

Adresses utiles pour plus d'informations

Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite (AFRH)

22 rue du Palmier Royal

97470 Saint-Benoît

<http://www.afrh.org> - <http://www.afrh.fr> - <http://ados.afrh.fr>
contac@afrh.org

Antenne Régionale Bretagne

2 rue Pierre Loti

Résidence Les Mouettes

56850 Caudan

d.briant@afrh.org

Antenne Régionale Centre-Val de Loire

1 rue Paul Cravayat

18000 Bourges

c.vincent@afrh.org

Antenne Régionale Occitanie

46090 Labastide-Marnhac

n.gimbergues@afrh.org

Antenne Régionale Grand-Est

111 Les Iris

22 place Joliot Curie

52200 Langres

c.eble@afrh.org

ainsi que nos Ambassadeurs régionaux dont vous
trouverez les coordonnées sur nos sites Internet

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

LES CLÉS DE LA MALADIE DE VERNEUIL

Guide à l'usage des patients et de
leur entourage pour apprendre à
connaître la maladie de Verneuil et
ses traitements.



Tous en cœur pour lutter
contre VERNEUIL

www.afrh.org



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

La maladie de Verneuil

S'informer • Comprendre • Se soigner •
Eviter les poussées • Vivre avec • Se faire aider •
Affronter le regard des autres •

Cette brochure s'adresse à vous qui souffrez de la maladie de Verneuil, mais aussi à votre famille et vos proches.

Son objectif est de vous permettre de :

- Mieux comprendre votre maladie et l'impact qu'elle a sur votre vie.
- Connaître les différents traitements aujourd'hui disponibles.
- Discuter avec votre médecin traitant et votre dermatologue plus facilement
- Aider votre famille et vos amis à appréhender les difficultés que vous traversez.
- Etre soutenu par vos proches.

Comme pour beaucoup d'autres pathologies, plus vous êtes informé sur la maladie de Verneuil, plus vous pouvez agir contre elle, et ainsi, être mieux traité et soulagé.

Parole de patient

« Je sais que cette maladie n'est pas mortelle, mais elle me fait profondément souffrir. Quand on m'a diagnostiqué la maladie de Verneuil vers l'âge de trente ans, après dix ans d'ignorance, ça a été un soulagement mais aussi un choc, et ça le reste. En présence d'autres personnes, je m'isole et je me fais oublier. Certains jours, je ne me supporte pas moi-même... »



**1 JEUNE SUR 100 SOUFFRE
DE LA MALADIE DE VERNEUIL**

***Ne laissons pas
s'envoler leur espoir
de guérison !***

HS

Tous en cœur pour lutter
contre **VERNEUIL**
www.afrh.org

Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite
www.afrh.org / www.vaincre-verneuil.fr

AFRH - Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite
Association Loi 1901 reconnue d'intérêt public

Une maladie cutanée chronique

La maladie de Verneuil pourrait être liée à des perturbations locales du système immunitaire provoquant une inflammation et l'apparition de nodules en plus ou moins grand nombre, pouvant former dans les formes les plus sévères de vastes placards.

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 de Verneuil (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 associé à ces traitements.

Ce que vous devez savoir sur la maladie de Verneuil:

- C'est une maladie cutanée inflammatoire chronique avec une composante infectieuse.
- Ce n'est pas contagieux.
- C'est une maladie ayant un caractère génétique qui a plus de risque de survenir si des membres de votre famille en souffrent (35 % de formes familiales).
- Il n'y a pas de guérison définitive, mais on peut "contrôler" efficacement la maladie chez beaucoup de patients au moyen d'une antibiothérapie adaptée et ciblée sur le véritable agent infectieux en cause.

Qu'est-ce que la maladie de Verneuil ?

Maladie dermatologique, elle 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 votre vie sociale.

Avec parfois en plus une atteinte articulaire.

Les lésions cutanées de la maladie de Verneuil peuvent être associées à une inflammation des articulations. Celles-ci deviennent douloureuses, enflées et chaudes. Le rhumatisme s'aggrave avec le temps s'il n'est pas traité efficacement, causant alors une détérioration irréversible des articulations et des douleurs chroniques.

Un diagnostic de SAPHO peut aussi être posé. Pour plus d'information sur ce syndrome, n'hésitez pas à contacter l'AIRSS.

Une maladie fréquente mal connue des médecins

La maladie de Verneuil touche environ 69 millions de personnes dans le monde, et environ 646 000 en France. Cette maladie est cependant mal connue des médecins traitants et des dermatologues. En fonction de la sévérité de la maladie de Verneuil, c'est le médecin généraliste ou le médecin spécialiste qui est le plus à même de prescrire le traitement adéquat.

Avez-vous ces symptômes ?

Voici certaines manifestations de la maladie de Verneuil et du rhumatisme qui peut y être associé. Si vous avez l'une d'entre elles, parlez-en avec votre médecin.

Maladie de Verneuil.

Des nodules récidivants sur la peau, rouges, avec une coque bien délimitée.

Des lésions souvent accompagnées de démangeaisons, avec écoulements plus ou moins purulents fréquents.

Des atteintes survenant fréquemment aux mêmes endroits du corps (aisselles, région génitale, mammaire, fessière...).

Des lésions pouvant aussi survenir sur la nuque, derrière les oreilles.

Rhumatisme.

Douleurs dans les articulations...

Raideur matinale, souvent accompagnée d'un mal de dos, durant une heure ou plus.

Mouvements ou mobilité réduits des articulations.

A noter : Cette liste ne sert pas à établir un diagnostic. Elle est destinée à vous aider à identifier les symptômes qui peuvent être causés par la maladie de Verneuil. Seul votre médecin, après un examen clinique approfondi, peut diagnostiquer cette affection.

Des conséquences pas seulement physiques

Les lésions cutanées engendrent des préjudices esthétiques et relationnels importants. Beaucoup de patients se disent très handicapés par une mauvaise image et mauvaise estime d'eux-mêmes. La maladie de Verneuil peut s'accompagner, chez les patients, de perte de confiance en soi voire de dépression, avec souvent un fort impact sur la vie familiale, professionnelle et sociale.

Certaines personnes avouent avoir honte de leur corps, refusant des rencontres, des sorties ou de pratiquer une activité sportive. De plus, les conséquences sur la vie sexuelle peuvent être majeures.

Certains patients avouent avoir honte de leur corps.

« Mettre un mot sur un mal, c'est mettre à mal tous les maux »

Soutenez l'Association Française
pour la Recherche sur
l'Hidrosadénite pour lui
permettre de poursuivre sa
mission d'information

« Tous ensemble, pour la
recherche de traitements et de
solutions »

Le diagnostic précoce est important.

La maladie de Verneuil est une affection chronique. Son retentissement à la fois physique et psychologique sur la vie des patients peut être très important. Aussi est-il préférable d'être pris en charge le plus tôt possible afin de bénéficier d'un traitement adapté.

En cas de rhumatisme associé, un diagnostic précoce, avec bien sûr un traitement spécifique, peuvent prévenir une altération grave des articulations.

Comment le médecin pose-t-il son diagnostic ?

Pour diagnostiquer la maladie de Verneuil, votre médecin vous posera des questions sur le début de votre maladie, un éventuel facteur déclenchant et sur son évolution. Il procèdera à un examen clinique très attentif de votre peau.

Évaluer la sévérité de votre maladie de Verneuil...

Les dermatologues emploient des "scores" pour évaluer de manière précise la sévérité de votre maladie de Verneuil. Ainsi, ils peuvent compter le nombre de lésions, évaluer le nombre de zones affectées, la surface de la peau touchée par la maladie et l'importance de l'inflammation.

... et ses conséquences dans votre vie quotidienne.

On peut aussi analyser et même "quantifier" l'impact psychologique et social de la maladie de Verneuil, grâce à des questionnaires spécifiques. En 10 questions simples*, le dermatologue peut savoir à quel point la maladie de Verneuil affecte physiquement et socialement la vie d'une personne, et peu aussi évaluer l'efficacité du traitement.

Quoi qu'il en soit, vous ne devez pas hésiter à parler à votre médecin des éventuelles conséquences que pose votre maladie de peau dans votre quotidien.

* Grâce au questionnaire de l'Index Dermatologique de Qualité de Vie (DLQI).

Bien connaître votre traitement vous aidera.

Plus tôt vous aurez un diagnostic, plus vite vous pourrez commencer à vous traiter. Connaître vos médicaments vous permettra de mieux prendre en charge votre maladie. En sachant comment, quand, et pourquoi ils sont prescrits, vous aurez une meilleure maîtrise de ces médicaments, de leur efficacité comme de leurs éventuels effets secondaires.

Le choix de la prise en charge thérapeutique tiendra compte :

- Des traitements disponibles en fonction du type et de la sévérité de votre maladie de Verneuil.
- De la surface corporelle atteinte et de la localisation des lésions.
- De vos attentes, de votre état général de santé, de votre âge et de votre mode de vie.

Votre médecin peut vous prescrire :

- 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 de mettre 53% des malades tous stades confondus en totale rémission. Ce chiffre atteint les 100% pour les malades en stade I (le moins sévère et le plus courant). Même si les résultats sont inférieurs chez les patients les plus sévèrement atteints, tous sans exception bénéficient d'une très nette amélioration. A noter qu'un traitement d'entretien restera toujours malgré tout de rigueur pour tous les malades, quel que soit leur stade.

Ces traitements peuvent être associés entre eux ou pris en alternance. Notamment dans les formes les plus sévères de la maladie de Verneuil votre médecin pourra vous adresser à un chirurgien.

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

Les immunosuppresseurs diminuent les défenses immunitaires de l'organisme en réduisant la production des cellules inflammatoires ou leur prolifération.

- Certains immunosuppresseurs sont utilisés dans certaines formes sévères de maladie de Verneuil associée à des rhumatismes.

Les biothérapies, des médicaments très ciblés

Les biothérapies, classe thérapeutique la plus récente dans le traitement de la maladie de Verneuil, sont une option réservée au traitement de certaines formes de la maladie de Verneuil de l'adulte et dans le traitement du rhumatisme en échec aux traitements conventionnels.

Elles ciblent les cellules immunes spécifiques ou les substances produites par votre corps, appelées cytokines comme le TNF qui sont impliquées dans la cause de l'inflammation de la maladie de Verneuil et des rhumatismes qui peuvent y être associée. Ces médicaments aident à restaurer l'équilibre du système immunitaire.



Quelques suggestions pour préparer votre consultation avec votre médecin

Souvent, le temps passé avec le médecin est limité. Pour préparer au mieux votre consultation, voici quelques pistes de réflexion :

- Avez-vous l'un des symptômes mentionnés à la page 6 de ce livret et quand sont-ils apparus pour la première fois ?
- Avez-vous des cas de maladie de Verneuil dans votre famille ?
- Quels traitements ou médicaments avez-vous déjà utilisé et utilisez-vous actuellement pour traiter vos lésions ?
- Actuellement, vous sentez-vous capable d'avoir une activité physique ou sociale malgré votre maladie de Verneuil ?
- Vous sentez-vous gêné(e) ? Isolé(e) ? Déprimé(e) ?

Questions que vous pouvez poser à votre médecin

- Quels sont les traitements possibles ?
- Pourquoi avoir choisi ce traitement pour moi ?
- Puis-je prendre d'autres médicaments en plus de mon traitement contre la maladie de Verneuil ?
- Que se passera-t-il si j'arrête mon traitement ?
- Quels effets indésirables risque-t-il d'engendrer ?
- Quelle sera la surveillance de la maladie et du traitement ?
- Puis-je prendre ce traitement si je désire être enceinte ? Si je dois subir une intervention chirurgicale ? Si je pars en voyage ?

Tirez le meilleur parti de votre visite chez le médecin.

- Ne soyez pas gêné(e) de poser des questions à votre médecin. Vous pouvez établir une liste auparavant afin ne pas les oublier.
- N'hésitez pas à accepter et à reconnaître vos sentiments et émotions face à votre maladie. Partagez-les avec votre médecin.
- Assurez-vous que vous comprenez les informations qui vous sont données. Vous avez le droit de dire « Je ne comprends pas ».
- Informez-vous sur votre maladie, cela facilitera vos échanges avec le médecin, et vous permettra aussi de mieux vous soigner.
- Vous pouvez éventuellement tenir un petit agenda où vous noterez l'évolution de vos symptômes, et les jours où vous avez oublié de prendre vos médicaments.

Etre bien informé(e) sur votre maladie et votre traitement, vous permettra de mieux soigner la maladie de Verneuil avec l'aide de votre médecin.

Vivre avec la maladie de Verneuil.

La maladie de Verneuil est une maladie chronique. Cela ne signifie pas que vous ne pouvez rien faire ! Grâce à certaines mesures simples, beaucoup de personnes parviennent à de longues périodes de rémission c'est-à-dire des moments sans avoir de symptômes. Limiter la consommation d'alcool, de tabac, peuvent contribuer à un meilleur contrôle de la maladie.

Soignez votre hygiène de vie...

- Maintenez si possible un minimum d'activité physique et reposez-vous autant que nécessaire. La dépense physique et le repos aident à vous garder en bonne santé et à réduire votre stress.
- Ayez une alimentation équilibrée et évitez la consommation excessive d'alcool.
- Essayez de garder un poids idéal. Le surpoids favorise en outre d'autres problèmes de santé tels que des affections cardiaques, une hypertension artérielle et un diabète.
- Vous pouvez aussi hydrater votre peau grâce à des émollients (huiles de bains, lait...).

... et essayez d'évacuer stress et colère.

- Evitez autant que possible les stress.
- Si vous n'y parvenez pas, la relaxation peut vous y aider. Différentes méthodes existent, trouvez celle qui vous convient le mieux.
- La colère, en provoquant tension et stress, a un effet négatif sur votre maladie de Verneuil. Apprenez à canaliser au mieux votre colère.
- Essayez d'analyser ce qui provoque ou accroît votre stress. Cela pourra peut-être vous aider à éviter certaines situations risquant d'engendrer une poussée.

Des astuces vestimentaires

Si vous avez actuellement des lésions cutanées, voici quelques conseils qui peuvent vous aider :

- Si vous devez rencontrer du monde, portez des vêtements couleur sombres ou avec des motifs au niveau des zones où se trouvent vos lésions : les écoulements qui risquent de tacher vos vêtements seront alors moins visibles. Les couleurs claires ont, au contraire, tendance à les mettre en évidence.
- Évitez les sous-vêtements trop serrés ou qui risquent de vous faire transpirer.
- Privilégiez le coton.

Des conseils plus intimes

- Tâchez d'agir le plus possible avec confiance et soyez séduisant(e) dans le but d'être perçu(e) ainsi.
- Parlez de vos sentiments à propos de votre maladie de Verneuil ouvertement et honnêtement, et de ceux de votre partenaire. Cela aidera à renforcer votre relation.
- Si des difficultés sexuelles vous semblent insurmontables, parlez-en à votre médecin.

Votre entourage peut vous aider

Parole d'un proche

« L'adolescence est une période difficile, elle l'est particulièrement pour mon fils qui a déclaré une maladie de Verneuil il y a un an. J'essaie de lui en parler, mais je sens que je l'agace. Son père reste silencieux. Comment l'aider alors qu'il souffre physiquement et psychologiquement ? Il y a des moments plus durs que d'autres, et maintenant il s'éloigne de plus en plus de ses amis. »

Vos parents, vos amis et vos proches sont là pour vous soutenir. Vous pouvez compter sur eux. Certains le feront sûrement mieux que d'autres. Alors commencez par vous tourner d'abord vers ceux qui vous semblent les plus aptes à vous aider. Si votre entourage n'ose pas venir spontanément vers vous, n'hésitez pas à faire le premier pas.

Aidez votre entourage à comprendre votre maladie de Verneuil.

Voici quelques conseils pour vous aider à parler de votre maladie afin que vos proches comprennent mieux ce que vous vivez :

- Informez-vous sur la maladie de Verneuil. Plus vous en saurez sur cette maladie, mieux vous pourrez l'expliquer.
- Apprenez aux autres ce qu'est votre maladie. Par exemple, dites-leur que ce n'est pas contagieux, qu'il n'y a pas encore de guérison définitive mais qu'il existe des traitements.
- Exprimer vos sentiments réels vous aidera beaucoup à garder des relations saines.

Ne perdez pas confiance en vous.

- Les gens auront davantage tendance à ne pas voir les signes visibles de la maladie de Verneuil chez quelqu'un qui a confiance en lui. Ceci est valable pour toute relation sociale, au travail, comme à l'école pour les patients les plus jeunes.
- La peur vient de l'insécurité ou de sentiments menacés. Le fait de parler aux autres de votre maladie de Verneuil peut aider à diminuer votre appréhension ou votre peur d'être "regardé" et jugé. Cela peut ainsi réduire votre stress.

Et prenez les devants !

- Tâchez d'anticiper certains détails, certaines situations pratiques. Par exemple, si vous passez la nuit chez des amis et que vous vous inquiétez du fait de tâcher les draps, amenez les vôtres avec vous. Faites tout ce qui pourra vous mettre plus à l'aise en vous rendant le moins soucieux possible.
- Si votre maladie de Verneuil est en poussée, qu'elle vous fait souffrir, vous empêche de rester longtemps assis ou debout, n'oubliez pas qu'elle est invisible aux autres, alors parlez-en. Faites savoir que c'est une maladie courante et non contagieuse. En parlant peut-être aiderez-vous en outre d'autres personnes elles-mêmes atteintes de la maladie de Verneuil, mais non diagnostiquées.
- N'oubliez pas de rire ! Le rire détend, soulage votre stress et peut même aider votre système immunitaire. Il ouvre aussi la communication avec autrui.

Plus vous en saurez sur la maladie de Verneuil, et mieux vous saurez en parler.



Tous en cœur pour lutter
contre **VERNEUIL**
www.afrh.org

Pour l'entourage

A savoir si l'un de vos proches souffre de la maladie de Verneuil

Le premier conseil est certainement de vous informer sur la maladie de Verneuil. Les lésions peuvent être disgracieuses, impressionnantes parfois, et vous pouvez avoir de faux *a priori* en connaissant mal cette affection. Enfin vous risquez d'être blessant(e) par un regard, un geste, ou un mot maladroit.

Surmonter la gêne relationnelle.

Les lésions cutanées engendrent des préjudices esthétiques et relationnels importants. Beaucoup de patients souffrent d'une mauvaise image d'eux-mêmes, de dépressions... Sachant cela, vous comprendrez pourquoi certaines personnes se replient sur elles, tandis que d'autres sont irritables. Tout cela est difficile à accepter d'un côté... comme de l'autre.

Que pouvez-vous proposer ou faire ?

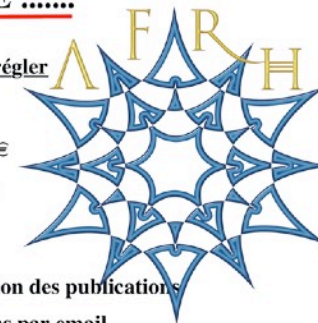
- Suggérez à la personne souffrant d'une maladie de Verneuil, de vous en parler, d'en discuter avec un médecin, ou avec des membres d'une association spécialisée.
- Conseillez-lui de se faire suivre médicalement.
- Soutenez-la si elle a tendance à se décourager. Les traitements ne donnent pas toujours les résultats escomptés.
- Sans faire preuve de compassion maladroite, rassurez-la sur vos sentiments en la convaincant que vous savez faire la part des choses. Sa personnalité ne se résume pas à sa maladie.

1ère ADHÉSION - ANNÉE

Pour une 1ère adhésion, je règle un droit d'entrée qui ne sera plus à régler aussi longtemps que je resterai adhérent(e) à l'AFRH.

Si j'opte pour une cotisation annuelle classique son montant est de 5 €

Si j'opte pour une cotisation annuelle solidaire son montant est de 1€



Cotisation classique (modifiable chaque année).

Cotisation annuelle : 36 € (31 € + 5 €) ☐ Ne souhaite pas la réception des publications

Cotisation annuelle : 36 € (31 € + 5 €) ☐ Réception des publications par email

Cotisation annuelle : 46 € (41 € + 5 €) ☐ Réception des publications sur papier

☐ Je joins 1 chèque d'un montant de Euros à encaisser* le :

☐ Je joins 2 chèques :

- 1 chèque d'un montant de Euros à encaisser* le :

- 1 chèque d'un montant de Euros à encaisser* le :

* Chèque(s) daté(s) de la date de rédaction – Date limite d'encaissement 31 MARS

Cotisation solidaire réservée aux étudiants, aux bénéficiaires du RSA, aux retraités, aux pensionnés...

Cotisation annuelle : 11 € (10 € + 1€) ☐ Ne souhaite pas la réception des publications

Cotisation annuelle : 11 € (10 € + 1€) ☐ Réception des publications par email

Mme, Mlle, Mr (Nom, Prénom) :

Adresse:

Code Postal: Ville:

Tel:

Email:@

Je souhaite m'inscrire sur le forum privé de l'AFRH <http://forum.afrh.eu> sous le pseudo suivant :

.....

Fait à , le

Signature

Merci de libeller votre (vos) chèque(s) à l'ordre de : A.F.R.H.

et de l'expédier à :

Monsieur BRU Marc-Antoine

A . F . R . H

Trésorier

22, rue du Palmier Royal – 97470 SAINT-BENOÎT

Vous recevrez en retour votre carte de membre et un reçu fiscal de dons aux œuvres, ouvrant droit à réduction d'impôt de 66%.

Cotisation solidaire : carte de membre par email, pas de reçu fiscal.