Vivre avec la maladie de Verneuil : une étude inter-associative pour comprendre l'impact de la maladie sur le quotidien des patients

Marie-France Bru-Dapres[1], Marion Moulin[2], Karyn le Goff[3], Carole Gautier[4], Daniela Rojas Castro[5], Manon Molins[5], Magali Leo[5], Camille Toulet[5], Mathilde Chavatte[6], Alicia Fravalo[6], Anne Duburcq[6]

[1] Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite, Paris, France ; [2] Solidarité Verneuil, Roucourt, France ; [3] SpaVer, Le Quillio, France ; [4] Verneuil Grand Ouest, Plouay, France ; [5] MoiPatient, Paris, France ; [6] CEMKA, Bourg-La-Reine, France

Résumé – Constats marquants

Cette enquête nationale **française**, portée par quatre associations de patients atteints d'HS, visait à évaluer le **fardeau de la maladie** tel que vécu par les patients, et à mieux comprendre ses répercussions sur leur **qualité de vie.**

Un parcours de soin erratique avec une **errance diagnostique** moyenne de **plus de 8 ans** perçue comme **tardive** par 68% des répondants.

Une maladie et son **impact** sur les patients **minimisés** voire **niés** par l'entourage **familial** des patients, les **employeurs** et les **professionnels de santé**.

Un fardeau économique important : près de 2/3 des patients ont des dépenses non remboursées liées à la maladie, entraînant parfois des difficultés financières pour faire face à leurs besoins primaires

Une perte de chance professionnelle : pour un tiers des patients, la maladie de Verneuil a un impact important sur leur vie professionnelle, entraînant des arrêts de travail fréquents et prolongés, voire des réorientations de carrière.

Une santé mentale impactée : un tiers des répondants déclarent souffrir de dépression, et plus de la moitié ressentent du stress et/ou de l'anxiété à cause de la maladie de Verneuil. La **fatigue chronique** et la **douleur** se révèlent être les deux visages majeurs du fardeau de la maladie de Verneuil.

Introduction

L'hidrosadénite suppurée (HS) est une dermatose chronique, inflammatoire et récidivante, qui touche environ 1 % de la population française [1]. Elle évolue par poussées, provoquant douleurs, suppurations, atteintes fonctionnelles majeures et stigmatisation. Malgré son impact, elle reste méconnue et sous-estimée.

L'étude **ECHOS** était la première enquête nationale participative sur l'HS en France, portée par les quatre associations de patients (**AFRH, Solidarité Verneuil, SpaVer22 et Verneuil Grand Ouest**) et deux structures de recherche. Elle reposait sur une démarche de co-construction, valorisant les savoirs expérientiels et la parole des personnes concernées.

Objectifs

L'étude **ECHOS** avait pour objectif principal d'explorer le **fardeau** de l'HS en France et d'évaluer son **impact sur la qualité de vie des patients.**

Elle visait à documenter les répercussions physiques, psychologiques, sociales, professionnelles et économiques associées à la maladie.

Les objectifs secondaires comprenaient :

- L'évaluation du niveau de connaissance des patients concernant l'HS.
- L'identification des besoins et attentes exprimées par les patients en matière de reconnaissance de la maladie.

Matériel et méthode

L'étude ECHOS était une **enquête nationale française,** diffusée en ligne du 13 mai au 02 septembre 2024 via les quatre associations de patients. Elle s'inscrivait dans une démarche de **recherche participative**, coconstruite par les associations à chaque étape : définition des axes d'investigation, élaboration du protocole, production du questionnaire, diffusion de l'enquête et interprétation des résultats.

Les critères d'inclusion étaient les suivants : **personnes majeures** (≥18 ans au moment de l'étude), **résidant en France** et ayant reçu un **diagnostic** d'HS. L'étude a été conduite conformément à la méthodologie de référence **MR-004 de la CNIL**, et le projet a été référencé dans l'annuaire du Health Data Hub (HDH).

La collecte des données a été réalisée via la plateforme sécurisée **MoiPatient**, dédiée à la recherche participative en santé.

Le questionnaire comprenait **53 items**, dont 2 questions ouvertes et 51 questions fermées, couvrant les dimensions cliniques, psychosociales et organisationnelles du vécu des patients atteints d'HS.

La mesure de **l'incapacité fonctionnelle** liée à la maladie a été assurée par l'utilisation de **l'échelle d'invalidité de Sheehan (SDS).**

Focus sur l'échelle SDS (Sheehan Disability Scale)

La SDS est une échelle auto-administrée qui mesure l'impact fonctionnel d'une maladie sur trois sphères de la vie quotidienne :

1) la vie professionnelle / les études ;
2) la vie familiale / les tâches domestiques ;
3) la vie sociale / les loisirs.

Chaque sphère est notée de 0 (aucune perturbation) à 10 (perturbation maximale). Le score total est obtenu en additionnant les trois domaines, soit 0 à 30. [2]

- Un score ≥ 7/10 dans un domaine reflète une altération importante de cette sphère.
- Un score total ≥ 20/30 est considéré comme reflétant une invalidité fonctionnelle sévère, cliniquement significative. [3]

Discussion

L'étude **ECHOS** mettait en évidence un **fardeau physique, psychosocial et économique important** chez les patients atteints d'HS avec une altération marquée de la qualité de vie : douleurs, fatigue, troubles psychologiques, isolement social, précarité économique, et impacts professionnels, affectifs et sexuels.

Une forte prévalence de **comorbidités** était également observée, ainsi qu'un **retard diagnostique** significatif.

La population des répondants présentait des caractéristiques globalement **cohérentes avec l'épidémiologie de l'HS**, malgré les biais classiques des enquêtes en ligne (surreprésentation des femmes, des sujets jeunes et des formes sévères).

Seuls **21 % des répondants étaient adhérents** à une association de patients dans l'HS, limitant ainsi le risque de biais de sélection.

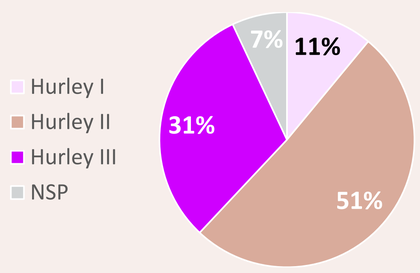
Un parcours de soin fragmenté

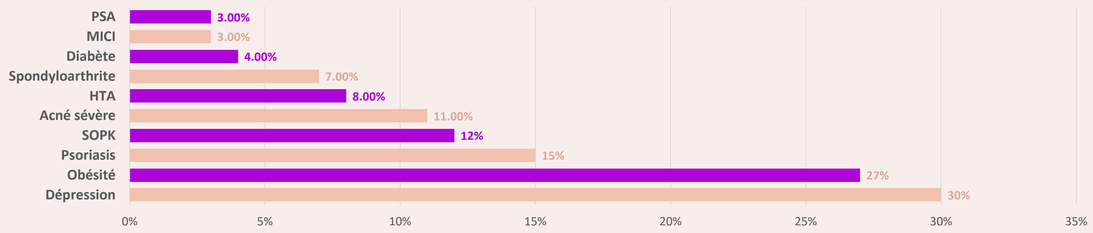
n = 324 réponses valides de patients diagnostiqués d'HS vivant en France

84% des répondants déclarent au moins une comorbidité

38 ans Âge médian

82% de femmes ♀
16% d'hommes





8,4 ans Avant la pose du diagnostic

> 6 PDS 26% ont vu > 6 PDS avant la pose du diagnostic

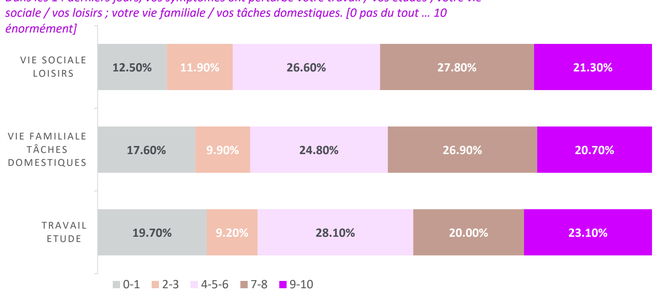
75% Estiment que l'HS dominent leur vie

47% Rapportent un soulagement à l'annonce du diagnostic

Un fardeau multidimensionnel

Echelle d'invalidité de Sheehan (SDS)

Dans les 14 derniers jours, vos symptômes ont perturbé votre travail / vos études ; votre vie sociale / vos loisirs ; votre vie familiale / vos tâches domestiques. [0 pas du tout … 10 énormément]



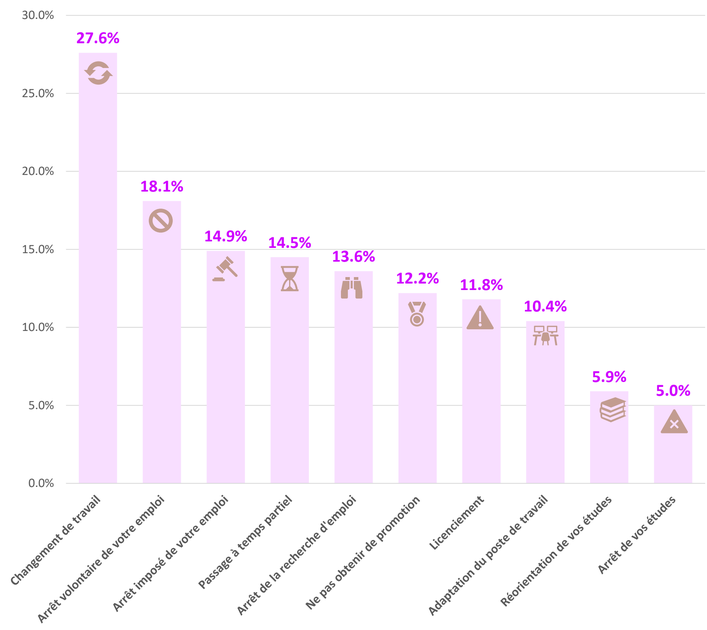
Dans l'étude ECHOS, le SDS révèle une **atteinte fonctionnelle marquée, généralisée** et **cumulative** chez les personnes atteintes d'HS :

Nombre de domaines avec incapacité fonctionnelle significative :

- Aucune : 23,1%
- 1 domaine : 8,7%
- 2 domaines : 11,7%
- **3 domaines : 56,5%**

Impact sur la vie professionnelle

La maladie de Verneuil a-t-elle entrainé … (choix multiples)

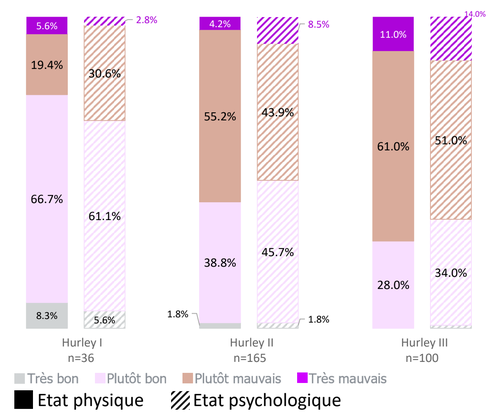


L'HS **dévie les trajectoires de vie** et freine les **ambitions professionnelles**. Au cours des 12 derniers mois, **37,3 %** des répondants ont connu **un ou plusieurs arrêts de travail** dus à la maladie. Et parmi eux, **plus de la moitié (53,9 %)** ont été arrêtés **plus de 16 jours**, certains **au-delà de 90 jours.**

Plusieurs participants rapportent une **honte** liée aux **symptômes visibles** (lésions, suppurations), ainsi qu'une **crainte de discrimination au travail,** notamment dans les métiers physiques ou de contact. Cette **anxiété** favorise **le repli sur soi**, **l'auto-censure professionnelle** et renforce **l'insécurité** face à l'emploi.

Fardeaux physique et psychologique

En général, comment jugez-vous votre état physique actuel ? Votre état psychologique actuel ?



Des constats marquants : Reconnaissance insuffisante, impact réel

58 % jugeaient leur santé physique et 53 % leur santé psychologique « plutôt mauvaise » ou « très mauvaise », avec une dégradation plus marquée pour les grades Hurley[a] II et III.

Bien que la **douleur** et la **fatigue** soient les difficultés liées à l'HS les plus citées par les répondants, l'HS ne se limite pas à ses manifestations.

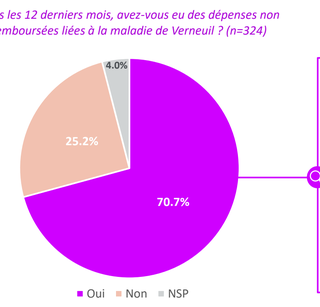
Elle s'accompagne d'un fardeau **psychologique**, renforcé par le **manque de reconnaissance** de son impact dans les sphères personnelles, médicales et professionnelles.

Les données recueillies révèlent une réalité préoccupante :

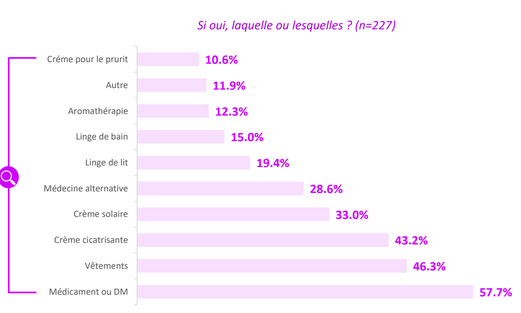
- **37 % des répondants** déclarent que leur maladie est **niée ou minimisée par leur famille**,
- **33 %** par les **professionnels de santé**,
- et **21 %** par leurs **employeurs ou enseignants**.

Fardeau économique

Dans les 12 derniers mois, avez-vous eu des dépenses non remboursées liées à la maladie de Verneuil ? (n=324)



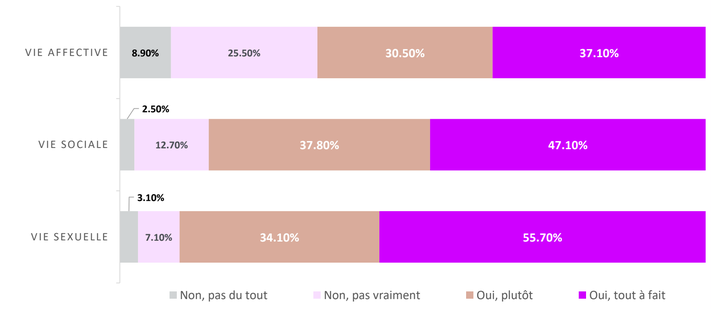
Si oui, laquelle ou lesquelles ? (n=227)



Au cours des 12 derniers mois, **70,7 %** des personnes atteintes par l'HS ont dû faire face à des **dépenses non remboursées** — des crèmes, des vêtements, des soins spécifiques. Des frais qui s'accumulent et pèsent lourd dans le quotidien.
Parmi ces personnes, **60,2 %** déclarent que ces dépenses ont entraîné des **difficultés financières pour faire face à leurs besoins primaires**, les obligeant parfois à faire des choix entre santé et besoins essentiels : alimentation, logement, électricité…

Fardeau psychosocial

La maladie de Verneuil a-t-elle déjà freiné ? (choix multiple)

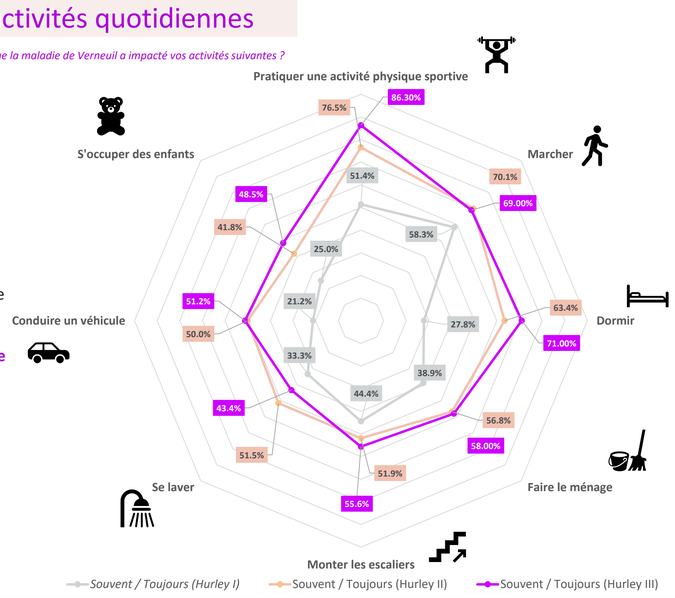


Les résultats **qualitatifs** et **quantitatifs** révèlent plusieurs dimensions du vécu des patients atteints de l'HS. Beaucoup expriment une **gêne liée à l'odeur ou à l'apparence** de leurs lésions, une peur **d'être jugés ou rejetés**, et une **diminution de l'estime de soi**. Cette souffrance conduit parfois à une **auto-exclusion volontaire des milieux sociaux**, dans le but d'éviter les regards, les questions ou le malaise des autres.

Impact sur les activités quotidiennes

Au cours des 12 derniers mois, est-ce que la maladie de Verneuil a impacté vos activités suivantes ?

L'HS étant une maladie **douloureuse**, **fatigante** et **imprévisible**, elle complique fortement : la réalisation des **activités domestiques**, le **soin** apporté aux autres et **l'organisation du quotidien**, particulièrement en cas de poussées aiguës.
Des témoignages évoquent aussi une **charge mentale accrue** liée à la gestion de la maladie en parallèle des responsabilités familiales, avec un sentiment de **culpabilité** ou **d'injustice**, notamment chez les jeunes parents.



L'analyse des **fardeaux** confirme que l'impact de l'HS dépasse largement les **seules manifestations dermatologiques.**

Il s'agit d'une maladie **chronique**, **invalidante** et **stigmatisante**, dont les répercussions s'entrelacent et **aggravent les vulnérabilités existantes.**

Trois domaines se dégagent :

- Le **fardeau physique**, marqué par les douleurs, la fatigue et la perte d'autonomie ;
- Le **fardeau psychosocial**, lié à l'isolement, à la souffrance émotionnelle et à l'altération de la vie affective ;
- Le **fardeau économique et professionnel**, à travers les dépenses non remboursées, les arrêts de travail, les pertes d'emploi ou les réorientations de carrière.

L'étude **ECHOS** permet ici de rendre visibles des **aspects longtemps invisibilisés** de l'expérience vécue par les patients, et renforce les arguments en faveur d'une **approche globale, pluridisciplinaire et centrée sur les personnes concernées.**

Ces constats appellent à une **sensibilisation renforcée des professionnels de santé, de l'entourage et du grand public.**

a **Hurley I** : Abcès unique ou multiples sans fistules, ni processus cicariciel fibreux. ; **Hurley II** : Abcès récidivants avec formation de fistules et de cicatrices hypertrophiques. Lésion unique ou multiples séparées les unes des autres. ; **Hurley III** : Atteinte diffuse, ou fistules interconnectées et abcès sur toute l'étendue de la zone atteinte. *(Recommandations Hidradénite suppurée [Internet]. Société Française de Dermatologie; 2025 [cité 2025 oct 13].)*

Références : [1] La maladie de Verneuil [Internet]. Encyclopédie Orphanet Grand Public ; 2006 [cité 2025 oct 7]. Disponible sur: https://www.orpha.net/pdfs/data/patho/Pub/fr/Verneuil-FRfrPub2049v01.pdf **[2]** Sheehan, D. V., Harnett-Sheehan, K., & Raj, B. A. (1996). The measurement of disability. International Clinical Psychopharmacology, 11(Suppl 3), 89–95. **[3]** Leon, A. C., Olfson, M., Portera, L., Farber, L., & Sheehan, D. V. (1997). Assessing psychiatric impairment in primary care with the Sheehan Disability Scale. International Journal of Psychiatry in Medicine, 27(2), 93–105.

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés ; **ECHOS** : Une Etude inter-associative pour Comprendre le fardeau de l'HidrOsadénite Suppurée et son impact sur la qualité de vie en France ; **HDH** : Health Data Hub ; **HS** : Hidradénite Suppurée ; **HTA** : Hypertension Artérielle ; **MICI** : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin ; **MR** : Méthodologie de Référence ; **NSP** : Ne Sait Pas ; **PDS** : Professionnel de Santé ; **PSA** : Rhumatisme Psoriasique ; **SDS** : Sheehan Disability Scale ; **SOPK** : Syndrome des Ovaires Polykystiques.

Remerciements : Cette étude a été conçue et menée par les quatre associations de patients engagées dans l'HS en France, en collaboration avec MoiPatient et Cemka. Cette étude a été réalisée en partenariat avec UCB. Tous les coûts associés au développement et à la communication de cette étude ont été financés par UCB. Les auteurs tiennent à remercier chaleureusement les participants à l'enquête, dont les retours constituent le cœur du projet.

En partenariat avec

Avec le soutien de