



## Le mot de la Présidente :

La patience paie enfin !

Après des années d'un travail solitaire et méconnu, le monde associatif a fini par se structurer, par mutualiser ses efforts de communication autour des malades stigmatisés par un corps médical distant et mal formé. Les médecins eux-mêmes, fatigués de ne plus savoir que faire ou que dire à des patients perdus, ont fini par comprendre que seul le partage d'expérience permettrait à leur patientèle de retrouver cette qualité de vie perdue à laquelle personne ne croyait plus.

L'arrivée sur le marché des biothérapies a mis le feu aux poudres : désormais la maladie de Verneuil occupe le devant de la scène des congrès mondiaux et la rencontre des spécialistes s'organise aux 4 coins du globe pour le plus grand bonheur des malades enfin reconnus.

Il était temps ! Combien de vies gâchées par cette maladie, combien de familles ravagées, combien d'avenirs professionnels sinistrés et combien de vies qui basculent tout à coup dans l'extrême pour en finir une bonne fois pour toute avec cette vie qui n'en est plus une ?!

Tout a changé aujourd'hui et tout s'emballe.... les malades se livrent, reconnus, écoutés et grandis de cette reconnaissance qu'ils espéraient depuis si longtemps. Qu'ils écrivent, qu'ils peignent, qu'ils posent devant les photographes, les malades s'exposent enfin et osent dire haut et fort : « Je suis atteint de la maladie de Verneuil » sans honte et sans retenue. Quel bonheur de découvrir tous ces talents cachés par des années de silence ! Quelle joie de ressentir cette énergie positive et créative ! Quel plaisir de découvrir cette communion contagieuse qui fédère enfin tous les malades et leurs soignants !

Cette année 2015 si tristement historique dans son actualité se termine dans un élan d'espoir pour les malades, pour leurs enfants et pour leur avenir commun dans un monde où la maladie de Verneuil n'aura plus sa place. Ce n'est que le début. L'histoire s'écrit tout doucement, mais elle s'écrit chaque jour un peu plus.

*Hélène RAYNAL, Présidente de SOLIDARITE VERNEUIL – Décembre 2015*

## Solidarité Verneuil à l'Assemblée Nationale



Un grand jour pour Solidarité Verneuil ce 18 novembre !

C'est **Dominique Orliac**, députée du Lot qui a reçu notre petit groupe au sein du **Palais Bourbon** pour porter nos questions au ministère de la santé. La reconnaissance au titre de l'ALD, la prise en charge des transports, la mise en place de centres de référence et pourquoi pas une campagne d'information grand public, sont autant de sujets qui vont maintenant être débattus puis soumis à la ministre de la santé. Nous sommes impatients de prendre connaissance des décisions du ministère en réponse à nos questions. Affaire à suivre !

## Les Journées Dermatologiques de Paris 2015

Rendez-vous incontournable de la dermatologie européenne, les JDP ont ouvert leurs portes aux professionnels de santé les 9, 10 et 11 décembre 2015. Toujours à pied d'œuvre pour rencontrer les médecins, **Patou**, **Anaïs** et **Julie** se sont mobilisées pour représenter l'association en compagnie de **Clotilde Harvent**, venue tout spécialement du « plat pays » représenter les malades belges.

Trois jours intenses marqués par la présence de notre partenaire, le **Laboratoire AbbVie** dont le stand était entièrement dédié à la maladie de Verneuil.

L'hydrosadénite mise en avant ainsi... ça fait des années qu'on attendait ça !



## 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 P'tit Verneuil Futé a testé pour vous...

## La réflexologie plantaire



C'est à Bourges que notre équipe s'est rendue le 5 décembre dernier pour découvrir la réflexologie plantaire et ses bienfaits.

**Isabelle Lichon** et **Mélisa Besson** nous ont reçus dans leur cabinet pour nous parler de leur métier avec passion.

La réflexologie plantaire consiste en un massage doux des pieds réalisé avec les doigts par pression des zones réflexes de la voûte plantaire. Chaque zone correspond à une partie du corps ou un organe. Médecine douce par excellence, la réflexologie plantaire a pour but de localiser les dysfonctionnements et de les faire disparaître.

Séverine et Christine ont accepté de se prêter au jeu sous la caméra du **P'tit Verneuil Futé** et c'est sur Dailymotion que vous pourrez retrouver l'intégralité du reportage réalisé.

[http://www.dailymotion.com/video/x3hsgpv\\_le-p-tit-verneuil-fute-et-la-reflexologie-plantaire\\_webcam](http://www.dailymotion.com/video/x3hsgpv_le-p-tit-verneuil-fute-et-la-reflexologie-plantaire_webcam)

## Témoignage

Avez-vous déjà eu envie d'écrire ce que vous ressentiez dans votre parcours de malade ?

**Doriane GOHAUD** l'a fait et vous propose de découvrir son récit au fil des pages du livre qu'elle vient de publier.

De son histoire personnelle jusque dans l'intimité de sa vie de malade, c'est tout son parcours de soin avec ses multiples errances qu'elle partage avec les lecteurs. Le récit direct et sans concession d'une femme qui se bat au quotidien.

« *Mon Mal est un calvaire, l'enfer de la maladie de Verneuil* » Doriane Gohaud et René D. La Planeta. 20€ sur Amazon.fr (prix indicatif)



## 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](http://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 0,66€.

## Actus régions...

### JNP 2015, 19 septembre

Comme annoncé dans notre précédent numéro, les bénévoles de l'association se sont retrouvés le 19 septembre dernier dans 3 villes de France, Lille, Lyon et Clermont-Ferrand à l'occasion de la première **Journée Nationale de la Peau**.

Une belle journée d'échange et d'information pour l'ensemble de nos bénévoles !



### Biennale des associations de Villeurbanne :

C'est toujours un vrai plaisir pour chacun de nous de répondre présent à l'invitation de la municipalité de Villeurbanne.

Ce 20 septembre, c'est dans le centre historique des « Gratteciel » que **Solidarité Verneuil** a installé son stand pour parler de la maladie de Verneuil au plus grand nombre.

Encore des contacts et des nouveaux amis bien décidés à se mobiliser contre l'hydrosadénite.

### Nevers ça me botte !

Marie-Christine, notre correspondante nivernaise a bousculé les habitudes de sa municipalité pour faire passer le message de la maladie de Verneuil dans son secteur. Le journal municipal « **Nevers ça me botte** », met en avant Solidarité Verneuil dans son numéro de décembre.



## 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
Élodie (59) :	06 32 66 51 77
Virginie (88) :	06 73 05 37 44
Peggy (14) :	06 50 45 50 54