



Le mot de la Présidente :

Hélène RAYNAL, Présidente de SOLIDARITE VERNEUIL – juin 2013

La maladie de Verneuil ? Et alors ?

Le plan maladies rares a été réactivé pour l'année 2014. Tant mieux ! Les centres de références se multiplient et s'organisent, et ce sont des milliers de malades qui vont pouvoir bénéficier d'une prise en charge optimale dans le cadre de leur suivi.

La mobilisation contre le cancer bat son plein elle aussi. Avec près de 400 000 cas cette année, c'est plus de 124 milliards d'euros par an qui accompagnent les malades dans le traitement de cette pathologie. Côté Alzheimer, les pouvoirs publics mettent le paquet. Plus de 850 000 cas déclarés en 2012 sans compter tous ceux qui ne le savent pas encore, mais qui sont déjà concernés. Le Sida lui aussi mobilise lui aussi d'impressionnants moyens pour en venir à bout.

Qu'ont en commun toutes ces pathologies ? D'une part elles coûtent cher, très cher à la société et d'autre part, elles engagent la plupart du temps le pronostic vital des malades.

Et la maladie de Verneuil dans tout ça ?

Rare ? Non... Mortelle ? Non... Contagieuse ? Non !

Alors, on en fait quoi ? Et bien pas grand-chose ! La crise est passée par là et chaque institution concentre son intérêt sur des thèmes précis et refuse d'en sortir. Avec pourtant 650 000 malades, la maladie de Verneuil n'intéresse pas grand monde et les associations rament pour attirer l'attention et sensibiliser ceux qui pourraient pourtant, en quelques clics, faire bouger les choses.

Il faudra du temps pour que les pouvoirs publics se bougent et pour les associations de longues années d'efforts pour y parvenir. L'opiniâtreté est la principale qualité des malades atteints d'hydrosadénite et c'est tant mieux, parce que sans leur mobilisation massive et permanente, ils auraient bien du mal à survivre.

Juin 2013 : Solidarité Verneuil chez les belges

C'est parce que les adhérents lyonnais nous ont ramené leurs boîtes de pansements inutilisés, que Solidarité Verneuil a décidé d'en faire profiter nos voisins belges.

Solidarité Verneuil s'est rendu début juin chez nos voisins à la rencontre de **Clotilde Harvent**, présidente de l'association « **La Maladie de Verneuil en Belgique** », à l'occasion de l'exposition « **La maladie de Verneuil, brisons le silence** », organisée par l'association dans la ville de **Mons**.

Outre la participation aux préparatifs de l'exposition, cette rencontre a été l'occasion de faire connaissance avec une équipe de bénévoles motivés et particulièrement investis dans leur travail auprès des malades.

Entre un reportage avec la télé locale et un vernissage particulièrement réussi, c'est dans la bonne humeur que tous les malades et les habitants de **Mons** ont découvert les œuvres d'art réalisées par des artistes locaux et des malades qui ont pu à cette occasion faire connaître à tous leurs multiples talents.



Clotilde HARVENT, Présidente de l'ASBL



Vous êtes nouvel adhérent et souhaitez recevoir les anciens numéros de SOLIDAR'News ?

Faites nous le savoir et nous adresserons gratuitement par mail les numéros choisis. Envoi postal possible en version papier au prix de deux timbres à 0,60€.

Cicatrisation : Les différents types de pansement

*Comment reconnaître les différents types de pansements et à quoi servent-ils vraiment ?
Petit pense-bête pour mieux s'y retrouver...*

Pansement Hydrogel

Pour traiter les plaies sèches, le pansement hydrogel sera le plus adapté et permettra de réhydrater la peau.

Il se présente sous forme de gel ou de plaque.



Pansement Hydrocolloïde

Les pansements hydrocolloïdes permettent le contrôle de l'exsudat par absorption. Ils sont généralement utilisés dans le cas de plaies modérément exsudatives.

Ils se présentent sous forme de plaques, de pâtes, de formes minces ou anatomiques (sacrum, talon).



Pansement Hydrocellulaire

Les pansements hydrocellulaires ont un haut pouvoir absorbant. De la phase de bourgeonnement à la phase d'épidermisation sur les plaies exsudatives.

Ils sont essentiellement utilisés pour soigner les ulcères et les escarres non infectés.



Pansement à l'Argent

Les pansements à l'argent possèdent des propriétés anti-bactériennes, ce qui optimise l'étape de désinfection et accélère la cicatrisation.



Pansement Alginate

Les pansements alginates ont une très grande capacité d'absorption et des propriétés hémostatiques (arrêt d'une hémorragie).

Ils peuvent être utilisés de la phase de détersion à la phase de bourgeonnement sur des plaies très exsudatives.



Pansement Hydrofibre

A l'instar des alginates, les pansements hydrofibres ont un haut pouvoir absorbant mais pas de propriété hémostatique.

Ils sont utilisés sur les plaies très exsudatives



Pansement Interface

Les pansements interfaces ont une action détersive et permettent le maintien d'un environnement chaud et humide.

Ils sont utilisés dans les phases de détersion, de bourgeonnement et de réépidermisation.



Pansement au Charbon

Les pansements au charbon absorbent les odeurs et peuvent être utilisés dans le cas des plaies infectées ou malodorantes.



L'Aide pour une Complémentaire Santé (ACS)

Délivrée sur demande aux personnes dont les ressources sont modestes, l'Aide pour une complémentaire santé (ACS) est d'abord un chèque de réduction pour faciliter l'adhésion à une complémentaire santé de son choix. Mais pas seulement ! L'ACS comprend d'autres droits importants, notamment la garantie de ne pas avoir à payer de dépassement d'honoraires, quel que soit le médecin consulté.

JE NE PAIE PAS DE DÉPASSEMENT : Les assurés disposant de l'ACS ont accès à ce nouvel avantage. Si vous êtes concerné, vous pouvez consulter un médecin de «secteur 2» sans aucun dépassement d'honoraires

JE PRÉSENTE MON ATTESTATION DE DROITS : Présentez votre attestation de droit à l'ACS à votre médecin traitant ou aux spécialistes vers lesquels il peut vous orienter. Par exemple : un cardiologue ou un dermatologue. Vous allez recevoir cette nouvelle attestation par courrier.

JE NE FAIS PAS TOUTE L'AVANCE DE FRAIS : L'attestation de droits à l'ACS permet aussi de ne pas faire l'avance de la part des honoraires du médecin prise en charge par l'Assurance Maladie, c'est le tiers payant social.

VOUS SOUHAITEZ BÉNÉFICIER DE L'ACS ? Faites le calcul sur ameli.fr Avec le simulateur de droits, vous pouvez savoir si vos revenus vous permettent de bénéficier de l'ACS.

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 et mois d'août)

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/>

➤ **et sur notre page FaceBook :**

www.facebook.com/pages/Solidarité-Verneuil/

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