



## Le mot de la présidente

On ne va pas se mentir, l'année 2017 qui s'annonçait si bien n'a pas tenu ses promesses.

Après le refus de prise en charge financière de la seule molécule qui semblait pouvoir répondre aux besoins des malades, et malgré l'historique levée de boucliers des associations de malades et de médecins, pour bousculer le cours des choses... rien n'y a fait, le miracle ne s'est pas produit et les malades continuent à galérer de consultations en traitements approximatifs. Si la bataille est perdue, la guerre contre la maladie continue bel et bien et cette nouvelle année marquera vraisemblablement un tournant dans la vie des patients. Des projets sont en cours, la recherche avance, les patients s'organisent et la maladie de Verneuil commence enfin à être considérée par les pouvoirs publics.

Comptez sur nous pour poursuivre ce combat en 2018 ! Meilleurs vœux à tous.

## Ça s'est passé en décembre

### Réunion des membres de l'EFPO, Paris le 12 décembre



Réunion de travail pour les membres de l'EFPO\*, notre association européenne, pour définir ensemble des actions et orientations de l'année 2018. Après la recherche du logo, les réflexions sur le futur site, c'est au tour du document d'information multi-langues sur la maladie de Verneuil en Europe qui a réuni l'Italie, le Danemark, l'Espagne, la Belgique et la France au cœur de Paris. L'EFPO est maintenant sur les rails, sa première assemblée générale se déroulera à Rotterdam en février prochain.

### Les JDP 2017 (Journées Dermatologiques de Paris) du 13 au 15 décembre

Quatrième participation de notre équipe franco-belge aux JDP pour cette nouvelle rencontre avec les médecins pour leur parler encore et encore de la prise en charge des malades. Un nouveau projet de fédération des maladies de peau est à l'étude, rendez-vous l'année prochaine pour en savoir plus !



\* European Federation of HS Patients Organization

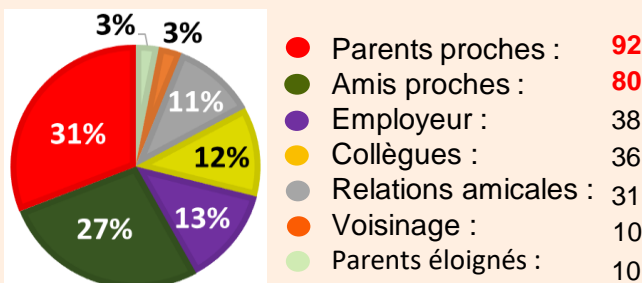
## BON à SAVOIR

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 !

## Enquête : l'annonce de la maladie

Apprendre qu'on a une maladie chronique est souvent difficile à vivre, mais comment faire pour annoncer cette nouvelle à son entourage ? A qui l'annonce-t-on et quelle est la réaction ? C'est la question que nous avons posé à nos internautes. Voici quelques éléments de réponses.

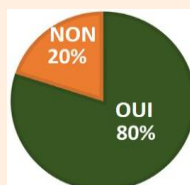
### A qui l'annoncer ? (plusieurs réponses possibles)



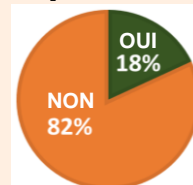
### Annoncer la maladie pour quoi faire ?

- Expliquer son comportement, se comprendre soi-même
- Se soulager d'un poids, être transparent avec l'entourage
- Eviter l'isolement et être soutenu
- Se justifier lorsque la MV est visible pour être compris et aidé

### Est-ce important de l'annoncer ?



### L'annonce a-t-elle généré des problèmes ?

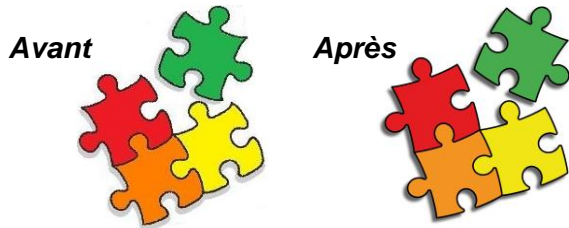


### Quels problèmes cette annonce a-t-elle généré ?

- Difficultés au travail
- Isolement social
- Mépris ou rejet de la part de l'entourage familial

# Opération relooking express... pour notre logo

Vous l'avez peut-être remarqué en découvrant ce nouveau numéro de votre bulletin, notre logo, a subi un petit lifting qui s'avérait nécessaire. Notre logo original (à gauche) était dans un format qui ne permettait pas de l'utiliser au mieux de nos besoins. Même si notre dessinateur ne l'a pas retravaillé en profondeur, ses lignes plus précises et son nouveau format nous permettront dorénavant de l'utiliser sur tous les supports et dans toutes les tailles.



## Du neuf sur les réseaux sociaux



C'est à l'initiative d'**Alex Remetter**, jeune papa alsacien, que nous avons complété l'audience de notre

page FaceBook en nous associant avec son groupe : « *Maladie de Verneuil, Conseil et Echange* ». Outre les informations délivrées sur notre page institutionnelle, ce rapprochement permet aux malades d'échanger en direct sur les sujets qui les intéressent avec les administrateurs et les autres malades. Alex, qui reste propriétaire de son groupe qu'il gère comme auparavant, envisage de rejoindre **Solidarité Verneuil** en tant que correspondant pour la région Alsace lors de notre prochaine assemblée générale. Une grande chance pour l'association qui n'était pas représentée dans cette région.

Affaire à suivre ☺ !

## 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.

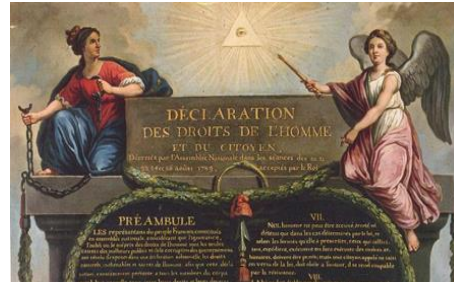
- **dans notre forum :**  
<http://www.solidarite-verneuil.org/forum/>
- **sur notre page FaceBook :**  
[www.facebook.com/pages/Solidarité-Verneuil](http://www.facebook.com/pages/Solidarité-Verneuil)
- **et par téléphone** au 06 27 44 77 60

## Le saviez-vous ?

### D'où nous vient la Sécurité Sociale ?

Dès l'**antiquité** on trouve des initiatives par métier, par corporation ou par quartier, animées par un souci d'entraide face à la maladie.

Au **Moyen-Âge**, tandis que l'Église détient le monopole de l'assistance aux pauvres, la solidarité s'exerce entre les hommes d'une même



corporation, comme chez les Compagnons du Devoir grâce à une caisse commune de secours.

Si en **1793**, la **Déclaration des droits de l'homme et du citoyen** décrète que "*La société doit la subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail, soit en assurant les moyens d'exister*", ce sont pourtant des structures, longtemps clandestines, comme les sociétés de secours mutuels, qui assureront une assistance en échange de cotisations.

A la fin du **XIX siècle**, la révolution industrielle amène du changement. La bienfaisance, le mécénat et la philanthropie ne peuvent plus assurer une assistance suffisante, alors se met en place en Allemagne un système d'état d'assurances sociales obligatoires. Elle sera suivie dans cette démarche par l'Angleterre durant la **seconde guerre mondiale**.

A l'issue de celle-ci la France adoptera, pour la création de sa **sécurité sociale**, un modèle solidaire et redistributif, alliant protection universelle et gestion par les partenaires sociaux, hybride des modèles de ses deux voisins. Ce système respecte les solidarités déjà en place tout en assurant une couverture minimale pour tous.

C'est la naissance de notre **Sécurité Sociale**.

Alors si son financement aujourd'hui est discutable et discuté, il ne faut pas perdre de vue les valeurs de solidarité qui ont amené à sa création.

Source : <http://www.add-lib.fr>



### 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