



Éditorial

2009, l'année de tous les changements.

Depuis des années, la maladie de Verneuil empoisonne le quotidien de nombreux patients qui ne savent plus où se tourner pour une prise en charge efficace et adaptée à leur problème. Les souffrances endurées, les retards diagnostiques et les questions sans réponse de nos institutions sont autant d'énergie et de temps perdu en rendez-vous inutiles et recherches infructueuses. Les efforts menés depuis plusieurs années par les associations de malades ont permis une première prise de conscience de ce problème de santé publique. Si la première conférence sur la maladie de Verneuil, qui s'est tenue à Lyon en septembre 2008, a ouvert bien des portes et généré bien des espoirs, il restait un problème majeur à surmonter : l'éparpillement des patients sur le territoire français. Comment susciter l'intérêt des collectivités locales sans connaissance précise du nombre de personnes atteintes ? Comment intéresser une région par des listes d'adhérents issus des quatre coins de France ? Comment offrir une communication de qualité à des personnes distantes de plusieurs centaines de kilomètres ? Comment délivrer une information sérieuse sur le tissu médical de régions dont on ignore tout ?

La meilleure prise en charge, à l'évidence, doit être régionale avant de pouvoir se structurer plus largement. C'est dans cette optique que Solidarite Verneuil a été créée. La proximité va permettre à chacun d'être mieux suivi, mieux écouté et mieux épaulé dans ses démarches médicales et administratives. Grâce à des espaces de libre parole, chacun aura la possibilité de s'exprimer et de s'informer au plus près de la réalité régionale. Des équipes de bénévoles sont à votre disposition à Lyon et à Chambéry et vous attendent pour construire ensemble un petit bout de l'histoire associative de notre belle région.

Bienvenue dans votre association, bienvenue en Rhône-Alpes !

Hélène RAYNAL, Présidente de SOLIDARITE VERNEUIL – 16 mai 2009

SOLIDARITE VERNEUIL : Carte d'identité

SOLIDARITE VERNEUIL est une association loi 1901, fondée le 10 février 2009 par Hélène RAYNAL (Lyon) et Mohammed AOUANI (Villeurbanne) en préfecture du Rhône (n° W691073081).

Les objectifs de SOLIDARITE VERNEUIL :

- **Orienter** et **accompagner** les malades dans leurs démarches auprès des professionnels de santé (médecins, professions paramédicales,...) et des organismes sociaux (CPAM, MDPH,...),
- **Lutter** contre l'isolement en encourageant les rencontres entre malades et familles de malades par l'organisation de débats, soirées et de toute manifestation de sensibilisation et d'information sur la Maladie de Verneuil,
- **Inform**er le grand public et les instances par le développement et l'entretien d'un réseau relationnel ciblé (municipalités, départements, région,...),
- **Développer** un partenariat de qualité avec les associations en charge ou en lien avec la Maladie de Verneuil.

Mémo :

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

➤ **Lyon le jeudi 2 juillet 2009** Salle le Grain de Ciel, CC le Samouraï, avenue Salvador Allende, Villeurbanne de 19 à 21h.

➤ **Chambéry le mardi 11 août 2009** Maison des associations, salle A213, 67 rue Saint François de Sales, Chambéry de 19 à 20h.

Le conseil d'administration :



De gauche à droite :

En haut : Eric Muller / Hélène Raynal / Mohammed Aouani / Sandra Marcombe
En bas : Marie Carmen Del Rey / Audrey Lafon / Elise Gallenstein / Christine Garcia

Notre logo :



Tous différents, nous avons pourtant tous le même objectif. Chaque malade, comme chaque pièce du puzzle, a légitimement sa place dans son environnement.

Témoignage :

« J'ai 43 ans et il n'y a que peu de temps que je connais ma pathologie, à savoir la maladie de Verneuil. Étant enfant, j'étais très sportif. Malgré la transpiration, je n'ai jamais eu le moindre problème. Le premier bouton est apparu sous l'aisselle à l'âge de 23 ans. Je n'y ai pas prêté d'importance pensant qu'il s'agissait d'un poil mal sorti ayant créé une petite infection. Je l'ai fait percer puis tout s'est bien déroulé. Au fil des années, ce problème revenait de manière plus aiguë et en plus grand nombre, mais toujours sous une seule aisselle à la fois. J'ai alors consulté pour la première fois un médecin pour ce problème. Direction salle d'opération pour une ablation d'un ganglion afin de pouvoir faire une biopsie. Résultat négatif. Puis ont alors commencé les visites auprès de divers spécialistes. Chacun allait de son hypothèse mais personne ne pouvait me donner un avis éclairé. Lors de « crises » aiguës, j'avais des inflammations si importantes que les médecins voulaient systématiquement me garder en observation. La seule solution proposée fut de m'entailler au bistouri afin d'évacuer le pus de l'abcès et pouvoir ensuite nettoyer la plaie. La cicatrisation ne se faisait jamais correctement occasionnant des marques et des plis qui avaient tendance à suinter à longueur d'année. J'ai donc décidé d'arrêter de voir les médecins pour ce problème et de me soigner, tant bien que mal, tout seul, enfin presque, vu que ma chère et tendre devenait une pro sur ces interventions. Il y a de cela 1 an, j'ai discuté du problème avec un x^{ème} médecin, qui après analyse, m'a suggéré l'intervention d'un gynécologue, ayant l'habitude de retirer des glandes lors de tumeurs cancéreuses. Mon épouse a posé la question à son gynécologue qui m'a redirigé vers un dermatologue qu'il connaissait. J'y suis quand même allé, sans grande conviction. Quelle ne fut pas ma surprise lorsque ce dernier put mettre un nom sur mon mal. Le mois suivant il m'opérait de l'aisselle gauche, en ambulatoire, dans son cabinet. Je passerai les détails, mais en résumé j'ai eu énormément de chance. Ne désirant plus faire appel à lui, j'ai pris contact avec Marie-Carmen qui m'a recommandé un chirurgien. Ce dernier m'a opéré au mois de février, grand succès. Du travail de pro dans un environnement adapté. Actuellement j'ai encore un pansement, mais je me remets très bien de cette opération et ne ressens aucune gêne. Dans mon cas, les seuls symptômes étaient au niveau des aisselles, heureusement. Toutefois, la convalescence était assez douloureuse d'autant plus qu'aucun point de suture n'a été fait lors de ma 2^{ème} opération, pour des questions de rétraction. De plus je ne suis pas fan des médicaments (j'ai simplement ignoré les calmants sauf à de rares exceptions). En résumé, si j'avais à le refaire, je le referais. »

Didier - Haute Savoie, mai 2009

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
 - Eric MULLER : 06 69 06 84 78
- et par courriel : solidarite.verneuil@gmail.com

Hommage :

Nous avons appris le décès de **Mario BELCASTRO** à Estrablin (38), survenu le 13 mai 2009 à l'âge de 55 ans.

Mario était connu pour sa bonne humeur et son sens de l'humour. Ouvert et généreux, c'était toujours un grand plaisir de l'écouter sur les sujets des plus sérieux aux plus légers. Mario force l'admiration par son courage face la maladie qui l'a emporté après une lutte longue et inéquitable. Solidarité Verneuil s'associe à la douleur de sa famille.



Tu nous manqueras Mario, mais tu seras toujours là, dans nos mémoires.

Bon à savoir :

Si vous êtes atteint d'une **Affection de Longue Durée** (ALD), votre médecin traitant établit un **protocole de soins** sur lequel figurent le diagnostic, les actes et les traitements nécessaires à la prise en charge de votre maladie.

Vous devez :

- le signer
- le présenter à chaque consultation

▪ L'ordonnance bi-zone

Tous les soins en relation avec cette maladie seront pris en charge à 100 % **mais uniquement ceux-ci**. Votre médecin traitant utilisera l'ordonnance bi-zone pour clairement distinguer les prescriptions en rapport avec l'ALD remboursées à 100 % par l'Assurance Maladie des prescriptions liées à d'autres pathologies, non remboursées à 100 %.

▪ UTILE

- 36 46. Un numéro tout simple pour joindre l'Assurance Maladie (Prix d'un appel local depuis un poste fixe).
- **CPAM de Lyon - 69907 Lyon Cedex 20**, Une adresse unique pour l'envoi de tous vos courriers, justificatifs et imprimés,
- **www.ameli.fr**. Adhérez à *Mon compte ameli* pour visionner en ligne chez vous tous vos remboursements !

Information diffusée par l'assurance maladie, mai 2009

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.