



LA MALADIE DE VERNEUIL SE PRÉSENTE DIFFÉREMMENT D'UNE PERSONNE À UNE AUTRE

Maintenant que vous avez complété ce guide, vous devriez disposer des informations nécessaires pour discuter de vos symptômes. Ce guide peut vous aider à préparer au mieux votre consultation et qu'elle se déroule au mieux. N'hésitez pas à l'apporter avec vous lors de votre rendez-vous avec votre médecin.

Ce guide peut vous aider à expliquer à vos amis, votre famille, vos collègues quels sont les impacts de la maladie de Verneuil dans votre vie de tous les jours, que vos symptômes disparaissent puis réapparaissent et qu'ils peuvent être difficiles à gérer lors des poussées. Ne ressentez pas un sentiment de culpabilité de devoir annuler des sorties entre amis, de discuter des aménagements dans votre travail avec votre manager ou vos collègues, de parler de la maladie de Verneuil à votre nouvelle relation sentimentale. Mais, dans tous les cas, c'est à vous seul(e) de décider des informations que vous souhaitez ou non partager concernant votre maladie de Verneuil.

UCBCares®

Au service des patients

Ce guide est également disponible en version digitale et imprimable sur le site UCBCares ou en scannant le QR code ci-contre :



Notre équipe UCBCares® Services vous accompagne en vous proposant un service personnalisé. Nous mettons à votre disposition des documents et des outils pratiques adaptés à votre parcours de soin.



Site internet
www.ucbcares.fr
en scannant le QR code :



Téléphone

0 805 222 949 Service & appel gratuits

+33 (0)1 47 29 45 55**



24H/24
7J/7



Email

UCBCares.fr@ucb.com

*Appel gratuit depuis un poste fixe en France métropolitaine
**Prix d'un appel national

Références

1. Orphanet. La Maladie de Verneuil. 2006. Disponible sur : <https://www.orpha.net/pdfs/data/patho/Pub/fr/Verneuil-FRfrPub2049v01.pdf>.
2. Gisondi P, et al. Quality of life and stigmatization in people with skin diseases in Europe: A large survey from the 'burden of skin diseases' EADV project. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2023;37(Suppl. 7):6-14.
3. Goldberg SR, et al. Hidradenitis suppurativa: Epidemiology, clinical presentation, and pathogenesis. *J Am Acad Dermatol.* 2020;82(5):1045-1058.
4. Hidradenitis Suppurativa Foundation. HS Causes. Disponible sur : <https://www.hs-foundation.org/hs-causes>. Consulté le 20/06/24.
5. Howells L, et al. Thematic synthesis of the experiences of people with hidradenitis suppurativa: a systematic review. *Br J Dermatol.* 2021;185:921-934.



 Inspired by patients.
Driven by science.
Inspirés par les patients. Guidés par la science.

D-24/0239 - Septembre 2024 - UCB Pharma SA, capital : 82.731.600 €, SIREN : 562 079 046, RCS Nanterre, siège social : 420 rue d'Estienne d'Orves - 92700 COLOMBES, France



PARLONS DE LA MALADIE DE VERNEUIL : CONSEILS POUR MIEUX COMMUNIQUER

Il est important de parler de votre maladie de Verneuil avec vos amis, votre famille, vos collègues et les médecins qui vous suivent. Mais parler de votre expérience peut être plus difficile qu'il n'y paraît.

La maladie de Verneuil (connue également sous le nom d'hidradénite suppurée ou bien d'hydrosadénite suppurée) touche environ une personne sur 100¹, ce n'est donc pas une maladie rare, mais elle est souvent mal comprise et mal connue.

Bien que les symptômes de la maladie de Verneuil affectent principalement la peau, les démangeaisons et les douleurs induites par la maladie affectent de nombreux aspects de la vie quotidienne.²

Cette maladie prend des formes différentes en fonction des personnes³ ; les discussions sur ce sujet doivent donc s'adapter ! Vous trouverez ici des conseils pour préparer au mieux votre rendez-vous, et également une liste de symptômes parmi lesquels vous pouvez retrouver ceux que vous rencontrez. Cette liste est là pour vous aider à préparer votre consultation.

 Inspired by patients.
Driven by science.
Inspirés par les patients. Guidés par la science.

Comment préparer au mieux votre rendez-vous ?



Vous pouvez vous faire accompagner par un ami ou un membre de votre famille

Si possible, demandez à un membre de votre famille ou un ami **en qui vous avez confiance** de vous accompagner à votre rendez-vous ; cette personne pourra ainsi vous **apporter son soutien** et également vous aider à vous souvenir d'**informations importantes**.

Soyez franc et honnête dans vos discussions



La maladie de Verneuil ne se limite pas aux symptômes physiques. Pour certaines personnes, la maladie de Verneuil peut avoir des **effets négatifs sur la vie sociale et/ou professionnelle**, ainsi que sur leur capacité à mener à bien des tâches du quotidien³. La maladie de Verneuil n'affecte pas tout le monde de la même manière, il est donc important d'**expliquer en détail** votre situation à votre médecin.

Vous trouverez ci-dessous des champs à compléter pour vous aider à **mieux comprendre l'impact de la maladie** de Verneuil sur votre bien-être.



Réfléchissez à l'avance et notez toutes les questions que vous vous posez

Qu'il s'agisse de votre traitement ou d'un tout autre sujet, n'hésitez pas à **poser vos questions** ou à **exprimer vos inquiétudes** – cela vous permettra d'avoir une **conversation honnête** avec votre médecin. Vous trouverez, dans l'encadré ci-dessous, des exemples de questions que vous voudrez peut-être poser. À la fin de ce guide, vous trouverez également une section pour noter toutes les autres questions que vous souhaitez poser.



Vous voudrez peut-être poser ces questions :

- Quelles sont les causes de la maladie de Verneuil ?
- Comment la maladie de Verneuil peut-elle être traitée ?
- Ma maladie de Verneuil va-t-elle s'améliorer au fil du temps ?
- Est-ce que je risque d'avoir d'autres maladies à cause de la maladie de Verneuil ?

Mes symptômes cutanés au cours des 3 derniers mois



Les symptômes se présentent de façon différente en fonction des personnes et il peut être difficile de s'en souvenir avec précision. Complétez ce guide pour vous aider, vous et votre médecin, à mieux suivre l'évolution de vos symptômes.

Avez-vous présenté les symptômes suivants ? ^{4,5}

Cochez toutes les propositions pertinentes :

- Changement de couleur de peau, nodules (boules) sensibles et des abcès (furoncles) gonflés, certains remplis de pus
- Écoulement de liquide et/ou de sang Démangeaisons Odeur Douleurs

Sur quelles zones de votre corps avez-vous observé ces symptômes ?

Veillez préciser

Avez-vous présenté d'autres symptômes ou affections pouvant être liés à votre maladie de Verneuil ?

Veillez préciser

Mon bien-être au cours des 3 derniers mois



Nous savons que la maladie de Verneuil n'affecte pas tout le monde de la même manière. Certaines personnes n'auront que des symptômes légers. Dans la liste ci-dessous, veillez à cocher tous les symptômes que vous présentez, sachant que certains ne s'appliquent pas à votre situation.

Avez-vous vécu les situations suivantes à cause de la maladie de Verneuil ? ⁵

Cochez toutes les propositions qui vous correspondent :

- Absence à l'école ou au travail sur un ou plusieurs jours
- Annulation de sorties entre amis
- Difficultés lors des activités du quotidien (cuisine, ménage, regarder la télévision, s'occuper de ses enfants, etc.)
- Troubles du sommeil
- Sentiment d'impact sur vos relations sexuelles ou votre sexualité
- Repos de 2 jours ou plus dans votre lit
- Aucun changement dans ma vie quotidienne

Autre

Veillez préciser

La maladie de Verneuil a-t-elle suscité chez vous les sentiments suivants ? ⁵

Cochez toutes les propositions qui vous correspondent :

- Tristesse ou dépression
- Agacement ou frustration
- Détachement dans mes relations personnelles (y compris avec les amis, la famille ou les collègues)
- Honte, sentiment de gêne ou faible estime de moi
- Anxiété ou sentiment d'inquiétude
- Désespoir avec des idées suicidaires

Autre

Veillez préciser

Avez-vous d'autres questions ?

Veillez préciser

Date de remplissage : .../.../.....

Mes symptômes cutanés persistent...



Rappelez-vous des sensations de douleur que vous avez ressenties récemment :

Comment évalueriez-vous votre douleur ?

(0 correspondant à l'absence de douleur et 10 à une douleur insupportable)

Absence de douleur



0



1



2



3



4



5



6



7



8



9



10

Douleur insupportable

Avez-vous remarqué des changements concernant la durée ou la fréquence des épisodes de douleur ?

Veillez préciser

La douleur vous a-t-elle empêché(e) de mener à bien certaines activités du quotidien ?

Veillez préciser

Avez-vous fait quelque chose pour gérer votre douleur ?

Veillez préciser

Comment évalueriez-vous l'impact global de vos symptômes ?

(0 correspondant à « aucun » et 10 à « insupportable »)

Aucun



0



1



2



3



4



5



6



7



8



9



10

Insupportable

Combien de temps s'est-il passé depuis votre dernière poussée de la maladie de Verneuil ?

(On appelle « poussée » une aggravation et/ou une réapparition de vos symptômes pendant une certaine durée)

Veillez préciser

Combien de temps ont duré vos symptômes lors de votre dernière poussée ?

Veillez préciser

Est-ce que certaines choses aggravent vos symptômes et/ou les rendent ingérables ?

Veillez préciser

Souhaitez-vous parler de quoi que ce soit d'autre concernant vos symptômes ?

Veillez préciser