



# Améliorer la vie des personnes atteintes d'hydradénite suppurée (HS) au Canada

Juin 2024

The  
**Health Policy  
Partnership**

Ce rapport sommaire national s'inscrit dans un projet mené par le Health Policy Partnership (HPP) avec l'aide d'un comité de direction pluridisciplinaire. Le HPP a été mandaté par UCB, qui a lancé et financé le projet. UCB a passé en revue les résultats, mais le contrôle éditorial revient aux membres du comité de direction du projet. Les experts qui ont collaboré au projet n'ont pas été rémunérés en contrepartie du temps qu'ils y ont consacré.



## À propos de ce rapport

Chris Melson et Jody Tate du Health Policy Partnership (HPP) ont chapeauté les recherches, la coordination et la rédaction de ce rapport sommaire national. Le HPP tient à exprimer sa gratitude à Chevonne Smellie (Hidradenitis and Me, Canada) et à la D<sup>re</sup> Susan Poelman (la Fondation canadienne de l'hidradénite suppurée), qui ont collaboré à la rédaction du présent rapport et qui ont également siégé au comité directeur ayant guidé la rédaction d'un **rapport international** sur le sujet.

Nous tenons également à remercier les organismes suivants pour leur soutien :



# Améliorer la vie des personnes atteintes d'hidradénite suppurée (HS) au Canada

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Qu'est-ce que l'hidradénite suppurée?</b>	<b>4</b>
<b>L'HS au Canada</b>	<b>6</b>
<b>À quoi ressemblent les meilleures pratiques en matière de soins pour l'HS?</b>	<b>8</b>
<b>Quelles sont les répercussions de l'HS sur la vie des gens?</b>	<b>10</b>
La douleur a une grande incidence sur la vie des gens	11
Les personnes atteintes d'HS sont souvent aux prises avec des problèmes de santé mentale	11
L'HS peut nuire à la vie sociale	11
L'HS peut nuire aux relations intimes	11
L'HS peut nuire à la capacité de travailler	11
Vivre avec l'HS peut entraîner des coûts financiers personnels	12
<b>Quels facteurs liés au système et à la politique peuvent faire obstacle aux meilleures pratiques en matière de soins?</b>	<b>13</b>
La méconnaissance de la maladie par les professionnels de la santé contribue aux retards dans le diagnostic et à la mauvaise qualité des soins	14
L'efficacité limitée et les effets secondaires indésirables contribuent aux faibles degrés de satisfaction à l'égard des traitements	14
L'accès à un soutien psychologique est insuffisant	15
L'inadéquation de l'accès aux soins se traduit par une utilisation fréquente des services d'urgence	15
<b>Recommandations à l'attention des décideurs politiques</b>	<b>17</b>
<b>Références</b>	<b>19</b>

Qu'est-ce que  
l'hidradénite suppurée?

## Qu'est-ce que l'hidradénite suppurée?

**L'hidradénite suppurée (HS) est une maladie de la peau chronique et douloureuse qui peut être incapacitante.** L'HS, également appelée *acné inversée*, est une maladie de la peau qui toucherait 1 personne sur 100 dans le monde<sup>1,2</sup>.

Elle peut être à l'origine de problèmes physiques importants et entraîner une détresse psychologique élevée<sup>3-5</sup>. Il s'agit d'une affection auto-inflammatoire qui provoque une inflammation sous la surface de la peau<sup>6</sup>. Au fil du temps, l'inflammation évolue et peut causer des lésions cutanées irréversibles et des cicatrices permanentes<sup>7,8</sup>. La maladie se déclare souvent à l'adolescence et se caractérise par des poussées récurrentes de nodules douloureux qui peuvent se transformer en abcès pouvant prendre l'apparence de petites bosses ou de furoncles<sup>9,10</sup>. Ces abcès peuvent se rompre et laisser des cicatrices sur le corps; leur contenu peut dégager une odeur désagréable ou tacher les vêtements, ce qui peut créer un sentiment de gêne ou de honte<sup>4,11,12</sup>. Les personnes atteintes d'HS peuvent également présenter sous la peau des tunnels suppuratifs qui relient les nodules entre eux et desquels s'écoulent du sang et du liquide<sup>13</sup>. L'HS est également associée à tout un éventail d'autres problèmes de santé comme la dépression, la spondylarthrite (arthrite chronique douloureuse qui touche surtout les articulations de la colonne), le diabète et les maladies inflammatoires de l'intestin, ce qui veut dire que l'HS peut nécessiter des soins pluridisciplinaires<sup>14-18</sup>.

**L'HS a des répercussions importantes sur la vie des gens.** L'HS compte parmi les maladies dermatologiques qui nuisent le plus à la qualité de vie<sup>19</sup>. La douleur est l'un des facteurs qui contribuent le plus aux difficultés associées à l'HS; elle est présente chez la plupart des personnes atteintes de la maladie et peut compliquer l'accomplissement des activités de la vie quotidienne<sup>20,21</sup>. L'HS peut avoir une incidence majeure sur pratiquement tous les aspects de la vie, notamment les relations personnelles, le travail et la vie sociale, ce qui peut rendre la maladie extrêmement pénible et nuire considérablement au bien-être mental<sup>22-24</sup>.

**L'HS peut entraîner des coûts considérables pour le système en raison de la perte de productivité et du recours fréquent à des services très coûteux qu'elle occasionne.** La maladie touche souvent les personnes durant les années les plus productives de leur vie, ce qui peut vouloir dire que les personnes atteintes d'HS sont plus susceptibles que la population générale de manquer des jours de travail, de ne pas se sentir bien au travail ou d'être sans emploi<sup>23,25</sup>. La productivité des personnes atteintes d'HS est donc nettement réduite. De plus, les personnes atteintes d'HS ont plus souvent recours à des services coûteux, comme les consultations à l'urgence et les hospitalisations liées à la chirurgie<sup>26,27</sup>. Cette combinaison de facteurs signifie que l'HS peut entraîner des coûts considérables pour le système de santé et l'économie en général.

# L'HS au Canada

## L'HS au Canada

**L'HS toucherait 1 personne sur 26 au Canada, les femmes et les personnes noires étant nettement plus susceptibles d'être atteintes de la maladie.**

D'après les estimations, 1 personne sur 26 serait atteinte d'HS au Canada, et les femmes seraient jusqu'à trois fois plus susceptibles d'être touchées que les hommes<sup>28,29</sup>. Au Canada, l'HS est quatre fois plus présente chez les personnes noires que chez les personnes blanches; une prédisposition génétique ou certains facteurs liés au mode de vie pourraient en être la cause, mais des recherches plus approfondies à ce sujet s'imposent<sup>30</sup>.

**La prise en charge de l'HS repose sur tout un éventail de professionnels de la santé et de traitements.** Les dermatologues sont ceux qui diagnostiquent et prennent en charge le plus souvent l'HS, mais les omnipraticiens et les chirurgiens jouent également un rôle important<sup>31</sup>. Le traitement repose principalement sur les antibiotiques dans la plupart des cas, mais de nombreuses personnes recourent également à la chirurgie et aux médicaments biologiques<sup>31</sup>.

**Il existe des lignes directrices nationales canadiennes sur l'HS, et le pays dispose de quelques centres qui offrent des soins spécialisés.** La prise en charge de l'HS repose sur les lignes directrices cliniques de l'Association canadienne de dermatologie et des fondations canadienne et étasunienne de l'hidradénite suppurée<sup>15,32</sup>. Un dermatologue qui exerce au Canada interrogé pour les besoins de ce rapport a néanmoins indiqué se référer avant tout aux lignes directrices européennes<sup>3,15,33</sup>. Quelques centres canadiens offrent des soins spécialisés pour l'HS, mais ils ne sont pas officiellement agréés<sup>33</sup>. Le Canada participe au registre international UNITE, qui collecte des données pour évaluer l'HS dans la pratique clinique<sup>34</sup>; il n'existe cependant à l'heure actuelle aucun registre national de l'HS au Canada.

**Pour l'instant, deux associations de patients soutiennent activement les personnes atteintes d'HS au Canada.** Hidradenitis and Me est une association de patients qui organise des groupes de soutien mensuels destinés aux Canadiens atteints d'HS pour leur fournir de l'information sur la maladie et les mettre en relation avec d'autres malades pour leur permettre d'échanger sur leurs expériences<sup>35,36</sup>. HS Heroes est une association qui s'emploie à mieux faire connaître l'HS et à soutenir les personnes qui en sont atteintes<sup>37</sup>.

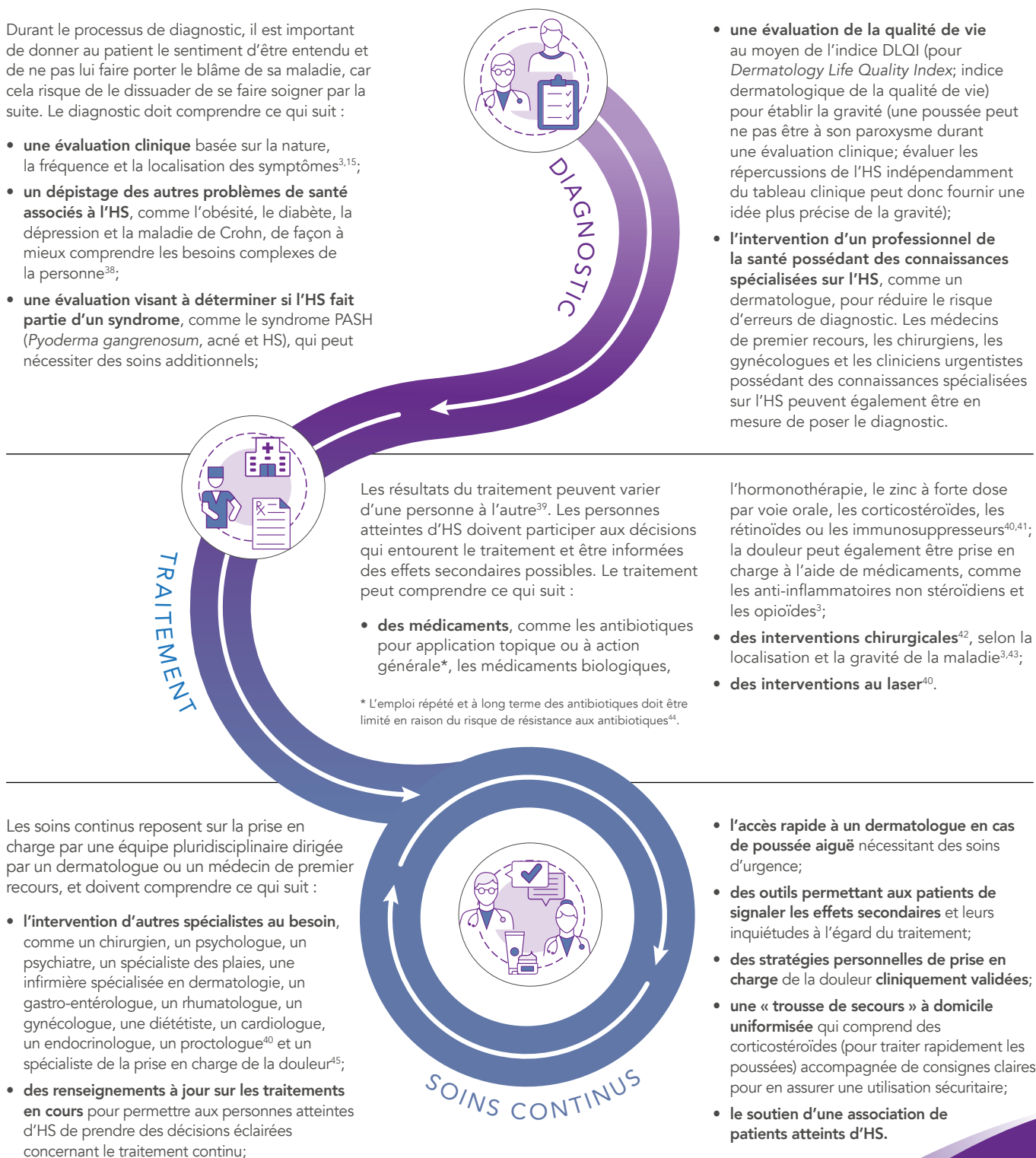
À quoi ressemblent  
les meilleures pratiques  
en matière de soins pour l'HS?



# À quoi ressemblent les meilleures pratiques en matière de soins pour l'HS?

L'HS peut être une maladie difficile à prendre en charge, tant pour celles et ceux qui en sont atteints que pour les professionnels de la santé qui la traitent. Bien qu'il n'existe actuellement aucun remède contre cette maladie, les répercussions de celle-ci peuvent être réduites si les malades reçoivent les meilleurs soins possible à chaque étape (figure 1).

Figure 1. Cheminement optimal du patient atteint d'HS



Quelles sont les  
répercussions de l'HS  
sur la vie des gens?

# Quelles sont les répercussions de l'HS sur la vie des gens?

## La douleur a une grande incidence sur la vie des gens

**La douleur est très fréquente chez les personnes atteintes d'HS et est à l'origine d'un grand nombre des difficultés liées à la maladie.** Les personnes atteintes d'HS doivent régulièrement composer avec la douleur<sup>46</sup>. La forte intensité et la fréquence de la douleur représentent un fardeau persistant et pèsent lourdement sur la qualité de vie des malades<sup>46,47</sup>.

## Les personnes atteintes d'HS sont souvent aux prises avec des problèmes de santé mentale

**L'HS peut prélever un lourd tribut sur la santé mentale de celles et ceux qui en souffrent, et se traduire par un risque accru de suicide.** Les personnes atteintes d'HS doivent souvent composer avec l'anxiété et la dépression. Selon les estimations, entre 54 et 70 % des Canadiens aux prises avec cette maladie éprouveraient des sentiments de dépression<sup>12,31,48</sup> et pourraient, de ce fait, penser à la mort ou envisager le suicide<sup>39</sup>. Une personne atteinte d'HS interrogée pour les besoins de ce rapport a indiqué que la maladie avait pris le contrôle de sa vie, ce qui l'avait plongée dans la dépression<sup>49</sup>.

## L'HS peut nuire à la vie sociale

**La honte associée à certains symptômes de l'HS peut entraîner un isolement social.** Les abcès causés par l'HS peuvent se rompre et laisser échapper une odeur désagréable, ce qui est souvent signalé comme une source d'embarras, et mettre mal à l'aise celles et ceux qui présentent ces symptômes<sup>12,49</sup>. Les personnes atteintes d'HS s'entendent presque à l'unanimité pour dire que leur maladie les empêche de profiter pleinement des interactions sociales, ce qui peut contribuer au retrait social et à l'isolement<sup>31,49</sup>.

## L'HS peut nuire aux relations intimes

**L'HS peut nuire aux relations intimes et personnelles. Les relations intimes sont un aspect important du bien-être mental, et tout problème à cet égard peut compromettre sérieusement la qualité de vie<sup>50</sup>.** Dans un sondage canadien, 87 % des personnes atteintes d'HS ont indiqué que leur maladie avait un effet négatif sur leur vie intime<sup>31</sup>, principalement lorsque les symptômes se situaient dans les régions intimes du corps, à cause de l'odeur désagréable dégagée par les abcès perforés et de la douleur<sup>31,50</sup>. Une autre étude a révélé que les personnes atteintes d'HS étaient exposées à un risque plus élevé de violence conjugale comparativement à celles atteintes d'acné<sup>51</sup>, une observation qui illustre une fois encore les répercussions de l'HS sur les relations personnelles.

## L'HS peut nuire à la capacité de travailler

**L'HS peut faire en sorte que les personnes s'absentent du travail ou travaillent malgré le sentiment d'incapacité que leur occasionnent leurs symptômes, ce qui peut avoir des conséquences à long terme sur leur vie professionnelle.** L'HS frappe les gens durant les années les plus productives de leur vie, ce qui veut dire qu'elle

peut avoir des répercussions durables sur leur carrière<sup>25</sup>. Dans un sondage réalisé au Canada auprès de personnes atteintes d'HS, la majorité des répondants (59 %) ont indiqué avoir manqué au moins 2 jours de travail par mois à cause de l'HS (symptômes, rendez-vous médicaux, etc.), tandis que 16 % ont indiqué avoir manqué plus de 11 jours par mois<sup>31</sup>. Une personne interrogée aux fins de ce rapport a indiqué que l'HS l'avait amenée à s'absenter du travail et à se sentir obligée de reprendre le travail alors qu'elle ne se sentait pas bien<sup>49</sup>.

## Vivre avec l'HS peut entraîner des coûts financiers personnels

**Les coûts personnels occasionnés par les médicaments d'ordonnance et le soin des plaies demeurent des dépenses fréquentes pour les personnes atteintes d'HS au Canada.** Le soin des plaies et le traitement des symptômes peuvent générer des coûts variables selon la couverture d'assurance dont dispose la personne atteinte d'HS<sup>31</sup>. D'après une étude internationale à laquelle ont participé des répondants canadiens, le soin des plaies fait partie de la prise en charge quotidienne de l'HS, et 1 personne sur 6 doit changer ses pansements au moins cinq fois par jour<sup>52</sup>. D'après un sondage, seuls 6 % des personnes atteintes d'HS au Canada étaient intégralement couvertes par leur régime d'assurance privé et n'ont assumé aucune dépense personnelle liée à l'HS<sup>31</sup>. Les autres ont consacré entre 65 et 262 \$ CA par mois au traitement de l'HS, selon leur couverture d'assurance<sup>31</sup>. Une personne interrogée dans le cadre de ce projet a indiqué avoir dû dépenser 400 \$ CA en antibiotiques parce que ceux-ci n'étaient pas couverts par un régime d'assurance privé<sup>49</sup>.



### Le témoignage de Chevonne

Chevonne avait 15 ans lorsqu'elle a constaté l'apparition de quelques petites bosses dans la région de l'aîne. Elle ne savait pas quoi faire dans un premier temps, mais lorsque les bosses sont devenues plus marquées et douloureuses, elle a compris qu'elle devait consulter un médecin. Pendant des années, Chevonne s'est rendue à l'urgence ou en clinique de jour à cause de ses symptômes, pour faire vider les abcès ou recevoir une antibiothérapie de courte durée. Aucun de ces traitements ne lui a permis de maîtriser ses symptômes. La plupart des médecins qu'elle a consultés lui ont dit que ses symptômes étaient normaux et qu'elle réagissait de manière excessive; certains lui ont même dit qu'elle sentait mauvais et qu'elle devrait se doucher plus souvent. Ces expériences pénibles ont incité Chevonne à ne consulter un médecin que lorsqu'elle était désespérée. Il lui a fallu huit ans avant de recevoir un diagnostic d'HS, qui a été posé par un médecin urgentiste.

*« Ils me faisaient me sentir sale ou me faisaient comprendre que je leur faisais perdre leur temps. Un médecin m'a même dit que je sentais mauvais, ce qui m'a amenée à ne plus vouloir consulter pour obtenir de l'aide. Pourquoi tant de méchanceté? »*

À mesure que les symptômes de Chevonne empiraient, sa santé mentale se détériorait. Elle avait très honte de l'apparence de ses abcès et de l'odeur qui s'en dégageait, et la douleur l'empêchait d'accomplir des choses du quotidien,

comme marcher ou conduire. Elle a renoncé à toute activité sociale à cause de la douleur et de la gêne qu'elle ressentait et a fini par vivre en situation de grand isolement.

*« Je ne parvenais à penser à rien d'autre. La maladie dictait ma vie – j'avais l'impression qu'elle m'avait tout pris. Ma vie sociale s'était effondrée. Je ne voulais plus voir personne et j'ai perdu beaucoup d'amis. Je ne voulais plus aller nulle part ni faire quoi que ce soit. »*

L'HS a également eu des répercussions sur la vie professionnelle de Chevonne. Elle détestait s'absenter du travail, mais, parfois, elle n'avait pas le choix à cause de la gravité de ses symptômes. Son superviseur se fâchait régulièrement contre elle à cause de ses retards, même si elle essayait de composer du mieux qu'elle pouvait avec une poussée. Chevonne s'est finalement sentie obligée de donner sa démission et est restée sans emploi pendant quatre mois.

*« Comme je déteste m'absenter du travail, je m'y rendais même dans les pires moments. Mon superviseur a commencé à me reprocher mes retards. Je suis arrivée en retard plusieurs jours d'affilée parce que j'avais un abcès vraiment pas beau à voir. Il saignait tellement le matin que j'étais incapable d'arriver à l'heure. Après avoir subi les reproches de mon superviseur à ce sujet pendant une semaine, j'ai donné ma démission. »*

Chevonne affirme bien se sentir dans sa tête à présent. Elle reçoit un traitement efficace et voit son dermatologue tous les trois ou quatre mois. Elle voudrait qu'il existe un traitement efficace pour tout le monde.

Quels facteurs liés au système et à la politique peuvent faire obstacle aux meilleures pratiques en matière de soins?

# Quels facteurs liés au système et à la politique peuvent faire obstacle aux meilleures pratiques en matière de soins?

## La méconnaissance de la maladie par les professionnels de la santé contribue aux retards dans le diagnostic et à la mauvaise qualité des soins

**Le fait que les professionnels de la santé connaissent mal l'HS retarde considérablement l'établissement d'un diagnostic exact et l'instauration du traitement.** Un diagnostic précoce signifie que les personnes atteintes d'HS peuvent avoir accès plus rapidement au traitement, ce qui empêche l'aggravation des symptômes<sup>53</sup>. Malheureusement, la méconnaissance de la maladie par les professionnels de la santé canadiens contribue au retard moyen de sept ans entre l'apparition des premiers symptômes d'HS et l'établissement du diagnostic<sup>31</sup>. Durant cette période, les personnes atteintes d'HS reçoivent en moyenne trois diagnostics erronés<sup>31</sup>.



**Les gens doivent attendre 12 mois avant de voir un dermatologue pour simplement s'entendre dire qu'ils ne se douchent pas assez. C'est tout simplement horrible.**

SUSAN POELMAN,  
FONDATION CANADIENNE DE  
L'HIDRADÉNITE SUPPURÉE



**La méconnaissance de l'HS par certains professionnels de la santé peut faire en sorte que les soins de santé deviennent une expérience pénible et angoissante, et décourager les gens à se faire soigner.** La méconnaissance des causes de l'HS peut faire que les symptômes soient attribués à tort à un problème d'hygiène, de sorte que les personnes atteintes de la maladie se sentent stigmatisées<sup>31,33,39</sup>. Les malades indiquent se sentir dans l'obligation d'informer leurs médecins sur la maladie pour obtenir les meilleurs soins possible<sup>31</sup>. Une personne atteinte d'HS interrogée dans le cadre de ce projet a décrit des expériences très stressantes liées à l'absence de compassion des professionnels de la santé, qui l'ont amenée à éviter les soins de santé jusqu'à ce que la situation devienne désespérée<sup>49</sup>.

## L'efficacité limitée et les effets secondaires indésirables contribuent aux faibles degrés de satisfaction à l'égard des traitements

**La plupart des personnes atteintes d'HS ne sont pas satisfaites des traitements à leur disposition, un sentiment principalement attribuable au manque d'efficacité et aux effets secondaires indésirables.** Un sondage réalisé en 2020 au Canada a révélé que 61 % des personnes atteintes d'HS n'étaient pas satisfaites des traitements à leur disposition et avaient essayé en moyenne 15 stratégies différentes (traitement pharmacologique, chirurgie, modifications du mode de vie) pour traiter leur maladie<sup>31</sup>. Les principaux facteurs associés à l'insatisfaction étaient le manque d'efficacité, ainsi que les effets secondaires associés à l'utilisation à long terme des traitements qui offraient une certaine amélioration<sup>31</sup>.

**Les personnes atteintes d'HS sont nombreuses à recourir à l'auto-traitement, ce qui peut être dangereux.** Une étude a montré que plus de 90 % des personnes atteintes d'HS traitaient elles-mêmes leurs symptômes à l'aide de techniques telles que le pressage et le perçage des abcès, ce qui indique que les traitements prescrits étaient insuffisants<sup>48</sup>. L'auto-traitement à l'aide de ces techniques expose les personnes à un risque d'infection, voire de décès dans les cas extrêmes<sup>54</sup>. Les personnes atteintes d'HS auraient intérêt à recevoir de leur médecin de l'information qui les incite à éviter les méthodes de traitement pouvant s'avérer dangereuses, et qui souligne les techniques qui pourraient les aider à prendre en charge leurs symptômes en toute sécurité.

## L'accès à un soutien psychologique est insuffisant

**Malgré le fardeau psychologique considérable qu'impose l'HS, la majorité des malades n'ont pas accès à un soutien en santé mentale.** Les lourdes répercussions que l'HS peut avoir sur la santé mentale indiquent à quel point le soutien psychologique est nécessaire. Pourtant, seule 1 personne atteinte d'HS sur 5 reçoit ce type de traitement au Canada<sup>31</sup>. Compte tenu de la prévalence élevée des problèmes de santé mentale parmi les personnes atteintes d'HS, les services psychologiques devraient être considérés comme un aspect essentiel des soins. Offrir un soutien psychologique virtuel pourrait permettre d'offrir plus efficacement des soins holistiques aux personnes atteintes d'HS<sup>33</sup>.

## L'inadéquation de l'accès aux soins se traduit par une utilisation fréquente des services d'urgence

**Les temps d'attente prolongés et la pénurie de dermatologues limitent l'accès des personnes atteintes d'HS à des soins de haute qualité.** Les temps d'attente

« Nous ne prenons pas bien en charge les personnes à la clinique; nous n'avons tout simplement pas assez de temps. La plupart d'entre nous tâchent de boucler en 10 minutes une consultation qui devrait durer 45 minutes. »

SUSAN POELMAN,  
FONDATION CANADIENNE DE  
L'HYDRADÉNITE SUPPURÉE

avec lesquels doivent composer les personnes atteintes d'HS pour voir un dermatologue ou un chirurgien sont inacceptables; le temps d'attente moyen au Canada est nettement plus long que dans les autres pays<sup>31</sup>. Un dermatologue interrogé pour les besoins de ce rapport a indiqué que dans certaines parties du pays, le temps d'attente avant de voir un dermatologue peut aller jusqu'à 12 mois<sup>33</sup>. Il a ajouté que, dans son centre, les dermatologues disposaient d'un temps limité à consacrer aux personnes atteintes d'HS, ce qui restreint leur capacité à offrir des services de soutien<sup>33</sup>. Afin de pallier ce manque, le centre a produit une brochure électronique à transmettre aux personnes atteintes d'HS pour les informer sur l'alimentation, le soin des plaies et la prise en charge de la douleur<sup>33</sup>.

**La rémunération insuffisante des dermatologues qui prennent en charge des personnes atteintes d'HS accentue les difficultés d'accès.** D'après un spécialiste de l'HS interrogé aux fins de ce rapport, le système actuellement utilisé pour rémunérer les dermatologues canadiens peut faire en sorte qu'il leur est financièrement difficile de recevoir les personnes atteintes d'HS en

consultation<sup>55</sup>. Les consultations liées à l'HS peuvent être nettement plus longues que la consultation moyenne, mais les dermatologues ne sont pas rémunérés en conséquence, de sorte qu'il peut être difficile de couvrir les dépenses associées aux soins prodigués<sup>33,55</sup>, ce qui peut dissuader les dermatologues d'offrir des consultations exhaustives aux personnes atteintes d'HS<sup>55</sup>.

**Les problèmes entourant l'accès aux soins peuvent augmenter la dépendance vis-à-vis des services d'urgence, ce qui peut être à la fois coûteux et chronophage.** Les difficultés concernant l'accès aux services d'un dermatologue peuvent contribuer à la fréquence élevée des visites à l'urgence<sup>31,49</sup>. Un sondage de 2020 a révélé que 59 % des Canadiens atteints d'HS s'étaient rendus à l'urgence pour leurs symptômes, dont 10 % plus de 10 fois<sup>31</sup>. Les admissions à l'urgence représentent un fardeau financier important pour le système de santé et soulignent l'importance de bien prendre en charge l'HS pour réduire les coûts<sup>56</sup>. Les admissions à l'urgence peuvent également être très chronophages pour les patients, d'après une personne atteinte d'HS interrogée pour les besoins du rapport<sup>49</sup>. Il est possible d'envisager tout un éventail de stratégies pour réduire la dépendance vis-à-vis des services d'urgence, notamment le recours à des rendez-vous virtuels en dermatologie, une solution préconisée par l'Association canadienne de dermatologie pour certaines affections, et l'accès à des rendez-vous d'urgence dans les centres qui traitent l'HS<sup>33</sup>. Afin d'alléger le fardeau des personnes atteintes d'HS, un centre leur remet une carte d'information qui contient des renseignements sur la maladie et les soins qui conviennent le mieux à la personne<sup>33</sup>. Cette carte peut être montrée aux professionnels de la santé pour réduire le temps passé à l'urgence et améliorer la qualité des soins prodigués<sup>33</sup>.



Recommandations  
à l'attention des  
décideurs politiques

## Recommandations à l'attention des décideurs politiques

L'HS impose un lourd fardeau aux personnes qui en sont atteintes au Canada, les barrières liées à la politique les empêchant d'accéder à des soins de haute qualité.

Afin d'améliorer la vie des personnes atteintes d'HS, les décideurs politiques canadiens devraient tenir compte des recommandations suivantes :

- **Déployer des programmes d'information sur l'HS ciblant les professionnels de la santé** pour mieux faire connaître la maladie, accélérer le diagnostic et réduire la stigmatisation des malades qui interagissent avec les services de santé.
- **Lancer un guide sur l'auto-prise en charge sécuritaire des symptômes d'HS** pour aider les patients à mieux prendre en charge leur maladie sans risque.
- **Intégrer des services de soutien psychologique** au parcours de soins des personnes atteintes d'HS, en reconnaissant les répercussions importantes de la maladie sur la santé mentale.
- **Mieux rémunérer les professionnels de la santé qui soignent l'HS** compte tenu de la nature complexe des consultations.
- **Remettre à toutes les personnes atteintes d'HS une carte d'information sur leurs besoins individuels afin de faciliter les soins d'urgence** si elles devaient y avoir recours.
- **Faire en sorte que tous les centres qui offrent des soins aux personnes atteintes d'HS réservent des rendez-vous en dermatologie** pour garantir un accès aux soins dermatologiques d'urgence et proposent également des rendez-vous virtuels.

## Références

1. Revuz J, Canoui-Poitrine F, Wolkenstein P, et al. 2008. Prevalence and factors associated with hidradenitis suppurativa: results from two case-control studies. *J Am Acad Dermatol*. 59(4): 596-601.
2. Jemec GBE, Heidenheim M, Nielsen NH. 1996. The prevalence of hidradenitis suppurativa and its potential precursor lesions. *J Am Acad Dermatol*. 35(2, Part 1): 191-94.
3. Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, et al. 2015. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 29(4): 619-44.
4. Gulliver W, Zouboulis CC, Prens E, et al. 2016. Evidence-based approach to the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa, based on the European guidelines for hidradenitis suppurativa. *Rev Endocr Metab Disord*. 17(3): 343-51.
5. Pescitelli L, Ricceri F, Prignano F. 2018. Hidradenitis suppurativa and associated diseases. *G Ital Dermatol Venereol*. 153(3 Suppl 2): 8-17.
6. Zouboulis CC, Benhadou F, Byrd AS, et al. 2020. What causes hidradenitis suppurativa? — 15 years after. *Exp Dermatol*. 29(12): 1154-70.
7. Schneider-Burrus S, Tsaousi A, Barbus S, et al. 2021. Features Associated With Quality of Life Impairment in Hidradenitis Suppurativa Patients. *Front Med*. 10.3389/fmed.2021.676241.
8. Ocker L, Abu Rached N, Seifert C, et al. 2022. Current Medical and Surgical Treatment of Hidradenitis Suppurativa-A Comprehensive Review. *J Clin Med*. 10.3390/jcm11237240.
9. Naik HB, Paul M, Cohen SR, et al. 2019. Distribution of Self-reported Hidradenitis Suppurativa Age at Onset. *JAMA Dermatol*. 155(8): 971-73.
10. Vinkel C, Thomsen SF. 2018. Hidradenitis Suppurativa: Causes, Features, and Current Treatments. *J Clin Aesthet Dermatol*. 11(10): 17-23.
11. Ingram JR. 2016. Hidradenitis suppurativa: an update. *Clin Med*. 16(1): 70-73.
12. Wang SC, Wang SC, Sibbald RG, et al. 2015. Hidradenitis Suppurativa: A Frequently Missed Diagnosis, Part 1: A Review of Pathogenesis, Associations, and Clinical Features. *Adv Skin Wound Care*. 28(7): 325-32.
13. Mayo Clinic. Hidradenitis suppurativa. En ligne au <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/hidradenitis-suppurativa/symptoms-causes/syc-20352306> [consulté le 5 décembre 2023].
14. Misitzis A, Katoulis A. 2021. Assessing Psychological Interventions for Hidradenitis Suppurativa as a First Step Toward Patient-Centered Practice. *Cutis*. 107(3): 123-24.
15. Johnston LA, Alhusayen R, Bourcier M, et al. 2022. Practical Guidelines for Managing Patients With Hidradenitis Suppurativa: An Update. *J Cutan Med Surg*. 26(Suppl 2): 2S-24S.
16. Tzellos T, Zouboulis CC. 2022. Which hidradenitis suppurativa comorbidities should I take into account? *Exp Dermatol*. 31(Suppl 1): 29-32.
17. Jarcă E, Cojocaru E, Caba B, et al. 2021. Multidisciplinary Management of Adolescents with Hidradenitis Suppurativa - Series of Cases and Literature Review. *J Multidiscip Healthc*. 14: 2205-16.
18. Bertolotti A, Sbidian E, Join-Lambert O, et al. 2021. Guidelines for the management of hidradenitis suppurativa: recommendations supported by the Centre of Evidence of the French Society of Dermatology. *Br J Dermatol*. 184(5): 963-65.
19. Killasli H, Sartorius K, Emtestam L, et al. 2020. Hidradenitis Suppurativa in Sweden: A Registry-Based Cross-Sectional Study of 13,538 Patients. *Dermatology*. 236(4): 281-88.
20. Matusiak Ł, Szczęch J, Kaaz K, et al. 2018. Clinical Characteristics of Pruritus and Pain in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *Acta Derm Venereol*. 98(2): 191-94.
21. van der Zee HH, van de Bunte M, van Straalen KR. 2022. Management of mild hidradenitis suppurativa: our greatest challenge yet. *Br J Dermatol*. 186(2): 355-56.
22. Alavi A, Farzanfar D, Lee RK, et al. 2018. The Contribution of Malodour in Quality of Life of Patients With Hidradenitis Suppurativa. *J Cutan Med Surg*. 22(2): 166-74.
23. Schneider-Burrus S, Kalus S, Fritz B, et al. 2023. The impact of hidradenitis suppurativa on professional life. *Br J Dermatol*. 188(1): 122-30.
24. Vekic DA, Cains GD. 2017. Hidradenitis suppurativa – Management, comorbidities and monitoring. *Australian Journal for General Practitioners*. 46(8): 584-88.
25. Dufour DN, Emtestam L, Jemec GB. 2014. Hidradenitis suppurativa: a common and burdensome, yet underrecognised, inflammatory skin disease. *Postgrad Med J*. 90(1062): 216-21.
26. Frings VG, Schöffski O, Goebeler M, et al. 2021. Economic analysis of the costs associated with Hidradenitis suppurativa at a German University Hospital. *PLoS One*. 10.1371/journal.pone.0255560.
27. Shalom G, Babaev M, Freud T, et al. 2017. Demographic and health care service utilization by 4417 patients with hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol*. 77(6): 1047-52.
28. Lachaine J, Miron A, Shear N, et al. 2016. The Prevalence And Incidence Of Hidradenitis Suppurativa In Canada: Results From A Population-Based Survey. *Value Health*. 10.1016/j.jval.2016.03.495.
29. Association canadienne de dermatologie. Hidradénite suppurée. En ligne au <https://dermatologue.ca/hidradenite-suppuree/> [consulté le 4 juillet 2023].
30. Sachdeva M, Shah M, Alavi A. 2020. Race-Specific Prevalence of Hidradenitis Suppurativa. *J Cutan Med Surg*. 25(2): 177-87.
31. Alliance canadienne des patients en dermatologie. 2020. *Scarred for Life: 2020 Update*. Nepean : Alliance canadienne des patients en dermatologie.
32. Alikhan A, Sayed C, Alavi A, et al. 2019. North American clinical management guidelines for hidradenitis suppurativa: A publication from the United States and Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundations: Part II: Topical, intralesional, and systemic medical management. *J Am Acad Dermatol*. 81(1): 91-101.
33. Poelman S. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [vidéoconférence]. 14 juillet 2023.
34. Prens EP, Lugo-Somolinos AM, Paller AS, et al. 2020. Baseline Characteristics from UNITE: An Observational, International, Multicentre Registry to Evaluate Hidradenitis Suppurativa (Acne Inversa) in Clinical Practice. *Am J Clin Dermatol*. 21(4): 579-90.
35. Hidradenitis and Me. About us. En ligne au <https://hidradenitisandme.ca/about-us> [consulté le 14 juillet 2023].
36. Hidradenitis and Me. Homepage. En ligne au <https://hidradenitisandme.ca> [consulté le 4 octobre 2023].
37. HS Heroes. Homepage. En ligne au <https://hsheroes.ca> [consulté le 4 octobre 2023].
38. Garg A, Malviya N, Strunk A, et al. 2022. Comorbidity screening in hidradenitis suppurativa: Evidence-based recommendations from the US and Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundations. *J Am Acad Dermatol*. 86(5): 1092-101.
39. Fondation canadienne de l'hidradénite suppurée. 2022. *A Guide to Hidradenitis Suppurativa: Living with HS*. Richmond Hill : Fondation canadienne de l'hidradénite suppurée.

40. Chiricozzi A, Micali G, Veraldi S. 2019. The patient journey: a voyage from diagnosis to hidradenitis suppurativa multidisciplinary unit. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 33 (Suppl 6): 15-20.
41. Hesses S, Sand M, Meier NM, et al. 2016. Combination of oral zinc gluconate and topical triclosan: An anti-inflammatory treatment modality for initial hidradenitis suppurativa. *J Dermatol Sci.* 84(2): 197-202.
42. Bechara FG, Podda M, Prens EP, et al. 2021. Efficacy and Safety of Adalimumab in Conjunction With Surgery in Moderate to Severe Hidradenitis Suppurativa: The SHARPS Randomized Clinical Trial. *JAMA Surg.* 156(11): 1001-09.
43. Scholl L, Schneider-Burrus S, Fritz B, et al. 2023. The impact of surgical interventions on the psychosocial well-being of patients with hidradenitis suppurativa. *J Dtsch Dermatol Ges.* 21(2): 131-39.
44. Fischer AH, Haskin A, Okoye GA. 2017. Patterns of antimicrobial resistance in lesions of hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol.* 76(2): 309-13.e2.
45. Patel ZS, Hoffman LK, Buse DC, et al. 2017. Pain, Psychological Comorbidities, Disability, and Impaired Quality of Life in Hidradenitis Suppurativa [corrected]. *Curr Pain Headache Rep.* 10.1007/s11916-017-0647-3.
46. Johnston L, Dupuis E, Lam L, et al. 2023. Understanding Hurley Stage III Hidradenitis Suppurativa Patients' Experiences With Pain: A Cross-Sectional Analysis. *J Cutan Med Surg.* 10.1177/12034754231188452.
47. Jemec GB. 2017. Quality of life considerations and pain management in hidradenitis suppurativa. *Semin Cutan Med Surg.* 36(2): 75-78.
48. Huang CM, Kirchof MG. 2021. Hidradenitis Suppurativa From a Patient Perspective Including Symptoms and Self-Treatment. *J Cutan Med Surg.* 25(6): 591-97.
49. Smellie C. 2023. Interview with Chris Melson at The Health Policy Partnership [vidéoconférence]. 27 avril 2023.
50. Alavi A, Farzanfar D, Rogalska T, et al. 2018. Quality of life and sexual health in patients with hidradenitis suppurativa. *Int J Womens Dermatol.* 4(2): 74-79.
51. Sisic M, Tan J, Lafreniere KD. 2017. Hidradenitis Suppurativa, Intimate Partner Violence, and Sexual Assault. *J Cutan Med Surg.* 21(5): 383-87.
52. Moloney S, McGrath BM, Roshan D, et al. 2021. The Personal Impact of Daily Wound Care for Hidradenitis Suppurativa. *Dermatol.* 238(4): 762-71.
53. Kirsten N, Petersen J, Hagenström K, et al. 2020. Epidemiology of hidradenitis suppurativa in Germany – an observational cohort study based on a multisource approach. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 34(1): 174-79.
54. HS Connect. Self Lancing: Why This Isn't a Good Idea. En ligne au <https://www.hsconnect.org/post/self-lancing-why-this-isn-t-a-good-idea> [consulté le 20 juin 2023].
55. Poelman S. 2023. Communication personnelle par courriel : 23 septembre 2023.
56. Kirby JS, Miller JJ, Adams DR, et al. 2014. Health care utilization patterns and costs for patients with hidradenitis suppurativa. *JAMA Dermatol.* 150(9): 937-44.

© 2024 UCB Biopharma SRL, 2024. Tous droits réservés.  
Rédigé en mars 2024.  
CA-BK-2300012

Melson C, Tate J. 2024. *Call to action: improving the lives of people with hidradenitis suppurativa (HS) in Canada.*  
London: The Health Policy Partnership.

The  
**Health Policy**  
Partnership  
[research, people, action]