

LA MALADIE DE VERNEUIL

ou hidrosadénite suppurée

(Hidros : sueur (grec) / Aden : glande / Ite : inflammation)

Définition de la maladie :

La maladie de Verneuil ou hidrosadénite suppurée est une affection dermatologique chronique et récidivante qui se manifeste dès la puberté dans les zones riches en glandes sudorales apocrines (aines, aisselles, plis inter-fessier, plis sous mammaires, nuque...) par l'apparition d'abcès et de placards fistuleux plus ou moins importants.

Chiffres/épidémiologie en France et dans le monde :

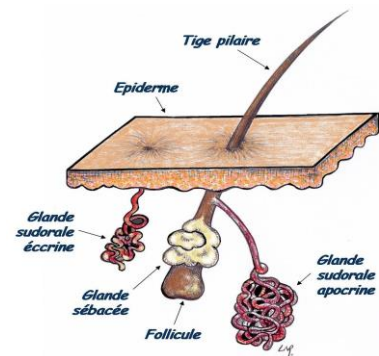
La maladie de Verneuil touche entre 1 et 3% de la population de tous sexe, origine ou mode de vie. Bien qu'elle puisse se manifester dès la puberté, elle apparaît le plus souvent entre 25 et 35 ans. La maladie de Verneuil touche majoritairement les femmes.

Prévention de la maladie :

La maladie de Verneuil n'est pas une maladie contagieuse, il n'existe aucun moyen de prévenir son apparition.

Causes de la maladie :

L'inflammation des glandes sudorales apocrines est à l'origine de la maladie. Situées à la base du follicule pileux, les glandes sudorales apocrines sécrètent la sueur et les phéromones.



Mécanismes à l'origine de la maladie :

Les mécanismes de la primo-inflammation ne sont pas actuellement connus. Son origine génétique semble établie puisqu'elle est observée dans 30% des cas au sein d'une même famille.

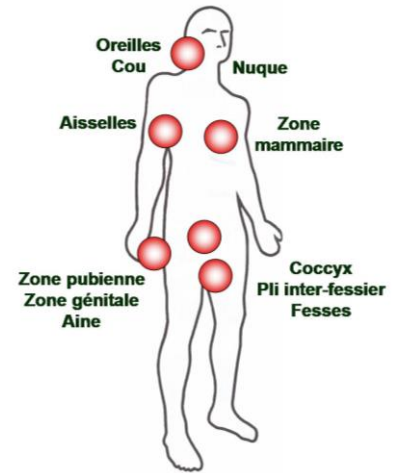
La maladie de Verneuil est une affection de type autosomique dominant à pénétrance variable.

Les variations hormonales jouent un rôle important dans l'apparition des abcès. On observe un accroissement des épisodes de poussées en période de règles et une diminution des crises est observée après la ménopause.

Le stress et l'anxiété sont également des facteurs de crise.

Symptômes et manifestations :

Des abcès volumineux, rouges, chauds et particulièrement douloureux se manifestent dans les zones concaves du corps, aisselles, aines, pli inter fessier, plis sous mammaires, plus rarement dans le cou et derrière les oreilles. Les abcès gorgés de pus vont alors se développer et se multiplier jusqu'à former un placard fistuleux plus ou moins étendu. Le plus souvent les abcès se rompent d'eux-mêmes délivrant une substance jaunâtre et odorante, mais la récurrence des poussées laisse au malade peu de répit entre deux crises.



La maladie évolue par poussées successives qui alternent avec des périodes de répit et il n'est pas rare d'observer plusieurs sites touchés en même temps.

Les degrés de sévérité de la Maladie de Verneuil sont au nombre de 3 (stades de Hurley)

- Stade I : abcès unique sans trajet fistuleux
- Stade II : plusieurs abcès récidivants avec trajets fistuleux
- Stade III : multiples abcès avec placard fistuleux développé et réseau cicatriciel important

Il n'y a aucune logique d'évolution de la maladie d'un stade à l'autre et les cas de rémission, voire de guérison spontanée ne sont pas rares.

Diagnostic :

La nature des manifestations associée à la localisation typique des lésions et la récurrence des poussées doivent faire penser à la maladie de Verneuil.

La maladie de Verneuil souffre d'un retard diagnostique important. Actuellement, chaque malade consulte en moyenne 10 médecins pour un délai de pose de diagnostic évalué à 8 ans et demi.

La maladie de Verneuil est souvent confondue avec les acnés sévères, furonculoses ou maladies de Crohn.

Retentissement psychologique :

Si les malades les plus légèrement atteints arrivent à concilier sans trop de mal maladie et vie active, la qualité de vie des personnes sévèrement atteintes s'en trouve considérablement affectée : difficultés à se déplacer, amplitude des gestes très restreinte, douleurs intenses difficilement supportables en position assise, profonde fatigue due aux poussées inflammatoires. Le malade se voit souvent contraint d'interrompre son travail, sa vie intime s'en trouve particulièrement bouleversée et son entourage a du mal à comprendre ses difficultés.

La récurrence des épisodes inflammatoires aidant, des signes de dépression sont fréquemment observés.

Qui consulter ?

En première intention, la dermatologie est la spécialité médicale la mieux appropriée au suivi de la MV. En complément d'un traitement dermatologique, et dans le cas de lésions importantes et étendues (stade II & III), la chirurgie viscérale est tout indiquée.

Traitements, médicaments et prise en charge :

Malgré les nombreux programmes de recherche récemment mis en place, la maladie de Verneuil ne bénéficie pas, à ce jour, de traitement vraiment reconnu ni vraiment efficace. S'il est possible de contenir la maladie dans ses formes les plus légères, seules les interventions chirurgicales sont à même d'apporter un répit plus ou moins long et confortable aux patients les plus gravement atteints.

- *Voie orale :*

Les antibiothérapies, efficaces sur les lésions débutantes ne traitent pas la maladie sur le fond. Sur le long terme, l'association Clindamycine/Rifampicine permet de diminuer l'importance et la fréquence des poussées.

Le Rubozinc en traitement de fond donne des résultats intéressants au stade le plus léger de la maladie.

En règle générale, les anti-inflammatoires sont à éviter.

Les traitements hormonaux sont parfois proposés avec des résultats mitigés.

- *Voie topique :*

En traitement topique, la Fucidine soulage et accélère le mûrissement des lésions.

- *Chirurgie :*

La chirurgie est à ce jour, le seul traitement vraiment efficace.

Les incisions avec drainage, si elles soulagent temporairement le malade, ne représentent qu'une solution temporaire, la lésion agissant toujours en profondeur.

L'exérèse large suivie d'une cicatrisation dirigée est la seule technique vraiment efficace sur les formes sévères et résistantes aux traitements médicamenteux. Elle se pratique sous anesthésie générale.

Certains chirurgiens proposent des greffes de peau.

- *Prise en charge administrative :*

L'assurance Maladie reconnaît une prise en charge à 100% au titre de l'ALD hors liste (LR-DSM-14/2004 du 11/02/2004).

Suivi :

Outre la consultation d'un dermatologue, le suivi par un généraliste doit être systématique et régulier.

Selon l'importance de l'intervention, le temps de cicatrisation post-chirurgicale est très long et nécessite des soins infirmiers quotidiens qui peuvent durer assez longtemps (de 3 à 15 semaines).

Des séances de médecine hyperbare quotidiennes sont parfois proposées dans le cadre de la cicatrisation des exérèses larges. Le temps de cicatrisation peut alors être réduit de façon significative.

En cas d'atteinte axillaire, la kinésithérapie peut permettre de retrouver une bonne mobilité de l'articulation.

Une bonne prise en charge psychologique est indispensable en accompagnement des sujets les plus fragiles.

Complications :

Bien que la maladie de Verneuil ne soit pas une maladie mortelle, elle peut, si elle est mal suivie, être à l'origine de complications particulièrement lourdes.

La dégradation importante de la qualité de vie des malades est souvent à l'origine de dépressions nerveuses. Des cas de suicides sont régulièrement rapportés.

Conseils :

L'arrêt de consommation de tabac est vivement préconisé même si aucune étude ne permet d'établir une corrélation entre consommation tabagique et développement de la maladie de Verneuil.

Le surpoids, s'il n'est pas la cause de la maladie, accentue les risques de récives et doit être contrôlé strictement. Une alimentation saine et équilibrée doit être suivie.

Le retentissement psychologique est particulièrement important et le rôle des entourages familial et amical est primordial. Un accompagnement psychologique est souvent nécessaire.

L'échange d'expériences et de ressenti avec d'autres malades est un bon moyen d'exprimer son mal-être et de s'ouvrir aux autres. Les associations de malades facilitent les rencontres et la prise de parole.

Sources et illustrations :

Orphanet, Solidarité Verneuil.

Le réseau associatif autour de la maladie de Verneuil :

Solidarité Verneuil est une association régie par la loi du 01/07/1901 créée sous l'impulsion d'un groupe de malades et d'amis de malades atteints d'hydrosadénite suppurée. Epaulée par un comité scientifique composé d'une équipe pluridisciplinaire de médecins et personnels soignants, Solidarité Verneuil oriente, accueille et accompagne les personnes atteintes d'hydrosadénite suppurée tout au long de leur parcours de soin.

Solidarité Verneuil est joignable :

- sur le Net :
<http://www.solidarite-verneuil.org>
- sur FaceBook : /pages/Solidarité-Verneuil
- par mail : solidarite.verneuil@gmail.com
- par voie postale :
173 avenue Barthélemy Buyer
Bat 1, Esc 1 - 69005 Lyon
- par téléphone au 06 27 44 77 60

et grâce à nos contacts :



- 1 : **Anais** (92) au 06 51 57 76 55
- 2 : **Carole** (56) au 07 61 70 66 58
- 3 : **Christelle** (33) au 06 27 31 45 70
- 4 : **Fatima** (51) au 06 10 92 09 53
- 5 : **Hélène** (69) au 06 27 44 77 60
- 6 : **Imane** (59) au 06 83 17 67 00
- 7 : **Julie** (13) au 06 45 33 01 61
- 8 : **Laurence** (64 et 20) au 06 23 88 47 74
- 9 : **Nathalie** (06) au 06 17 90 79 45
- 10 : **Rachel** (67) au 06 95 06 22 62

Document rédigé et proposé par :  **SOLIDARITE
VERNEUIL**