Maladie de Verneuil : Imane alerte sur cette affection chronique de la peau

Imane Dadi est la représentante des Hauts-de-France de l'association Solidarité Verneuil.

À 33 ans, Imane Dadi est devenue correspondante Hauts-de-France pour l'association Solidarité Verneuil. Elle-même atteinte de cette affection, l'infirmière domiciliée à Guesnain nous parle de son rapport à la maladie et de sa volonté d'aider ceux qui en sont atteints.

PAR ANDYA GOMICHON
douai@lavoixdunord.fr

GUESNAIN. Imane Dadi a 33 ans. Elle est infirmière et vit à Guesnain. Alors qu'elle souffre depuis plusieurs années d'un mal incompréhensible et sur lequel les spécialistes ont du mal à se positionner, on lui diagnostique la maladie de Verneuil en 2014. Un mal qui touche près de 650 000 personnes en France. « *La première fois qu'on m'a parlé de cette pathologie, je ne l'ai pas accepté. Puis je suis tombée sur des brochures qui en parlaient, et j'ai fait mine de m'y intéresser pour mes patients… Ça m'a fait un choc. J'ai enfin pu mettre des mots sur ma maladie.* »

Peu de temps avant sa première opération, l'infirmière rencontre par hasard l'association Solidarité Verneuil. « *Ils m'ont tout de suite été d'une grande aide. Grâce à eux, j'ai pu me faire opérer à Lyon par un médecin au fait de la maladie* ». Par la suite, la jeune femme décide de s'engager dans l'association et devient correspondante des Hauts-de-France. « *Je voulais aider les personnes qui comme moi, sont atteintes de cette maladie. Les aider comme on m'a aidée, pour qu'elles ne se retrouvent pas seules et déboussolées.* »

Aujourd'hui implantée dans toute la France, l'association a pour but d'établir un lien entre les malades de la région. De fait, elle accueille, accompagne et oriente les personnes atteintes de la maladie de Verneuil dans leurs parcours de guérison.

UNE PATHOLOGIE PEU CONNUE

La maladie de Verneuil touche entre 1 % et 3 % de la population mondiale et se manifeste à tout âge. Cette affection chronique de la peau est encore trop peu connue des médecins malgré ses multiples facteurs de déclenchements (stress, tabac, grossesse, choc émotionnel…) « *Le manque d'information conduit à l'isolement des patients, ce qui aggrave souvent leurs conditions de vie* », explique Imane.

Cette maladie « *ni contagieuse, ni mortelle* », se caractérise par l'inflammation de la racine des poils dans des zones ciblées (aisselles, aine, pli interfessier, seins, visage…).

Cela provoque un, voire plusieurs abcès qui gonflent et deviennent extrêmement douloureux. « *Ça rend les gestes quotidiens quasi insupportables et a une incidence sur la vie de couple. Beaucoup d'abcès se rompent seuls, mais ils dégagent une horrible odeur.* »

Plusieurs traitements existent pour apaiser la maladie, mais rien ne peut la soigner. « *L'opération, quand elle est bien faite, est une bonne option. Elle soulage et empêche la repousse du kyste. Mais la cicatrisation couche par couche est extrêmement longue et douloureuse* », indique Imane.

> **« *Les aider comme on m'a aidée, pour qu'elles ne se retrouvent pas seules et déboussolées.* »**

Et depuis juillet 2021, un nouvel espoir réside dans le traitement Humira. « *Il est très lourd et nécessite un suivi régulier parce qu'il affaiblit les défenses immunitaires, mais ceux qui l'ont utilisé sont très heureux de ses effets* », explique la Guesnoise. ■

Solidarité Verneuil, Hauts-de-France, contact 06 27 54 94 88 ou par mail à solidarité.verneuil.hdf@gmail.com

UNE RENCONTRE ORGANISÉE LE 26 MARS À ROUCOURT

Le samedi 26 mars, à 12 heures, l'association Solidarité Verneuil organise sa première réunion amicale des Hauts-de-France à Roucourt. « *Cet événement festif aura lieu dans un jardin qui peut accueillir jusqu'à deux cents personnes, tant des patients que leurs proches ou leurs amis* », indique Imane Dadi. Cet « *après-midi détente autour de la maladie* » a pour but le partage et l'expérience d'anecdotes des personnes atteintes de la maladie de Verneuil. « *On souhaite que les participants se sentent bien et comprennent qu'ils ne sont pas seuls* ». Cette rencontre sera aussi l'occasion d'inaugurer le « Verneuilleux », un gâteau créé spécialement pour l'association. *Rencontre sur inscription au standard de l'association : 06 27 54 94 88 ou par mail à solidarite.verneuil.hdf@gmail.com*