

# **Marqué pour la vie : Bilan 2020**

**UN RAPPORT NATIONAL  
DE L'EXPÉRIENCE DES  
PATIENTS QUI VIVENT AVEC  
L'HIDRADÉNITE SUPPURÉE**

**RÉSUMÉ EXÉCUTIF ET LES  
RECOMMANDATIONS**



Mai 2020

## RÉSUMÉ EXÉCUTIF

L'hidradénite suppurée (HS) est une affection cutanée chronique et dévastatrice, caractérisée par des furoncles et des abcès douloureux et récurrents sous les seins, entre les plis de l'estomac, de l'aîne, de la région génitale et des fesses. Cette maladie de la peau entraîne des douleurs, des écoulements purulents et une odeur nauséabonde. Elle affecte jusqu'à 4 % des Canadiens. Les conséquences physiques et psychosociales de l'HS sont énormes et il n'existe aucune cure.

L'Alliance canadienne des patients en dermatologie est une organisation de patients à but non lucratif créée pour aider les Canadiens souffrant de troubles de la peau. En 2017, elle a collaboré avec la Fondation canadienne de l'hidradénite suppurée (une organisation de médecins) et le groupe de patients HS Aware pour faire une étude complète de l'expérience des patients en matière d'HS. Ensemble, nous avons mis au point le Sondage sur l'expérience des patients atteints d'hidradénite suppurée [EPHS] dans le but d'obtenir un point de référence de l'état des soins destinés aux personnes atteintes d'HS. Ce sondage en ligne a été rempli par 167 personnes atteintes d'HS (30 % des répondants résidaient au Canada et 70 % aux États-Unis). Les résultats ont montré que les personnes interrogées étaient très insatisfaites des soins fournis par leur système de santé durant la période nécessaire pour obtenir un diagnostic. Cette étape était en moyenne de 9 ans, elle nécessitait de multiples rendez-vous avec des fournisseurs de soins de santé (FSS) et s'accompagnait de diagnostics erronés et de traitements ratés. Bien que les patients aient essayé de multiples traitements médicaux et naturels ainsi que d'éviter certains comportements pour prévenir ou traiter leurs symptômes d'HS, ces mesures n'ont offert que peu ou pas d'amélioration. De nombreuses personnes souffraient quotidiennement de douleurs modérées et avaient du mal à gérer leurs symptômes et à faire face à la dépression et à l'anxiété.

Sur la base des résultats du sondage, nous avons formulé plusieurs recommandations à l'intention du système de santé canadien afin de sensibiliser et d'éduquer les FSS à l'HS, pour que le financement de traitements nouveaux et efficaces soit en place, et pour que les patients aient accès à des ressources et un soutien social pour les aider à gérer la douleur et l'impact psychosocial de l'HS.

*« J'ai le sentiment que le système m'a laissé tomber. Pendant des années, on m'a dit que mes symptômes étaient dus à mon surpoids, que je ne me lavais pas assez ou que j'utilisais les mauvais produits pour mon corps. J'ai fini par cacher mes symptômes, par mentir à mes parents et souffrir pendant 20 ans. »*

En janvier 2020, notre équipe a de nouveau mené l'enquête pour déterminer si des progrès avaient été réalisés pour améliorer la quête d'un diagnostic, ainsi que les soins et les traitements des personnes atteintes d'HS. Pour cette mise à jour, toutes les personnes atteintes d'HS étaient admissibles à participer, indépendamment de leur lieu de résidence. Au total, 537 sondages ont été reçus, dont 73 en provenance du Canada. L'âge des répondants variait de 14 à 73 ans et la moyenne était de 38 ans.

Le délai médian entre l'apparition des symptômes et le diagnostic d'HS était de 7 ans pour les répondants au Canada, soit un délai considérablement plus court que les 9 ans signalés en 2017. Au cours de cette période de prédiagnostic, 97 % des répondants ont consulté un médecin de famille ou un médecin en clinique sans rendez-vous au sujet des symptômes, et 48 % ont effectué 10 visites supplémentaires (53 % en 2017). Plus de la moitié ont fait au moins un voyage aux urgences, et 16 % s'y sont rendus 10 fois ou plus (près de la moitié des 30 % de 2017). Soixante-deux pour cent ont rendu visite à un dermatologue au moins une fois (soit une légère baisse par rapport aux 72 % de 2017) et 10 % ont fait au moins 10 visites des dermatologues (également moins que le résultat de 2017, qui était de 17 %). Parmi les répondants canadiens, 83 % ont reçu au moins un mauvais diagnostic (une légère hausse par rapport aux 78 % qui ont déclaré que c'était leur cas en 2017), et ils ont reçu en moyenne trois mauvais diagnostics avant que leur équipe de soins n'identifie l'HS. Comme pour les résultats de notre enquête de 2017, les dermatologues sont les professionnels de la santé qui posent le plus souvent le diagnostic d'HS au Canada, suivis par les médecins de famille.

Seulement 24 % des répondants ont déclaré être satisfaits du système de santé pendant la période précédant le diagnostic, ce chiffre passant à 41 % lorsqu'on les interroge sur leur satisfaction actuelle à l'égard du système. Nous avons également observé cette tendance en 2017, où seulement 20 % des personnes interrogées s'étaient déclarées satisfaites avant le diagnostic, tandis que 43 % étaient satisfaites à cette période du niveau de soins.

Les personnes sondées, quel que soit le pays, avaient essayé en moyenne 15 médicaments différents, des traitements maison, des procédures chirurgicales et des modifications du mode de vie pour gérer leurs symptômes d'HS. Cependant, seules quelques-unes ont trouvé que ces modifications apportaient une amélioration significative. Le maintien d'un faible niveau de stress et les modifications du régime alimentaire ont été les mesures les plus efficaces, tout comme les traitements chirurgicaux sans incision et de drainage. Les produits biologiques étaient utilisés par 27 % des personnes interrogées et 38 % d'entre eux avaient constaté une amélioration significative des symptômes. Les antibiotiques de longue durée étaient plus souvent essayés (82 % des répondants), mais seuls 11 % ont signalé une amélioration significative suite à leur utilisation.

Les personnes interrogées ont déclaré que les principaux objectifs de leur traitement étaient de contrôler les symptômes de l'HS, de guérir complètement l'HS et de pouvoir profiter d'activités sociales. Cependant, seuls 13 % des répondants étaient satisfaits de la capacité des traitements et des thérapies actuellement disponibles à atteindre ces objectifs. Il est

évident qu'il y a beaucoup à faire pour fournir des traitements sûrs, efficaces et accessibles qui permettent aux personnes atteintes d'HS de gérer les aspects physiques et émotionnels de cette maladie.

L'accès aux traitements prometteurs était souvent bloqué par des obstacles comme le fait que les FSS des répondants ne pensaient pas que cela valait la peine d'essayer d'autres options tant que des changements de mode de vie (comme la perte de poids et la cessation du tabagisme) n'avaient pas été faits. En conséquence, de nombreux patients se sont sentis obligés de se battre pour avoir accès à de nouveaux médicaments tout en continuant des traitements problématiques à court terme comme la prise d'antibiotiques. Les répondants ont également estimé que des options potentiellement efficaces comme les produits biologiques ou même des mesures plus conventionnelles (comme l'épilation au laser) n'étaient pas couvertes et donc inabordables.

Nous avons interrogé les répondants du Canada sur leurs dépenses mensuelles liées à l'HS, et nous avons constaté que 68 % d'entre eux n'ont pas d'assurance privée qui couvre leurs frais. Indépendamment de la couverture d'assurance, les répondants payaient au moins 65 dollars par mois pour des médicaments sur ordonnance qui ne sont pas des biologiques et pour des articles en vente libre (savons, produits pour le bain, crèmes, soins des plaies, traitements en vente libre, etc.).

Les conséquences de l'HS sur les personnes qui vivent avec la maladie sont massives. Plus de 4 personnes sondées sur 5 ont déclaré que leur maladie avait un impact négatif sur leurs performances professionnelles, leur vie sociale et leur capacité à être intimes avec un partenaire. Il est encourageant de constater que le pourcentage de personnes atteintes qui reçoivent de l'aide d'un FSS pour contrôler leurs symptômes a augmenté, passant de 44 % en 2017 à 51 % en 2020. Ceci indique que davantage de FSS reconnaissent la douleur associée à la maladie. Cependant, près de la moitié ont indiqué que leur douleur n'était pas contrôlée. Il n'est pas surprenant que près de 7 personnes sondées sur 10 souffraient d'un sentiment de dépression en raison de la difficulté à gérer les symptômes et de la faible sensibilisation des médecins à l'HS.

Les diagnostics sont posés plus rapidement que ce qui a été rapporté en 2017. Ceci pourrait refléter une plus grande sensibilisation des médecins, bien que les patients soient toujours frustrés par le manque de soutien pour leur affection, le manque d'options de traitement efficace pour les manifestations physiques de l'HS et les impacts psychosociaux associés à leurs symptômes apparents. Alors que certains patients se sentent soutenus par leur équipe de soins de santé, d'autres luttent contre la pratique fastidieuse qui consiste à devoir continuellement éduquer leurs FSS et à plaider en faveur de leur propre santé et de l'accès aux médicaments lors de leurs rendez-vous. Partout dans le monde, les patients sont obligés de trouver un équilibre entre gérer leurs symptômes dévastateurs, soupeser les avantages et les risques de chaque nouveau traitement et nouvelle thérapie qu'ils essaient, et gérer les effets envahissants et débilissants de leur maladie sur leur vie.

## RECOMMANDATIONS

Fondées sur notre bilan, nous avons formulé plusieurs recommandations qui visent à améliorer la vie des personnes atteintes d'HS. Nous avons désigné les organismes gouvernementaux, les organisations et les groupes\* qui participeraient à la mise en œuvre de chacune d'entre elles.

### I. SENSIBILISATION À L'HS POUR FAVORISER DES DIAGNOSTICS PLUS RAPIDES ET PLUS PRÉCIS

1. **Sensibiliser les prestataires de soins de santé qui sont les plus susceptibles de traiter une personne vivant avec la HS.** Le temps nécessaire au diagnostic des futurs patients pourrait être réduit en proposant des séances de formation et des outils aux dermatologues, gynécologues, médecins de famille, urgentologues et infirmières en dermatologie. Ces informations devraient comprendre les signes distinctifs de l'HS, les maladies pour lesquelles l'HS est souvent confondue ou mal diagnostiquée, les comorbidités et les meilleures pratiques pour dépister d'autres maladies concomitantes ainsi que les options de traitement pour les personnes atteintes d'HS.



2. **Éduquer les personnes qui fournissent fréquemment des services aux personnes vivant avec l'HS.** Les esthéticiennes et autres personnes offrant des services sont souvent sollicitées pour traiter certaines des manifestations de l'HS. Des informations ciblées devraient être groupées pour aider à éduquer les gens sur l'HS et sur la manière d'accéder aux soins de médecins et de spécialistes.



3. **Toute éducation devrait être ancrée dans des pratiques d'anti-stigmatisation.** Il est essentiel que les fournisseurs de soins et de services comprennent l'impact psychosocial dévastateur des symptômes, ainsi que la nécessité de faire preuve de compassion et de sensibilité dans les interactions.



### II. GARANTIR L'ACCÈS DES PATIENTS AUX OUTILS DE DIAGNOSTIC ET AUX SOINS COLLABORATIFS

4. **Développer une approche coordonnée et multidisciplinaire pour gérer l'HS parmi les différents FSS afin de fournir des soins optimaux.** Les personnes atteintes d'HS voient souvent plusieurs FSS et il peut être difficile de garantir que les soins soient uniformisés et optimisés. Les soins collaboratifs doivent être centrés sur la personne atteinte et inclure des stratégies de gestion des symptômes tant physiques que mentaux de cette maladie.



5. **Accélérer l'accès aux procédures nécessaires.** Ceux qui souffrent de symptômes impliquant un écoulement et une douleur importante devraient pouvoir accéder à des procédures chirurgicales ambulatoires (comme une incision et le drainage) dans les meilleurs délais.



### III. FAVORISER L'ACCÈS DES PATIENTS À DES TRAITEMENTS SÛRS, EFFICACES ET ABORDABLES POUR GÉRER LES SYMPTÔMES DE L'HS

6. **Accélérer les décisions de financement pour les nouveaux traitements de l'HS qui sont sûrs et efficaces.** Les personnes atteintes d'HS ont essayé de nombreux traitements et thérapies pour gérer leurs symptômes débilitants. Obtenir d'autres options de traitement demeure encore essentiel. L'accès à des traitements nouveaux et prometteurs est essentiel pour aider les patients à contrôler leur maladie et à commencer à retrouver leur qualité de vie.



7. **Augmenter la couverture d'assurance et l'aide financière pour les traitements et les procédures éprouvés.** La nature de cette maladie exige des soins continus et une panoplie d'approches différentes. Les personnes atteintes d'HS engagent des dépenses considérables pour les articles liés à leur maladie, y compris ceux nécessaires pour le soin quotidien des plaies. Plus de 8 personnes sur 10 utilisent à la fois des médicaments sur ordonnance, y compris des médicaments biologiques, et d'autres procédures telles que l'épilation au laser ou les traitements maison, qui peuvent soulager les symptômes et gérer l'HS.



### IV. INCLURE DES STRATÉGIES DANS LES PLANS DE SOINS GLOBAUX QUI VISENT À GÉRER LES IMPACTS DE L'HS SUR LA VIE QUOTIDIENNE

8. **Évaluer chaque patient atteint d'HS pour la dépression et proposer un soutien, des soins ou la consultation d'un spécialiste, si approprié.** Les lignes directrices nord-américaines pour la prise en charge clinique de l'HS récemment publiées reconnaissent l'importance du dépistage de l'anxiété et de la dépression chez les personnes atteintes.<sup>1</sup> Il est crucial que les aspects psychosociaux de l'HS soient reconnus et pris en charge le plus tôt possible.



<sup>1</sup> Alikhan A, Sayed C, Alavi A et al. North American clinical management guidelines for hidradenitis suppurativa: a publication from the United States and Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundations: Part 1: Diagnosis, evaluation, and the use of complementary and procedural management. J Am Acad Dermatol 2019;81(1):76-90.

9. **Intégrer une discussion sur la gestion de la douleur dans chaque interaction avec une personne atteinte d'HS.** Les personnes atteintes d'HS ressentent de la douleur au quotidien, d'où l'importance de créer un régime de contrôle de la douleur afin que la qualité de vie soit affectée le moins possible. Cela devrait devenir pratique courante, comme recommandé dans les directives nord-américaines de gestion clinique de l'HS.<sup>1</sup> L'accès aux médicaments antidouleur peut souvent être très difficile pour les personnes atteintes, en raison de la prise de conscience accrue du potentiel de dépendance. Il est important que les FSS travaillent ensemble avec les patients pour explorer des méthodes de gestion de la douleur qui soient sûres et efficaces, et capables de traiter les niveaux importants de douleur qui accompagnent l'HS.

FSS

## V. SOUTENIR LES BESOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC L'HS

10. **Améliorer les ressources qui offrent des informations sur les options de traitement et les groupes de soutien pour les personnes nouvellement diagnostiquées.** Ceux et celles qui viennent de recevoir un diagnostic d'HS se sentent souvent « honteux », « effrayés et désespérés », « stressés » et « gênés ». Recevoir une ressource qui résume les déclencheurs communs, les diverses modifications du mode de vie et à l'alimentation, les médicaments sur ordonnance et en vente libre, les procédures chirurgicales disponibles, et qui fournit des liens vers du soutien, peut apporter un réconfort bien nécessaire.

FSS

ACPD

GS

11. **Continuer à sensibiliser le public à l'HS.** Une grande partie de l'impact psychosocial est due aux réactions des autres (membres de la famille, partenaires intimes, employeurs) qui ne connaissent pas l'HS, et à des idées fausses et blessantes : que la maladie est causée par une mauvaise hygiène, qu'elle est contagieuse, etc. Une meilleure connaissance générale de l'HS favoriserait le bien-être mental des personnes atteintes tout en facilitant indirectement le diagnostic.

FED

P/T

FSS

ACPD

GS

\* ACMTS (Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé) ; ACPD (Alliance canadienne des patients en dermatologie) ; FED (Gouvernement fédéral) ; FSS (Fournisseurs de soins de santé) ; P/T (Gouvernements provinciaux et territoriaux) ; PRIV (Payeurs du secteur privé) ; GS (Groupes de soutien) ; AH (L'administration de l'hôpital)