

MISE AU POINT

Maladie de Verneuil

Aspects psychosociaux de la maladie de Verneuil

RÉSUMÉ : La maladie de Verneuil est une affection dermatologique fréquente, mal connue des praticiens et difficile à traiter. Elle touche les grands plis, se traduit par des poussées de nodules inflammatoires et douloureux, d'évolution suintante et souvent purulente. Elle débute en général à la fin de l'adolescence, et s'installe de façon chronique. Les poussées sont imprévisibles, et perturbent de façon importante la vie quotidienne.

Le retentissement psychologique est souvent considérable. La prise en charge doit être patiente mais active : il faut dédramatiser, expliquer les facteurs physiopathologiques et aggravants (tabac, surpoids notamment...) Il est possible aujourd'hui de soulager les patients par une association judicieuse des traitements. La prise en compte de l'impact sur le bien-être est fondamentale.



→ Y. GALL
Service de Dermatologie, CHU,
TOULOUSE.

L'hydrosadénite suppurée [1] est une affection des plis se caractérisant par des poussées de lésions inflammatoires (nodules, abcès), récidivantes et imprévisibles, douloureuses et gênantes pour les activités de la vie courante. Le caractère suintant et volontiers purulent des lésions ajoute des difficultés à leur prise en charge régulière, et accroît leur retentissement [2].

Il s'agit d'une des affections dermatologiques les plus inconfortables et très mal tolérées. La méconnaissance par certains praticiens de la nature réelle de cette affection et du caractère erroné de certaines informations trouvées ou échangées sur Internet y ajoutent une sensation d'angoisse, d'inquiétude et parfois d'abandon, d'autant que circule la notion d'incurabilité de cette affection.

Il est pourtant possible de soulager ces patients, de leur donner des informations précises sur les causes de la maladie, les facteurs aggravants et les possibilités de prise en charge.

La maladie de Verneuil touche environ 1 % de la population générale [3] et affecte considérablement le bien-être des patients.

Retentissement psychologique de la maladie de Verneuil et comparaison avec d'autres affections

On imagine aisément l'impact psychologique important de cette affection [3] qui est confirmé par de nombreuses études utilisant les échelles de qualité de vie [4], notamment le *Dermatology Life Quality Index* (DLQI). **Plus de 60 % des patients atteints ont une altération de leur qualité de vie** [5].

Le **tableau 1** présente les principaux items affectés dans la maladie de Verneuil [6].

La maladie de Verneuil a d'importantes répercussions sur l'état psychologique et la qualité de vie des patients. La pratique quotidienne révèle un retentissement

Information communiquée
en collaboration avec

abbvie

MISE AU POINT

Maladie de Verneuil

Principaux symptômes	1	Tendance dépressive
	2	Perte d'intérêt
	3	Manque d'énergie
Symptômes associés	4	Perte de confiance en soi
	5	Sentiment de culpabilité
	6	Pensées suicidaires
	7	Difficultés de concentration
	8	Agitation – Instabilité
	9	Troubles du sommeil
	10	Perte d'appétit

TABLEAU I : Items affectés dans la maladie de Verneuil [6].

considérable parfois exprimé, mais toujours sous-jacent. Plusieurs études révèlent que l'hidrosadénite suppurée compte parmi les affections dermatologiques ayant le plus fort retentissement psychologique, supérieur à certaines acnés graves, et au psoriasis (tableau II).

En comparaison avec les affections sévères extradermatologiques, l'hidrosadénite suppurée possède un retentissement équivalent au cancer, à l'asthme et à la bronchopathie chronique obstructive, à l'accident vasculaire cérébral, à l'infarctus myocardique et à la transplantation d'organe.

Certaines localisations, notamment anogénitales, ont une importance particulière du fait de l'impact psychosocial majeur, de la fréquence des symptômes associés et des douleurs perturbant la vie quotidienne des patients. La plupart des études retrouvent une nette corrélation entre le nombre de lésions, leurs localisations et l'impact sur la qualité de vie [7].

Un état dépressif chronique est fréquent et directement lié à la sévérité de

la maladie. Ce risque doit être présent à l'esprit du clinicien et évalué au cours de la consultation d'autant que la maladie est ancienne, évolutive et comporte des localisations au niveau de la face (acné associée, kystes sur le cou (fig. 1) ou derrière les oreilles...) et au niveau du périnée.

Le niveau d'asthénie dont se plaignent les patients dépend du nombre de lésions et de l'existence d'une localisation anogénitale. La fatigue est chronique et aussi importante que dans les affections sévères comme le psoriasis ou l'arthrite psoriasique. Cette asthénie



FIG. 1 : Kystes du cou.

est comparable à celle observée dans certaines affections graves comme le myélome multiple ou la maladie de Parkinson [5].

Vécu des patients : plaintes et ressenti

Le vécu des patients est rythmé par les signes cliniques de la maladie. Les poussées inflammatoires récurrentes de lésions nodulaires et pustuleuses des plis, survenant de façon imprévisible, et durant plusieurs semaines, s'accompagnent :

>>> De douleurs parfois sévères, notamment à la position assise (fig. 2) et à la marche, qui gênent la vie quotidienne et l'activité professionnelle, empêchent la pratique d'activités sportives et compromettent gravement la vie de couple et les relations sexuelles.

>>> De lésions suintantes, malodorantes, tachant les vêtements, laissant des cicatrices indélébiles sous la forme



FIG. 2 : Cicatrices mutilantes sur les fesses entraînant une gêne importante dans la vie quotidienne.

Hidradénite suppurée	Rhumatisme psoriasique	Psoriasis	Eczéma atopique	Acné	Alopécie	Maladie de Darier	Maladie de Hailey-Hailey	Urticaire chronique idiopathique
12,67	8,6	9,8	8,8	9,20	8,30	5,89	6,06	8,80

TABLEAU II : DLQI moyen mesuré au cours de différentes affections dermatologiques [5].

de pertuis, de tunnels et de nodules fibreux rétractiles.

Le MDI (*Major Depression Inventory*) permet de comparer le stade de la maladie et le risque dépressif [6]. Dans une étude récente, les auteurs ont évalué le risque de dépression en fonction des stades de Hurley chez 211 patients atteints de la maladie de Verneuil (**tableau III**).

Le MDI moyen était plus élevé pour les patients atteints d'hidrosadénite suppurée (MDI = 11) que pour des patients contrôles (MDI = 7,2) atteints d'autres affections cutanées (acné, eczéma, psoriasis, tumeurs de la peau...).

Les patients se sentent mal [8], se déconsidèrent en raison des lésions cutanées actives et/ou séquellaires, ont des difficultés pour se vêtir, pour mettre des pansements adhésifs... La stigmatisation vis-à-vis de la maladie est forte. Ils expriment souvent un état dépressif, de la mélancolie, parfois de l'irritation, de la désolation. Certains ont des idées suicidaires. D'autres utilisent des drogues (cannabis par exemple) ou abusent d'alcools forts. Ils se sentent souvent abandonnés, et ont l'impression de ne pas pouvoir contrôler l'évolution de leur maladie, de ne pas être pris correctement en charge [8].

Certains patients ont l'impression de ne pas être propres, de sentir mauvais. Ils décrivent une vie chaotique du fait du caractère inattendu des poussées, de la difficulté de prévoir des rendez-vous, de la gêne pour s'asseoir ou

conduire, pour assister à une réunion prolongée...

Leur maladie est volontiers tabou. Ils se confient peu [9], et s'inquiètent de la possible transmission à leurs enfants.

Facteurs aggravant le retentissement

Un certain nombre d'éléments sont susceptibles d'aggraver le retentissement de l'affection :

- Le tabagisme [10], retrouvé chez près de 90 % des malades, est un facteur aggravant en stimulant la sécrétion des glandes eccrines, en augmentant le chimiotactisme des polynucléaires et en favorisant la prolifération du staphylocoque doré... C'est aussi un agent de dépendance qui fragilise les malades.
- Le surpoids [11], noté chez plus de 60 % des patients, est souvent associé au tabagisme, ce qui complique le sevrage. L'obésité accroît les frictions et favorise la rétention des glandes sudorales...
- L'association à un syndrome métabolique [12].
- La multiplicité des sites atteints retentit plus gravement sur les aspects psychosociaux, notamment les localisations anogénitales et les zones visibles comme la racine des cuisses (**fig. 3**), le cou ou la nuque.
- La chronicité, la répétition des poussées, l'ancienneté de la maladie.



FIG. 3 : Lésions inguinales, extrêmement douloureuses.

- Les comorbidités : folliculite décalvante, acné *conglobata*, maladies digestives inflammatoires [13].
- L'intolérance à certains médicaments.
- La méconnaissance des professionnels de santé vis-à-vis de l'affection, les explications parfois discordantes d'un praticien à l'autre.

Cette méconnaissance est un facteur de stress supplémentaire pour les patients qui consultent divers praticiens au fur et à mesure de l'évolution de l'affection :
 – au début, le généraliste parle souvent d'abcès chroniques ou de kystes ;
 – le chirurgien consulté au moment des poussées douloureuses confirme ce diagnostic, et incise les lésions sans les remettre dans leur contexte ;
 – l'urgentiste traite une lésion abcédée aiguë en méconnaissant le caractère particulier de la maladie ;
 – quant au dermatologue, il se déclare volontiers démuni vis-à-vis de cette affection qu'il sait qualifier mais dont il ignore la prise en charge.

Il n'est donc pas rare que le diagnostic de maladie de Verneuil ne soit posé qu'au bout de 5 à 10 ans d'évolution.

Quelques conseils pratiques

Au cours de la première consultation notamment, il est primordial de prendre le temps :

MDI: Stade Hurley	Pas de dépression	Dépression légère	Dépression modérée	Dépression sévère
Hurley 1	44	1	2	2
Hurley 2	71	7	6	8
Hurley 3	15	3	1	3

TABLEAU III : Risque de dépression en fonction des stades de Hurley de la maladie. D'après [6].

MISE AU POINT

Maladie de Verneuil

POINTS FORTS

- ➔ La maladie de Verneuil évolue de façon chronique. Les poussées douloureuses, soudaines et imprévisibles expliquent son retentissement considérable.
- ➔ La vie personnelle, familiale et professionnelle est profondément affectée. L'hydrosadénite suppurée fragilise les patients plus que d'autres affections dermatologiques chroniques.
- ➔ La douleur, le caractère purulent et suintant des lésions s'ajoutent au désarroi des malades qui sont souvent frappés de la méconnaissance que témoignent beaucoup de praticiens vis-à-vis de cette affection.
- ➔ La maladie de Verneuil est une cause fréquente d'absentéisme au travail et de dépression chronique, d'autant plus quand certains patients sont persuadés qu'il n'y a pas de traitement permettant une rémission de longue durée ou une guérison.

- D'une explication détaillée concernant les mécanismes, les causes et les facteurs d'entretien/d'aggravation de la maladie de Verneuil.

- D'une prise en charge globale faisant appel selon les cas :
 - à un chirurgien spécialisé et formé à la prise en charge particulière de l'affection (pour les cas sévères : exérèse de l'ensemble des zones atteintes et non seulement une évacuation des abcès) ;
 - à un nutritionniste ou un tabacologue, car l'alimentation et le tabac constituent souvent des facteurs déstressants dont les patients ont du mal à se défaire ;
 - à un psychologue tant le retentissement de la maladie est grand et les conséquences pénibles... d'autant que l'affection est ancienne et que les patients sont persuadés qu'aucune possibilité thérapeutique définitive n'existe. Parfois, la détresse est visible ou exprimée ; souvent, elle est masquée, mais il faut penser à l'évaluer pour faciliter la prise en charge.

Plusieurs échelles permettent d'évaluer le retentissement de la maladie de Verneuil et d'en mesurer l'importance :

- Les quatre premières qualifient la sévérité de la maladie :

- les trois stades de la classification de Hurley rendent compte de l'importance de la maladie et de son ancienneté ;
- le score de Sartorius modifié est plus quantitatif et plus précis mais plus complexe ;
- de même que les 5 stades du HS-PGA (évaluation globale par le médecin) ;
- et le HiSCR qui mesure l'évolution des lésions actives au cours du traitement.

- Les deux suivantes évaluent son retentissement sur la qualité de vie des patients :
 - le Skindex mesure le bien-être psychologique, l'estime de soi, l'impact sur les loisirs et la vie sociale, l'importance de l'inconfort et de la douleur ainsi que l'impact des traitements ;
 - le DLQI comporte 10 questions sur l'influence de la maladie au quotidien au cours des 7 jours précédents.

Conclusion

La maladie de Verneuil est particulièrement délétère pour la qualité de vie des patients, et retentit sévèrement sur l'ensemble de leurs activités.

L'évolution chronique contribue au stress et à leur angoisse. Le tabagisme et le surpoids sont souvent associés et difficiles à combattre.

Bibliographie

1. JEMEC GBE, HEIDENHEIM M, NIELSEN NH. Hidradenitis suppurativa. Characteristics and consequences. *Clin Exp Dermatol*, 1996;21:419-423.
2. ALIKHAN A, LYNCH PJ, EISEN DB. Hidradenitis suppurativa : a comprehensive review. *J Am Acad Dermatol*, 2009;60:539-561.
3. COSMATOS I, MATCHO A, WEINSTEIN R *et al*. Analysis of patient claims data to determine the prevalence of hidradenitis suppurativa in the United States. *J Am Acad Dermatol*, 2013;68:412-419.
4. JEMEC GBE, WULF HC. Patient-physician consensus on quality of life in dermatology. *Clin Exp Dermatol*, 1996;21:177-179.
5. MATUSIAK L, BIENIEK A, SZEPIETOWSKI JC. Psychological Aspect of Hidradenitis Suppurativa. *Acta Derm Venereol*, 2010; 90:264-268.
6. ONDERDIJK AJ, VAN DER ZEE HH *et al*. Depression in patients with hidradenitis suppurativa. *JEADV*, 2013;27:473-478.
7. WOLKENSTEIN P, LOUNDOU A, BARRAU K *et al*. Quality of life impairment in hidradenitis suppurativa : a study of 61 cases. *J Am Acad Dermatol*, 2007; 56:621-623.
8. ESMANN S, JEMEC GBE *et al*. Psychological impact of hidradenitis suppurativa: a qualitative study. *Acta Derm Venereol*, 2011;91:328-332.
9. DER WERTH JM, JEMEC GBE. Morbidity in patients with hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*, 2001;144:809-813.
10. KONIG A, LEHMAN C, ROMPEL R *et al*. Cigarette smoking as a triggering factor of hidradenitis suppurativa. *Dermatology*, 1999;198:261-264.
11. SARTORIUS K, EMSTESTAM L, JEMEC GB *et al*. Objective scoring of hidradenitis suppurativa reflecting the role of tobacco smoking and obesity. *Br J Dermatol*, 2009;161:831-839.
12. GOLD DA, REEDER VJ, MAHAN MG *et al*. The prevalence of metabolic syndrome in patients with hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol*, 2014;70:699-703.
13. FIMMEL S, ZOUBOULIS C. Comorbidities of hidradenitis suppurativa (acne inversa). *Dermatoendocrinol*, 2010;2:9-16.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.