

Une inconnue non reconnue

Tout comme le fils d'Antonia, Christine est atteinte de la maladie de Verneuil, une maladie grave de la peau, très douloureuse, que l'on appelle aussi Hidrosadénite suppurée. Elle est peu connue du corps médical et se caractérise par l'apparition d'abcès à répétition. Elle n'est pas répertoriée sur la liste des affections de longue durée. Bien que très invalidante, la maladie n'est pas reconnue auprès des organismes qui statuent sur le handicap. Pourtant, elle touche 1 % de la population à des stades de gravité différents.

À l'origine de cette maladie ? La modification du système immunitaire apportée par le stress, souvent consécutif à une forte émotion. Les variations du système hormonal contribuent aussi à la contracter. De ce fait, les femmes sont plus particulièrement touchées. Le tabac et le surpoids sont considérés comme des facteurs aggravants.

« Je veux faire connaître cette maladie »

Elle n'est toutefois pas contagieuse. Une personne peut être porteuse sans pour autant la développer. Si dès le départ, le bon diagnostic est établi et si l'on pratique sur le patient le bon geste chirurgical, le risque de récurrence est bien moins élevé. À l'inverse les conséquences peuvent être désastreuses.



Antonia Bourdon, la maman d'Antony, atteint de la maladie de Verneuil, et Christine Blanchet, malade depuis neuf ans.

C'est ce qui est arrivé à Christine Blanchet, âgée de 50 ans et domiciliée au Péage-de-Roussillon. La maladie s'est déclenchée il y a neuf ans, suite à une forte émotion consécutive à une chute. Christine dit avoir connu une grande errance médicale, elle a consulté un grand nombre de médecins, absorbé beaucoup d'antibiotiques, subi plusieurs interventions chirurgicales. Sans véritables résultats. Elle se trouve aujourd'hui dans une situation de grande souffrance, physique et morale : sa mobilité est très réduite avec de grandes diffi-

cultés pour s'asseoir. Elle est au stade trois de la maladie : « C'est important de faire connaître cette maladie, pour éviter que des erreurs se produisent à nouveau, si j'avais été opérée dans de bonnes conditions je n'en serais pas là. À chacune de mes opérations, j'ai mis plus de six mois pour m'en remettre », confie Christine avec une grande lassitude. « Depuis que je suis en relation avec l'association Solidarité Verneuil (voir par ailleurs), l'espoir renaît, je me sens moins isolée », poursuit-elle.

Marie-Hélène CLO

« Elle est très douloureuse »



Philippe Guillem, chirurgien.

→ Quelles sont les conséquences de la maladie ?

« La qualité de vie s'en voit affectée en raison de difficultés de se déplacer, de douleurs intenses. Elle peut être à l'origine de difficultés familiales, conjugales et professionnelles. Ces complications débouchent souvent sur de graves dépressions. Ce qui est dramatique, c'est que cette maladie n'a pas de statut et que le handicap n'est pas reconnu. »

→ Comment en venir à bout ?

« La chirurgie est à ce jour le seul traitement vraiment efficace. L'acte chirurgical consiste d'abord à exciser les canaux situés en profondeur, ce que l'on appelle un placard fistuleux, puis de refermer les plaies. Il est possible de greffer de la peau sous une grande surveillance. Laisser la plaie ouverte est une autre solution, mais elle nécessite des soins fréquents sur une période longue. Il est possible de procéder ensuite à une chirurgie réparatrice afin de procurer du confort au patient. On peut parler à ce moment de « rémission. »

→ Comment se manifeste la maladie ?

« Elle se manifeste sous la forme de poussées inflammatoires excessivement douloureuses des glandes sudoripares (les glandes de la sueur). Sur cette inflammation vient se greffer une infection prenant la forme d'abcès qui viennent se loger dans les zones chaudes et humides comme les aisselles, l'aîne, les plis interfessiers. Vu sa nature, il y a une défiance vis-à-vis de cette maladie, une incompréhension liée à son caractère sale et tabou qui débouche souvent sur un échec de diagnostic et donc du traitement. Il faut compter au moins huit ans et demi avant d'établir un diagnostic. »

Trois arrêts maladie par an



Une carte peinte par Christine Blanchet.

Anthony Lata, le fils d'Antonia Bourdon, a 37 ans et cela fait 15 ans qu'il est atteint de cette maladie. Lui aussi a été ballotté d'un médecin à un autre.

Il a déjà subi quatre interventions et a absorbé de grandes quantités d'antibiotiques, les rendant, sur la durée, moins efficaces. Les répercussions sur sa vie professionnelle et personnelle ne sont pas sans conséquences.

Chauffeur routier, il déclare en moyenne trois arrêts maladie par an d'une durée de trois semaines. Il connaît actuellement une stabilisation grâce à un nouveau traitement, très lourd et excessive-

ment contraignant.

Un appel aux chercheurs

Crée en 2009 et basée à Villeurbanne, l'association Solidarité Verneuil compte 110 adhérents. Hélène Raynal en est la présidente. Elle-même est atteinte de la maladie, elle connaît aujourd'hui une grande rémission. « Je veux surtout dire aux malades de ne pas baisser les bras et je lance un appel aux chercheurs pour qu'ils se penchent enfin sur cette maladie », témoigne Hélène Raynal.

www.solidarite-verneuil.org
solacirite.verneuil@gmail.com
06 27 44 77 60