



## Le mot de la Présidente :

Ce trimestre, Solidarité Verneuil a été appelé à la rescousse pour démêler un nouvel imbroglio avec l'Assurance Maladie. Pas de problème d'ALD ce coup-ci, pas de galère avec le médecin conseil... mais plutôt une incompréhension de certains malades au sujet du transport en ambulance de retour à domicile.

Si la prise en charge pluridisciplinaire à Lyon est maintenant une réalité grâce à la mobilisation des équipes soignantes, la prise en charge des frais de transport reste encore et toujours un obstacle qu'il est bien difficile de comprendre lorsqu'on vient de subir une intervention chirurgicale longue, douloureuse et surtout loin de chez soi et de son entourage. En l'absence de reconnaissance de la prise en charge spécifique proposée par les équipes lyonnaises, les trajets de déplacement restent malheureusement à la charge du malade. En effet, comment justifier un tel déplacement alors que la chirurgie viscérale est à la disposition des malades sur l'ensemble du territoire ? Comment expliquer que la spécificité de l'équipe lyonnaise justifie de tels déplacements ? Les malades hospitalisés récemment se sont vus reprocher de ne pas avoir fait, à l'avance, la demande de prise en charge et ce sont les cadres de santé de la clinique qui ont bataillé fort longtemps et avec moult arguments avec une Assurance Maladie de marbre pour tenter de la convaincre du bien fondé de ces demandes. Peine perdue ! Les malades ont dû repartir à la maison en train dans un état qui aurait légitimement mérité qu'on leur ouvre grandes les portières d'une ambulance.

Alors que faire contre cette obstination de notre système à refuser d'assouplir ses décisions catégoriques et sans aucune nuance ?

Si les malades ne doivent pas oublier de demander systématiquement cette prise en charge, les associations et professionnels de santé, de leur côté, vont devoir encore et encore communiquer, écrire, proposer, quantifier, évaluer, publier et multiplier les actions d'information sur l'urgence de cette prise en charge pour qu'enfin chaque malade puisse, quelle que soit sa situation financière et sa localisation, profiter des soins de cette équipe et plus globalement de toutes les équipes médicales spécialisées dans la maladie de Verneuil, où qu'elles se trouvent.

Un combat de tous les jours pour chaque malade et un sacré pari pour l'association et les équipes médicales !

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

## Rome, 11 avril 2015 : Journée de lancement de la Fédération Européenne des Patients atteints d'Hydradénite suppurée

C'est sous le soleil italien que s'est déroulée la première ébauche de ce qui pourrait bien devenir le plus grand regroupement de malades atteints d'hydradénite en Europe. A l'initiative de **Giusi PINTORI**, présidente de **Inversa Onlus**, association de patients italiens, les représentants d'associations européennes se sont retrouvés au cœur de la capitale romaine pour poser les bases d'une fédération européenne dont l'objectif est de peser, par le nombre de ses membres, sur les institutions européennes pour une prise de conscience du pouvoir politique et des institutions médicales.



Une organisation digne de professionnels a réuni pour cette journée de travail cinq représentants de différentes nations : **Clotilde** pour la Belgique, **Neels** pour le Danemark, **Alvaro** pour l'Espagne, **Guisi** pour l'Italie et Hélène de **Solidarité Verneuil** qui représentait la France.

Première réunion de travail donc pour poser les premières bases de ce projet pharaonique qui nécessitera, on le devine bien, des interrogations fondamentales et de nombreuses heures de travail. Une prochaine rencontre s'impose avec d'autres représentants de nations européennes afin de porter ensemble au plus haut niveau de nos institutions la parole de l'ensemble des malades de l'Union.

Affaire à suivre...

## 30 mai 2015 : AG à Ecully

Notre partenaire, la **clinique du Val d'Ouest** a mis ses locaux à la disposition de Solidarité Verneuil pour cette nouvelle assemblée générale ordinaire.

Après une matinée studieuse pour les correspondants de l'association, les adhérents ont savouré le plaisir de se retrouver pour les anciens et se découvrir pour les nouveaux autour du bilan de l'année écoulée et les projets en cours.

En toute simplicité autour d'un buffet préparé par les bénévoles, la journée s'est terminée par la remise des prix de notre petit quiz venu pimenter cette assemblée, pas si ordinaire que ça !



### A retenir :

→ 16 adhérents présents

→ 3 invités non adhérents

→ 33 pouvoirs reçus dont 25 conformes

### Composition du nouveau CA :

- Agnès **GOUBA**, Lyon
- Florence **PIMET**, Lyon (Trésorière)
- Hélène **RAYNAL**, Lyon (Présidente)
- Olivia **MOUTHON**, Lyon
- Elise **GALLENSTEIN**, Lyon
- Laëtitia **CAVAGNA**, Villeurbanne (Secrétaire)
- Maurice **GAUTHIER**, Méaudre

## Le saviez-vous ?

### Pourquoi les chirurgiens ne portent-ils pas de blouse blanche dès lors qu'ils sont au bloc opératoire ?



Jusqu'à la fin du 19<sup>ème</sup> siècle, les chirurgiens étaient revêtus de tenues totalement blanches. Le blanc, symbole de la pureté, était aussi plus facile à laver et à désinfecter. Au 20<sup>ème</sup> siècle, la durée et la complexité des opérations s'accroissent.

Les opérations sont plus longues et aucun moment d'inattention n'est permis.

La couleur verte des blouses a donc été adoptée pour "reposer" les yeux des chirurgiens. En effet, la rétine de l'oeil est tapissée de photorécepteurs divisés en bâtonnets et en cônes. Les bâtonnets sont sensibles à la luminosité alors que les cônes renseignent sur la couleur. Il existe trois types de cônes : Les cônes verts fixent la couleur verte, les bleus fixent le bleu et les rouges pour le rouge. Lors d'une intervention, les cônes sensibles à la couleur rouge sont stimulés de façon intensive, en raison du sang présent sur la table d'opération. Rapidement, les cônes rouges arrivent à saturation, ils ne répondent plus aussi bien et l'acuité visuelle du chirurgien est moins bonne. La couleur verte ou bleue des blouses du chirurgien, soulage les yeux en fixant une autre couleur. Les cônes rouges peuvent "désaturer" et le chirurgien se fatigue moins rapidement. La couleur verte est en outre apaisante et les taches de sang moins visibles que sur du blanc.

Source : Pourquoi.com

## Agenda : 4 juillet 2015, nouvelle rencontre parisienne

Anaïs vous propose de vous retrouver à 15h00 à **Fontenay aux Roses** pour une après-midi conviviale en toute simplicité. *Renseignements sur Facebook, page Solidarité Verneuil, sur notre site et au 06 51 57 76 55.*

## 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 Samouraï, 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/Solidarité-Verneuil](http://www.facebook.com/pages/Solidarité-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€.*

## 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
Elodie (59) :	06 32 66 51 77
Virginie (88) :	06 73 05 37 44