



SOLIDARITE VERNEUIL

**Maladie de
Verneuil**

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

DOSSIER DE PRESSE



Contact Presse : Hélène RAYNAL - Solidarite.verneuil@gmail.com - 06 27 44 77 60

1 – Sommaire

Maladie de Verneuil : 670 000 orphelins en France	3
Généralités sur la maladie de Verneuil.....	4/5
Les traitements de la maladie de Verneuil	6/7
Données chiffrées	8
Paroles d’experts	9
Témoignage de malades.....	9
L’action de Solidarité Verneuil	10
Carte d’identité	11
Les partenaires	11

www.solidarite-verneuil.org
www.facebook.com/pages/Solidarité-Verneuil
www.youtube.com/user/DOURISRAYNAL
www.dailymotion.com/HELENE45
www.plus.google.com/solidarite.verneuil
www.club.doctissimo.fr/solidarite-verneuil





MALADIE DE VERNEUIL : 670 000 orphelins en FRANCE

Quelle que soit sa situation, être atteint d'une maladie est toujours une **épreuve** difficile à vivre. Mais lorsqu'on ignore de quoi on souffre, cette souffrance-là revêt un aspect particulièrement déstabilisant. L'absence de prise en charge de certaines **maladies orphelines** comme la **maladie de Verneuil** précipite des milliers de personnes dans une **détresse** qui se surajoute aux troubles de la pathologie elle-même.

Comment ne pas désespérer quand le X^{ème} médecin consulté ne sait pas mettre un nom sur son mal ? Comment ne pas tomber en dépression quand les informations reçues sont contradictoires ? Comment se soigner quand on ne sait pas où aller ?

Le corps médical, encore insuffisamment formé au traitement de la **maladie de Verneuil** a du mal à s'organiser pour offrir de vraies réponses et si certains médecins commencent sérieusement à s'intéresser à l'hydrosadénite suppurée¹, les malades ont, de leur côté, de plus en plus de mal à trouver le **praticien idéal**, à même de les prendre efficacement en charge.

Le **monde associatif** qui réunit des malades chaque jour plus nombreux a inévitablement un rôle important à jouer dans ce contexte pour accompagner au mieux des milliers de malades dans leur parcours de soin. C'est dans cette optique que l'Association **Solidarité Verneuil** travaille au quotidien en s'appuyant sur un projet associatif en accord avec les exigences des **malades** et des **professionnels de santé**.

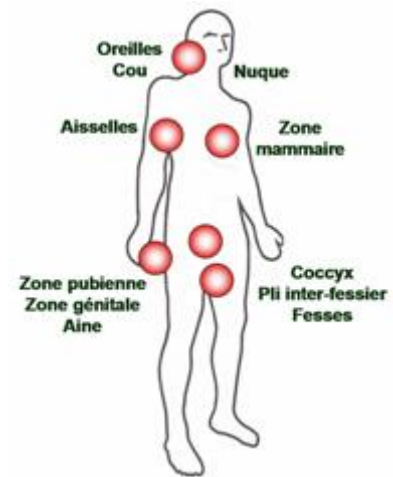
***Hélène RAYNAL**, présidente de Solidarité Verneuil*

¹ - Hydrosadénite suppurée est le nom scientifique de la maladie de Verneuil, décrite pour la première fois par le chirurgien Aristide Verneuil (1823-1895) dont elle tire son nom.



Généralités sur la Maladie de Verneuil

La maladie de Verneuil (ou hidrosadénite suppurée) est une affection dermatologique **chronique** et **récurrente** qui trouve son origine dans un dysfonctionnement des glandes sudorales apocrines. Le siège des lésions se situe essentiellement dans les **zones concaves** du corps, riches en glandes sudorales.



La primo-infection des glandes se manifeste par l'apparition d'un **abcès** rouge, chaud et douloureux pouvant atteindre une taille relativement importante. L'abcès



Illustration : SFD

ainsi formé va la plupart du temps se rompre de lui-même, mais la maladie évolue alors de façon récurrente en se déplaçant sans aucune logique vers d'autres zones concaves du corps. L'abcès, isolé au départ, voit petit à petit l'apparition d'autres abcès dans la même zone. Ces nodules ainsi regroupés finissent par se réunir grâce à un réseau de fistules. Ce **placard fistuleux** génère des douleurs particulièrement difficiles à supporter.

La maladie de Verneuil touche les **personnes pubères** avec un pic entre 25 et 35 ans. Elle est plus souvent observée chez les **femmes**. Quels que soient le sexe, le mode de vie, la localisation géographique ou l'origine ethnique, la maladie de Verneuil est présente partout à l'échelle mondiale et touche, selon les études en cours, **1 à 3% de la population**. On estime sa prévalence à **670 000 personnes** sur le territoire français².

La maladie de Verneuil n'est ni contagieuse ni mortelle, cependant, l'absence de suivi régulier peut être à la source de complications dramatiques.

² - Source : Orphanet



L'**errance diagnostique** est caractéristique de la **maladie de Verneuil**. Le délai moyen de pose du diagnostic est actuellement estimé à **8 ans ½**.

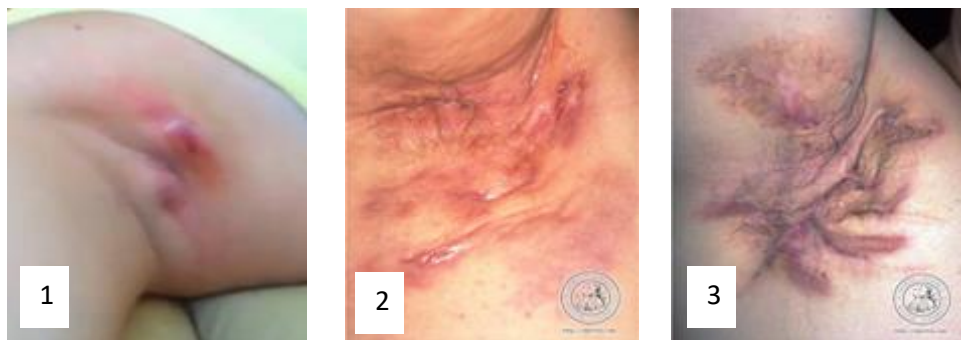
Le diagnostic de la maladie est clinique :

1. Aspect des lésions
2. Localisation typique
3. Récurrence des poussées.

On distingue **3 stades** dans la maladie de Verneuil³ :

Le **premier stade** est relativement peu invalidant et les patients arrivent à avoir une vie à peu près normale. Les traitements antibiotiques et les traitements à base de Rubozinc peuvent contenir la maladie. Les interventions chirurgicales ne sont pas trop invalidantes et les soins postopératoires relativement courts.

Aux **stades II et III** par contre, l'immobilisation devient beaucoup plus importante et les malades multiplient les arrêts maladie. Leur vie quotidienne est significativement voire considérablement altérée.



Illustrations : Patient et Dermis.net

On ne sait pas prévenir la maladie de Verneuil ni la détecter à l'avance, **aucun marqueur** n'ayant été clairement identifié. Le **stress** et les **variations hormonales** sont reconnus comme facteurs déclenchant de nouvelles crises et impactent considérablement la qualité de vie des personnes atteintes.

La maladie de Verneuil est une spécialité des **dermatologues** mais également des **chirurgiens**.

³ - Echelle de Hurley



Les traitements de la Maladie de Verneuil



**Philippe GUILLEM, Chirurgien,
Président du comité scientifique de Solidarité Verneuil**

Il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement qui permette de débarrasser les patients du risque de développer de nouvelles poussées ou de nouvelles localisations. Une prise en charge active des patients doit cependant permettre d'améliorer significativement leur qualité de vie ; des rémissions prolongées sont possibles.

Cette prise en charge s'articule autour de trois axes : les règles hygiéno-diététiques, les traitements médicaux et la chirurgie.

Les règles hygiéno-diététiques visent l'amélioration de l'hygiène de vie, essentiellement sur trois domaines : le tabac, l'alimentation et le champ psychologique.

Si la maladie, y compris dans ses formes graves, peut survenir chez un patient non fumeur et/ou exempt de surpoids, il est largement démontré que la consommation de tabac et le surpoids sont des facteurs aggravants de la maladie (plus de poussées, des poussées plus intenses et un risque accru de récurrence après traitement). Arrêt du tabac et contrôle du poids (plus généralement : alimentation saine) sont donc à proposer systématiquement.

Nombre de patients signalent l'apparition de poussées lors des épisodes de déstabilisation psychologique (stress, fatigue, déprime ...). En elle-même, par l'impact profond sur tous les domaines de la vie, la maladie déstabilise forcément la psychologie des patients. Un soutien psychologique (par l'entourage, le monde associatif et/ou des professionnels de santé) est donc indispensable.

Toutes les mesures de médecine dite parallèle capables d'améliorer le confort psychologique et/ou physique des patients sont probablement à explorer.



Le traitement médical comprend les sels de zinc, les antibiotiques et, plus récemment, les biothérapies comme les anti-TNF alpha.

Les sels de zinc semblent avoir une efficacité limitée, pour un petit nombre de patients avec des formes légères à modérées de la maladie.

Les antibiotiques se donnent en application locale et/ou par voie générale (comprimés, voie veineuse), soit ponctuellement pour traiter une poussée, soit au long cours pour éviter l'apparition des poussées. Ils ont trois limites : la récurrence probable de la maladie à leur arrêt (la maladie est d'abord une maladie inflammatoire), la perte d'efficacité avec le temps (sélection de bactéries résistantes) et leurs effets indésirables.

Les biothérapies visent directement la part inflammatoire de la maladie.

Les anti-TNF alpha sont disponibles pour la maladie de Verneuil depuis début 2016. Les études ont montré leur efficacité dans au moins la moitié des patients. Ils sont réservés aux formes modérées à graves de la maladie.

L'objectif premier de la chirurgie est l'ablation d'une lésion (ou d'une zone porteuse de plusieurs lésions adjacentes) avec absence de récurrence de la maladie à l'endroit opéré. Cet objectif n'est pas atteint par les simples incisions qui ne soulagent qu'à court terme (en général au prix d'une douleur intense au moment du geste lorsqu'il est fait à vif ou malgré une anesthésie locale). La chirurgie de la maladie de Verneuil est une chirurgie d'exérèse large, la gestion de la plaie dépendant alors de la maladie, de la localisation, de la taille et de l'expertise du chirurgien (suture, cicatrization libre sans suture, greffes de peau ...). Ses limites sont sa lourdeur (hospitalisation, anesthésie, soins postopératoires), la douleur postopératoire (souvent moindre que les poussées elles-mêmes) et les cicatrices.

S'il apparaît clairement que les règles hygiéno-diététiques sont a priori utiles pour tous les patients, il faut souligner l'absence de recommandations standardisées sur l'articulation entre les autres modes de traitement (par quel traitement commencer ? combinaison des traitements ?).


Des efforts de recherche clinique sont en cours pour aboutir à cette standardisation.




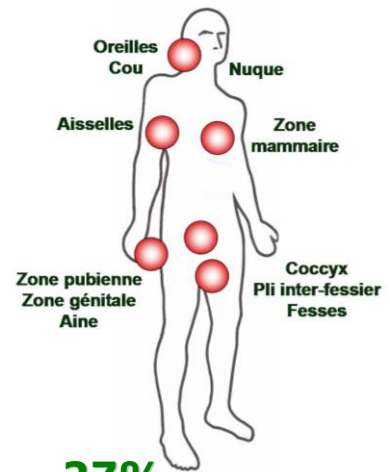
Données chiffrées sur la Maladie de Verneuil


Un questionnaire* a été systématiquement adressé aux malades qui ont contacté l'association Solidarité Verneuil entre le 29/11/2010 et le 28/02/2014.

Il comporte 5 séries de questions destinées à mesurer la qualité de soin et la qualité de vie des malades. **116 questionnaires ont pu être exploités.**


PREVALENCE
 **1 à 3%** de la population } 26% d'hommes
 74% de femmes
Moyenne d'âge : 36,8 ans

Tabac
 **70%** des malades sont fumeurs



DIAGNOSTIC :
DELAI MOYEN
8 ans 1/2 

39% bénéficient de l'ALD pour une durée moyenne de 2,8 ans


 **94%** ne passent pas 1 année sans crise

94% ont subi des interventions chirurgicales dont **8 incisions** et **4 exérèses** chacun

Durée moyenne des soins post-op
58 jours

+ F : Aines **27%**
 H : Pli interfessier **21%**

Salariés en activité : 59%
 qui prennent **36 jours** de congés maladie par an

 **62%** souffrent des effets indésirables de leurs traitements médicaux (principalement digestifs et cutanés)

76% voient leur vie **sociale** perturbée
78% voient leur vie **familiale** perturbée
68% voient leur vie **professionnelle** perturbée

*Le questionnaire a fait l'objet d'une déclaration CNIL n°1464100 le 04/11/2010.



Parole d'experts

« Il est frustrant d'observer, dans quasiment chacun des parcours médicaux racontés par les patients atteints de la maladie de Verneuil, les difficultés qu'ils ont rencontrées pour obtenir un diagnostic précis et un traitement adapté. La méconnaissance de la maladie par les soignants est profonde et a, à terme, des effets pervers pour tout le monde : patients et soignants s'éloignent pour ne plus être confrontés les uns aux autres. Les premiers fuient une situation diagnostique et/ou thérapeutique d'échec à laquelle leur formation professionnelle ne les a pas préparés. Les seconds fuient une approche médicale qui aboutit à une impasse à la fois dans les explications (c'est un poil incarné...), la culpabilisation (lavez-vous...) et l'inadéquation des traitements (incisions douloureuses et inefficaces dans le temps, antibiothérapies inadaptées, recommandations lapidaires sur l'hygiène de vie...). Dès qu'on la connaît, le diagnostic de la maladie de Verneuil est pourtant simple : des abcès à répétition dans les plis ! Il n'y a nul besoin d'experts pour un diagnostic qui peut être évoqué par tous (médecins et paramédicaux de tout bord et même le grand public !). Il y a par contre besoin d'experts pour confirmer le diagnostic et adapter les traitements au cas particulier du patient. Reste cependant à ce que ces experts soient identifiés et identifiables et qu'ils s'organisent pour élaborer ensemble les stratégies thérapeutiques standardisées qui manquent encore cruellement. »

Philippe GUILLEM, chirurgien, Ecully

"Soignante à domicile j'ai suivi plusieurs patients ayant la MV. Une maladie invalidante et douloureuse qui touche une population jeune. Les crises peuvent être fréquentes, plusieurs par an. Les pansements sont situés à des endroits difficiles, nous touchons l'intimité de la personne. Cette maladie est très traumatique et donc nous pouvons constater une atteinte psychologique. Ils doivent parfois mener de front l'imprévu des crises, les abcès, les soins, l'arrêt de la cigarette, un régime, l'estime de soi... Les soignants doivent tout en réalisant les soins être à l'écoute de tous les problèmes qu'ils peuvent rencontrer et les aiguiller si nécessaire vers d'autres professionnels. Connaissant bien cette maladie, j'aime accompagner et créer des liens avec ces patients ce qui parfois peut leur faire oublier la maladie..."

Elisabeth MACHILLOT, Infirmière à domicile, Francheville

Témoignage de malades

"Marre de vivre comme si j'avais une maladie honteuse ! Marre de passer pour la douillette de service, marre de passer pour la fainéante de service car je suis toujours fatiguée.... Marre d'être celle qui est toujours en arrêt maladie... Marre que les personnes que je croise se disent que je ne suis pas si malade que cela parce que j'ai le sourire... oui, j'essaie de pleurer de douleur, de rage dans l'intimité... "

AD

"A 12 ans, premiers kystes à l'aine. C'est l'incompréhension, la douleur et la honte. On n'en parle pas, ça fait mal, on se charcute pensant que c'est un poil qui n'a pas voulu sortir. Première cicatrice profonde, faite par mes soins. J'essaie d'en parler, deviens la risée, je décide de me taire à jamais. Ma mère n'en sait rien. Je le garde pour moi et je souffre en silence."

MP



L'action de Solidarité Verneuil pour les malades

Prise en charge des malades

Le cœur de mission de Solidarité Verneuil est de **prendre en charge les malades** tout au long de leur parcours de soin.

Son **projet associatif** s'articule autour de 4 axes fondamentaux :



ORIENTER

- Adresser les malades aux professionnels compétents de leur secteur
→ **Objectif : améliorer la prise en charge**



ACCUEILLIR

- Prendre en charge les malades isolés
→ **Objectif : prévenir les actes suicidaires**



EDUQUER

- Identifier les malades pour un meilleur dépistage
→ **Objectif : réduire le délai diagnostic**



ACCOMPAGNER

- Proposer des aides administrative, financière et logistique aux malades
→ **Objectif : faciliter l'accès aux soins**

- Constitution d'un fichier de médecins et paramédicaux spécialisés
- Animation de permanences mensuelles
Accueil téléphonique
Espace de discussion (site + Facebook)
Visites à domicile et en clinique et hôpital
Rencontres amicales régulières
- Organisation de conférences
Edition de livrets d'information
Affichage en cabinets médicaux, services d'urgence...
Participation à des salons professionnels (Infirmier, JDP)
- Prises en charge gare/aéroport vers les établissements hospitaliers
Avance des cautions d'hospitalisation
Mise à disposition de matériel postopératoires
Prêt de matériel médical

Représentation des usagers dans différentes instances :

Commission extramunicipale contre les discriminations, l'exclusion et pour les solidarités à la **mairie de Lyon** - Comité d'éthique de la **clinique du Val d'Ouest** (Ecully 69) - CRUQ de la clinique du Val d'Ouest - Membre de l'EFPO (European Federation of HS Patients Organization).



Solidarité Verneuil, carte d'identité

- **Forme juridique** : Association loi 1901, Intérêt général
- **Siège social** : Le Grain de Ciel, 2 ave Salvador Allende, CC Le Samouraï, 69100 Villeurbanne
- **Adresse postale** : 173 ave Barthelemy Buyer, Bat 1/Esc 1, 69005 Lyon
- **Tél** : 06 27 44 77 60
- **Mail** : solidarite.verneuil@gmail.com
- **Site** : <http://www.solidarite-verneuil.org>
- **Facebook** : page Solidarité Verneuil
- **Membres du Bureau 2019/20** :
 - Hélène RAYNAL, présidente
 - Muriel BOISSET, trésorière
 - Jacqueline BULIN, vice-présidente
 - Chrystelle FERRARI, secrétaire

Les membres du Conseil d'administration de Solidarité Verneuil sont **tous bénévoles**. Solidarité Verneuil n'emploie **aucun salarié**.

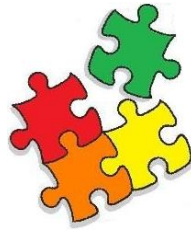
- Conseil scientifique :

Depuis le 31 janvier 2013, ce conseil est composé de :

- Docteur Philippe **GUILLEM**, Chirurgien viscéral, clinique du Val d'Ouest (Ecully)
- Docteur Sabine **VERRIERES**, Médecin du travail (Grenoble)
- Mme Elisabeth **MACHILLOT**, IDE, titulaire d'un DU plaies & cicatrisation

Les partenaires de Solidarité Verneuil





En Région Rhône-Alpes Auvergne, à Lyon : **Hélène** au 06 27 44 77 60
En PACA Est, à Carros : **Nathalie** au 06 17 90 79 45
En PACA Ouest, à Marseille : **Julie** au 06 45 33 01 61
En Nouvelle Aquitaine, à Langon : **Christelle** au 06 27 31 45 70
En Bearn et Corse : **Laurence** au 06 23 88 47 74
En Champagne-Ardenne, à Chalons en Champagne : **Fatima** au 06 10 92 09 53
En Région Bretagne, à Lorient : **Carole** au 07 61 70 66 58
En Ile de France, dans les Hauts de Seine : **Anaïs** au 06 51 57 76 55
En Alsace, à Strasbourg : **Rachel** au 06 95 06 22 62
Dans les Hauts de France, à Douai : **Imane** au 06 83 17 67 00

