

Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite

Siège Social

772 Avenue du professeur Louis Ravas
34080 Montpellier
contact@afrh.fr

Secrétariat

Madame Marie-Claire Guilleret
11 rue de l'acacia – 18300 Vinon
mc.guilleret@afrh.fr



Présidente-Fondatrice

Marie-France Bru-Daprés
15 rue Tuleu
95600 Eaubonne
mfrance.bru@afrh.fr

Dossier d'information 2013-2014

MALADIE DE VERNEUIL



*«Tous ensemble pour la recherche de
traitements et de solutions »*

<http://www.afrh.fr>

<http://www.afrh.org>

SOMMAIRE

• A.F.R.H. Qui sommes-nous?	3
• Statuts de l'A.F.R.H.	4
• Règlement Interne de l'A.F.R.H.	11
• Membres élus de l'A.F.R.H.	20
• Notre Comité Scientifique	21
• Présentation de l'Hidrosadénite Suppurée	22
• Faits et Curiosités	23
• Zones affectées	26
• La Maladie de Verneuil en questions-réponses	27
• Le Vécu du Malade	35
• Présentation du questionnaire	37
• Questionnaire à détacher et à nous retourner	38
• Devenir membre de l'A.F.R.H.	47
• Annexe 1 – Lettre réseau de la CPAM	48
• Annexe 2 – Photos d'intervention	49

A.F.R.H. Qui sommes-nous ?

- L'**A.F.R.H.** (Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite), est une association Loi 1901, créée en Février 2000. L'AFRH est une association francophone, à vocation internationale.
- **Le Logo de l'A.F.R.H.** : symbolise par ses branches, les multiples objectifs que s'est fixée l'association, ainsi que son désir d'aller à la rencontre de tous les patients francophones isolés dans le monde.
- **Les sites Internet de l'A.F.R.H.** :

Site officiel : HIDE France (Hidrosadénite Informations Développement et Echanges)

<http://www.afrh.fr> - Le site est certifié par la Fondation Health on the Net (HON) en collaboration avec la Haute Autorité Sanitaire (HAS) selon la loi n° 2004-810 du 13 août 2004, sous le numéro : HONConduct451284 (*dernière vérification 19 Juin 2013. Validité du certificat jusqu'en Juin 2015*). Régulièrement mis à jour, il vous permet, ainsi qu'à votre médecin, d'accéder à de très nombreuses informations sur la maladie de Verneuil. Nous vous engageons donc à le visiter régulièrement, et le faire découvrir aux professionnels de santé. Enrichi d'un espace de discussion, et de la possibilité d'y laisser des commentaires, le site vous donne la parole.

Site réservé aux ados : <http://www.afrh.fr/ados> . Ce site est destiné aux plus jeunes malades. Il traite la maladie de Verneuil sous un angle plus facilement abordable par un jeune patient, et aborde notamment des questions plus spécifiques à leur âge. Tout comme le site officiel de l'AFRH, le site « ados » permet aux visiteurs de nous laisser des commentaires.

Sites des Antennes Régionales : Chaque Antenne Régionale de l'AFRH possède son propre site afin de lui permettre de communiquer directement avec les malades des régions concernées sur l'activité locale de l'association. Il existe actuellement 4 sites régionaux :

<http://centre.afrh.eu>

<http://alsace.afrh.eu>

<http://champagne.afrh.eu>

<http://idf.afrh.eu>

- **Le forum Internet de l'A.F.R.H.** : <http://forum.afrh.eu> . C'est le lieu privilégié de notre association pour établir des contacts, poser vos questions et y trouver des réponses apportées tant par notre équipe que par d'autres malades. Il est désormais strictement réservé à nos seuls adhérents.



- **Le réseau social web 2.0** : l'AFRH y est présente afin de multiplier sa présence sur le web et permettre ainsi au public de découvrir la Maladie de Verneuil et aux malades de se regrouper et/ou soutenir l'AFRH. Vous pouvez en particulier nous retrouver sur Facebook où nous y avons une page AFRH, mais aussi une cause et un groupe de soutien.

1. Venez rejoindre le groupe "[Maladie de Verneuil / Hidrosadénite Suppurée : Parlons-en !](#)" (2021 membres inscrits en novembre 2014)
2. Devenez Fan de la [page AFRH](#) (1161 membres en novembre 2014)
3. Soutenez la Cause [AFRH](#)

STATUTS

Titre 1 : REGIME JURIDIQUE

Article 1 : Dénomination, siège et durée de l'association

Il est fondé entre les personnes physiques et morales adhérentes aux présents statuts, une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901, et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre **ASSOCIATION FRANCAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'HIDROSADENITE (AFRH)**

Le siège de l'association est établi : Chez Monsieur Georges DAPRÉS
772, Avenue du Professeur Louis Ravas
34080 MONTPELLIER

Ce siège pourra être transféré sur simple décision du Conseil d'Administration.
L'association a une durée illimitée.

Article 2 : Objet

L'association a pour objet : Dans la mesure de ses possibilités et de ses moyens

- Le regroupement, l'information et le soutien aux malades, et familles de malades atteints d'Hidrosadénite Suppurée ou Maladie de Verneuil,
- D'inciter le corps scientifique, médical et pharmaceutique à des recherches sur cette maladie,
- La communication et la diffusion de toute avancée technologique auprès de ses membres, du corps médical ou du grand public,
- De participer à la création d'associations régionales de malades atteints de cette pathologie et à leur conseil scientifique. De les aider à organiser une assemblée générale en contactant des médecins en fonction des thèmes retenus, en les aidant à trouver une salle, du matériel etc... De faire des recherches pour aplanir les difficultés rencontrées par les petites associations qui ne possèdent pas d'information propre en mettant à leur disposition
- La collecte de fonds pour mener à bien cette mission.

Article 3 : Les moyens et ressources

Les moyens d'action de l'association sont : l'organisation de campagnes de communication, les souscriptions publiques et les collectes de fonds, le montant des cotisations et des droits d'entrées d'adhésion, les subventions de l'état, des régions, des départements, des communes, ou tout autre organismes publique ou privé, les sommes perçues en contre partie des prestations fournies par l'association.

Toutes autres ressources autorisées par les textes (dons) et (donations), législatifs ou réglementaires en vigueur, revenus de ses biens, des aides des sociétés privées sous forme de parrainage ou de mécénat, des subventions recueillies par des associations de soutien et de partenaires.

Tombolas, bals, kermesses, brocantes, animations sportives...

Article 4 : Les membres de l'association

L'association se compose de Membres d'honneur, Membres bienfaiteurs, Membres adhérents

Sont membres d'honneurs : les membres qui seront désignés comme tels par le Conseil d'Administration en raison des services rendus à l'association. Ils sont dispensés de cotisation.

Sont membres bienfaiteurs : les membres qui versent une somme de leur choix à l'association.

Sont membres adhérents : les membres qui versent la cotisation normale ou solidaire fixée et votée chaque année par le Conseil d'Administration. Ils participent à l'assemblée générale et peuvent voter s'ils ont payé la cotisation.

Individuel (particulier) ou Association.

Article 5 : Admission

Pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le bureau qui statue lors de chacune de ses réunions sur les demandes de nouveaux présentés.

Chaque postulant devra, en vue de son adhésion, remplir et signer une demande à présenter au CA qui décide pour 2/3 des voix. En cas de refus, le postulant pourra faire appel de cette décision devant l'Assemblée Générale qui décidera en dernier ressort, à la majorité absolue de ses membres inscrits ou représentés, l'acceptation ou le refus de sa demande.

Les jeunes de 18 ans, les enfants mineurs (avec autorisation des parents ou tuteurs) et toute personne sensibilisée à cette cause peuvent être membres de l'association dès lors qu'il s'acquittent de la cotisation et adhèrent aux présents statuts.

Les membres adhérents actifs participent régulièrement à la vie de l'association et aux activités.

Article 6 : Adhésion

Tout nouveau membre particulier adhérent à l'association doit s'acquitter d'un droit d'entrée et d'adhésion annuelle sous forme d'une cotisation.

Deux montants de d'adhésion sont proposés aux nouveaux membres particuliers :

Une adhésion dite « normale » et une adhésion dite « solidaire ».

Toute nouvelle association représentant un groupe de personnes adhérent à l'association s'acquittera d'un droit d'entrée et d'adhésion annuelle cette dernière étant égale à deux fois le montant de l'adhésion normale d'un membre particulier.

Pour l'ensemble des membres : les droits d'entrée ne sont à régler qu'une seule fois et restent acquis jusqu'à l'arrêt de l'adhésion, et les adhésions sont à régler chaque année au cours du 1^{er} trimestre pour les anciens membres et le jour de leur adhésion pour les nouveaux.

Les cotisations payées restent définitivement acquises à l'association.

Si le membre n'a pas payé sa cotisation trois années d'affilée, il est rayé de la liste des adhérents.

Article 7 : Démission, décès et radiation

La qualité de membre de l'association se perd en cas de démission, de décès de la personne, de dissolution de la personne morale, de radiation prononcée par le conseil d'administration pour non paiement de cotisation, ou pour faute grave ou tout acte tendant à nuire à l'association, à sa réputation ou son indépendance.

Toute démission doit être motivée.

Article 8 : Comptabilité

L'association s'engage à présenter ses registres et pièces de comptabilité sur toutes réquisitions du Ministre de l'Intérieur ou du Préfet : un rapport annuel sur sa situation et ses comptes sera envoyé systématiquement.

Titre II : COMPOSITION DE L'ASSOCIATION

L'association est constituée :

- De l'Assemblée Générale
- Du Conseil d'Administration
- D'un Bureau
- D'une Comité Médical et Scientifique

Article 9 : L'Assemblée Générale

Alinéa 1 : Règle commune à toutes les assemblées générales

L'assemblée générale ordinaire ou extraordinaire comprend tous les membres adhérents de l'association, sous réserve qu'ils aient payé leur adhésion de l'année en cours.

Les membres mineurs peuvent se faire représenter par l'un des parents ou tuteur.

Quinze jours au moins avant la date fixée par le bureau, les membres de l'association sont convoqués par les soins du Secrétaire Général ou par le Président. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations.

L'Assemblée Générale est présidée par le Président de l'Association.

Alinéa 2 : Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit obligatoirement une fois par an. Lors de cette réunion « annuelle », le Président soumet un rapport moral sur les activités de l'association.

Le Trésorier présente le rapport financier comportant les comptes de l'exercice de l'année écoulée et la situation financière de l'association.

L'Assemblée Générale Ordinaire :

- Approuve les comptes et le rapport moral
- Donne quitus de sa gestion au Conseil d'Administration et vote le budget
- - Pourvoit au renouvellement des membres du Bureau

Toutes les délibérations sont prises à la majorité absolue des membres présents ou représentés.

Alinéa 3 : L'Assemblée Générale Extraordinaire

L'assemblée générale extraordinaire se prononce sur les modifications à apporter aux statuts et sur la dissolution de l'association et de l'attribution de ses biens.

Elle se prononce sur des questions urgentes ou représentant une gravité par exemple fusion avec une association de même objet.

Elle se réunit à la demande du Président ou du tiers des membres du Conseil d'Administration.

L'assemblée extraordinaire ne peut se prononcer valablement que si un tiers des membres de l'association est présent ou représenté et à jour de leurs cotisations.

Si ce quorum n'était pas atteint, une deuxième assemblée générale extraordinaire avec le même ordre du jour serait convoquée à moins de trente jours de la première et pourra délibérer sans condition de quorum. Elle a seule et en exclusivité le pouvoir de modifier les statuts de l'association.

Le Président de l'association, ou l'unanimité du Conseil d'Administration, détient seul le pouvoir de le convoquer. L'ordre du jour doit se trouver indiqué dans les convocations.

Les décisions ne peuvent être prises que par les deux tiers des membres présents ou représentés.

Alinéa 4 : Les procès verbaux des Assemblées Générales.

Les procès verbaux des délibérations des Assemblées générales, signés du Président de séance ou de l'un de ses assesseurs des bureaux de ces assemblées, sont réalisés par le secrétaire de l'association, ou en cas d'impossibilité par une personne expressément nommée par lui.

Le secrétaire peut délivrer toute copie certifiée conforme des procès verbaux qui font foi vis-à-vis des tiers.

La tenue d'une feuille de présence est à la disposition des membres en début de séances des assemblées générales.

Elle comprend la qualité, les noms, prénoms et adresse des membres.

Elle est émargée par les membres présents ou représentés.

Elle est signée par le Président de séance ainsi que par le Secrétaire ou son représentant.

Article 10 : Le Conseil d'Administration (CA)

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration composé d'un maximum de dix (10) membres. Le Conseil d'Administration est composé d'un Président, un Vice-président, un Secrétaire général et de son adjoint, d'un Trésorier et de son adjoint et de certains chargés de mission ou membres. Le nombre effectif de membres est fixé dans le règlement intérieur.

Ses membres sont élus pour trois (3) ans par l'Assemblée Générale parmi les membres de l'association ne faisant pas l'objet, pour les personnes physiques d'un placement sous tutelle de justice.

Est démissionnaire d'office tout membre du conseil qui au cours de son mandat est placé sous tutelle de justice ou perd sa qualité de membre de l'association en application de l'article 8 des présents statuts.

Les Membres du Conseil d'Administration sont rééligibles. Le Conseil d'Administration se réunit à chaque fois qu'il est convoqué par le Président. Cependant, au vu des zones géographiques des membres du Conseil d'Administration, les réunions pourront se tenir par le biais d'Internet, notamment sous forme de visioconférences, ou par tout autre moyen stipulé dans le règlement intérieur.

Toute décision du Conseil d'Administration fera l'objet d'un vote qui devra emporter la majorité des voix de ses membres pour devenir effectif. En cas d'égalité, la voix du Président comptera double.

Tous les résultats des votes du Conseil d'administration seront compilés et conservés par le Secrétaire.

Le Conseil d'Administration autorise toute acquisition ou location immobilière ainsi que les contrats à intervenir le cas échéant entre l'association et les collectivités ou organisme public ou privé qui lui apportent une aide financière, il établit le budget de l'association avec l'aide du Trésorier.

Article 11 : Le Bureau

Le Conseil d'Administration élit sur dossier de candidature, à la majorité simple des membres présents, un Bureau composé de chargés de mission.

Le nombre effectif de chargés de mission et leur mandat est fixé dans le règlement intérieur.

Les membres du Bureau sont élus pour un (1) an par l'Assemblée Générale parmi les membres physiques de l'association ne faisant pas l'objet d'un placement sous tutelle de justice. En attente

de leur nomination effective en Assemblée Générale, les membres du Bureau font l'objet d'une cooptation par les membres du Conseil d'Administration.

Est démissionnaire d'office tout membre du Bureau qui au cours de son mandat est placé sous tutelle de justice ou perd sa qualité de membre de l'association en application de l'article 8 des présents statuts.

Les membres du Bureau éliront en leur sein et pour une durée d'un (1) an, un Président de Bureau, interlocuteur référent entre le Bureau et le Conseil d'Administration, ainsi qu'un Secrétaire de Bureau.

Le Président du Bureau, le Secrétaire du Bureau et les membres du Bureau sont rééligibles.

Le Bureau se réunit à chaque fois qu'il est convoqué par le Président du Bureau ou par le Président du Conseil d'Administration. Cependant, au vu des zones géographiques des membres du Bureau, les réunions pourront se tenir par le biais d'Internet, ou par tout autre moyen stipulé dans le règlement intérieur.

Toute proposition du Bureau fera l'objet d'un vote qui devra emporter la majorité des voix de ses membres afin de pouvoir ensuite être soumis au Conseil d'Administration pour validation.

Tous les résultats des votes du Bureau seront compilés et conservés par le Secrétaire du Bureau après validation par le Président du Bureau.

Article 12 : Pouvoirs du Président et du Conseil d'Administration

Le Président est chargé de représenter l'association dans tous les actes de la vie civile. Il a, notamment, qualité de représenter l'association en justice.

Il peut, pour un acte précis, déléguer ce pouvoir à un autre membre du Conseil d'Administration. En cas de représentation en justice, il ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale.

Le Conseil d'Administration dispose seul du pouvoir de statuer sur les demandes d'adhésion à l'association et du pouvoir de rédiger le règlement intérieur ainsi que d'apporter toutes modifications.

Le Bureau fait des propositions, ou informe d'éventuels problèmes, le Président tranche en cas de litige.

Article 13 : Comité Médical et Scientifique

Pour mener à bien ses missions relatives à l'information, l'Association s'est doté d'un Comité Médical et Scientifique. Il est constitué de personnalités du monde médical, issues de différents secteurs spécialisés.

Ce Comité se réunira à chaque fin utile pour statuer sur les différents cas et décider de la conduite à tenir. Il donnera ainsi les grandes orientations de la politique de santé que devra mener l'association.

Une passerelle sera établie entre le Comité Médical et Scientifique et le Conseil d'Administration. Il participera aux appels d'offre qui seront lancés par l'association, afin de statuer sur des dossiers de candidature (boursiers ou chercheurs confirmés).

De son côté l'association mettra à la disposition de son Comité Médical et Scientifique tous les outils nécessaire à l'accomplissement de sa mission: compilation documentaire médicale, adresses mails spécifiques à l'association, forum de discussion privé,...

Conformément aux recommandations émises par l'Ordre National des Médecins, un contrat de confiance sera signé entre l'association et chaque médecin du Comité Médical et Scientifique.

Alinéa 1 : Recherche

Des fonds pourront être collectés et reversés sous forme de programmes de recherche , d'études épidémiologiques ou sur des technologies nouvelles.

Article 14 : Modification des statuts

Les statuts ne peuvent être modifiés que par l'Assemblée générale ordinaire ou extraordinaire, sur proposition du Conseil d'Administration.

Dans l'un ou l'autre cas, les propositions de modification sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine Assemblée générale, et envoyées à tous les membres de l'Assemblée générale au moins quinze jours à l'avance.

L'Assemblée Générale doit se composer d'au moins la moitié des membres en exercice, représentant au moins la moitié des voix. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée Générale est convoquée de nouveau mais à quinze jours au moins d'intervalle, et, cette fois, elle peut valablement délibérer quel que soit le nombre de membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

Article 15 : Règlement intérieur

Un règlement intérieur établi par le Conseil d'Administration et approuvé par le Bureau détermine les conditions d'application des présents statuts, il ne saurait s'y substituer, il en est donc totalement indépendant.

Tous les adhérents, sans exclusion, sont tenus de s'y conformer, le Conseil d'Administration peut apporter au règlement intérieur des modifications pour es divers points non prévus âr les statuts qui s'appliquent immédiatement, notamment ceux qui ont attrait à l'administration interne et externe de l'association.

Ce présent règlement intérieur s'appliquera jusqu'à ce qu'il soit expressément annulé ou remplacé par une nouvelle version sur décision du CA.

Article 16 : Indépendance

L'association est indépendante de tout mouvement politique, philosophique ou religieux. Toute discussion à caractère politique, racial ou confessionnel est interdite en son sein.

Article 17 : Dissolution et liquidation

L'Assemblée Générale, appelée à se prononcer sur la dissolution de l'association et convoquée spécialement à cet effet dans les conditions prévues à l'article précédent, doit comptabiliser au moins les deux tiers des membres inscrits. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée est convoquée de nouveau, mais à quinze jours d'intervalle, et cette fois, elle peut valablement délibérer quelque soit le nombre de membres présents ou représentés.

En cas de dissolution, l'Assemblée Générale désigne un ou plusieurs commissaires chargés de la liquidation des biens de l'association. Elle attribue l'actif net à un ou plusieurs établissements analogues ou a une association de son choix après délibération.

Article 18 ; Création d'antennes régionales

Afin que chaque région soit associée à une dynamique de projets, une antenne régionale sera créée, avec à sa tête un responsable et quelques membres.

Contribution au développement des actions sur le terrain. Recherche de fonds, rencontre avec les médias et les institutions, soutien et appui auprès des familles.

Explications dans le règlement intérieur de l'association.

Article 19 : Embauche, licenciement

Le Président et son Conseil d'Administration ont toute autorité pour décider de la création ou de la suppression de postes salariés de l'AFRH.

En cas de litiges éventuels entre e personnel, le Président représente l'association sous le contrôle du comité d'Administration auquel il rend compte dans le respect de la législation en vigueur.

Fait à Cerny le 13 Janvier 2009 (treize janvier deux mille neuf)

Signature originale

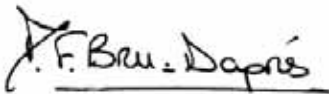
Président

Marie-France Bru-Daprés

Signature originale

Secrétaire

Marie-Claire Guilleret



M. F. Bru - Daprés

RÈGLEMENT INTERNE DE L' A.F.R.H. : « ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'HIDROSADÉNITE »

Le présent règlement intérieur a été établi par le Bureau et approuvé par le Conseil d'Administration.

Il détermine les conditions d'application des statuts de l'association. **Il ne saurait s'y substituer, il en est donc totalement indépendant.**

Tous les membres, sans exclusion, sont tenus de s'y conformer.

Le Conseil d'Administration peut apporter au règlement intérieur des modifications pour les divers points non prévus par les statuts qui s'appliquent immédiatement, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne et externe de l'association.

Ce présent règlement intérieur s'appliquera jusqu'à ce qu'il soit expressément annulé ou remplacé par une nouvelle version sur décision du Conseil d'Administration.

Le siège social de l'association pourra être transféré sur simple décision du Conseil d'Administration après vote à la majorité simple. La voix du Président compte double en cas d'égalité.

Pour mener à bien sa mission, l'AFRH s'est dotée :

- d'un site Internet, dont elle est propriétaire des noms de domaine **afrh.fr**, **afrh.org** et **afrh.eu**, mais pas du contenu rédactionnel et graphique. Ce dernier demeure la propriété intellectuelle de Madame Marie-France BRU-Daprés, Fondatrice de l'AFRH qui l'avait conçu et mis en ligne avant même la création de l'association (copyright mentionné sur le site). Madame Marie-France Bru-Daprés peut en autoriser l'utilisation pour tout ou partie par de tierces personnes physiques ou morales, ce qui est actuellement le cas de l'AFRH. Madame Marie-France Bru-Daprés assure bénévolement la gestion du site de l'AFRH. Elle s'engage auprès de l'association à régulièrement faire évoluer le site de l'association selon les avancées techniques et médicales et à en assurer la mise à jour, avec le souci permanent notamment de lui permettre de conserver la norme HON (Health on the Net) qui lui a été attribuée dès l'an 2000.

- de blogs Internet indépendants destinés à la communication événementielle des Antennes Locales. Il sera créé un blog par Antenne locale. Celui-ci aura pour administrateur le Président de l'antenne locale, assisté de son secrétaire et son trésorier qui seront les seuls habilités à pouvoir poster des billets. Chaque blog sera systématiquement référencé sur le site de l'AFRH par un lien qui permettra aux visiteurs de s'y rendre directement. Les blogs mis à la disposition des Présidents d'Antennes Locales restent sous la responsabilité du Conseil d'Administration de l'AFRH qui se réserve le droit de fermer ou modifier un blog d'antenne.

- d'une base documentaire régulièrement enrichie et mise à jour selon l'évolution des connaissances ou de la situation du moment. Le contenu de ces différents documents est la propriété exclusive de l'AFRH, qui en autorisera, selon avis du Conseil d'Administration,

l'utilisation par des tierces personnes physiques ou morales. Tous les documents gratuits sont téléchargeables sur le site de l'association. La base documentaire actuelle comprend :

- Plaquettes de l'association
- Fiche Patient
- Dossier d'information
- Dossier de Presse
- Guide de la Maladie de Verneuil en 80 questions-réponses
- Films éducatifs enregistrés lors de ses Conférences d'informations médicales, AG,...
- Affiches
- Bulletins « A Fleur de Peau », exclusivement réservés aux membres adhérents de l'AFRH

-D'une base de données

- d'un forum de discussion, divisé en 4 sections indépendantes, modérées à posteriori et réservées selon leur position au sein de l'association :

- aux membres de l'Assemblée Générale
- au Conseil d'Administration
- au CMS
- aux membres actifs des antennes locales

Les membres inscrits sur le forum acceptent de fournir aux administrateurs du forum leurs coordonnées exactes (Nom, Prénom, Adresse, email valide) et de respecter les principes de la Netiquette et règles du forum. **Annexe I**

Le maintien de l'inscription des membres est dépendant de leur statut au sein de l'association. Tout changement entraînera les modifications corrélées au nouveau statut. Le non paiement de l'adhésion entraînera automatiquement et sans autre formalité la désactivation du compte.

Les membres du Conseil d'Administration auront la charge d'administrateurs du forum. Ils pourront à ce titre modifier, supprimer, corriger les éléments postés, ou bannir un membre du forum qui aurait dérogé à la Netiquette ou aux règles du forum, sans avoir pour autant à justifier leur modération à d'autres personnes que l'intéressé lui-même, s'il devait en faire la demande.

- d'un salon de discussion Internet en temps réel (t'chat) mis en place sur le site www.afrh.fr

Ce t'chat est actuellement constitué de 5 salons différents (1 public et 4 privés), permettant notamment les visioconférences et accessibles :

- pour le premier, à l'ensemble des visiteurs du site. C'est l'unique salon public, donc ne nécessitant pas la saisie d'un mot de passe pour y entrer.
- pour le second, uniquement aux adhérents,
- pour le troisième, uniquement aux membres Conseil d'Administration.
- Pour le quatrième, uniquement aux membres du Comité Médical et Scientifique et du Bureau
- Pour le cinquième, uniquement aux membres des antennes locales et du Conseil d'Administration.

- de communautés indépendantes sur différents sites web de réseau social, appelant au soutien des malades et de l'association tel que Facebook, Twitter, Instagram, Helloasso ... , lui permettant ainsi de profiter de l'effet relationnel généré par ces communautés pour faire connaître la maladie de Verneuil, l'existence de l'association et annoncer largement les événements que met en place l'association.

Les membres de l'association

L'association se compose de Membres d'honneur, Membres donateurs, Membres bienfaiteurs, Membres adhérents.

Sont membres d'honneurs : les membres qui seront désignés comme tels par le Conseil d'Administration en raison des services rendus à l'association. Ils sont dispensés de cotisation, s'ils le souhaitent. Tous les Membres du Comité Médical et Scientifique sont systématiquement nommés Membres d'honneur.

Sont Membres donateurs : les membres qui versent à l'association une somme de leur choix, inférieure à 100 Euros.

Sont membres bienfaiteurs : les membres qui versent une somme de leur choix à l'association, supérieure ou égale à 100 Euros.

Sont membres adhérents (membres de l'assemblée générale)

- **Les membres particuliers** qui versent la cotisation normale à 31 Euros/an ou solidaire à 10 Euros/an. Ils participent à l'Assemblée Générale et peuvent voter s'ils sont à jour de leur cotisation.
- **Les associations** adhérentes qui versent la cotisation associative à 155 Euros/an. Elles sont représentées lors des votes par leur Président ou par toute personne expressément désignée par ce dernier.

Admission

Les enfants mineurs peuvent être membres de l'association dès lors qu'ils obtiennent l'autorisation des parents ou tuteurs, s'acquittent de la cotisation et adhèrent aux présents statuts.

La feuille d'autorisation parentale figure en **Annexe II**

Pour qu'une association devienne membre de l'AFRH, elle doit être agréé par le Conseil d'Administration qui statue lors de chacune de ses réunions.

Chaque association postulant doit, en vue de son adhésion, remplir et signer une demande à présenter au Conseil d'Administration qui décide de son admission au 2/3 des voix.

Le dossier de candidature des associations se trouve en **Annexe III**. Il est transmis par courrier électronique au Président d'association, sur sa demande.

Cotisations : droit d'entrée et adhésions

Deux montants d'adhésion sont proposés aux membres particuliers :

Une adhésion dite « normale » et une adhésion dite « solidaire » dont les montants sont fixés dans le règlement intérieur.

Toute association représentant un groupe de personnes adhérant à l'association s'acquittera d'une adhésion annuelle, cette dernière étant égale à cinq-fois le montant de l'adhésion normale d'un membre particulier.

Pour l'ensemble des membres : les droits d'entrée ne sont à régler qu'une seule fois et restent acquis jusqu'à l'arrêt de l'adhésion. Leur montant est fixé dans le règlement intérieur.

Les cotisations sont valables du 1er janvier au 31 décembre de l'année en cours, quelle que soit la date d'adhésion. Elles sont à régler chaque année au cours du 1^{er} trimestre pour les anciens membres et le jour de leur adhésion pour les nouveaux.

Les cotisations payées restent définitivement acquises à l'association.

Si le membre n'a pas payé sa cotisation, il est rayé de la liste des adhérents et devra de nouveau s'acquitter du droit d'entrée s'il souhaite à nouveau adhérer.

1) Droits d'entrée

- Droit d'entrée pour un particulier :
 - Adhésion normale : 5 Euros
 - Adhésion solidaire : 1 Euro
- Droit d'entrée pour une association : 10 Euros

Les droits d'entrée ne sont à régler qu'une seule fois et restent acquis jusqu'à l'arrêt de l'adhésion.

2) Adhésions

- Adhésion pour un particulier :
 - Adhésion normale : 31 Euros/an
 - Adhésion solidaire : 10 Euros/an
- Adhésion associative : 155 Euros/an

Note : Toute personne membre du Conseil d'Administration d'une association oeuvrant sur la Maladie de Verneuil, ne peut pas adhérer à titre particulier, mais uniquement associatif.

Les adhésions sont à régler chaque année.

- au cours du 1^{er} trimestre, pour les anciens membres et
- le jour de leur adhésion, pour les nouveaux membres.

Toutes les cotisations payées restent définitivement acquises à l'association.

Si le membre particulier ou associatif n'a pas payé sa cotisation, il est rayé de la liste des adhérents et devra de nouveau s'acquitter du droit d'entrée s'il souhaite de nouveau adhérer. Les associations devront en outre soumettre un nouveau dossier de demande d'adhésion au Conseil d'Administration.

Reçus fiscaux

Valable uniquement pour les Français : Les adhésions et dons perçus par l'AFRH, dont le montant est égal ou supérieur à celui de l'adhésion « normale » donnent droit à une réduction d'impôt de 66% . Un justificatif fiscal sera systématiquement envoyé aux personnes concernées en début de chaque année.

Note : Les droits d'entrée ne bénéficient pas de réduction fiscale.

L'Assemblée Générale

Pour l'Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire est obligatoirement organisée une fois par an.

La tenue d'une feuille de présence est à la disposition des membres en début de séances des assemblées générales.

Elle comprend la qualité, les noms, prénoms et adresse des membres.

Elle est émargée par les membres présents ou représentés.

Elle est signée par le Président de séance ainsi que par le Secrétaire ou son représentant.

Du fait de la raison même de cette association, la grande majorité des adhérents de l'AFRH est géographiquement très éloignée, et composée de malades ayant souvent des difficultés à se déplacer. Il arrive régulièrement que la plupart des membres de l'assemblée générale ne puissent pas assister physiquement aux AG.

C'est pourquoi, tant pour assurer la plus grande démocratie possible que pour permettre à chacun de participer malgré tout à la vie de l'association, il a été proposé et ratifié en AG qu'un plan secondaire de tenue d'AG pourrait être déployé, afin de pallier à ce problème, lorsque cela s'avèrerait nécessaire. Le dispositif alors mis en place est précisé en **Annexe IV**

Les procès verbaux des Assemblées Générales.

Les procès verbaux des délibérations des Assemblées générales, signés du Président de séance ou de l'un de ses assesseurs des bureaux de ces assemblées, sont réalisés par le secrétaire de l'association, ou en cas d'impossibilité par une personne expressément nommée par lui.

Liste des membres du Conseil d'Administration (CA) et du Bureau

La liste des membres du Conseil d'Administration et du Bureau est mise à jour chaque année, selon les décisions votées lors de l'AG, et porte le nom d'**Annexe V**. Cette annexe sera systématiquement jointe au Procès verbal d'AG envoyé en Préfecture.

Le conseil d'Administration

Pour pallier à la distance géographique qui sépare les membres du Conseil d'Administration, et limiter au maximum les frais de fonctionnement, les réunions pourront se tenir par le biais d'Internet, par visioconférences, ou par l'intermédiaire d'échanges de courriers électroniques où chaque membre du Conseil d'Administration est mis en copie. Les votes se feront sur le forum de l'AFRH dont l'accès est strictement réservé aux seuls membres du Conseil d'Administration.

Les frais des membres du Conseil d'Administration seront pris en charge, sur présentation de factures, par l'AFRH lorsqu'ils correspondent à une mission effectuée au profit de l'association.

Une avance de caisse pourra être consentie par le Trésorier aux membres qui en justifieront la demande après accord du Bureau.

Le Bureau

Pour pallier à la distance géographique qui sépare les membres du Bureau, les réunions pourront se tenir par le biais d'Internet, par visioconférences, ou par l'intermédiaire d'échanges de courriers électroniques où chaque membre du Bureau est mis en copie. Les votes se feront sur le forum de l'AFRH dont l'accès est strictement réservé aux seuls membres du Bureau.

Comité Médical et Scientifique

Il est constitué de personnalités du monde médical et scientifique, issues de différents secteurs spécialisés.

Le Président du Comité Scientifique est nommé par le Conseil d'Administration, jusqu'à ce que l'une ou l'autre des parties mette fin à ce mandat.

Dans le cadre de leur mission, les frais de déplacement des membres du CMS seront pris en charge, dans la mesure du possible, par l'association.

Conformément aux recommandations émises par l'Ordre National des Médecins, un contrat de confiance est signé entre l'association et chaque médecin membre du Comité Médical et Scientifique. **Annexe VI**

Indépendance

L'association est indépendante de tout mouvement politique, philosophique ou religieux. Toute discussion à caractère politique, racial ou confessionnel est interdite en son sein.

Tout manquement à ce principe sera considéré comme une faute grave pouvant entraîner la perte de qualité d'adhérent.

Contrat moral pour tout membre du Conseil d'Administration et responsable d'une antenne locale vis à vis des membres de l'AFRH et personne qui les contactent

Il ne doit en aucun cas émettre de diagnostic, mais doit encourager le malade à consulter un spécialiste de la maladie répertorié dans sa région, ou à défaut, le diriger vers un médecin du Comité Scientifique de l'association.

Il ne doit pas remettre en cause un traitement donné par un médecin, mais s'engage, en cas de doute sur l'efficacité d'un traitement, à amener le malade à prendre connaissance des documents élaborés par l'AFRH et son Comité Scientifique, afin d'assurer un discours cohérent, et éviter ainsi toute erreur.

Il s'engage au respect de confidentialité des annonces médicales et/ou associatives dont il aurait eu la primeur en tant que responsable au sein de l'association.

Il s'engage au respect des témoignages recueillis auprès des malades, qu'il ne pourra en aucun cas citer nominativement en public.

Antennes locales

Afin que chaque région ou pays soit associé à une dynamique de projets, des antennes locales de l'AFRH peuvent être créées.

Objectifs : Contribution au développement des actions sur le terrain, recherche de fonds, organisation de rencontres ou d'événements locaux, rencontre avec les médias et les institutions, soutien et appui auprès des familles, ...

Le nom de chaque antenne se conjuguera selon le modèle : AFRH + nom de la région (ou pays).

Le logo de l'antenne locale sera celui de l'AFRH auquel pourra éventuellement être adjoint, sur proposition de ses dirigeants, une connotation locale. Dans ce cas, le « logo local » devra être approuvé par le Comité d'Administration.

Chaque antenne locale possède sa propre entité. Elle est dirigée par un Président, secondé par un Secrétaire et un Trésorier. Selon son actualité, l'antenne locale pourra recruter des bénévoles locaux pour des missions plus ou moins ponctuelles. Chacun de ses membres est tenu au devoir de réserve demandé par les instances dirigeantes. Tout manquement à ce point sera considéré comme une faute grave. Le Conseil d'Administration décidera alors des éventuelles mesures et/ou sanctions à prendre.

Le Président, le Secrétaire et le Trésorier d'une antenne locale doivent être des membres adhérents, à jour de leurs cotisations.

A noter : Les associations adhérentes ne peuvent prétendre intégrer l'équipe d'une antenne locale. En revanche, une collaboration peut s'établir entre les deux entités dans le cadre de projets communs.

Le Président d'une antenne locale de l'AFRH est nommé pour un (1) an, renouvelable sans limite, par vote des membres du Conseil d'Administration. La première demande fera l'objet d'un acte de candidature, **Annexe VII**, complété d'une lettre de motivation, le tout adressé au Secrétaire Général de l'association qui les transmettra aux autres membres du Conseil d'administration pour étude.

Le Secrétaire et le Trésorier seront désignés par le Président de l'antenne locale pour une durée d'un (1) an renouvelable sans limite.

Rôle du Président : représentant officiel de l'AFRH sur sa région, ou dans son pays.

Il s'engage à tenir informé le Conseil d'Administration de l'AFRH de toute action entreprise au nom de l'association et à lui remettre à l'issue un compte-rendu écrit afin de pouvoir le publier pour l'ensemble des adhérents. Il est responsable de la tenue du blog de son antenne locale pour lequel il rédige, sous contrôle du Conseil d'Administration de l'AFRH, les différents billets d'information. Il peut se faire seconder par son secrétaire et/ou son Trésorier si tel est son choix.

Rôle du Secrétaire : responsable des adhérents de sa région, il en assure intégralement le suivi selon les instructions qui lui seront communiquées par le Secrétaire Général lors de sa prise de fonction.

Rôle du Trésorier d'antenne : il établit, sur devis, les budgets prévisionnels des actions que souhaite mener l'antenne locale et les transmet au Trésorier général. Le Trésorier d'antenne centralise toutes les factures relatives à la conduite de l'événement afin de les transmettre au Trésorier Général pour règlement.

Nous demandons à tout responsable d'antenne (Président, Secrétaire ou Trésorier) qui désire quitter son poste à l'issue de son mandat, de nous en informer au moins trois mois avant son départ, afin de permettre à l'AFRH de lancer un appel à candidature dans la région concernée, en vue de son remplacement. Dans l'attente du pourvoi du poste à un nouveau bénévole, ce seront les membres du Comté d'Administration qui y suppléeront afin de venir en aide à la structure régionale.

Le Président des antennes locales en France Métropolitaine sera, sur présentation de justificatifs, remboursé des frais de déplacement sur sa région, sur la base d'un billet de train en seconde classe. Il en est de même pour les frais de déplacement liés à sa présence à l'assemblée générale.

Pour les antennes locales Françaises situées dans les DOM-TOM, ainsi que pour celles situées dans d'autres pays, nécessitant notamment un transport en avion, la situation sera étudiée au cas par cas, selon les moyens de l'association. Si, comme cela est pour l'instant le cas, l'association ne peut financièrement assumer la prise en charge des frais de déplacements pour une

assemblée générale, d'un président d'antenne locale résidant hors du territoire Français métropolitain, une autorisation d'absence lui est alors automatiquement accordée. Cette autorisation d'absence ne dispense cependant pas l'antenne locale de fournir au Conseil d'Administration le compte-rendu de ses activités, qui devront pouvoir être présentées aux adhérents de l'association lors de l'assemblée générale.

L'antenne locale est une extension de l'association, ce qui lui permet d'utiliser les informations et documents édités par l'association, quel qu'en soit le support.

L'antenne locale peut élaborer des documents spécifiques aux actions menées localement. Avant édition, les documents seront soumis à l'approbation du Conseil d'Administration qui s'assurera qu'ils correspondent à la politique de l'association et/ou contiennent des informations exactes.

L'antenne locale est libre d'organiser, tant que cela ne nuit pas à l'image de l'association, toute action de son choix.

Toute action locale, dès lors qu'elle sollicite les fonds de l'association, et avant tout engagement, fera l'objet d'un budget prévisionnel qui sera transmis au Conseil d'Administration, qui en retour fera part de sa décision. Les dépassements de budget devront être clairement identifiés et justifiés. Ils ne pourront excéder 10% de la somme préalablement allouée.

Une avance de caisse pourra être consentie par le Trésorier aux antennes locales qui en justifieront la demande, après accord du Bureau.

Les antennes locales rendent compte de leur activité à chaque assemblée générale de l'association ou au conseil d'administration lorsqu'il en fait la demande.

Mise à disposition de matériel :

Dans le cas où une antenne locale se voit confier du matériel par l'association, il est important qu'elle n'en fasse pas un usage contraire aux objectifs de l'organisation, pouvant nuire à sa réputation et engager sa responsabilité civile et pénale. Toutes les données enregistrées sur un ordinateur confié par l'AFRH appartiennent à l'association, qui y a un droit d'accès (ceci dans le respect de la vie privée). Toute information stockée qui serait en contravention avec la politique de l'organisation ou ses objectifs, et a fortiori en contravention avec la loi, peut être saisie et détruite, et entraîner pour la personne responsable des sanctions disciplinaires, voire des poursuites judiciaires.

Tout matériel mis à disposition d'une Antenne Locale devra être restitué dans les plus brefs délais, aux frais de l'association, sur simple notification d'un des membres du Bureau de l'AFRH.

Les statuts et le règlement interne s'appliquent aux antennes locales.

Relations entre l'association (AFRH) et les associations adhérentes

L'association présente sur son site Internet officiel (<http://www.afrh.fr>) chacune des associations adhérentes. Un lien permet aux visiteurs du site de se rendre directement sur les sites propres aux associations adhérentes, lorsque ceux-ci existent.

L'association peut annoncer, sur demande de son Président, les différents événements mis en place par les associations adhérentes. Les associations adhérentes doivent alors nous fournir un document rédigé.

Selon ses moyens et connaissances locales, l'association peut aider les associations adhérentes à organiser des rencontres scientifiques en contactant des médecins, en fonction des thèmes retenus.

L'association autorise les associations adhérentes à créer un lien externe vers la page d'accueil de son site officiel. Tout autre lien devra faire l'objet d'une demande écrite par mail qui sera alors examinée au cas par cas par le Conseil d'Administration.

Lorsque l'association donne son accord, obligatoirement écrit, pour la diffusion d'un document, c'est sous la réserve expresse que les associations adhérentes ne le modifient pas, et mentionnent clairement qu'il émane et demeure la propriété exclusive de l'AFRH.

Les statuts et le règlement interne s'appliquent aux associations adhérentes.

Relations entre l'association (AFRH) et des associations ou entreprises non adhérentes

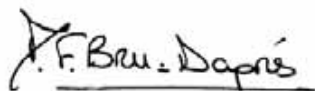
Le partenariat ne s'entend qu'avec des associations où entreprises dont l'objet n'est pas en relation directe avec la Maladie de Verneuil, et avec qui la collaboration peut s'avérer bénéfique à la poursuite de notre mission.

Toute demande de partenariat sera examinée au cas par cas par le Conseil d'administration et fera, si nécessaire, l'objet de recommandations spécifiques.

Fait à Cerny le 13 Janvier 2009 (treize janvier deux mille neuf)

Signature originale

Présidente Fondatrice
Marie-France Bru-Daprés



Signature originale

Secrétaire Générale
Marie-Claire Guilleret

Membres élus de l'A.F.R.H.

Le Conseil d'Administration 2013-2014

MARIE-FRANCE BRU-DAPRÉS : Présidente Fondatrice
MARC-ANTOINE BRU : Trésorier
MARIE-CLAIRE GUILLERET : Secrétaire Générale et Trésorière adjointe
PERINNE AMÉ : Responsable Marketing
CHRISTEL VINCENT : Responsable relations inter associatives

Le Bureau 2013-2014

BRU-DAPRES Marie-France

15 rue Tuleu
95600 Eaubonne

GUILLERET Marie-Claire

11, Rue de l'Acacia - Les Communaux - Vinon
18300 Sancerre

BRU Marc-Antoine

15 rue Tuleu
95600 Eaubonne

Présidents des Antennes Régionales 2013-2014

Alsace : Claire Prignon

Champagne-Ardenne: Christine Claudet

Centre : Christel Vincent

Ile de France : Perrine Amé

Comité Scientifique de l'A.F.R.H.

Il a été créé en Mai 2003.

En 2013-2014 il est constitué des experts suivants :

[Dr Philippe Olivier Joint-Lambert](#) : Infectiologue à l'hôpital Necker – Paris, Président du Comité Scientifique

[Dr Aude Nassif](#), Dermatologue à l'Institut Pasteur – Paris

[Dr Philippe Guillem](#) : Chirurgien en Chirurgie viscérale et digestive à la clinique du Val d'Ouest – 69130 Ecully

[Dr Gilles Hayem](#) : Rhumatologue à l'hôpital Ambroise Paré – Paris

[Professeur Céleste Lebbe](#), Chef du service de Dermatologie à l'Hôpital Saint Louis – Paris

[Dr Thierry Baubet](#), Psychiatre à l'hôpital Avicennes de Bobigny

[Dr Alain Barthélémy](#) : Hyperbariste à l'hôpital Ste Marguerite - Marseille

C'est avec leur collaboration que nous avons réalisé en collaboration notre **Guide du malade**, rédigé sous forme de questions-réponses. Celui-ci est également disponible, en vente publique depuis notre site Internet. Vous trouverez déjà dans ce dossier un certain nombre de ces questions-réponses, ce qui nous l'espérons vous incitera à acquérir le Guide dans sa totalité...

Note : Nous recherchons des Partenaires financiers pour nous permettre d'imprimer cet ouvrage, et le distribuer gratuitement aux professionnels de santé concernés, ainsi qu'aux chargés de Santé de nos administrations.

L'Hidrosadénite Suppurée ou Maladie de Verneuil

L'hidrosadénite est une maladie de la peau, se manifestant par de multiples abcès. Ceux-ci sont généralement localisés dans les zones pileuses riches en glandes sudoripares (glandes produisant la sueur), c'est à dire sous les bras (creux axillaires) et/ou au niveau des parties génitales (aine, périnée, fesses...) ou encore au niveau des seins. La taille de ces abcès peut varier de quelques centimètres à celle d'une balle de tennis de table. Certains sont purulents (présence fréquente de staphylocoque doré) et superficiels, d'autres très profonds. Ils forment des réseaux les reliant les uns aux autres, ce qui est un aspect typique de cette maladie. Souvent douloureux, ils provoquent de fortes démangeaisons.

Bien que cette maladie affecte principalement les femmes, de nombreux hommes en souffrent aussi. Débutant le plus souvent juste après la puberté, certaines personnes développent la maladie dès l'enfance, d'autres seulement à l'âge adulte.

La sévérité de la maladie peut varier d'une personne à une autre. On distingue ainsi 3 stades différents, notés de 1 à 3 en fonction de leur sévérité. Une personne atteinte d'hidrosadénite peut parfaitement rester toute sa vie à un stade très léger (stade 1), la maladie n'évoluant pas obligatoirement vers le stade le plus sévère (stade 3).

La localisation même des abcès crée souvent un profond malaise chez ces patients, qui hésitent à en parler à leur médecin. Ceci est particulièrement vrai des adolescents, qui livrent difficilement ce "secret", même à leurs parents. Il ne s'agit pourtant pas là d'une maladie sexuellement transmissible (MST). Certaines publications médicales avancent, quelques preuves à l'appui, sa probable transmission génétique selon un mode autosomique dominant, mais on ne sait pratiquement rien sur son origine.

A l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement véritablement efficace. Seule, la chirurgie permet d'octroyer à ces malades des périodes de rémission, plus ou moins longues. L'opération consiste à enlever, très largement et sous anesthésie générale, toutes les zones atteintes. L'opération peut être, dans certains cas, suivie d'une greffe de peau. Malheureusement, les récurrences sont fréquentes. Particulièrement mutilantes, ces interventions marquent profondément ces malades, dont la vie sociale, familiale et affective est déjà bien souvent perturbée. Les gestes de la vie quotidienne, la marche, la position assise prolongée, sont autant de moments douloureux à gérer.

Leur emploi est souvent menacé, suite aux fréquentes absences dues aux poussées inflammatoires, ou aux périodes opératoires. La peur de révéler leur maladie rend ces patients totalement désarmés face à l'avenir.

L'invalidité, pourtant bien réelle, dans les cas les plus sévères, n'est que très rarement reconnue. Fréquemment confondue avec de simples furonculoses, cette maladie n'est souvent diagnostiquée que bien des années après son apparition. La plupart des malades ont souvent consulté plusieurs médecins avant de mettre un nom sur leur mal.

Aujourd'hui considérée comme une maladie rare, certains médecins avancent pourtant qu'environ 20 millions de personnes dans le monde pourraient souffrir d'hidrosadénite suppurée !...

Plusieurs malades ont décidé aujourd'hui de prendre les choses en main, en se regroupant au sein d'une association, l'A.F.R.H., Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite.

Marie-France BRU-DAPRÉS
Présidente - Fondatrice de l'A.F.R.H.

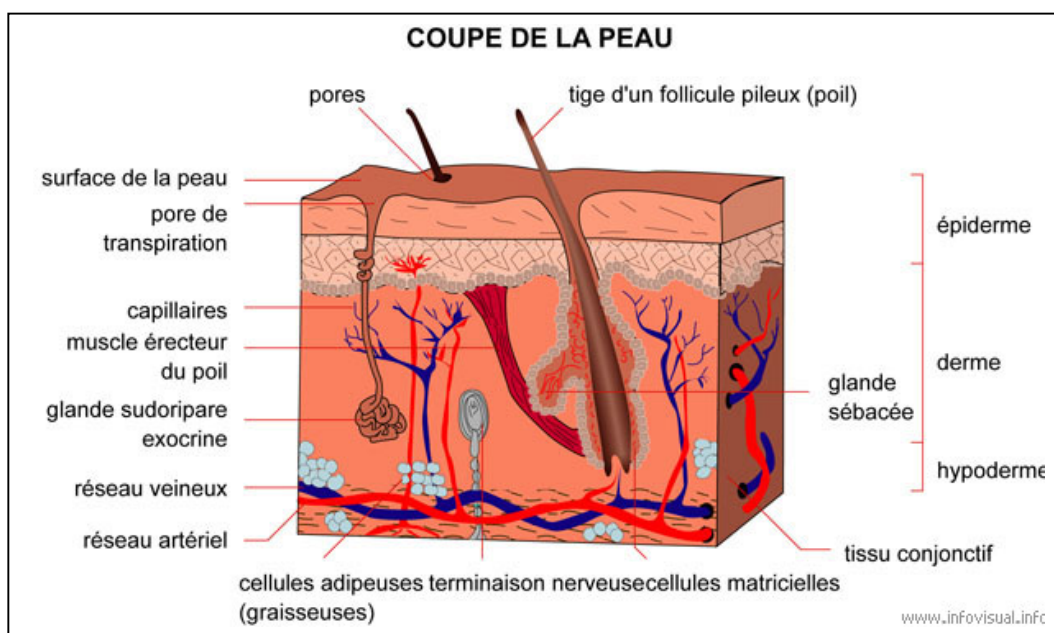
Faits et curiosités

Les Faits et Curiosités qui suivent, concernant l'hidrosadénite suppurée chronique, sont basés sur la recherche, la documentation médicale et les expériences personnelles de nos membres. Elle est donnée dans le seul but d'information et ne doit en aucun cas servir à la réalisation d'un auto-diagnostic d'aucune sorte. Vous pouvez librement photocopier cette page et l'amener à votre médecin traitant pour en discuter.

- L'hidrosadénite Suppurée chronique est aussi connue sous le nom de Maladie de Verneuil, Hidradenitis Suppurativa ou Acné Inversa.
- Le terme "Hidrosadénite" vient de "hidros" signifiant sueur; "adeno" signifiant glande, et "ite" signifiant inflammation. Le terme "Suppurée ou Suppurativa" signifie "formation de pus."
- 1839 : découverte par Velpeau d'un processus inflammatoire particulier. C'est à cette date que l'Hidrosadénite Suppurée est décrite pour la première fois comme une maladie ayant sa propre entité.
- 1854 : Verneuil associe la maladie aux glandes sudoripares, et lui donne son nom.
- 1922 : Schiefferdeck localise la maladie dans les zones riches en glandes apocrines.
- 1939 : Brunsting catalogue la maladie comme une occlusion folliculaire.
- L'Hidrosadénite Suppurée est aussi connue, ou a été référencée, sous les noms suivants : Hidradénite, Apocrinite, Acné apocrine, maladie de Verneuil, maladie de Velpeau, maladie de Fox-den, Pyodermia sinifica fistulans, Acné inversée et Hidrosadénite axillaire.
- L'Hidrosadénite est réputée pour son mauvais diagnostic.
- L'Hidrosadénite doit être différenciée : des furoncles, des abcès, d'une maladie granulomateuse, de kystes épidermoïdes infectés, d'une tuberculose dermique, d'actinomyose, d'abcès périrectaux, de fistules anales, de kystes pilonidaux, de staphylococcies, de nevus apocrine, de lymphogranulome vénérien, de multiples trichoépithéliomas, de stéacycstome multiple, du lupus tuberculeux et de l'acné.
- Les médecins des services d'urgence diagnostiquent et inscrivent la maladie sous le terme de pyodermie ou kyste (terme générique qui empêche de collecter des statistiques sur les taux d'incidence).
- Elle est souvent non diagnostiquée ou traitée comme des cas isolés d'abcès aigus. (chercher maladies de Fox-Fordyce, Dowling-Degos et Hailey-Hailey).
- Le pic d'apparition de la maladie se situe entre 11 et 30 ans. Mais elle peut survenir dès l'âge de 6 ans, tout comme à 55 ans. Il est rare de la voir se manifester après 60 ans.
- Elle apparaît la plupart du temps à la puberté, et notamment chez les femmes, au cours ou après une grossesse, ou après la ménopause.
- Il n'existe aucune cause connue qui ait pu être prouvée, et encore aucun traitement qui assure sa guérison.
- La cause la plus probable serait une disposition génétique (hérédité).
- L'hidrosadénite a été classée en 3 différents stades, selon les critères Gravité / Sévérité. On l'appelle la classification de Hurley
 - **Stade I** : Abcès unique ou multiples sans fistules ni processus cicatriciel fibreux
 - **Stade II** : Abcès récidivants avec fistules et cicatrices – unique ou multiples – lésions non coalescentes.
 - **Stade III** : Atteinte diffuse (dans la zone atteinte) avec multiples abcédassions interconnectées et trajets fistuleux.
- L'Hidrosadénite suppurée n'est pas causée par un problème de surpoids ou par l'obésité. Cependant, elle peut être exacerbée par ces conditions.
- L'Hidrosadénite suppurée n'est pas causée par un problème d'hygiène. Mais un manque d'hygiène peut exacerber sa sévérité.
- Elle n'est pas contagieuse et n'est pas sexuellement transmissible à son partenaire. L'Hidrosadénite Suppurée n'est pas une maladie sexuellement transmissible.

- Les personnes atteintes d'Hidrosadénite Suppurée sont sujettes, à divers degrés, à la dépression, et font souvent des choix de style de vie inappropriés, comme l'abus de nicotine, d'alcool, d'antalgiques, etc.
- Aucune étude n'a été menée sur le taux de suicides déclarés ou les choix de style de vie qui sont liés à la dépression des patients atteints d'Hidrosadénite. Les études ont successivement montré que plus de 70% des malades atteints d'Hidrosadénite étaient dépendants à la nicotine.
- L'Hidrosadénite Suppurée est décrite dans la littérature comme une "invalidité" progressive, pouvant affecter dans certains cas, mais pas tous, la capacité d'assurer des fonctions normales dans le travail. Elle peut avoir des effets drastiques sur les activités familiales et sociales normales.
- Les personnes atteintes d'Hidrosadénite connaissent des rémissions qui peuvent durer de plusieurs mois à plusieurs années. On ne connaît pas les raisons de ces périodes de rémission, et cela peut souvent conduire à des difficultés pour déterminer si le traitement envisagé est efficace ou non.
- La maladie affecte plus spécifiquement les zones du corps où l'on trouve des glandes apocrines et des poils en abondance. Ceci est l'un des marqueurs de diagnostic clinique. *Reportez-vous au schéma situé à la fin de cet exposé.*
- Le manque d'efficacité des antibiotiques est aussi l'un des marqueurs du diagnostic clinique.
- L'Hidrosadénite Suppurée n'est pas une maladie mortelle. Les rares cas de fatalité résultent le plus souvent d'une négligence à ne pas avoir recherché l'attention médicale nécessaire. Tous les patients devraient être suivis, dans le temps, par des médecins professionnels compétents.
- Plus de 50% des femmes, rapportent une exacerbation de la maladie, juste avant ou pendant leurs règles.
- Lorsque les lésions viennent à s'infecter, si elles s'infectent, les micro-organismes impliqués ne sont pas constants et peuvent changer de façon imprévisible. Plus de 50% des lésions mises en culture sont stériles.
- L'activité de la maladie est directement liée au stress et aux climats chauds.
- Les malades atteints d'Hidrosadénite suppurée, pour des raisons psychosociales, n'osent pas signaler leur maladie et sont moins enclins que le reste de la population à prendre un deuxième avis.
- Les taux d'incidence placent cette maladie comme, aussi rare qu'1 cas sur 3000, et aussi fréquente qu'1 cas sur 100. Dans le pic de population des 11-30 ans, les taux d'incidence sont aussi hauts que 4%.
- Seuls deux médicaments ont été impliqués, anecdotiquement, comme pouvant induire l'Hidrosadénite Suppurée : le Lithium et les Contraceptifs Oraux.
- La majorité des patients n'ont pas d'acné, mais un petit sous-groupe de patients souffre d'acné.
- L'Hidrosadénite est actuellement considérée comme faisant partie de la triade acné avec l'Acné Conglobata, et la dissecting cellulitis du cuir chevelu. On la considère aussi, actuellement, comme faisant partie de la tétrade acné, avec l'ajout du sinus piloniodal.
- L'Hidrosadénite diffère de l'acné en ce qu'elle affecte plus de femmes que d'hommes, contrairement à l'acné, et qu'elle ne répond pas au traitement par isotrétinoïne comme le fait l'acné. La production de sébum chez les personnes atteintes d'Hidrosadénite n'est pas différente de celle des personnes sans acné. Les follicules pileux des patients atteints d'Hidrosadénite sont d'un plus gros diamètre, sont déformés et plus larges à la racine que ceux des patients atteints d'acné. L'acné tend à apparaître sur les parties "convexes" du corps (le visage, et le torse par ex.) alors que l'Hidrosadénite apparaît sur les parties "concaves" du corps (les aisselles, l'aîne, par ex.).
- Les patients, atteints d'Hidrosadénite, ont une peau plus épaisse que la normale des individus au niveau des creux axillaires, la rendant moins souple et probablement incapable d'assurer la fonction des peaux normales.

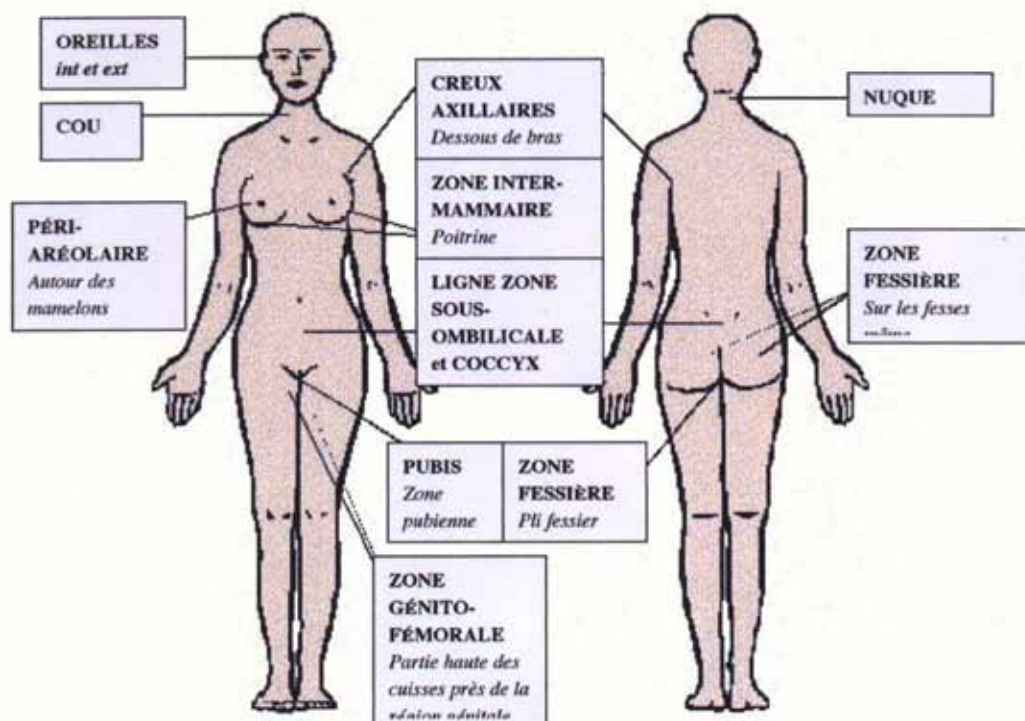
- Une occlusion folliculaire a été trouvée chez 67% des patients inclus dans un essai ; une apocrinite (inflammation des glandes sudoripares apocrines) chez seulement 5%, et une apocrinite secondaire chez 17% des patients.
- On a trouvé que les femmes atteintes d'Hidrosadénite avaient fait moins de grossesses que la moyenne et étaient plus éduquées que le reste de la population, en général.
- Aussi bien les hommes que les femmes ont les lobes des oreilles percés, dans un taux bien supérieur à la population générale.
- La clindamycine, en topique, est le seul antibiotique ayant fait l'objet de recherches, et ayant montré dans des essais une significative utilité.
- De nombreux débats de recherches, énoncés dans les années 1840 et 50, sont toujours d'actualité.
- Inciser au scalpel les lésions n'est pas un plan de traitement efficace dans le temps, et peut faire obstacle à la décision d'une personne d'explorer toutes les autres options de traitement disponibles.
- Les kystes et lésions qui apparaissent dans l'Hidrosadénite ne sont pas des abcès, qui sont eux extrêmement fréquents, bien que le terme d'abcès soit souvent utilisé pour les décrire. Les abcès sont une entité entièrement différente, contenant habituellement des "noyaux" et répondant aux antibiotiques, contrairement aux lésions de l'Hidrosadénite.
- La chirurgie radicale est citée, dans la littérature, comme le traitement le plus efficace, mais ce n'est pas une guérison.
- Le fœtus âgé de 5 mois est couvert de glandes sudoripares apocrines, mais avant l'accouchement, elles ont disparu de la plupart des parties du corps, à l'exception des zones reconnues comme telles aujourd'hui des aisselles des régions génitales etc.
- Les glandes sudoripares apocrines sont inactives jusqu'à la puberté.



Zones affectées

Comme le montre l'illustration ci-dessous, il existe certaines parties du corps humain où le développement des abcès est le plus fréquemment observé. Ceci n'exclut pas totalement la possibilité que l'Hidrosadénite Suppurée puisse se développer en d'autres zones du corps. Il est communément admis que les abcès puissent se développer en n'importe quelle partie du corps où l'on trouve des glandes sudoripares apocriues.

Représentation schématique des zones atteintes :



Il faut noter que, le fait que les abcès puissent se développer dans certaines parties du corps, ne signifie pas pour autant, qu'il doivent s'y développer. Certains malades ne développent des abcès qu'au niveau de l'aîne, ou au niveau des creux axillaires. D'autres, développent des abcès sur plusieurs parties du corps. Il est impossible de prédire quand et où un abcès va se développer avant qu'il ne débute. Certains malades peuvent aussi développer des abcès sur le cou (devant, derrière et sur les côtés), la poitrine et/ou le dos. On en note cependant très rarement sur le visage.

La Maladie de Verneuil en questions-réponses

La maladie

Qu'est-ce que la maladie ? (définition, synonymes, maladies exclues)

La maladie de Verneuil ou Hidrosadénite suppurée est une affection chronique inflammatoire et suppurante se développant sur le territoire cutané où siègent les glandes apocrines. Elle évolue par poussée pour aboutir, à sa phase d'état, au tableau classique associant des lésions d'âges différents, les plus anciennes ayant un aspect cicatriciel chéloïdien caractéristique. Fréquemment désignée sous l'appellation de maladie de Verneuil en France, cette pathologie est connue sous le terme d'hydradenitis suppurativa dans les pays anglo-saxons. C'est donc sous ce terme que paraissent la plupart des publications médicales faisant état de cette pathologie, et sous laquelle il faut aussi baser nos recherches. Mais vous pourrez, indifféremment, être amenés à entendre parler d'hydradénite suppurative, d'acné inversée, de pyoadénite. Le débat sur le terme le plus approprié est toujours d'actualité. S'il faut bien reconnaître que ces différentes appellations ne simplifient la connaissance de cette pathologie, et qu'un consensus international serait assurément le bienvenu, ne nous leurrions pas, sous tous ces termes se cache bel et bien une seule et même maladie !

Combien de personnes sont atteintes de la maladie ?

La maladie de Verneuil (MV) est une affection classée rare dont l'incidence demeure inconnue. Dans une série de 1255 suppurations opérées, elle n'a représenté que 4,7%. Sa rareté concerne les cas les plus sévères (stade III sur l'échelle gravité/sévérité de Hurley). Il est à noter que dans l'une de ses publications le Dr Jemec, estime qu'1 à 2 % de la population en serait atteint en stade I ou II. Une étude sur l'exacte prévalence globale de la MV dans le monde reste encore à effectuer.

Qui peut en être atteint (enfants et/ou adultes) ?

Elle touche, dès l'enfance, les deux sexes, avec pour certains une prépondérance féminine. Le pic d'apparition correspond à l'élévation de la sécrétion androgénique : la maladie de Verneuil ne s'observe donc, dans les conditions physiologiques normales, qu'à l'âge de la puberté. Il arrive cependant que de très jeunes enfants, non-pubères, en soient atteints.

A quoi est-elle due ? ou : Quelles sont les causes de la maladie ?

L'étiologie de la MV est encore incertaine. Il est de fait que la MV n'apparaît que dans le territoire des glandes apocrines, ce qui dans un premier temps amena à soulever l'hypothèse d'une atteinte primitive de ces glandes. Les travaux expérimentaux comme ceux de Shelley et Cahn semblaient le prouver. Cependant, les lésions provoquées ne réalisaient pas un tableau identique à celui de la MV.

L'hypothèse d'une atteinte primitive des glandes sudoripares apocrines fut donc abandonnée et, après les travaux de Yu et Cook, on retient comme hypothèse celle de l'obstruction du follicule pileux en amont de l'abouchement du canal de la glande apocrine. Ainsi la MV est-elle plutôt considérée comme secondaire à une anomalie de la tige folliculaire. L'accord n'est pas fait sur le rôle des androgènes. On sait que la MV est une maladie de la post-puberté. Elle n'existe d'ailleurs pas chez les eunuques. On sait aussi que les androgènes facilitent la production de kératine et que chez l'animal, ils favorisent l'occlusion folliculaire. Toutefois, il n'a pas été retrouvé d'hyperandrogénisme biologique et il n'a pas été démontré clairement qu'il existe une sensibilité anormale de la glande apocrine aux androgènes.

Pour ce qui est de l'infection, les choses sont claires. La MV est une maladie certes suppurative, mais l'infection n'est ici que secondaire. Il n'y a pas de germe spécifique à cette affection, en particulier le rôle du streptococcus milleri ou encore du chlamydia trachomatis ne peut être retenus.

Est-elle héréditaire ?

Les travaux de Fitzsimmons puis ceux de Van der Werth ont confirmé la possibilité d'une hérédité autosomique dominante associée à une pénétrance variable et à une éventuelle influence hormonale sur l'expressivité du ou des gènes. En partie, environ un quart des sujets ont quelqu'un d'atteint dans leur famille. Le risque de transmettre aux enfants est difficile à calculer. Il est probablement plus fort s'il y a déjà des cas dans la famille, mais de toute façon, on ne peut prévoir la sévérité éventuelle d'après ce que l'on a vécu soi-même. A ce jour, on ne connaît toujours pas le(s) gène(s) susceptibles d'intervenir dans l'apparition de la MV. Aucun diagnostic anténatal n'est donc possible.

Est-elle contagieuse ?

La Maladie de Verneuil n'est pas une maladie contagieuse.

Est-elle présente partout en France et dans le monde ?

On retrouve la maladie de Verneuil partout dans le monde, sur nos cinq continents. L'incidence climatique, le milieu social et/ou culturel ne sont pas des facteurs influents sur sa répartition.

Quels en sont les manifestations ? ou : Comment la maladie se présente-t-elle ? Comment expliquer les symptômes ?

Comment faire la différence entre un simple bouton et une lésion due à la Maladie de Verneuil? La différence siège essentiellement dans les localisations électives (plis inguinaux, aisselles, zone génitale, fessière, mammaire, péri-ombilicale...), et dans la chronicité ou la récurrence. Cela dit chez un sujet qui est atteint de la maladie de Verneuil, si un « bouton » sort dans une zone qui n'est pas une des zones habituelles de la maladie de Verneuil, la différence est impossible.

La lésion initiale de la maladie de Verneuil est faite d'un nodule dermo-épidermique de forme arrondie, peu sensible, plus ou moins inflammatoire, enchâssé dans le derme et mobile sur les plans profonds. Ce nodule peut involuer spontanément mais le plus souvent il évolue vers la suppuration au terme de laquelle persiste une induration plus ou moins violacée qui laissera place à une cicatrice parfois chéloïdienne.

La survenue d'une telle lésion après la puberté, l'absence de réponse aux antibiotiques, l'association à un terrain acnéique et folliculaire, la localisation inguino-périnéo-fessiaire axillaire ou aréolaire et l'absence d'orifice interne sont autant d'éléments qui plaident en faveur de la maladie de Verneuil.

La récurrence est la règle. Elle se fait par extension, pas à pas du processus inflammatoire et suppuratif. On voit ainsi dans le même territoire coexister des lésions jeunes et des lésions anciennes.

Spontanément, les lésions s'aggravent. Il se forme des trajets fistuleux sous-cutanés et se réalise la phase d'état où s'associent lésions anciennes scléreuses chéloïdiennes, lésions jeunes suppurantes, parfois très étendues, et trajets suppurants.

Quelle est son évolution ? (sous-paragraphes : pronostic vital, pronostic quant à l'autonomie, pronostic quant à la gravité)

L'aggravation de la maladie est imprévisible.

Quels sont les stades de sévérité de la maladie ? La classification qui est utilisée est celle de Hurley, où le stade I est formé de lésions séparées les unes des autres.

Nodules ou nodules fistulisés ; dans le stade II. Les nodules sont liés entre eux par des tunnels et/ou par des cicatrices fibreuses, hypertrophiques .

Le stade III forme un vaste placard suppurant et fibreux dans une zone.

La récurrence est la règle. Elle se fait par extension, pas à pas du processus inflammatoire et suppuratif. On voit ainsi dans le même territoire coexister des lésions jeunes et des lésions anciennes.

Formes compliquées: Elles sont le fait de lésions très importantes qui s'étendent à la région rétro-sacrée, aux creux inguinaux, au scrotum, à la région vulvaire. On est alors devant une maladie qui s'associe au retentissement significatif sur la qualité de vie. C'est dans ces formes évoluées que l'on peut observer des complications locales par extension en profondeur, fistules urétrales, atteintes osseuse ou rectale. Les complications générales de type amylose sont exceptionnelles.

Pronostic vital :

On ne meurt pas de la Maladie de Verneuil. Cependant, la survenue d'un carcinome épidermoïde est une complication très grave. Le carcinome épidermoïde survient toujours après une longue période d'évolution L'irritation chronique en est la cause. Le traitement en est souvent chirurgical. Il reste, fort heureusement, assez rare. Le risque de faire un choc septique existe comme le risque de diffusion aiguë de l'infection par surinfection streptococcique. Il est rare. Historiquement on pouvait observer une amylose chez un poly infecté non traité, mais cela tendrait, semble-t-il, à disparaître. Enfin, il ne faut pas négliger l'incidence de la Maladie de Verneuil sur le taux élevé de Tentatives de Suicide. C'est malheureusement ce dernier facteur qui fait le plus de victimes parmi les malades atteints de MV. Il est donc capital de sortir ces malades de leur isolement, et de les suivre tout au long du cheminement de leur maladie.

Pronostic quant à l'autonomie et la qualité de vie :

La Maladie de Verneuil altère la qualité de vie (QdV) des malades(1). Le but d'une étude conduite en 2004 par le Pr. Jean Revuz était de déterminer les facteurs modulant cet impact.

Malades et méthodes : Malades : 61 malades étaient examinés par le même médecin investigateur. L'hydrosadénite était évaluée à l'aide d'une observation pré-établie (localisations, évolutivité, douleur (EVA), gravité (score de Sartorius (2)). Un questionnaire incluant 3 mesures de la QdV (VQ-dermato, Skindex-France, SF-36)(3-5) était rempli par les malades au moment de l'évaluation clinique. Analyse : Les scores de QdV obtenus dans les différents groupes cliniques étaient comparés en utilisant un t de Student, ou une analyse de variance. Les différences étaient considérées comme significatives si $p < 0,05$.

Résultats : 61 malades, 47 femmes et 14 hommes étaient évalués. Leur âge était de $37,8 \pm 11,5$ ans. L'impact en termes de qualité de vie au cours de l'HS était significativement supérieur à celui observé dans d'autres dermatoses chroniques (VQ-dermato ($p < 0,05$) : Image de soi 55,2 vs 32,4 ; Activités quotidienne 46,9 vs 34,5 ; Vie sociale 47,6 vs 34,0 ; Douleurs physiques 66,1 vs 46,2). L'impact était significativement corrélé avec la gravité de la maladie (VQ-dermato ($p < 0,05$), Skindex ($p < 0,05$), SF-36 ($p < 0,05$)), l'ancienneté de l'HS (VQ-dermato ($p < 0,05$) ; Skindex ($p < 0,05$), avec le niveau de douleur (VQ-dermato, Skindex, SF-36 ($p < 0,05$)). L'évolution continue avait un impact significativement plus élevé que l'évolution intermittente. La localisation inguino-périnéale avait un impact significativement plus élevé que les autres.

Conclusion : Cette étude suggère l'impact significatif de l'HS sur la QdV. Cet impact est lié à la gravité de la maladie, sa localisation pelvo-périnéale et à la douleur.

Le handicap lié à la Maladie de Verneuil est réel. Marche difficile, station assise et debout prolongées devenant toutes deux difficiles... Plusieurs malades se retrouvent en invalidité lorsque la maladie progresse.

Suite à l'intervention de l'AFRH, la Caisse Nationale de Sécurité Sociale, a établi une note interne à l'usage de tous ses médecins conseils les incitant à accorder la prise en charge à 100% des malades atteints d'hydrosadénite. (voir document ci-joint)

Le diagnostic

Comment fait-on le diagnostic de cette maladie (en France et/ou ailleurs) ?

Le diagnostique repose sur la présence de :

- lésions typiques, nodules douloureux profonds (blind boils c'est à dire en traduction libre furoncle aveugle) comme lésions initiales puis abcès, fistules, cicatrices en pont et comédons ouverts séquellaires dit " tombstone comedos ".

- la topographie caractéristique des aisselles, des aines, des régions péri-anales et infra-mammaires.

- la chronicité et les récurrences.

Dans la mesure où la maladie est méconnue et ses critères diagnostiques fréquemment ignorés, un long intervalle de temps sépare les premières manifestations de la maladie de l'établissement de son diagnostic, plusieurs années en moyenne.

En quoi consistent les tests diagnostiques/examens complémentaires ? À quoi vont-ils servir ?

- L'examen histologique n'est pas spécifique et il ne prend sens que comparé à la clinique.

- L'examen bactériologique n'est pas d'un accord significatif et reste sans intérêt en pratique quotidienne.

- Une coloscopie permettra éventuellement à faire le diagnostic de maladie de Crohn. La maladie de Crohn est une maladie de l'intestin qui peut s'accompagner de manifestations cutanées en particulier péri-anales qui sont fréquemment confondues avec la maladie de Verneuil. La coloscopie n'a pas de raison d'être systématique en cas de Verneuil typique. Cependant, devant des lésions anales non caractéristiques de maladie de Verneuil ou accompagnées de manifestations digestives, elle doit être faite de façon à diagnostiquer une maladie de Crohn simulant un « Verneuil » ou associé à un « Verneuil », car il y existe des traitements spécifiques de la maladie de Crohn.

Peut-on confondre cette maladie avec d'autres ? Lesquelles ? Comment faire la différence ?

Il faut distinguer le furoncle, l'anthrax, le kyste sébacé. En fait, le vrai problème est de ne pas confondre la maladie de Verneuil avec une fistule anale ou un sinus pilonidal qui peuvent coexister. Reste enfin la question de l'association maladie de Verneuil et maladie de Crohn et les exceptionnelles suppurations chroniques tuberculeuses.

Formes associées à d'autres maladies cutanées

La maladie de Verneuil peut être associée à une acné conglobata et à une folliculite. Cela définit la triade acnéique. Elle peut être aussi associée à un sinus pilonidal et on parle alors de tétrade acnéique.

Peut-on dépister cette maladie chez les personnes à risque avant qu'elle ne se déclare ?

A ce jour, il est impossible de dépister la Maladie de Verneuil, avant d'en avoir observé cliniquement les premières manifestations cliniques.

La dimension familiale

Quels sont les risques de transmission aux enfants ?

Le risque de transmettre aux enfants est très faible, il est difficile à calculer. Il est probablement plus fort s'il y a déjà des cas dans la famille, mais de toute façon on ne peut prévoir la sévérité éventuelle d'après ce que l'on a vécu soi-même.

Peut-on faire un diagnostic anténatal ?

Toujours pas, puisque aucun gène n'a encore été identifié.

Quels sont les risques pour les autres membres de la famille ?

Précisons qu'il n'y a pas de risque pour l'entourage. Il est en tout cas important d'avoir quelqu'un avec qui en parler (parent , ami, médecin ..) ; Pouvoir exprimer son mal-être est une démarche essentielle qui peut permettre de prendre une distance nécessaire pour aborder la problématique de sa maladie.

Le traitement, la prise en charge, la prévention

Existe-t-il un traitement pour cette pathologie ?

Il n'existe à ce jour aucun traitement curatif pour cette maladie.

Il est essentiellement chirurgical. Seule l'exérèse des lésions permet une « guérison » tout en sachant que de nouvelles localisations peuvent apparaître en périphérie. Il s'agit de pratiquer l'excision complète et profonde des lésions après injection de bleu de méthylène de façon à ne pas méconnaître des diverticules associés. Il faut laisser une marge de sécurité d'environ 1 cm en périphérie. L'excision se fait au mieux au bistouri électrique. La cicatrisation est lente entre 7 à 17 semaines voire plus en fonction de l'étendue des lésions. Certaines équipes proposent une couverture de la plaie par lambeau. Les soins postopératoires doivent être très réguliers et suivis.

Quelles sont les différentes options thérapeutiques ?

- Les antibiotiques sont parfois utiles. Ils peuvent faire cesser une suppuration, ils peuvent abréger une poussée inflammatoire et la rendre moins douloureuse. Ce n'est pas constant, il faut faire des essais chez chaque patient. Les antibiotiques à utiliser peuvent être ciblés sur les germes retrouvés à l'examen bactériologique mais cela n'est pas obligatoire. Lorsque la suppuration est permanente il faut songer à une intervention chirurgicale d'exérèse.

- Les anti-inflammatoires peuvent soulager la douleur à court terme, ils ne sont pas contre indiqués. Leur unique avantage est d'être antidouleur. Ils sont parfois soupçonnés de favoriser la diffusion et/ou l'aggravation des infections. Ceci n'a jamais été démontré de façon convaincante ; il convient cependant d'être prudent.

- L'isotrétinoïne (Roaccutane, Curacné) n'est presque jamais efficace. On peut l'essayer chez des sujets qui ont simultanément une acné sévère mais 1) ce sont des cas relativement rares ; 2) même chez ces sujets on observe habituellement une amélioration de l'acné et pas de la maladie de Verneuil.

- Les démangeaisons sont fréquemment secondaires à l'application de traitements topiques ou de déodorants, ou d'antiseptiques ou d'autres éléments qu'il vaut mieux arrêter dans la mesure où ils sont peu ou pas efficaces. L'autre facteur de démangeaisons est la suppuration chronique et cela nous ramène donc au problème de traiter et faire cesser la suppuration chronique.

- Les antalgiques ne sont pas très efficaces sur des douleurs inflammatoires et c'est donc essentiellement vis à vis de l'élément inflammatoire infectieux qu'il faut essayer de lutter. Cependant tous les antalgiques peuvent être utilisés.

- Les traitements au laser : Il y a au minimum 3 types de laser qui peuvent être utilisés : *le laser CO2 sert pour faire des exérèses chirurgicales sous anesthésie générale au lieu de les faire au bistouri tranchant. L'avantage en terme de résultat de l'intervention est plus que douteux ; c'est un choix à laisser au chirurgien. *les lasers à épiler sont essayés par certains. Il est encore un peu tôt pour dire si cela aura un effet sur la survenue de nouvelles lésions. *Une autre technique est celle du « smooth beam » qui tend à détruire en profondeur les glandes sudorales et sébacées sans toucher à la peau en surface. Là encore on en est aux balbutiements et on ne saura si cela a un intérêt que dans le futur.

- Il y a quelques cas, qui traité par des très fortes doses d'acétate de cyprotérone (Androcur 100 mg/jour), sont améliorés mais premièrement ces cas sont relativement rares et deuxièmement c'est un traitement qui est difficile à supporter pendant longtemps L'utilisation de la pilule Dyane (qui contient 2mg d'acétate de cyprotérone a pu être ressenti comme favorable par certaines femmes ; il n'y a pas d'inconvénient à essayer. En règle générale il n'y a pas lieu de choisir une pilule contraceptive particulière du fait de la présence de la maladie de Verneuil.

Quels bénéfices attendre du(des) traitement(s) ?

Dans le meilleur des cas, ce sera une rémission plus ou moins longue.

Quels sont les risques du(des) traitement(s) ?

Pour les traitements chirurgicaux, ce sont inhérents à toute intervention chirurgicale.

Quelles seront les conséquences du traitement pour la vie quotidienne ? (autonomie, vigilance, vie sexuelle...)

Dans la mesure où le traitement de prédilection est l'exérèse chirurgicale, suivie de greffes, les conséquences sont celles de ce type de traitement.

Après intervention chirurgicale large le patient sera immobilisé pendant une période plus ou moins longue. Des soins quotidiens, réalisés par une infirmière à domicile sont généralement prescrits. Une rééducation par un kiné peut aussi parfois s'avérer nécessaire, après intervention au niveau axillaire, notamment.

Les interventions sur les parties génitales, de plus, influencent énormément la vie sexuelle, qui sera mise entre parenthèse pendant tout le temps de la cicatrisation, ce qui peut parfois demander jusqu'à plusieurs mois. La colostomie n'est pas fréquente, mais elle peut être pratiquée de façon transitoire, avec les inconvénients qui en découlent.

Un patient devant subir une intervention chirurgicale large, devra donc être correctement entouré afin de l'aider dans les gestes les plus simples de la vie quotidienne (courses, toilette, ménage...)

Quelles sont les autres modalités de prise en charge de cette maladie ? (en complément ou dans l'absence d'un traitement curatif)

Un soutien psychologique est souvent nécessaire. Les malades ont en effet souvent énormément de mal à accepter qu'aucun traitement ne puisse venir à bout de leur maladie.

Une prise en charge de la douleur s'avère toujours nécessaire.

Un soutien psychologique serait-il souhaitable ?

Il est en tout cas important d'avoir quelqu'un avec qui en parler (parent , ami, médecin ..) ; Pouvoir exprimer son mal-être est une démarche essentielle qui peut permettre de prendre une distance nécessaire pour aborder la problématique de sa maladie.

Dans le cas des adolescents, le plus important est de signifier au jeune qu'on est disponible pour en parler avec lui. Il faut le laisser s'exprimer, être capable d'entendre ses inquiétudes, lui donner les informations qu'il demande sans dramatiser de trop ni dédramatiser exagérément, et surtout sans « surinformer » (vouloir tout expliquer à un jeune qui ne veut pas l'entendre ou qui n'y est pas prêt). Le caractère non contagieux (et non sexuellement transmissible), l'absence de conséquence sur la fécondité, et l'existence de formes qui restent modérées sont sans doute des éléments sur lesquels il faudra alors insister.

Quels sont les changements de mode de vie qui peuvent influencer les symptômes de la maladie ?

Ils sont essentiellement liés aux difficultés dues à la position assise ou debout prolongée, aux besoins de soins corporels, aux absences consécutives soit à la douleur des crises, soit aux périodes d'interventions chirurgicales, parfois nombreuses.

Limiter ces difficultés en adaptant les conditions de travail, ne peut qu'améliorer la condition du malade.

Malheureusement pour certains sujets, une ré-orientation professionnelle devra parfois être envisagée....

Eviter tout stress inutile semble aussi capital.

Dans le cas des jeunes scolarisés, il faudra savoir présenter la maladie aux enseignants. Il peut être délicat, voire inacceptable pour l'enfant ou l'adolescent que tous les enseignants soient au courant de son problème de santé. Le plus simple sera alors de demander un rendez-vous avec le médecin et l'infirmière scolaire. C'est à eux que le problème pourra être exposé confidentiellement. Ils pourront ensuite donner aux enseignants les informations nécessaires pour la pratique sans trahir le secret médical.

Le tabac a été évoqué comme facteur aggravant. Il est prouvé qu'il y a beaucoup plus de fumeurs (fumeuses) parmi les gens atteints de maladie de Verneuil que dans la population témoin, mais il n'est pas clair que cela soit une cause ou une conséquence et il n'est pas clair que l'arrêt du tabac entraîne une amélioration de la maladie – le contraire n'est pas non plus prouvé !.

Le surpoids pondéral n'est pas une caractéristique de cette maladie, comme on l'a longtemps laissé entendre. Ce n'est pas une maladie des personnes trop grosses. Cela survient aussi chez des gens maigres. En revanche, le surpoids est un des facteurs d'aggravation et de mauvaise tolérance des lésions.

De même, la Maladie de Verneuil n'est pas liée à un manque d'hygiène, comme bien trop de patients se l'entendent encore dire !... C'est assurément le genre de réflexion qui ne met pas le patient en confiance, d'autant que les passages très fréquents à la salle de bain sont pour lui, le seul moyen de se débarrasser des fortes odeurs liées à la suppuration, et d'atténuer le prurit, quasi permanent.

ou : Que peut-on faire soi-même pour se soigner (éducation thérapeutique)?

La plupart des malades tendent à s'éloigner du corps médical, dans la mesure où ce dernier n'a pas de réponse curative à lui offrir.

Il faut apprendre au patient à ne pas rester « passif » face à la douleur, à l'extension des lésions.

Il existe en effet différentes petites « astuces » pour améliorer la vie quotidienne.

Comment se faire suivre ?

Il est indispensable de « réconcilier » les malades avec le corps médical.

Mieux vaut un suivi médical régulier par son généraliste, que de courir aux urgences.

Plusieurs spécialistes sont amenés à suivre les patients atteints de la Maladie de Verneuil : Dermatologues, Gastro-Entérologues, Proctologues, Gynécologues, Endocrinologues, Chirurgiens, ainsi que les Psychiatres. Mais aussi Rhumatologues et Stomatologues pour les problèmes connexes d'arthrite et de dents... Une mise en commun des savoirs de tous ces spécialistes serait vraiment une excellente chose et permettrait certainement de voir la question sous un angle plus large.

Quelles sont les informations à connaître et à faire connaître en cas d'urgence ?

L'urgence réside essentiellement dans le fait que les lésions de la Maladie de Verneuil sont susceptibles d'apparaître et monstrueusement grossir en l'espace de seulement quelques heures. La pression exercée devient alors vite insupportable, et c'est à cet instant que beaucoup de malades courent aux urgences. Inciser la lésion soulagera assurément le patient. A ce niveau il faut dénoncer les actes pratiqués sans la moindre anesthésie, les méchages à vif, car ceci concourt un peu plus au refus du malade à requérir l'assistance d'un médecin dans le futur...

Le risque potentiel de choc septique est rare, mais doit tout de même être évalué.

Peut-on prévenir cette maladie?

Il n'existe aucun moyen à l'heure actuelle pour prévenir cette maladie.

Vivre avec

Quelles sont les conséquences de la maladie sur la vie familiale/professionnelle/sociale/scolaire/sportive ?

Lorsque la maladie devient chronique, et que pas un seul jour ne passe sans qu'elle se manifeste, il faut alors revoir son mode de vie.

Pour tous ceux dont le métier réclame des efforts physiques, de rester longtemps assis ou au contraire debout, de faire de nombreux déplacements, il faudra probablement revoir avec l'employeur un moyen d'aménagement du travail. Pour certains, la décision sera carrément prise par le médecin du travail qui pourra éventuellement suggérer une mi-temps thérapeutique, voire même réclamera un reclassement à un autre poste. Lorsque celui-ci n'est vraiment pas possible au sein de l'entreprise, certains malades peuvent se voir mis en invalidité, après un licenciement pour inaptitude physique à l'emploi.

Comment connaître les droits (remboursements, discrimination, aides...) en rapport avec cette maladie ? Comment s'orienter dans les démarches sur le plan social ?

Le meilleur moyen est de se mettre en rapport avec l'AFRH qui pourra soutenir les malades dans leurs différentes démarches. Voir les coordonnées de l'association ci-dessous.

En savoir plus

Où en est la recherche ?

La Recherche sur la Maladie de Verneuil n'est malheureusement pas très active. Sous l'impulsion de l'AFRH, deux essais cliniques ont vu le jour en France en 2004 et 2005. L'un sur la Qualité de vie des patients atteints d'Hidrosadénite et l'autre sur l'efficacité du Rubozinc. Les premiers résultats de l'essai sur la Qualité de Vie (QdV) sont disponibles auprès de notre association. Le recrutement du deuxième s'est terminé fin Avril 2005. Les derniers patients inclus termineront l'étude fin Juillet. Ce n'est donc qu'après cette date que pourront commencer les travaux de recherche.

Par ailleurs, l'AFRH est actuellement en relation avec un généticien, pour éprouver la faisabilité d'une étude génétique.

L'infliximab (Remicade) a apporté de bons résultats dans une petite série de patients sévèrement atteints. Il serait donc judicieux de mettre en place un essai clinique permettant d'évaluer ce traitement.

La découverte de la Dermicidine par une équipe allemande, laissait entrevoir la possibilité d'une nouvelle molécule à développer. Mais à ce jour, rien ne semble avoir été fait dans cet optique.

L'oxygénothérapie hyperbare mériterait probablement, elle aussi, d'être évaluée.

Les traitements lasers à visée épilatoire ou «smooth beam» sont tentés par quelques Dermatologues. Le problème essentiel réside dans le coût élevé de ces traitements entièrement à la charge du patient, et pour lesquels aucune donnée n'existe encore.

Où obtenir des informations complémentaires ?

Après de notre association qui fournira, selon la demande, des documents adaptés aux malades, familles et/ou professionnels de santé, ou pour ceux qui sont informatisés, directement sur son site Internet, <http://www.afrh.fr>

Pour les professionnels de santé, notre forum (<http://forum.afrh.fr>) possède un salon privé qui leur est strictement réservé afin qu'ils puissent librement débattre avec notre Comité Scientifique.

Comment entrer en relation avec d'autres malades atteints de la même maladie ?

Toujours par le biais de l'Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite (AFRH). C'est la seule association francophone au monde sur cette pathologie, et l'AFRH a notamment ouvert des antennes en Belgique et en Suisse. Outre les francophones, elle regroupe en son sein des malades de tous horizons, y compris des Espagnols, des Portugais, des Italiens, pour lesquels aucune structure n'existe dans leurs pays respectifs... Par le biais du forum Internet plus de 160 malades conversent quotidiennement. Mais pour tous ceux qui ne possèdent pas d'accès à l'Internet, nous avons aussi mis en place un important réseau de correspondants toujours prêts à établir et maintenir un lien épistolaire et/ou téléphonique convivial avec les malades.

Enfin, l'Assemblée Générale de l'Association organisée chaque année au mois de Mai (nous avons tenu notre 6^{ème} AG ce 21 Mai 2005) permet elle aussi à toutes les personnes qui le désirent de venir nous rencontrer, ainsi que de nombreux autres malades.

Sources

*Mme Marie-France Bru-Daprés : Présidente-Fondatrice de l'AFH
Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite (AFRH)
772, Avenue Louis Ravas – 34080 Montpellier (France)*

Site Internet : <http://www.afrh.fr>

Forum de discussion : <http://forum.afrh.fr>

Courriel : contact@afrh.fr

Tel secrétariat : Mme Marie-Claire Guilleret : 02 48 79 20 67

Le vécu du malade

La Maladie de Verneuil constitue le type même de la maladie chronique douloureuse, éprouvante, souvent épuisante, d'évolution variable et difficilement prévisible, potentiellement invalidante. Douleurs aiguës, douleurs chroniques, souffrance morale : il faut insister sur la sévérité et la spécificité des douleurs et des handicaps, dont les conséquences psychologiques, familiales, sociales, professionnelles... peuvent être encore mal analysées voire incomprises.

Le vécu de chaque malade est donc particulièrement important à connaître et reconnaître. La prise en charge est d'autant plus efficace qu'elle est centrée sur le patient, son vécu, ses besoins, ses croyances, chaque personne étant prise dans sa globalité.

La qualité du dialogue médecin / malade est essentielle tout au long de l'évolution de la maladie, dans une relation de confiance où le patient joue un rôle de plus en plus actif et responsable, tant au niveau personnel qu'associatif.

Les témoignages des patients permettent de mieux comprendre ce vécu souvent très "fort".

L'annonce du diagnostic (le "verdict") constitue un choc, mais permet aussi de mettre un nom sur la maladie, parfois après une période pénible d'incertitude. Une succession d'étapes psychologiques est alors franchie par chaque personne, à un rythme qui lui est propre : choc, déni, révolte, puis prise de conscience progressive, réflexion ; finalement une dynamique constructive s'installe : le patient doit apprendre à gérer activement la maladie ("coping") et son nouvel équilibre de vie, aux niveaux personnels, familial, social et professionnel.

"Vivre avec" la douleur, la limitation fonctionnelle, la fatigue au quotidien : comment réellement comprendre ce que cela signifie quand on ne les éprouve pas, d'autant qu'elles ne se voient pas forcément et qu'elles sont souvent fluctuantes ?

Cette lutte constante pour surmonter des difficultés parfois majeures dans l'accomplissement de chacun des gestes de la vie quotidienne, l'incapacité à faire des projets, sont vécues souvent dans un sentiment de solitude et d'incompréhension, de dévalorisation, même si l'entourage, qui joue un rôle capital, est présent. On comprend bien la fréquence de l'anxiété (craintes pour l'avenir, douleurs, handicap, isolement, pertes affectives, sociales, professionnelles...) et l'apparition possible d'une dépression, avec repli sur soi, qui doit être reconnue et traitée.

Le patient doit sans cesse "inventer son propre chemin". Les stratégies actives de "coping", centrées sur la résolution des problèmes (recherche d'information, contrôle de la douleur, organisation du planning quotidien et du "réseau de soins"...) sont associées à un vécu positif. Beaucoup de patients reconnaissent d'autre part des aspects positifs à leur maladie et lui trouvent un sens : meilleure écoute des autres, plus grande sérénité vis à vis des petits maux de la vie, plus grande force morale...

Besoin d'information, de reconnaissance, ne pas être seul et bénéficier de la prise en charge optimale, incluant les innovations thérapeutiques : c'est tout l'enjeu des relations avec les médecins et les associations.

Le dialogue médecin / malade est important à toutes les phases de la maladie. Il s'agit d'un véritable "contrat de confiance" basé sur l'information réciproque et le respect mutuel.

Réussir l'annonce du diagnostic est une étape à la fois sensible et cruciale : il faut choisir le bon moment, les bons mots, respecter le rythme de chacun.

Chaque poussée, chaque changement thérapeutique, chaque décision chirurgicale sont autant d'étapes importantes à gérer par la suite. La consultation constitue un moment privilégié de dialogue, de prise de décisions importantes... avec aussi un risque de déception, tant les attentes

sont fortes.

La qualité de l'information du patient et de son entourage est capitale : une meilleure compréhension de la maladie, de ses retentissements, de ses traitements, permet de dédramatiser et d'aller de l'avant. Cette information est une des attentes majeures du patient, un besoin et un droit réaffirmé par la loi du 4 mars 2002. Elle doit être personnalisée, claire et complète, évolutive ; il faut expliquer, rassurer, insister sur les points essentiels, vérifier la compréhension ; au dialogue peuvent s'ajouter des documents écrits. Elle aboutit au consentement éclairé et à la décision partagée, qui a le plus de chance de succès.

L'information se prolonge par une véritable éducation thérapeutique, démarche éducative structurée qui permet au malade d'acquérir savoir, savoir-faire et savoir être, pour mobiliser toutes ses ressources et réussir le "coping". On en a montré les effets positifs sur l'observance, l'état physique, psychique, le recours aux soins et même le pronostic général.

Le patient devient ainsi un expert et un gestionnaire actif de sa maladie. Il est membre à part entière de l'équipe multidisciplinaire (outre les médecins : infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales...) impliquée dans la prise en charge globale personnalisée.

Dans un " Programme Patient Partenaire ", des patients volontaires et formés pourraient peut-être alors enseigner avec succès le vécu de leur maladie, notamment aux étudiants en médecine.

Les Associations de patients jouent un rôle important. Leur mission première est d'informer leurs adhérents, de les aider à trouver un nouvel équilibre. L'information du public, actuellement nulle, devient particulièrement importante, car elle permettrait de changer l'image de la Maladie de Verneuil qui souffre encore de nombreuses idées fausses.

Les associations sont aussi des interlocuteurs privilégiés pour les professionnels de santé et pour la société civile, intervenant au niveau des différents leviers de décisions.

L'apparition de thérapeutiques innovantes, d'efficacité prouvée chez les malades les plus sévèrement atteints, mais de coût élevé, source d'interrogations éthiques et médico-économiques, devrait renforcer toute forme de multipartenariat. Ainsi le problème de l'accès aux biothérapies dans la Maladie de Verneuil permettrait de "cristalliser" un partenariat réussi entre associations et médecins, avec aussi une demande de reconnaissance de priorité de Santé Publique.

La participation active des patients fait partie des grands axes de la démarche de multi partenariat que nous cherchons à mettre en place tant au niveau national qu'Européen , voire mondial si nous pouvions susciter l'intérêt de l'OMS et des Nations Unies, et dont le but serait d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes atteintes.

Au total, la prise en compte du vécu et de la dimension psychosociale est indispensable. C'est en alliant la qualité humaine du dialogue aux avancées des traitements et des stratégies que l'on pourra répondre pleinement aux attentes légitimes des patients.

Questionnaire d'H.I.D.E. International sur l'Hidrosadénite Suppurée

Afin de mieux comprendre l'Hidrosadénite Suppurée et ses effets sur les malades, nous souhaitons déterminer quels sont les facteurs communs qui nous rapprochent. Afin d'y parvenir, H.I.D.E. International a développé le questionnaire suivant. L'intention de ce questionnaire est de déterminer les facteurs communs qui peuvent aider à prévenir des développements dans le futur, soulager et guérir les malades atteints d'Hidrosadénite Suppurée. L'information recueillie à partir de ce questionnaire sera compilée et les résultats seront envoyés lorsque nous aurons obtenus suffisamment de réponses. Vos noms, adresse, E-mail ou toute information de cette nature ne seront pas postés.

Envoyez le une fois complété à :

A.F.R.H. - 15, rue Tuleu - 95600 Eaubonne.

Vérifiez avec votre bureau de poste local, le montant exact de l'affranchissement.

Détachez ce questionnaire et complétez-le en cochant d'une croix (X) les différentes cases. Vous avez toute liberté de rajouter des commentaires. Toute information recueillie par le biais de ce questionnaire restera confidentielle et ne permettra aucune relation avec votre personne. Seul sera publié l'ensemble des résultats collectés dans tous les questionnaires, en aucun cas les résultats individuels eux-mêmes.

Le questionnaire contient des questions que vous pourrez penser être de nature très intime. Aucune question n'a l'intention d'offenser ou embarrasser quiconque. Vous pouvez choisir de ne pas répondre à une question pour des motifs personnels, en répondant "AC" pour Aucun Commentaire. Cependant, nous vous engageons fortement à répondre à toutes les questions que nous vous posons, afin d'obtenir le tableau des malades atteints d'Hidrosadénite Suppurée le plus complet possible.



Questionnaire d'H.I.D.E. International sur l'Hidrosadénite Suppurée

1. a. Quel est votre sexe ? Féminin Masculin
b. Quel est votre groupe sanguin ? Votre rhésus ?
2. Quel est votre origine ethnique ? **question facultative!**
 Africaine Européenne Asiatique Hispanique Autre – spécifier :
3. Qu'est-ce qui décrit le mieux votre type de peau ?
 Très clair Clair Blanc Olive Marron Noir
4. Quelle est la proposition qui décrit le mieux votre corpulence actuelle :
 Maigre Normal Légèrement trop gros Gros Obèse
5. Connaissez-vous, ou avez-vous connu des fluctuations de poids ? Oui Non
6. Quel est votre âge ?
 0-10 11-20 21-30 31-40 41-50 51-60 61-70 71+
7. A quel âge avez-vous développé pour la première fois l'Hidrosadénite Suppurée ?
 0-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30
 31-35 36-40 41-45 46-50 51+
8. A quel âge avez-vous été diagnostiqué pour la première fois comme atteint d'Hidrosadénite Suppurée ?
 0-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30
 31-35 36-40 41-45 46-50 51+
9. Qui à réalisé le diagnostic d'Hidrosadénite Suppurée ?
 Médecin de Famille Dermatologue Gynécologue Spécialiste des Maladies Infectieuses Chirurgien Auto-Diagnostique Autre – spécifier :
10. Combien de médecins/professionnels du corps médical avez-vous consultés avant d'être diagnostiqué comme atteint d'Hidrosadénite Suppurée ?
 1 2 3 4 5 6-10 10+
11. Quel autre diagnostique avez-vous reçu ? Merci de le décrire :
12. Dans quelles zones se situe actuellement votre Hidrosadénite Suppurée ? Cocher tout ce qui est applicable :
A = actif/en poussée H = en cours de guérison/passif I = inactif/guéri
 Creux axillaire Gauche Creux axillaire Droit Aine Gauche Aine Droite
 Poitrine/Thorax Estomac/Nombril Fesses Cuisses
 Dos Lobes d'oreilles Cou Autre – spécifier :

13. Où se situait votre première flambée d'Hidrosadénite Suppurée ? Cocher tout ce qui est applicable :

- Creux axillaire Gauche Creux axillaire Droit
- Aine Gauche Aine Droite
- Poitrine/Thorax
- Estomac/Nombril
- Fesses
- Cuisses
- Dos
- Lobes d'oreilles
- Cou
- Autre - spécifier:

14. Dans quel ordre sont apparues vos lésions d'Hidrosadénite Suppurée ?

1 = Premier 2 = Second 3 = Troisième 4 = Quatrième, etc.

- Creux axillaire Gauche Creux axillaire Droit Aine Gauche Aine Droite
- Poitrine/Thorax Estomac/Nombril Fesses Cuisses
- Dos Lobes d'oreilles Cou
- Autre – spécifier :

15. Qui d'autre dans votre entourage familial proche a, ou a été, atteint d'Hidrosadénite Suppurée ? Cocher tout ce qui est applicable :

- Mère Père Soeur Frère Fille Fils
- Tante Oncle Cousin Grand-parents Maternel Grand-parents Paternel
- Autre – spécifier :

16. En dehors des membres du Groupe de Soutien, combien d'autres personnes atteintes d'Hidrosadénite Suppurée avez-vous rencontré ?

17. Souffrez-vous, ou avez-vous souffert d'allergies ? Si c'est le cas, merci de les citer.

18. Est-ce qu'une personne de votre proche entourage familial souffre, ou a souffert, d'allergies "graves ou handicapantes" ? Si c'est les cas, merci de les citer :

19. Est-ce qu'un membre de votre famille souffre, ou a souffert, de maladies auto-immune ? Cocher tout ce qui est applicable :

X = Vous-même M = Mère P = Père G = Grand-parents F/S = Frères ou Sœurs

- Hépatite Chronique Active
- Maladie d'Addison
- Anti-phospholipid Syndrome
- Allergie Atopique
- Gastrite Auto-immune Atrophique
- Achlorhydrie Auto-immune

- Maladie Coéliquue
- Maladie de Crohn
- Syndrome de Cushing
- Dermatomyosite
- Diabète (Type 1)
- Lupus Erythémateux Discoïde
- Syndrome de Goodpasture
- Maladie de Grave
- Thyroïdite d'Hashimoto
- Atrophie Idiopathique Surrénalienne
- Thrombocytopénie Idiopathique
- Diabète Insulino-dépendant
- Syndrome de Lambert-Eaton
- Hépatite Lupoïde
- Lymphopénie (certains cas)
- Maladie du Tissu Conjonctif
- Sclérose en plaque
- Pemphigus
- Pemphigus Vulgaris
- Anémie Pernicieuse
- Uvéite Phacogénique
- Périartérite Noveuse
- Syndrome Polyglandulaire auto-immun
- Cirrhose Biliaire Primitive
- Psoriasis
- Syndrome oculo-urétrosynovial (de Reiter)
- Polychondrite à rechutes
- Polyarthrite Rhumatoïde
- Syndrome de Schmidt
- Sclérodémie - CREST (Calcinose dermique - Phénomène de Raynaud - Altération de la motilité oesophagienne - Sclérodactylie - Télangiectasie)
- Syndrome de Sjogren
- Ophtalmie Sympathique
- Lupus Erythémateux Systémique
- Maladie de Takayasu
- Hyperthyroïdie
- Résistance à l'Insuline Type B
- Rectocolite hémorragique
- Granulomatose de Wegener

20. Avez-vous reçu les résultats de tests ANA ou de tests d'Auto immunologie ?

- Oui Non Merci de préciser :

21. Souffrez-vous, ou avez-vous souffert d'expositions à des toxines, pesticides, herbicides, insecticides ou pollutions industrielles ?

- Oui Non

22. Vivez-vous, ou avez-vous vécu dans un environnement ou vous êtes, ou avez été exposé à des toxines, pesticides, herbicides, insecticides ou pollutions industrielles ? Oui Non

23. Travaillez-vous, ou avez-vous travaillé dans un environnement ou vous êtes, ou avez été exposé à des toxines, pesticides, herbicides, insecticides ou pollutions industrielles ? Oui Non

24. Est-ce qu'une personne de votre proche entourage familial souffre, ou a souffert de ?
- | | | | |
|---|------------------------------|------------|------------------------------|
| a. Asthme ou problèmes respiratoires | <input type="checkbox"/> Oui | Décrivez : | <input type="checkbox"/> Non |
| b. Sérieux problèmes sinusaux | <input type="checkbox"/> Oui | Décrivez : | <input type="checkbox"/> Non |
| c. Hernie Hiatale | <input type="checkbox"/> Oui | Décrivez : | <input type="checkbox"/> Non |
| d. Ulcères | <input type="checkbox"/> Oui | Décrivez : | <input type="checkbox"/> Non |
| e. Candidose ou autres infections à levures | <input type="checkbox"/> Oui | Décrivez: | <input type="checkbox"/> Non |
| f. Problèmes Hormonaux | <input type="checkbox"/> Oui | Décrivez : | <input type="checkbox"/> Non |
| g. Hyperhydrose (transpiration excessive) | <input type="checkbox"/> Oui | | <input type="checkbox"/> Non |
| h. Hypertrichose (pilosité excessive) | <input type="checkbox"/> Oui | | <input type="checkbox"/> Non |
| i. Eczéma ou autres maladies de peau | <input type="checkbox"/> Oui | Décrivez: | <input type="checkbox"/> Non |

25. Si vous avez répondu "Oui" à la question 24e et que vous possédez un accès à Internet, veuillez visiter <http://cassia.jerseyscape.net/candida.html>. Quel est votre score ?

26. Etes-vous, ou avez vous été toxicomane?
 Non Oui - veuillez citer :

27. Avez-vous, ou avez-vous eu d'autre problèmes médicaux ou maladies que vous pensez être en rapport avec l'Hidrosadénite Suppurée ? Non Oui - veuillez citer

:

28. L'Hidrosadénite Suppurée est-elle réapparue au niveau d'anciens tissus cicatriciels postopératoires eux-mêmes ?
 Oui Non

29. Quels antibiotiques avez-vous pris ? Veuillez citer :

30. Quels antibiotiques avez-vous trouvé efficaces ? Veuillez citer :

31. A quels antibiotiques êtes-vous allergique ou vous ont posé des problèmes lors de leur prise ? Veuillez citer :

32. A quels antibiotiques avez-vous développé une résistance, immunité ?

33. Quels stéroïdes avez-vous pris ? Veuillez citer :

34. Quels stéroïdes avez-vous trouvé efficaces ? Veuillez citer :

35. A quels stéroïdes êtes-vous allergique, ou vous ont posé des problèmes lors de leur prise ?
Veuillez citer :

36. Quels traitements topiques avez-vous utilisé ? Veuillez citer :

37. Quels traitements topiques avez-vous trouvé efficaces? Veuillez citer :

38. A quels traitements topiques êtes-vous allergique, ou vous ont posé des problèmes lors de leur prise ? Veuillez citer :

39. Avez-vous déjà pris un traitement anti-androgène ? Veuillez citer :

40. Avez-vous trouvé un traitement anti-androgène efficace ? Veuillez citer :

41. A quels traitements anti-androgènes êtes-vous allergique, ou vous ont posé des problèmes lors de leur prise ? Veuillez citer :

42. Quels autres traitements avez-vous pris ? Veuillez citer :

43. Quels autres traitements avez-vous trouvé efficaces ? Veuillez citer :

44. A quels autres traitements êtes-vous allergique, ou vous ont posé des problèmes lors de leur prise ? Veuillez citer :

45. Quels traitements alternatifs avez-vous pris, ou prenez-vous ? par exemple : plantes, homéopathie, acupuncture, etc.? Veuillez citer :

46. Quels traitements alternatifs avez-vous trouvé efficaces ? Veuillez citer :

47. A quels traitements alternatifs êtes-vous allergique, ou vous ont posé des problèmes lors de leur prise ? Veuillez citer :

48. Avez-vous souffert d'acné sévère durant votre adolescence ?
 Oui Non

49. (Femmes) A quel âge avez-vous été réglée ? :

50. (Femmes) Avez-vous, ou avez-vous eu des cycles menstruels irréguliers ?
 Oui Non

51. (Femmes) Avez-vous, ou avez-vous eu des cycles menstruels douloureux ?

Oui Non

52. Fumez-vous tabac/cigarettes ?

Jamais fumé Arrêté de fumer

1-10 par jour 11-20 par jour 21-25 par jour

26-30 par jour 30+ par jour 40+ par jour 50+ par jour

53. Combien de temps avez-vous fumé ? Si vous avez arrêté, pendant combien de temps avez-vous fumé ?

Moins de 5 Ans 5-10 Ans

11-15 Ans 16-20 Ans

20+ Ans

54. Fumiez-vous avant de développer l'Hidrosadénite Suppurée ?

Oui Non

55. Buvez-vous de l'alcool ?

Jamais Pas beaucoup pour raisons médicales

Pas beaucoup pour raisons personnelles Oui - En société

Oui - Régulièrement Oui - Excessivement

56. Buviez-vous avant de développer l'Hidrosadénite Suppurée ?

Oui Non

57. Souffrez-vous de dépression ?

Non Je ne pense pas Oui - Comme tout le monde Oui – Modérément

Oui - Plus que la moyenne Oui - Sévèrement

58. Vous a-t-on prescrit des antidépresseurs ? Veuillez citer :

59. Quels antidépresseurs avez-vous trouvé efficaces ? Veuillez citer :

60. A quels antidépresseurs êtes-vous allergique, ou vous ont posé des problèmes lors de leur prise ? Veuillez citer :

61. L'Hidrosadénite Suppurée a-t-elle affecté votre capacité à poursuivre normalement vos activités quotidiennes ?

Oui Non

62. L'Hidrosadénite Suppurée a-t-elle affecté votre capacité à avoir une vie de famille normale ?

Oui Non

63. L'Hidrosadénite Suppurée a-t-elle affecté votre capacité à avoir une vie personnelle normale ?

Oui Non

64. Trouvez-vous que certains aliments ou boissons affectent votre Hidrosadénite Suppurée? par exemple: chocolat, produits laitiers, épices, pain, colas, etc.? Si c'est le cas, veuillez citer :

65. La sévérité de votre Hidrosadénite Suppurée varie-t-elle au cours de l'année ?

- Empire en Été Empire en Hiver Empire pendant les Vacances
 Sans relation avec l'époque de l'année Ne peut se prononcer

66. Avez-vous remarqué des changements dans vos symptômes selon les différents environnements ? par exemple voyage, déménagement dans un autre département, province ou région, etc. Si c'est le cas, veuillez citer :

67. Le stress affecte-t-il votre Hidrosadénite Suppurée ?

- Oui Non

68. De quelle façon vous lavez-vous habituellement ?

- Toujours la douche Toujours le bain Combinaison - Bain & Douche
 Autre – spécifier :

69. Qu'utilisez-vous pour votre hygiène personnelle ?

- Un savon classique Un savon Antibactérien Un savon sur prescription
 Autre – spécifier :

70. Comment nettoyez-vous vos lésions ou abcès ?

71. Qu'utilisez-vous comme déodorant ?

72. Les zones atteintes vous démangent-elles ?

- Oui Non

73. Trouvez-vous que les démangeaisons accompagnent la cicatrisation ?

- Oui Non – expliquer :

74. Parlez-vous normalement à d'autres personnes de votre condition ?

- Oui Non

75. Quelles réactions obtenez-vous si vous parlez de votre condition à d'autres personnes ?

76. Pratiquez-vous régulièrement un sport ?

- Oui Non

77. Faites-vous régulièrement de l'exercice ?

- Oui Non

78. L'Hidrosadénite Suppurée affecte-t-elle votre pratique du sport ou de l'exercice ?

- Oui Non

79. Quelle est la personne qui, en priorité, vous conseille dans vos traitements :

- Médecin de Famille
 Dermatologue
 Gynécologue

- Spécialiste en Maladies Infectieuses
- Chirurgien
- Naturopathe/Herboriste
- Homéopathe
- Autre - spécifier:

80. A quelle fréquence les consultez-vous ?

81. Etes-vous satisfait de la façon dont ils s'impliquent pour vous traiter ?

- Oui Non Pas vraiment

82. Croient-ils que l'Hidrosadénite Suppurée puisse être guérie ?

- Oui - donner des détails :

- Non - donner des détails :

83. Recherchez-vous l'opinion d'un autre thérapeute ?

- Oui Non

84. Que pensez-vous être à l'origine de votre Hidrosadénite Suppurée ?

85. Avez-vous déjà entendu parler d'une personne guérie de son Hidrosadénite ?

- Non Oui - donner des détails :

86. L'état de votre Hidrosadénite Suppurée s'améliore, empire ou reste inchangé depuis -... Ans ?

Meilleur Pire Inchangé

5 Ans ? Meilleur Pire Inchangé Non Applicable

10 Ans ? Meilleur Pire Inchangé Non Applicable

15 Ans ? Meilleur Pire Inchangé Non Applicable

20 Ans ou Plus ? Meilleur Pire Inchangé Non Applicable

87. Croyez-vous que votre Hidrosadénite Suppurée puisse être guérie ?

- Oui - donner des détails :

- Non - donner des détails :

88. Comment gérer vous habituellement vos lésions et abcès actifs ?

Incisés par un médecin Incisés par moi-même

J'attends qu'ils se rompent et se drainent seuls

J'utilise des Plantes

Autre – spécifier :

89. Veuillez nous communiquer une information détaillée sur les procédures opératoires que vous avez subies.

90. L'un de vos médecins ou thérapeute vous a-t-il déjà fait remplir un questionnaire de ce type ?

Non

Oui - donner des détails :

91. Avez-vous des questions en relation avec ce questionnaire que vous souhaiteriez poser ?

92. Autorisez-vous l'utilisation de vos réponses à ce questionnaire en vue d'une étude statistique ?

OUI je l'autorise

NON je ne l'autorise pas.

93. Autorisez-vous l'utilisation de vos réponses à ce questionnaire en vue d'une publication sur le site web de l'AFRH à l'adresse <http://www.afrh.fr> dans la mesure où votre nom, adresse, adresse E-mail et/ou autre information de cette nature ne soient pas publiés ?

OUI je l'autorise

NON je ne l'autorise pas.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire.

Devenir membre de l'A.F.R.H.

"Tous ensemble pour trouver des solutions"

En nous regroupant nous deviendrons plus fort. Nous deviendrons tel ce phare dans la nuit, une lueur d'espoir pour tous ceux qui souffrent dans le monde, nous affronterons tous ensemble les difficultés qui jalonnent notre vie, nous inciterons les chercheurs et les Laboratoires pharmaceutiques à engager des recherches. Nous avons besoin de vous tous. Rejoignez-nous !



ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'HYDROSADÉNITE

1^{ère} demande d'adhésion à l'A.F.R.H. pour l'année
(Valable du 1^{er} Janvier au 31 Décembre)

Droit d'entrée* + Cotisation annuelle : 36 € Ne souhaite pas la réception des publications

Droit d'entrée* + Cotisation annuelle : 36 € Réception des publications par email

Droit d'entrée* + Cotisation annuelle : 46 € Réception des publications sur papier

*Droit d'entrée réglé lors de la 1^{ère} demande d'adhésion : 5 Euros

Cotisation solidaire réservée aux étudiants, aux bénéficiaires du RSA, aux retraités, aux pensionnés...

Droit d'entrée* + Cotisation annuelle : 11 € Ne souhaite pas la réception des publications

Droit d'entrée* + Cotisation annuelle : 11 € Réception des publications par email

*Droit d'entrée réglé lors de la 1^{ère} demande d'adhésion : 1 Euro

Mme, Melle, Mr (Nom, Prénom) :

Adresse:

Code Postal: Ville:

Tel:

Email: @

Je déclare avoir pris connaissance des statuts et du règlement intérieur de l'AFRH

Fait à, le

Signature

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de : [A.F.R.H. 34080 MONTPELLIER](#) et de l'expédier à :

Madame GUILLERET Marie-Claire
A.F.R.H.
Secrétaire Générale et Trésorière adjointe
11, rue de l'Acacia - 34080 VINON

Vous recevrez en retour votre carte de membre et un reçu fiscal de don aux œuvres, ouvrant droit à réduction d'impôt de 66%. Les droits d'entrée ne bénéficient pas de réduction fiscale.

Cotisation solidaire : Pas de carte de membre, pas de reçu fiscal

Siège social
772, Avenue du Professeur Louis Ravas - 34080 MONTPELLIER

Annexe 1 – Lettre réseau de la CPAM



l'Assurance Maladie
des salariés-sécurité sociale
caisse nationale

Document consultable dans Médi@m

LETTRE-RÉSEAU LR-DSM-14/2004

Date :

11/02/2004

Domaine(s) :

Risques maladie

Nouveau	<input checked="" type="checkbox"/>
Modificatif	<input type="checkbox"/>
Complémentaire	<input type="checkbox"/>
Suivi	<input type="checkbox"/>
Provisoire	<input type="checkbox"/>

Objet :

Exonération du ticket modérateur des malades atteints d'hydrosadénite suppurée (ou maladie de Verneuil)

Liens :

Plan de classement :

25200

Emetteur(s) :

DSM

Pièces jointes :

à Mesdames et Messieurs les

<input type="checkbox"/> Directeurs	<input type="checkbox"/> CPAM	<input type="checkbox"/> CRAM	<input type="checkbox"/> URCAM
<input type="checkbox"/> Agents Comptables	<input type="checkbox"/> UGECAM	<input type="checkbox"/> CGSS	<input type="checkbox"/> CFI
<input checked="" type="checkbox"/> Médecins Conseils	<input checked="" type="checkbox"/> Régionaux	<input type="checkbox"/> Chef de service	
	<input checked="" type="checkbox"/> Médecin Chef de la Réunion		

Pour mise en oeuvre immédiate

Résumé :

Modalité de prise en charge des malades atteints d'hydrosadénite suppurée

Mots clés :

exonération du ticket modérateur (ETM), hydrosadénite suppurée, maladie de Verneuil, HCMSS

La Médecin Conseil National Adjointe

Docteure Catherine BISMUTH

ANNEXE 2 - PHOTOS D'INTERVENTION

Détail des lésions.



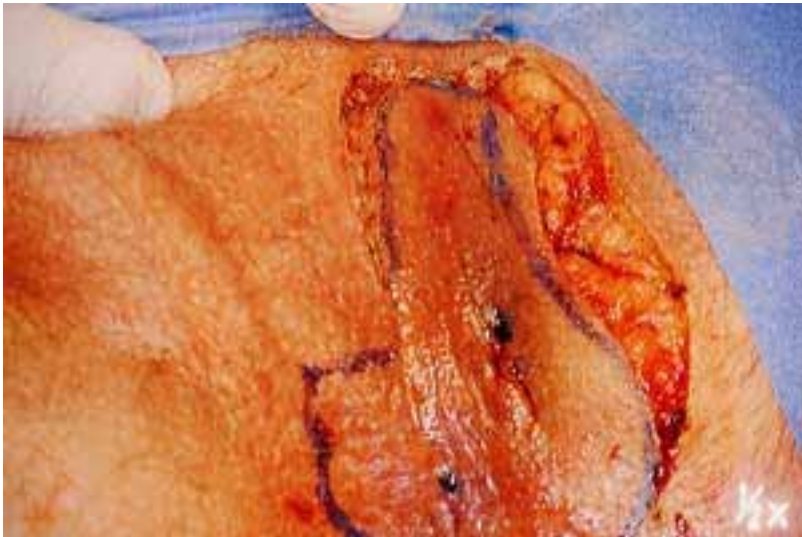
Injection de bleu de méthylène par l'un des orifices.



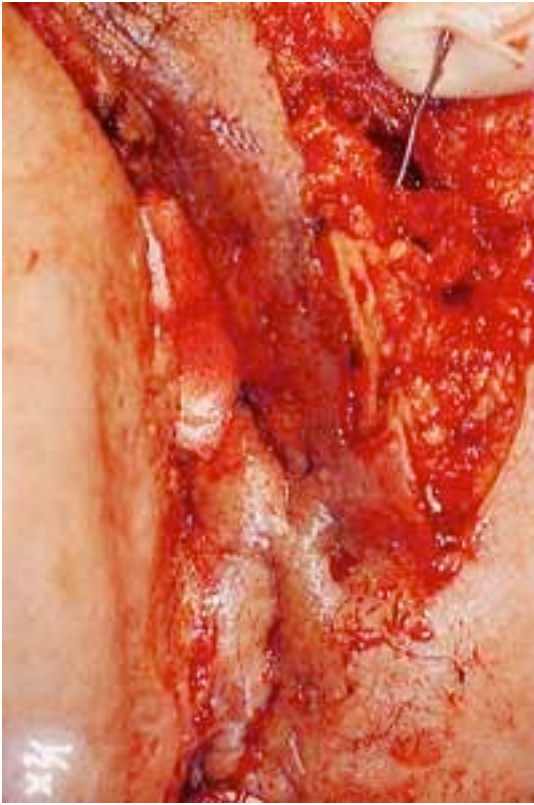
Le bleu ressort par tous les orifices cutanés.



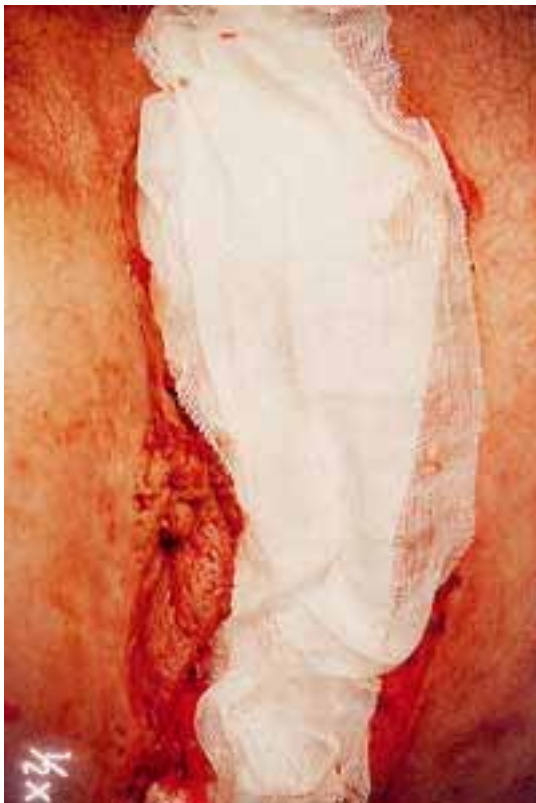
Tracé de l'incision.



On aperçoit la cavité suppurée colorée par le bleu de méthylène.



Le stylet introduit dans la cavité ressort au niveau des orifices postérieurs.



Mèche iodoformée dans la plaie.



Aspect final de la plaie. Les lésions controlatérales seront traitées dans un 2ème temps opératoire.