



## Le mot de la Présidente :

Antibiothérapie ou bistouri ?

En première intention, c'est le plus souvent vers les dermatologues que les malades atteints d'hidrosadénite sont orientés. La maladie de Verneuil, maladie de peau par excellence est en effet le domaine de cette spécialité depuis des décennies. Des traitements locaux aux antibiothérapies à long terme, les dermatologues prescrivent de nombreuses substances à la majorité des malades.

On peut toutefois s'inquiéter de l'impact de ces traitements sur l'organisme. Les « cocktails » d'antibiotiques administrés sont encore hasardeux et les résultats variables d'un patient à un autre, sans parler des effets secondaires dont se plaignent régulièrement les malades. Le problème de ces traitements est leur incidence sur les organes internes qui doivent d'une manière ou d'une autre trouver le moyen de « digérer » de telles doses sur le long terme et les résistances que l'organisme finit inévitablement par développer à un moment ou à un autre. Les malades sont transformés en laboratoires vivants, certains avec succès, la plupart sans aucune garantie de résultat. Quand le traitement n'apporte pas l'effet escompté et que les lésions, malgré tout, se développent de plus belle, on fait alors appel à la chirurgie à qui on demande l'impossible et que chacun accuse du pire en critiquant l'aspect inesthétique, voire mutilant de certaines interventions.

Alors, la dermatologie est-elle légitimement la spécialité de première intention ? On peut se poser la question. Quand on sait qu'une lésion isolée opérée dès son apparition ne se développe pas et qu'elle ne revient pas (à l'endroit opéré, tout au moins), peut-être devrions nous y réfléchir à deux fois avant de nous précipiter chez le dermatologue.

En attendant que la recherche aboutisse à de véritables traitements, sûrs et pérennes, les antibiothérapies en seconde intention et en support d'un acte chirurgical sont légitimes, efficaces et parfaitement maîtrisées par les professionnels.

Rappelons nous tout de même qu'Aristide Verneuil, celui même qui a donné son nom à l'hidrosadénite suppurée, n'était pas dermatologue, mais bel et bien chirurgien...

*Hélène RAYNAL, Présidente de SOLIDARITE VERNEUIL – septembre 2013*

## Juillet 2013 : Solidarité Verneuil, marin d'eau douce...



Le temps était morose... pas nous ! C'est tout émerveillés que nous avons embarqué à bord du **Raynita** pour une belle balade sur la Saône aux couleurs de Solidarité Verneuil. Benoit, seul maître à bord nous a conduits tout en douceur vers **l'écluse de Couzon** en direction de Lyon. Benoit c'est le guitariste de la bande, le fou du volant parfois excessif lorsqu'il roule en voiture...

Mais là, à bord de son bateau, c'est en capitaine serein et apaisé qu'il a tenu la barre pour notre plus grand bonheur. On a échappé à la pluie et on espère tous que l'automne sera suffisamment clément pour permettre à d'autres malades de se resourcer pour une prochaine promenade au fil de l'eau. Un grand merci à Benoit pour cette découverte !



*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€.*

## Evènement : 26 octobre 2013 à Villeurbanne pour la « Rencontre autour de la maladie de Verneuil »

Grâce à nos partenaires, la clinique du **Val d'Ouest** et la société **C-Médic France**, votre association est heureuse de vous inviter à une journée exceptionnelle organisée avec le soutien de la **municipalité de Villeurbanne**, la **Fondation Bioderma pour la Santé** et la **Fondation APICIL** au **Centre Culturel de Villeurbanne (CCVA)**.

Tables rondes, espaces d'échanges, et stands de nos partenaires et associations de malades le matin, laisseront la place pour la conférence qui se déroulera tout l'après-midi. Vous êtes tous invités à venir nous retrouver pour cette journée exceptionnelle à portée européenne. Inscriptions et renseignements sur notre site : <http://www.solidarite-verneuil.org>

Les bénévoles sont indispensables pour garantir la pleine réussite de cet évènement, tous les volontaires sont invités à entrer en contact avec nous au 06 27 44 77 60. Merci à tous.

## Histoire et médecine

### Saint Côme, patron des chirurgiens et Saint Damien, patron des pharmaciens

Côme et Damien, frères jumeaux d'origine arabe, vivaient à Egée, en Asie Mineure, au III<sup>ème</sup> siècle. Ils y exerçaient la médecine et les grâces dont ils étaient bénéficiaires leur permettaient de guérir les maladies, non seulement des hommes, mais aussi des animaux. Et jamais ils ne faisaient payer leurs consultations - d'où leur surnom d'anargyres ("qui n'acceptent pas d'argent").

Trois miracles posthumes sont attribués aux Saints Côme et Damien : le plus frappant se rapporte à la guérison d'un gardien de l'église érigée en leur honneur à Rome



par le pape Félix. Ce malheureux avait la jambe toute gâtée par un chancre. Pendant son sommeil, les saints lui apparurent, l'un disant « Où trouverons nous les chairs fraîches pour remplacer celles que nous allons couper » et l'autre répondit « Un éthiopien vient d'être enseveli au Cimetière de Saint Pierre : apporte nous de sa chair pour mettre ici ». Ainsi fut fait : les Saints remplacèrent la jambe du sacristain par celle du Maure.

Le malade réveillé au milieu de la nuit n'en crut pas ses yeux lorsqu'il vit que son mal avait disparu. Au matin, il se rendit à l'évidence et sauta de joie hors du lit. On se précipita au cimetière et on constata qu'à la place d'une de ses propres jambes, le maure avait la jambe malade du gardien. C'est le miracle de la « jambe noire ».

## Actualités

### Solidarité Verneuil sur Doctissimo.fr



Suite à notre rencontre avec une équipe de journalistes de ce site incontournable, la **maladie de Verneuil** est désormais référencée dans les pages du site. Outre l'interview du **Professeur Revuz**, spécialiste de la maladie, une description des symptômes et une information sur les thérapies actuelles permettent aux malades d'être mieux informés sur l'hydrosadénite suppurée. Par un lien qui renvoie vers notre site, l'article invite les malades à venir à notre rencontre.

La **fiche santé** de Doctissimo sur la maladie de Verneuil est à lire sur : [http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/peau\\_boutons/15906-maladie-de-verneuil.htm](http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/peau_boutons/15906-maladie-de-verneuil.htm)

## Rendez-vous

Comme l'année précédente, Solidarité Verneuil sera présente au **Salon Infirmier® 2013** les 16, 17 et 18 octobre à Paris, Porte de Versailles, Pavillon 7/3.



Grâce à notre partenaire, la société **C-Médic France** c'est dans la partie réservée aux entreprises, sur le stand même de la société que vous pourrez venir à notre rencontre. Plus d'informations sur notre site à la page « Agenda ». A très bientôt, Porte de Versailles !

## 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/>
- **et sur notre page FaceBook :**  
[www.facebook.com/pages/Solidarité-Verneuil/](http://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