



**SOLIDARITE
VERNEUIL**

<http://www.solidarite-verneuil.org>

Vous et la maladie de Verneuil

Enquête sur la qualité de vie et de soins de malades atteints
d'hydrosadénite suppurée ou maladie de Verneuil

Mars 2011 – Février 2014



Enquête réalisée par

SOLIDARITE VERNEUIL – Lyon – www.solidarite-verneuil.org

Association loi 1901 à but non lucratif n°W691073081 déclarée le 10/02/09 préf. du Rhône

Enquête : « Vous et la maladie de Verneuil »

Inflammation chronique des glandes sudorales apocrines, la **maladie de Verneuil** représente pour toutes les personnes qui en sont atteintes une souffrance intense tant sur le plan physique que sur le plan psychologique.

L'apparition récurrente d'abcès parfois volumineux et toujours douloureux dans les zones les plus sensibles entraîne des douleurs quasi permanentes.

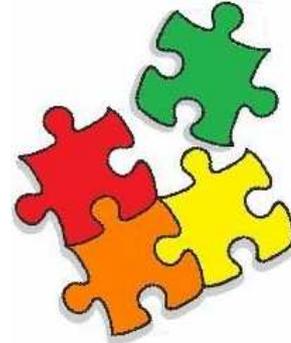
Les difficultés d'exécution des actes les plus simples de la vie quotidienne, les obstacles rencontrés dans les vies sociale, familiale et professionnelle sont autant de désordres qui ne trouvent actuellement aucune réponse concrète, plongeant les malades dans une incertitude et une grande inquiétude du lendemain.

Ce questionnement permanent que le corps médical, malgré tous ses efforts, ne parvient pas à soulager, représente un réel enjeu de santé publique auquel il faudra bien un jour répondre.

La solution viendra vraisemblablement des milliers de malades qui, fatigués de souffrir en silence, las de se sentir incompris par les tâtonnements des spécialistes rencontrés, détiennent par leur nombre grandissant le pouvoir de faire avancer la recherche et les mentalités. C'est par leur mobilisation que s'ouvrira enfin la voie de la guérison.

Ce document a vu le jour grâce à quelques-uns d'entre eux, qui ont accepté de se dévoiler pour aider le plus grand nombre. Cette enquête est un tout petit pas, certes, mais un premier pas tout de même, vers ce rêve de guérison.

Hélène RAYNAL,
Présidente de Solidarité Verneuil



SOLIDARITE VERNEUIL

Association loi 1901
à but non lucratif
déclarée le 10/02/09
en préfecture du Rhône
n°W691073081

www.solidarite-verneuil.org
solidarite.verneuil@gmail.com

Solidarité Verneuil
est une association lyonnaise
qui regroupe des malades, des amis
et parents de malades atteints
d'hydrosadénite suppurée.
Outre l'accompagnement et le suivi
personnalisé de ses adhérents,
Solidarité Verneuil propose,
par l'information et la communication,
d'interpeller les professionnels
de santé, les médias et
le grand public sur cette
pathologie orpheline qui concerne de
1 à 3% de la population.

Objectif de l'enquête :

L'objectif de ce questionnaire est de faire un point sur les conditions de vie et de prise en charge des patients atteints d'hydrosadénite suppurée ou maladie de Verneuil.

Méthodologie :

Le questionnaire a été systématiquement adressé aux malades qui ont contacté l'association depuis le 29 novembre 2010.

Il comporte 5 séries de questions destinées à mesurer la qualité de soin et la qualité de vie des malades.

Le questionnaire a fait l'objet d'une déclaration CNIL n°1464100 le 04/11/2010.

116 questionnaires ont pu être exploités.

Premiers chiffres :

- ✓ 26% des malades questionnés sont des hommes, 74% des femmes.
- ✓ La moyenne d'âge est de 36,8 ans (*11 ans pour le plus jeune, 77 ans pour le plus âgé*).
- ✓ 63% des malades sont des salariés en activité.
- ✓ 63% des participants vivent en Rhône-Alpes. Les autres sont établis sur tout le territoire : Franche-Comté, Languedoc-Roussillon, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord, Paca, Poitou-Charentes, Ile de France, Centre, Picardie, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Alsace, Bretagne, Suisse et Belgique.
- ✓ 70% des malades sont des fumeurs

I – Le malade

80% des malades sont couverts par une complémentaire santé

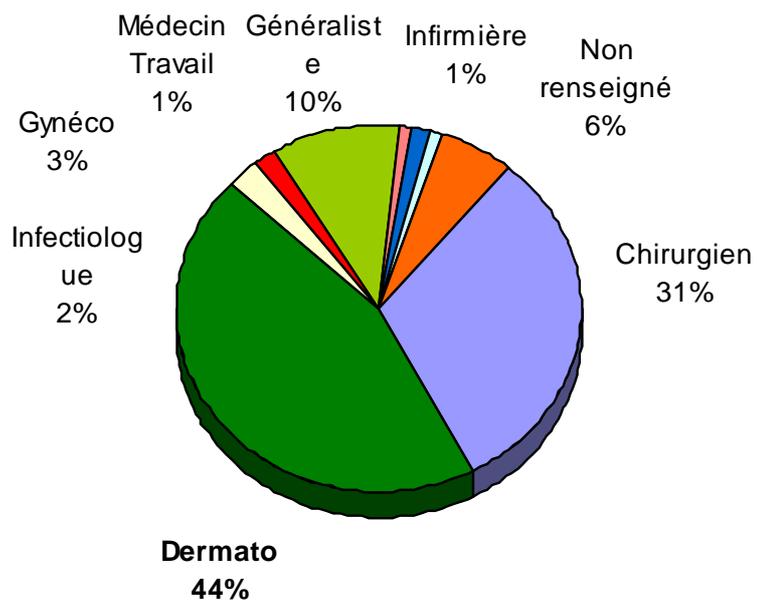
15% des malades sont reconnus travailleurs handicapés

14% des malades bénéficient de la couverture CMU

✓ Le diagnostic :

Pose du diagnostic :

Ce ne sont pas les médecins généralistes qui, la plupart du temps diagnostiquent la maladie de Verneuil mais plutôt les **dermatologues** (44%) et les chirurgiens (31%).



→ Le délai moyen de pose de diagnostic est de **8,8 ans**

✓ La prise en charge en ALD :

39% des malades sont pris en charge pour une durée moyenne de **2,8 années**.

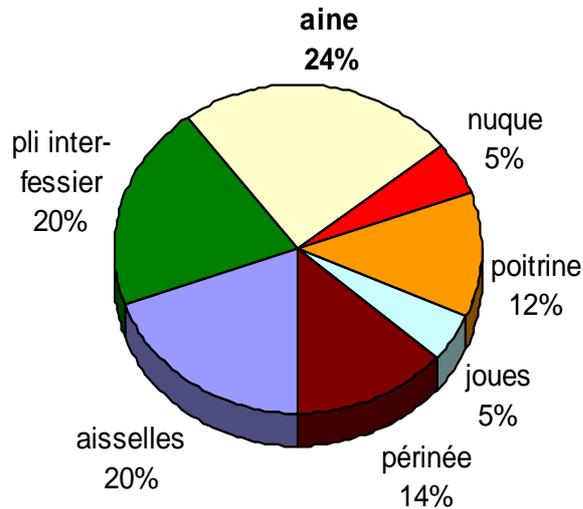
Les refus de prise en charge sont encore fréquents (**23%**).

83% des malades qui ont fait un recours ont finalement vu leur prise en charge accordée par l'Assurance maladie.

→ Les **2/3 des malades (61%) ne bénéficient pas de l'ALD**

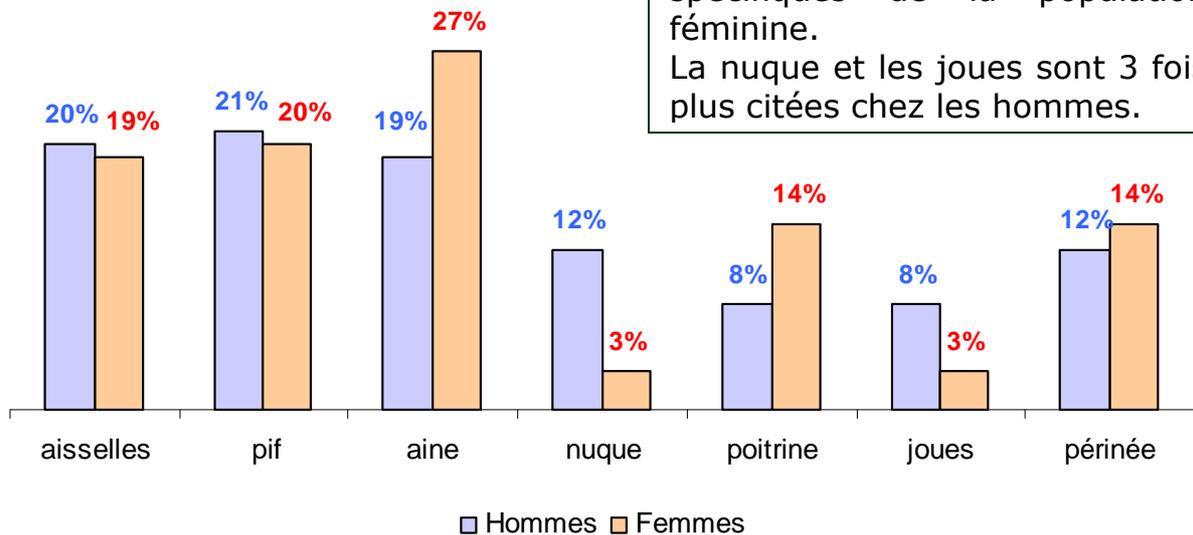
II – Les manifestations de la maladie

✓ Les sites touchés :



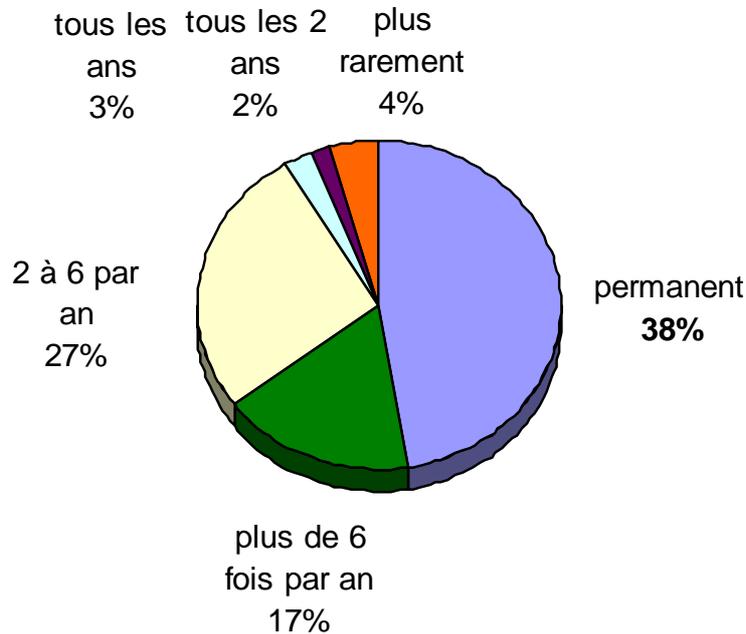
Tous sexes confondus, l'aine est la zone la plus fréquemment atteinte (24%), juste devant les aisselles et le pli inter fessier (20%)

Aisselles et plis inter fessiers sont touchés de façon quasi similaire chez les hommes et les femmes. L'aine, la poitrine et le périnée sont des atteintes plus spécifiques de la population féminine. La nuque et les joues sont 3 fois plus citées chez les hommes.



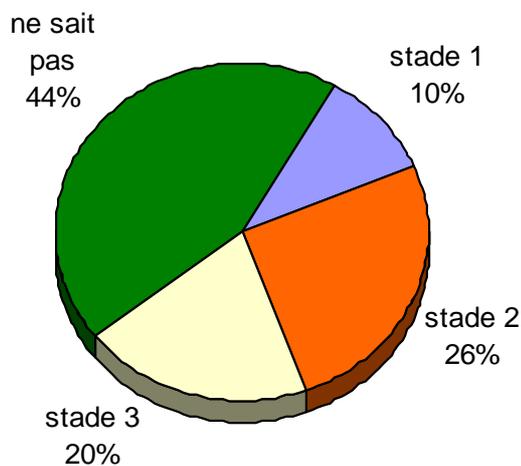
La maladie se manifeste le plus souvent sur plusieurs sites en même temps. Seulement 10% des personnes interrogées observent un seul site touché.

✓ **La fréquence des poussées :**



94% des malades ne passent pas une année sans poussée inflammatoire avec un pic de **38%** de personnes atteintes de façon permanente.

✓ **Les stades de la maladie :**



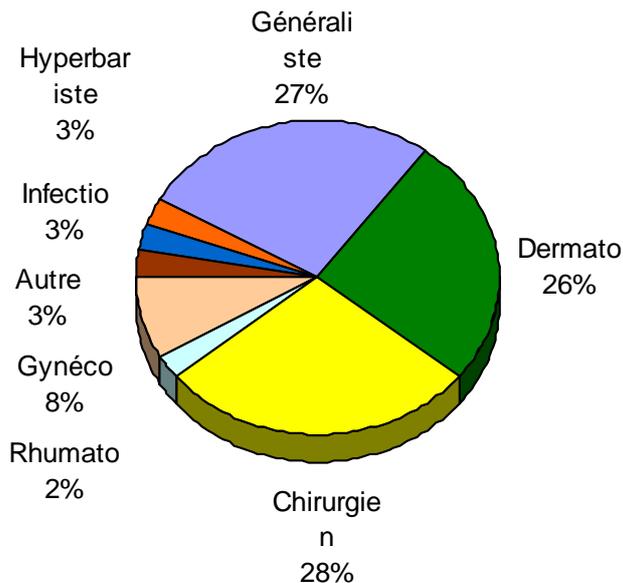
Difficile de se positionner objectivement dans l'échelle de Hurley (de 1 à 3), toutefois, grâce au corps médical et les échanges entre malades, **20%** d'entre eux déclarent être atteints au stade **le plus sévère** de la maladie.

→ **Près de la moitié des malades (44%) ne sait pas à quel stade de la maladie ils se situent**

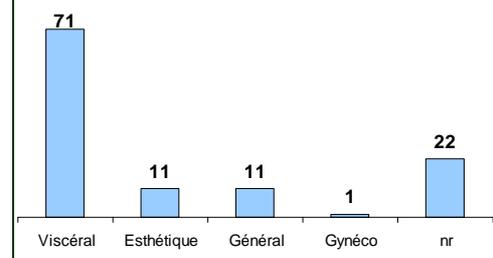
III – Le traitement de la maladie

✓ Les médecins consultés :

Une fois le diagnostic posé, les malades consultent de nombreux médecins au cours de leur parcours de soin. Les spécialistes les plus consultés sont les chirurgiens (28%), les généralistes (27%) et les dermatologues (26%)



Parmi les spécialités chirurgicales les plus consultées, la chirurgie viscérale est nettement prédominante (62%) devant la chirurgie esthétique et la chirurgie générale (9%).



✓ Les médecines douces :

28% des malades ont essayé des traitements par médecine douce avec une nette prédominance de l'homéopathie (33%).

✓ Les traitements médicamenteux :

63% des patients sont traités par voie topique.

89% des patients sont traités par voie orale. L'antibiothérapie est utilisée en grande majorité (13 produits différents cités), suivie par les traitements anti-acnéiques (7 produits différents cités).

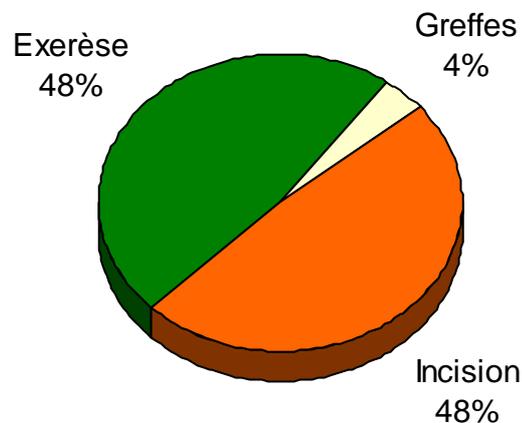
60% des patients combinent traitement par voie topique et voie orale.

→ On note une importante prescription d'anti-inflammatoires

III – Le traitement de la maladie (suite)

✓ Les interventions chirurgicales :

94% des patients ont subi des interventions chirurgicales. Incisions et exérèses sont les deux actes les plus souvent proposés (48%). La greffe est plus anecdotique (4%).



→ **En moyenne, chaque patient a déjà subi 8 incisions et 4 exérèses**

✓ Les consultations hors région :

Plus d'un tiers des malades a été amené à consulter en dehors de sa région (36%). A cette occasion, seulement **24%** d'entre eux ont bénéficié d'une prise en charge des frais de transport par l'Assurance maladie.

VI – Les suites de traitements

✓ Les effets indésirables des traitements médicaux :

62% des patients souffrent d'effets secondaires des traitements administrés :

- *Troubles d'ordre digestif* : Reflux gastriques - Vomissements - Nausées - Mycoses - Brûlures d'estomac - Troubles intestinaux - Diarrhées - Problèmes hépatiques - Hépatite médicamenteuse.
- *Troubles d'ordre cutané* : Irritations - Muqueuses asséchées - Mycoses - Sécheresse de la peau - Sécheresse des yeux - Démangeaisons intenses - Fourmillements.
- *Autres troubles* : Fatigue - Hallucinations - Obésité - Maux de tête - Perte d'appétit - Perte de poids - Perte d'équilibre - Sueurs froides - Vertiges - Chaud/froid - Chute de cheveux - Dépression - Fatigue chronique.

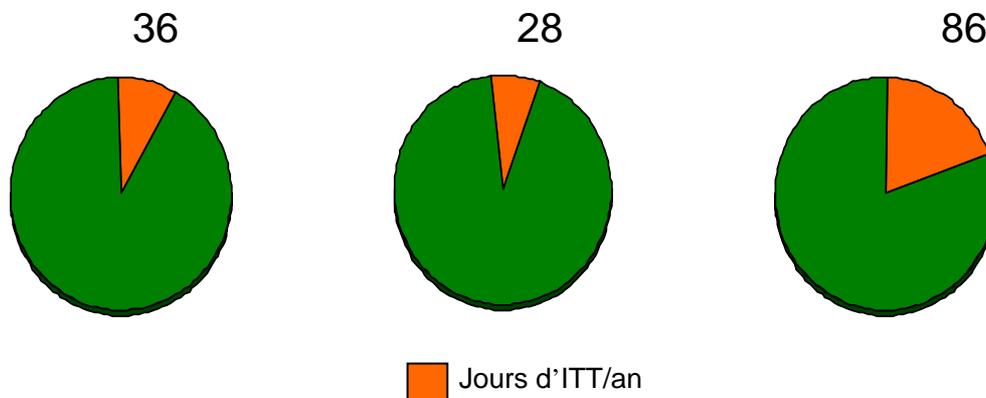
✓ Les arrêts maladie :

63% des personnes questionnées sont **salariées** en activité

→ **Hors** traitement ou intervention chirurgicale, **59%** les malades salariés prennent en moyenne **36 jours** de congé maladie par an.

→ **Au cours** de traitements médicamenteux, **16%** les malades salariés prennent en moyenne **28 jours** de congé maladie par an.

→ A la suite d'interventions chirurgicales, **84%** des malades salariés prennent en moyenne **86 jours** de congé maladie par an.



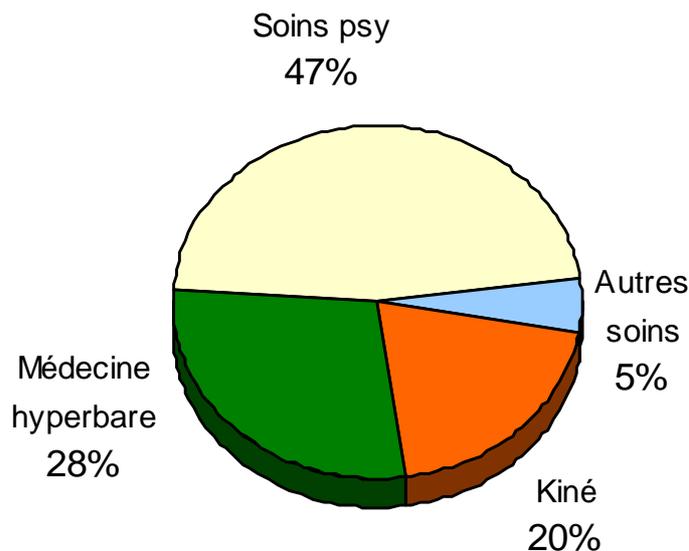
✓ **Les soins infirmiers :**

A la suite d'interventions chirurgicales, **88%** des patients opérés ont recours à un cabinet d'infirmiers.

→ **La durée annuelle moyenne des soins infirmiers Post-opératoires est de 58 jours par malade**

✓ **Les soins médicaux post-traitement :**

A la suite de traitement médicamenteux et/ou d'interventions chirurgicales, **41%** des patients ont été amenés à consulter :



→ **71% des malades suivis en oxygénothérapie hyperbare notent l'effet bénéfique de cette technique sur la cicatrisation**

VI – Maladie de Verneuil et qualité de vie

✓ Les préjudices au quotidien :

La **vie de famille** est perturbée par la maladie pour **78%** des personnes interrogées.

- *Précisions* : Vie amoureuse et relations intimes difficiles - Problème de communication et manque de compréhension de la part de la famille - Nervosité, impatience, irritation - Amplitude des mouvements réduite - Difficultés aux déplacements et mouvements simples - Difficultés à s'occuper des enfants - Pas de partage d'activités communes avec le reste de la famille.

La **vie sociale** est perturbée par la maladie pour **76%** des personnes interrogées.

- *Précisions* : Annulation de soirées, de week-end, de projets de vacances - Isolement, exclusion - Problèmes vestimentaires - Nervosité, sentiment de honte - Abandon d'activités sportives - Activité limitée - Crainte du jugement porté - Questionnement incessant - Célibat subit.

La **vie professionnelle** est perturbée par la maladie pour **68%** des personnes interrogées.

- *Précisions* : Arrêts de travail répétés - Démotivation - Difficultés à se concentrer - Douleur difficile à oublier - Fatigue chronique - Difficultés avec la position assise - Agressivité - Mal-être - Difficultés à se déplacer, à porter des charges lourdes - Incompréhension de la part des collègues - Mise à l'écart, mise au placard.

✓ Les malades actifs et la vie professionnelle :

66% des salariés ont informé leur **employeur** de leur état de santé

54% des salariés ont informé le **médecin du travail** de leur état de santé

70% des salariés ont informé leurs **collègues** de leur état de santé

→ **Près d'1 malade sur 2 n'a pas jugé bon d'informer son médecin du travail**

✓ Malades et activités sportives :

Seulement **33%** peuvent pratiquer des activités sportives.

62% ont dû renoncer à une pratique sportive en raison de leur état de santé.

- *Les activités abandonnées* : Equitation - Rugby - Sport à la maison - Foot - Vélo - Tennis - Balade - Natation - Sports collectifs - Danse - Ski - Roller - Cirque - Course à pied - sport en salle - Voile - Gym aquatique.

✓ **Le ressenti des malades :**

En fin de questionnaire, les malades avaient la possibilité de retranscrire leurs émotions ainsi que leurs attentes.

→ La plupart des témoignages font état d'une **grande détresse** et de **sentiments d'impuissance** et **d'abandon** :

- « Psychologiquement c'est très difficile à vivre »
- « C'est une maladie très invalidante qui occasionne une gêne pour le malade et l'entourage »
- « Sentiment d'impuissance face à la récurrence continue »
- « Une épée de Damoclès au dessus de la tête »
- « Elle empêche de se projeter dans le futur »
- « Je ne supporte pas de me voir nue »
- « Je suis encore plus déprimée depuis que j'ai eu le diagnostic »
- « C'est un lourd handicap autant physiquement que psychologiquement »
- « Cette maladie me bouffe la vie »
- « Cette maladie est un cancer »
- « La maladie de Verneuil a bouleversé mon quotidien »
- « Je me sens complètement seule au monde et incomprise face aux autres »

→ Ils regrettent la **mauvaise prise en charge** de la maladie et le manque de connaissance du monde médical :

- « En colère de voir que beaucoup de praticiens ignorent cette maladie »
- « La plupart des médecins ne connaissent pas cette maladie, et souvent on me fait ressentir que c'est exagéré, que c'est le stress ou le poids qui est la cause, et on n'a pas de traitement adapté »
- « J'ai dû consulter environ 7 ou 8 médecins et spécialistes avant que le bon diagnostic soit posé ! »
- « Mon traitement s'avère inefficace et j'ai peur pour la suite »
- « C'est une désolation de ne pas avoir de traitement efficace »
- « Ce qui est intolérable, c'est le manque de prise en charge par la sécurité sociale »
- « Aides sociales souvent longues à obtenir, aucune recherche sérieuse sur la maladie, pas de traitement réellement adapté »
- « Je ne me sens pas soutenue ni aidée et en manque d'informations »

→ Ils appellent à plus d'efficacité de cette prise en charge mais **restent optimistes** à ce sujet :

- « Il faut tenir bon cela passera un jour j'en suis sûr »
- « J'en peux plus !!! Traitement ? »
- « Pourvu qu'un remède efficace soit rapidement trouvé ! »
- « Un seul souhait : que l'on trouve enfin un remède contre cette maladie »
- « Ça serait bien que les médecins soient plus informés à ce niveau, et qu'on puisse compter sur eux dans les moments de crise pour avoir un bon traitement »
- « J'espère vaincre cette maladie un jour »

ANNEXES

ANNEXE I : courrier joint au questionnaire

Lyon, novembre 2010

Bonjour,

Dans le cadre de la **réforme de l'Assurance maladie**, de nombreuses modifications vont être apportées à la prise en charge et au suivi des malades atteints de maladies chroniques. La **maladie de Verneuil** n'échappera pas à ces aménagements, et chacun de nous a un rôle à jouer dans l'élaboration de ces nouvelles mesures.

Témoin au quotidien des difficultés croissantes des malades, **Solidarité Verneuil** propose d'interpeller nos députés et sénateurs sur la nécessité de garantir un **accompagnement de qualité** pour chaque malade. Pour ce faire, votre association a besoin de mieux connaître vos difficultés au quotidien en matière de prise en charge et de qualité de vie, c'est la raison pour laquelle nous vous adressons ci-joint un **questionnaire** pour **mieux vous connaître**.

Les informations collectées seront compilées et feront l'objet d'un **document synthétique** présentant un état des lieux de l'ensemble des malades. Ce document sera par la suite adressé à tous les acteurs à même d'intervenir au plus haut niveau de l'Etat.

Pour être la plus précise possible, cette étude nécessite la **mobilisation** d'un **maximum de malades** et nous comptons sur chacun de vous pour participer activement à cette initiative. A cet effet, vous trouverez dans ce pli une enveloppe affranchie pour la réponse.

Ce questionnaire a été déclaré à la CNIL (déclaration 1464100 du 04/11/2010) qui a autorisé Solidarité Verneuil à mener cette enquête auprès de vous.

Pour la moindre question concernant ce questionnaire ou ce projet, n'hésitez pas à nous contacter à :

solidarite.verneuil@gmail.com ou au 06 27 44 77 60.

Nous vous remercions vivement de votre participation.

L'équipe de solidarité Verneuil

ANNEXE II : le formulaire**VOUS ET LA MALADIE DE VERNEUIL**

Ce questionnaire est destiné aux malades atteints d'hydrosadénite suppurée. Il peut toutefois être complété par un membre de son entourage en son nom. Dans ce cas, précisez quel est votre lien avec cette personne (fils, fille, conjoint...) :

Nom et prénom du malade :

Mail :

1 - LE MALADE :Sexe : F M Date de naissance : / / Fumeur Oui Non Région : Profession : En activité Oui Non

Depuis quelle année êtes-vous atteint(e) ?

A quelle date a été posé le premier diagnostic ?

par quel médecin (généraliste, dermatologue...) ? :

Bénéficiez-vous de la CMU ? Oui Non Avez-vous une complémentaire santé ? Oui Non Etes-vous reconnu travailleur handicapé ? Oui Non

Bénéficiez-vous actuellement d'une prise en charge en ALD ?

Oui Non Si oui, pour quelle durée ?Avez-vous fait plusieurs demandes d'ALD depuis que vous êtes malade ? Oui Non

Nombre de demandes :

Nombre de demandes acceptées :

Nombre de demandes refusées avant recours :

Nombre de recours engagés :

Nombre de demandes refusées après recours :

2 - LA MALADIE :**Quels sont les sites des atteintes dont vous souffrez ou avez souffert ?**Aisselles Pli inter fessier Aine Nuque Poitrine Joues Périnée Autres, précisez :**En moyenne, quelle est la fréquence des périodes de poussées ?**Permanent + de 6 fois/an de 2 à 6 fois/ an Tous les ans Tous les 2 ans Plus **A quel stade de la maladie êtes-vous actuellement ?**Stade I Stade II Stade III Ne sait pas

3 - LE TRAITEMENT DE LA MALADIE :

Quels médecins avez-vous déjà consultés ?

Généraliste Dermatologue

Chirurgien *précisez (général, viscéral, esthétique...)* :

Rhumatologue Gynécologue

Infectiologue Hyperbariste

Autres, précisez :

Avez-vous bénéficié de traitements médicamenteux par voie orale ?

Oui Non

Précisez :

Avez-vous bénéficié de traitements médicamenteux par voie topique (cutanée) ?

Oui Non

Précisez :

Avez-vous subi des interventions chirurgicales ?

Oui Non

De quel type ? Incision Oui Non Combien ?

 Exérèse large Oui Non Combien ?

 Greffe Oui Non Combien ?

Autres (précisez) : Oui Non Combien ?

Avez-vous été traité par médecine douce ? Oui Non

Si oui, précisez :

Avez-vous été amené à consulter en dehors de votre région ? Oui Non

Si oui, les frais de transport ont-ils été pris en charge ? Oui Non

4 - LES SUITES DE TRAITEMENTS :

Lors de traitements médicamenteux, avez-vous ressenti des effets indésirables ?

Oui Non

Lesquels :

A la suite d'interventions chirurgicales, avez-vous eu besoin de soins infirmiers ?

Oui Non

Durée moyenne (par intervention) :

Si vous êtes salarié, avez-vous déjà eu des arrêts maladie ?

Hors traitement ou intervention chirurgicale : Oui Non

Durée moyenne (par an) :

Suite à des traitements médicamenteux : Oui Non

Durée moyenne (par an) :

Suite à des interventions chirurgicales : Oui Non

Durée moyenne (par an) :

A la suite de traitements et/ou d'interventions chirurgicales, avez-vous eu besoin de soins paramédicaux ?

Kinésithérapie : Oui Non

Médecine hyperbare : Oui Non

Psychologie/psychiatrie : Oui Non

Autres (précisez) :

Si vous avez fait des séances d'oxygénothérapie (médecine hyperbare), avez-vous noté une accélération significative de la cicatrisation ? Oui Non

5 - LA QUALITE DE VIE :

Pensez-vous que votre état de santé vous porte préjudice dans votre quotidien ?

En famille Oui Non

Précisez :

Dans votre environnement social (amis, voisins...) Oui Non

Précisez :

Au travail Oui Non

Précisez :

Avez-vous informé votre employeur de votre état de santé ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

Avez-vous informé le médecin du travail de votre état de santé ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

Avez-vous informé vos collègues de votre état de santé ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

Avez-vous des pratiques sportives ? Oui Non

Lesquelles ?

Avez-vous renoncé à des pratiques sportives à cause de la MV ? Oui Non

Lesquelles ?

6 – VOS OBSERVATIONS ET COMMENTAIRES SUR LA MV :

Nous vous remercions pour votre participation.

Ce document vous est proposé par l'association Solidarité Verneuil. Les précisions sur le nom du malade sont destinées à éviter les doublons et ne seront pas conservées par l'association lors du traitement des données et toutes les informations vous concernant resteront strictement confidentielles. Conformément à la loi « informatique et liberté » du 7 janvier 1978, vous avez un droit d'accès et de rectification des données vous concernant. Tout complément d'information et accès à votre questionnaire sont disponibles en appelant le 06 27 44 77 60. Ce questionnaire a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL à la date du 04/11/2010 sous le numéro 1464100.

Vous pouvez compléter ce formulaire en ligne et le retourner à : solidarite.verneuil@gmail.com ou l'imprimer et le compléter au stylo pour nous l'expédier par voie postale à :

Solidarité Verneuil - 173 avenue Barthélémy Buyer - Bat 1 Esc 1 - 69005 Lyon

En complétant ce formulaire, j'autorise Solidarité Verneuil à en exploiter le contenu à l'exception de mes nom et prénom que Solidarité Verneuil s'engage à ne pas conserver en regard des réponses apportées.

Date / /

ANNEXE III : déclaration CNIL



Récépissé de déclaration

Numéro de déclaration
1464100 v 0

Madame Helene RAYNAL
SOLIDARITE VERNEUIL
SOLIDARITE VERNEUIL
173 AVENUE BARTHELEMY BUYER
69005 Lyon

Informations enregistrées par la CNIL :

Organisme déclarant

N° SIREN ou SIRET : 512307422
Code NAF ou APE : 8690A
Nom : SOLIDARITE VERNEUIL
Adresse : 173 AVENUE BARTHELEMY BUYER BAT 1 ESC 1 69005 LYON
Tél : 0627447780 Fax : Messagerie : SOLIDARITE.VERNEUIL@GMAIL.COM

Finalité du traitement déclaré

ETAT DES LIEUX SUR LA PRISE EN CHARGE DE MALADES ATTEINTS D'HIDROSADENITE SUPPUREE OU MALADIE DE VERNEUIL

Date de la déclaration : 04-11-2010

La délivrance du présent récépissé permet au demandeur de mettre en œuvre le traitement. Elle ne l'exonère pas du respect des dispositions de la loi, portant notamment sur l'obligation d'informer les personnes concernées de leurs droits (article 32) et de prendre des mesures de sécurité pour assurer la confidentialité des données traitées (article 34).

Paris, le 08 novembre 2010
Par délégation de la commission

Alex TÜRK
Président de la commission

