

Maladie dermatologique non contagieuse, la maladie de Verneuil se répartie en trois stades dont le plus courant est le moins sévère (75%), et le plus sévère est le plus rare (1%). Elle se manifeste par des nodules rouges, chauds, parfois suppurants qui apparaissent sous les aisselles, la région pelvienne et/ou les fesses, mais aussi parfois sur le torse, le visage, le cuir chevelu. 25 % des patients présentent des formes modérées à sévères, avec des lésions affectant une zone étendue du corps. A ces stades, les lésions sont interconnectées entre elles par des cordons fibreux. En plus de ces lésions, certaines personnes souffrent de fortes démangeaisons. La maladie de Verneuil est une maladie chronique, évoluant par poussées; celles-ci pouvant être exacerbées par la fatigue, le stress, une infection, le cycle hormonal des femmes... Dans les cas les plus sévères, les poussées sont permanentes.

En raison des lésions disgracieuses de cette maladie, celle-ci peut avoir des conséquences psychologiques importantes et un retentissement majeur sur la vie sociale et professionnelle.



Comment soutenir notre action?

En ligne sur la plateforme HelloAsso

En adhérant

En faisant un don
ou leg

Autre



Un reçu fiscal de dons aux œuvres vous sera immédiatement délivré ouvrant droit à réduction d'impôt de 66%

Comité Scientifique

Pr OLIVIER JOIN-LAMBERT : Président - Chef du service de Microbiologie au CHU – Caen

Dr AUDE NASSIF : Dermatologue à l'Institut Pasteur – Paris

Dr MAÏA DELAGE : Dermatologue à l'Institut Pasteur – Paris

Pr CÉLESTE LEBBÉ : Chef du service de dermatologie à l'Hôpital St Louis – Paris

Dr PHILIPPE GUILLEM : Chirurgie viscérale et digestive à la clinique du Val d'ouest – Ecully

Dr GILLES HAYEM : Rhumatologue à l'Hôpital Ambroise Paré – Boulogne-Billancourt

Pr THIERRY BAUBET : Chef du service de Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, psychiatrie générale et addictologie à l'hôpital Avicennes – Paris

Pr SANDRINE LORIMIER : Odontologue à l'Hôpital Maison Blanche - CHU de Reims

S'engager à nos côtés c'est :

- Donner à l'association les moyens de poursuivre sa mission d'information publique et médicale.
- Lui permettre de faire reconnaître la fréquence de cette maladie aux autorités, groupes pharmaceutiques et professionnels de santé.
- Agir concrètement pour que les générations futures ne se retrouvent pas à leur tour sans autre traitement que la chirurgie.

Présidente :

Madame Marie-France BRU-DAPRÉS

22, rue du Palmier Royal
97470 SAINT-BENOÎT

Ile de la Réunion

Tel : 02 62 51 80 65

mfrance.bru@afrh.org



Siège Social :

22, rue du Palmier Royal
97470 SAINT-BENOÎT

Ile de la Réunion

Tel : 02 62 51 80 65

contact@afrh.org

Maladie de Verneuil



ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'HIDROSADÉNITE

La Journée Mondiale de la Maladie de Verneuil a lieu chaque année le 6 Juin, au sein du mois de sensibilisation « Juin Violet »



Suivez-nous sur

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

www.afrh.fr / www.vaincre-verneuil.fr

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

Ne pas jeter sur la voie publique

Aujourd'hui, la Maladie de Verneuil c'est encore, en moyenne, 8 années d'attente et 10 médecins consultés avant que ne soit enfin posé le diagnostic.

L'hidrosadénite suppurée peut se présenter de façon variable. Au stade précoce, les zones inflammatoires limitées peuvent être confondues avec de simples abcès. L'évolution est variable et peut être fluctuante. On peut observer dans les cas les plus graves de vastes placards inflammatoires purulents..

La Maladie de Verneuil est une affection chronique que les personnes osent rarement avouer. Un soutien psychologique peut s'avérer nécessaire.

La prise en charge à 100% est possible Hors Liste. Renseignez vous auprès de notre association !

Même s'ils ne règlent pas le problème, la diminution pondérale en cas d'obésité et l'arrêt du tabac sont conseillés.

Il est important de rechercher un diabète sucré (taux de glucose dans le sang et HbA1c) et le contrôler si nécessaire.



UNE ASSOCIATION À VOTRE ÉCOUTE

Association Francophone créée en février 2000, l'AFRH est composée d'une équipe de bénévoles à votre écoute. **Contactez la Présidente si vous souhaitez, vous aussi, devenir Ambassadeur AFRH de votre région.**

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Marie-France Bru-Daprés : Présidente-Fondatrice
Marc-Antoine Bru : Trésorier
Gaëlle Hoarau : Secrétaire
Christel Jouannel : Responsable relations publiques avec les associations partenaires

ANTENNES RÉGIONALES

BRETAGNE
Delphine Briant 06 11 39 21 87
2 Rue Pierre Loti Res. Les Mouettes - 56850 Caudan
d.briant@afrh.org

CENTRE-VAL DE LOIRE
Christel Jouannel 09 81 11 15 38
2 Rue Paul Cravay, Logement 2 - 18000 Bourges
c.vincent@afrh.org

GRAND-EST
Christine Eble 03 25 90 93 26
22 Place Joliot Curie - 52200 Langres
c.eble@afrh.org

ILE DE LA RÉUNION
Marie-France Bru-Daprés 06 92 39 86 14
22 Rue du Palmier Royal - 97470 Saint-Benoît
mfrance.bru@afrh.org

Nos Ambassadeurs régionaux viennent compléter cette équipe.

Quels Traitements ?

D'un point de vue physiologique, les traitements aujourd'hui disponibles ne permettent pas de supprimer définitivement la cause de la maladie de Verneuil mais d'en diminuer les symptômes en s'opposant aux agents infectieux responsables de la maladie (contrôle de l'infection, réduction de l'inflammation). Il existe des traitements locaux et des traitements par voie générale, incluant parmi les plus récents : les biothérapies. La chirurgie d'exérèse des zones affectées vient compléter ce panel thérapeutique. Dans tous les cas, une prise en charge de la douleur sera associée à ces traitements.

- **Des traitements topiques ou locaux** (sous formes de crèmes ou de lotions à appliquer directement sur la peau)
- **Des traitements pris par voie générale** (par voie orale ou par injection). Une antibiothérapie parfaitement ciblée permet une très nette amélioration des malades, tous stades confondus, même chez les patients les plus sévèrement atteints. A noter qu'un traitement d'entretien restera, malgré tout, toujours de rigueur pour tous les malades, quel que soit leur stade. Plusieurs traitements antibiotiques peuvent être associés entre eux ou pris en alternance.
- **Les biothérapies**, classe thérapeutique la plus récente, ce sont les seuls traitements à avoir une AMM* pour la maladie de Verneuil. Ils sont une option réservée au traitement de certaines formes de Verneuil de l'adulte et dans le traitement du rhumatisme en échec aux traitements conventionnels.
- **La chirurgie d'exérèse**, notamment dans les formes les plus sévères de la maladie de Verneuil. Elle est pratiquée seule ou combinée aux autres traitements

La prise d'anti-inflammatoires est à prohiber, car ils provoquent l'apparition ou l'exacerbation des poussées !

NOS SITES INTERNET

www.afrh.org / www.Vaincre-Verneuil.fr site officiels informatifs et solidaires
www.ados.afrh.fr : site dédié aux adolescents

Retrouvez-nous aussi sur Facebook, Twitter, YouTube, Instagram, Pinterest, Tik-Tok (infos sur notre site)

Le site www.afrh.fr est certifié par la Fondation Health on the Net en collaboration avec la Haute Autorité Sanitaire selon la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 sous le numéro : HONConduct451284



L'AFRH fait partie des membres fondateurs du Collectif Verneuil



Dernière mise à jour : janvier 2022