



Le mot de la Présidente :

Tais-toi quand tu souffres !

Ça fait bien longtemps qu'on attendait ça... le premier médicament dédié à la maladie de Verneuil, celui dont tous les malades rêvent pour en finir une bonne fois pour toutes avec cette orpheline sans pitié. Il est arrivé en janvier ce traitement miracle sous le nom barbare d'adamilulab (ou Humira®). Cet anti TNF-alpha a enfin obtenu le feu vert des autorités et son autorisation de mise sur le marché a ouvert de nouveaux horizons à des milliers de patients qui s'espéraient enfin libérés du fléau de la maladie de Verneuil.

Mais à quel prix ? Traitement exceptionnel pour maladie exceptionnelle, le coût du médicament est particulièrement important. Imaginez que chaque mois, c'est l'équivalent du salaire moyen brut d'un employé non cadre qu'il faudrait investir pour se soigner, soit près de 1600 euros !!

La décision vient de tomber : il n'y aura pas de prise en charge financière ! L'adamilulab ne sera pas remboursé dans le cadre des traitements contre la maladie de Verneuil ! Sortez vos porte-monnaie, cassez vos tirelires, c'est bien dans votre poche qu'il faudra puiser si vous souhaitez espérer une meilleure qualité de vie avec Humira® !

Que s'est-il passé ? Pourquoi ce refus ? Les malades de Verneuil seraient-ils des malades de seconde zone bien différents des psoriasiques, des Crohn ou des rhumatisants polyarthriques ? Quelle est donc cette malédiction autour de cette maladie, méconnue, méprisée puis laissée pour compte sur l'autel de la rentabilité ?

Et maintenant, qu'est ce qu'on fait, nous malades et associations, avec toutes ces antibiothérapies approximatives, ces interventions chirurgicales dévastatrices, ces millions d'heures de travail perdues, ces familles qui se déchirent et ces jeunes qui ne se voient plus d'avenir ? Elles sont où les valeurs de la République qui prône l'égalité et la liberté de se soigner dans la dignité ?

C'est à chacun de nous de nous rebeller contre cette décision et de faire pression pour qu'elle soit révisée. Regroupons-nous pour faire entendre notre voix et reconnaître notre souffrance. Aujourd'hui, entrons en résistance contre cette décision inique et décernons à la Haute Autorité de Santé le triple **i** de l'Imbécilité, de l'Indignité et de l'Ignorance !

Hélène RAYNAL, Présidente de SOLIDARITE VERNEUIL – avril 2016

La maladie de Verneuil en vedette sur France 5 dans le Magazine de la Santé



Ca fait bien longtemps que contact a été pris pour que l'émission médicale préférée des français aborde enfin le thème de la maladie de Verneuil.

Ce 29 février, enfin, l'équipe de **France 5** s'est décidée à traiter de ce sujet au cours d'un dossier spécial. **Julie**, jeune adhérente de Solidarité Verneuil s'était proposée pour parler de sa vie quotidienne avec la maladie. Son témoignage tout en finesse et pudeur nous a permis de mieux comprendre les difficultés rencontrées chaque jour par les malades. Nous l'en remercions chaleureusement.



Michel Cymes a rappelé que les antiseptiques locaux permettent de traiter les crises, les antibiotiques d'atténuer les poussées mais qu'aucun d'eux ne traitent la maladie sur le fond.



Le **Docteur François Petit**, chirurgien-plasticien en région parisienne, a ensuite expliqué la méthode idéale d'intervention chirurgicale à adopter pour ce type d'exérèse. On sait depuis longtemps que les incisions ne suffisent pas et que seul ce type de geste peut permettre de limiter les risques de récurrence.

 Le dossier complet est à voir sur la page Facebook de Solidarité Verneuil :
ou sur YouTube : <https://www.youtube.com/user/DOURISRAYNAL>

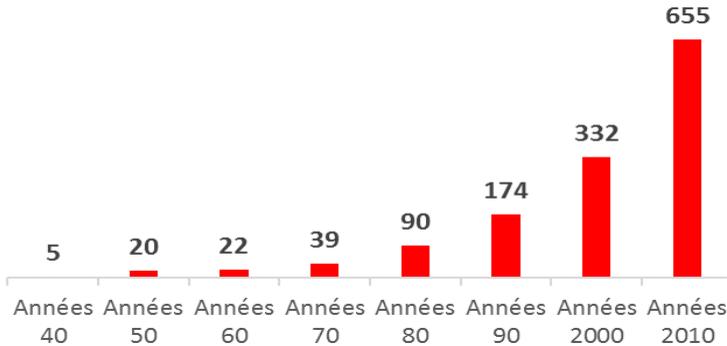
BON à SAVOIR

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 !

Le boom des publications scientifiques

La base de données **PubMed** recueille année après année toutes les publications médicales mondiales. Lorsqu'on saisit les mots clés « *hidradenitis suppurativa* » (terme anglo-saxon) ou « *acne inversa* » (terme germanique) ou « *maladie de Verneuil* » ou encore « *Verneuil's disease* », on obtient le nombre de publications médicales sur ce sujet. On peut alors constater que depuis les années 40, le nombre de publications s'accroît de décennie en décennie. Les années 2000 ont considérablement inspiré les scientifiques, signe d'un intérêt accru pour la **maladie de Verneuil**.

Nombre de publications sur la MV



Source = Pubmed : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

La question du jour : Pourquoi les médecins ont-ils une écriture illisible ?

On a tous rencontré un jour ou l'autre ce problème : essayer de déchiffrer une ordonnance quasi-illisible pour le commun des mortels...

Pourquoi cette coquetterie ? Est-ce parce qu'ils ne souhaitent pas que leurs patients comprennent ce qu'ils écrivent ?

Pas du tout ! Les médecins laissent courir la plume car ils s'adressent d'abord à un autre professionnel. Ils savent que leurs pattes de mouche vont être comprises du collègue, car les traitements et les médicaments sont parfaitement connus des pharmaciens. Ils ont d'autant moins besoin de noter le mot en entier, qu'ils piochent dans un glossaire limité. CQFD !

(Source : France Info)

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.

➤ 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

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 0,68€.

Actus :

1^{er} mars 2016, Salon infirmier de Francheville

C'est sur l'invitation de la société **Synartis**, prestataire de santé de prise en charge des plaies complexes, que Solidarité Verneuil a présenté l'association lors d'une soirée dédiée au monde infirmier.



En compagnie du **Docteur Guillem**, toujours présent à nos côtés, nous avons une nouvelle fois présenté la maladie de Verneuil aux nombreux professionnels venus nous rendre visite.

Entre petits fours et échanges de cartes de visite, c'est sur une formation spécifique aux infirmiers que c'est terminée cette soirée. Le monde infirmier s'est montré une nouvelle fois très réceptif et très intéressé par la spécificité de la maladie dont la technicité du geste post-opératoire nécessite une attention particulière.

Café-Verneuil, le 17 mars

Ça fait longtemps qu'on avait ce projet en tête, et ça fait longtemps qu'on attendait de trouver la date idéale pour le réaliser. C'est Grâce à **Christelle Pérat**, infirmière de bloc à la clinique du Val d'Ouest que nous avons enfin pu mettre en place notre premier Café-Verneuil.

Le principe est simple : à l'instar des café-philos qui ont vu le jour ces dernières années, on propose à qui veut venir nous rejoindre de discuter autour d'un verre en compagnie d'un professionnel de santé.



Nous étions 8 pour cette première édition sur le thème : « *Histoires de bloc entre anesthésie et salle de réveil* ».

Christelle nous a gentiment parlé de son métier dont on n'imagine pas forcément toutes les subtilités. Un bon moment pour les personnes de passage, à refaire très certainement !

Contactez nous

Hélène (69) : 06 27 44 77 60

Patou (06) : 06 61 43 02 24

Erika (10) : 06 11 75 00 95

Françoise (11) : 06 79 50 87 49

Lydia (12) : 06 48 26 40 89

Gwénaëlle (60) : 06 82 87 36 22

Julie (13) : 06 45 33 01 61

Mickaël (71) : 06 20 49 46 72

Anaïs (92) : 06 51 57 76 55

Vanessa (68) : 06 64 35 96 38

Pascal (39) : 06 25 02 09 16

Marie-Christine (58) : 06 10 34 44 50

Virginie (88) : 06 73 05 37 44

Peggy (14) : 06 50 45 50 54

