

Image de soi et intimité au cours de la maladie de Verneuil



La maladie de Verneuil (ou hidradénite suppurée) est une maladie inflammatoire chronique de la peau, qui peut rendre le quotidien difficile, aussi bien physiquement que moralement. Au-delà des douleurs, des écoulements, des odeurs et des cicatrices, elle peut entraîner une perte de confiance en soi, favoriser la dépression et conduire à un isolement social, affectif et intime.

Comment mieux vivre avec soi-même et avec les autres malgré la maladie de Verneuil ? Cette brochure vous propose des clés pour libérer la parole, préserver votre estime de vous et retrouver la confiance au fil du temps.

Bonne lecture !

1

Faire le point Je comprends l'impact invisible de ma maladie

“ Pourquoi ai-je si honte de ma maladie ? ”

La maladie de Verneuil est l'une des maladies de peau les plus difficiles à vivre au quotidien, tant sur le plan physique qu'émotionnel.

Elle provoque la formation de nodules et d'abcès très **douloureux**, souvent situés dans les plis du corps (aisselles, aine, zone anogénitale...).

Ces lésions peuvent **produire un écoulement**, dégager une **odeur** désagréable et laisser des **cicatrices** profondes et étendues.

Mais ce n'est pas seulement le corps qui est affecté : **le moral aussi peut en souffrir**. La douleur au quotidien combinée à la honte liée à l'apparence du corps peut peser lourdement sur la santé mentale ainsi que la vie :



Amicale



Sociale



Intime



Professionnelle

“ Est-ce que ce que je ressens est normal ? ”

Vous n'êtes pas seul(e). Votre ressenti est légitime.

Cicatrices, abcès, odeurs, écoulements... Les effets visibles de la maladie peuvent altérer l'image de soi. Il devient alors difficile de se sentir désirable, de se montrer à l'autre.

Beaucoup de personnes atteintes de la maladie de Verneuil expriment une honte vis-à-vis de leur corps et s'isolent par peur du rejet. Cet isolement peut avoir des répercussions importantes sur la vie intime et sexuelle.

Plus de 60 %

des personnes atteintes de la maladie de Verneuil déclarent avoir honte de leur corps et éviter les relations intimes à cause de la maladie.

Ne minimisez pas les conséquences psychologiques de la maladie.

Si vous vous sentez isolé(e), découragé(e) ou freiné(e) dans votre vie quotidienne ou intime, **parlez-en à votre dermatologue.**

Il pourra vous orienter et choisir avec vous des solutions adaptées à votre situation.



2

Place à l'action

J'en parle pour une meilleure prise en charge

Je parle à mon médecin

Il est important de dire à votre dermatologue **tout ce qui vous fait souffrir, physiquement comme moralement.**

Il pourra vous aider en :



Adaptant votre traitement



Soulageant vos douleurs



Vous orientant vers d'autres professionnels (psychologue, sexologue...)

J'échange avec un psychologue, un sexologue ou une infirmière en sexologie

Parler de son intimité en consultation n'est jamais facile. Mais gardez en tête que ces professionnels sont là pour vous **écouter sans jugement**. Ils sont formés à aborder ces sujets, à votre rythme.

Remboursement psychologue : quelle prise en charge ?

En 2025, la CPAM prend en charge **12 séances par année civile**, chez un psychologue **conventionné**.

- Coût d'une séance : 50 €
- Prise en charge : 60 %
- La séance vous revient à 20 € et si vous avez une mutuelle ou une complémentaire santé, elle ne vous coûtera rien.

Je partage avec d'autres patients

Parler avec d'autres personnes qui vivent la même maladie peut vraiment faire du bien. Rejoindre un groupe de discussion, une association de patients comme Solidarité Verneuil ou participer à un forum en ligne peut vous aider à :

- Partager ce que vous vivez sans jugement
- Trouver des conseils concrets du quotidien
- Vous sentir compris(e) et moins seul(e)

J'explique ma maladie à mon entourage

Mettre des mots sur ce que vous vivez peut aider votre entourage à mieux comprendre votre quotidien. Cela peut aussi réduire la pression liée au regard des autres et renforcer votre confiance dans les échanges.

Pour avancer avec la maladie de Verneuil, exprimez ce que vous ressentez et maintenez une vie sociale et professionnelle.

Les patients en parlent : découvrez leurs témoignages !

Comment réussir à avoir un équilibre entre la vie familiale, intime, sociale, professionnelle et les conséquences de la maladie ?



Découvrez les expériences inspirantes de Jasmine, Kim, Latoya, Jérémie, Marion et Selina qui montrent qu'avec du soutien, de la compréhension et quelques aménagements, **il est possible de mener une vie épanouie malgré la maladie.** Scannez le QR code pour regarder leurs témoignages.

3

En avant toute ! Bien s'entourer et bien s'informer pour mieux vivre avec la maladie !



**Bien Vivre
Ma Peau (BVMP)**

Je peux m'informer sur la maladie de Verneuil et apprendre à mieux vivre avec en consultant un site dédié, nourri de témoignages.

Je peux contacter une association de patients qui pourra m'accompagner dans toutes mes problématiques.



Solidarité Verneuil

Coups de
boost vers une
nouvelle vie



Je peux échanger sur l'espace de discussion et d'entraide proposé par l'Assurance Maladie.



Forum Ameli

N'hésitez pas à solliciter votre dermatologue pour avoir plus de documentation sur des thématiques de vie quotidienne impactée par la maladie de Verneuil.



Vous n'êtes pas seuls et nous sommes tous unis pour vous aider !



verneuil **action club**

Agissons pour mieux vivre avec la maladie



FA-11423589 - Septembre 2025 - © Copyright Novartis Pharma SAS

 **NOVARTIS**