

# Maladie de Verneuil: une grande errance médicale

Méconnue, cette maladie inflammatoire de la peau qui se caractérise par des nodules douloureux touche 650 000 Français. Plutôt jeunes.

**P**eu connue et pourtant pas si rare. Affection inflammatoire et chronique de la peau, la maladie de Verneuil touche 1 % de la population âgée de plus de 15 ans en France (soit 650 000 Français) dont 10% de formes sévères. "C'est une des maladies les plus terribles que je connaisse, souffle Nathalie Quiles, cheffe du service de dermatologie de l'hôpital Saint-Joseph à Marseille. C'est une maladie des sujets jeunes qui se déclare le plus souvent à l'adolescence ou chez le jeune adulte avec une prédominance chez les femmes."

Complexe et multifactorielle, la maladie de Verneuil, appelée aussi hidradénite ou hidrosadénite suppurée, se caractérise par des lésions cutanées répétitives se localisant dans certaines zones spécifiques du corps (aisselles, plis de l'aîne, entrejambes, périnée, fesses voire sous les seins...). Elle est souvent associée aux poils et certaines glandes de la transpiration (glandes sudoripares) annexées aux poils qui sont parfois l'objet de surinfection.

Invalidante, elle évolue par poussées sous la forme de nodules ou d'abcès, parfois volumineux, "souvent très douloureux" qui peuvent laisser des cicatrices importantes.

"Onnote presque en permanence des écoulements, des douleurs, des surinfections, c'est un réel handicap pour ceux qui en sont atteints." Mais "le pire", selon la spécialiste, ce sont les années d'errance thérapeutique auxquelles sont confrontés les patients.

"Huit ans en moyenne pour poser un diagnostic, ce n'est



Les lésions s'observent souvent sous les aisselles./PHOTO DR

“  
Ces patients atterrissent souvent aux urgences pour une boule sous le bras.”

DR NATHALIE QUILES

pas possible. Ce sont des personnes qui atterrissent la plupart du temps aux urgences parce qu'elles ont une boule sous le bras ou une boule infectée qui suinte. Le problème, c'est que ni les urgentistes, ni les chirurgiens qui les opèrent de ces abcès, ne sont formés à cette pathologie. Ce retard de diagnostic entraîne des situations plus graves à traiter et des chirurgies parfois délabrantes."

Si la médecine ne connaît pas encore le mécanisme d'apparition de cette maladie inflammatoire, elle évoque une prédominance génétique et influence hormonale. La stratégie de la prise en charge repose en première intention sur des conseils hygiéno-diététique. "Lesurpoids et le tabac sont des facteurs aggravants de la maladie", complète Nathalie Quiles et de rajouter: "des traitements sont proposés à chaque étape et en fonction de la sévérité de la maladie. Aucun ne permet de guérir définitivement. Pour les formes modérées, le protocole établi fait appel à des traitements locaux jusqu'à la prise d'antibiotiques. Dans certains cas, on y associe des antalgiques de type paracétamol quand les malades souffrent trop. En revanche,

les anti-inflammatoires sont contre-indiqués car il y a toujours un risque infectieux. Enfin, concernant les formes les plus sévères, quand le traitement médical ne suffit pas, la chirurgie d'exérèse des zones atteintes est le dernier recours. Enfin, l'épilation des poils au laser est également conseillée car il apporte un certain confort."

Malgré le tableau dressé, la recherche avance. De nouvelles approches thérapeutiques sont enfin apportées, "surtout dans les formes graves". C'est le cas des biothérapies. "Elles complètent l'arsenal thérapeutique et sont réservées aux formes sévères. Elles représentent un espoir car prises en traitement de fond, elles diminuent les récurrences."

D'autre part, dans cette maladie inflammatoire, l'aspect psychologique n'est pas à sous-estimer. "La maladie de Verneuil nécessite une prise en charge multidisciplinaire car très handicapante sur le plan social. Certains malades ont du mal à assumer. D'autres vivent très mal l'image renvoyée ou restent à la maison clouer par des crises douloureuses. Ces patients sont sujets aux syndromes anxio-dépressifs." Sans oublier une vie sexuelle compliquée en raison de la localisation intime de certains abcès.

"Contrairement aux idées reçues, elle n'est pas contagieuse, se défend la spécialiste. "Ces patients méritent une vraie reconnaissance de leur maladie. C'est toujours important de communiquer. De leur dire qu'ils ne sont plus seuls que des moyens existent."

Florence COTTIN