



Le mot de la Présidente :

Je ne sais pas vous, mais il y a des trucs qui ont le don de m'énerver...

L'autre jour, j'ai reçu l'appel paniqué d'une malade qui m'a expliqué que la « Sécu » lui avait refusé son ALD... ou plutôt, lui avait à *nouveau* refusé ce dispositif. « A nouveau », parce qu'elle avait fait appel d'une première décision de rejet quelques mois plus tôt. A côté de ça, une autre malade domiciliée 80 km plus loin, dans le département d'à côté a obtenu l'ALD sans aucune difficulté, pour une durée de trois ans, sans contrôle médical, ni aucun échange de courriers vers son généraliste, sans aucun problème.

La malade évincée ne comprenait pas pourquoi son recours n'avait pas abouti malgré la preuve pourtant officielle que la maladie de Verneuil ouvre bien droit à cette prise en charge, et si je ne pouvais pas m'empêcher de me réjouir pour la deuxième malade, j'ai bien dû avouer mon impuissance face à la première décision.

Alors que faire face à cette réglementation à deux vitesses ? Comment faire pour qu'une harmonisation du système soit enfin effective sur l'ensemble du territoire ? Quel Dieu miraculeux faut-il vénérer pour obtenir la plus élémentaire des égalités entre les malades ? Malgré ses efforts incessants à rechercher sempiternellement des solutions, le monde associatif piétine encore et encore face à un système inégalitaire solidement implanté dans des fondations de notre société.

A nous de nous faire entendre encore et encore pour que tombe enfin ce mur d'indifférence, pour que chacun trouve sa place et sa dignité dans cette société dont nous sommes les héritiers et quoi qu'on en pense, les principaux acteurs. Il nous faudra être patients encore, mais on y arrivera un jour, on y arrivera !

Hélène RAYNAL, Présidente de SOLIDARITE VERNEUIL – mars 2014

Le Comité Scientifique de Solidarité Verneuil

Afin de parfaire sa communication auprès des instances médicales et auprès des malades, Solidarité Verneuil s'est dotée d'un Conseil Scientifique. Son rôle est d'assister l'association dans le domaine scientifique, d'orienter, de coordonner et de participer à l'avancement des travaux de recherches éventuellement entrepris par l'association. Ses membres répondent aux questions médicales que posent les patients et apportent leur caution dans les différents documents qui sont diffusés par l'association ou lors des espaces de discussion.

Nouvellement constitué et composé de trois professionnels aguerris à la problématique de la maladie de Verneuil, il verra son effectif croître selon les opportunités et les besoins de l'association.



Docteur **Philippe GUILLEM**
Chirurgie viscérale, clinique
du Val d'Ouest, Ecully (69)



Mme **Elisabeth MACHILLOT**
Infirmière libérale, Titulaire d'un DU
Plaies et cicatrisation
Francheville (69)



Docteur **Sabine VERRIERES**
Médecine du travail,
38000 Grenoble



A retenir

L'assemblée générale 2014 de Solidarité Verneuil se déroulera l'après-midi du **samedi 24 mai** à la clinique du Val d'Ouest à Ecully.

Vous recevrez prochainement votre invitation dans votre boîte aux lettres. Toute l'équipe de Solidarité Verneuil se réjouit de vous retrouver à cette occasion.

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 0,60€.

DROITS DES MALADES : Qu'est ce que la CRUQPC ?

Article L.1112-3 du Code de la santé publique :

« Dans chaque établissement de santé, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes ».



A quoi sert la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge ?

La Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge a été instituée par la loi du 4 mars 2002. Sa principale mission est de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches afin qu'ils puissent exprimer leurs difficultés.

→ Elle **examine** au moins une fois par trimestre et chaque fois que nécessaire les réclamations adressées à l'hôpital par les usagers et le cas échéant, les informe sur les voies de conciliation et de recours.

→ Elle est **consultée** et formule des avis et propositions sur la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches.

→ Elle **rend compte** de ses analyses et propositions dans un rapport présenté au conseil de surveillance de l'hôpital qui délibère sur les mesures à adopter afin d'améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge.

→ Elle est **composée** du représentant légal de l'hôpital, du médiateur médecin, du médiateur non médecin et de deux représentants des usagers, tous astreints au secret professionnel.

→ Elle peut, si elle le juge utile, **rencontrer** l'auteur d'une réclamation et entendre toute personne compétente sur les questions à l'ordre du jour.

→ **Vendredi 18 avril**, à l'occasion de la Journée Européenne des Droits des Patients, **Solidarité Verneuil** vous accueillera sur le stand de la **clinique du Val d'Ouest** dans le hall d'accueil de l'établissement.

Mémo :

Envie de discuter ? Envie de participer ? Besoin d'aide ou d'informations ? 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/

➤ **et par téléphone** au 06 27 44 77 60

ON A TESTÉ POUR VOUS : Deux dispositifs urinaux pour prévenir les accidents urinaires

La Maladie de Verneuil aime se loger dans des endroits qui peuvent faire de la cicatrisation un véritable enfer. La présence des pansements dans cette zone à risque rend difficile les choses les plus élémentaires et un simple pipi devient le parcours du combattant.

C'est pour cette raison qu'**Agnès** a testé pour vous :



Nom

GO GIRL



ADAPTATEUR
FEMININ POUR
UROLIS

Prix	19.90 euros	6.49 euros
Où l'acheter ?	www.go-girl.com www.youpee.fr	Fournisseur de matériel médical
Disponibilité	Env. 7 jours	Immédiat
Texture	En silicone, il est malléable à souhait.	En matière plastique rigide.
Rangement	Sa malléabilité en fait un accessoire très peu encombrant qui se range facilement. Il entre dans une poche de jean.	Il pend un peu de place mais entre dans un sac à main ou la poche d'un manteau.
Mode d'emploi	Appliquer contre le pubis juste avant la miction.	Appliquer contre le pubis juste avant la miction.
Utilisation	Sa texture souple le rend assez difficile à apprivoiser. Il faut trouver le coup de main sous peine de s'uriner dessus. Mais une fois que le coup de main est pris c'est très pratique et très drôle.	Facile à utiliser grâce à sa texture rigide qui facilite la manipulation.
Nettoyage	Passe au lave-vaisselle	Passe au lave-vaisselle
Mon opinion	Assez drôle mais insuffisamment fiable. Trop de fuites à mon goût.	Sa texture dure le rend facile et simple d'utilisation très hermétique je n'ai pas eu une seule fuite.

Gardons le contact :

Si vous souhaitez témoigner, avoir des renseignements pratiques ou simplement discuter, appelez-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