



Hidrosadénite Suppurée
Maladie de Verneuil

Rapport d'activité

Année 2023



Tous en cœur pour lutter
contre **VERNEUIL**
www.afrh.org

"Mettre un mot sur un mal,
c'est mettre à mal tous les maux"

Rendons Visible l'invisible

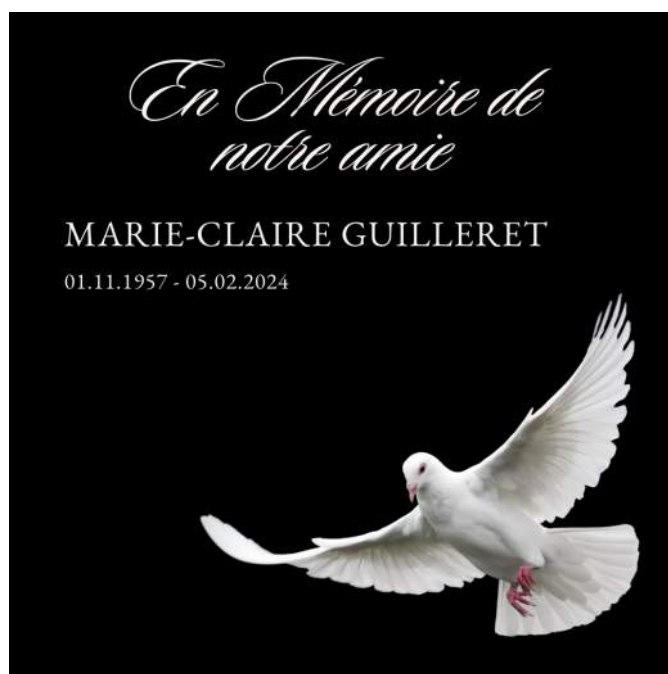


Tous en cœur pour lutter
contre **VERNEUIL**
www.afrh.org

Maladie de Verneuil, 678000 malades Français,



demandent une reconnaissance de **Cause Nationale**



C'est avec une profonde tristesse que nous avons appris début février le décès de notre chère amie Marie-Claire Guilleret.

Marie-Claire a été un pilier essentiel de notre association, l'AFRH, depuis sa fondation en 2000. Pendant plus de 20 ans, elle a assuré les rôles de secrétaire et trésorière adjointe avec dévouement et passion.

Marie-Claire, adhérente de la première heure, a été une véritable pionnière à nos côtés, contribuant de manière significative à notre combat commun. Malheureusement, la maladie a finalement limité sa capacité à occuper ces postes, mais son attachement profond pour notre association est resté intact, en tant que membre dévouée.

Pour tous ceux qui ont eu le privilège de la connaître, Marie-Claire était une personne exceptionnelle, douce, gentille, attentionnée, et débordante d'empathie. Aujourd'hui, nous pleurons collectivement la perte d'une amie précieuse. Nos pensées vont à Alain, son mari, ainsi qu'à ses filles Christel, Stéphanie et son fils Christophe et à ses petits-enfants. Nous sommes de tout cœur avec eux en ces moments difficiles.

Honorons la mémoire de Marie-Claire en perpétuant l'esprit de solidarité qui a toujours caractérisé notre association.

Repose en paix, Marie-Claire.



2023

Année d'accomplissements



“Les grands accomplissements de l'association ne sont pas le fruit d'une seule personne, mais de l'effort collectif de tous ses membres. ”

(Margaret-Mead)

Tous en cœur pour lutter
contre **VERNEUIL**
www.afrh.org

Chères adhérentes, chers adhérents,

Les années s'enchaînent, et notre association ne cesse d'évoluer, de se transformer, de se réinventer. En cette année 2023, nous avons écrit une nouvelle page de notre histoire collective, marquée par des réalisations majeures qui témoignent de notre engagement et de notre détermination.

L'année écoulée a été exceptionnelle à bien des égards. Nous sommes vraiment fiers que notre association ait obtenu l'Agrément National délivré par le Ministère de la Santé fin décembre 2022, une reconnaissance qui atteste de la qualité de notre travail et de notre engagement envers la santé publique. De plus, notre adhésion à France Assos Santé renforce notre positionnement au sein du paysage associatif français, nous permettant d'accéder à un réseau élargi et de défendre avec encore plus de vigueur les droits des patients qui nous tiennent tellement à cœur.

Un événement majeur de cette année 2023 a été la création d'HS-OI, le 1er Congrès Médical International Multi-disciplinaire sur l'Hidrosadénite dans l'Océan Indien. Cette initiative a réuni des experts du monde entier pour échanger, partager leurs connaissances et élaborer des stratégies innovantes dans la prise en charge de cette pathologie. Notre association a ainsi joué un rôle de premier plan dans la promotion de la recherche médicale et dans l'amélioration des soins pour les patients atteints d'Hidrosadénite.

Par ailleurs, nous sommes heureux de compter parmi nous des bénévoles engagés qui ont décidé de franchir une nouvelle étape en devenant des Représentants des Usagers nommés par l'ARS. Leur implication témoigne de leur volonté de faire entendre la voix des patients et de contribuer activement à l'amélioration du système de santé.

Nous avons également poursuivi avec encore plus de détermination notre initiative "Juin Violet", mois dédié à la sensibilisation et à la mise en lumière de l'Hidrosadénite et



AFRH *Maladie de Verneuil* www.vaincre-verneuil.fr / www.afrh.org

AFRH, 24ème AG – Exercice 2023

de la maladie de Verneuil. Cette campagne vise à informer le grand public, à sensibiliser les autorités sanitaires et à mobiliser les médias autour de notre pathologie encore méconnue de trop de personnes. Nous profitons également de ce mois pour proposer des dépistages gratuits en collaboration avec des médecins et infirmiers bénévoles, dans le but de réduire le délai de diagnostic actuel, qui est encore malheureusement de 8 années en moyenne. Grâce à votre soutien et à votre engagement, nous continuerons à faire entendre la voix des patients, à briser les tabous et à promouvoir une meilleure prise en charge de ces maladies. Ensemble, nous ferons de "Juin Violet" un mois incontournable dans la lutte contre l'Hidrosadénite et la maladie de Verneuil.

Une nouvelle campagne « Ma Trousse Verneuil » est venue renforcer notre intervention pour soutenir les malades opérés pour la 1ère fois d'une HS. Nous sommes heureux que cette campagne ait retenue l'attention du fond Solid'R du CHU de le St Denis qui a ainsi contribué à financer une partie de cette campagne.

Enfin, notre association a participé activement à plusieurs études de recherche sur l'Hidrosadénite, contribuant ainsi à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine. Cette implication dans la recherche médicale souligne notre engagement à soutenir nos membres et à promouvoir la prise en charge de cette maladie.

Nous tenons à exprimer toute notre gratitude envers nos bénévoles, nos partenaires et nos membres, sans lesquels rien de tout cela ne serait possible. Votre dévouement, votre soutien et votre engagement sont les piliers de notre association, et nous sommes fiers de pouvoir compter sur une communauté aussi dynamique et solidaire.

En cette nouvelle année qui s'annonce, nous sommes plus déterminés que jamais à poursuivre notre mission, à défendre les droits des patients, à promouvoir la recherche médicale et à soutenir ceux qui sont touchés par l'Hidrosadénite. Ensemble, nous continuerons à écrire l'histoire de notre association, dans le respect, la solidarité et la convivialité.

Merci à chacun et à chacune pour votre engagement et votre fidélité. Que cette année soit riche en réalisations et en émotions partagées au sein de notre association.

Vive notre association !



Marie-France Bru-Daprés
Présidente-Fondatrice de l'AFRH



Préface



L'Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite est une association assurant un service d'information et de soutien spécialisé dans la maladie de Verneuil, encore connue sous le nom d'Hidrosadénite Suppurée.

Une équipe de bénévoles répond à chacune des demandes adressées à l'association. Ces demandes sont exprimées sous quatre formes : par téléphone, mail, courrier postal ou réseaux sociaux.

L'AFRH donne des informations sur :

- la maladie ;
- les traitements ou les modalités de prise en charge ;
- les recherches en cours sur la pathologie qui concerne l'utilisateur ;
- les dispositifs d'accompagnement social tels que les prestations de l'Assurance Maladie, celles en rapport avec le handicap...

Des documents d'information écrits peuvent être envoyés afin de compléter les informations déjà apportées.

Une orientation peut également être proposée à l'utilisateur sur le plan :

- médical (vers un service de soins spécialisé dans une pathologie ou un groupe de pathologies, en particulier un centre de référence) ;
- de la vie quotidienne (vers un service ou un organisme tels qu'une Maison Départementale des Personnes Handicapées, une Caisse Primaire d'Assurance Maladie...).

Enfin, un soutien moral et psychologique est apporté aux membres de l'association qui en ont besoin. Celui-ci peut prendre plusieurs formes : écoute, information, mise en relation avec d'autres personnes concernées ou orientation vers notre groupe de parole sur Facebook.



- Bilan associatif
- Bilan scientifique
- Réalisation de 2023 & Prévisionnel 2024

Présentations des bénévoles de l'AFRH en 2023-2024

Conseil d'Administration



Présidente-Fondatrice : Marie-France Bru-Daprés

Trésorier-Secrétaire : Marc-Antoine Bru

Secrétaire Générale : Gaëlle Hoarau

Responsable relation inter-associatives et coordinatrice des ambassadeurs : Christel Jouannel

Présidentes d'Antennes Régionales



Présidente Antenne Bretagne : Delphine Briant

Présidente Antenne Centre Val-de-Loire : Christel Jouannel

Présidente Antenne Grand-Est : Christine Eble



Ambassadeurs et Ambassadrices de l'AFRH



Ambassadrice Ile de France : Anaïs Beaufrère

Ambassadeur Ile de France : Yann Bréhinier

Ambassadeur Normandie : Alexis Gillet

Ambassadrice Ile de la Réunion : Gaëlle Hoarau

Ambassadeur Bourgogne-Franche-Comté : Frédéric Le Blevec

Ambassadrice Franche-Comté : Héloïse Li Woung Ki

Ambassadrice Bourgogne : Lucie Dupéron

Médecins du Comité Scientifique de l'AFRH



Pr Olivier Join-Lambert : Président du Comité Scientifique - Chef du service de microbiologie au CHU de Caen

Pr Céleste Lebbé : Chef du service de Dermatologie à l'Hôpital St Louis de Paris

Pr Thierry Baubet : Chef de service du Psychologie de l'enfant de de l'adolescent, psychiatrie générale et addictologie à l'Hôpital Avicennes de Paris Ambassadrice

Pr Sandrine Lorimier, Odontologue à l'Hôpital Maison Blanche, CHU de Reims

Dr Aude Nassif : Dermatologue à l'Institut Pasteur de Paris

Dr Maïa Delage : Dermatologue à l'Institut Pasteur de Paris

À cette équipe de métropole se rajoutent d'autres médecins experts de Verneuil à La Réunion:

Dr Kelly Bagny et Dr Tanvir Desroches : Dermatologues, Hôpital Bellepierre de St Denis et Hôpital de St Benoît

Pr Antoine Bertolotti : Dermatologue, Hôpital St Pierre (La Réunion)

Dr Nathalie Sultan-Bichat : Dermatologue, Hôpital de Saint-Paul

Nos sites Internet



www.afrh.fr & www.vaincre-verneuil.fr, dont les professionnels de santé soulignent très régulièrement la qualité d'information et nous les en remercions !

Nous avons également conçu avec de jeunes étudiants concernés par l'HS un site dédié aux jeunes malades : <https://ados.afrh.fr>

Et enfin depuis cette année 2023, un site entièrement dédié au congrès HS-OI : <https://www.hs-oi.org>

Réseaux sociaux



L'AFRH possède des comptes sur les réseaux sociaux les plus fréquentés. Vous pouvez donc nous suivre sur chacun d'entre eux.

Facebook

- Page officielle AFRH - « Une association sur la maladie de Verneuil / Hidrosadénite Suppurée compte aujourd'hui plus de 5 400 abonnés.

<https://www.facebook.com/pages/AFRH/45925932808>

- Groupe de soutien officiel Facebook : "*Maladie de Verneuil, Hidrosadénite Suppurée : Parlons-en !*" (plus de 7 900 membres).

<https://www.facebook.com/groups/264713380273594/>

X, ex-Twitter

<https://twitter.com/AFRH>

Instagram

<https://www.instagram.com/afrh/>

Chaînes vidéos

Sur Youtube :

<https://www.youtube.com/playlist?list=PL74797648FF6BEE2F>

Vimeo : <https://vimeo.com/afrh>

Pinterest

<https://www.pinterest.com/afrh>

Linkedin

<https://www.linkedin.com/in/marie-france-bru/>

Tik-Tok

https://www.tiktok.com/@vaincre_verneuil?



Bilan Moral

Bilan associatif

- Outre nos sites Internet, nous sommes présents sur différents réseaux sociaux (Facebook, Twitter, LinkedIn, Pinterest, Youtube et Tik-Tok) afin de toucher un grand nombre de personnes et ainsi les informer et aider les malades ainsi que leur famille.
- L'engagement de la Présidente, Marie-France Bru-Daprés, au sein de plusieurs comités de recherche scientifique, Français et internationaux, tantôt en tant que membre du Comité Scientifique, tantôt en tant que représentante des malades se poursuit. Son nom est ainsi mentionné sur plusieurs publications médicales sur l'HS / maladie de Verneuil. Son expertise est également reconnue et mise à profit par plusieurs Laboratoires pharmaceutiques, ce qui en retour permet à l'AFRH de recevoir une contrepartie financière. Marie-France participe et collabore également activement à de nombreux congrès internationaux.
- Nous avons participé et vous avons engagé à participer à l'opération « Colive Voice », L'étude CoLive Voice, coordonnée par le Luxembourg Institute of Health (LIH) vise à identifier des caractéristiques présentes dans la voix afin de mieux détecter et suivre les maladies chroniques. Votre participation permettra de recueillir de nouveaux échantillons vocaux afin d'accroître la base de données vocales de l'étude. Si vous souhaitez participer à cette étude unique en son genre, cliquez ici : <https://app.colivevoice.org/fr/welcome>
- Participation à l'élaboration et lancement de l'enquête mondiale « HS Uncovered » (ci-après).
- Participation en visioconférence à la 12ème conférence « HS EHSF 2023 », avec notamment des débats très intéressants et sans tabou sur le sujet rarement abordé du sexe.

MALADIE DE VERNEUIL
REJOIGNEZ LA TOUTE PREMIÈRE ÉTUDE DE CAS
**LE FARDEAU MENTAL
DES NUITS SANS REPOS**

capvital

Scannez le QR code ci-dessous pour accéder au questionnaire en ligne de Berlin

PREMIERS RÉSULTATS :

85% des patients ayant répondu au Questionnaire de Berlin et ayant coché l'option "Pathologie associée de type Maladie de peau" présenteraient un risque d'avoir un Syndrome d'Apnée du Sommeil

avec le soutien de l'AFRH

Pour participer : vous êtes patient porteur de la Maladie de Verneuil, vous vivez à La Réunion et souhaitez rentrer dans l'étude, merci de contacter le 06.93.70.14.74

- Lancement d'une étude sur la qualité du sommeil chez les patients atteints d'HS, visant à déterminer si une partie de la fatigue dont souffre la très grande majorité des malades ne serait pas également liée à des problèmes d'apnée du sommeil. « Le fardeau mental des nuits sans sommeil de Verneuil »

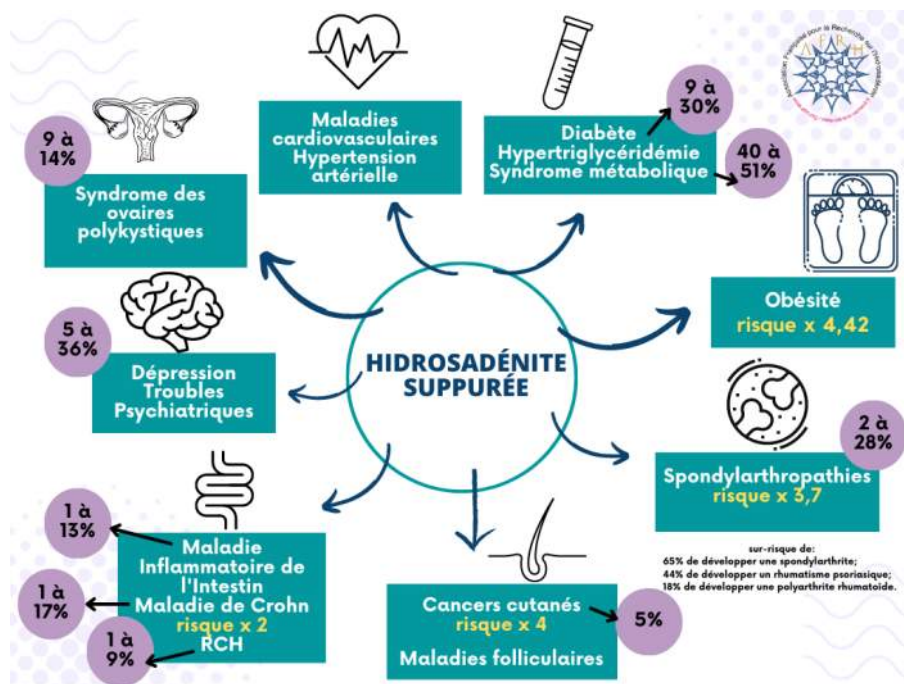


Création d'une vidéo visant à souligner la lutte quotidienne des personnes atteintes de la maladie de Verneuil, et mettre fin à cette injustice qu'ils subissent en brisant les stéréotypes négatifs qui entourent la maladie de Verneuil, la stigmatisation, la discrimination et la marginalisation liée à leur maladie



- Tenue d'un stand d'information à St Pierre, île de la Réunion début mars et un autre à La Rivière Saint-Louis en avril, avec la participation exceptionnelle d'Alexis Gillet, Ambassadeur Normandie (photo ci-contre)

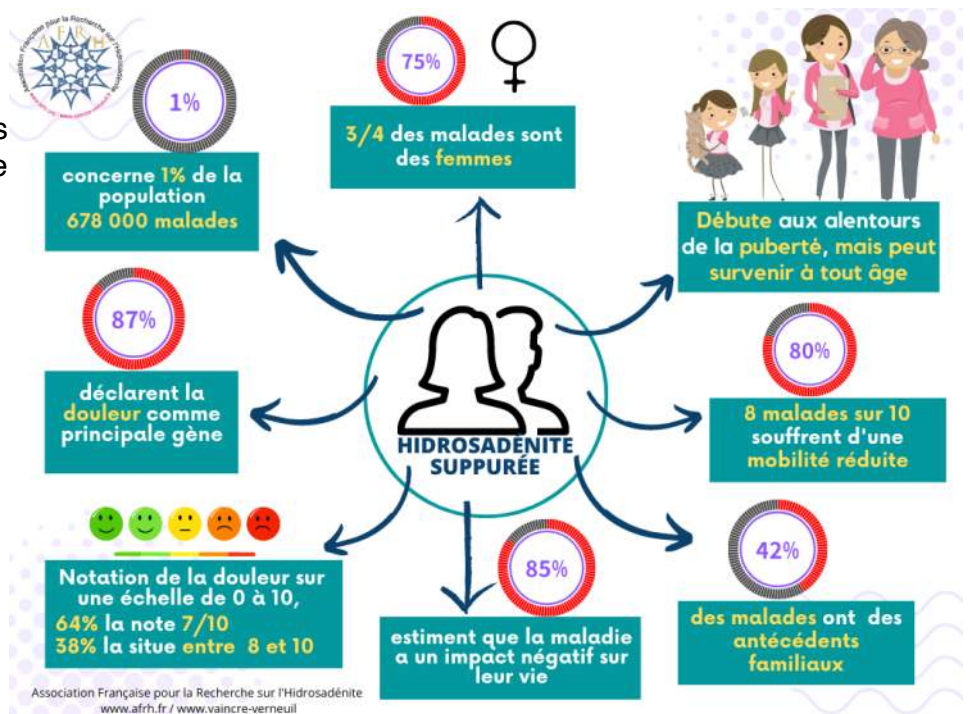


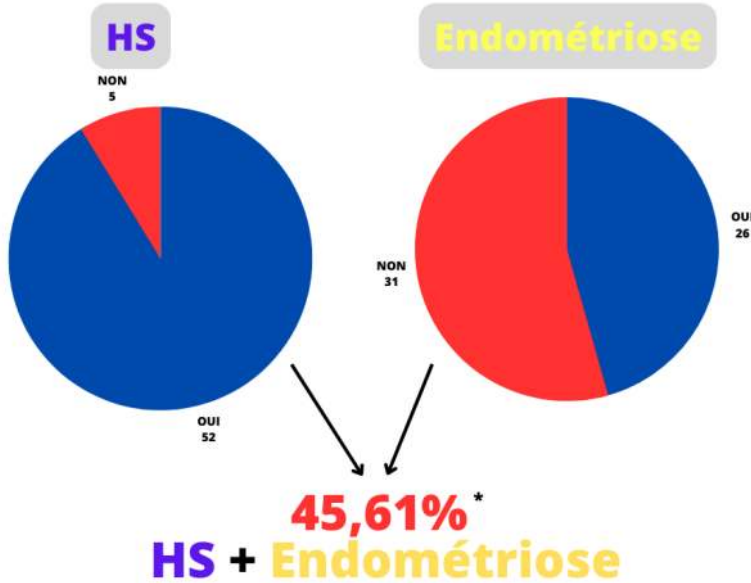


- De très nombreuses fiches répondant aux questions les plus souvent posées par les malades sont venues enrichir le site de l'AFRH. Notamment une fiche poster présentant toutes les comorbidités liées à l'HS avec leur fréquence.

_ Rédaction d'un article « La Dermatologie au bord du précipice » pour interpeler les membres du gouvernement sur les négligences de cette spécialité et des conséquences désastreuses qu'elles engendrent sur la santé et la qualité de vie des malades.

- Création d'un poster sur les principales notions à connaître sur l'HS





Résultats d'un sondage réalisé auprès de 57 femmes

*26 / 57 x 100

- Participation à l'Endomarche 2023 pour soutenir les nombreuses femmes qui souffrent à la fois d'HS et d'Endométriose, avec tenue d'un stand sur l'HS à St Pierre, Ile de la Réunion fin mars. Création d'un sondage à cet occasion qui a permis de pointer une fréquence accrue du nombre de personnes souffrant d'endométriose ou pathologies apparentées parmi les patientes HS.

- Nous vous avons proposé de participer à un sondage comprendre si la peur ou l'expérience d'un jugement d'un professionnel de santé a pu amener certains patients à négliger leur accès aux soins. Voici les résultats vraiment édifiants et certains de vos témoignages.

un jugement porté sur vous vous a-t-il déjà poussé à

OUI
73,3%

OUI
73,3%

OUI
90%

NE PAS OSER ABORDER UN SUJET

Témoignages

“ Chez un gynécologue que je consultais pour la première fois et qui en observant les cicatrices et les trous me dit : "Mais c'est quoi ça ? C'est pas bébé !" ”

REPOUSSER UN RENDEZ-VOUS MÉDICAL

Témoignages

“ Depuis mon exérise la dermati m'a dit que plus rien ne sert d'être suivie car je n'ai pas arrêté la tumeur. En gros un tel ultimatum, soit j'arrête de fumer et j'ai le droit à un suivi soit je continue et je me débrouille seule. Je précise que cette exérise n'a pas arrangé la maladie et que je suis toujours en gynécologie. Donc on ne me propose rien d'autre traitement. ”

RENONCER À DES SOINS

Témoignages

“ • être urgente ma demandé de revoir mon hygiène corporel.
• Un chirurgien m'a ouvert un abcès au pilé fumeur dans la suite se rasage des infirmiers car mon cas ne nécessitait pas de m'opérer un bloc.
• Un dermati m'a demandé de solliciter un autre de ses confrères car l'ennui est une perte de temps et du chiffre d'affaire pour lui. ”

Témoignages

“ Les médecins ne connaissent pas la maladie de Verneuil, et les spécialistes sont rares et pas de rdv disponibles. ”

Témoignages

“ Le pire du pire que j'ai pu m'entendre dire en consultation d'un soit disant chirurgien ! Et en gynécologie de ma maman.
"Maman elle lui arrêter la sodomie."
Je n'avais pas encore 18 ans. Je me suis rhabillée et suis partie en lui disant que c'était un grand malade.
À partir de là, j'ai refusé toute aide et surtout tout contact médical pendant au moins 8 à 10 ans. Effrayant quand j'y repense et ce n'est que mon expérience la plus marquante. ”

Témoignages

“ Un chirurgien m'a traité de doublette après avoir incisé et méché plusieurs abcès. Il m'a fait renoncer à réviser l'opération. Je préfère attendre que la cicatrice d'une ménor. ”

Témoignages

“ Je ne consulte plus personne à moins d'avoir une urgence où il faut opérer.
Même de certaines réflexions : "trop grosse", "arrêtez de fumer", ou "ah mais c'est rien ça..." ”

Témoignages

“ La maladie n'est pas encore connue ni appréhendée dans tous ses aspects invalidants par les professionnels de la santé. Encore aujourd'hui, dans le cadre d'un suivi psychologique en hôpital de jour les médecins ne connaissent pas lors de l'entretien pour prior de Rds. Mon médecin du travail ne connaît pas non plus cette maladie, du coup face à ces professionnels de la santé je suis contrainte de me justifier, d'autant plus que trouver un chirurgien un dermati qui accepte de soigner Verneuil est un vrai parcours du combattant. Tout cela contribue à renoncer à des soins parfois essentiels. La seule crainte, c'est de ne pas être comprise ou de souffrir face à l'incompréhension et l'absence de compétences techniques sur le sujet. Pour ma part je préfère souffrir que de me rendre aux urgences où, à plusieurs reprises, j'ai été cherchée à et et recevoir dans des douleurs insupportables. Un traumatisme dans la prise en charge qui débouche beaucoup d'année lors des crises... ”



-Nous avons lancé une campagne de soutien à Jessy SORAM « Verneuil est un marathon» afin de lui permettre de réaliser l'exploit de courir un marathon au Kenya en portant les couleurs de notre association. La collecte réalisée sur HelloAsso a permis de récolter presque 1500€.



UNITED AGAINST HS

Stand A04

TOUS UNIS POUR VAINCRE VERNEUIL

JDP Journées dermatologiques de Paris

HIDE INTERNATIONAL Metabolic Information Development Exchange

Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadérite Maladie de Verneuil

HS Hidrosadérite Suppurée Océan Indien www.hs-oi.org

Agrément National N°N2022AG0037

- Nous vous avons proposé de participer à des enquêtes nationales et internationales, parfois même rémunérées.

- Nous avons relayé la demande de Benjamin Laporte, étudiant en 2ème année d'études audiovisuelles sur Toulouse qui recherchait des personnes pouvant témoigner de leur vécu au quotidien avec l'HS afin de réaliser un documentaire de 26 minutes pour valider son diplôme.

- Nous avons également comme chaque année participé et soutenu la Journée des maladies rares, en rappelant que l'HS dans sa forme la plus sévère concerne seulement 1 personne sur 10 000.

- Nous avons participé à l'AG de la Fédération Française de la Peau qui avait lieu la veille des JDP.

- Nous avons tenu, comme chaque année, un stand au village des associations lors des Journées Dermatologiques de Paris (JDP) et avons proposé un poster pour présenter notre association



- Bilan associatif
- Bilan scientifique
- Réalisation de 2023 & Prévisionnel 2024

Participation à La Défense des Droits des Usagers



Webinaire

Appel à initiatives Démocratie en santé 2023

Vendredi 14 avril 2023
De 14h à 15h30

- Participation au webinaire sur l'Appel à initiatives Démocratie en Santé 2023



CONSEIL NATIONAL DE LA REFONDATION SANTÉ



ELABORATION DU PROJET RÉGIONAL DE SANTÉ

Groupes de travail – Schéma Régional de Santé
Le diagnostic, les premiers éléments de bilan et les propositions du CNR santé sur la prévention

La prévention dans le quotidien des réunionnais

- Participation à de très nombreux groupes de travail en mars et avril 2023 pour élaborer le futur projet Régional de Santé à la Réunion 2023-2033.



ELABORATION DU PROJET RÉGIONAL DE SANTÉ

Groupes de travail – Schéma Régional de Santé

31 mars 2023

Mobiliser le numérique en sante



Participation à « Elevate » la Conférence Mondiale de GlobalSkin 2023 »

- Lors de cette conférence des association oeuvrant sur toutes les pathologies dermatologiques se sont réunies à Bruxelles du 31 mai au 4 juin. Lancement du projet de recherche GRIDD.



Équipe HS internationale



Équipe GlobalSkin Africa

Participation à «HS Uncovered» le programme international de mise en lumière de l'HS par le Laboratoire Novartis

- La réalité de vie avec l'HS est cachée depuis trop longtemps. L'enquête mondiale «[HS Uncovered](#)» auprès des patients est lancée début février pour mettre en lumière l'HS. Cette enquête aboutie à la création d'une vidéo en anglais, sous-titrée en Français largement partagée sur nos Réseaux Sociaux et nos sites Internet.

Une réunion internationale des associations ayant participé à l'élaboration de ce programme a lieu à Zurich du 26 au 28 Septembre 2023



Vidéo HS Uncovered



Réunion de travail à Zurich



France, Italie, USA, Espagne

Partenariats de l'AFRH en 2023

- L'AFRH est toujours membre et/ou partenaire de l'Institut Pasteur, dont ICAREB, de l'Hôpital Henri Mondor et de son programme « ETP Verneuil » (Education Thérapeutique du Patient) , de HappyReso (groupement de médecins experts de la maladie de Verneuil), d'HS-France (Réseau de dermatologues spécialistes de l'HS et membres de la Société Française de Dermatologie), du PMICP (Printemps des maladies Cutanées Chroniques Inflammatoires), de l'ARS Réunion (Agence de Santé Régionale), de Solhand (Solidarité Handicap autour des maladies rares), de l'AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale) et de la Fédération Française de la Peau (FFP), de COMPARE (La Communauté de Patients pour la Recherche), de l'International Alliance of Dermatological

Membre d'Organisations Nationale et Internationales : Fédération Française de la Peau (FFP), Global Skin, Alliance Mondiale des Patients (WPA), Collectif des Femmes de Santé.

Juin Violet en 2023

L'AFRH remercie pour leur soutien aux actions de « Juin violet » :

- Les nombreuses institutions comme l'ADMR (Association des Maires de la Réunion) ainsi que les communes de l'Île de la Réunion qui ont participé cette année encore à l'illumination en violet de leurs mairies et nous ont offert de tenir des stands d'information et de dépistages dans leurs communes respectives.

- Le CHU Bellepierre et tout le staff de Dermatologie pour leur invitation à tenir un stand à l'hôpital le 6 juin à l'occasion de la Journée Mondiale

- Les malades, leur famille et le public qui sont venus nombreux nous retrouver sur nos stands durant tout ce mois de sensibilisation et de dépistage de la maladie.

- Les ambassadeurs, ambassadrices et bénévoles qui se sont impliqués dans cette nouvelle édition 2023.

- Notre secrétaire Gaëlle pour son initiative et tous les patients volontaires pour la création de notre poster les patients demandent la reconnaissance de l'HS / Verneuil comme Cause Nationale. (*Poster en page 2*)



Autres réalisations de l'AFRH en 2023

- Création de HS-OI, 1er Congrès Médicale Pluri-disciplinaire sur l'Hidrosadénite Suppurée dans l'Océan Indien.
- Création et organisation des événements de l'association, gestion des bénévoles,
- Recherche de sponsors et/ou mécènes,
- Sollicitations et rencontres avec les institutions, les organismes de santé, les laboratoires pharmaceutiques
- Distribution et envoi de nos peluches Vernou pour la campagne « Tous en cœur pour Verneuil »
 - ✓ De nombreux centre médicaux, pharmacies infirmeries scolaires ont continué de recevoir notre mascotte Vernou.
- **Actions d'information et de sensibilisation sur la maladie de Verneuil**
 - ✓ Tenue de nombreux stands d'information tout au long de l'année
 - ✓ 4ème opération de Juin Violet : mise en place de stands et participation à de nombreuses manifestations publiques avec tenue d'un stand AFRH sur la maladie de Verneuil (village de santé,...)
 - ✓ Opération de dépistage gratuit lors du mois de sensibilisation « Juin Violet »
 - ✓ Participation aux JDP avec tenue d'un stand AFRH dans l'espace réservé aux associations
 - ✓ Webinaires d'information du public
 - ✓ Animation des réseaux sociaux de l'AFRH
 - ✓ Tournage et diffusion de plusieurs vidéos didactiques (discrimination,...)
 - ✓ Production de plusieurs documents à destination des malades et du grand public
- **Actions en liens étroits avec les sociétés scientifiques, les chercheurs, les autorités de santé,..**
 - ✓ Participation à la Conférence Nationales de la Fédération Française de la Peau ✓
 - Participations aux JDP et tenue d'un stand AFRH dans l'espace réservé aux associations
 - ✓ Collaboration avec les principaux partenaires du secteur (SFD, HAS, INSERM, Institut Pasteur, Hôpitaux des différentes régions où nous sommes implantés...).
 - ✓ Participation au 3ème événement du Printemps des maladies Cutanées Chroniques Inflammatoires (PMICP), sous la directive du Dr Charles Taïeb.
 - ✓ Poursuite du partenariat avec l'ARS (Agence régionale de Santé) de la Réunion.
- **Participation à des groupes de travail scientifiques**
 - ✓ Participation à la mise en place d'études internationales sur la maladie de Verneuil
 - ✓ Participation à la lecture de consentements éclairés dédiés aux patients pour de futures études cliniques
- Depuis l'obtention le 2 décembre 2022 de l'Agrément National de Santé par le Ministère de la Santé.



✓ Après nomination par l'ARS de la Réunion, Marie-France, Présidente et Gaëlle, Secrétaire et ambassadrice ile de la Réunion Sud, ont toutes deux suivi la nouvelle formation de "Représentant des Usagers" afin de pouvoir s'impliquer encore plus dans l'accompagnement, le soutien et la défense des malades.



➔ Quelles sont les missions d'un représentant des usagers ?

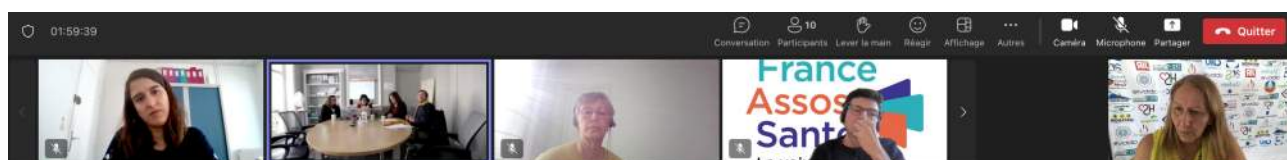
Le représentant des usagers est le porteur de la parole des usagers du système de santé. Il siège dans les commissions et instances dans lesquelles il a été mandaté. Le représentant des usagers a pour rôle :

- **Interroger** la politique des établissements en matière d'accueil, de prise en charge et de respect des droits des personnes ;
- **Porter** la parole des personnes malades, de leurs familles et de leurs proches ;
- **Défendre** leurs intérêts et contribuer à la définition des besoins, des attentes, des orientations ou des évolutions souhaitables ;
- **Recenser** les mesures adoptées au cours de l'année et évaluer l'impact de leur mise en œuvre ;
- **Formuler** des recommandations destinées à améliorer les parcours des personnes malades et de leurs proches.

L'AFRH intègre France Assos Santé au niveau National

✓ Nous avons postulé en Janvier 2023 pour devenir membre de France Assos Santé (FAS). Après avoir présenté un dossier fourni, répondu en Visio à de nombreuses questions du Comité

de France Assos Santé, nous avons obtenu notre intégration au niveau national le 7 novembre 2023 !



Calendrier 2024

✓ Commissions du réseau

En présentiel – Paris - Journée

- Jeudi 1^{er} février (10h-16h)
- Mercredi 25 septembre (10h-16h)

En visioconférence – 2h

- Mardi 2 avril après-midi
- Mercredi 5 juin après-midi
- Jeudi 14 novembre matin

✓ Journées nationales

En présentiel – Paris – Journée

- Mardi 14 mai (10h-16h)
- Jeudi 27 novembre (10h-16h)

✓ Assemblée générale

Ouverte aux présidents des associations membres ou leur représentant

En présentiel – Paris – Demi-journée

- Jeudi 27 juin après-midi



Interview de Marie-France Bru-Daprés par 66 Millions d'Impatients

Il est désormais temps de parler de l'hidrosadénite suppurée chez France Assos Santé !

Bienvenue à l'Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite (AFRH), qui vient de rejoindre France Assos Santé. Créée en 2000, elle est historiquement, au niveau mondial, la première des associations de patients affectés par l'hidrosadénite suppurée. Vous ne connaissez pas cette maladie ? Nous ne la connaissions pas ou bien peu avant de découvrir l'AFRH, et pourtant l'hidrosadénite suppurée (également appelée maladie de Verneuil, du nom du chirurgien français qui l'a décrite en 1854) touche 80 millions de personnes dans le monde et 678 000 personnes en France. Trop peu connue des médecins et des malades eux-mêmes, largement sous-diagnostiquée, l'hidrosadénite suppurée, qui se caractérise par la formation d'abcès potentiellement suppurants, est soit banalisée car confondue avec de simples furoncles ou des poils incarnés, soit taboue quand elle prend des formes plus sévères, d'autant que les abcès se logent souvent dans des zones intimes du corps.

La maladie souffre d'une telle méconnaissance, de tellement de complexes de la part des malades, que ces derniers mettent en moyenne 8 années, et passent pas une dizaine de médecins, avant d'obtenir un diagnostic. Autant d'années sans traitement adéquat, durant lesquelles les malades souffrent physiquement et moralement et durant lesquelles les abcès peuvent s'aggraver jusqu'à nécessiter des interventions chirurgicales extrêmement lourdes. Il est donc temps de retenir le nom et les symptômes de l'hidrosadénite suppurée, expliqués par la fondatrice et présidente de l'AFRH, Marie-France Bru-Daprés.

66 Millions d'Impatients : Comment reconnaître une hidrosadénite suppurée ?

Marie-France Bru-Daprés : L'hidrosadénite suppurée se manifeste par la présence d'abcès douloureux et récidivants, trop souvent confondus avec des furoncles ou des poils incarnés. Les épisodes durant lesquels les abcès apparaissent sont appelés des « crises » et les abcès peuvent se former très rapidement.

Le diagnostic de l'hidrosadénite suppurée repose en réalité sur 3 critères principaux :

Présence d'abcès ou nodules sous-cutanés douloureux et qui peuvent suppurer

Au moins deux fois dans les 6 derniers mois

Le plus souvent localisés :

- o Sous les bras
- o Sur, entre ou sous les seins
- o Au niveau de la zone génitale et des fesses
- o Derrière les oreilles
- o Au niveau de la nuque

Heureusement la grande majorité des patients (75%) font très peu d'abcès chaque année et ne dépassent pas, ce que l'on appelle le stade 1 de la maladie. La pathologie peut cependant évoluer. Au stade 2, les crises se rapprochent, les abcès sont plus nombreux, plus douloureux, l'infection liée aux abcès se propage plus profondément sous la peau. Au stade 3, les crises sont permanentes et les abcès deviennent coalescents pour ne plus former qu'une seule grande lésion. Il peut alors arriver que l'on doive retirer des pans entiers de peau, qui



sont alors complètement nécrosés, puis de réaliser des greffes de peau. Certaines interventions sont très impressionnantes et extrêmement handicapantes pour les malades.

66 Millions d'Impatients : Que sait-on des causes de cette maladie ?

Marie-France Bru-Dapprès : La maladie se déclenche souvent au moment de la puberté, mais elle peut survenir tout au long de la vie. Il est probable que l'une des origines de la maladie soit génétique puisqu'environ 42% des malades ont des antécédents familiaux. On a par ailleurs constaté que la maladie se déclenche souvent à la suite d'un stress important, d'un choc psychologique (perte de son emploi, décès, agression, etc.).

Les abcès de l'hidrosadénite suppurée sont souvent confondus avec des furoncles ou des « poils incarnés », d'autant que les localisations des abcès sont souvent les mêmes que celles où l'on retrouve des poils incarnés. Pourtant la maladie n'est pas liée au fait d'avoir ou pas une forte pilosité. Par exemple, au Japon où la population n'a pas un système pileux très développé, il y a une forte prévalence de la maladie.

Le « mécanisme » de la maladie est que la peau devient en quelque sorte « intolérante » aux « bonnes » colonies bactériennes qui protègent notre épiderme. Le corps considère alors ces bactéries, à tort, comme des envahisseurs. Pour se défendre, l'organisme secrète des protéines qui viennent se fixer au niveau de la cavité où se loge le poil, empêchant certaines transmissions qui vont entraîner une infection de la glande sudoripare, la mort du poil et une éventuelle évolution suppurante. L'abcès va gonfler, se remplir parfois de pus, de lymphes ou de sang. L'abcès peut désenfler de lui-même au bout de quelques jours, mais c'est assez rare car en général, une sorte de coque très dure s'est formée, coque qu'il est nécessaire d'inciser et de retirer.

Il faut bien noter qu'il ne s'agit pas d'une maladie auto-immune même s'il y a un lien avec le système immunitaire et que l'hidrosadénite suppurée n'est absolument pas contagieuse.

66 Millions d'Impatients : Quels sont les traitements ?

Marie-France Bru-Dapprès : Il faut avant tout comprendre que l'abcès apparent ne représente qu'un dixième de l'infection. Celle-ci est profonde et se cache sous la forme de « trajets fistuleux », c'est-à-dire d'un réseau d'abcès sous-cutanés. C'est la raison pour laquelle la douleur est souvent sous-évaluée car les soignants, qui connaissent mal la maladie et la confondent avec un simple furoncle ou un poil incarné, ne mesurent pas l'étendue de l'infection sous-jacente. D'ailleurs, malheureusement, les patients qui eux-mêmes ne savent pas qu'ils souffrent d'hidrosadénite suppurée, se rendent souvent aux urgences quand un abcès apparaît. Aux urgences, la plupart du temps, l'abcès est simplement incisé, pas du tout traité en profondeur et dans de tels cas, il récidivera forcément.

Outre l'intervention chirurgicale, qui est parfois extrêmement lourde et requiert de retirer des pans entiers de peau, nécessitant par la suite une greffe, il existe également deux types de traitements médicamenteux. L'un est basé sur la combinaison de deux, voire trois sortes d'antibiotiques. L'autre utilise les biothérapies et agissent sur la production des fameuses protéines (voir la question précédente). Cette thérapie est très chère puisqu'elle coûte 504€ la dose et que le traitement consiste à prendre 2 doses tous les 15 jours. Il est donc réservé aux malades des stades 2 et 3. Notons qu'en France, nous n'avons obtenu son remboursement par l'Assurance maladie qu'en avril 2021, soit presque 6 ans après l'obtention de l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché). Comme je le disais, peu de médecins connaissent cette maladie et savent comment bien la traiter. Nous orientons les patients vers deux médecins de référence, le Dr Aude Nassif (dermatologue et Vice-Présidente de notre comité scientifique) et le Dr Maïa Delage, qui exercent toutes les deux à l'institut Pasteur à Paris. Elles ont notamment mis en place un protocole efficace de tri-antibiothérapies. Malheureusement la liste d'attente pour une consultation est d'environ 4 ans et par ailleurs le Dr Delage concentre aujourd'hui beaucoup ses efforts sur les enfants et l'hidrosadénite suppurée pédiatrique. Pour pallier ces délais très longs, et au fait que tous les patients ne peuvent pas forcément se rendre facilement à Paris, les docteurs Nassif et Delage font en sorte de se mettre en relation avec les médecins traitants des malades pour qu'ils puissent prendre le relais. De cette façon, le nombre de médecins formés à diagnostiquer et traiter la maladie augmente petit à petit.



66 Millions d'Impatients : Quel est le cercle vicieux qui s'installe souvent autour du tabou de cette maladie ?

Marie-France Bru-Daprès : L'une des premières raisons qui enferme les malades dans un tabou est que l'hidrosadénite suppurée apparaît souvent au moment de la puberté, à un âge délicat où les adolescents ont du mal à en parler, d'autant plus quand les abcès se situent au niveau génital ou fessier. Il n'est pas rare, par ailleurs, que les abcès tâchent les draps des jeunes gens affectés et que les réactions des parents ne soient pas bien adaptées, maladroitement voire agressives. Outre l'aspect esthétique difficile à vivre, il faut aussi savoir qu'en suppurant, les abcès peuvent dégager des mauvaises odeurs, ce qui incite les malades à s'isoler davantage. L'entourage des personnes malades a tendance à penser qu'il s'agit d'un défaut d'hygiène, ce qui n'est absolument pas le cas. Mal placés, les abcès douloureux peuvent empêcher certains malades de s'asseoir, de faire du sport ou certains gestes simples du quotidien. Certains malades ne peuvent plus exercer leur métier normalement et préfèrent pourtant cacher la vérité à leur employeur au risque d'être licencié lorsqu'ils s'absentent trop souvent. Enfin, de nombreux malades rencontrent de grandes difficultés à avoir une vie sexuelle épanouie.

Cela explique pourquoi cette maladie assez courante est pourtant peu connue. On estime qu'elle touche 1% de la population avec un ratio de 3 femmes atteintes pour 1 homme environ.

66 Millions d'Impatients : Comment faites-vous connaître l'hidrosadénite suppurée ?

Marie-France Bru-Daprès : Pour parler au maximum de la maladie, la faire connaître, sortir du tabou, mobiliser les pouvoirs publics qui commencent d'ailleurs à comprendre l'importance de travailler sur un dépistage précoce, nous avons créé l'opération « juin violet ». Tout est parti en 2012 avec la création de la journée mondiale de l'hidrosadénite suppurée qui avait pour but d'aider à sortir la maladie de l'ombre. Les anglophones, qui se sont très rapidement saisis de cette journée mondiale sont rapidement passés à l'organisation d'une semaine, puis d'une quinzaine pour parler de la maladie. Depuis 3 ans, nous consacrons un mois entier, celui de juin, à communiquer et porter des actions de prévention et d'informations autour de la maladie. Nous avons baptisé l'événement « Juin violet ». Nous proposons notamment des dépistages gratuits avec des médecins et des infirmiers. Nous offrons aussi la peluche « Vernou », notre mascotte, dans les écoles et les pharmacies. Cela permet à beaucoup de personnes et notamment à des enfants, d'avoir un diagnostic précoce. Il est essentiel d'en parler dans les collèges et les lycées pour ne pas laisser les jeunes et les futurs adultes touchés par cette maladie, vivre avec des complexes, enfermés dans un mutisme, un isolement, des souffrances physiques et morales et le risque de laisser évoluer des lésions à un stade gravissime.

66 Millions d'Impatients : Pourquoi avez-vous voulu rejoindre France Assos Santé ?

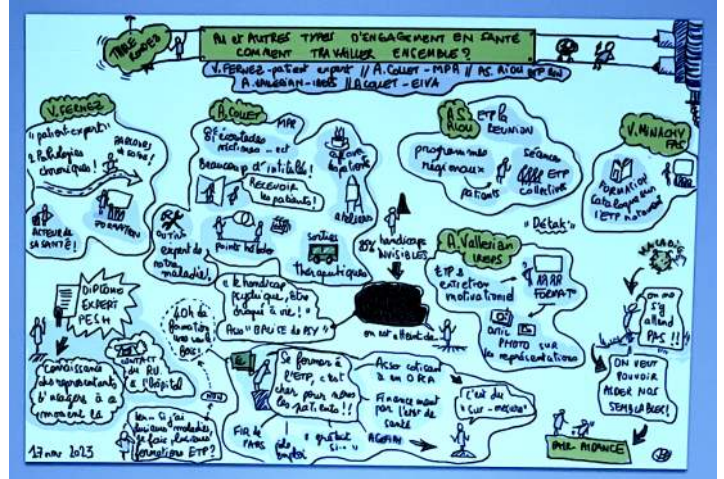
Marie-France Bru-Daprès : Depuis longtemps j'admire le travail des représentants des usagers, leurs combats et prises de position pour défendre les malades. J'apprécie chez France Assos Santé qu'il y ait une véritable écoute des besoins et des attentes des usagers et que le collectif œuvre également pour trouver des solutions concrètes.

A l'AFRH, nous avons demandé l'agrément national en 2022, que nous avons obtenu et qui était assorti de la recommandation d'essayer de rejoindre France Assos Santé, ce que nous avons évidemment déjà l'intention de faire. Nous avons donc intégré France Assos Santé en octobre 2023. Impatients de nous investir, la secrétaire de l'association et moi-même avons, dès avril dernier, posé des jalons pour devenir, représentantes des usagers et nous avons même déjà suivi la formation ! Nous espérons pouvoir apporter notre pierre à l'édifice et au passage, évoquer les spécificités des enjeux de santé ultramarins que nous connaissons bien. Pour la petite histoire, l'association en 2000 est née en Bretagne où je vivais à l'époque et son siège social a déménagé à la Réunion lorsque je m'y suis installée pour prendre ma retraite. Nous avons cependant des ambassadeurs dans de très nombreuses régions de France. Aujourd'hui, nous soutenons chaque année 10 000 à 15 000 malades et animons 7/7 un groupe Facebook de 7800 malades.



Rétrospective

Participations à divers réunions à la Réunion et en Métropole



Des abcès qui reviennent régulièrement aux mêmes endroits ?
Et si c'était l'Hidrosadénite Suppurée / Maladie de Verneuil



CONGRÈS MÉDICAL HS-OI

DOMAINE DE LA PISCINE
Le Barachois, Saint-Denis
8, 9, 10 NOV 2023



Réservez
votre place
maintenant !

Tarifs spéciaux pour paramédicaux, étudiants en santé et public

OUVERTURE DES INSCRIPTIONS

> Participez
au 1er congrès international
et multidisciplinaire sur
l'Hidrosadénite Suppurée
dans l'Océan Indien

contact@hs-oi.org
www.hs-oi.org
avec le soutien de



Congrès ouvert au public
le vendredi 10 novembre
après-midi, sur inscription

1ère Édition



HS-OI, le 1er congrès médical pluri-disciplinaire sur l'Hidrosadénite Suppurée dans l'Océan Indien, organisé par l'AFRH

Placé sous l'égide du Directeur de l'ARS de la Réunion et de la Doyenne de la Faculté de Médecine de la Réunion.

Un site spécifique a été créé pour gérer ce congrès et reste toujours accessible : <https://www.hs-oi.org>

N'hésitez pas à le consulter pour découvrir le programme qui a été proposé durant ces trois jours.



HIDROSADÉNITE SUPPURÉE DANS L'Océan INDIEN

1er Congrès International sur l'HIDROSADÉNITE SUPPURÉE DANS L'Océan INDIEN
Saint-Denis - Ile de la Réunion

45 sujets & 36 intervenants

Avec le Pr Bérénice Roy-Doray - Doyenne de la Faculté de Médecine l'île de la Réunion - Pr spécialisée en génétique

Vidéo HS-OI 2023



HS-OI, le 1er congrès médical ouvert aux patients sur une après-midi

Après le programme de présentation de l'HS spécialement construit pour le public, la fin du congrès a été entièrement dédiée aux témoignages de patients suivis d'échanges patients/aidants & professionnels de santé



Congrès HS-Oi Programme Patients-Aidants*

- 14h30 Quoi de neuf sur l'HS en 2023 ?
- 14h50 Prise en charge de la douleur
- 15h00 Chirurgie de l'HS
- 15h10 ALD 31, prise en charge à 100 %
- 15h20 Usagers de la Santé, vos droits !
- 15h30 Invalidité, quelles conséquences pour le patient ? Comment préparer sa retraite ?

15h40-16h20 PAUSE

- 16h20 Le volet numérique du Segur. Courte présentation de « Mon espace Santé »
- 16h30 Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)
- 16h40 Des objets adaptés pour améliorer la qualité de vie des patients HS
- 16h50 Témoignages de patients
- 17h20 Temps d'échanges
- 18h20 Remerciements
- 18h30 Fermeture officielle du Congrès par le Pr. Bérénice ROY-DORAY, Doyenne de la Faculté de Médecine de la Réunion.



*Programme susceptible de changements de dernière minute



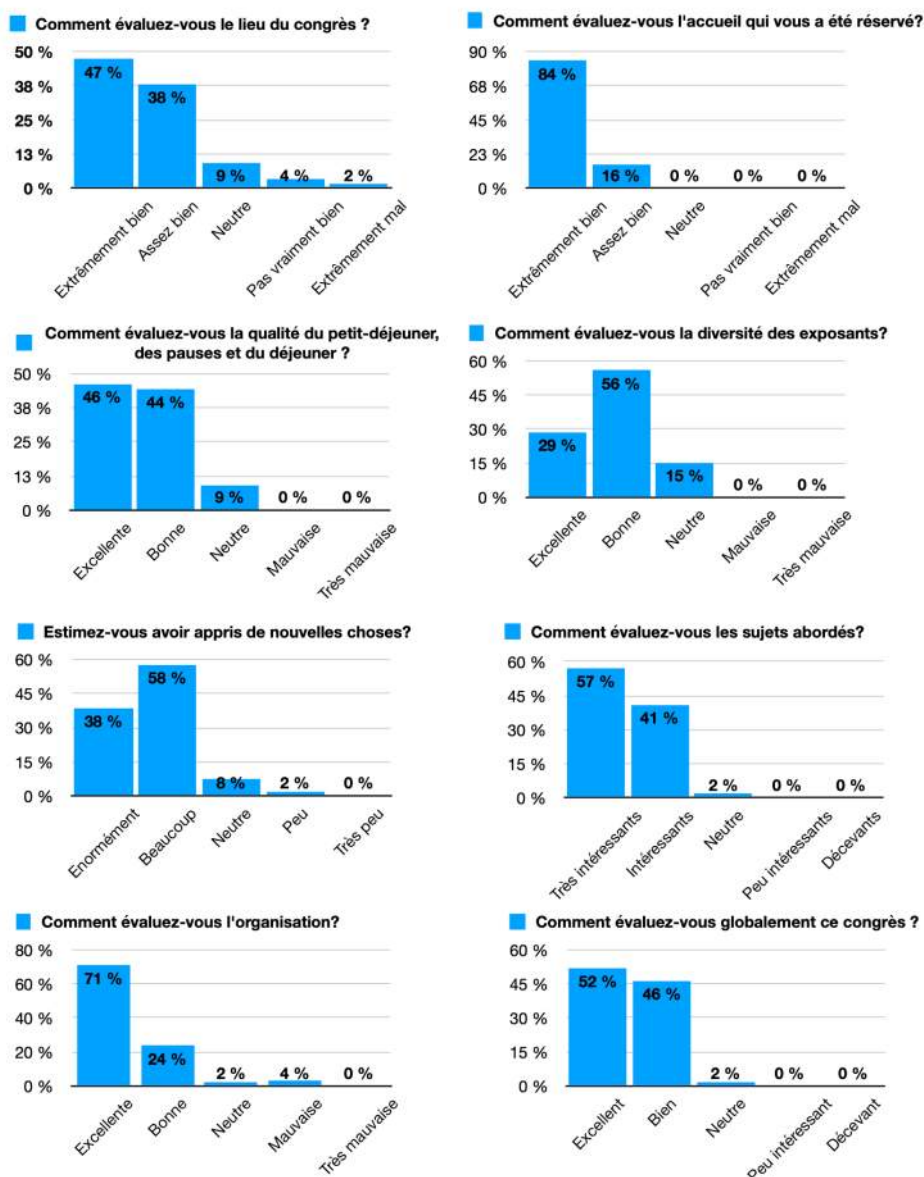
HS-OI - Participants et Indices de satisfaction

Nous avons réuni :

- 170 participants en présentiel sur 3 jours et 104 en diffusion visio dont 34 membres de l'AFRH.
- 16 adhérents en présentiel dont 14 comme organisateurs.
- 4 associations ont suivi le congrès en visio.
- 46 médecins et pharmaciens dont une majorité de dermatologues, 6 chirurgiens, 4 pharmaciens, 3 généralistes et 4 infirmières libérales.
- 2 étudiants en médecine (Toulouse et Tunisie).
- 6 malades non adhérents ont assisté et échangé avec les médecins en dernière journée.

Le congrès a été très bien noté par l'ensemble des participants, comme en témoignent les graphiques ci-dessous.

Synthèse d'évaluation du Congrès HS-OI 2023



- Bilan associatif
- Bilan scientifique
- Réalisation de 2023 & Prévisionnel 2024

HS-OI



- Bilan associatif
- Bilan scientifique
- Réalisation de 2023 & Prévisionnel 2024

HS-OI



- Bilan associatif
- Bilan scientifique
- Réalisation de 2023 & Prévisionnel 2024

HS-OI



- Bilan associatif
- Bilan scientifique
- Réalisation de 2023 & Prévisionnel 2024

Campagne « Vernou » & « Ma Trousse Verneuil »

Ces deux campagnes nous tiennent vraiment à coeur.

Alors que la campagne « Vernou » vise à faire connaître l'HS / Verneuil au public et permettre une réduction de délai de diagnostic aujourd'hui de 8 années, la campagne « Ma Trousse Verneuil » s'adresse à toutes les personnes opérées pour la 1ère fois d'une HS.



La Campagne « Ma Trousse Verneuil » a été sélectionnée par le Fonds de Dotation du CHU de la Réunion pour bénéficier d'une aide de 3 599 € et un clip a été réalisé par la télévision Antenne Réunion qui le diffuse sur sa chaîne depuis le 15 janvier 2004. Vous pouvez voir ce clip en ligne ici : <https://urlz.fr/qswG>



Dans le cadre de la Campagne « Vernou », nous avons créé trois Bandes Dessinées à partir des images des vidéos créées pour les adolescents. Celles-ci seront prochainement disponibles en ligne sur nos sites.



- Bilan associatif
- Bilan scientifique
- Réalisation de 2023 & Prévisionnel 2024

Salon « RUN SANTÉ » 2ème édition, à Saint-Denis

Cette année encore, nous avons tenu un stand d'information durant les 3 jours du salon du 13 au 15 octobre



HIDROSADÉNITE SUPPURÉE . MALADIE DE VERNEUIL L'AFRH œuvre pour faire de la Réunion un département pilote en terme de délai de diagnostic

8 ANS POUR UN DIAGNOSTIC
Et une moyenne de 10 médecins consultés



Descrite dès 1854 par le Pr Aristide Verneuil, chirurgien Français, l'Hidrosadénite Suppurée ou Maladie de Verneuil est une maladie chronique de la peau, invalidante et douloureuse qui touche plus de 1% de la population mondiale, dont environ 10 000 Réunionnais et plus de 870 000 personnes dans l'Océan indien. 170 ans plus tard, il faut encore compter 8 années et une moyenne de 10 médecins consultés avant que ne soit posé le diagnostic.



Les généralistes doivent s'interroger s'ils pensent ne pas avoir, ou très peu, de patients atteints d'HS / maladie de Verneuil

Sachant qu'au minimum 1% de personnes sont touchées par cette pathologie, voire même plus à la Réunion, les médecins, notamment les généralistes doivent s'interroger s'ils pensent ne pas avoir beaucoup de patients concernés dans leur patientèle. Le congrès HS-OI se déroulera du 8 au 10 novembre à St Denis. Il s'adresse à tous les professionnels de santé, et s'ouvre aux patients et aidants le 10 novembre après-midi.

L'ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'HIDROSADÉNITE

L'Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite (AFRH) est une association loi 1901 créée en février 2000 dont le siège social est établi à la Réunion depuis 2018.

Plus ancienne association sur cette pathologie, elle fait référence dans le monde entier. Créatrice en 2012 de la journée

Mondiale de l'HS et en 2020 du mois de sensibilisation « Juin Violet », l'association a obtenu l'agrément National du Ministère de la Santé le 2 décembre

2022, faisant de l'AFRH la 1ère et unique association de santé basée outre-mer à détenir ce précieux label sur les 156 associations nationales répertoriées.

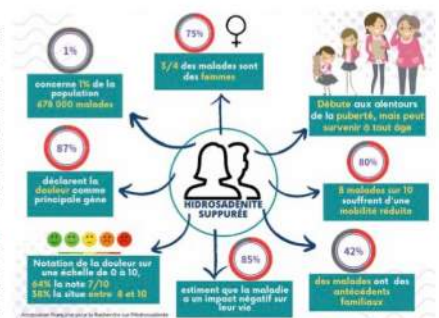
SAVIEZ-VOUS QUE KARL MARX ET GABRIEL GARCIA MARQUEZ EN ÉTAIENT ATTEINTS ?

L'auteur de « Capital » souffrait en effet d'Hidrosadénite Suppurée, tout comme Gabriel Garcia Marquez, l'auteur colombien, prix Nobel de littérature en 1982 pour son ouvrage « 100 ans de solitude », dans lequel l'un de ses personnages, le colonel Aureliano Buendia, souffre lui même de la maladie. Ces deux auteurs, aujourd'hui décédés, ont laissé des témoignages sur la souffrance qu'ils avaient endurée à cause de cette maladie.

Causes & mécanismes
L'Hidrosadénite Suppurée est actuellement considérée comme une maladie multifactorielle, avec des facteurs génétiques contribuant à son développement. On pense que le blocage des follicules pilo-sébacés et l'inflammation subséquente jouent un rôle clé dans le processus pathologique. Des mutations dans certains gènes ont été associées à la prédisposition génétique à la maladie. La recherche est toujours en cours pour mieux comprendre les mécanismes.

Symptômes & Diagnostic
Les symptômes de l'Hidrosadénite Suppurée varient en gravité, allant de nodules douloureux et d'abcès à des fistules et des cicatrices. La maladie évolue souvent par poussées et peut avoir un impact considérable sur la mobilité et le bien-être émotionnel des patients. Le diagnostic est très simple et repose sur 3 questions. Les médecins se basent souvent sur l'examen clinique, l'anamnèse du patient. (Historique fourni par le patient) et utilisent parfois des tests d'imagerie pour estimer la sévérité de la maladie et des besoins individuels du patient.

Options de Traitement
Le traitement de l'Hidrosadénite Suppurée est généralement axé sur la gestion des symptômes et la réduction des poussées inflammatoires. Les options thérapeutiques



incluent des antibiotiques, des traitements chirurgicaux pour drainer les abcès et les fistules, ainsi que des approches plus avancées telles que les thérapies ciblant certaines voies inflammatoires. L'approche de traitement varie en fonction de la sévérité de la maladie et des besoins individuels du patient.

Recherche & Perspectives
La recherche sur l'Hidrosadénite Suppurée progresse, avec un intérêt croissant pour la compréhension des mécanismes génétiques et inflammatoires sous-jacents. De nouvelles thérapies sont en cours de développement, et l'accent est mis sur l'amélioration de la qualité de vie des patients et la réduction de la stigmatisation associée à cette maladie peu comprise.

Conclusion
L'Hidrosadénite Suppurée est une dermatose complexe qui nécessite une prise en charge globale. Bien que la recherche progresse, il reste encore beaucoup à apprendre sur les mécanismes sous-jacents et les traitements optimaux. La sensibilisation à cette maladie est cruciale pour offrir un soutien adéquat aux patients et encourager la recherche.

Congrès HS-OI
8-9-10 novembre 2023
Domaine La piscine à Saint-Denis
Programme et inscriptions en ligne
www.hs-oi.org

Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite Maladie de Verneuil
HS
www.afrh.fr
contact@afrh.fr - 06 92 39 86 14



Prévisionnel

Un document nommé « **Projet associatif de l'AFRH** » a été rédigé pour fixer nos projets et définir nos valeurs. Vous le trouverez en annexe de ce compte-rendu d'AG et sur nos sites internet

Fonctionnement de l'AFRH

Nos objectifs pour 2024 sont identiques à ceux de 2023. Nous vous les rappelons ci-dessous :

Objectifs :

- Favoriser une meilleure prise en compte des malades et des fardeaux liés à la maladie de Verneuil
- Rassembler et représenter les malades dans les différentes institutions et Fédérations liées à notre pathologie
- Mener les actions nécessaires à la mise en œuvre de notre projet associatif notamment par l'organisation de « Juin Violet » mois de sensibilisation international à la maladie de Verneuil.

Pour améliorer le parcours de santé des malades

- Afin de lutter contre l'errance de diagnostic et réduire le délai de diagnostic -> campagnes de dépistages et campagne Vernou.
- Afin d'améliorer l'articulation entre les différents professionnels de santé mobilisés dans l'accompagnement des malades -> Carnet de suivi et mise en place du réseau « Tous en coeur pour Verneuil »
- Afin de mieux prendre en compte les besoins et l'expertise des patients -> création d'ateliers
- Valoriser le site dédié aux adolescents ados.afrh.fr
- Reconduire le Congrès International sur l'HS dans l'Océan Indien, avec possibilité d'y assister en visioconférence de n'importe où dans le monde. Peut-on envisager de le rendre gratuit pour les patients ? Cela dépendra des subventions que nous obtiendrons.

Axes prévisionnels de travail de l'AFRH

L'AFRH souhaite poursuivre ses actions autour de ces 3 principaux:

- Information et soutien aux malades et au grand public
- Représentation des malades auprès des instances publiques et scientifiques
- Innovation et recherche

Axe 1 : Information et soutien aux malades et au grand public

Axe 2 : Intervention et représentation des malades

Axe 3 : Innovation et recherche



Poursuivre l'amélioration du parcours de santé des malades

- **Afin de lutter contre l'errance de diagnostic.**
Cette errance qui dure en moyenne 8 années constitue une réelle perte de chance pour le malade, et un important surcoût pour l'assurance maladie.
 1. Continuer à renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé de premier recours en matière de dermatologie afin de favoriser un diagnostic précoce et, lorsque c'est nécessaire, une orientation plus rapide vers les spécialistes. Cette formation doit s'adresser prioritairement aux médecins généralistes mais doit aussi concerner les autres professionnels de santé en lien avec le public (pharmaciens, IDE, aides-soignants...). Le congrès HS-OI est un moyen de formation.
 2. Diffuser régulièrement des informations actualisées aux professionnels de santé de premier recours.
 3. Mettre en place des campagnes d'information en direction du grand public et faire connaître les ressources disponibles (association de malades, réseaux médicaux de références). Nous souhaitons créer un spot que nous pourrions proposer aux chaînes télévisées
- **Afin d'améliorer l'articulation entre les différents professionnels de santé mobilisés dans l'accompagnement des malades**
 1. Poursuivre la campagne « Tous en cœur pour lutter contre Verneuil ». L'AFRH a intégralement financé l'impression des carnets de suivi
 2. Mobiliser les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) instaurés par la Loi de santé de 2019 pour améliorer les parcours complexes liés à certaines pathologies qui mobilisent plusieurs spécialités médicales (dermatologie, chirurgie, gastro-entérologie, rhumatologie, endocrinologie, addictologie, psychiatrie...) et paramédicales (soins infirmiers, kinésithérapie,...).
 3. Renforcer la dimension holistique (*prise en compte de la personne dans sa globalité*), de l'accompagnement des malades en proposant des parcours de santé mieux articulés entre les différents professionnels médico, psycho, sociaux mobilisés.
 4. Adapter les parcours de santé à l'âge des malades et à leurs spécificités (jeunes enfants, adolescents, transition enfants/adultes, femmes enceintes, seniors).
- **Afin de mieux prendre en compte les besoins et l'expertise des patients**
 1. Placer le patient au cœur de son parcours de soins, et l'inscrire comme un axe fort de nos politiques nationales et régionales de santé (y compris dans les territoires ultramarins). Le patient est un "expert" du vécu et de l'histoire de sa maladie. Reconnaître cette expertise, complémentaire de celle des professionnels de santé, est indispensable à la mise en place d'une véritable alliance thérapeutique et d'une vision globale du malade.
 2. Intégrer la prise en charge des souffrances psychiques associées à la maladie de Verneuil dans le parcours de santé des personnes. Plus de la moitié des malades de la peau souffrent de stress, d'anxiété ou de dépression. Pourtant aujourd'hui, ces souffrances ne sont pas reconnues, traitées et prises en charge par le système de santé.
 3. Former les professionnels de santé à la prévention et au repérage précoce des souffrances psychiques associées aux pathologies de la peau



Axes prévisionnels de travail de l'AFRH pour 2024

Axe 1 : Information et soutien aux malades et au grand public.



Organisation régulière d'enquêtes auprès des patients et leurs aidants, membres de l'association et de nos groupes de paroles et nos pages sur les réseaux sociaux

Objectifs :

- Pousser l'investigation sur des sujets fréquemment évoqués par les malades, mais rarement étudiés par les professionnels de santé.

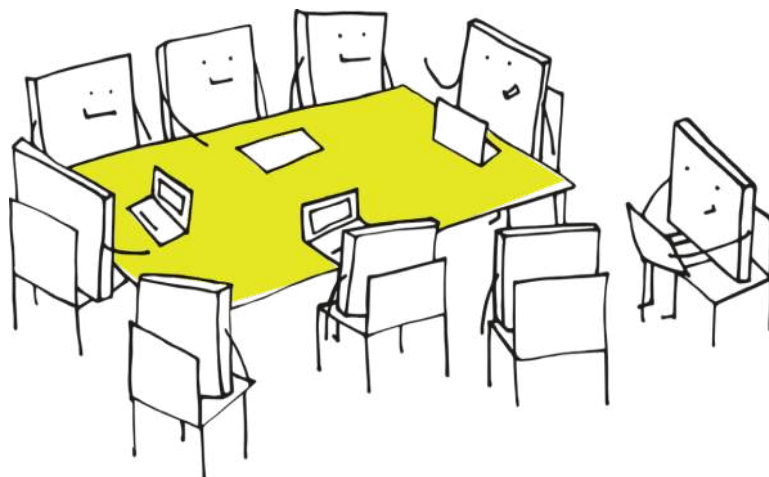
Objectiver le ressenti des patients pour appuyer notre argumentaire auprès de partenaires mobilisables :

professionnels de santé, acteurs institutionnels, acteurs économiques de la santé (laboratoires, fondations...), médias.

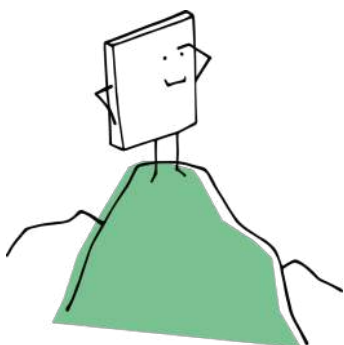
Axe 2 : Intervention et représentation des malades

Diffusion de la présentation reprenant les propositions de l'AFRH et de ses membres

Rencontres avec les acteurs institutionnels locaux en charge de la santé (Mairies, ARS, Parlementaires, Départements,...)



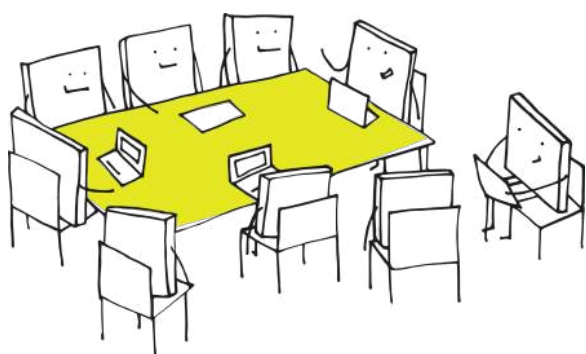
Axe 3 : Juin Violet 2024



Pour 2024, l'AFRH souhaite pérenniser les opérations de 2023 menées à la Réunion, et les étendre à la métropole, si nous pouvons mobiliser des bénévoles supplémentaires. En effet, la mobilisation effective des malades métropolitains pour y parvenir en reste malheureusement le facteur le plus compliqué et pourtant majeur et impératif pour les mettre en place.

Innovation et recherche

- ❑ Contributions et relais des différents travaux de recherches
- ❑ Enquêtes auprès des personnes atteintes de la maladie de Verneuil par l'AFRH.
- ❑ Création d'une enquête réalisée par les 4 associations HS Françaises.



Sur ces objectifs pour 2024, s'achève notre présentation du bilan moral de l'association, de ses actions et de ses prévisions. Toute l'équipe de l'AFRH reste mobilisée et à votre écoute.

N'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de vos propres idées et/ou actions que vous souhaiteriez mener (contact@afrh.fr).

Bilan Financier

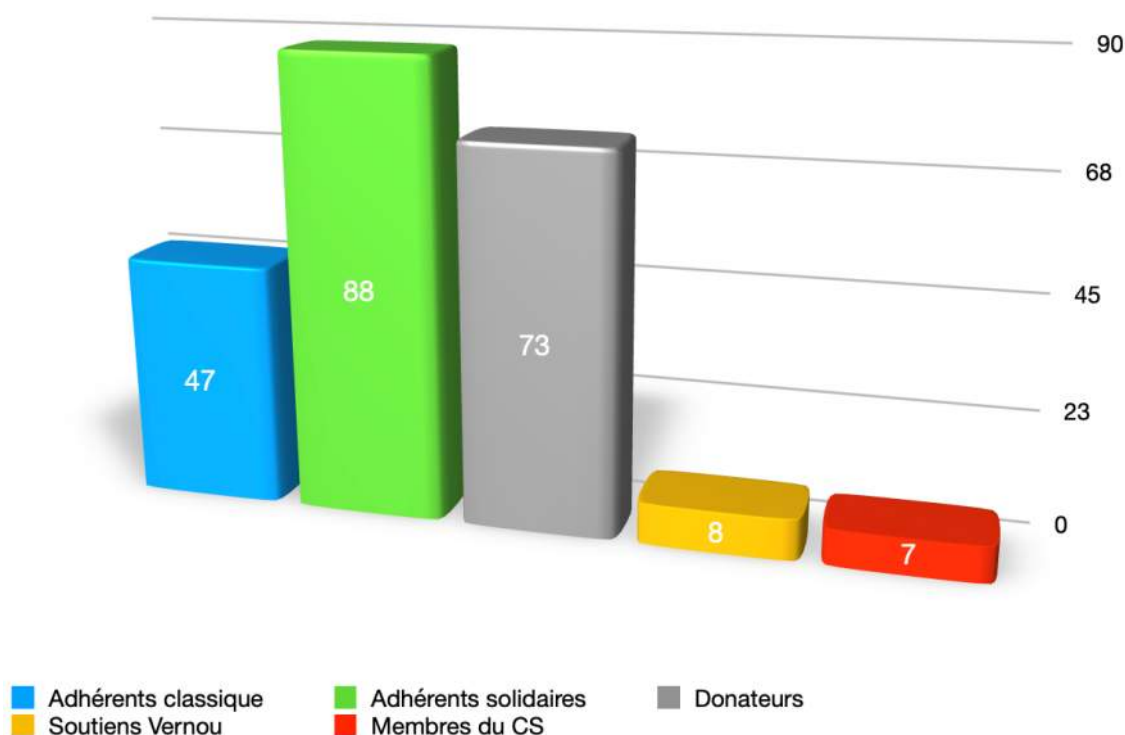
Bilan Général

Le bilan comptable 2023 est excédentaire de **7 582,62 €** en intégrant les immobilisations de marchandises en stock (peluches Vernou, t-shirts, ...).

L'AFRH peut revendiquer 223 membres dont 135 sont adhérents, 81 sont donateurs et 7 sont membres du Comité Scientifique. C'est en diminution par rapport à l'année précédente. Les raisons avancées d'une part par nos anciens membres sont leur difficulté à faire face à l'inflation malgré une cotisation à 10€/an et par la très grande majorité des malades que nous accompagnons quotidiennement (soit plus de 10 000) qui estime ne pas avoir à payer un service qui devrait être gratuit pour eux malades.



Devons-nous envisager la gratuité pour les malades après inscription auprès de l'AFRH ? La question sera posée lors de l'AG.



Bilan Financier

Les opérations « Ma Trousse Verneuil », « Tous en Coeur pour lutter contre Verneuil » et « Vernou » seront maintenus en 2024 et devront faire l'objet d'un nouveau relais actif sur les réseaux sociaux.

Les dépenses sont conformes aux attendus. L'année 2023 a été marquée par de très nombreuses manifestations d'ampleur, notamment le Congrès HS-OI, Juin Violet, la participation durant 4 jours au Salon RUN Santé et l'opération « Ma Trousse Verneuil ».

Le poste « achats » comprend les achats liés au congrès HS-OI, à l'opération « Ma Trousse Verneuil », au salon RUN Santé, aux produits de « Juin Violet » et aux marchés solidaires menés par Alexis GILLET en Normandie, à l'achat de matériels consommables de bureau, matériel qui nous permettent de réduire les coûts en évitant les prestations externes.

Le poste « achats de petits matériels et équipement » à hauteur de 7 971,22€ s'explique essentiellement par l'acquisition de matériels pour le congrès HS-OI, matériel dont une très grande partie reste acquise à l'AFRH.



Bilan Financier

Compte de Résultat 2023

Association Française pour la Recherche sur l'Hidosadénite AFRH

28/04/2024

Compte de résultat du 01/01/2023 au 31/12/2023	
Charges	Produits
Achats	-11 982,44
Achat de petits matériels & équipements	-7 971,22
Achats de denrées	-314,78
Achats de logiciels	-312,45
Achats produits divers	-2 007,97
Achats textiles	-72,96
Cartouches d'encre	-313,06
Matériels informatiques	-990,00
Avance sur frais, dons, bourses et subventions accordées	-1 455,00
Dons accordés	-1 455,00
Cotisations et licences versées	-2 849,87
Cotisations à l'instance Nationale	-554,00
Cotisations et licences logicielles	-2 295,87
Déplacements, missions et réceptions	-40 442,46
Frais de déplacements	-7 522,76
Frais de réception	-14 061,68
Frais de restauration	-15 892,30
Frais d'hébergements	-2 718,50
Frais divers	-247,22
Documentations	-813,75
Documentation technique	-813,75
Frais financiers	-282,10
Frais de gestion de compte	-65,80
Intérêts et commissions	-216,30
Frais postaux et télécommunications	-1 658,63
Forfaits hébergements	-548,86
Forfaits internet	-844,54
Frais de téléphonie	-74,94
Frais postaux	-100,29
Noms de domaines	-90,00
Impôts, taxes et droits	-1 509,74
taxes, TVA et frais douaniers	-1 509,74
Prestations Spécifiques	-3 000,00
Prestataires	-3 000,00
Primes d'assurance	-203,38
Assurance responsabilité civile	-203,38
TOTAL CHARGES	-64 197,37
Etat des stocks (Immobilisations hors budget)	6 600,00
Autres marchandises	1 000,00
Peluches Vernou et autres textiles	2 000,00
	3 600,00
Revenus affectés aux opérations	1 455,00
Verneuil est un marathon	1 455,00
Revenus de gestion courante	2 337,00
Cotisations normales	1 457,00
Cotisations solidaires	880,00
Revenus des activités annexes	53 922,04
Commission et participation	3 162,74
Sponsoring	21 660,00
Subventions	29 099,30
Revenus des activités courantes	4 272,40
Prestations de service	4 272,40
Revenus des ventes	564,50
Boutique Solidaire	45,00
Marché Solidaire	41,00
Peluche Vernou	245,00
vente sur stand	233,50
Revenus exceptionnels	2 628,00
Dons manuels reçus	2 628,00
Revenus financiers	1,05
Revenus de comptes d'épargne	1,05
TOTAL PRODUITS	71 779,99



Bilan Financier

Diagramme de répartition des dépenses

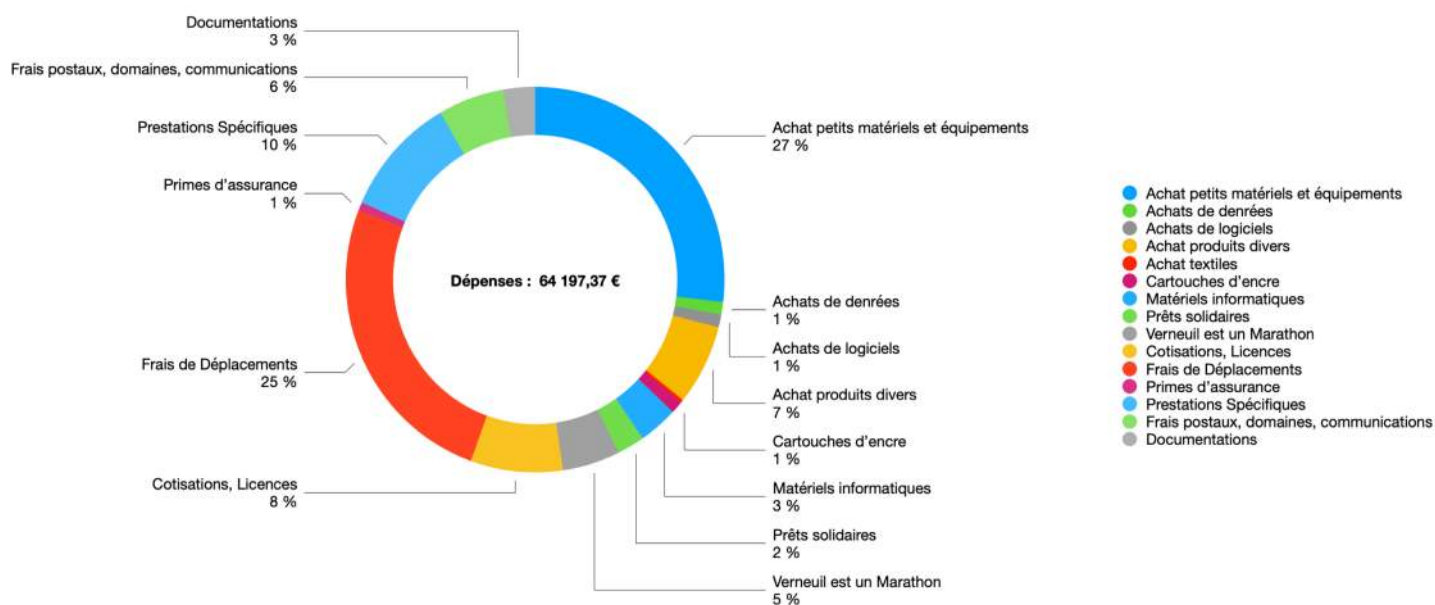
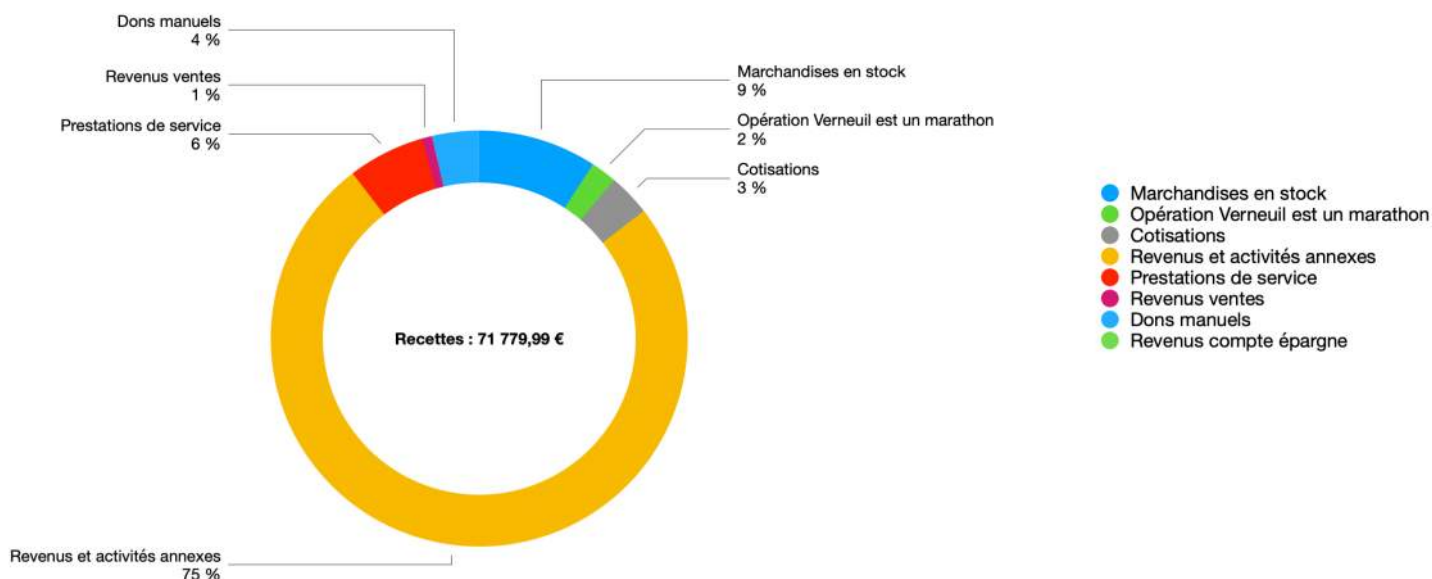


Diagramme de répartition des recettes



Budget Prévisionnel

• Bilan Prévisionnel 2024

Conformément aux usages, le budget prévisionnel 2024 équilibre les recettes et les dépenses. Il intègre l'organisation du 2ème congrès HS-OI. Ce prévisionnel a été calqué sur un budget équilibré et standard. La base des recettes s'appuie sur les cotisations, les dons, les droits d'entrée au congrès et les subventions. La maîtrise des dépenses de fonctionnement courant reste un objectif permanent.

Association Française pour la Recherche sur
 l'Alzheimersadénite

27/04/2024

BUDGET PREVISIONNEL

BP 2024 bis

Catégories / Sous-catégories	Montant budget
REVENUS	
Revenus de gestion courante	
Cotisations normales	7 000,00
Cotisations solidaires	3 000,00
Total Revenus de gestion courante	10 000,00
Revenus des activités annexes	
Commission et participation	15 000,00
Sponsoring	45 000,00
Subventions	50 000,00
Total Revenus des activités annexes	110 000,00
Revenus des activités courantes	
Prestations de service	5 000,00
Total Revenus des activités courantes	5 000,00
Revenus des ventes	
Boutique Solidaire	200,00
Marché Solidaire	600,00
Peluche Vernou	200,00
vente sur stand	600,00
Total Revenus des ventes	1 600,00
Revenus exceptionnels	
Dons manuels reçus	5 000,00
Total Revenus exceptionnels	5 000,00
Revenus financiers	
Revenus de comptes d'épargne	0,00
Total Revenus financiers	0,00
Total REVENUS	131 600,00
DEPENSES	
Achats	
Achat de petits matériels & équipements	-5 000,00
Achats de denrées	-300,00
Achats de logiciels	-3 000,00
Achats produits divers	-3 000,00
Achats textiles	-1 500,00
Cartouches d'encre	-900,00
Total Achats	-13 700,00
Cotisations et licences versées	
Cotisations et licences logicielles	-1 800,00
Cotisations à l'instance Nationale	-600,00

1/2



Budget Prévisionnel

Association Française pour la Recherche sur
 l'Alzheimer

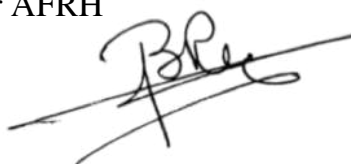
27/04/2024

BUDGET PREVISIONNEL

BP 2024 bis

Catégories / Sous-catégories	Montant budget
Total Cotisations et licences versées	-2 400,00
Documentations	
Documentation technique	-1 500,00
Total Documentations	-1 500,00
Déplacements, missions et réceptions	
Frais d'hébergements	-4 000,00
Frais de déplacements	-8 000,00
Frais de restauration	-25 000,00
Frais de réception	-20 000,00
Frais divers	-300,00
Total Déplacements, missions et réceptions	-57 300,00
Frais financiers	
Frais de gestion de compte	-150,00
Intérêts et commissions	-150,00
Total Frais financiers	-300,00
Frais postaux et télécommunications	
Forfaits hébergements	-700,00
Forfaits internet	-1 000,00
Frais de téléphonie	0,00
Frais postaux	-1 000,00
Noms de domaines	-250,00
Total Frais postaux et télécommunications	-2 950,00
Impôts, taxes et droits	
taxes, TVA et frais douaniers	-1 200,00
Total Impôts, taxes et droits	-1 200,00
Prestations Spécifiques	
Prestataires	-52 000,00
Total Prestations Spécifiques	-52 000,00
Primes d'assurance	
Assurance responsabilité civile	-250,00
Total Primes d'assurance	-250,00
Total DEPENSES	-131 600,00
Total budget	0,00

Marc Antoine Bru – Trésorier AFRH



2/2





Ordre du jour de l'Assemblée Générale

1. Présentation de l'équipe de l'AFRH
2. Présentation du rapport moral pour 2023
3. Présentation du rapport moral prévisionnel pour 2024
4. Présentation du rapport financier pour 2023
5. Présentation du rapport financier prévisionnel pour 2024
6. Votes
6. Questions-Réponses

À l'issue de l'AG, un email spécifique vous sera individuellement envoyé, afin de nous permettre de recueillir vos votes.



Le / /

Procuration

Je soussigné.e, M....., membre de l'AFRH
(Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite) donne par la présente
procuration à M.....
pour me représenter et voter valablement en mon nom à l'Assemblée Générale de l'AFRH
qui aura lieu le 31 mai 2024 à 16h30 par visio-conférence.

Bon pour procuration,

Date,

Signature,



INFORMATIONS POUR VOUS CONNECTER LE
31 Mai 2024 à 16h30 (Réunion)
14h30 heure métropole

Marie-France Bru-Daprés, Présidente de l'AFRH, vous invite à une réunion Zoom planifiée.

Sujet : Assemblée Générale de l'AFRH

Heure : 14h30 (heure de Paris) & 16h30 (heure de la Réunion)

Un email spécifique vous sera individuellement envoyé APRES l'AG, afin de nous permettre de recueillir anonymement vos votes.

