



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question orale n° 895

Texte de la question

M. Christian Kert appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale sur la maladie de Verneuil. C'est en 1839 qu'un chercheur, Velpeau, découvrait le processus inflammatoire particulier qui conduit à définir cette maladie qu'est l'hydrosadénite suppurée, et c'est en 1854, c'est-à-dire il y a cette année cent cinquante ans, que le docteur Verneuil associait cette maladie aux glandes sudoripares et lui donnait son nom. Cent cinquante ans se sont écoulés, et peu de progrès ont été réalisés dans le traitement de cette maladie rare, qui n'a de rare que son appellation administrative puisqu'en effet les taux d'incidence la placent aussi rare que 1 cas sur 3 000 et aussi fréquente que 1 cas sur 100. Dans le pic de population des onze-trente ans, les taux d'incidence sont aussi hauts que 4 %. Parce qu'elle touche à des zones du corps qui appartiennent à l'intime de l'individu, beaucoup hésitent à consulter - de fait peu de médecins la connaissent -, ce qui retarde le diagnostic et laisse ainsi s'installer plus durablement la maladie. Si elle n'est pas mortelle, l'hydrosadénite peut être extrêmement invalidante. Comme elle atteint les zones du corps où l'on trouve des glandes apocrines et que son évolution est vouée à la chronicité, seul, en l'état actuel, un traitement chirurgical drastique avec exérèse de toutes les zones atteintes peut permettre d'obtenir des périodes de rémission durable. Ce caractère invalidant peut affecter dans certains cas - pas tous heureusement - la capacité d'assurer des fonctions normales dans le travail. Elle peut avoir des effets drastiques sur les activités familiales et sociales normales. Les malades sont sujets à divers degrés à la dépression et font souvent, par détresse, des choix de style de vie inappropriés, comme l'abus d'antalgiques ou de nicotine. La liste est longue des maladies rares qui restent à définir pour pouvoir établir des traitements efficaces. Mais dans le cas de cette maladie héréditaire qu'est la maladie de Verneuil, cent cinquante ans nous séparent de sa découverte. Certes, des équipes remarquables travaillent ce sujet. Mais les associations de malades ont le sentiment que les choses bougent peu, que l'on aide insuffisamment la recherche, les équipes médicales qui s'efforcent d'alléger la souffrance des patients, notamment l'équipe de l'hôpital Henri-Mondor, à Créteil, qui apparaît comme éclairer en matière de recherche et de traitement. Il lui demande si cent cinquante ans après sa découverte, la maladie de Verneuil ne mérite pas un peu plus de considération.

Texte de la réponse

TRAITEMENT DE LA MALADIE DE VERNEUIL

M. le président. La parole est à M. Christian Kert, pour exposer sa question, n° 895, relative au traitement de la maladie de Verneuil.

M. Christian Kert. Madame la secrétaire d'État aux personnes handicapées, c'est en 1839 qu'un chercheur, Velpeau, découvrait le processus inflammatoire particulier qui conduisit à définir cette maladie qu'est l'hydrosadénite suppurée, et c'est en 1854, c'est-à-dire il y a cent cinquante ans, que le docteur Verneuil associait cette maladie aux glandes sudoripares et lui donnait son nom. Cent cinquante ans se sont écoulés, et peu de progrès ont été réalisés dans le traitement de cette maladie rare, qui n'a de rare que son appellation administrative puisque ses taux d'incidence oscillent entre un cas sur 3 000 et un cas sur 100. Parmi les personnes âgées de onze à trente ans, les taux

d'incidence s'élèvent à un pic de 4 %.

Parce qu'elle touche à des zones du corps qui appartiennent à l'intime de l'individu, beaucoup hésitent à consulter, ce qui retarde le diagnostic et laisse s'installer plus durablement la maladie. Si elle n'est pas mortelle, l'hydrosadénite peut être extrêmement invalidante. Comme elle atteint les zones du corps où l'on trouve des glandes apocrines et que son évolution est vouée à la chronicité, seul, en l'état actuel, un traitement chirurgical drastique avec exérèse de toutes les zones atteintes peut permettre d'obtenir des périodes de rémission durable - mais seulement des périodes de rémission.

Ce caractère invalidant peut affecter dans certains cas - pas tous, heureusement - la capacité d'assurer des fonctions normales dans le travail. Il peut avoir des effets drastiques sur les activités familiales et sociales. Les malades sont même sujets, à divers degrés, à la dépression et font souvent, par détresse, des choix de style de vie inappropriés, comme l'abus d'antalgiques ou de nicotine.

Nous savons, madame la secrétaire d'État, que la liste est longue des maladies rares qui restent à définir pour que l'on puisse établir des traitements efficaces. Mais, dans le cas de cette maladie héréditaire qu'est la maladie de Verneuil, cent cinquante ans nous séparent de sa découverte.

Certes, des équipes remarquables travaillent sur le sujet. Mais les associations de malades ont le sentiment que les choses évoluent peu et que l'on aide insuffisamment les équipes médicales qui s'efforcent d'alléger la souffrance réelle des patients, notamment l'équipe de l'hôpital Henri-Mondor, à Créteil, véritable éclaircisseur en matière de recherche et de traitement.

Cent cinquante ans après la découverte de cette maladie dite rare, ne pensez-vous qu'elle mérite un peu plus de considération ?

M. le président. La parole est à Mme la secrétaire d'État aux personnes handicapées.

Mme Marie-Anne Montchamp, *secrétaire d'État aux personnes handicapées*. Monsieur le député, vous avez raison de le souligner : l'hydrosadénite suppurée, encore appelée maladie de Verneuil ou acné inversée, est une maladie invalidante extrêmement préoccupante.

Cette maladie chronique du follicule pilo-sébacé débute habituellement après l'adolescence et se caractérise par des nodules cutanés profonds douloureux et des abcès. Sa cause est inconnue, même si l'on sait que le phénomène déclenchant est une occlusion du follicule. Plusieurs publications font état de son caractère héréditaire, selon un mode de transmission autosomique dominant.

Il est vrai qu'elle est considérée comme une maladie rare. Cependant, vous avez souligné à juste titre que sa prévalence est estimée à 1 %, et qu'elle a un retentissement certain sur la qualité de vie, du fait des douleurs et des gênes considérables qui y sont associées.

La prise en charge des patients dépend du stade de la maladie. Ainsi, les lésions traitées précocement répondent habituellement à un traitement antibiotique. Mais des exérèses chirurgicales larges sont souvent nécessaires. Différents traitements médicamenteux au long cours ont été tentés dans les formes évoluées, avec des résultats qui sont encore extrêmement variables.

Le traitement symptomatique, notamment celui de la douleur, ainsi que l'aide et le soutien aux malades, sont indispensables pour améliorer la qualité de vie.

Vous le savez, monsieur le député, un plan national pour l'amélioration de la prise en charge des malades atteints de maladies rares est en cours d'élaboration dans le cadre de la loi relative à la politique de santé publique. Il sera finalisé avant la fin de 2004.

Ce plan permettra de soutenir la recherche médicale, d'améliorer l'organisation des soins en mettant en place de centres experts en matière de maladies rares, de développer la formation et l'information des professionnels de santé et des malades, et d'améliorer les dispositifs de prise en charge des patients en lien avec les associations de malades, quand elles existent.

Dans ce contexte, un ou plusieurs centres de référence pour cette maladie devront être créés prochainement. Telle est du moins la volonté du Gouvernement.

M. le président. La parole est à M. Christian Kert.

M. Christian Kert. Je vous remercie, madame la secrétaire d'État aux personnes handicapées. Je suis heureux que ce soit vous qui me répondiez car, malheureusement, la maladie de Verneuil s'accompagne de contraintes telles qu'elle s'apparente à un handicap. Par ailleurs, et conformément à l'espérance que vous avez fait naître, je souhaite, sans vouloir établir de priorités au sein de la grande famille des maladies rares, qu'une attention particulière soit portée à cette affection qui, cent cinquante ans après sa découverte, demeure trop méconnue.

Données clés

Auteur : [M. Christian Kert](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (11^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question orale

Numéro de la question : 895

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 5 octobre 2004, page 7658

Réponse publiée le : 6 octobre 2004, page 7451

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le 5 octobre 2004