

UCBCares[®]

Au service des patients



Livret d'accueil pour accompagner les patients souffrant de **la maladie de Verneuil** (Hidradénite suppurée)



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

*Inspirés par les **patients.** Guidés par la **science.***

Vous avez reçu ce livret de la part de votre professionnel de santé, car vous souffrez de la maladie de Verneuil et êtes traité par une biothérapie (ou médicament biologique). Vous y trouverez toutes les informations utiles sur les **services d'UCBCares®** et les outils pratiques qui sont à votre disposition pour **vous accompagner dans votre parcours de soin**.

UCBCares® à votre service

Notre équipe UCBCares® 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. Dès lors que vous contactez notre équipe, un interlocuteur est à votre écoute et se tient à votre disposition, afin de **répondre au mieux à vos attentes**.

ÉCOUTE

Nous sommes à l'écoute de vos besoins et assurons le suivi de toutes vos demandes.

PARTAGE

Nous mettons à votre disposition des documents pour vous accompagner au quotidien.

SOUTIEN

Nous vous soutenons en vous apportant des réponses adaptées à vos besoins.



LES SERVICES UCBCares®

Écoute et informations par téléphone

Vous pouvez joindre les équipes UCBCares® au

0 805 222 949 Service & appel gratuits *

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

“ J'aimerais recevoir du matériel pour mieux gérer ma maladie.

avec une écoute personnalisée



“ Je souhaiterais avoir des informations sur ma maladie.

“ J'aimerais en savoir plus sur les outils disponibles pour m'accompagner dans mon quotidien.

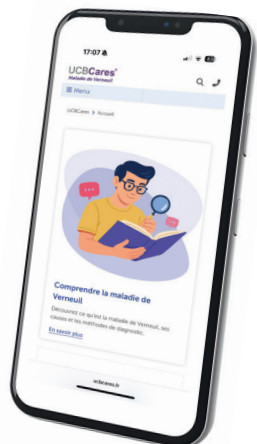
* Appel gratuit depuis un poste fixe en France métropolitaine.
** Prix d'un appel national.

LES SERVICES UCBCares®

Site internet UCBCares®

UCBCares® vous accompagne en vous proposant un site internet personnalisé. Vous trouverez à votre disposition des **documents**, des **vidéos**, des **témoignages** et des **outils pratiques** adaptés à votre parcours de soin.

www.ucbcares.fr



Comprendre la maladie de Verneuil

Retrouvez une information scientifique et fiable sur cette maladie chronique de la peau.

Soigner la maladie de Verneuil

Retrouvez des informations sur les différentes prises en charge de cette maladie.

Vivre avec la maladie de Verneuil

Retrouvez des conseils et informations pratiques pour vivre au quotidien avec la maladie de Verneuil : sur prendre soin de soi-même, le sport, la nutrition, la sexualité, la parentalité, le voyage, la vaccination et les démarches administratives.

Ressources

Retrouvez dans cette rubrique, des communautés de patients, des outils et documents utiles à télécharger, ainsi que les contacts des associations de patients concernant votre maladie.

Podcasts

Retrouvez des podcasts sur la maladie de Verneuil, sa prise en charge et des conseils pratiques pour vous accompagner au quotidien.

Rendez-vous sur le site dédié à la maladie de Verneuil en scannant le QR code :



Sac Isotherme

Certains médicaments se conservent au réfrigérateur, consultez la notice de votre médicament pour vous en assurer.

Si vous devez **transporter votre médicament**, UCBCares® met à votre disposition un sac isotherme.

Vous pouvez commander votre sac isotherme en contactant le service UCBCares®.



Outils pour faciliter votre quotidien

Notre service vous permet également de commander des documents en contactant directement le service UCBCares® (voir page 3) :

Brochure "Passeport biothérapie"



Ce passeport a été conçu pour vous apporter des **informations générales** sur votre maladie et la **conduite à tenir** dans certaines situations particulières (vaccinations, voyages, etc.). Il vous aidera à préparer les consultations de suivi avec vos professionnels de santé, à **mesurer l'évolution de votre maladie** et à bien prendre votre traitement, notamment grâce à un **calendrier pour suivre vos injections**.

Brochure "Mon Guide la maladie de Verneuil"



Cette brochure élaborée avec les associations de patients AFRH, Solidarité Verneuil, SpaVer22 et Verneuil Grand Ouest, vous propose **des clés et des informations sur le parcours de soin et la gestion de votre maladie.**

Brochure "Guide conversationnel"



Cette brochure peut vous aider à **préparer votre consultation** avec votre professionnel de santé, et 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.

Brochure "Pass' Verneuil"



Cette brochure au format d'un passeport vous aidera à **voyager sereinement** lorsque vous êtes atteint(e) de la maladie de Verneuil. Vous y trouverez des **astuces**, des **recommandations** et des **réponses** afin de vous déplacer sans stress lors de vos voyages.

Cartes "J'apprends à connaître la maladie de Verneuil"



Les cartes "J'apprends à connaître la maladie de Verneuil" au format « question/ réponse » sont destinées aux enfants dont un parent est atteint de la maladie de Verneuil. Ces cartes leur permettront de **mieux comprendre cette maladie** et ainsi aider au dialogue avec leur proche malade.

Communauté de patients

La communauté "Dessine-moi Verneuil"



 @dessinemoi_verneuil

Alors que sur Internet et les réseaux sociaux beaucoup de personnes concernées par la maladie de Verneuil (Hidradénite Suppurée) se retrouvent sur la difficulté à parler de leur situation et de la nécessité d'être entendu et soutenu, **le compte Instagram @dessinemoi_verneuil rassemble les informations utiles, relaye les messages importants, montre les témoignages indispensables**, renseigne sur la maladie et appelle à un bon accompagnement des personnes concernées.



Scannez le QR Code pour rejoindre la communauté "Dessine-moi Verneuil" sur Instagram

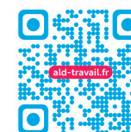
Sites de témoignages patients et d'accompagnement

UCB travaille quotidiennement aux côtés d'associations de patients souffrant de maladies inflammatoires chroniques pour **vous aider et vous accompagner au mieux tout au long de votre parcours de soin.**

Site internet "Affection Longue Durée & Travail"



Les patients souffrant d'une **maladie inflammatoire chronique** peuvent se voir proposer le dispositif de l'affection longue durée (ALD). Entrer dans ce système qui ouvre droit à de nombreux avantages inquiète pourtant certains malades. Le site ald-travail.fr, conçu avec un juriste, vous **accompagne dans vos droits et démarches liés à la vie professionnelle.**



 www.ald-travail.fr

Rendez-vous sur le site ALD-Travail en scannant le QR code



Les podcasts **Soigner l'Écoute** explorent les expériences humaines du soin, tant du côté des soignés que des soignants.

À côté de leurs témoignages, des personnes mobilisant l'écoute dans leur métier partagent aussi leurs apprentissages, permettant de réfléchir à des alternatives pour parfaire l'écoute de soi, de l'autre et des collectifs engagés dans le soin.

➔ www.soignerlecouste.com



"Pour moi, être écoutée c'est être prise au sérieux"
Découvrez le témoignage d'Alix, atteinte de la maladie de Verneuil, dans lequel elle invite les personnes comme elle à oser parler de ce qu'elles traversent tant physiquement qu'émotionnellement..

Associations de patients



L'Association Française pour la Recherche sur l'Hidosradénite (AFRH) est une organisation dédiée à la sensibilisation, à la recherche et au soutien des personnes affectées par l'Hidosradénite Suppurée, également connue sous le nom de maladie de Verneuil. Fondée en février 2000 pour combler le manque de connaissances et de ressources autour de cette maladie, l'AFRH œuvre pour améliorer la qualité de vie des patients, promouvoir la recherche scientifique et favoriser la reconnaissance de l'Hidosradénite Suppurée en tant que problème de santé sérieux.

www.afrh.fr/la_maladie_de_verneuil_ou_h



Solidarité Verneuil est une association d'aide et de défense des patients atteints d'hidosradénite suppurée ou maladie de Verneuil. Son cœur de mission est de prendre en charge, d'orienter et d'accompagner les malades tout au long de leur parcours de soin. Association d'intérêt général et agréée par l'ARS Auvergne/Rhône-Alpes. Solidarité Verneuil a été fondée en 2009 par des personnes atteintes de la maladie et des parents ou conjoints de malades. Présente sur l'ensemble du territoire français grâce à son réseau de correspondants, elle intervient à tous les niveaux d'accompagnement des malades (Permanences, orientation, conseils, écoute, organisation d'évènements...).

www.solidarite-verneuil.org



SpaVer22 est une association à but non lucratif, nationale et gratuite, reconnue d'intérêt général, qui aide et accompagne les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante, polyarthrite rhumatoïde et maladie de Verneuil. Ses missions sont très nombreuses et vont de l'accompagnement des malades et de leurs proches/aidants à la sensibilisation du grand public et à la prévention. www.spaver22.org



Verneuil Grand Ouest est une association d'aide, d'écoute et d'orientation des malades de Verneuil ou Hidradénite Suppurée.

Ses missions sont multiples et toujours dans l'intérêt du malade. Verneuil Grand Ouest met à disposition des malades : une permanence téléphonique, un groupe de paroles privé au sein de sa page Facebook et la possibilité de dispenser l'Éducation Thérapeutique du Patient, Elle est en contact avec les Sociétés Savantes afin de les éclairer ou les informer pour une meilleure prise en charge du patient. Elle a pour objectif d'informer, sur la base des dernières données officielles, le grand public pour une meilleure reconnaissance de votre pathologie. Elle collabore avec toutes les associations concernées par la maladie de Verneuil, en France et en Europe.

www.facebook.com/verneuilgrandouest



Autres informations utiles

Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM), créée par la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé, a été mise en place le 1^{er} mai 2012. L'ANSM est un établissement public placé sous la tutelle du ministère chargé de la Santé. Elle place au cœur de ses préoccupations la sécurité de l'utilisateur et l'accès des patients à l'innovation thérapeutique. Le partage de l'information avec tous les publics (professionnels de santé, patients et grand public) constitue un enjeu prioritaire. Consultez le site internet de l'ANSM : www.ansm.sante.fr

Société Française de Dermatologie (SFD) a pour missions de promouvoir la recherche, favoriser le développement professionnel continu et élaborer des recommandations pour la pratique. www.sfdermato.org

La Société Française de Dermatologie a également créé un site d'information grand public, **Dermato-info.fr**. Les informations sont élaborées par des experts membres de la SFD, société savante de la dermatologie Française. Les articles proposés, permettent de trouver les bonnes réponses aux questions posées sur la peau, ses maladies et leur traitement. www.dermato-info.fr

Reso Dermatologie est un réseau de médecine collaborative, créé en 2015 (dans le prolongement de ResoPso créé en 2009), ayant pour objet d'améliorer la prise en charge des français vivant avec une maladie inflammatoire chronique de la peau, en agissant pour :

- une meilleure connaissance des maladies, de leurs répercussions sur les patients, de la recherche et des traitements,
- le renforcement des échanges entre professionnels de santé autour du patient,
- le développement de l'e-médecine et des nouvelles technologies au profit des patients,
- la coordination des professionnels de santé ayant en charge les patients.

www.reso-dermatologie.fr

UCBCares® Services

Notre équipe UCBCares® 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.

N'hésitez pas à nous contacter

Soit par téléphone au :

0 805 222 949 Service & appel gratuits*



ou au **01 47 29 45 55****

Soit par e-mail :
UCBCares.FR@ucb.com

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

UCBCares®

Au service des patients

Scannez le QR code pour accéder
à la page de la maladie de Verneuil
du site UCBCares®



www.ucbcares.fr



Ce document est imprimé sur un papier
issu de forêts gérées durablement.