



C'est un projet qui était depuis longtemps dans les cartons de **Solidarité Verneuil**. Quand on connaît les répercussions psycho-sociales de la maladie sur les patients, quand on sait combien elle isole les malades en les privant de plaisirs tellement simples aux yeux de tout un chacun, on ne peut qu'être ému lorsqu'un malade nous parle de ses rêves dorénavant inatteignables. La Dream-box créée par Solidarité Verneuil leur permet désormais de vivre ou revivre des moments intenses qu'on croyait interdits.



C'est **Katleen**, une jeune maman autrefois skieuse chevronnée qui a eu le plaisir d'inaugurer cette nouvelle offre de l'association. A **Autrans** en Vercors, au pied des pistes, l'**Ecole du Ski Français** a mis à sa disposition un moniteur pour l'aider à retrouver les sensations fortes qui lui manquaient tant. Un vrai moment de bonheur pour cette iséroise que la maladie n'a pas épargnée et que nous avons pris tant de plaisir à accompagner pour cette journée magique.

Infos pratiques : La Dream-Box est destinée aux malades adhérents de Solidarité Verneuil. Chaque candidature est examinée par un comité de trois personnes qui mettent tout en œuvre pour mettre en place la journée souhaitée par le malade.

Pourquoi pas vous ?

Renseignements et inscriptions sur : <http://www.solidarite-verneuil.org/actions/dream-box>

Février 2018

Congrès de l'EHSF à Rotterdam

C'est sur l'invitation de l'EHSF* que Solidarité Verneuil s'est rendue à Rotterdam pour représenter la France des malades lors de ce congrès annuel des spécialistes de la maladie de Verneuil.

Les chercheurs du monde universitaire, des industries et des associations de patients se sont retrouvés pour échanger les informations et faire le point sur les avancées médicales autour de la maladie. Un programme médical riche et formateur qui passe en revue tous les aspects de la maladie a été proposé à l'ensemble des participants sous la forme d'interventions orales et de posters. Pour la première fois, la parole a été donnée aux représentants de l'EFPO*. Les patients ont dorénavant toute leur place au cœur de ce type de manifestation.



Le Docteur Philippe GUILLEM à la tribune

*European Hidradenitis Suppurativa Foundation

Première assemblée générale ordinaire de l'EFPO* à Rotterdam



Dans la foulée du congrès de l'EHSF, l'assemblée générale ordinaire de l'EFPO s'est tenue à Rotterdam. Destinée à mettre en place le conseil d'administration de notre association européenne, cette réunion a permis d'avancer un peu plus loin dans l'élaboration de notre projet de fédération de l'ensemble des associations de patients à travers l'Europe.

A l'issue des débats, ce premier Conseil d'administration se compose désormais de **Giusi Pintori** (Italie) au poste de Présidente, **Bente Villumesen** (Danemark) au poste de secrétaire et **Hélène Raynal** (France) au poste de trésorière.

* European Federation of HS Patients Organization

Projet ComPaRe

Porté par l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, **ComPaRe** est un projet scientifique visant à faire avancer la recherche sur les maladies chroniques. Les participants répondent régulièrement à des questionnaires concernant leurs maladies, leurs symptômes, leurs traitements, leurs relations aux soignants.

Cette communauté de patients pour la recherche a 4 objectifs :

- Accélérer la recherche sur les maladies chroniques
- Améliorer la vie des patients et leurs soins
- Impliquer les patients à toutes les étapes
- Innover avec la recherche publique

Solidarité Verneuil est heureuse d'être partenaire de cet ambitieux projet.



En savoir plus : <https://compare.aphp.fr/>

Ca bouge dans le Nivernais !

C'est le **5 mars** dernier que **Christine**, correspondante pour la région **Bourgogne**, a été reçue par Madame **Perrine Goulet** et Monsieur **Patrice Perrot**, tous les deux députés de la **Nièvre**. Au programme de cette entrevue : la prise en charge des malades, la réduction du délai diagnostique mais également l'information du grand public. Vaste programme que Christine a parfaitement présenté à nos Elus.



Assemblée générale 2018

La prochaine assemblée générale de Solidarité Verneuil se tiendra le **samedi 26 mai 2018** à la clinique du **Val d'Ouest** à Ecully à 14h. Vous recevrez prochainement votre invitation par la Poste.

Opération coup de poing



Champagne pour **Laurence** qui, après des mois et des mois de combat a enfin, grâce aux interventions de la **Clinique Mutualiste** et de **Solidarité Verneuil**, trouvé un logement décent où il lui sera aisé de faire ses soins post-opératoires dans les meilleures conditions d'hygiène. Sans eau et avec des rats pour colocataires, son ancien

logement était devenu dangereux pour sa santé.

Nous sommes heureux d'avoir pu l'aider à sortir de cette situation après trois ans d'un bras de fer inéquitable avec sa municipalité.

Curiosité : d'où nous vient le terme de «carabin» qui désigne les étudiants en médecine ?



Le carabin est un terme ironique qui viendrait de «escarabin», qui en français médiéval désignait un scarabée fouisseur, par extension un croque-mort, ensevelisseur de cadavres. Comme cette tâche était souvent accomplie pendant les épidémies de peste par les étudiants

en médecine, le sobriquet leur est resté. On appela ensuite "carabins de saint Côme" les chirurgiens sous Louis XIII, eu égard à leur saint patron (saint Côme), et parce qu'ils avaient la fâcheuse réputation de faire passer leurs patients de vie à trépas.

Depuis la Restauration, le mot *carabin* désigne un étudiant en médecine, et ce terme a une petite connotation ironique qui a peut-être pour base les blagues que les étudiants ont l'habitude de faire pendant leurs études.

Source : Wikipédia

Mémo :

Envie de discuter ?

Envie de participer ?

Besoin d'aide ou d'information ?

Venez nous rencontrer

➤ **À Villeurbanne le 1^{er} jeudi du mois** (Sauf jours fériés) :

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

➤ **À Nevers le 1^{er} 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

➤ **sur le groupe FaceBook :** maladie de verneuil, conseil et échange

➤ **par téléphone** au 06 27 44 77 60

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