

Douleurdans la maladie de Verneuil



b NOVARTIS

La maladie de Verneuil (ou hidradénite suppurée) est une maladie inflammatoire chronique de la peau, souvent très douloureuse. Cette douleur est le symptôme le plus difficile à vivre de la maladie. Elle perturbe les activités du quotidien, le sommeil, les relations sociales ou encore le moral.

Que faire en cas de douleur? Comment en parler à votre médecin?

Cette brochure vous donne des clés pour mieux comprendre et gérer la douleur au quotidien.

Bonne lecture!

Faire le point

Comprendre ma douleur pour mieux la soulager



Pourquoi ai-je mal?



Les nodules (boutons ou furoncles) et les abcès (accumulation de pus sous la peau) provoqués par la maladie de Verneuil sont très douloureux. Ces douleurs peuvent être :



INTENSES / AIGUËS

lors des poussées inflammatoires



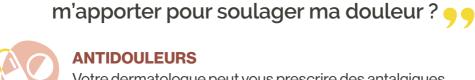
Les causes possibles de vos douleurs :

- · L'inflammation des lésions de la peau
- Sensations douloureuses « habituelles »

La maladie de Verneuil touche principalement les plis de la peau (aine, aisselles, fesses...). Les frottements dans ces zones sensibles peuvent accentuer la douleur.

 La pression sur les nerfs ou une altération du système nerveux Sensations douloureuses possibles : 							
☐ Fourmillements ☐ Brûlure	☐ Picotements ☐ Décharges électriques	☐ Gonflement☐ Écrasement					

Quelles solutions mon médecin peut-il



ANTIDOULEURS

Votre dermatologue peut vous prescrire des antalgiques adaptés à l'intensité de votre douleur.



CHIRURGIE D'URGENCE

Votre dermatologue ou votre chirurgien peut décider de réaliser un drainage de votre abcès très douloureux (sous anesthésie).

Le soulagement est immédiat mais la récidive d'une poussée inflammatoire sur cette zone est quasi systématique.



AUTRE(S) SPÉCIALISTE(S)

Votre dermatologue peut vous orienter vers d'autres spécialistes pour vous aider à mieux gérer vos douleurs.

Chaque situation est différente. Il est essentiel d'être accompagné par un dermatologue pour bénéficier d'une prise en charge et d'un traitement adaptés à vos besoins.





Je parle de mes douleurs à mon médecin

Beaucoup de personnes atteintes de la maladie de Verneuil ont du mal à décrire leur douleur. Pourtant, en parler à votre médecin est essentiel pour mieux adapter votre traitement.

Lors de votre consultation, vous pouvez lui décrire :

- L'intensité de votre douleur
 Sur une échelle de 0 (aucune douleur) à 10 (douleur intense).
- La fréquence des douleurs
- Les moments où la douleur est la plus forte et ceux où vous avez besoin de médicaments pour la soulager.
- Ce que vous ressentez
 Brûlure, pression, élancement, serrement, pulsation, coup de couteau, fourmillement, engourdissement, etc.

Notez régulièrement,

sur les dernières pages de cette brochure ou dans votre téléphone, les mots qui décrivent vos douleurs (brûlure, pulsation...) ainsi que les moments où elles sont les plus gênantes.

Plus votre description sera précise, mieux votre médecin pourra vous aider!

Je prends mon traitement comme il faut



Prenez votre traitement dès les premiers signes de douleur, sans attendre qu'elle devienne insupportable.



Respectez **les doses et la durée prescrites** et ne modifiez rien sans en parler à votre médecin, même si la douleur persiste.

Ne vous automédiquez pas! Il est par exemple contre-indiqué de prendre des anti-inflammatoires qui aggravent la maladie de Verneuil.

Je laisse les soins techniques à mon médecin

Un drainage mal fait peut empirer les choses.

Mot du médecin

Les antalgiques soulagent la douleur mais **n'oubliez pas votre traitement de fond** (antibiothérapie / biothérapie) si vous en avez un: il aide à prévenir les prochaines poussées.

Votre douleur ne s'améliore pas?

Ne souffrez pas en silence!

Parlez-en à votre médecin:

il existe des solutions pour

mieux vous soulager.





pour votre confort



COMPRESSES DE GEL

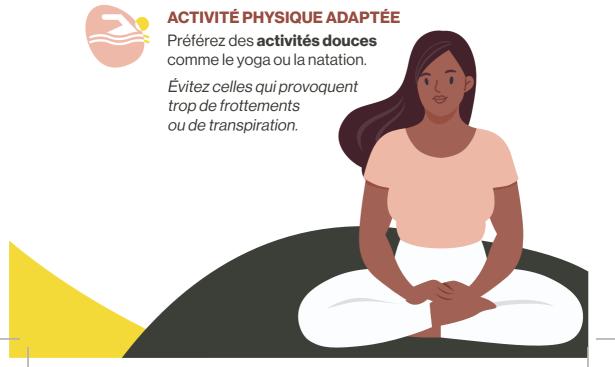
Appliquez des compresses de gel froid ou chaud, selon ce qui vous soulage le mieux.



VÊTEMENTS

- Portez des vêtements amples pour limiter les frottements.
- Choisissez des matières naturelles comme le coton 100 %, absorbantes et respirantes.

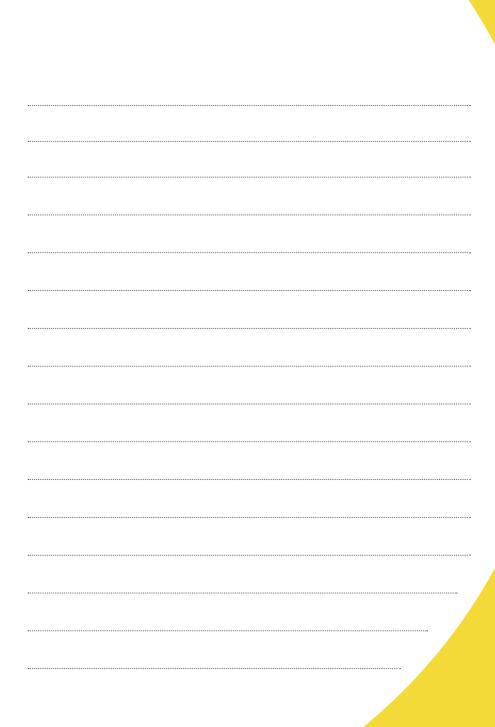
Evitez les vêtements serrés et les matières synthétiques comme le polyester qui retiennent la transpiration et peuvent favoriser les poussées.





			••••••
	 	 	•••••
	 	 	•••••
			•••••
			••••••







En avant toute!

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



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

Bien Vivre Ma Peau (BVMP)

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



