**COMMUNIQUE DE PRESSE**

**Journée mondiale de la maladie de Verneuil**

**7 ans, 5 médecins et 17 consultations1,2 :
un diagnostic toujours difficile à poser en Belgique**

* **Dans le cadre de la Journée mondiale (6 juin) et de la semaine de sensibilisation (5-11 juin) de la maladie de Verneuil, l’association de patients ‘La Maladie de Verneuil en Belgique – ASBL’ et la société biopharmaceutique ‘AbbVie’ se mobilisent afin de mettre en lumière cette maladie inflammatoire chronique et invalidante de la peau encore trop peu connue.**
* **Plusieurs initiatives sont à l’agenda : une semaine d’information dans les hôpitaux belges (Namur, Charleroi, Liège et Bruxelles) ainsi qu’une action de sensibilisation dans les gares de Bruxelles, Liège et Anvers.**
* **La maladie de Verneuil touche environ 110.000 personnes en Belgique et est, en moyenne, diagnostiquée après un délai de 7 ans, 5 médecins et 17 consultations.[[1]](#footnote-1),[[2]](#footnote-2)**
* **Pour plus d’informations sur la maladie, rendez-vous sur lamvb.be et HS-online.be**

Le 6 juin 2017 - A l’occasion de la Journée mondiale de la maladie de Verneuil, l’Asbl ‘La Maladie de Verneuil en Belgique’, en accord avec les autres associations de patients en Europe, et AbbVie se sont mobilisés afin de lever le voile sur cette maladie peu connue et souvent mal diagnostiquée. Une action de sensibilisation a eu lieu ce matin, dès 7h, dans les gares de Bruxelles-Central, Liège et Anvers et une campagne d’information aura lieu dans plusieurs hôpitaux belges - dont Namur, Liège, Charleroi et Bruxelles - durant toute la semaine afin de sensibiliser et d’informer le grand public et les spécialistes de la santé à l’importance d’un diagnostic précoce et d’un bon suivi médical.

**Une maladie peu connue et mal diagnostiquée**

Décrite pour la première fois en 1854 par le Dr Aristide Verneuil, un chirurgien français, la maladie de Verneuil ne jouit toujours pas, 160 ans plus tard, d’un meilleur éclairage du fait des faibles avancées et résultats émanant des recherches cliniques et scientifiques. La maladie touche **environ 110.000 personnes en Belgique** et 69 millions dans le monde entier, généralement **de jeunes adultes au début de la vingtaine et trois fois plus de femmes que d’hommes**[[3]](#footnote-3). L’Hidradénite Suppurée (HS), également appelée Maladie de Verneuil, est une inflammation chronique et invalidante de la peau non contagieuse. Elle se caractérise par des lésions nodulaires inflammatoires et douloureuses qui sont situées dans les plis du corps (les aisselles, l’aine, les fesses, les seins, la zone génitale ou anale)[[4]](#footnote-4) allant parfois jusqu’à priver les personnes qui en souffrent de toute activité ou de tout contact social. Elle peut donc avoir un impact important sur la qualité de vie des patients.[[5]](#footnote-5) Malheureusement, à l’heure actuelle, cette maladie reste méconnue du grand public et du corps médical et de nombreuses personnes qui en souffrent n’en sont pas toujours conscientes ou n’osent pas en parler. Elle est entourée de tabous profonds en rapport avec les localisations intimes des lésions et son aspect purulent.

*« Même si son diagnostic reste difficile, plusieurs possibilités de traitements existent. Aujourd’hui, notre objectif est que les malades ne soient plus contraints de traverser une errance thérapeutique d’environ 7 ans et consulter un grand nombre de médecins avant d’arriver à un diagnostic correct. Avec un traitement approprié et quelques conseils simples, les symptômes peuvent être considérablement atténués. Ce qui est primordial pour tous ces jeunes adultes qui débutent leurs études ou leur carrière professionnelle. Un diagnostic précoce ainsi qu’un suivi médical adéquat peuvent aider à ralentir, mieux contrôler, voire éviter l’évolution vers un grade plus avancé de la maladie*. *Un accompagnement psychologique et une aide à la gestion de la douleur sont nécessaires pour la majorité des malades. Les incisions ou ponctions des abcès sont des gestes fréquents pour soulager le malade en cas de crise aigüe et peuvent être suivies de méchages. La chirurgie large reste une alternative courante et efficace pour les grades les plus avancés et en cas de résistance aux traitements. Elle peut être mutilante et les soins post-opératoires sont longs et compliqués. Nous n’oublions pas les familles qui sont des victimes collatérales, et peuvent devenir des proches aidants dans le cadre des soins des plaies au quotidien.* *»* explique Clotilde Harvent, Présidente de l’Asbl ‘La Maladie de Verneuil’.

**L’importance d’une sensibilisation**

A côté de l’action organisée dans les gares de Bruxelles-Central, Liège et Anvers, ce matin, des actions de sensibilisation sont également prévues du 6 au 9 juin, **de 10h à 16h**, dans plusieurs hôpitaux en Wallonie. **L’association de patients** tiendra un stand d’information **le 6 juin à Namur** au CHU-UCL, site Sainte-Elisabeth, (une réunion d’information y est également organisée entre 12h et 13h avec le Dr Olivier Vanhooteghem, dermatologue), **le 7 juin à Charleroi** au Grand Hôpital, site Notre-Dame, **le 8 juin à Liège** au CHU et le **9 juin à Bruxelles** à Erasme.

Une visibilité autour de la maladie est également prévue en Flandres durant la semaine dans les hôpitaux suivants : UZ Antwerpen, UZ Gent, UZ Leuven et UZ Brussel.

*« L’objectif est de toucher et d’informer le grand public ainsi que les professionnels de la santé sur les difficultés que rencontrent les malades et leur famille et de venir en aide à ces personnes. Une meilleure information du grand public et du corps médical et paramédical est essentielle. Aussi, je lance un appel aux malades en Flandre pour qu’ils se regroupent et créent une association destinée à informer et à aider les personnes souffrant de cette maladie dans le nord du pays. Nous sommes à la disposition des volontaires pour les aider à se lancer dans l’aventure et partager notre expérience. »* explique Clotilde Harvent.

Pour plus d’informations, rendez-vous sur :

* [www.lamvb.be](http://www.lamvb.be) : le site de l’association de patients
* HS-online.be : site d’information incluant un questionnaire permettant en quelques questions d’évaluer si certains symptômes pourraient indiquer cette maladie

**Pour de plus amples informations, veuillez contacter :**

PRIDE - FR - Margot Chapelle - margot.chapelle@pr-ide.be - 0477 262 078

PRIDE - NL - Manon Acke - manonacke@gmail.com - 0470 18 76 83

Clotilde Harvent – Présidente de l’asbl ‘La Maladie de Verneuil en Belgique’ - info@verneuil.be - 065 22 84 08 - 0478/17 19 84

**A propos de l’association de patients, La maladie de Verneuil en Belgique, asbl**

L’ASBL la MVB a vu le jour en octobre 2012. Elle est née de la réflexion d’un patient et de sa volonté d’agir face au constat du désintérêt général de la société envers les personnes qui vivent avec la maladie de Verneuil. L’association se compose principalement de malades et de proches. Ses missions sont claires :

* informer les malades et les professionnels de la santé
* sensibiliser le monde politique et la population
* participer à la recherche scientifique, financièrement et en rapportant le vécu du patient
* collaborer avec les autres associations d’Europe dans un projet commun pour sortir la maladie du silence
* regrouper, défendre et soutenir les malades et leur famille

Contacts pour la presse

Clotilde Harvent

A.S.B.L - La Maladie de Verneuil en Belgique

Voie des curés, 40

7050 Erbisoeul

065/22.84.08

info@verneuil.be

[www.lamvb.be](http://www.lamvb.be)

<https://www.facebook.com/asbl.lamaladiedeverneuilenBelgique/>

Plus d’infos sur la société AbbVie, veuillez consulter www.abbvie.com

AbbVie sa/nv - BEGEN170196 – June 2017

1. Poli F, Jemec GB, Revuz J. Clinical presentation (Chapter 3) in : Jemec GB, Revuz JE, Leyden JJ (Eds.) Hidradenitis suppurativa. Springer, Heidelberg, Germany ; 2006 :11-24.. [↑](#footnote-ref-1)
2. Market research, Living with Hidradenitis Suppurativa, performed by Research Partnership (n=315 patients); AbbVie report 2014. [↑](#footnote-ref-2)
3. Jemec G. N Engl J Med. 2012; 366: 158-64. [↑](#footnote-ref-3)
4. Zouboulis CC et al. J Eur Acad Dermatol Venerol. 2015;29(4):619-44. [↑](#footnote-ref-4)
5. Dufour DN, Emtestam L, Jemec GB. Postgrad Med J. 2014; 90 (1062):216-21. [↑](#footnote-ref-5)