



Le Collectif Maladie de Verneuil au Palais Bourbon



Soutenu par le **RésoVerneuil** et la **société Française de Dermatologie**, le **Collectif Maladie de Verneuil** a été mis en place suite à la décision de la Commission de Transparence de ne pas prendre en charge les anti-tnf α dans le cadre du traitement contre la MV. Pour sensibiliser le Ministère de la santé sur l'urgence d'une prise de conscience des pouvoirs publics, les associations françaises contre l'hidrosadénite se sont regroupées pour faire entendre, ensemble, la voix de tous les malades. Les deux temps forts de ce collectif se sont constitués d'une rencontre avec les représentants du Ministère de la Santé (*DGS et DGOS*)* à Paris suivi d'une conférence de presse à l'**Assemblée Nationale** le 21 septembre sous le patronage du ministère de la Santé.

*Direction Générale de la Santé et Direction Générale de l'Offre de Soins

Le Collectif, soutenu par 5 députés et 2 sénateurs, a permis l'organisation de cette journée et c'est sur l'invitation de **Gilda Hobert**, députée du Rhône, que de nombreux journalistes sont venus à la découverte de la maladie de Verneuil.



L'EFPO sur les rails

L'**European Federation of HS Patient's Organisation** a été fondée à Milan le 6 mai dernier.

Destinée à mettre en commun nos expériences et nos savoir-faire au service des malades européens d'où qu'ils soient, l'**EFPO** va permettre d'interpeller plus aisément les ministères de la santé de chaque pays.

Les statuts de l'**EFPO** ont été déposés à Bruxelles et un tout nouveau Conseil d'Administration désigné pour porter la parole des malades dans toute l'Europe.



Héléne RAYNAL
Trésorière
(France)

Giusi PINTORI
Présidente
(Italie)

Clotilde HARVENT
Secrétaire
(Belgique)

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 !

Retour sur l'AG 2016

Clinique du Val d'Ouest, le 28 mai

Retour à la clinique du Val d'Ouest pour cette 8^{ème} assemblée générale de l'association sous le signe du partage d'expérience et d'ouverture vers les autres. Le Docteur Guillem est intervenu le matin pour une formation express des correspondants sur la prise en charge chirurgicale de la maladie et Jane Gardelli-Court, art-thérapeute, est venue parler de son action auprès des patients au cours de l'après-midi. Grâce



Aux différents bilans de l'année écoulée, chacun a pu apprécier le travail accompli et découvrir les différents projets pour 2016.

Le Conseil d'administration, renouvelé comme il se doit, se compose désormais de 6 membres particulièrement motivés. Pour le découvrir rendez-vous sur notre site : <http://www.solidarite-verneuil.org/organisation/lorganisation-interne>

ON RECHERCHE...

Votre histoire nous intéresse !
Participez à l'élaboration d'un recueil de témoignages sur votre parcours, contactez nous à : solidarite.verneuil@gmail.com

Enquête



A l'occasion de la conférence de presse de septembre, l'IPSOS* a réalisé une enquête intitulée

« **Les français et la maladie de Verneuil** ».

Un questionnaire a été envoyé à 1000 personnes représentatives de la population. Certains résultats confirment sans équivoque les récits de malades que nous recueillons régulièrement.

Extrait...

« La maladie de Verneuil exclut d'autant plus que la proximité avec la personne malade augmente :

- **29%** des Français seraient réticents à l'idée de **serrer la main** à une personne atteinte de la maladie de Verneuil,
- **50%** pour **dormir avec elle**,
- **55%** pour lui faire la **bise**,
- **59%** pour avoir des **relations sexuelles...**

Les Français expriment également leur malaise à travers un sentiment d'indécision fort dès lors qu'un contact physique pourrait avoir lieu avec une personne souffrant de cette maladie. »

*<http://www.ipsos.fr/>

A noter dans votre agenda :

17/11 : La prochaine séance d'art thérapie se déroulera à notre siège social de Villeurbanne de 19 à 20 heures.
5€ pour les adhérents, inscription obligatoire.



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.

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

Maison des associations, 67 rue St François de Sales de 17h30 à 19h30 (sauf novembre, décembre, mars et avril).

➤ **dans notre forum :**

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

➤ **sur notre page FaceBook :**

www.facebook.com/pages/Solidarité-Verneuil

➤ et **par téléphone** au 06 27 44 77 60 et 06 24 32 81 80

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 deux timbres à 0,80€.

Infos adhérents

C'est avec beaucoup de tristesse que nous avons appris le décès de **Laurence Porta** qui nous a quittés à l'âge de 42 ans le 21 juillet.

Solidarité Verneuil se joint à la peine de la famille de Laurence partie bien trop tôt et que nous regretterons tous.



On a vidé nos placards...

Brocante de la Croix Rousse, le 4 juin

Vide grenier géant ce dimanche au cœur du quartier historique de la Croix-Rousse où s'était réunie notre petite équipe de



volontaires pressés de rencontrer les lyonnais intéressés par notre bric-à-brac récolté tout au long de l'année au profit de l'association.

Vide-grenier à Autrans, le 4 septembre



C'est dans le cadre de la Foire à l'ancienne d'Autrans que le vide grenier permet à chacun de vider ses placard et redonner vie à des objets oubliés.

Deux journées bien actives et ensoleillées pour les participants et deux petites cagnottes bien utiles pour Solidarité Verneuil !

Solidarité Verneuil à l'heure de l'art-thérapie

L'Art-Thérapie doit s'entendre dans le sens étymologique de son premier terme "Art" pour Ars qui signifie "Combiner, assembler, Composer" et donc finalement "faire avec ce qu'on a" sans quête du beau. Il faut donc se risquer à l'"experientia", c'est à dire à l'essai, la tentative d'éprouver pour se rencontrer et mieux se connaître.



Jane Gardelli-Court, art-thérapeute, vous permet de vous exprimer par ces moments d'échange chaque mois au siège de l'association.



Contactez nous

Hélène (69) :	06 27 44 77 60
Anaïs (69) :	06 24 32 81 80
Carole (56) :	07 61 70 66 58
Patou (06) :	06 61 43 02 24
Julie (13) :	06 45 33 01 61
Anaïs (92) :	06 51 57 76 55
Marie-Christine (58) :	06 10 34 44 50