

CONNAISSANCES SUR L'HIDROSADÉNITE SUPPURÉE (HS)

- MIEUX COMPRENDRE L'HIDROSADÉNITE SUPPURÉE ET VIVRE AVEC LA MALADIE

Actualités sur les recherches concernant l'HS à l'attention des patients et de leurs proches



L'HS se développe SUR LES SURFACES DE PEAU EN CONTACT dans les plis cutanés. La pathologie se situe le plus souvent au niveau des aisselles, sous les seins et à l'aîne.

QU'EST-CE QUE L'HS ?^{1,2}

L'hidrosadénite suppurée est une maladie cutanée chronique qui survient sous la forme d'éruptions de boutons ou d'abcès douloureux, situés sur certaines parties du corps où des surfaces de peau entrent en contact. Cependant, ce ne sont pas des boutons et abcès ordinaires, et cette maladie n'est pas contagieuse.

Le plus souvent, l'HS se situe au niveau des aisselles et de l'aîne, mais elle peut également survenir sous les seins, dans les plis de peau au niveau de l'estomac, sur les fesses, dans la zone des organes génitaux et autour de l'anus. En général, l'HS débute après la puberté et trois patients sur quatre sont des femmes. Des études ont montré que 1 à 2 % de la population adulte souffrent d'HS à des degrés divers.

SOMMAIRE

	AVANT-PROPOS	04
Chapitre 1	GÉNÉTIQUE	
	Pourquoi développe-t-on une HS ?	06
Chapitre 2	LES BACTÉRIES	
	Quel est le rôle des bactéries dans l'HS ?	09
Chapitre 3	CLASSIFICATIONS	
	Comment les médecins surveillent-ils le développement de votre HS ?	11
Chapitre 4	IMMUNOLOGIE	
	Quel est le lien entre le système immunitaire et l'HS ?	15
Chapitre 5	COMORBIDITÉS	
	Quelles autres maladies devez-vous connaître ?	17
Chapitre 6	TRAITEMENT	
	Comment traite-t-on l'HS ?	22
	GLOSSAIRE	26
	QUESTIONS	
	Questions pertinentes pour votre prochain rendez-vous chez le médecin	27

LA RECHERCHE SUR L'HS SE DÉVELOPPE RAPIDEMENT

L'hidrosadénite suppurée (HS, également appelée acné inversée ou maladie de Verneuil) est une maladie cutanée chronique, qui se manifeste sous la forme d'éruptions répétées de réactions cutanées douloureuses ressemblant à des abcès ou lésions. Bien que l'HS soit considérée comme relativement fréquente, elle n'est pas bien connue de la population générale et de nombreux médecins. Beaucoup de patients souffrent en silence et ignorent le diagnostic et les traitements possibles.

Il nous arrive encore de voir des patients errer au hasard dans le système de santé sans que le diagnostic ne soit posé. Ces derniers subissent les conséquences que peut avoir une maladie méconnue et pour laquelle les options thérapeutiques peuvent, dans de nombreux cas, s'avérer inadéquates. On a souvent négligé l'HS, maladie souvent taboue. Cependant, la situation évolue et les progrès dans la compréhension de l'HS commencent enfin à porter leurs fruits, notamment dans la recherche sur l'HS, qui n'a jamais été aussi intensive.

RÉSULTATS DES RECHERCHES EN COURS dont nous bénéficions vous et moi

Quel est le meilleur traitement dans votre cas ? Comment gérez-vous la douleur associée à l'HS ? Par ailleurs, comment gérez-vous les troubles du sommeil ? Bien que beaucoup de ces questions soient encore sans réponse, de nombreux interlocuteurs peuvent désormais apporter leur aide, fournir des conseils et des astuces pour mieux vivre

avec l'HS. Cela étant, il est important que vous-même, en tant que patient(e), sachiez faire la distinction entre les connaissances issues de la recherche et les conseils fondés sur des expériences personnelles. Cela peut valoir la peine d'essayer un régime alimentaire spécial ou une crème capables d'empêcher l'apparition de nouveaux abcès, tant que cela ne vous est pas néfaste. Les conseils s'avèrent utiles à certaines personnes et pas à d'autres. La recherche scientifique ne repose pas sur les mêmes principes. Elle examine des thèses et des théories dans un cadre contrôlé. Dans la recherche, l'impartialité et la documentation sont des exigences absolues. Entre autres, l'autorisation de mise sur le marché d'un nouveau médicament fait l'objet d'exigences extrêmement sévères. Il existe de nombreuses exigences sur le nombre de patients à inclure dans les études et sur l'obligation que les résultats soient mis à la disposition du public pour permettre à chacun de les consulter. Dans un souci d'impartialité, les résultats ne peuvent être considérés comme valides que si différents chercheurs obtiennent des résultats concordants.

La recherche est ardue et prend du temps, mais elle est le seul moyen d'acquérir des connaissances fiables et de développer de meilleurs traitements.

La connaissance donne de l'ESPOIR

Aujourd'hui, la recherche sur l'HS avance rapidement. De nouvelles connaissances, thérapies et collaborations entre les chercheurs, les thérapeutes, et les associations de patients donnent de nouveaux espoirs aux patients qui vivent avec l'HS. Un bon indicateur de ce développement rapide est le nombre de publications d'études de recherches consacrées à l'HS. Sur le plan international, le nombre d'articles en lien avec l'HS a augmenté de façon spectaculaire au fil du temps. En 1971, 62 articles scientifiques seulement avaient été publiés. En 2000, on dénombrait 353 articles et, en 2017, leur nombre total a dépassé la barre des 1 700 articles. Malgré cette amplification massive de la recherche sur l'HS, nombreuses sont les questions qui demeurent sans réponse, qui sont autant de bonnes raisons de poursuivre ce travail.

La plus grande conférence internationale sur l'HS au monde

Cette avancée était claire pour toutes les personnes qui ont participé à la 6e Conférence de l'EHSF 2017 – la plus grande conférence internationale sur l'HS – qui a s'est tenue à Copenhague en février 2017. Dans les conférences de l'EHSF, des dermatologues, chirurgiens, gastro-entérologues, rhumatologues, membres du personnel infirmier, patients et d'autres spécialistes venus du monde entier participent à des discussions sur l'HS. Ces spécialistes interagissent dans leurs différents domaines d'expertise, réunis par leur intérêt commun pour la recherche sur l'HS. Leurs activités, leur coopération et leurs efforts n'avaient jamais connu un tel niveau d'intensité. Si, auparavant, les conférences sur l'HS ne remplissaient que de petites salles, les participants sont désormais accueillis dans les plus grandes. La conférence nous a donné de l'espoir, ainsi qu'à d'autres personnes parmi les 1 à 2 % de la population mondiale qui vivent avec l'HS.

Un EFFORT collectif

Les bonnes nouvelles ne s'arrêtent pas là. Aujourd'hui, des chercheurs s'engagent dans des collaborations solides, qui dépassent les frontières de leurs pays. Pendant de nombreuses années, l'HS ne suscitait que peu d'intérêt. Nous sommes donc très heureux de connaître le formidable soutien exprimé à l'occasion des conférences de l'EHSF et dans la recherche sur l'HS en général. Les patients atteints d'HS et les associations de patients unissent leurs forces au-delà des frontières, d'une façon unique. Ils se font entendre et contribuent activement aux projets de recherche mondiaux. Ainsi, les patients, les médecins et le personnel infirmier s'entraident.

C'est la QUALITÉ DE VIE qui est en jeu

Que l'on parle de médicaments ou d'intervention chirurgicale, la qualité de vie est importante. Si un traitement n'améliore pas votre qualité de vie, il est d'une utilité limitée. Vivre avec une maladie chronique peut être difficile, et même de petites initiatives peuvent faire une grande différence. Plus vous en saurez sur votre pathologie, mieux vous pourrez expliquer comment la

maladie et les traitements vous affectent, et plus vous pourrez collaborer avec votre médecin pour apaiser la maladie.

LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE qui comptent pour vous

Dans les pages qui suivent, nous avons rassemblé des résultats de recherches sur l'HS, qui vous concernent, ainsi que toute personne vivant avec l'HS. Ces pages vous donnent un aperçu des aspects immunologiques fondamentaux de l'HS, de l'importance de la génétique, des classifications de l'HS, des complications importantes que vous devez connaître et survolent les différentes options de traitement de l'HS.

Le but de cette publication est de rassembler et de diffuser des réflexions recueillies auprès de patients et de spécialistes, car ils sont aussi indispensables les uns que les autres dans le traitement de l'HS. Nous espérons que ce document pourra apporter une compréhension plus nuancée de l'HS, et ainsi renforcer la coopération entre les patients et les médecins.

Février 2018



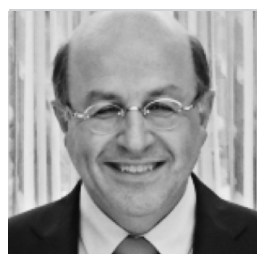
Johnny Karnier

Président de l'Association de patients HS in Belgium



Bente Villumsen

Présidente de l'Association de patients atteints d'HS au Danemark



Christos C. Zouboulis

Professeur, Dr. Méd.
Président de la European Hidradenitis Suppurativa Foundation (EHSF, Fondation européenne pour l'hidradénite suppurée)



Gregor Jemec

Professeur, Dr. Méd.
Président de la Conférence de l'EHSF 2017 à Copenhague

LA GÉNÉTIQUE COMPTÉ

Pourquoi est-ce que je présente une HS ? C'est une question que les patients se posent tout particulièrement. Les chercheurs travaillent dur pour obtenir des réponses, et un fait dont ils sont est que la génétique fait partie des nombreux facteurs qui jouent un rôle important.

Pourquoi moi ? C'est une question que se posent de nombreux patients atteints d'HS, notamment Bente Villumsen, présidente de l'association de patients atteints d'HS au Danemark. « Mon père présentait une HS, et lorsque j'avais 17 ans, je ne voulais pas avoir d'enfants car je ne voulais pas courir le risque de leur transmettre la maladie. Ma mère a dit que d'ici là, on aurait sans doute découvert un remède. Mais trouver un traitement qui marche nécessite des recherches et, à l'époque, aucune recherche n'était menée sur cette maladie. En ce temps-là, on ne savait rien à son sujet, on ignorait jusqu'à son nom. Et si l'on peine à parler de l'HS aujourd'hui, c'était totalement impossible à l'époque », explique Bente Villumsen.

La connaissance est votre force³

Bente Villumsen explique qu'en tant que patient(e), on peut avoir l'impression que c'est de notre faute si l'on a une HS. Il arrive que les patients entendent leur propre médecin leur conseiller de perdre du poids ou d'arrêter de fumer. Dans de tels cas, il est important de connaître les causes de l'HS et l'impact de la génétique. « La génétique joue un rôle et le savoir peut être vraiment libérateur. Vous avez développé une maladie et vous n'y êtes pour rien. Le savoir peut effacer le sentiment de culpabilité, qui est paralysant et que de nombreux patients atteints d'HS, malheureusement, portent en eux. Connaître votre maladie est une force » explique Bente Villumsen.

« En ce qui concerne mes propres enfants, j'étais très consciente du fait qu'ils pourraient développer une HS. Ainsi, la maladie a été diagnostiquée chez ma fille, et elle a reçu un traitement adéquat à un stade très précoce. »

*Bente Villumsen,
présidente de l'Association
de patients atteints d'HS au Danemark*

Quelles sont les causes de l'HS ?^{3,4}

Heureusement, il existe actuellement de nombreuses recherches sur l'HS. Bente Villumsen évoque la dernière conférence de l'EHSF, qui a été le lieu de nombreuses présentations scientifiques consacrées à la question des causes de l'HS ; beaucoup d'articles ont été publiés à cette occasion.

« En particulier, j'ai repéré une étude néerlandaise sur les jumeaux, qui a conclu que l'HS est déterminée génétiquement à **74%**.³ Cela correspond à mes propres observations. Mon père avait une HS et nous pensons que mon grand-père aussi. Ma fille présente également une HS, j'ai donc toujours su que c'était une maladie héréditaire. Dans le même temps, on pourrait en douter, car de nombreuses autres études, présentées lors de la même conférence, n'ont évoqué que le lien avec le tabagisme et le surpoids. En d'autres termes, la composante génétique semble être un facteur parmi d'autres. De nombreux fumeurs et personnes qui luttent avec leur surpoids n'ont pas d'HS et inversement. De nombreux patients atteints d'HS sont les seules personnes de leur famille à avoir cette maladie. D'après mon expérience, les hormones et le stress ont également un impact négatif sur la

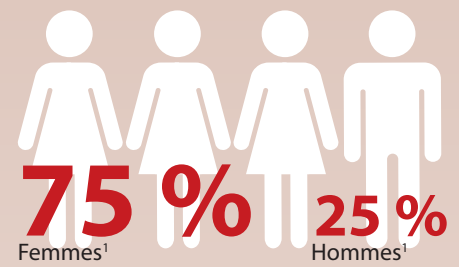
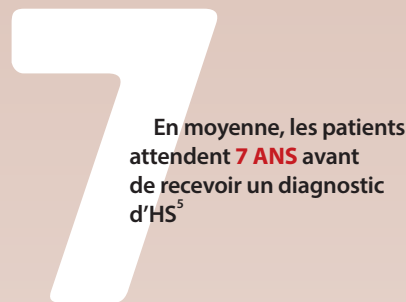
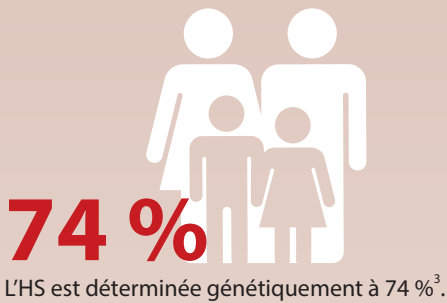
CONSEILS POUR AMÉLIORER VOTRE SITUATION¹⁻⁴

Sachez reconnaître les symptômes

Si vous ou d'autres personnes de votre famille avez une HS, vous devez porter une attention particulière à la survenue des symptômes de cette maladie. Nous savons que l'HS peut être héréditaire ; si la maladie touche votre famille, il est important que vous sachiez reconnaître les symptômes de l'HS à un stade précoce, afin que vous, ou le membre de votre famille concerné, puissiez en temps voulu être orienté(e) vers un dermatologue ou un spécialiste de l'HS, qui comprend la complexité de la maladie et pourra vous aider.

Si votre enfant a une HS

Veillez à agir immédiatement si vous découvrez que votre enfant présente des symptômes d'HS. Demandez à être dirigé(e) vers un dermatologue ou un spécialiste de l'HS pour vous assurer que vous recevrez la meilleure aide, dès que possible. En outre, une association de patients pourrait exister dans votre pays, qui serait en mesure d'apporter une aide supplémentaire: ASBL HS in Belgium.



maladie. Personnellement, mon HS est exacerbée lorsque je suis trop occupée et que mon niveau de stress augmente. En tant que patients atteints d'HS, nous avons de très bonnes raisons d'être dans le brouillard, et j'ai l'impression qu'il existe encore un million de questions auxquelles nous ne pouvons pas encore répondre », ajoute Bente Villumsen.

Le tabagisme et l'obésité n'expliquent pas tout.^{3,5}

Bente souligne qu'il existe encore beaucoup de patients qui vivent avec la maladie sans savoir que leur pathologie a un nom. Ils n'ont pas encore reçu de diagnostic, car ils n'ont pas rencontré de médecin capable d'identifier leur maladie. De nombreux patients n'insistent pas assez pour obtenir un diagnostic, ou renoncent à obtenir de l'aide. En moyenne, les patients attendent 7 ans avant de recevoir un diagnostic d'HS. « De nombreux patients n'ont pas reçu de diagnostic et, s'ils en ont reçu un, on a uniquement pu leur

« En tant que patients, l'on nous envoie en permanence sur de fausses pistes dans le système des soins de santé, souvent parce que les médecins ne connaissent pas la maladie. »

*Bente Villumsen,
présidente de l'Association de patients
atteints d'HS au Danemark*

conseiller de perdre du poids ou d'arrêter de fumer. En tant que patient(e) atteint(e) d'HS, on a presque le sentiment d'être coupable d'avoir cette maladie, de ne pas faire ce qu'il faut et, de ce fait, de nous être rendus malades nous-mêmes. Certes, l'obésité et le tabagisme jouent un rôle, mais il est également vrai que des personnes minces et qui n'ont jamais fumé développent aussi la maladie », explique Bente Villumsen.

L'influence des gènes sur l'HS¹⁻⁴

L'HS est une maladie complexe, dont nous ne connaissons que certains aspects. La recherche est donc importante et nécessaire. La génétique est l'un des principaux domaines d'intérêt pour les chercheurs.

« Pour le moment, nous savons que l'HS n'est pas une infection. Nous savons que cette maladie est plus fréquente dans certaines familles que dans d'autres. Elle survient plus fréquemment chez les femmes et dans certains segments de la population. Par exemple, l'HS est plus présente chez les Afro-Américains que chez les Américains caucasiens. Nous savons également que l'HS est liée à un certain nombre de maladies connexes, mais nous ne savons pas ce qui survient en premier – ces dernières ou l'HS. Il n'est pas encore possible de le déterminer à partir des données à disposition. La réponse la plus évidente est que nous ne savons pas, actuellement, pourquoi certaines personnes développent une HS. Si l'on tient compte de la complexité de la maladie, il faut préciser que la génétique joue un rôle. Nous avons découvert certaines mutations génétiques qui affectent le système immunitaire ainsi que la maturation et le développement des cellules. Nous ne comprenons pas encore tout à fait, mais nous sommes certains que les gènes et l'héritage biologique sont importants pour le développement de la maladie », explique le professeur Gregor Jemec, Dr. Méd., de l'hôpital universitaire du Zealand, au Danemark.

Il explique que la composante héréditaire de la maladie est considérable, mais que ce n'est qu'une des nombreuses causes possibles qui restent à déterminer.

« Ce serait plus simple si la maladie n'avait qu'une seule cause. Il est facile de comprendre que si, par exemple, une zone est infectée par une bactérie, cela provoque une infection, et si vous éliminez la bactérie, alors l'infection disparaît. Ce serait compréhensible et logique, mais ce n'est malheureusement pas le cas avec l'HS. »

« Cette maladie a plusieurs causes. Vous pouvez en hériter dans vos gènes, elle est plus fréquente chez les fumeurs ou les personnes en surpoids, et vous pouvez manquer d'un certain type de bactéries. Toutes ces causes ont la même conséquence. »

*Gregor Jemec,
Professeur, Dr. Méd.*

De nouvelles recherches sont en cours

Selon Gregor Jemec, la recherche sur l'HS se caractérise par le fait que la maladie, jusqu'à il y a quelques années encore, présentait peu d'intérêt pour les chercheurs. De ce fait, la communauté scientifique n'a pas suffisamment de données issues de recherches scientifiques fondamentales pour étayer les connaissances actuelles sur l'HS.

« Une recherche est menée spécifiquement sur le lien entre le système immunitaire et les maladies apparentées. S'il l'on parvient à prouver que les maladies connexes et l'HS ont la même cause, alors nous aurons fait du chemin. Les maladies connexes sont intéressantes pour deux raisons. Elles concernent chaque patient(e), ce qui est bien sûr la raison la plus importante, et elles sont également pertinentes sur le plan théorique. Si nous pouvons déterminer que la cause de l'HS et des maladies connexes est la même, alors nous aurons localisé le mécanisme. Et si nous parvenons à trouver un gène lié aux deux maladies, il sera alors possible de cibler le traitement sur ce qui a mal tourné avec le gène spécifique », dit Gregor Jemec.



5

QUESTIONS AU PROFESSEUR

1 EST-IL POSSIBLE DE PRÉVENIR L'HS ?

Non, cela exigerait que nous ayons une solide compréhension de la cause de la maladie, ce qui n'est pas le cas pour le moment. Nous savons que les gènes jouent un rôle décisif, il n'est donc pas possible d'empêcher l'HS de survenir.

2 QUELLE EST L'IMPORTANCE DU SURPOIDS ET DU TABAGISME ?

Le surpoids est corrélé à la gravité de la maladie. Mais nous ne savons pas s'il joue également un rôle dans la présence de celle-ci. Nous savons aussi que les fumeurs présentent une HS plus sévère. Une recommandation serait de perdre du poids et de fumer moins, ce qui devrait améliorer la gravité de la maladie. Cependant, cela ne veut pas dire que les personnes minces et les non-fumeurs ne sont pas susceptibles de présenter une HS. Les réponses ne sont jamais absolument claires.

3 QUAND L'HS SURVIENT-ELLE ?

L'HS survient habituellement lorsque les personnes ont une vingtaine d'années et survient moins souvent lorsqu'elles ont dépassé les 50 ans. C'est l'une des raisons pour lesquelles l'HS est si envahissante dans la vie d'une personne. L'HS apparaît dans la période la plus active de votre vie, par exemple lorsque vous vous installez avec un partenaire, que vous avez des enfants, que vous avez un foyer et que vous commencez une carrière. Beaucoup d'aspects de la vie sont touchés par la maladie. C'est l'une des raisons pour lesquelles l'HS, indépendamment de symptômes physiques, peut causer des problèmes sociaux et psychologiques.

4 EXISTE-T-IL UN TRAITEMENT CONTRE L'HS ?

Il n'existe pas de remède contre l'HS, mais comme il s'agit d'une maladie inflammatoire, elle tend à s'améliorer avec l'âge, car le système immunitaire devient moins actif. Cependant, nous ne disposons pas de données fiables qui expliquent pourquoi l'HS se raréfie avec l'âge. Si vous demandez aux patients qui ont il y a 20 à 25 ans à quel stade en est leur HS aujourd'hui, environ un tiers vous dira que la maladie a disparu, un tiers qu'elle s'est améliorée, tandis que le dernier tiers vous répondra qu'elle est restée stable, voire qu'elle a empiré. C'est une donnée difficile à quantifier, et surtout à mesurer. Vous savez si vos symptômes ont disparu ou non. Mais lorsqu'il y a encore des symptômes, le patient a une tendance à s'habituer au niveau de la maladie et il est alors difficile de dire si elle s'est améliorée ou si elle s'est aggravée.

5 QUELLES SONT LES AUTRES SPÉCIALITÉS CONCERNÉES ?

Il existe plusieurs spécialités concernées, car l'HS est une maladie qui affecte massivement les patients. Il est fort probable que vous tiriez profit d'une consultation chez un rhumatologue, un chirurgien plasticien, un gastro-entérologue, un spécialiste des troubles métaboliques, un gynécologue et un psychologue ou un psychiatre au cours de votre maladie. Lisez en plus sur les maladies connexes page 17.

Source : Gregor Jemec.
Professeur, Dr. Méd.

NOUVELLES RECHERCHES DE L'EHSF – LA PLUS GRANDE CONFÉRENCE MONDIALE SUR L'HS

Titre de certaines des dernières publications liées à l'HS et à la génétique.

A twin study on the genetic basis of hidradenitis suppurativa, K.R. Van Straalen et al.

Une étude néerlandaise montre, pour résumer, que pour 74 % de tous les patients atteints d'HS, la maladie est d'origine génétique. La génétique est un facteur très important, mais d'autres facteurs jouent également un rôle.

Hidradenitis suppurativa profoundly impacts the quality of life of family relatives, P. Guillem et al.

Une étude française montre que les membres de la famille des patients atteints d'HS sont affectés négativement par la maladie, notamment les parents, les enfants, les frères et sœurs et les conjoints.

NOUVELLES RECHERCHES : LES PATIENTS ATTEINTS D'HS PEUVENT AVOIR MOINS DE BACTÉRIES QUE LES PERSONNES SANS HS⁶

Il y a un certain temps, on a découvert que l'HS n'était pas seulement une infection bactérienne ordinaire, qui pouvait être guérie avec de l'eau, du savon et des antibiotiques. De nouvelles recherches indiquent maintenant que les patients atteints d'HS ont moins de bactéries que ceux qui n'en sont pas atteints.

Si vous connaissez l'HS, vous savez aussi qu'elle n'a rien à voir avec un manque d'hygiène. Pourtant, de nombreux patients atteints d'HS sont confrontés à ce préjugé, et c'est souvent le médecin qui croit que la maladie est causée par des bactéries.

« Le message important est que l'HS n'est pas causée par une mauvaise hygiène. Ce n'est pas une infection et les abcès ne sont pas contagieux, même s'ils ressemblent à des furoncles ordinaires. »

*Bente Villumsen,
présidente de l'Association de patients
atteints d'HS au Danemark*

C'est pour cela que l'on en évoque parfois une réaction cutanée de type furoncles. Le corps réagit comme s'il avait un furoncle, mais ce n'en est pas un. Cela amène également à se demander pourquoi il est recommandé de se laver avec du savon désinfectant, comme celui utilisé dans les hôpitaux. Je l'ai d'ailleurs utilisé moi-même pendant mes règles. Le savon désinfectant ne soigne pas directement l'HS mais une peau endommagée constitue une entrée pour les bactéries. Il est donc important de désinfecter et de mettre un pansement sur la plaie », déclare Bente

Villumsen, Présidente de l'Association des patients atteints d'HS au Danemark.

Elle vous recommande de réagir si la peau devient très rouge, enflée ou douloureuse. Vous pouvez demander un test cutané chez votre médecin, votre spécialiste ou à l'hôpital. Test déterminer si vous avez une infection qui peut être traitée par des antibiotiques.

Nouvelles connaissances sur les bactéries^{6,7}

Notre compréhension des bactéries a connu un développement important au cours des dernières années. Dans un domaine scientifique particulier, la « recherche microbiologique », les scientifiques tentent de comprendre l'interaction entre les bactéries dites « bonnes » et d'autres micro-organismes, et comment celle-ci peut affecter votre santé. Récemment, plusieurs études danoises ont mis au jour des résultats intéressants concernant les bactéries et l'HS.

« À l'œil nu et en regardant de près les échantillons de tissus de furoncles, on peut observer une formation de pus, ce qui pourrait indiquer que les bactéries jouent un certain rôle dans le développement de l'HS », explique le Dr Hans Christian Ring, Ph.D., de l'hôpital universitaire du Zealand au Danemark.

Hans Christian Ring a terminé son doctorat sur l'importance des bactéries dans l'HS au printemps 2017. Son travail a mené à

« À l'époque, on supposait que l'HS était causée par des bactéries. Cette théorie a été rejetée. Aujourd'hui, nous savons que l'HS est une maladie inflammatoire chronique de la peau, qui n'est pas directement liée aux bactéries bien connues qui forment furoncles. »

Dr Hans Christian Ring, Ph.D.

Les recherches les plus récentes indiquent que les patients atteints d'HS n'ont pas de bactéries du type « bactéries propioniques¹¹ », ce qui semble être important dans le développement de la maladie. Nous venons d'examiner les conditions microbiologiques avant et après la formation du furoncle », explique le Dr Ring.



THÈME ➤ LES BACTÉRIES

Étude 1 Le rôle des bactéries avant la poussée d'abcès^{6,11}

« L'une de nos études de recherche indique que les patients atteints d'HS peuvent manquer de certaines bactéries avant l'apparition des abcès drainants. Nous avons prélevé des échantillons de peau et comparé la peau des aisselles de personnes atteintes ou non d'HS. Nous avons découvert que, quantitativement, plus de bactéries étaient présentes chez les personnes sans diagnostic d'HS. Les personnes en bonne santé avaient davantage d'agrégats dits biofilmés, qui sont des bactéries qui s'agglutinent et sont généralement recouvertes d'une mince couche de mucus », explique Hans Christian Ring. Il explique en outre que la découverte pourrait être importante pour l'HS. « La recherche sur le microbiome nous a montré que nous avons tous des bactéries et qu'elles sont importantes pour avoir une peau saine. Si vous manquez de bactéries, il en résultera un déséquilibre du microbiome de la peau, ce qui peut se produire avant même l'apparition d'abcès. S'il y a un déséquilibre, cela pourrait avoir deux conséquences. Premièrement, les bactéries normales et inoffensives peuvent se transformer en bactéries nocives. Deuxièmement, le système immunitaire peut réagir au déséquilibre en provoquant une réaction infectieuse locale », explique Hans Christian Ring.

Étude 2 Des combinaisons bactériennes différentes^{6,11}

Une autre étude de recherche du même projet montre qu'un déséquilibre peut également se produire en raison de la combinaison de différents types de bactéries présentes. « Dans la deuxième étude, nous avons examiné la combinaison des bactéries. Nous l'avons fait en examinant le matériel génétique (ADN) de la bactérie, et c'est la première fois qu'une telle étude est menée dans le domaine de l'HS. Nous avons examiné des échantillons de tissus provenant de lésions sur la peau touchée par l'HS, apparues très récemment, de petites grosseurs rouges au stade du pré-abcès, et nous avons constaté que la combinaison des bactéries dans les lésions précoces était différente de la combinaison dans une peau saine. Une bactérie en particulier, l'acné propionique, est absente chez les patients atteints d'HS. La bactérie se trouve au niveau des glandes sébacées et nous savons par expérience que les patients atteints d'HS manquent de glandes sébacées », explique Hans Christian Ring.

Étude 3 Les bactéries après formation de l'abcès^{6,11}

Une troisième étude de recherche a mis en évidence un résultat intéressant concernant l'abcès après sa formation. « Nous avons aussi examiné les abcès chroniques, qui contiennent beaucoup de pus. Au microscope, nous pouvons observer que les gros amas de bactéries sont entourés d'un biofilm qui empêche à la fois le système immunitaire et les antibiotiques de les atteindre. Le biofilm est typiquement la cause de l'inflammation, des rougeurs, de l'enflure, de la chaleur et de la douleur. Et lorsqu'il y a un abcès, et suite à celui-ci une rupture de peau, davantage de bactéries s'accumulent encore, ce qui maintient les abcès. Cela se transforme en plaie chronique classique, difficile à traiter en raison du biofilm », explique Hans Christian Ring. Selon lui, ces nouvelles connaissances pourraient signifier que le traitement des abcès chroniques doit viser l'élimination du biofilm. Il est encore trop tôt pour déterminer comment faire, mais l'un des moyens pourrait consister à combiner une intervention chirurgicale précoce, lorsque les lésions classiques de l'HS avec des tractus (tractus sinusaux) sont identifiées, à des antibiotiques pour

CONSEILS POUR AMÉLIORER VOTRE SITUATION

Suivez votre traitement et assurez-vous de définir des objectifs clairs avec votre médecin.

Si vous constatez que votre traitement contre l'HS ne fonctionne pas de façon satisfaisante, contactez votre médecin et demandez-lui de bien vous expliquer quel est l'objectif de votre traitement. Par exemple, si vous recevez des antibiotiques et avez des doutes sur la longueur du traitement nécessaire pour obtenir l'effet thérapeutique désiré, demandez ces renseignements.

Il est également important de demander l'aide d'un dermatologue si vous constatez que votre médecin n'a pas les connaissances requises au sujet de l'HS ou si votre médecin actuel n'est pas prêt à avoir un dialogue constructif avec vous au sujet de vos options thérapeutiques, de votre traitement et de ses objectifs. Si votre médecin n'est pas disposé à vous orienter vers un dermatologue ou un spécialiste de l'HS, vous devrez peut-être changer de médecin.

Demandez un test si vous suspectez une infection

Vous pouvez toujours demander à votre médecin ou à d'autres professionnels de la santé de l'hôpital de vous faire passer un test si votre peau rougit, enfle ou est douloureuse, et si vous soupçonnez une infection profonde, comme une infection à streptocoques. Si vous avez une infection, elle peut être traitée par des antibiotiques.

Source : Association de patients atteints d'HS au Danemark.

CONNAISSANCES IMPORTANTES SUR LA DOULEUR AIGUË

Les patients atteints d'HS qui se rendent aux urgences de l'hôpital pour obtenir une aide d'urgence en cas de douleur aiguë due à un abcès sont souvent confrontés au fait que le médecin de garde décide d'inciser l'abcès avec une lame pour soulager la pression. Si un furoncle est gros et sur le point d'éclater en libérant beaucoup de pus, la meilleure solution peut être de le drainer pour soulager la douleur. Celle-ci pourra être atténuée momentanément, mais l'abcès réapparaîtra. Une autre solution existe, qui ne nécessite pas l'incision du furoncle. Il est possible d'injecter un stéroïde directement dans celui-ci. Cette procédure soulage l'inflammation, l'enflure et surtout la douleur.

L'HS est une maladie chronique et, en plus du traitement aigu, vous devriez être dirigé vers un spécialiste de l'HS qui possède les connaissances nécessaires sur la complexité de la maladie et qui peut vous aider à trouver un traitement à long terme, qui vous convient spécifiquement, en empêchant vos symptômes de réapparaître. Le traitement d'urgence ne peut jamais suffire à lui seul.

VOICI COMMENT LES MÉDECINS SUIVENT LE DÉVELOPPEMENT DE VOTRE HS⁷

Les spécialistes de l'HS dans le monde entier utilisent différentes méthodes pour évaluer la maladie par rapport au traitement et à la recherche. Il est donc nécessaire d'établir une norme internationale et un groupe de chercheurs travaille à son élaboration. L'objectif est d'appliquer cette norme dans les prochaines années.

Au cours de l'été 2016, 24 patients atteints d'HS se sont portés volontaires pour une expérience à l'hôpital universitaire du Zealand, au Danemark. Les patients ont été examinés par 12 spécialistes de l'HS de 12 pays différents. Ces derniers ont utilisé différentes méthodes de notation (huit au total) pour évaluer et classer l'HS. Les spécialistes ont dû utiliser les mêmes méthodes pour décrire ces 24 patients. Ils ont obtenu des résultats très différents et étaient en désaccord total sur le nombre d'abcès, les tractus sinuaux (de petits canaux ressemblant à des tubes dans la peau), la formation de tissu cicatriciel et, pour finir, le score total de chacun des patients.

« Il est très difficile de comptabiliser les lésions individuelles, surtout s'il y en a beaucoup et qu'elles fusionnent. Il est également impossible de voir ce qui se passe sous la peau, et le résultat de cette expérience a montré que les méthodes existantes sont inadéquates », explique Linnea Thorlacius, doctorante au département de dermatologie de l'hôpital universitaire du Zealand, et membre de l'équipe de recherche.

En quoi la classification est-elle importante pour les patients ?

Selon Bente Villumsen, présidente de l'Association des patients atteints d'HS au Danemark, la gravité de l'HS ne peut être évaluée sans interroger le patient. « La classification elle-même n'a pas d'importance directe pour nous en tant que patients, mais elle en a pour déterminer le type de traitements qui nous sont proposés. Cela étant dit, vos propres expériences déterminent la gravité de votre HS. »

« Un abcès peut faire aussi mal dans Hurley I que dans Hurley III (et la classification n'apporte aucune indication sur le niveau d'activité de la maladie). C'est l'inflammation qui cause la douleur, et même si vous n'avez qu'un seul furoncle et que vous ne pouvez être classé(e) que dans Hurley I, il pourrait facilement vous gâcher la vie, s'il est situé au niveau de la bordure de votre slip et qu'il ne cesse de s'enflammer. »

16 %

ont eu des pensées ou un comportement suicidaires*

20 %

envisagent de **NE PAS** avoir d'enfants en raison de la maladie*

*des patients danois atteints d'une HS. Source : KORA 2016

Bente Villumsen, présidente de l'Association de patients atteints d'HS au Danemark



« Dans cette optique, il est logique d'utiliser différentes méthodes de classification puis de les combiner », explique Bente Villumsen.

Évaluez toujours l'effet de votre traitement avec votre médecin.

Mais en quoi les différentes classifications affectent-elles le traitement qui vous est offert ? Ditte Marie Saunte, professeure agrégée, MD, Ph.D. à l'Université de Copenhague et à l'Hôpital universitaire du Zealand, nous l'explique.

« L'HS est une maladie qui peut progresser, ce qui signifie qu'en tant que patient(e) atteint(e) d'une HS, vous pouvez avancer dans les stades de Hurley. Il est impossible de prédire si la maladie évoluera et à quel rythme elle le fera pour chaque patient. Il est recommandé de prendre le traitement qui vous a été prescrit et d'évaluer les effets avec votre médecin. Parfois, un traitement fonctionne bien pendant un certain temps, mais si le médicament cesse d'avoir l'effet désiré ou si la maladie progresse, il faut se demander si votre traitement est toujours celui qu'il vous faut. Hurley entre alors en jeu pour aider à définir les options de traitement. Un score faible conduira par conséquent à un traitement léger. Par exemple, un patient au stade Hurley I est souvent en mesure de se contenter d'un traitement local sur la peau (traitement topique) alors qu'un patient au stade Hurley III reçoit principalement

un traitement systémique, c'est-à-dire des comprimés ou des injections, éventuellement en association avec une opération chirurgicale », explique Ditte Marie Saunte.

Que signifie la classification pour votre traitement ?

« Afin de choisir le traitement approprié, vous devez pouvoir décrire l'état et l'évolution de la maladie, mais en ce qui concerne chaque patient, ce n'est pas la méthode spécifique appliquée qui compte, explique Ditte Marie Saunte.

« En ce qui concerne les études cliniques, les systèmes de classification et d'évaluation sont importants, mais pour le patient, la seule chose qui compte, c'est ce qu'il ressent et si le traitement fonctionne. »

*Ditte Marie Saunte,
Professeure agrégée, MD, Ph.D*

Le traitement a-t-il l'effet escompté sur la maladie ? L'activité est-elle en baisse ? De nouveaux abcès accompagnés de pus et de douleurs apparaissent-ils sur de nouvelles zones du corps ? Ou y a-t-il une activité stationnaire dans la même zone ? S'il s'agit par exemple du même tractus sinusal sous l'aisselle, qui gonfle et suinte du pus, le patient bénéficiera d'une ablation chirurgicale. Si l'activité s'est déplacée vers de nouvelles zones disséminées au hasard, nous devons alors examiner les possibilités de traitement médical, ce qui peut réduire l'activité de la maladie. Le patient souffre-t-il ou ne souffre-t-il pas, comment la maladie évolue-t-elle et comment le traitement fonctionne-t-il ? En bref, nous examinons chaque cas de patient et, dans ce cas, la méthode d'évaluation n'est pas si importante, tant que nous utilisons les mêmes méthodes à chaque fois et que nous sommes compétents pour les utiliser », explique Ditte Marie Saunte.

La recherche a besoin d'une classification et de normes communes

En ce qui concerne la recherche sur l'HS, Ditte Marie Saunte souligne que la classification a une fonction différente et plus importante. « Il est important de souligner qu'il y a une grande différence entre s'asseoir avec nos patients, et parler d'études cliniques. À l'heure actuelle, nous n'avons pas de norme internationale commune pour la surveillance de la maladie lors de l'évaluation des patients dans le cadre d'un essai clinique. Il est donc difficile de comparer les résultats de différentes études. Pour le moment, la recherche sur l'HS se développe rapidement et il est très important que nous puissions comparer les résultats de la recherche sur le traitement avec différents médicaments ou méthodes chirurgicales. De cette façon, il sera plus facile de choisir les traitements qui conviennent le mieux à chaque patient. Mais cela exige des normes communes », explique Ditte Marie Saunte.

Selon Ditte Marie Saunte, les spécialistes de l'HS utilisent différentes méthodes pour comprendre de façon cohérente comment le patient se sent et comment la maladie évolue. Elle donne ici un aperçu des méthodes les plus couramment utilisées pour la classification de l'HS.

CONSEILS POUR AMÉLIORER VOTRE SITUATION

Jouez un rôle actif

En tant que patient(e), vous partagez, avec votre médecin, la responsabilité de votre traitement, notamment en ce qui concerne le diagnostic et la classification. Il est important que vous participiez activement à votre traitement et que vous indiquiez à vos médecins et au personnel infirmier comment vous vous sentez, même mentalement. Votre médecin ne peut pas déterminer si vous avez mal dormi, si vous souffrez de douleur ou si vous vous sentez déprimé(e) en vous auscultant. Les médecins et le personnel infirmier veulent vraiment vous aider ; mais pour cela, ils ont besoin que vous leur décriviez de la façon la plus juste possible votre situation.

Profitez au maximum de vos consultations avec votre médecin

Une consultation ne dure généralement pas longtemps. En tant que patient(e), vous disposez généralement de 10 à 20 minutes avec votre médecin, alors utilisez ce temps à bon escient. Veillez à poser des questions importantes pour vous et assurez-vous que le médecin est au courant de votre situation actuelle et de l'impact de vos symptômes sur votre vie. Notez ce que vous avez à dire avant la consultation afin de ne pas oublier quelque chose d'important et prenez des notes pendant la consultation. Amenez un ami ou un membre de votre famille pour vous soutenir. Enfin, ne quittez jamais le cabinet du médecin sans avoir repris un nouveau rendez-vous ni sans avoir clairement convenu avec lui de la façon dont vous devez gérer votre maladie et suivre votre traitement jusqu'à votre prochaine consultation.

Critères pour le diagnostic de l'HS

- Il doit y avoir des lésions typiques : des furoncles ou des grosseurs douloureuses et profondes (ressemblant à des boutons), possiblement reliés sous la peau (tractus sinusaux) et, éventuellement, du tissu cicatriciel.
- Les lésions apparaissent typiquement dans les replis de la peau : sous les seins, sous les aisselles, à l'aîne, sur le ventre, l'anus, autour des organes génitaux ou sur les fesses. Il peut y avoir une ou plusieurs lésions et une ou plusieurs zones cutanées concernées.
- Il s'agit d'une maladie chronique et récurrente, et les abcès doivent survenir au moins deux fois au cours d'une période de 6 mois avant qu'un diagnostic d'HS soit possible.

Si d'autres membres de la famille sont atteints d'HS, cela peut appuyer le processus de diagnostic. Une fois le diagnostic posé, il est possible de déterminer le stade de Hurley.

Stades de Hurley

Selon Ditte Marie Saunte, la stadification de Hurley donne un aperçu de ce qu'est l'HS. Elle n'apporte aucune information sur l'activité et le développement de l'HS au fil du temps, mais elle peut être utile pour un classement global.

- Le stade I de Hurley est un degré léger d'HS, caractérisé par un ou plusieurs furoncles ressemblant à des boutons. Il n'y a pas de tractus sinusal, pas de tissu cicatriciel et les furoncles peuvent parfois être perçus comme des furoncles ordinaires. La plupart des patients atteints d'HS sont au stade I de Hurley.
- Le stade II de Hurley correspond à une HS modérée, caractérisée par un ou plusieurs furoncles récurrents et des zones ressemblant à des furoncles ; il peut y avoir des tractus sinusaux et du tissu cicatriciel.
- Le stade III de Hurley correspond à une HS sévère. Le patient a une région entière du corps affectée par des tractus sinusaux et des abcès liés entre eux. Seuls quelques patients sont classés dans le stade III de Hurley.

Score de Sartorius

Cette méthode est un système d'évaluation qui décrit la gravité de l'HS en lui attribuant un chiffre. Le médecin compte le nombre de furoncles et de tractus sinusaux, et indique la taille des zones concernées sur le corps. Vous

« En tant que patient(e), vous pouvez aider en prenant le traitement prescrit et évaluer l'effet en collaboration avec votre médecin. Parfois, un traitement fonctionne pendant un certain temps. Si le traitement ne fonctionne pas, ou si la maladie progresse, vous devez vous demander si ce traitement est celui qu'il vous faut. »

Ditte Marie Saunte, Professeure agrégée, MD, Ph.D

attribuez des points, les additionnez et obtenez un résultat qui constitue le score. Lors de la prochaine comptabilisation, vous pourrez voir comment la maladie a progressé.

Indice de qualité de vie en dermatologie (DLQI)

Le DLQI est un questionnaire utilisé à l'échelle mondiale depuis 1994 pour mesurer la qualité de vie de patients atteints de différentes maladies de peau. C'est l'une des méthodes les plus fréquemment utilisées pour mesurer la qualité de vie en dermatologie. La méthode montre comment le patient évalue la gravité de son état et à quel point la maladie affecte sa vie quotidienne. Le questionnaire se compose de 10 questions, notamment : au cours de la dernière semaine, comment décririez-vous les démangeaisons, douleurs et plaies au niveau de votre peau ? Cinq options s'offrent à vous : très importantes, importantes, raisonnables, peu importantes, pas du tout importantes, ou non pertinent.

Échographie

En observant la peau à l'œil nu, vous pouvez voir si elle est rouge et s'il y a du pus, mais vous ne pouvez pas voir quelle est la profondeur des lésions d'HS sous la peau ou s'il y a du liquide ou des tractus sous la peau. D'après Ditte Marie Saunte, l'échographie est un bon outil dans cette situation, par exemple pour définir la zone qui nécessitera une intervention chirurgicale. L'échographie est très précise et donne une image de l'aspect de l'HS sous la peau. Parfois, on peut voir que les lésions sont plus profondes et couvrent une plus grande surface que ce que le médecin a pu observer à l'œil nu.

En outre, la méthode fonctionne également dans le cadre d'études cliniques où l'on veut mesurer l'efficacité d'un traitement donné. L'échographie est l'une des initiatives prises récemment pour la prise en charge de l'HS. Elle offre une vue d'ensemble, qui facilite la classification de l'HS.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Grâce à l'IRM, il est possible d'observer l'intérieur du corps encore plus précisément qu'avec l'échographie. L'imagerie par résonance magnétique est particulièrement efficace lorsqu'il s'agit d'examiner l'étendue du système de tractus sinusal de l'HS. Elle convient particulièrement aux patients qui ont une HS autour de l'anus, puisque cette technique permet de déterminer s'il y a un lien entre le système de tractus sinusal et l'anus. Il est important de clarifier ce point avant une intervention chirurgicale, car un tel lien pourrait indiquer la présence d'une maladie intestinale. Dans ce cas, il pourrait être nécessaire de procéder à un examen de l'intestin avant de procéder à l'intervention chirurgicale. ➤

L'HS AFFECTE

1 à 2%

de la population¹

LE SAVIEZ-VOUS ?

Les personnes qui vivent avec une HS ont une qualité de vie inférieure à celle des patients atteints de cancer.⁹



INITIATIVE INTERNATIONALE POUR DE NOUVELLES NORMES DE LA CLASSIFICATION DE L'HS⁸

HISTORIC est le nom d'une grande initiative internationale, qui vise à définir une norme internationale pour l'évaluation de l'HS. La première méthode pourrait être utilisée dans quelques années.

La question suivante a été posée à des patients, des médecins et du personnel infirmier de 19 pays différents sur quatre continents : quels sont les « facteurs » pertinents qu'il convient de mesurer lorsque vous devez évaluer le développement de l'HS ? Près de 100 spécialistes ont participé à un sondage en ligne sur les facteurs qu'ils considèrent comme les plus importants à mesurer. Certains des spécialistes se sont également rencontrés à plusieurs reprises pour tenter de se mettre d'accord. « Ce qui pose un problème majeur dans le domaine scientifique de l'HS, c'est le fait que les éléments mesurés pour voir si les traitements fonctionnent sont très divers. Il n'y a pas de consensus, et de ce fait il est impossible de comparer les traitements. Quelle est la meilleure méthode de mesure ? C'est la question à laquelle nous essayons de répondre avec HISTORIC, où, fait nouveau, nous avons également posé la question aux patients », explique Linnea Thorlacius, qui fait partie de l'équipe de recherche internationale.

LES PATIENTS DEVIENNENT CHERCHEURS

Bente Villumsen, présidente de l'Association des patients atteints d'HS au Danemark, est l'une des patientes participant au projet et elle est membre du comité directeur de ce dernier. Elle est heureuse que les chercheurs écoutent les patients lorsqu'ils cherchent et choisissent des méthodes pour mesurer l'HS. « Dans ce projet de recherche, nous sommes plusieurs patients à participer en tant que chercheurs. Nous ne sommes pas des experts médicaux, mais nous avons l'expérience de notre vie avec l'HS et nous pouvons communiquer ce qui est important pour nous et comment la maladie affecte notre vie sur un plan pratique. Par exemple, quels vêtements porter, les difficultés lorsque nous allons à la piscine publique et pourquoi les patients évitent parfois de fréquenter certains lieux où ils pourraient rencontrer du monde. Lorsque les médecins peinent à mesurer le degré d'activité de la maladie, il est important qu'ils nous demandent, à nous les patients, comment nous nous sentons », ajoute-t-elle.

UNE LONGUE LISTE DE SOUHAITS

À ce stade, il s'agit d'identifier les nombreuses données et de dresser une liste plus courte et plus facile à exploiter. « Nous avons commencé par une longue liste de 56 critères de mesure différents. Ils ont été identifiés en examinant la littérature et ce que l'on avait utilisé jusqu'à présent. Nous avons également mené de nombreux entretiens avec des patients, 20 au Danemark et 20 aux États-Unis, et interrogé des médecins et du personnel infirmier dans le cadre d'un sondage. Nous avons ainsi recueilli des ensembles de données qui ont été rassemblés en une longue liste, au sujet de laquelle les participants ont depuis voté à deux reprises. L'objectif est de regrouper les nombreuses questions en grandes catégories couvrant la douleur, la qualité de vie, les signes et symptômes physiques »,

NOUVELLES RECHERCHES DE L'EHSF - LA PLUS GRANDE CONFÉRENCE MONDIALE SUR L'HS

Titres de certaines des dernières publications relatives à l'HS et aux classifications.

Ultrasound use modifies the staging of patients with hidradenitis suppurativa, A. Martorell et al. Une équipe de recherche hispano-chilienne a étudié comment l'échographie peut appuyer l'examen clinique de l'HS. On est loin de pouvoir tout voir à la surface de la peau et, par conséquent, l'échographie est une bonne méthode d'examen complémentaire qui permet de voir la propagation exacte de la maladie sous la peau. La recherche a montré que la propagation de la maladie est souvent sous-estimée, lorsque l'échographie n'est pas utilisée.

High-frequency ultrasound in hidrosadenitis suppurativa, V. Dini et al. Une étude italienne a mis en évidence les possibilités d'utiliser l'échographie à haute fréquence dans l'évaluation du développement et de la dissémination de l'HS.

LE SYSTÈME IMMUNITAIRE JOUÉ UN RÔLE IMPORTANT POUR MIEUX COMPRENDRE L'HS¹⁻⁴

Avec l'HS, le système immunitaire est hyperactif. En substance, il attaque

Quand les personnes sans HS développent un furoncle, celui-ci est généralement causé par une attaque bactérienne provenant de l'extérieur du corps. Le furoncle se développe lorsque le système immunitaire attaque les bactéries. Mais lorsque la personne est atteinte d'HS, le furoncle se développe de l'intérieur, parce que le système immunitaire attaque les tissus autour des follicules pileux. La présence de bactéries n'est pas nécessaire.

« Quand je parle à d'autres patients atteints d'HS de notre système immunitaire trop actif, les questions fusent : est-ce la raison pour laquelle je tombe si souvent malade ? Ou est-ce que mon système immunitaire hyperactif signifie que je suis moins malade que les autres ? En tant que patiente, j'aimerais avoir une compréhension théorique de ma maladie et comprendre ce qui se passe dans mon système immunitaire, mais des termes comme cytokine, lymphocytes et interleukines sont extrêmement durs à comprendre et à utiliser. »

« Je reconnais simplement que le système immunitaire est un domaine clé pour comprendre l'HS, et il fait actuellement l'objet de recherches massives. »

*Bente Villumsen,
présidente de l'Association de patients
atteints d'HS au Danemark*

Bente Villumsen souligne que la compréhension de l'importance du système immunitaire peut être transformée en actes susceptibles d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'HS :

« Nous savons que le sucre et le stress affectent le système immunitaire, c'est donc un domaine où nous pouvons améliorer la situation. Si vous buvez deux litres de boissons gazeuses par jour, ce serait une bonne idée de réduire votre consommation. En général, il est important que vous preniez soin de vous, et ici j'utilise habituellement les trois conseils suivants que vous pourriez envisager d'essayer » :

TROIS CONSEILS

- **Reposez-vous quand vous êtes fatigué(e).**
- **Si vous savez que vous ne devriez pas faire quelque chose, alors sachez dire « non ».**
- **Et enfin, demandez de l'aide lorsque vous en avez besoin.**

Un exemple classique est l'inflammation de l'HS au moment du départ en vacances. Vous êtes stressé par la préparation de vos bagages et peut-être par ceux de votre famille dans des endroits où il fait chaud et humide, ce qui peut provoquer une

CONSEILS POUR AMÉLIORER VOTRE SITUATION

Prenez soin de vous-même

Lorsque votre système immunitaire s'attaque à quelque chose qu'il n'est pas censé attaquer, votre HS peut s'enflammer et vous pourriez avoir une réaction physique. De nombreuses personnes atteintes d'HS ne savent pas qu'il existe un lien entre leur système immunitaire et leur maladie, il est donc important de le savoir. Certains patients atteints d'HS réagissent par le déclenchement de symptômes pseudo-grippaux accompagnés de fatigue et de douleurs musculaires.

Que pouvez-vous faire ? Certains font mesurer leur taux de vitamine D et prennent des suppléments pour renforcer leur système immunitaire. D'autres essaient de suivre un régime anti-inflammatoire, par exemple en évitant le sucre et le pain blanc et en échange en prenant des suppléments d'huile de gingembre et de poisson. Il est important de souligner que la recherche scientifique n'aboutit pas à des recommandations spécifiques, mais en règle générale, il est utile de prendre bien soin de soi. Dormez suffisamment, évitez le stress, ayez une alimentation saine et variée et faites de l'exercice ; même une courte marche vous sera bénéfique. Si vous vous réveillez le matin et que vous vous sentez mal, il est bon de vous lever et de sortir. Lorsque vous êtes actif, la douleur et la maladie sont reléguées à l'arrière-plan et il devient plus facile de se concentrer sur autre chose.

CONSEILS POUR AMÉLIORER VOTRE SITUATION

Prêtez attention aux symptômes

L'HS est une maladie qui apparaît et disparaît ; de la même façon, les symptômes changent. Diverses choses affectent votre système immunitaire de différentes manières. Par conséquent, vous devez porter une attention particulière à la façon dont votre corps réagit. Avec l'HS, le risque est accru de contracter certaines maladies connexes (voir chapitre 5).

poussée. « Ici, il serait évident de refuser certaines tâches ou de demander de l'aide », conseille Bente Villumsen.

Le système immunitaire est l'un de nos mécanismes biologiques les plus puissants.

Le professeur et Dr. Méd. Gregor Jemec, hôpital universitaire du Zealand, décrit le système immunitaire comme l'un des mécanismes biologiques les plus puissants de l'organisme. « Il peut à la fois nous sauver la vie et la détruire. Il est conçu pour détecter ce qui sort de l'ordinaire, comme les nodules, les infections, la croissance de nouveaux tissus ou les cellules malades. Ce dont le système immunitaire doit nous débarrasser. Cela nécessite deux choses : premièrement, le système immunitaire doit être capable de distinguer ce qui est malade de ce qui ne l'est pas. Le rhumatisme en est un très bon exemple puisque le système immunitaire détecte alors ses propres articulations et les attaque ».

« Quand le système immunitaire reconnaît un tissu sain et l'attaque, on a une maladie auto-immune. »

Gregor Jemec, professeur, Dr. Méd.

« L'autre élément indispensable dans un système immunitaire qui fonctionne bien est un interrupteur qui peut activer et désactiver le système. Comme on l'a dit, le système immunitaire est un mécanisme très puissant qui, en principe, est capable de tuer les gens s'il est trop actif. S'il s'active trop rapidement et se désactive trop tard, il conduira à la maladie. Dans ce cas, il est impossible de désactiver l'inflammation qui est activée à son tour, elle sera active pendant trop longtemps et avec trop de force. C'est ce que l'on appelle une maladie auto-inflammatoire », précise Gregor Jemec.

Qu'arrive-t-il aux cellules ?

Le professeur et Dr. Méd. Gregor Jemec explique que la recherche montre que dans l'HS, les cellules ne communiquent pas correctement. Elles produisent trop de substances transmettrices, qui favorisent l'inflammation, et trop peu de substances qui l'inhibent. Il s'agit là d'un aspect important dans le domaine de la recherche pour comprendre la maladie et mettre au point des options thérapeutiques appropriées. Les chercheurs œuvrent actuellement à trouver les substances transmettrices spécifiques qui communiquent entre elles. S'il y a, par exemple, trop de substance transmettrices « a » en rapport avec l'HS et qu'il est possible de trouver un produit qui inhibe « a », on pourrait faire l'hypothèse que cet inhibiteur pourrait avoir un effet sur la maladie.

Les traitements biologiques d'aujourd'hui inhibent les substances transmettrices hyperactives, et d'autres résultats sont attendus dans ce domaine, indique Gregor Jemec. Il souligne qu'une telle recherche a entraîné le développement de nouveaux traitements biologiques. « Cependant, nous n'avons toujours pas trouvé quelle était la cause de la maladie ».

Prochaine étape dans la recherche

Il est naturel de se demander sur quels plans nous manquons de connaissances sur l'importance du système immunitaire dans l'HS. La réponse est simple : sur tous les plans !

« Nous avons besoin de recherches sur la relation entre les bactéries à la surface de la peau et le système immunitaire. Nous avons des indications tirées de certaines études antérieures, mais la question est extrêmement complexe. Il faut trouver des bactéries viables, mais aussi les cultiver et les surveiller sans qu'elles ne meurent en cours de route. Cela pourrait prouver que certaines bactéries sont bénéfiques et que c'est leur absence plutôt que leur présence qui provoque l'apparition de la maladie », suggère Gregor Jemec.

Gregor Jemec mentionne également les maladies connexes comme un domaine de recherche immunologique.

« Lorsque le système immunitaire est excessivement activé, il s'avère inexact, ce qui pourrait expliquer un certain nombre de maladies connexes. Disons que le système immunitaire doit atteindre la zone qui est noire, mais frappe aussi certaines zones sombres, grises ou mouchetées de gris. Cela peut conduire à un certain nombre de maladies connexes, par ex., les rhumatismes et la maladie intestinale inflammatoire. »

Gregor Jemec, professeur, Dr. Méd.

« Enfin, il y a une forte indication que les problèmes du système immunitaire sont affectés par les gènes. Quelques études l'indiquent, mais elles n'ont pas été confirmées par de nouvelles études. Le domaine est très complexe, ce qui explique que personne ne se soit intéressé à cette maladie pendant des années. Par conséquent, les chercheurs doivent trouver des réponses, et nous sommes sur la bonne voie », dit Gregor Jemec.

NOUVELLES RECHERCHES DE L'EHSF – LA PLUS GRANDE CONFÉRENCE MONDIALE SUR L'HS

Titres de certaines des dernières publications liées à l'immunologie.

Effect of cigarette smoke extract and electronic cigarette liquid on cytokine production by immune cells from hidradenitis suppurativa patients, A. Malara et al.

Cette étude irlandaise montre que les substances contenues dans la fumée de cigarette et la vapeur de cigarette électronique affectent le système immunitaire, mais ont ne sait pas très bien comment. À certains égards, elles activent le système immunitaire, à d'autres égards, elles l'atténuent. Le lien entre l'HS et le tabagisme demeure donc une énigme.

QUELLES AUTRES MALADIES DEVEZ-VOUS CONNAÎTRE ?^{1,4}

Si vous avez une HS, vous avez un risque accru de contracter d'autres maladies connexes.

QUELQUES CONSEILS :

Sachez reconnaître les symptômes pertinents, parlez-en à votre médecin si vous les présentez, et ne vous inquiétez pas inutilement.

On se décourage facilement quand on regarde la liste des maladies liées à l'HS : maladies cardiovasculaires, diabète, maladie inflammatoire de l'intestin, dépression, douleurs articulaires, rhumatismes et troubles du sommeil. De nombreuses personnes atteintes d'HS vivent avec cette préoccupation.

« Qu'est-ce qui relève d'une simple suspicion et qu'est-ce que l'on peut considérer comme une connaissance fondée que nous devons prendre au sérieux ? Pour les patients atteints d'HS, il est important de savoir qu'il pourrait y avoir un lien entre l'HS et des maladies spécifiques connexes. Il peut être effrayant d'examiner la liste des maladies apparentées... Comme si ce n'était pas déjà assez d'avoir une HS. Cependant, il est important de se rappeler que tous les patients atteints d'HS sont loin de contracter ces maladies connexes. Et en tant qu'association de patients, nous devons toujours tenir un propos mesuré lorsque nous communiquons sur les maladies liées à l'HS », déclare Bente Villumsen, présidente de l'Association des patients atteints d'HS au Danemark.

« Afin d'aider les patients atteints d'HS, nous voulons informer et accroître le niveau de connaissances sur les maladies liées à l'HS. D'un autre côté, nous ne voulons pas créer de peurs inutiles. »

*Gregor Jemec,
professeur, Dr. Méd.*

Maladies les plus fréquemment liées à l'HS

Lorsqu'on est atteint d'une HS, la recherche montre que l'on est plus à risque de développer certaines maladies. Aux pages suivantes, vous trouverez des informations sur les maladies les plus courantes liées à l'HS. Nous avons réparti les maladies en trois groupes.

- Les maladies liées au surpoids (le syndrome métabolique).
- Les maladies qui, comme l'HS, sont causées par un déséquilibre du système immunitaire (rhumatismes et maladie inflammatoire de l'intestin).
- Les réactions et les maladies psychologiques.

Commençons par les maladies liées au syndrome métabolique.



LE SYNDROME MÉTABOLIQUE

Le syndrome métabolique est un ensemble de différents facteurs qui augmentent le risque de développer des troubles cardiaques ou vasculaires. Le syndrome perturbe le métabolisme des graisses et des sucres et entraîne l'embonpoint, le diabète, l'hypercholestérolémie, l'artériosclérose et d'autres maladies semblables. Le syndrome est souvent lié à des facteurs liés au mode de vie comme l'alimentation, le tabagisme, l'alcool et l'exercice physique, qui peuvent être héréditaires et sont plus souvent observés chez les personnes atteintes d'HS. Les conditions suivantes sont liées au syndrome métabolique :

Le surpoids

« De nombreux patients atteints d'HS luttent avec leur surpoids, et la sévérité de l'HS est statistiquement liée à l'indice de masse corporelle (IMC). Plus le surpoids est important, plus la maladie est sévère. »

*Ditte Marie Saunte,
Professeure agrégée, MD, Ph.D*

À l'heure actuelle, il n'existe aucune étude montrant exactement quel effet la perte de poids a sur l'activité de l'HS. Une étude danoise (en lien avec le pontage gastrique, où une partie de l'estomac a été enlevée) montre que si le poids corporel était réduit d'environ 15 %, l'HS s'améliorait pour un nombre important de patients, tandis que quelques-uns connaissaient une détérioration.

Une autre étude danoise montre que l'HS s'installe plus facilement chez les personnes de poids normal. « Nous savons que le surpoids influence le niveau d'activité de la maladie. Nous savons également que les cellules graisseuses peuvent contribuer au processus d'inflammation dans le système immunitaire, où la peau réagit spontanément contre elle-même et crée une inflammation. De plus, le frottement mécanique de la peau contre elle-même peut déclencher ou entretenir la maladie, c'est pourquoi perdre du poids peut aussi aider. Cependant, nous ne connaissons pas la réduction exacte de l'activité de la maladie en relation avec la perte de poids. « Une question importante est aussi de savoir ce qui vient en premier, HS ou surpoids ? Nous ignorons aussi la réponse à cette question », dit Ditte Marie Saunte, professeure agrégée, MD, Ph.D. à l'hôpital universitaire du Zealand, au Danemark.

La perte de poids nécessite de l'aide, du soutien et un traitement contre l'HS

Il est conseillé à de nombreux patients atteints d'HS de perdre du poids ; selon Bente Villumsen, ce conseil ne doit jamais être donné seul. « Je sais bien que le surpoids est important dans la prise en charge de l'HS, mais nous constatons trop souvent que le message du médecin est qu'il faut perdre du poids. Mais ce n'est pas si facile de perdre beaucoup de kilos. Vous avez besoin d'aide, de soutien et de motivation pour atteindre petit à petit cet objectif. Et il est important de souligner que les patients atteints d'HS ont besoin dans le même temps que leur maladie soit traitée. »

« Lorsque vous vivez avec furoncles et douleurs quotidiennes, il peut être très difficile d'être assez organisé pour manger sainement, et presque impossible de faire de l'exercice. Un bon traitement, efficace, est donc une condition préalable importante pour la perte de poids. »

*Bente Villumsen,
présidente de l'Association de patients
atteints d'HS au Danemark*

Diabète (de type 2)

Le diabète fait également partie du syndrome métabolique et est également plus fréquent chez les personnes atteintes d'HS. On ne sait pas si le diabète se développe à cause de l'HS ou si c'est le surpoids qui déclenche le diabète. Les symptômes liés au diabète sont une sensation de soif plus importante que d'habitude ou le fait d'uriner plus que d'habitude. Si vous présentez l'un de ces symptômes, nous vous conseillons d'aller voir votre médecin généraliste.

Impact sur les lipides (graisses) dans le sang

La dyslipidémie fait également partie du syndrome métabolique. Ici, l'équilibre entre les différents types de cholestérol dans le sang est affecté. Il se produit une augmentation des triglycérides – le « mauvais » type de cholestérol –, et une diminution des lipoprotéines de haute densité (HDL), le « bon » type. Ce changement augmente le risque de maladies cardiovasculaires.

Tension artérielle élevée

Il n'y a pas de lien direct entre l'HS et l'hypertension artérielle, mais la tension artérielle fait partie du syndrome métabolique, qui est plus fréquent chez les patients atteints d'HS.

Si vous...

êtes en surpoids et avez une HS, il est bon de consulter votre médecin régulièrement afin de mesurer votre tension artérielle en même temps que votre taux de glycémie, votre taux de cholestérol, votre fonction rénale et des tests en rapport. Discuter des habitudes bénéfiques pour la santé (aide pour perdre du poids, conseils diététiques, exercice physique) pourrait également être utile.

MALADIES IMMUNOLOGIQUES LIÉES À L'HS

L'HS est une maladie immunologique où le système immunitaire est trop actif. Lorsque l'on a une HS, le risque est accru d'avoir également d'autres maladies immunologiques. Tous les médecins ne sont pas au courant de ce lien et nous vous recommandons donc de connaître les symptômes de ces maladies immunologiques afin de pouvoir obtenir de l'aide et un traitement adéquats.

Douleurs articulaires et gonflement des articulations peuvent être un signe de rhumatisme.

Les patients atteints d'HS présentent une fréquence accrue de douleurs articulaires et de symptômes rhumatoïdes comparativement aux personnes qui n'ont pas d'HS. Nombreux sont ceux qui constatent que ces symptômes s'aggravent lorsque l'HS est plus active. Tout comme l'HS, le rhumatisme est une maladie immunologique.

« Si vous présentez des douleurs articulaires, il est important de réagir. Consultez votre médecin ou un dermatologue afin d'être orienté(e) vers un rhumatologue. »

*Bente Villumsen,
présidente de l'Association de patients
atteints d'HS au Danemark*

Il est très important que vous n'attendiez pas, mais que vous vous assuriez d'obtenir un traitement en temps voulu. Un traitement inadéquat peut entraîner des lésions articulaires irréparables qui peuvent être invalidantes. Soyez vigilant aux douleurs articulaires, aux douleurs lombaires, aux raideurs matinales et aux articulations enflées.

Maladies inflammatoires intestinales

D'autres exemples de maladies inflammatoires sont la colite ulcéreuse et la maladie de Crohn, des maladies intestinales qui sont toutes deux plus fréquentes chez les personnes atteintes d'HS. Portez une attention particulière aux maux d'estomac, à la diarrhée chronique, à la présence de sang dans vos selles, à la perte de poids et à la fatigue. Si vous éprouvez ces symptômes, nous vous recommandons d'aller voir votre médecin généraliste et de demander à être orienté(e) vers un gastro-entérologue.

RÉACTIONS ET MALADIES PSYCHOLOGIQUES

Qualité de vie

L'HS est une maladie qui touche de nombreux aspects de la vie des patients et met en péril la qualité de vie de bon nombre d'entre eux. Lorsque l'HS est active, elle entraîne naturellement un effort physique, mais comme c'est une maladie hautement taboue dont il est difficile de parler, de nombreux patients se sentent seuls avec leurs soucis, leurs pensées et leurs questions laissées sans réponse. Cela affecte à l'évidence votre humeur, votre énergie et votre sommeil.

Des études ont montré que les patients atteints d'une HS ont une qualité de vie inférieure à celle des patients atteints d'un cancer de la peau, mesurée par l'indice dermatologique de qualité de vie (DLQI, Dermatology Life Quality Index).

À la page suivante, vous trouverez une liste des réactions psychologiques et des maladies les plus courantes liées à l'HS.

40 % se sentent **anxieux(es)** ou **déprimé(e)s**

16 % ont eu des **pensées suicidaires**

20 % ont envisagé de **ne pas avoir d'enfants** à cause de la maladie



LES RÉACTIONS PSYCHOLOGIQUES ET LES MALADIES LES PLUS COURANTES LIÉES À L'HS¹

Dépression

De nombreux patients atteints d'HS se sentent déprimés et manquent d'énergie, et leur qualité de vie telle qu'ils la décrivent eux-mêmes est inférieure à celle de la population générale. La douleur et le manque d'estime de soi peuvent affecter les relations personnelles, l'activité sexuelle et la vie professionnelle. Avec l'HS, il peut être difficile d'avoir des relations sexuelles avec quelqu'un et les patients atteints d'HS ont un nombre supérieur de jours de congé de maladie au travail. Une étude danoise montre, par exemple, que le taux de chômage est plus élevé chez les personnes atteintes d'HS que dans la population générale.

De plus, les enquêtes montrent que les patients atteints d'HS présentent une plus grande incidence de pensées suicidaires que l'ensemble de la population.

Troubles du sommeil

Il est clair que vous pouvez mal dormir quand vous avez mal. Certains patients ressentent beaucoup de démangeaisons qui, combinées à la douleur, peuvent affecter le sommeil.

Une bonne nuit de sommeil est d'une grande importance pour la santé générale et la qualité de vie. De nouvelles recherches montrent que les troubles du sommeil sont fréquents chez les patients atteints d'HS.

Fatigue

De nombreux patients atteints d'HS se plaignent de fatigue. Selon Ditte Marie Saunte, il est difficile de mesurer les niveaux de fatigue. En effet, comment la définir ? Être fatigué est une expérience individuelle et vous pouvez vous habituer à être fatigué et interpréter cet état de plusieurs façons. C'est aussi un domaine peu défriché par la recherche jusqu'à présent. La recherche a mis en évidence que les patients atteints d'HS montrent des signes de fatigue – une sorte de fatigue mêlant faiblesse et épuisement, manque d'énergie et fatigue permanente.

Bente Villumsen souligne que la fatigue que vous ressentez en tant que patient(e) atteint d'HS se fait fortement sentir et affecte votre vie quotidienne même après une bonne nuit de sommeil.

« La fatigue que nous éprouvons n'est pas la même, comme si nous avions passé toute la journée au travail ou que l'on avait trop peu dormi. Notre fatigue ressemble à celle que l'on ressent dans un état grippal, qui est toujours là même après une nuit de 12 heures de sommeil. »

*Bente Villumsen,
présidente de l'Association de patients
atteints d'HS au Danemark*

TABAGISME

Le tabagisme n'est pas lié au syndrome métabolique et n'est pas une comorbidité, mais son incidence pour les fumeurs est beaucoup plus élevée chez les patients atteints d'HS que dans la population générale. Selon Ditte Marie Saunte, l'hypothèse est que le tabagisme aggrave l'HS, et certaines études montrent que plus vous fumez, plus l'HS se dégrade. Cependant, aucune étude n'a encore démontré l'effet de l'arrêt du tabac. « Les études montrent que plus l'on fume de cigarettes, plus la pathologie est sévère. Certaines études mettent au jour un fait, qui se trouve contredit par d'autres études. Le tabagisme est donc une question

« Nous savons que le tabagisme peut également affecter la microflore de la peau, activant ainsi les cytokines, ce qui peut augmenter le niveau d'inflammation. En d'autres termes, il y a un lien. »

*Ditte Marie Saunte,
Professeure agrégée, MD, Ph.D*



CONSEILS POUR AMÉLIORER VOTRE SITUATION

Vous avez le contrôle sur votre vie

L'HS peut affecter de nombreux aspects de votre vie. Elle peut affecter votre sommeil, votre façon de vous habiller, votre capacité à travailler et votre humeur générale. Certains ravalent leur douleur et prétendent que tout va bien. Ce n'est peut-être pas la bonne solution. Il y a beaucoup de choses que vous pouvez faire pour améliorer votre situation et déterminer comment vous souhaitez vivre votre vie.

Parlez à votre médecin de vos symptômes

Votre médecin n'est pas le seul responsable de vos soins optimaux. En tant que patient(e) atteint(e) d'HS, vous avez une responsabilité différente et plus grande pour votre corps que ceux qui n'en sont pas atteints. Le médecin, par exemple, ne peut pas détecter si vous êtes de bonne ou de mauvaise humeur, si vous avez la diarrhée ou si vous urinez plus de d'habitude et ainsi de suite. Si vous éprouvez ces symptômes, il est de votre responsabilité d'en informer votre médecin.

Sommeil

L'HS active peut affecter votre sommeil. Bon nombre de patients souffrent de troubles du sommeil et ne dorment que par périodes de quelques heures. Une mauvaise nuit de sommeil influence l'humeur matinale car votre journée peut commencer par une douleur et une sensation de bourdonnement dans le corps, un peu comme lorsqu'on a la grippe. Dans l'ensemble, il peut être difficile de débiter la journée. La mauvaise nuit n'est pas seulement causée par la douleur ; un mauvais sommeil peut aussi être dû à l'agitation physique, que le corps ressent lorsqu'il combat l'inflammation.

Certaines personnes atteintes d'HS disent qu'il est utile de dormir dans une pièce fraîche. La sueur, la chaleur et l'humidité peuvent déclencher une lésion HS active. La solution pourrait être d'éteindre ou de baisser le chauffage, ou encore d'acheter un oreiller spécial qui apporte une sensation de frais. Vous pouvez aussi acheter des couettes ou des surmatelas qui régulent la température pour qu'il ne fasse pas trop chaud.

Repos

Faites une sieste ou asseyez-vous en surélevant vos pieds. La fatigue accompagne les abcès et l'inflammation, il est donc tout à fait naturel que vous ayez besoin de faire davantage de pauses. Faites une pause avec la conscience tranquille. De plus, la méditation peut vous aider à trouver la paix et à vous détendre. De nombreux patients ressentent qu'un « exercice de balayage corporel » peut les aider à retrouver la quiétude, à se concentrer et à ignorer la douleur. Sur YouTube, vous trouverez de nombreux exercices gratuits de balayage corporel.

Douleur

Il est difficile de vivre avec la douleur et cela affecte votre qualité de vie, votre sommeil et bien d'autres aspects de la vie. Outre les analgésiques, une crème à base de lidocaïne localement active peut apaiser les douleurs ; vous pouvez en acheter en pharmacie. Appliquez une fine couche sur la zone douloureuse. N'oubliez pas de parler de la douleur à votre médecin ou à votre infirmier(ère).

Exercice

Certains patients ont de la difficulté à faire de l'exercice parce que la transpiration déclenche des lésions actives qui peuvent être douloureuses. D'autre part, elle rend difficile le maintien en place des pansements. Même si les abcès, les pansements et la douleur peuvent être des obstacles, il ne fait aucun doute que beaucoup trouvent que l'exercice leur est bénéfique. Non seulement l'exercice apporte plus d'énergie, mais il peut aussi améliorer l'humeur. De nombreux patients trouvent que l'exercice a un effet positif sur la maladie elle-même. Si les poussées vous empêchent de faire du jogging ou de vous rendre dans une piscine intérieure, songez à vous promener à pied ou à bicyclette, ou à faire toute autre forme d'exercice que vous tolérez bien. Cela compte aussi comme de l'exercice. Certains trouvent que le yoga est une bonne alternative. Vous ne transpirez pas de la même façon et vous faites quelque chose de bien pour votre corps lorsque vous pouvez contrôler les exercices avec lesquels vous êtes à l'aise.

NOUVELLES RECHERCHES DE L'EHSF – LA PLUS GRANDE CONFÉRENCE MONDIALE SUR L'HS

Titres de certaines des dernières publications, comorbidité.

Quality of life and psychosocial implications in patients with hidradenitis suppurativa, C. Dessinioti et al.

Une étude grecque met en avant la détérioration de la qualité de vie des patients atteints d'HS. Les chercheurs recommandent un soutien psychosocial pour résister à l'isolement social.

Clinical characteristics of pruritus and pain in hidradenitis suppurativa patients, Ł. Matusiak et al. Une étude polonaise teste les démangeaisons et la douleur qui sont des symptômes courants chez de nombreux patients atteints d'HS, mais dont beaucoup pensent qu'ils sont les seuls à en souffrir. Cette étude montre que les démangeaisons constituent un problème majeur.

Dans l'étude, presque tous les patients signalent des douleurs et plus de 40 % des patients atteints d'HS éprouvent des démangeaisons. La sévérité des démangeaisons est presque au même niveau que la douleur.

Itching is a well-known symptom for Hidradenitis Suppurativa: A cross sectoral study, A.R. Vossen et al.

Une étude néerlandaise documente également le fait que les démangeaisons sont un problème courant chez les patients atteints d'HS. Dans l'étude, on a conclu qu'environ 60 % des patients étaient dérangés par des démangeaisons. Les chercheurs concluent

TRAITEMENT⁸⁻¹⁰

Le chapitre suivant décrit les options thérapeutiques pour les patients atteints d'HS en se fondant sur les nouvelles lignes directrices européennes publiées par les plus grands spécialistes cliniques européens en matière d'HS.

Les principaux spécialistes cliniques de l'HS ont publié une directive européenne commune pour le traitement de cette maladie en 2015. Il s'agit des recommandations des spécialistes pour le traitement des patients atteints d'HS. Entre-temps, les connaissances qui se dessinent sur la réponse au traitement de l'HS ont conduit à une mise à jour de la directive européenne en 2016. Il est à noter que la directive n'a pas encore été mise en œuvre dans tous les pays européens, et il peut donc y avoir des différences entre les cliniques et les pays en ce qui concerne la prise en charge de l'HS.

La directive européenne suggère que le traitement de l'HS devrait être décidé en fonction de l'impact individuel de la maladie et de sa gravité (Fig. 2 p24). Dans la directive de 2015, la gravité de l'HS est classée en trois stades (Hurley I, II, III). Dans l'actualisation de 2016, l'HS est classée dans les types inflammatoires et non inflammatoires de la maladie. La peau qui est enflammée est rouge, douloureuse et chaude. La classification de la gravité et le traitement sont adaptés au type de maladie. Les maladies inflammatoires sont classées comme légères, modérées et graves selon le système international d'évaluation de la gravité de l'hydrosadénite suppurée (figure 1 ci-dessous).

L'ÉCHELLE INTERNATIONALE D'ÉVALUATION DE LA GRAVITÉ DE L'HIDROSADÉNITE SUPPURÉE

(IHS4) est utilisée pour évaluer la gravité de la maladie d'un patient. Le score est calculé comme suit :

Nombre de nodules inflammatoires	x 1 =	<input type="text"/>
+ Nombre d'abcès	x 2 =	<input type="text"/>
+ Nombre de tractus drainants (fistules et tractus sinusaux »)	x 4 =	<input type="text"/>
= score de gravité		<input type="text"/>

HS légère : ≤ 3 points
HS modérée : 4 à 10 points
HS sévère : ≥ 11 points

Fig. 1.

Source : Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, et al. Actualisation partielle de la directive européenne S1 pour le traitement de l'hydrosadénite suppurée/acné inversée. *Exp Dermatol.* 2016 ; 25 (suppl 2) :13. (modifié).

« Nous recommandons clairement à nos membres de consulter un nouveau médecin si leur médecin généraliste n'est pas disposé à les orienter vers un dermatologue. »

*Bente Villumsen,
présidente de l'Association de patients
atteints d'HS au Danemark*

Cette classification aide à déterminer quel traitement sera approprié pour chaque patient atteint d'HS. Plus l'activité de la maladie et le tissu cicatriciel sont importants, plus le score et la classification sont élevés. Le traitement approprié pour chaque patient doit également reposer sur une évaluation subjective de ses traitements antérieurs et de leurs effets. En règle générale, il est important de donner au patient le traitement le plus léger possible, entraînant le moins d'effets secondaires possibles.

1 TRAITEMENT MÉDICAL

L'HS peut être traitée localement (traitement topique) en appliquant les produits prescrits sur la peau. Comme le montre la Fig. 2 p24, le résorcinol et la clindamycine peuvent être prescrits. On peut également procéder à des injections de corticostéroïdes dans les éléments actifs.

Outre les traitements topiques, des traitements systémiques peuvent également être pertinents. Le traitement systémique est le plus souvent oral (comprimés ou gélules). Il s'agit souvent d'un antibiotique, qui nécessite normalement d'être pris pendant dix à douze semaines environ avant de pouvoir évaluer ses effets. Le traitement antibiotique tue les bactéries et inhibe la réaction excessive du système immunitaire. Dans les cas graves, on peut envisager une thérapie combinant deux types d'antibiotiques différents.

Dans certains cas lorsque les traitements susmentionnés ne sont pas suffisants, un traitement biologique peut être pertinent. Un tel traitement agit en inhibant le système immunitaire et sa réaction excessive. Ce type de traitement a été appliqué à des patients souffrant d'arthrite, de psoriasis ou de maladie intestinale inflammatoire au cours des 15 dernières années. Les traitements médicaux peuvent être combinés avec le laser et la chirurgie.

Des traitements de plus en plus efficaces

En tant que patiente et membre active de son association, Bente Villumsen, présidente de l'Association de patients atteints d'HS au Danemark, a suivi de près le développement de nouveaux traitements. « Certains de nos membres errent depuis des dizaines d'années dans le système de santé ; leur traitement dépend de l'endroit où ils sont suivis, sans que le diagnostic d'HS ne soit posé.

« Si vous ne vous sentez pas mieux avec le traitement, c'est qu'il n'est pas assez bon. »

*Bente Villumsen,
présidente de l'Association de patients
atteints d'HS au Danemark*

2 TRAITEMENT CHIRURGICAL

Un traitement chirurgical devrait être envisagé, en particulier dans les zones plus petites et limitées. Il existe différents types de chirurgie. Un traitement au laser est utilisé pour enlever les tissus affectés dans des zones limitées. Dans certains cas, une méthode appelée « deroofing » (marsupialisation) peut être utilisée. Les fistules sont alors incisées, on procède à l'ablation de la peau qui recouvre l'inflammation. Le fond des tubes est tapissé d'une peau immature ; lorsque celle-ci est exposée, elle guérit rapidement. Dans les cas les plus graves, on peut procéder à de la chirurgie plastique, qui consiste à enlever de plus grandes surfaces de peau.

3 AUTRES TRAITEMENTS

Outre les traitements médicaux et chirurgicaux, il est également important de s'efforcer de réduire autant que possible les autres facteurs qui peuvent contribuer à aggraver l'HS, en particulier le surpoids et le tabagisme. La recherche nous a appris que de nombreux patients atteints d'HS voient leur état s'améliorer s'ils perdent du poids ou arrêtent de fumer.

*Source : Professeur Christos C.
Zouboulis, Dr. Méd.*

C'est pourquoi nous nous réjouissons des progrès actuels ; la recherche s'accélère et les options thérapeutiques s'améliorent. Parallèlement à cela, la sensibilisation à l'HS augmente de jour en jour et, même si la maladie est encore taboue, qu'il demeure difficile d'en parler et de vivre avec cette maladie, on avance enfin dans la bonne direction », s'enthousiasme Bente Villumsen.



LES OPTIONS DE TRAITEMENT DE L'HS

LA GRAVITÉ DE LA MALADIE		
MALADIE ACTIVE (INFLAMMATOIRE)		
LÉGÈRE	MODÉRÉE	SÉVÈRE
Antibiotiques topiques (clindamycine), résorcinol, injections intralésionnelles de corticostéroïdes	TRAITEMENT SYSTÉMIQUE 1. Antibiotiques seuls ou en association (tétracycline, clindamycine + rifampicine), acitrétine 2. Traitement biologique : Adalimumab 3. Traitement biologique : Infliximab	
MALADIE INACTIVE (NON INFLAMMATOIRE)		
HURLEY I	HURLEY II	HURLEY III
Pas de chirurgie	Deroofing (marsupialisation), chirurgie locale (y compris chirurgie au laser)	Chirurgie étendue (avec cicatrisation des plaies ouvertes)
TRAITEMENT ADJUVANT Perte de poids et abstinence en matière de consommation de tabac (essentiel) Prise en charge de la douleur. Traitement des surinfections.		

Fig. 2. Options de traitement de l'HS (directives européennes 2016 modifiées - en jaune : preuves mineures d'amélioration).
 Source : Zouboulis CC, Tzellos T, Kyrgidis A, et al. Development and validation of IHS4, a novel dynamic scoring system to assess hidradenitis suppurativa/acne inversa severity. Br J Dermatol 2017 ; 177 : 1 401-1 409. (modifié).

CONSEILS POUR AMÉLIORER VOTRE SITUATION

Trouvez votre spécialiste de l'HS.

Un à deux % de la population européenne est atteint d'HS, mais de nombreux patients sont perdus ou ont abandonné et ont tourné le dos au système de soins de santé : beaucoup d'entre eux cachent leur état et ne vont pas chez le médecin, ou ne se rendent tout simplement jamais chez un dermatologue ou à l'hôpital, parce que leur médecin de famille ne connaît ou ne comprend pas les aspects chroniques de la maladie.

L'HS n'a aucun lien avec l'hygiène

Il est important de souligner que l'HS n'est en aucun cas liée à une mauvaise hygiène, même si on l'a cru pendant des années et que cette idée demeure répandue aujourd'hui. L'HS est en premier lieu une maladie immunologique et n'est pas contagieuse. Imputer la maladie à une mauvaise hygiène a seulement contribué à en faire un tabou, ce qu'on ne répétera jamais assez.

Adressez-vous à un spécialiste

Il est important de parler à un dermatologue spécialisé dans l'HS. C'est la première étape, la plus importante pour obtenir le bon traitement, qui s'attaque aux aspects chroniques de la maladie. Ces dernières années, de nouveaux traitements efficaces ont été développés et approuvés par les autorités sanitaires européennes et américaines. Grâce à ces avancées, de nombreux patients atteints d'HS sont maintenant traités pour les aspects chroniques de la maladie ; ils contrôlent mieux leur maladie, plutôt que de la subir.

En tant que patient(e) atteint(e) d'HS, il est important que vous soyez orienté(e) vers un spécialiste de l'HS qui comprend la complexité de la maladie. Il est essentiel de pouvoir dialoguer étroitement avec lui au sujet des différentes options de traitement et de la façon dont le traitement fonctionne pour vous. Si le traitement qui vous a été proposé ne vous aide pas, c'est qu'il n'est pas assez efficace – dans ce cas, vous et votre dermatologue devez discuter de nouvelles possibilités.

Personne n'est mieux placé que vous pour dire comment l'HS affecte votre corps et votre capacité à vivre votre vie. Quant au dermatologue, il est le spécialiste le mieux placé pour parler des options de traitement. Dans l'idéal, vous et votre dermatologue devez travailler en équipe pour déterminer quel est le bon traitement, c'est-à-dire celui qui vous permettra de vivre votre vie comme vous le souhaitez.

Source : Association de patients atteints d'HS au Danemark/European Reference Network for Rare and Complex Diseases of the Skin.



Abcès	Accumulation de pus douloureuse dans le tissu du corps.
Maladie auto-immune	Maladie dans laquelle le système immunitaire produit des anticorps contre un tissu normal. Les anticorps attaquent alors les tissus corporels et provoquent une inflammation (voir « inflammation » ci-dessous).
Maladie auto-inflammatoire	Si le système immunitaire s'active trop rapidement et se désactive trop tard, on parle de maladie auto-inflammatoire. Cela conduit à une inflammation qui mobilise trop de force, et ce pendant trop longtemps.
Biofilm	Couche visqueuse composée de micro-organismes, tels que les bactéries, qui s'agglutinent.
Comorbidité	Existence simultanée de plusieurs troubles ou maladies chez une personne.
Dermatologue	Médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des troubles cutanés.
Dyslipidémie	« Dys » signifie « mauvais », et « lipidémie », la graisse présente dans le sang. La graisse dans le sang est constituée de cholestérol et de triglycérides. En cas de dyslipidémie, le taux de graisses qui augmente le risque de maladie cardiaque est trop élevé, et celui des graisses qui préviennent ces risques est trop bas.
Endocrinologue	Médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des affections liées aux hormones, comme le diabète.
Fistule	Lien ressemblant à un tube entre la surface de la peau et des muqueuses, par exemple les intestins.
Stades de Hurley	Système de stadification utilisé dans l'HS pour décrire la gravité de la maladie. Il existe trois stades, de I à III.
Infection	État inflammatoire attribuable à une invasion de micro-organismes, tels que les bactéries.
Inflammation	Système de réponse immunitaire à un stimulus, celui-ci n'étant pas nécessairement une infection.
Syndrome métabolique	Perturbation du métabolisme des graisses et des sucres, entraînant surpoids, diabète, élévation du taux de cholestérol, artériosclérose, etc. Augmente le risque de maladies cardiaques et circulatoires.
Tractus sinusal	Canal sous la peau, allant d'un point de surface de la peau à un autre.
Stéroïdes	Hormones synthétiques qui freinent l'inflammation.
Traitement systémique	Traitement par comprimés ou injection.
Traitement topique	Traitement local appliqué sur la peau.

NOUS AVONS RÉPERTORIÉ QUELQUES QUESTIONS QUI PEUVENT ÊTRE PERTINENTES LORSQUE VOUS VOUS ADRESSEZ À VOTRE MÉDECIN

Tâchez toujours d'être aussi précis(e) et concret(e) que possible lorsque vous parlez à votre médecin. Gardez à l'esprit que le médecin ne peut vous aider que si vous lui donnez une vision complète de votre situation. Il est important que vous et votre médecin élaboriez un plan de traitement global, qui tient compte de votre situation et de vos besoins particuliers.



Depuis votre dernière consultation

- Comment vous sentez-vous depuis votre dernière consultation ?
- Combien de furoncles et d'abcès avez-vous eus ces derniers temps et où sont-ils situés ?
- Comment la maladie affecte-t-elle votre humeur et parvenez-vous à y faire face ? Ou cela vous déprime-t-il ?
- L'affection affecte-t-elle votre vie sociale, vos relations avec votre famille et vos relations amoureuses ?
- Comment l'HS influence-t-elle votre capacité à gérer votre travail ou votre situation scolaire ?
- Dormez-vous suffisamment et vous reposez-vous suffisamment ?

Traitement

- Votre maladie est-elle en sommeil ?
- Votre traitement fonctionne-t-il comme prévu ?
- Avez-vous besoin d'un autre traitement ou d'un traitement complémentaire ?
- Ressentez-vous des effets secondaires dus au médicament ?

Traitement de soutien

- Obtenez-vous suffisamment d'aide pour soulager la douleur ?
- Aimerez-vous avoir de l'aide pour perdre du poids ou faire de l'exercice ?
- Avez-vous besoin d'aide pour arrêter de fumer ?

Maladies liées à l'HS

- Avez-vous d'autres problèmes de peau ?
- Avez-vous des problèmes d'estomac, par exemple des douleurs, des problèmes de digestion, de la diarrhée ou avez-vous remarqué la présence de sang dans les selles ?
- Avez-vous des articulations enflées ou douloureuses ?
- Avez-vous eu des palpitations cardiaques, des étourdissements ou avez-vous fait un malaise ?

References

- 1** Dufour DN, Emtestam L, Jemec GB. Hidradenitis suppurativa: a common and burdensome, yet under-recognised, inflammatory skin disease. *Postgrad Med J* 2014;90:216–21
- 2** Van der Zee HH, et al. Hidradenitis suppurativa: viewpoint on clinical phenotyping, pathogenesis and novel treatments *Exp Dermatol* 21:735–9, 2012
- 3** Vossen ARJV, Van Straalen KR, et al. A novel nicastrin mutation in a three-generation Dutch family with hidradenitis suppurativa: a search for functional significance. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2020 [Epub ahead of print]
- 4** Kohorst JJ, Kimball AB, Davis MD. Systemic associations of hidradenitis suppurativa . *J Am Acad Dermatol*. 2015 Nov;73(5 Suppl 1):S27-35.
- 5** Saunté DM, et al. Diagnostic delay in hidradenitis suppurativa is a global problem. *Br J Dermatol* 2015;173:1546–9.
- 6** Ring HC, et al. The Microbiology of Hidradenitis Suppurativa. *Dermatol Clin*. 2016 Jan;34(1):29-35.
- 7** Van der Zee HH, Jemec GB. New insights into the diagnosis of hidradenitis suppurativa: Clinical presentations and phenotypes. *J Am Acad Dermatol* 2010;63:475–80
- 8** Thorlacius L. et al. Towards global consensus on core outcomes for hidradenitis suppurativa research: an update from the HISTORIC consensus meetings I and II. *Br J Dermatol*. 2018 Mar;178(3):715-721.
- 9** Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, et al. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa . *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2015;29(4):619-44.
- 10** Gulliver W., Zouboulis CC. Jemec G. et al. Evidence-based approach to the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa, based on the European guidelines for hidradenitis suppurativa. *Rev Endocr Metab Disord*. 2016 Feb, 17: 343–351
- 11** Ring HC., et al. The Follicular Skin Microbiome in Patients With Hidradenitis Suppurativa and Healthy Controls. *JAMA Dermatol*. 2017 Sep 1;153(9):897-905.

La recherche sur l'HS est en plein développement. De nouvelles connaissances, de nouvelles thérapies et une coopération plus étroite entre les chercheurs, les thérapeutes et les associations de patients vous donnent de l'espoir, à vous et à toutes les personnes atteintes d'HS.

Cette publication a pour ambition de recueillir et de communiquer les points de vue des patients et des spécialistes, car ces deux perspectives sont d'une importance cruciale pour comprendre et traiter l'HS.

Nous espérons que cette publication pourra contribuer à une compréhension plus nuancée de l'HS par les patients et leurs proches, et ainsi à renforcer la coopération et le partenariat entre les patients et leurs médecins.



Traduction en français de la brochure originale en anglais, élaborée par l'organisation danoise de patients en collaboration avec des experts externes de HS.

La brochure originale et la traduction ont été rendues possibles grâce au soutien financier d'AbbVie Scandinavia et de la Belgique.

Nous remercions Madame Irène Mc Garrity pour son aide pendant la traduction de cette brochure.