

La maladie de Verneuil ou la maladie du silence¹

Quoi de plus anodin, à l'adolescence, de se découvrir un matin un bouton disgracieux dans le dos ou dans le cou. Anodin ? Dans la plupart des cas, oui, ce bouton est sans incidence. Pour une faible proportion de la population, cela peut être les prémises de la maladie de Verneuil.

La maladie de Verneuil touche en Belgique près de 110.000 personnes. On peut dire que la moyenne de la population touchée par cette maladie oscille entre 0,053 % et 4 % de la population, selon certains experts internationaux. En Belgique, les spécialistes avancent prudemment le chiffre de 1%.

Mais qu'est-ce que la maladie de Verneuil ? Quels en sont les symptômes et les conséquences ? Pour ce faire, nous avons rencontré Clotilde Harvent, fondatrice et présidente de l'Asbl « Maladie de Verneuil en Belgique ».

Qu'est-ce que la maladie de Verneuil ?

Description

La maladie de Verneuil a été décrite pour la première fois en 1854 par le docteur Aristide Verneuil. Elle est également appelée hidrosadénite suppurée. Il s'agit d'une maladie dermatologique se présentant sous la forme d'une inflammation chronique et suppurante de zones épidermiques situées principalement au niveau des plis : aisselles, région génitale, région anale, plis fessiers, fesses, torsos et seins. D'autres zones comme le visage, la nuque, le dos... peuvent aussi être plus rarement touchées.

Ces inflammations sont dues à une occlusion du follicule pilo-sébacée (racine du poil) entraînant une destruction des glandes sudoripares apocrines (glandes qui produisent la sueur) avec extension au derme et à l'hypoderme.² Ces inflammations prennent la forme d'abcès (avec ou sans écoulement de pus) entourés d'une zone rouge, chaude, souvent dure et gonflée, sensible au toucher et au frottement.³

Parfois, ces inflammations sont accompagnées de douleurs articulaires.

¹ Selon Clotilde Harvent : présidente de l'asbl « La maladie de Verneuil en Belgique ».

² Annexe 1 – dossier Verneuil et projets

³ Document donnée par Clotilde Harvent

Cette maladie n'est pas contagieuse ni directement mortelle. Elle a un facteur génétique. pour 30 % des malades. Il ne s'agit pas ici du résultat d'une hygiène corporelle insuffisante mais bien d'une pathologie. Certains facteurs comme le stress, la fatigue, le tabagisme, l'obésité, la prise de certains médicaments ou de vaccins favorisent voire aggravent la maladie.

La maladie de Verneuil touche indistinctement les hommes et les femmes à partir de l'adolescence. Il y a toutefois 3 fois plus de femmes touchées que d'hommes.

Elle se caractérise par 3 stades:

1. Stade I : formation d'un ou plusieurs abcès sans fistules ni processus cicatriciel fibreux
2. Stade II : Abcès récidivants avec fistules et cicatrices
3. Stade III : Atteinte diffuse (dans la zone atteinte) avec multiples abcès interconnectés et trajets fistuleux qui communiquent entre eux.⁴

On reconnaît que 75% des malades de Verneuil sont au stade 1, 24% au stade 2 et 1% au stade 3. Malgré le caractère récidivant de la maladie, elle n'est pas reconnue comme maladie chronique.

Les médecins s'accordent pour dire que plus tôt la maladie est diagnostiquée et traitée correctement, au mieux on peut la maîtriser.

Maladie et incidences sociales

La présidente de l'ASBL, Clotilde Harvent a longtemps appelé la maladie de Verneuil, la maladie du silence. En effet, les malades n'osent pas aborder le sujet avec la famille, les amis.

Les abcès se localisent aussi dans les zones génitales. Ainsi, au bout de quelques années de couple, la vie intime est fortement perturbée, sans pour autant que le compagnon ou la compagne de vie en connaisse les véritables raisons : la douleur, la peur de décevoir, les complexes liés aux cicatrices et aux suintements.

Parfois, la famille devient soignante, infirmière, soutien psychologique.

Par manque de connaissance de la maladie, pendant de nombreuses années, des médecins la confondent avec « boutons » et acné, surtout si la

⁴ Association française pour la recherche pour l'hidrosadénite

personne qui consulte est âgée de moins de 20 ans. N'envisageant pas la maladie de Verneuil, de nombreux traitements sont testés mais ils n'ont jamais les résultats escomptés. Pire, ils peuvent aggraver la maladie.

Madame Harvent nous livre son parcours : « Je suis allée voir de nombreux médecins et spécialistes. J'ai tout entendu : poil incarné, anthrax, staphylocoque doré.... J'ai dû attendre près de 30 ans pour savoir de quoi je souffrais. C'est beaucoup, non ?

Tout au long de ces années, j'ai tu mes souffrances. Ni mon mari, ni mes enfants n'ont su... avant de devoir faire face à une poussée ou je ne contrôlais plus rien.... Et là j'ai dû demander l'aide de ma fille.

Aujourd'hui, je ne veux plus me taire. Il faut faire connaître cette pathologie au plus grand nombre pour qu'en définitive, les médecins envisagent bien plus tôt cette éventualité et – avec un traitement adapté - maintenir le plus longtemps possible les patients au stade 1.

J'ai créé l'association – « La Maladie de Verneuil en Belgique » le 2 octobre 2012 pour rassembler les personnes qui en souffrent, les familles, les proches. L'asbl veut aussi faire connaître cette pathologie. Ainsi, les malades osent sortir du silence, de l'isolement, de la honte.... dans lequel la maladie et ses symptômes les ont plongés. Lorsqu'ils sont habillés, la maladie ne se voit pas. Vous aurez peut-être des indices comme des vêtements amples, une nervosité latente (jamais assis longtemps)... Mais très rarement, ils oseront aborder la maladie avec leurs proches.... Car généralement et jusqu'il y a peu, ils ne savaient pas mettre un nom sur ce qu'ils enduraient. »

Maladie et incidences financières

Emploi

Souffrir de la maladie de Verneuil induit des incapacités de travail à répétition. Ce qui, sur le court ou moyen terme, peut mener au licenciement pour bon nombre de malades. Retrouver un emploi relève de l'exploit lorsque, de surcroît, on ne peut (ou on ne veut) expliquer sa pathologie à son employeur ou aux administrations concernées.

Par ailleurs, si la maladie n'est pas correctement diagnostiquée, il est difficile de demander un aménagement du temps de travail ou du poste de travail. Une position assise peut être un véritable calvaire ; la cause, les frottements des vêtements ou de la chaise sur les zones sensibles.

Sans emploi, la précarité n'est pas loin.

Soins de santé

La maladie de Verneuil agit par poussées. Elle peut rester en latence de nombreux mois. Aucun traitement n'est alors requis entre les crises. Il n'y a pas de remède pour guérir définitivement la maladie de Verneuil mais de nouvelles perspectives se profilent grâce à de nouvelles molécules agissant sur l'immunité, qui amélioreraient la qualité de vie du malade.

Lors des crises, qui peuvent être très rapprochées dans le temps voire permanentes, le patient doit faire face à la sortie de furoncles, abcès et autres boutons. Les soigner peut s'avérer très coûteux. De nombreux pansements - dont certains ne sont pas remboursés suffisamment - sont nécessaires. Les soins locaux, les antidouleurs, certains médicaments, ne sont pas pris en compte par l'INAMI à part le forfait octroyé dans le cadre des plaies chroniques.

Parallèlement, à force d'utiliser des pansements sur les mêmes zones, des allergies, des brûlures, peuvent apparaître sur la peau saine avoisinante. La peau devient plus sensible.

Un soutien psychologique, voire une psychothérapie, est parfois fort utile pour l'image et l'estime que le malade a de lui-même. Il permet aussi une meilleure gestion de la douleur et ainsi d'éviter la dépression chronique.

Conclusion

Mettre un nom sur des symptômes... longtemps minimisés, voire ignorés, signifie beaucoup pour les malades. C'est reconnaître le droit à être malade, à souffrir.

Souffrir d'une pathologie incurable a des conséquences sociales, humaines, financières. Cela peut détruire des vies.

Trouver la bonne personne qui a la bonne information prend ici toute sa signification. Pendant de nombreuses années, ces malades n'ont pas (toujours) trouvé le bon interlocuteur, celui qui avait le savoir sur cette pathologie.

C'est pourquoi, en matière de santé, comme dans d'autres, la persévérance porte ses fruits. Aujourd'hui, des outils nouveaux comme internet, les réseaux sociaux, les blogs... permettent à un très grand (ou un plus petit) nombre d'effectuer des recherches, de partager des vécus... et de trouver, le cas échéant ce dont il souffre.

Diagnostiquer la maladie de Verneuil répond à des critères médicaux. Mais elle n'est pas reconnue comme maladie chronique⁵. Encore perçue comme une maladie rare, malgré le nombre important de personnes touchées, aujourd'hui des médecins s'intéressent (ou à nouveau) enfin à la maladie à travers le monde. D'ailleurs, de nombreuses études sont en cours de réalisation⁶ tant sur la compréhension de la maladie que sur de nouveaux traitements.

Date : 15 décembre 2014

Auteur : Nathalie De Wispelaere – Chargée de Communication

Responsable de l'analyse : Catherine Lemièrre – Secrétaire générale de l'ASPH

Merci à Clotilde Harvent

⁵ en Belgique, il n'y a pas de statut de maladie chronique, mais bien du malade chronique, reposant sur des critères financiers de dépenses en soins de santé. (300 euros pendant 8 trimestres consécutifs). Les différents produits indispensables aux soins de la maladie de Verneuil ne sont pas pris en considération dans ce calcul et les malades n'en bénéficient donc que très rarement. Ils consultent peu car ils ont fait le tour des traitements existants sans résultat.

⁶ La maladie de Verneuil : mythe ou réalité par Farida Benhadou – dermatologue – ULB Erasme – Le chaînon – octobre –décembre 2013