

L'**A**ssociation **F**rançaise pour la **R**echerche sur l'**H**idrosadénite  
Sous la directive de son Conseil Scientifique vous propose son

# Guide Questions-Réponses

## Maladie de Verneuil

## Hidrosadénite Suppurée



Tous en cœur pour lutter  
contre **VERNEUIL**  
[www.afrh.org](http://www.afrh.org)

A l'usage du patient, de ses proches et de son équipe de prise en charge

22 rue du Palmier Royal - 97470 Saint-Benoît - Tél : 0262 51 80 65 / 0692 39 86 14  
Site : [www.afrh.org](http://www.afrh.org) / [www.vaincre-verneuil.fr](http://www.vaincre-verneuil.fr)

# Fiches thématiques : Questions- Réponses

## SOMMAIRE

- 1 Généralités
- 2 Hérité
- 3 Grossesse
- 4 Traitements
- 5 Questions pratiques
- 6 Aide à la vie quotidienne
- 7 Relations avec d'autres facteurs
- 8 Aspects psychologiques
- 9 Adolescents et jeunes
- 10 Sécurité sociale
- 11 Travail et Maladie
- 12 Vos droits, les démarches à effectuer

## **Introduction**

En constatant que les questions posées par les malades à notre association étaient très souvent identiques, nous avons eu l'idée d'élaborer un guide qui tenterait de faire le point sur ce que l'on sait, aujourd'hui, sur cette maladie.

Edité pour la première fois en 2003, ce guide est le fruit d'un travail collégial mené par les médecins de notre Conseil Scientifique et l' A.F.R.H.

Le conseil scientifique a répondu à chacune de nos questions.

L'AFRH vous apporte des informations sur les dossiers invalidité, handicap, les démarches à effectuer.

## **Une même pathologie sous différentes appellations**

Fréquemment désignée sous l'appellation de maladie de Verneuil en France, cette pathologie est connue sous le terme d'hydradenitis suppurativa dans les pays anglo-saxons. C'est donc sous ce terme que paraissent la plupart des publications médicales faisant état de cette pathologie, et sous lequel il faut aussi baser nos recherches.

Ainsi pourrez-vous être indifféremment amenés à entendre parler d'hydrosadénite suppurée, d'hydradénite suppurative, d'acné inversée, de pyoadénite.

Le débat sur le terme le plus approprié est toujours d'actualité. S'il faut bien reconnaître que ces différentes appellations ne simplifient la connaissance de notre maladie et qu'un consensus international serait assurément le bienvenu, ne nous leurrions pas, sous tous ces termes se cache bel et bien une seule et même maladie !

# 1. Généralités

## 1. **Quel médecin consulter ?**

Selon les cas et la gravité cela peut être un dermatologue, un chirurgien plasticien ou un chirurgien proctologue, l'important est qu'il connaisse la maladie de Verneuil. Une fois le diagnostic posé votre médecin traitant doit également être impliqué dans votre prise en charge.

## 2. **Est-ce une maladie rare ?**

Non, on estime que la fréquence est de l'ordre de 1 % de la population. C'est donc une maladie relativement fréquente mais elle est probablement sous diagnostiquée comme en témoigne le fait que beaucoup de patients n'ont eu connaissance de leur diagnostic qu'après plusieurs années.

## 3. **Comment faire la différence entre un simple bouton et une lésion due à maladie ?**

La différence siège essentiellement dans les localisations électives: pli-inguinaux (plis de l'aîne), plis axillaires (les aisselles), fesses etc., et dans la chronicité ou la récidive. Cela dit chez un sujet qui est atteint de la maladie de Verneuil, si un « bouton » sort dans une zone qui n'est pas une des zones habituelles de la maladie de Verneuil, la différence est impossible.

## 4. **Dans quelles zones peut-elle se développer ?**

Les zones sont essentiellement les aisselles, la région inter et sous-mammaire, les plis inguinaux c'est-à-dire les aines, le sillon interfessier avec parfois une atteinte globale de la région ano-périnéo-inguinale. Plus rarement on a des atteintes des fesses, des oreilles etc.

## 5. **Le visage et les paupières peuvent-ils aussi être atteints ?**

Il est assez fréquent d'avoir une acné associée, qui peut être sévère. Certains auteurs pensent que les lésions devant l'oreille sont une authentique localisation de Verneuil.

## 6. **Est-ce une maladie contagieuse ?** Non.

## 7. **La maladie s'aggraverait-elle dans le temps ?**

La maladie s'installe pendant quelques années, donc oui initialement elle peut s'aggraver. Ensuite il y a peu d'évolution et le patient reste dans le même stade, sauf s'il existe des facteurs aggravants.

## 8. **Peut-on en mourir ?**

Non, sauf des cas absolument rarissimes où surviendrait un cancer sur une lésion chronique inflammatoire évoluant depuis des dizaines d'années sans aucun traitement et à la condition que ce cancer ne soit pas traité suffisamment tôt.

## 9. **Quels sont les stades de sévérité de la maladie ?**

La classification qui est utilisée est celle de Hurley, où :

- le stade I est formé de nodules ou abcès, qui ne laissent en principe aucune cicatrice et sont séparés les uns des autres ;
- dans le stade II les lésions sont des fistules qui laissent une/des cicatrices à type de cordons durs +/- suintants lorsque les lésions sont actives, mais il persiste des intervalles de peau saine au sein de la zone atteinte ;
- le stade III forme un vaste placard suppurant et fibreux sans aucun intervalle de peau saine dans la zone atteinte, toutes les lésions sont interconnectées.

Au stade II et III, du fait des cicatrices dans lesquelles se logent des germes dormants (biofilms), il peut être nécessaire de réaliser une chirurgie pour obtenir une rémission définitive, si les cicatrices se réactivent régulièrement. En effet, aucun médicament ne détruit ces biofilms et seule la chirurgie en enlevant les coques des fistules permet de supprimer ces biofilms. La chirurgie peut permettre une guérison dans certains cas, souvent en association avec un traitement médical.



| Stade 1 (75%)                                                                       | Stade 2 (24%)                                                               | Stade 3 (1%)                                                                               |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| Abcès unique ou multiple, sans extension sous-cutanée, sans fistule, sans cicatrice | Abcès récurrents multiples, intervalles de peau saine, fistules, cicatrices | Abcès récurrents multiples, sans intervalles de peau saine, Trajets fistuleux communiquant |

**10. Faut-il se faire opérer dès les premiers symptômes de la maladie ?**

La chirurgie est une des méthodes de prise en charge de la maladie. Elle n'est pas toujours adaptée à votre cas. Une prise en charge chirurgicale peut être proposée aux différents stades de la maladie :

- En poussée inflammatoire une incision peut permettre de soulager la douleur en évacuant la collection purulente.
- En cas de lésion unique récidivante, l'excision peut être un geste précoce utile.
- Dans les stades avancés (stades 2 ou 3) chroniques, la chirurgie trouve également sa place et peut permettre une excision complète des zones malades, notamment en cas de rechute ou résistance au traitement médical.

La chirurgie est souvent associée ou précédée d'un traitement médical. Elle peut ne pas être adaptée à votre cas, parlez-en avec votre médecin.

**11. Pourquoi après exérèse peut-on voir apparaître des lésions dans un nouveau territoire ou dans un ancien territoire ?**

Parce que l'anomalie persiste dans la peau et qu'il semble qu'un certain nombre de patients aient besoin d'un petit traitement léger, mais quotidien pour éviter que la maladie ne s'exprime, comme un diabétique ou un hypertendu doit prendre un traitement tous les jours, car ce traitement n'enlève pas la maladie de ses gènes. L'apparition des nouvelles lésions est aléatoire, elle peut survenir sur un site déjà opéré ou sur un autre site. Cela ne dépend pas des chirurgies déjà réalisées. Seules les chirurgies d'exérèse de la totalité de la zone malade peuvent permettre d'éviter la récurrence de la lésion sur un site.

Les récurrences dans un ancien territoire sont très vraisemblablement liées aux biofilms persistants et, si elles sont multiples, elles suggèrent la nécessité d'une nouvelle chirurgie.

**12. Est-ce une maladie sexuellement transmissible ? Non.**

**13. Est-ce une maladie auto-immune ? Non.**

**14. Est-ce une maladie nosocomiale ? Non.**

## 2. Hérité

### 1. Est-ce une maladie héréditaire ?

Oui, mais avec deux types d'hérédité :

Pour la 1ère, environ 35% des sujets ont quelqu'un d'atteint de Verneuil dans leur famille.

Pour la 2nde, on ne retrouve pas de Verneuil dans la famille, mais il y a par contre très souvent des maladies classiquement associées à la maladie de Verneuil à la fois dans la famille du père ET de la mère (acné sévère, kyste du sinus pilonidal ou sacro-coccygien, maladie de Crohn ou recto-colite, spondylo-arthrite, poly-arthrite rhumatoïde ou d'autres maladies plus rares).

### 2. Quels sont les risques de la transmettre à mes enfants ?

Dans le 1er cas d'hérédité, le risque est de 50%.

Dans le 2nd cas, il est faible, mais actuellement impossible à calculer, car les gènes de la maladie ne sont connus que pour environ 5% des patients.

Dans le cas où vous transmettriez à votre enfant le gène de la maladie, une prise en charge précocoe de la maladie chez cet enafnt semble permettre actuellement de bloquer son extension.

### 3. A-t-on découvert le gène responsable ?

Il y a plusieurs gènes (cf. ci-dessus), mais les gènes mités ne sont connus que pour 5% des patients. Il s'agit de mutations dans la voie de la gamma-sécrétase, qui est une enzyme trans-membranaire dont on ne connaît pas bien le rôle.

### 4. Existe-t-il un dépistage ?

Non. En revanche, plus le diagnostic sera porté précocément plus la prise en charge pourra être adaptée et éviter l'évolution vers l'aggravation.

### 3. Grossesse

**1. Comment la maladie évolue-t-elle durant la grossesse ?**

Il y a souvent une amélioration pendant la grossesse mais cela n'est pas constant, tous les cas pouvant se voir. Cependant, s'il y a eu une prise en charge avec mise en rémission avant la grossesse, l'évolution est habituellement bien contrôlée, malgré l'arrêt de tout traitement. Une poussée survient souvent après l'accouchement.

**2. Quels traitements antibiotiques peut-on prendre durant la grossesse ?**

On préfère généralement prescrire de l'amoxicilline durant la grossesse.

**3. Existe-t-il un risque pour le bébé lors de l'accouchement ?**

Le risque est pratiquement inexistant. Eventuellement s'il y avait une suppuration très importante et constante au moment de l'accouchement, il risquerait d'y avoir une contamination bactérienne de l'enfant lors d'un accouchement par voie basse ; mais, d'une part on peut envisager dans ce cas là une césarienne et, d'autre part, on préviendrait l'infection bactérienne chez l'enfant par une antibiothérapie, il n'y a donc aucun risque important. L'activité et les localisations de la maladie seront évaluées pendant la grossesse pour optimiser son bon déroulement, mais aucun cas de problème chez l'enfant à la naissance n'a jamais été décrit à ce jour, alors que la maladie est connue des médecins depuis 1854.

**4. Est-il possible d'allaiter son enfant ? Cela ne risque-t-il pas de faire apparaître la maladie au niveau des seins ?**

Il est possible d'allaiter son enfant, sauf en cas d'abcès évolutif dans le sein au moment de l'allaitement. L'apparition de la maladie au niveau du sein est possible lors de l'allaitement et aussi en dehors de celui-ci, mais cette localisation est rare et ne doit pas interdire l'allaitement. Si une poussée survenait dans un sein en cours d'allaitement, il faudrait interrompre celui-ci et traiter avec une antibiothérapie adaptée à l'importance de la/ des lésion(s). il n'y a aucune raison que cela provoque plus de lésions au niveau des seins.



**5. Quels traitements antibiotiques peut-on prendre durant l'allaitement ?**

On préconise l'unique utilisation de l'Augmentin ou du Clamoxyl durant l'allaitement.

**6. Le stérilet est-il déconseillé ?** Non.

**7. La maladie est-elle en relation avec un dérèglement hormonal ?** Non, la maladie n'est pas causée par un dérèglement hormonal, mais un dérèglement hormonal associé peut aggraver la maladie. Il est donc conseillé en cas de suspicion de ce type d'anomalie de prendre un rendez-vous en endocrinologie. Chez l'enfant, la maladie de Verneuil peut être associée à une puberté précoce. Chez l'adulte, il faut rechercher un diabète ou une hyperandrogénie.

**8. Quel type de pilule contraceptive serait la mieux adaptée ?**

Le choix de la méthode contraceptive dépend rarement de la maladie de Verneuil. Certaines contraceptions à base d'acétate de cyprotérone (Diane 35) ont été utilisées dans certains cas mais ces pilules présentent de nombreux effets secondaires et ne peuvent être recommandées de façon large.

En cas d'acné associée; on se méfiera aussi des pilules avec progestatif pur, implant à la progestérone et stérilet à la progestérone.

En règle générale il n'y a pas lieu de choisir une pilule contraceptive particulière du fait de la présence de la maladie de Verneuil.

Par contre, si un syndrome des ovaires polykystiques est associé, certaines pilules seront préférées à d'autres et le gynécologue saura vous les prescrire.

**9. La ménopause est-elle l'assurance d'un arrêt de la maladie ?**

L'assurance n'est pas du tout absolue. Pour quelques femmes la maladie a tendance à disparaître après la ménopause.

## 4. Traitements

1. **Existe-t-il un traitement spécifique et curateur ?** Non.

2. **Faut-il prendre des anti-inflammatoires ?**

Les anti-inflammatoires (aspirine, ibuprofène, antadys, voltarène,...) favorisent la diffusion et/ou l'aggravation des infections et ne sont pas dénués d'effets secondaires (risque d'ulcère gastrique ou duodénal notamment). Il est important de les supprimer. Ce sont par ailleurs de mauvais traitements de la douleur.

3. **Faut-il prendre du Roaccutane ?**

L'isotrétinoïne (Roaccutane, Curacné) n'est presque jamais efficace. Certains patients peuvent en tirer un bénéfice notamment en cas d'association avec une acné sévère.

4. **Quand les suppurations sont permanentes, doit-on prendre des antibiotiques ? Sur quelle durée ?**

Les antibiotiques sont parfois utiles. Ils peuvent faire cesser une suppuration, ils peuvent abrégé une poussée inflammatoire et la rendre moins douloureuse. Lorsque la suppuration est permanente il faut songer à une intervention chirurgicale d'exérèse.

2 types d'antibiothérapie sont utilisées dans la maladie de Verneuil :

- les antibiotiques dits "de la crise" (amoxicilline, acide clavulanique, pristinamycine) peuvent être prescrits en cas de poussée inflammatoire ou suppurative aiguë. Ils permettent généralement d'abrégé la poussée ou de la limiter. Leur durée peut aller de 1 à 3 semaines en cas de rechute, mais peut être de plusieurs semaines s'il s'agit d'un traitement d'attaque selon la sévérité de la maladie.

- les antibiotiques "de fond" sont donnés à visée préventive sur de plus longues périodes ou en continu chez des patients sévères, il s'agit principalement des antibiotiques de la classe des cysclines (Doxycycline, lymecycline) ou du cotrimoxazole.

D'autres protocoles sont décrits et peuvent être utilisés selon les patients et les habitudes des praticiens.

**5. Comment soulager les démangeaisons ?**

Les démangeaisons peuvent annoncer une poussée ou être secondaires à l'application de traitements topiques (avec dans ce cas des plaques rouges +/- suintantes ou sèches); il faudra alors se méfier des déodorants, ou antiseptiques ou autres topiques qu'il vaut mieux arrêter dans la mesure où ils sont peu ou pas efficaces.

L'autre facteur de démangeaisons est la suppuration chronique et cela nous ramène donc au problème de traiter et faire cesser la suppuration chronique.

**6. Quel type d'antalgique prendre ? Peut-on en prendre sur de longues périodes ?**

Tous les antalgiques peuvent être utilisés selon l'intensité douloureuse. Les AINS sont inefficaces à visée antalgique et peuvent être dangereux. Les antalgiques sont prescrits durant toutes les périodes douloureuses..

**7. En quoi consiste le traitement laser ?**

Il y a au minimum 3 types de lasers qui peuvent être utilisés :

- le laser CO2 sert pour faire des exérèses chirurgicales sous anesthésie générale au lieu de les faire au bistouri tranchant. L'avantage en terme de résultat de l'intervention est plus que douteux ; c'est un choix à laisser au chirurgien.

- les lasers à épiler sont essayés par certains. Il est encore un peu tôt pour dire si cela aura un effet sur la survenue de nouvelles lésions.

- Une autre technique est celle du « smooth beam » qui tend à détruire en profondeur les glandes sudorales et sébacées sans toucher à la peau en surface. Là encore on en est aux balbutiements et on ne saura si cela a un intérêt que dans le futur.

**8. L'épilation définitive mettrait-elle à l'abri de nouvelles lésions ?**

Voir Question 7.

## 5. Questions pratiques

1. **Peut-on mettre des tampons hygiéniques ?**  
Oui ; les lésions de Verneuil ne pénètrent pas dans le vagin.
2. **Faut-il laver son linge séparément ?**  
Non, cette maladie n'est pas contagieuse.
3. **Est-il possible de se raser ou de s'épiler à la cire ?**  
Il est difficile de répondre, certains sont aggravés par l'épilation, d'autres améliorés. Lors de l'épilation, il paraît logique de désinfecter avant et après l'épilation, à cause du traumatisme cutané, qui peut autoriser la pénétration de germes commensaux. Le rasage semblerait favoriser les poussées. Il est préférable d'utiliser une tondeuse.
4. **Vaut-il mieux prendre un bain ou une douche ?**  
Cela n'a aucune importance. Certains patients déclarent que les bains chauds aident les lésions à percer.
5. **Quels savons dois-je utiliser ? Un antiseptique est-il obligatoire ?**  
Il n'est pas nécessaire d'utiliser systématiquement un savon antiseptique. On conseille un savon doux pas trop décapant (type surgras ou pain sans savon) et des antiseptiques en cas de lésions suintantes.
6. **Peut-on l'attraper sur le siège des toilettes ?**  
Non, ce n'est pas contagieux.
7. **Comment supprimer l'odeur des suppurations ?**  
Une mauvaise odeur n'est pas systématique ni constante chez tous les patients. Une odeur désagréable peut être le signe d'une suppuration ou une lésion surinfectée mais existe aussi avec des écoulements de sébum. Certains antibiotiques peuvent agir sur les germes responsables de la mauvaise odeur. Certains pansements (charbon) permettent de masquer l'odeur. Enfin il faut parfois envisager une chirurgie.
8. **Peut-on mettre du déodorant ou du talc ?**  
Le talc n'a aucune efficacité, il n'y a aucun intérêt à l'utiliser. En ce qui concerne les déodorants, il faut mieux choisir un produit

doux non irritant et sans alcool.

**9. Est-ce que le climat influence la maladie ?**

Il n'y pas de données permettant de dire que le climat interagit avec la maladie.

**10. Faut-il faire attention à certains aliments ?** A priori non.

Une alimentation variée et équilibrée est préconisée. Si vous êtes en surpoids une perte de poids par le biais d'un régime hypocalorique ou par un rééquilibrage alimentaire peut vous être conseillée. On évitera de manger trop gras et trop sucré.

## **6. Aide à la vie quotidienne**

### **1. Comment faire mûrir plus rapidement une lésion ?**

En ce qui concerne les lésions profondes recouvertes d'une peau normale, il est vain d'espérer les faire mûrir plus rapidement avec des pansements humides alcoolisés. Sur des lésions superficielles, cela est peut être possible. Dans certains cas une antibiothérapie adaptée permet de faire avorter la lésion mais cela n'est pas toujours le cas, loin de là. Enfin, il faut bien dire que devant les lésions les plus typiques – c'est-à-dire les lésions profondes – seule l'incision au scalpel permet de soulager la douleur en évacuant le pus. Il faut signaler à ce propos que selon les lieux, les patients, selon le type de lésions, leur importance et leur topographie, ces incisions-évacuations d'abcès se font sous anesthésie générale ou sous anesthésie locale avec ou sans hospitalisation.

### **2. Peut-on vider seul et sans danger le contenu des lésions ?**

Cela dépend de la profondeur de la lésion – les lésions profondes sont plutôt pour le chirurgien- de la topographie – plus ou moins grande facilité à le faire- de la résistance personnelle à la douleur. Le danger pourrait venir de la tentative de « vider » une lésion profonde proche d'un « élément vital » : artère, grosse veine...

### **3. Comment faire tenir les compresses sans utiliser de sparadrap ?**

Certains pansements adhésifs peuvent être douloureux à retirer ou entraîner des irritations/allergies locales. D'autres pansements sont plus adaptés à votre maladie : il existe des pansements dits micro adhérents à base de silicone qui permettent un bon maintien du pansement tout en limitant les douleurs au retrait. Si vous ne souhaitez/pouvez pas du tout utiliser d'adhésif, votre médecin pourra vous prescrire des pansements non adhésifs qu'il faudra maintenir en place : soit à l'aide d'une bande (type Velpeau ou coton) soit à l'aide d'un bandage tubulaire (sorte de chaussette ouverte disponible en plusieurs largeurs) (par exemple TubifastR)

### **4. Peut-on bénéficier d'une aide à domicile lorsque l'on arrive plus à assumer les tâches ménagères quotidiennes ?**

Oui, il faut en faire la demande aux services sociaux.

**5. Peut-on prendre quelque chose pour ne plus souffrir la nuit, et ainsi mieux dormir ?**

Oui avec les réserves, que les antalgiques ne sont pas toujours extrêmement efficaces sur les douleurs de type inflammatoire. Les somnifères classiques peuvent être utilisés sur de courte durée pour passer un cap difficile mais ils ne permettent pas de calmer la douleur. Tous les antalgiques peuvent par ailleurs être utilisés (Cf question sur la douleur)

**6. Les cures thermales sont-elles conseillées ? Dans quelles stations ?**

Il n'y a pas de bénéfices rapportés à faire une cure thermale dans la maladie de Verneuil. Par ailleurs les suppurations chroniques ou les lésions infectées contre-indiquent la plupart des soins thermaux.

**7. Comment maintenir une certaine activité physique, quand la pratique du sport est devenue impossible ?**

Le maintien d'une activité physique est nécessaire à tous les stades de la maladie. En période de poussée l'activité physique peut bien sûr être limitée en raison de la douleur ou de la nécessité du port de pansements. Dans certains cas les conseils d'un kinésithérapeute voire d'un médecin rééducateur peuvent être sollicités.

**8. Peut-on se baigner en mer ou à la piscine ?**

Oui, en ce qui concerne la mer. En ce qui concerne la piscine, cela dépend évidemment du type de lésions qu'on a, cela peut être difficilement compatible avec les lésions suintantes et suppurantes. En cas de lésion ouverte, suppurative ou infectée il faut mieux éviter les bains de mer ou en piscine, rendus difficiles à cause des pansements et à risque infectieux.

## 7. Relations avec d'autres facteurs

### 1. **Les douleurs articulaires sont-elles en relation avec la maladie ?**

Les douleurs articulaires peuvent être en rapport avec la maladie, cela ne veut pas dire que n'importe quelle douleur articulaire est en relation avec la maladie mais on sait que des rhumatismes inflammatoires peuvent accompagner certaines comme l'hydrosadénite suppurée et dans certains cas des rhumatismes centraux de type pelvi-spondylite rhumatismale. Certaines maladies rhumatismales comme la spondylarthrite ankylosante peuvent être associées à la maladie de Verneuil. Si vous présentez des douleurs articulaires principalement nocturnes ou avec des raideurs matinales parlez-en à votre médecin.

### 2. **D'autres maladies inflammatoires peuvent-elles coexister avec la maladie de Verneuil ?**

D'autres maladies inflammatoires peuvent s'associer avec la maladie de Verneuil comme certaines inflammations du tube digestif (maladie de Crohn par exemple). En cas de troubles du transit, de douleurs abdominales récidivantes ou de sang dans les selles vous devez également en informer votre médecin.

### 3. **Le tabac provoque et/ou aggrave-t-il la maladie ?**

Il est prouvé qu'il y a beaucoup plus de tabagiques parmi les gens atteints de maladie de Verneuil que dans la population témoin, mais il n'est pas clair que cela soit une cause ou une conséquence et il n'est pas clair que l'arrêt du tabac entraîne une amélioration de la maladie - le contraire n'est pas prouvé non plus ! Votre médecin vous conseillera certainement un sevrage tabagique en vous proposant une aide (soutien psychologique, groupe de paroles, substituts nicotiniques ou médicaments d'aide au sevrage). Il n'est cependant pas certain que l'arrêt du tabac entraînera une amélioration significative de votre maladie de Verneuil. Par ailleurs la consommation de tabac peut limiter ou compliquer certaines prises en charge chirurgicale (risque de mauvaise cicatrisation des plaies chirurgicales)

### 4. **Est-ce une maladie de personnes trop grosses ?**

Non, ce n'est pas une maladie des personnes trop grosses.



Cependant un surpoids est un facteur de risque de développer la maladie. Par ailleurs le surpoids rend les lésions plus difficiles à traiter et à tolérer. Cela survient chez des gens maigres, mais le surpoids est un des facteurs d'aggravation et de mauvaise tolérance des lésions.

**5. Pourquoi ne doit-on pas manger de sucre, même si on n'est pas diabétique ?**

Il n'y a aucune raison de ne pas manger de sucre. Vous devez avoir un régime alimentaire sain et varié. La consommation de sucre doit être limitée comme dans la population générale. Il n'y a cependant pas de raison de manger « sans sucre » sauf dans certains cas de diabète ou « pré diabète » associé à la maladie de Verneuil.

**6. L'état d'extrême fatigue permanente est-il lié à la maladie ?**

En cas de poussée douloureuse ou invalidante vous pouvez ressentir une fatigue liée aux troubles du sommeil. Lorsque la maladie est calme il n'y a pas de raison liée à la maladie d'être fatigué. Si vous présentez une fatigue inhabituelle n'hésitez pas à en parler à votre médecin. Dans certains cas la maladie peut également entraîner un état dépressif qui peut se révéler par une fatigue anormale.

L'interprétation des états de fatigue peut être difficile : une suppuration permanente peut entraîner une fatigue, mais l'extrême fatigue permanente est aussi un signe de dépression et l'hydrosadénite suppurée est susceptible d'entraîner un certain état de dépression.

**7. La perte de cheveux, les ongles cassants, les abcès dentaires, la perte de plusieurs dents sont-ils liés à la maladie ?**

A priori ces divers éléments ne sont pas en rapport avec la maladie. Toutefois il pourrait y avoir un lien entre Verneuil et certaines pathologies gingivales. Informez votre médecin en cas de manifestations inhabituelles, lui seul pourra vous orienter sur les causes de vos troubles.

La perte de plusieurs dents et les gingivites pourraient avoir un lien avec la maladie, mais celui-ci n'est pas encore prouvé.

- 8. Existe-t-il un risque de faire un choc sceptique ?**  
Ce risque est rare et complique une infection sévère et non maîtrisée.
- 9. Les suppurations au niveau du pli inter-fessier sont-elles aussi des manifestations de la maladie de Verneuil ?**  
L'atteinte de la partie haute du pli inter-fessier peut correspondre à un kyste du sinus pilonidal qui est fréquemment associé à la maladie de Verneuil chez près de 30% des patients. Le traitement est chirurgical et doit être réalisé par un chirurgien spécialisé.
- 10. Pourquoi doit-on faire une coloscopie ?**  
Certaines maladies inflammatoires peuvent s'associer avec la maladie de Verneuil comme certaines inflammations du tube digestif (maladie de Crohn par exemple). En cas de troubles du transit, de douleurs abdominales récurrentes ou de sang dans les selles vous devez également en informer votre médecin qui décidera avec vous si il y a lieu de faire une coloscopie ou d'autres examens. La maladie de Crohn peut par ailleurs « simuler » des lésions de maladie de Verneuil notamment au niveau des fesses ou du périnée, dans ce cas un examen attentif par un médecin spécialisé peut permettre de différencier les atteintes.
- 11. Peut-on développer la maladie suite à une transfusion sanguine ?** Non.
- 12. Peut-on donner son sang ?**  
Il n'y a pas de contre indication à donner son sang. Cependant le don pourra être différé si vous êtes en cours de traitement d'un épisode aigu. Par ailleurs certains médicaments peuvent contre-indiquer ou faire différer le don.
- 13. Le nombre important d'anesthésies générales peut-il jouer sur la mémoire ?**  
On ne le pense pas.

## 8. Aspects psychologiques

**1. Le stress est-il un facteur déclenchant et/ou aggravant de la maladie ?**

Le stress est un facteur déclenchant de poussées chez un grand nombre de gens et s'il est intense, il peut jouer, comme d'autres facteurs environnementaux, un rôle de révélateur de la maladie sur un terrain prédisposé génétiquement.

**2. Comment aborder le sujet avec son partenaire ?**

Il n'y a bien sûr pas de recette ! Cette question et les deux suivantes nécessiteraient de longs développements.

**3. Comment aborder le sujet avec sa famille ?** Même réponse.

**4. Doit-on informer sa famille de la maladie ?**

Même réponse. Précisons en tout cas qu'il n'y a pas de risque pour l'entourage. Il est en tout cas important d'avoir quelqu'un avec qui en parler ( parent , ami, médecin ..) ; Pouvoir exprimer son mal-être est une démarche essentielle qui peut permettre de prendre une distance nécessaire pour aborder la problématique de sa maladie.

**5. Comment présenter la maladie et les risques d'absences à son employeur ?**

L'employeur n'a pas forcément à connaître la nature de vos problèmes de santé, ni la raison de vos arrêts de travail. Cependant, si la maladie nécessite des aménagements dans votre travail, voire un problème d'aptitude au poste, c'est le médecin du travail que vous devez contacter.

**6. Que faire si on a des idées noires ?**

Il faut en parler à son médecin généraliste qui pourra rechercher l'existence d'une dépression, mettre en place un traitement et orienter vers un psychiatre ou un psychologue si besoin. Il n'est jamais « normal » d'avoir des idées noires. Ce n'est pas parce qu'on souffre d'une maladie comme l'hydrosadénite qu'on doit supporter en plus la douleur morale de la dépression. Traiter efficacement la dépression ne règle pas le problème de l'hydrosadénite, mais permet de soulager une part de la souffrance des personnes concernées.

## 9. Adolescents et Jeunes

### 1. **Comment présenter la maladie aux enseignants ? (Difficultés liées à la position assise prolongée, aux besoins de soins corporels, aux absences,...)**

Il peut être délicat, voire inacceptable pour l'enfant ou l'adolescent que tous les enseignants soient au courant de son problème de santé. Le plus simple est de demander un rendez-vous avec le médecin et l'infirmière scolaire. C'est à eux que le problème pourra être exposé confidentiellement. Ils pourront ensuite donner aux enseignants les informations nécessaires pour la pratique sans trahir le secret médical.

### 2. **Quels sports peut-on pratiquer sans risque d'aggraver la maladie?**

A priori le sport ne peut pas aggraver la maladie. Par contre certaines localisations peuvent gêner la pratique ; voir ci-dessus.

### 3. **Comment parler de sa maladie à un jeune adolescent ?**

Le plus important est de signifier au jeune qu'on est disponible pour en parler avec lui. Il faut le laisser s'exprimer, être capable d'entendre ses inquiétudes, lui donner les informations qu'il demande sans dramatiser de trop ni dédramatiser exagérément, et surtout sans « sur-informer » (vouloir tout expliquer à un jeune qui ne veut pas l'entendre ou qui n'y est pas prêt). Le caractère non-contagieux (et non sexuellement transmissible), l'absence de conséquence sur la fécondité, et l'existence de formes qui restent modérées sont sans doute des éléments sur lesquels insister.

## 10. Sécurité Sociale

**1. La maladie est-elle reconnue comme une maladie chronique ?**

Elle n'est pas dans la liste des « maladies longues et coûteuses », mais voir ci-dessous question N°2.

**2. Peut-on bénéficier d'une prise en charge à 100% ?**

Oui dans certains cas à condition qu'un certificat très détaillé soit fait et une discussion installée avec le médecin contrôleur de la sécurité sociale et que la maladie soit effectivement coûteuse. *Il est à noter que cela peut avoir une incidence sur le taux d'assurance en cas d'emprunt auprès d'une banque.*

i. *Note de l'A.F.R.H. : voir imprimé en fin de guide.*

**3. Peut-on faire une demande de reconnaissance d'invalidité ?**

Oui.

# ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'HIDROSADÉNITE

## Remerciements

L'AFRH remercie les Dr Aude Nassif, Maïa Delage et Sophie Osdoit pour leur implication dans la relecture et les précisions apportées lors de la réalisation de ce guide.

Nous espérons que ce guide vous aidera à mieux comprendre et appréhender la maladie de Verneuil.

D'autres thèmes et questions pourront venir compléter cette édition lors de la prochaine révision de notre guide.

N'hésitez pas à nous poser vos questions en écrivant à [contact@afrh.fr](mailto:contact@afrh.fr)



Association Française  
pour la Recherche  
sur l'Hidrosadénite  
Maladie de Verneuil



Tous en cœur pour lutter  
contre **VERNEUIL**  
[www.afrh.org](http://www.afrh.org)

**La Journée Mondiale de la Maladie de Verneuil a lieu  
chaque année le 6 Juin au sein du mois de mise en  
lumière « juin Violet »**

Suivez-nous sur



**Association régie par la Loi 1901**  
**Siège Social** : 22, Rue du Palmier Royal - 97470 Saint-Benoît

[www.afrh.org](http://www.afrh.org) / [www.afrh.fr](http://www.afrh.fr) / [www.vaincre-verneuil.fr](http://www.vaincre-verneuil.fr)

**Association reconnue d'intérêt public**  
**habilitée à recevoir dons et legs**



**l'Assurance Maladie**  
des salariés - sécurité sociale  
caisse nationale

Document consultable dans Médi@m

## LETTRE-RÉSEAU

### LR-DSM-14/2004

**Date :**

11/02/2004

**Domaine(s) :**

Risques maladie

|                |                                     |
|----------------|-------------------------------------|
| Nouveau        | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Modificatif    | <input type="checkbox"/>            |
| Complémentaire | <input type="checkbox"/>            |
| Suivi          | <input type="checkbox"/>            |
| Provisoire     | <input type="checkbox"/>            |

**Objet :**

Exonération du ticket  
modérateur des malades  
atteints d'hydrosadénite  
suppurée (ou maladie de  
Verneuil)

**Lieux :**

**Plan de classement :**

25200

**Emetteur(s) :**

DSM

**Pièces jointes :**

**À Mesdames et Messieurs les**

☐ Directeurs

☐ CPAM

☐ CRAM

☐ URCAM

☐ UGECAM

☐ CGSS

☐ C'IT

☐ Agents Comptables

☒ Médecins Conseils

☒ Régionaux

☐ Chef de service

☒ Médecin Chef de la Réunion

Pour mise en oeuvre immédiate

**Résumé :**

Modalité de prise en charge des malades atteints d'hydrosadénite  
suppurée

**Mots clés :**

exonération du ticket modérateur (ETM), hydrosadénite  
suppurée, maladie de Verneuil, HCMSS

La Médecin Conseil National Adjointe

  
Docteure Catherine BISMUTH



Association Française  
pour la Recherche  
sur l'Hidrosadénite

---

Maladie de Verneuil



Tous en cœur pour lutter  
contre **VERNEUIL**  
[www.afrh.org](http://www.afrh.org)

## L'AFRH travaille en collaboration avec



## L'AFRH est membre de



Suivez-nous sur

