



16ème législature

Question N° : 307	De Mme Cécile Rilhac (Renaissance - Val-d'Oise)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Prise en charge de la maladie de Verneuil	Analyse > Prise en charge de la maladie de Verneuil.
Question publiée au JO le : 26/07/2022 Date de changement d'attribution : 23/04/2024 Question retirée le : 11/06/2024 (fin de mandat)		

Texte de la question

Mme Cécile Rilhac appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la prise en charge de la maladie de Verneuil, une maladie cutanée inflammatoire chronique se manifestant par des nodules ou des abcès au niveau des plis de la peau, qui s'accompagnent d'écoulement purulents, de fistules et de cicatrices hypertrophiques. Cette maladie, qui touche environ 1 % de la population française, est encore mal connue des médecins et du grand public. De fait, les malades souffrent très souvent d'un retard de diagnostic : d'après la société française de dermatologie, il leur faut en moyenne consulter six médecins et attendre six à huit ans avant que celui-ci ne soit définitivement posé. Les personnes souffrant de cette pathologie dermatologique, particulièrement de ses formes sévères, voient leur qualité de vie profondément altérée. Elle est en effet très douloureuse, très gênante et handicapante sur le plan individuel et social. La maladie de Verneuil provoque un inconfort physique extrêmement important, lequel entraîne des répercussions extrêmement négatives sur la perception de soi, les activités de la vie quotidienne, l'humeur, la vie sociale. À ce jour, il n'existe pas encore de traitement curatif réellement efficace contre cette maladie, bien que certains, tels que les traitements locaux à base d'antibiotiques ou de sel de zinc, soient envisagés. Cependant, ces pistes manquent encore d'études de grande ampleur permettant de les affiner. De surcroît, ces dernières années, des essais cliniques ont évalué un traitement par anti-inflammatoires de type inhibiteur de TNF, l'adalimumab, pour le traitement de la maladie de Verneuil dans ses formes modérées à sévères. Le 28 juillet 2015, la Commission européenne a autorisé la mise sur le marché de ce médicament. En France, il n'est pour l'instant pris en charge par la sécurité sociale et son coût reste prohibitif pour la majorité des patients. Depuis juillet 2021, le traitement Humira est venu apporter un nouvel espoir aux personnes atteintes de cette maladie, mais ce traitement s'avère très lourd et nécessite un suivi régulier, car il affaiblit les défenses immunitaires. La chirurgie constitue pour l'instant la seule option curative ; cependant, elle peut entraîner des difficultés, notamment en matière de cicatrisation. Aussi, connaissant l'engagement du Gouvernement pour permettre un diagnostic et un traitement pour chaque personne atteinte par une maladie orpheline, elle l'interroge sur les moyens prévus par l'État pour mieux diagnostiquer la maladie de Verneuil et renforcer les recherches de traitements curatifs contre toutes ses formes.