



Septembre.... Le mois des forums associatifs



Villeurbanne



Lyon

Petite rétrospective des forums 2017 où les bénévoles se relaient chaque année pour faire connaître la maladie et le travail de l'association. Trois journées ont été dédiées à ce moment d'échanges entre la ville et le grand public et nos trois équipes se sont retrouvées à Fontenay aux Roses, à Lyon et à Villeurbanne.

Comme toujours, la maladie intrigue plus qu'elle n'inquiète et on s'aperçoit année après année qu'elle est toujours autant méconnue du grand public !



Fontenay aux Roses

Journée théâtrale au profit des malades



Quand l'histoire et le théâtre se réunissent au profit des malades, ça donne une merveilleuse journée de plaisir et de détente pour tous les amoureux du vaudeville. C'est à Urzy, près de Nevers, que s'est jouée le 30 septembre dernier, la pièce de Jean-Pierre Martinez : « Un cercueil pour deux » dont les bénéfices ont été intégralement reversés à Solidarité Verneuil.



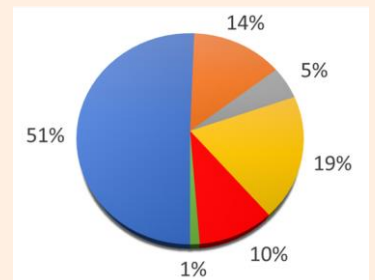
Les Ecuries Royales du Château des Bordes nous ont ouvert leurs portes pour permettre aux bénévoles de la compagnie Edolo d'interpréter cette pièce délirante pour le plus grand plaisir des visiteurs. Un bon moment de détente et, une nouvelle fois, l'occasion d'informer un public totalement profane sur notre maladie.

Enquête express

« Nouvelle poussée... que faire ? »

Nous avons posé cette question à nos internautes via la page Facebook de l'association le 27 octobre 2017.

79 personnes ont participé, voici les résultats :



- Je laisse mûrir pour inciser moi-même : **51%**
- Je me fais immédiatement prescrire des antibiotiques : 14%
- Je me tourne vers les médecines douces : 5%
- Je préfère ne pas y penser je ne m'en occupe pas : **19%**
- Je prends rendez-vous au bloc opératoire : 10%
- Je vais aux urgences pour la faire inciser : 1%

Les solutions médicales ne représentent que **30%** des choix. *(je me fais immédiatement prescrire des antibiotiques, je me tourne vers les médecines douces, je prends rendez-vous au bloc opératoire, je vais aux urgences pour la faire inciser).*

70% des malades préfèrent gérer seuls leur poussée *(je laisse mûrir pour inciser moi-même, je préfère ne pas y penser je ne m'en occupe pas)*



Seulement **1%** des malades fait confiance aux services d'urgences

BON à SAVOIR

Vous souhaitez organiser une rencontre près de chez vous et ne savez pas comment vous y prendre ? Contactez **Solidarité Verneuil** et nous mettrons tout en œuvre pour vous y aider !

Juillet solidaire au cœur du Vercors

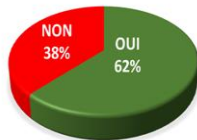
Carton plein pour le restaurant La Table de la Fontaine à Méaudre (Vercors) pour cette soirée spectacle organisée au profit des malades atteints d'hydrosadénite. Stéphanie et Laurent du duo « Entre nous » ont animé cette belle soirée de juillet autour de tout un village mobilisé pour les malades.



Une belle initiative qui a permis en outre de tester les connaissances du grand public sur la maladie de Verneuil grâce à un questionnaire complété par 72 convives :



LA MV EST UNE MALADIE DE LA PEAU



LA MV EST CONTAGIEUSE



LA MV EST MORTELLE



LA MV EST UNE MALADIE ORPHELINE



LA MV EST UNE MALADIE RARE



Globalement nos visiteurs ont une bonne connaissance de la maladie mais se trompent encore en la jugeant « rare ».

Soirée formation avec Brothier



C'est à l'Institut des sciences cognitives de Lyon que nous avons été reçus par notre partenaire le laboratoire Brothier pour une nouvelle soirée

d'information sur l'hydrosadénite, le 19 septembre. Destinées au personnel infirmier, ces soirées ont pour objectif de former les professionnels aux différentes techniques de soins post-opératoires et en particulier, au traitement des plaies complexes nécessitant une prise en charge spécifique.

La maladie de Verneuil est un bel exemple d'utilisation du matériel proposé par Brothier et c'est toujours un plaisir pour nous de répondre présent à son invitation.

Thierry, notre malade-témoin a partagé son expérience avec les soignants curieux de mieux nous connaître.



Mémo :

Envie de discuter ? Envie de participer ?
Besoin d'aide ou d'information ? Venez nous rencontrer

➤ **à Lyon le premier jeudi du mois** (Sauf jours fériés)

Salle le Grain de Ciel, CC le Samourai,
avenue Salvador Allende, Villeurbanne de 19 à 21h.

➤ **à Nevers le premier samedi du mois** (Sauf jours fériés)

Centre hospitalier Pierre Bérégovoy
1 avenue Patrick Guillot de 13 à 15h.

➤ **dans notre forum :**

<http://www.solidarite-verneuil.org/forum/>

➤ **sur notre page Facebook :**

www.facebook.com/pages/Solidarite-Verneuil

➤ **et par téléphone** au 06 27 44 77 60

Au programme...

PERMANENCES



Notre prochaine permanence vous sera ouverte à **Villeurbanne** le jeudi **7 décembre** de 19h à 21h.



➔ **pas de permanence à Nevers** en décembre



12 décembre 2017 :

Réunion de travail du Bureau de l'EFPO (European Federation of HS Patients Organisations) à Paris

13 à 15 décembre 2017 :



Comme chaque année, Solidarité Verneuil sera présente aux **Journées Dermatologiques de Paris** du 13 au 15 décembre.

Vous êtes nouvel adhérent et souhaitez recevoir les anciens numéros de SOLIDAR'News ? Faites-nous le savoir et nous vous adresserons gratuitement par mail les numéros choisis. Envoi postal possible en version papier au prix de 2 timbres à 0,80€.



Contactez-nous

Hélène (69) : 06 27 44 77 60
Carole (56) : 07 61 70 66 58
Julie (13) : 06 45 33 01 61
Siana (92) : 06 51 57 76 55
Marie-Christine (58) : 06 10 34 44 50