

1^{re} Journée scientifique ResoVerneuil

Rédaction: Dr Pascale BOGHEN
Dermatologue, Hôpital

La maladie de Verneuil (MV) ou hidradénite suppurée, décrite il y a plus de 150 ans, touche environ 1 % de la population française. Elle n'est donc ni récente, ni rare. Pourtant, comme le souligne Hélène Raynal, Présidente de l'association Solidarité Verneuil, les malades sont en butte à une errance diagnostique, thérapeutique, socio-professionnelle et administrative. Il n'est pas étonnant que les études rapportent une qualité de vie particulièrement altérée et une dépression fréquemment associée à cette pathologie chronique, douloureuse et invalidante.

ResoVerneuil a été créé en 2015 en réaction à cette situation. La diversité des spécialistes regroupés, dermatologues, chirurgiens, proctologues, infirmières, généticiens..., reflète l'indispensable approche pluridisciplinaire de la maladie. L'objectif premier du réseau est d'améliorer le parcours de soins. Ses quelques 200 membres, répartis sur le territoire français jusqu'aux DOM-TOM, se mobilisent pour une prise en charge au plus près du domicile des patients.

Pour aider les soignants, ResoVerneuil met à disposition ResoConnex, une application mobile (téléchargement gratuit sur resocomnex.com) qui permet, entre autres, des échanges d'expérience sécurisés et l'obtention rapide de plusieurs avis de confrères spécialisés, si besoin. ResoVerneuil mène aussi des études pour augmenter les connaissances sur la maladie, via son Groupe d'Etudes Multicentriques, et diffuse des informations fiables auprès du grand public.

En complément de ces actions, ResoVerneuil a organisé une première journée scientifique consacrée à la maladie le 2 octobre dernier, à Paris. Destinée au partage et à la discussion autour des données récentes, elle a réuni des soignants d'horizons divers et aussi des patients, tous mus par la volonté de faire reculer l'errance.

Épidémiologie de la maladie de Verneuil en 2017, données de la recherche

D'après la communication du Dr Ziad Roguée (Président ResoVerneuil, dermatologue, Polyclinique Courcouronnes, Reims) et du Pr Jean-Luc Perrot (dermatologue, CHU Saint-Étienne).

Le «Groupe d'Etudes Multicentriques (GEM) de ResoVerneuil a mené en France deux études épidémiologiques de grande envergure. R-ENS Verneuil (R-ENS V) a inclus 312 patients vus en consultation dans 16 centres, entre octobre 2015 et mars 2016. Ses résultats, qui mettent notamment en

1. 6 médecins et 8 ans pour arriver au diagnostic!

Le titre choisi pour la publication dans les ADV était: "Errance médicale des patients atteints d'hidradénite suppurée: un problème majeur et persis-

tant. Étude "R-ENS Verneuil". De fait, le "parcours du combattant" jusqu'au diagnostic est l'une des données les plus frappantes de R-ENS V et d'EPIVER (tableau 1). En moyenne, les patients avaient consulté 6 médecins différents – généraliste, urgentiste, gynécologue, gastro-entérologue, chirurgien et dermatologue – avant de recevoir le diagnostic formel de MV et 8 ans s'étaient écoulés depuis l'apparition de leurs premières lésions!

	R-ENS Verneuil	EPIVER
Sexe:		
Femmes (F)	54 %	42 %
Hommes (H)	46 %	58 %
Âge moyen au moment de l'inclusion	35,3 ± 11,4 ans	33 ans
Comorbidités:		
Obésité (IMC > 30 kg/m ²)	26 %	F: 31 % / H: 27 %
Acné sévère	21 %	F: 12 % / H: 18 %
Sinus pédoncé	21 %	F: 26 % / H: 46 %
Dépression	12 %	-
Dyslipidémie	8 %	8 % pour les 2 sexes
Diabète	7 %	-
HTA	6 %	F: 7 % / H: 8 %
Spondylo-arthropathie	5 %	F: 5 % / H: 3 %
MCI	4 %	F: 34 % / H: 1 %
Habitudes toxiques:		
Tabagisme actif	73 %	F: 73 % / H: 84 %
Cannabis	7 %	F: 12 % / H: 30 %
Antécédents familiaux de maladie de Verneuil	29 %	25 %
Âge moyen lors des premiers signes	22 ± 9 ans	18 ± 9,5 ans
Nombre moyen de médecins consultés avant le diagnostic		6
Délai moyen entre les premiers signes et le diagnostic		8 ans
Médecin ayant porté le diagnostic:		
Dermatologue	43 %	F: 51 % / H: 44 %
Chirurgien	23 %	F: 39 % / H: 28 %
Médecin généraliste	11 %	F: 9 % / H: 10 %
Gynécologue	3 %	F: 4 %
Phénotype:		
"Aillaire-mammaire"	15 %	
"Folliculaire"	9 %	
"Glutée"	23 %	
"Indéterminé"	53 %	
Stages multistadi:		74 %
Sévérité selon le grade de Hurley:		
1 (léger)	40 %	40 %
2 (modéré)	42 %	44 %
3 (sévère)	18 %	16 %
Intensité de la douleur: score médian EVA**		F: 6/10 / H: 5/10
Retenissement sur la qualité de vie:		
EVA	6,26 ± 2,75	7,2/10
DLQI***		> 10 dans 50 % des cas
Influence hormonale:		
Cycle menstruel		10 = 59 % / + = 41 %***
Grossesse		10 = 59 % / + = 17 % / - = 24 %
Post-partum		10 = 57 % / + = 42 % / - = 1 %
Ménopause		10 = 73 % / + = 18 % / - = 10 %
Traitement médico-chirurgical:		
Antibiothérapie		77 %
Chirurgie		65 %
- incision		59 %
- excision large		43 %
EVA = Echelle Visuelle Analogique; **DLQI = Dermatology Life Quality Index; ***0 = pas d'influence; + = influence négative; - = influence positive		

Tableau 1. Données issues des études épidémiologiques du GEM ResoVerneuil (1) pour les résultats détaillés de R-ENS Verneuil. Résultats en pourcentages arrondis.

Dans la majorité des cas, un dermatologue ou un chirurgien avait porté le diagnostic, moins souvent un médecin généraliste et très rarement un gynécologue. Les analyses multivariées menées dans R-ENS V n'ont pas montré d'influence du lieu de résidence rural ou urbain, de la catégorie socio-professionnelle ou encore du niveau de revenus sur le parcours de soins.

2. Des données classiques confirmées

Les patients, un peu plus souvent des femmes, étaient âgés de 20 à 30 ans pour les deux tiers. La maladie avait débuté en général autour de 20 ans. Des antécédents familiaux étaient retrouvés dans au moins un quart des cas. Les lésions étaient multifocales chez 3 patients sur

4. Le phénotype ne pouvait être précisé que dans la moitié des cas, selon la classification "aillaire-mammaire", "folliculaire" et "glutée" (R-ENS V). Le niveau médian de douleur était élevé

et le retenissement sur la qualité de vie majeur. Les comorbidités les plus fréquentes étaient, par ordre décroissant: acné sévère, kyste pilonidal, dépression, dyslipidémie, diabète, hypertension artérielle, spondylo-arthropathie et MCI (R-ENS V). Trois patients sur 10 en moyenne étaient obèses et le pourcentage augmentait avec la tranche d'âge (EPIVER). Près de 3/4 des sujets avaient un tabagisme actif, avec une exposition importante.

Malgré les recommandations européennes de prise en charge publiées en 2015, 2 patients sur 10 environ n'avaient jamais reçu d'antibiothérapie et 4 sur 10 d'acte chirurgical. Ceux opérés avaient subi en moyenne 3 incisions (EPIVER).

3. Quelques notions inattendues

Dans les deux études, les pourcentages de patients présentant des lésions aux stades moyen et sévère étaient supé-

rieurs à ceux habituellement rapportés. Une consommation active de cannabis s'est révélée dans environ 2 cas sur 10, avec 3 joints fumés par jour en moyenne (EPIVER).

Contrairement aux idées prévalentes sur l'influence des hormones féminines, les lésions n'étaient aggravées par le cycle menstruel que dans 4 cas sur 10 et améliorées par la ménopause qu'une fois sur 10 (EPIVER).

Les études doivent donc se poursuivre pour affiner les connaissances sur la maladie. Des questions importantes telles que le devenir des patients plus âgés sont encore en suspens.

BIBLIOGRAPHIE
1. Logez J et al. Ann Dermatol Venerol, 2018;145:331-338.