je dois me faire opérer et subir des ablations très longues à cicatriser. Je ne peux plus faire certaines activités, par exemple l’équitation. J’ai démissionné de mon job d’assistante marketing car j’étais freinée dans mon avancement. Je portais des habits larges pour dissimuler mes abcès et je sentais que je n’avais pas le bon *dress code*. Je suis une célibataire endurcie mais je suis épanouie. La maladie est comme une vieille compagne qui m’a permis de rencontrer plein de gens et de me découvrir moi-même. » ●

© BRUNO ANSELLEM/DIVERGENCE.



### En savoir plus sur... LA MALADIE DE VERNEUIL

Elle débute souvent à la puberté, se manifeste par l’irruption de nodules ou abcès simultanés, très douloureux, dans les zones des glandes sudoripares apocrines (sillon interfessier, intérieur des cuisses, aisselles, pli de l’aîne, dessous des seins chez les femmes, pubis ou encore périnée).

#### QUELS TRAITEMENTS ?

Souvent, une antibiothérapie est prescrite pour freiner l’évolution, même si les abcès ne sont pas infectieux. En cas de forme sévère, l’ablation chirurgicale reste la seule méthode efficace.

#### OÙ SE RENSEIGNER ?

Sur le site [solidarite-verneuil.org](http://solidarite-verneuil.org) (association Solidarité Verneuil).