



Le mot de la Présidente

Les soldes d'été viennent à peine de commencer que déjà, parmi vous certains sentent monter en eux cette question pressante et angoissante aiguisée par les devantures des magasins et par la diffusion accrue de reportages tous plus estivaux les uns que les autres : « Que vais-je me mettre cet été sur la plage ? » Les lésions plus ou moins actives et leurs couleurs chamarrées, les cicatrices plus ou moins bien placées et souvent bien marquées sont autant de signes de la maladie que certains ont bien du mal à laisser apparaître sans gêne et sans complexe.

Alors que faire lorsqu'on veut profiter les bienfaits du soleil tout en se protégeant du regard suspicieux de son voisin de plage ? Il n'y a malheureusement pas de remède miracle : certains vont opter pour la baignade dès potron-minet, d'autres vont préférer garder t-shirt et short collés au corps, d'autres vont revêtir des tenues de plongée hermétiquement fermées, d'autres enfin vont préférer se tenir éloignés des plages. Tout cela est un trouble supplémentaire à la myriade de problématiques posées par la maladie de Verneuil. La meilleure solution serait probablement de ne pas se préoccuper de son environnement et de vivre au dessus des regards et des à-prioris, mais seule une minorité au caractère bien trempé en est capable.

Quelle que soit votre solution nous vous souhaitons à tous un très bon été à l'abri des regards indéliçats et le plus proche possible de moments intenses et sincères en bonne compagnie.

Très bonnes vacances à tous !

Hélène RAYNAL, Présidente de SOLIDARITE VERNEUIL – juin 2011

Ca s'est passé en avril : l'Assemblée générale 2011



C'est le 16 avril dernier que s'est déroulée notre 3^{ème} assemblée générale dans l'enceinte de l'**hôpital Edouard Herriot** à Lyon. Même si l'affluence n'était pas au rendez-vous, les nombreux pouvoirs que vous nous avez fait parvenir a permis à l'Assemblée de se dérouler sans encombre dans une ambiance sympathique.

Votre Conseil d'Administration s'est étoffé de trois nouveaux membres : **Agnès Gouba** de Villeurbanne, **Benoit Charrier** de Belleville sur Saône et **Mylène Contini** de Chambéry. C'est avec plaisir que nous les accueillons parmi nous et avons hâte de travailler avec eux pour faire connaître au plus grand nombre notre action auprès des malades.

Mémo :

Envie de discuter ? Envie de participer ? Besoin d'aide ou d'informations ? Venez nous rencontrer lors de nos permanences :

- **Lyon le premier jeudi du mois** Salle le Grain de Ciel, CC le Samouraï, avenue Salvador Allende, Villeurbanne de 19 à 21h.
- **Chambéry le deuxième mardi du mois** Maison des associations, salle A213, 67 rue Saint François de Sales, Chambéry de 19 à 21h.

Une malade à l'honneur : Gwénaëlle de Clermont (Oise) a poussé les portes de son journal local

Un article très poignant a été publié par le journal "**Le Bonhomme Picard**" le 15 juin dernier. **Gwénaëlle**, jeune mère énergique de 3 garçons a raconté son quotidien souvent difficile avec la maladie de Verneuil : "*J'appelle mes enfants **mes petits singes**. Pour que je puisse les porter sans me faire mal, je leur demande de s'agripper à mon cou et je les soulève ensuite délicatement pour éviter de me faire mal aux aisselles*"(...).

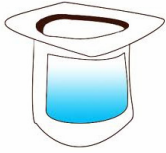
Grâce à la publication de cet article, Gwénaëlle espère recevoir des appels de malades afin de mettre en place un réseau solidaire dans sa région. **Solidarité Verneuil** salue cette initiative et souhaite à Gwénaëlle de réussir dans cette démarche positive.

L'article complet est à lire dans notre site (Organisation/Publications) et sur le site : www.lebonhomme-picard.fr

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 d'un timbre à 0€95.

Quand alicaments rime avec charlatans



Margarine contre le cholestérol, yaourts pour combattre l'insomnie, lait enrichi au magnésium et autres oligo-éléments ou jus de fruits multivitaminés... les "alicaments", sensés nourrir et soigner en même temps, font un tabac auprès des consommateurs mais délestent aussi leur porte-monnaie. Incités tous les jours par les revues, publicités et industriels à manger sainement pour prévenir carence et déficience, les consommateurs sont à l'affût de tous les produits alimentaires susceptibles d'améliorer leur santé ou de préserver leur jeunesse. Les aliments fonctionnels ou "alicaments", contraction d'aliment et de médicament, sont des aliments artificiellement enrichis en nutriments divers (par exemple: les céréales ou le lait auxquels on ajoute des vitamines ou du magnésium).

Ces produits, vendus nettement plus chers que des aliments de base, font le bonheur des entreprises agroalimentaires qui ont saisi ce filon particulièrement rentable. Les rayons des magasins regorgent d'alicaments. Il n'a jamais été prouvé que la santé des consommateurs était meilleure depuis qu'ils absorbaient ces produits, celle des entreprises agroalimentaires qui les vendent, en revanche, ne fait aucun doute. Lors des derniers salons de l'alimentation, on peut découvrir sur différents stands nombre de produits "*riches en Omega 3, Omega 6, fibres, calcium, protéines, minéraux, multivitaminés*" ou bien encore "*exerçant une influence positive sur le taux de cholestérol*".

Mais tous ces aliments santé sont aussi considérés comme superflus. Ils "*n'ont aucun véritable intérêt puisqu'il n'y a plus de carence en vitamine ou en minéraux dans la majeure partie de la population française, hormis ponctuellement chez les personnes âgées ou les femmes enceintes*", a déclaré Olivier Andrault, directeur scientifique de l'association de consommateurs, Consommation, Logement et Cadre de vie (CLCV). Pointant du doigt le danger actuel de taux excessifs de matière grasse et de sucre dans les aliments entraînant surpoids et obésité, M. Andrault considère que les fabricants apporteraient "*une véritable contribution positive*" en s'impliquant dans ce domaine. Autre inconvénient, le flou entretenu sur la contribution du produit à la santé. Ainsi, pour un produit sensé accroître les défenses immunitaires, "*on ne peut savoir si cela est à hauteur de 0,5% ou de 50%*". D'où la demande du CLCV que soit défini réglementairement "*le niveau minimum à partir duquel on peut considérer qu'un produit a un effet notable*".

Les fabricants ne peuvent cependant mentionner n'importe quoi sur leur produit. Les experts de la Direction de Concurrence et de la Répression des Fraudes (DGCCRF) sont là pour veiller au grain et contester toute publicité mensongère ou caution scientifique usurpée. Un aliment ne peut, selon la loi, revendiquer des fonctions thérapeutiques. Il peut contribuer à agir sur un symptôme mais ne peut prévenir une maladie. Pas question de trouver une boisson "prévenant contre le cancer" ou un aliment "agissant sur votre grippe" comme osent le prétendre trop souvent les charlatans.

Source : Les Attrape-Nigaud.com

Bon à savoir :

Déclarer la perte ou le vol de votre carte Vitale

En cas de perte ou de vol de votre carte Vitale, prévenez immédiatement votre caisse d'**Assurance Maladie**.

Vous pouvez déclarer la perte ou le vol de votre carte Vitale sur **Internet** en vous connectant sur votre compte ameli, rubrique « Vos demandes » ou par **courrier** en adressant à votre caisse d'Assurance Maladie une déclaration sur l'honneur

Votre caisse d'Assurance Maladie vous enverra alors un imprimé « **Ma nouvelle carte Vitale** » qu'il vous suffira de signer après avoir vérifié l'exactitude des informations, collé votre photo d'identité agréée et joint la photocopie de votre pièce d'identité.

Il suffira ensuite d'envoyer le tout à votre caisse d'Assurance Maladie dans l'enveloppe prévue à cet effet.

Vous recevrez votre nouvelle carte Vitale avec photo sous trois semaines environ.

Dans l'attente de recevoir votre nouvelle carte Vitale, vous pouvez justifier de vos droits auprès des professionnels de santé en présentant votre **attestation de droits** que vous pouvez éditer directement en utilisant un guichet automatique disponible dans les locaux de votre caisse d'Assurance Maladie, sur Internet ou par téléphone en composant le 36 46.

Si vous consultez un professionnel de santé avant de recevoir votre nouvelle carte Vitale, il vous remettra une **feuille de soins** papier à remplir et à adresser à votre caisse d'Assurance Maladie.

Information diffusée par l'assurance maladie, juin 2011

Gardons le contact :

Si vous aussi vous souhaitez témoigner, avoir des renseignements pratiques ou simplement discuter, prenez votre téléphone, et parlons-en :

- **Hélène RAYNAL** : 06 27 44 77 60
 - **Mohammed AOUANI** : 06 88 64 05 56
 - **Marie-Carmen DEL REY** : 06 19 97 70 33
- et par courriel : solidarite.verneuil@gmail.com

Bulletin d'adhésion à retourner accompagné d'un règlement de **20€** à : SOLIDARITE VERNEUIL, 173 ave Barthélemy Buyer Bat 1 – 69005 LYON

Nom :
Prénom :
Adresse :
CP : Ville :
e-mail :

L'adhésion est valable un an de date à date.