

## **Toute une vie dans la peur – Un rapport national sur ce que vivent les patients atteints d’hidrosadénite suppurée**

### Résumé

L’hidrosadénite suppurée (HS, aussi appelée hidradénite suppurée) est une maladie cutanée chronique et débilitante qui affecte jusqu’à 4 % des Canadiens. Caractérisée par des furoncles douloureux et des écoulements malodorants sous la poitrine et sous les replis de l’estomac, dans l’aîne, les parties génitales et les fesses. L’HS a un impact sur tous les aspects de la vie d’un patient incluant sa capacité d’avoir une carrière et de maintenir des relations interpersonnelles. Même sans considérer l’énorme fardeau médical, l’impact psychologique est très important et des individus souffrent de dépression et d’isolement.

L’Alliance canadienne des patients en dermatologie (un organisme sans but lucratif formé pour aider les Canadiens atteints d’une maladie de la peau) a collaboré avec la Fondation canadienne HS (organisation mise en place par des médecins) et le groupe de patients HS Aware pour le développement du sondage sur le quotidien des patients atteints d’hidrosadénite suppurée (Hidradenitis Suppurativa Patient Experience [HSPE] Survey). En janvier 2017, le sondage HSPE a été distribué à des groupes de patients atteints d’HS pour permettre de mieux comprendre ce que vivent ces patients. Le sondage a été adapté aux patients canadiens pour établir un niveau de référence du progrès en soins de santé. Toutefois, des patients américains ont aussi été sondés étant donné que plusieurs aspects de cette maladie sont universels et ne varient probablement pas avec le lieu de résidence.

Points saillants du sondage :

- 167 individus atteints d’HS ont été sondés
- 30 % provenaient du Canada et 70 % des États-Unis
- 96 % sont des femmes
- Âge moyen : 36 ans
- Temps écoulé entre les symptômes et le diagnostic : 9 ans
- Âge moyen lors du diagnostic : 32 ans

Au Canada, le chemin menant au diagnostic était ardu, impliquant plusieurs rendez-vous avec des fournisseurs de soins de santé, de mauvais diagnostics et des traitements inefficaces. Huit individus sur dix ont reçu un mauvais diagnostic pour l’HS et la moyenne est de trois.

Le niveau de satisfaction à l’égard du système de soin de santé était extrêmement faible pendant la recherche d’un diagnostic, mais s’améliorait considérablement une fois que les symptômes du patient étaient identifiés comme étant de l’HS et que l’individu était traité pour cette maladie.

Pour prévenir et traiter les symptômes d’HS, bien que les patients essaient de multiples traitements médicaux et naturels, incluant d’éviter certains comportements, la plupart de ceux-ci offrent peu ou aucune amélioration.

- La moyenne mensuelle des dépenses liées aux symptômes d’HS = 258 \$.

- Pour 91 % des individus, les symptômes avaient un impact négatif sur leur vie au travail ou à l'école entraînant 3 jours d'absentéisme par mois.

- La plupart ressentait une douleur modérée quotidiennement, mais ils se traitaient principalement eux-mêmes.

Plutôt que de se tourner vers les fournisseurs de soins de santé, les individus consultent internet pour obtenir un soutien immédiat d'autres personnes qui sont aussi affligées par cette maladie. Ces pairs ont acquis une connaissance considérable de l'évolution de cette maladie par leur expérience personnelle. Les patients atteints d'HS peinent à contrôler les symptômes et à lutter contre la dépression et l'anxiété.

L'HS est une maladie complexe qui a un effet débilisant sur la qualité de vie des patients tant physiquement que psychologiquement. En nous basant sur les résultats du sondage, nous avons formulé les recommandations suivantes au système de santé du Canada :

- Mieux faire connaître l'HS et éduquer les fournisseurs de soins de santé qui sont les plus susceptibles de rencontrer les patients atteints de cette maladie (dermatologues, médecins de famille et urgentologues) ;
- Développer une approche interdisciplinaire et coordonnée pour la prise en charge de l'HS par les fournisseurs de soins de santé ;
- Supporter financièrement les nouveaux traitements prometteurs pour la gestion des symptômes considérant que ce qui est actuellement sur le marché a été largement utilisé sans grands succès ;
- Offrir systématiquement des ressources et un appui social aux patients atteints d'HS, pour aider à gérer l'important impact psychosocial de la maladie ; et
- Intégrer la gestion de la douleur dans le plan de soins pour les patients atteints d'HS.

Nous espérons que ce rapport servira comme stimulant pour une plus grande sensibilisation au périphe auquel font face les patients atteints d'HS, pour l'amélioration des soins et des traitements pour ceux atteints et qu'il servira de référence pour mesurer les progrès faits pour atteindre ces objectifs dans le futur.