



## Editorial

Traitements, interventions chirurgicales... y aller ou pas ? Non à la politique de l'autruche.

De nombreux malades nous font part de leur parcours pour tous très douloureux et souvent très contrastés dans la démarche médicale. Certains ont pris de nombreux traitements, lourds et pénibles, accompagnés souvent d'effets secondaires plus qu'indésirables voire dangereux et pathogènes. Certains ont subi moult opérations chirurgicales avec leurs traumatismes et leurs mutilations. D'autres enfin sont adeptes du laisser faire et profitent de périodes de répit aléatoires en croisant les doigts et en se mentant à eux-mêmes pour ignorer et oublier la maladie.

Il est vrai que les représentants du corps médical n'ont, pour beaucoup, qu'une idée approximative de la maladie à laquelle ils ont affaire. Combien de malades ont consulté deux, dix, vingt médecins empêtrés dans des réponses approximatives sur de pseudos acnés, sur des furonculoses fulgurantes et autres manifestations cutanées liées à une hygiène défaillante. Combien se sont sentis humiliés, vidés et abandonnés par de telles contrevérités et de tels louvoiements approximatifs ? Combien de temps ont-ils attendu avant de tomber, par hasard la plupart du temps, sur le médecin qui a enfin mis un nom sur ce mal mystérieux et suspect ?

La médecine moderne est encore bien mal armée pour détecter et traiter cette pathologie à part et ce sont des milliers de malades qui, faute d'information, laissent la maladie évoluer dans leur organisme au péril de leur vie.

Or, la maladie de Verneuil peut avoir des conséquences dramatiques si elle est laissée sans surveillance et sans encadrement médical, c'est à chacun de nous d'en prendre conscience et de ne pas se laisser aller à baisser les bras en refusant la médecine. C'est à chacun de rester vigilant et objectif sur les pratiques médicales proposées.

La politique de l'autruche n'est certainement pas la solution et il est devenu plus qu'urgent de se prendre en main en créant un réel partenariat avec son généraliste, son dermatologue ou son chirurgien. Le mystère de la maladie de Verneuil trouvera assurément sa solution dans la qualité de cet échange patients/médecins.

Ne laissons pas la maladie évoluer sans contrôle, l'espoir de guérison passe par une relation de confiance et d'écoute avec le corps médical, certainement pas par le renoncement et le refus de la vérité.

*Hélène RAYNAL, Présidente de SOLIDARITE VERNEUIL – 27 juin 2009*

## Les prochains rendez-vous 2009 :

- **Forum des associations de Lyon : 5 septembre**  
Place Tessier, Lyon 5<sup>ème</sup> de 9h à 19h
- **Forum des associations de Villeurbanne : 18 septembre**  
Centre culturel – 281 cours Émile Zola de 9h à 18h
- **Forum des associations de Chambéry : 3 octobre**  
Parc des expositions - Avenue du Grand Arietaz ZI de Bissy  
Chambéry de 10h à 18h

## Les infos du conseil d'administration :



Pour des raisons personnelles, **Eric MULLER** notre secrétaire, nous informe de son souhait de ne pas poursuivre sa mission au sein de notre conseil d'administration.

Sa qualité d'adhérent de Solidarité Verneuil reste toutefois entière et active.

## 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.

## Recyclage :

Suite à votre dernière intervention, vous disposez de matériel dont vous n'avez plus l'usage (compresses stériles, mèches, scalpels, pinces...). Ne jetez pas ce matériel, il peut permettre à nos adhérents de se dépanner en sortie de clinique ou en cas de poussée soudaine, Solidarité Verneuil propose de disposer d'un stock de dépannage au service des adhérents.

Ne jetez plus ! **Contactez-nous au 06 27 44 77 60.**

*NB : pas de médicaments, uniquement du matériel dans son emballage d'origine non ouvert.*

## L'instant slam :



Petit texte clamé lors de la soirée slam au **BA B'ART** (bar de Chambéry qui accueille les slameurs une fois par mois) le 17 juin dernier devant environ 40 spectateurs :

### JUSTE UN PEU ENVIE DE PARLER

Juste un peu envie de parler  
Un matin c'est la merde  
C'est quoi ces boules à mon réveil ?  
Non pas ce que vous pouvez imaginer  
C'est juste de quoi nous opposer  
Toi normal, moi malade  
Juste de quoi nous éloigner  
Tous égaux ? ça aussi venez m'en parler  
Couleur, origine, taille, maladie

Juste un peu envie parler  
On m'a dit tu es sale, on m'a dit tu manges mal  
Et pourtant rien n'est vrai  
Même pas ce foutu diagnostic médical

Beaucoup se cachent, très peu en parlent  
On est surpris quand moi j'le crie  
Mais pourquoi diable serais-je coupable  
De c'que m'impose cette foutue vie ?

Invisible pour vos beaux yeux  
Éclatant sous mes vêtements  
Orpheline, ça j'ai compris  
Rare c'est bien plus facile de le faire croire

Enlève-moi cette chair,  
Fait un jour que j'me libère  
Même si demain, je le sais, ça revient

Quand je n'aurai plus que les os  
Et que ma peau sera trouée  
Sur ces parties du corps  
Qui se dévoilent en toute intimité

Laisse-moi mon coeur, laisse-moi ma bouche  
Pour aimer et juste un peu encore parler.

*Marie-Carmen Del Rey – Chambéry - Juillet 2009*

Cette soirée m'a permis de parler de notre maladie à de nombreuses personnes qui comptent bien faire passer le message et ont accordé beaucoup d'intérêt à mes explications.

Avis aux amateurs de soirées slam ou aux poètes qui écrivent et qui veulent un slameur pour clamer leurs textes en public. Les soirées slam reprennent en septembre tous les 3<sup>èmes</sup> mercredis du mois au **BA B'ART**

### Gardons le contact :

Si vous aussi vous souhaitez témoigner, avoir des renseignements pratiques ou simplement discuter, n'hésitez pas à nous appeler :

- **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

## Solidarités :

Solidarité Verneuil est invitée à participer dès le mois d'octobre prochain à la commission extra municipale "contre l'exclusion et les discriminations et pour les solidarités". Cette commission réunie par Gilda HOBERT, adjointe au maire, déléguée à la culture, au patrimoine, au social et à la solidarité, se compose d'associations lyonnaises oeuvrant dans le domaine de la lutte contre les exclusions et pour les solidarités.



L'objectif de cette réflexion collective est la mise en place d'actions auprès des populations les plus exposées à toute forme de difficultés

liées à la solitude, les violences et les exclusions sous toutes leurs formes.

L'isolement et le dénuement de certains malades atteints d'hydrosadénite a motivé l'intérêt de Solidarité Verneuil pour ce projet.

### Bon à savoir :

#### Carte Vitale : La mise à jour, c'est une fois par an !

Mettre à jour sa carte Vitale, chaque année, est un réflexe indispensable. Cette opération actualise vos droits en tant qu'assuré à l'Assurance Maladie et garantit la prise en charge efficace de vos dépenses de santé.

#### Une fois par an, à la date de votre choix :

Mettre à jour votre carte Vitale chaque année, à la date de votre choix, est un geste simple et rapide. Il est également nécessaire de le faire à chaque fois que votre situation change, après avoir informé votre caisse de votre changement de situation : quand votre situation personnelle évolue (naissance d'un enfant, déménagement, mariage, divorce, etc.), ou au moment de l'ouverture de nouveaux droits (prise en charge à 100 % pour une affection de longue durée, CMUC, etc.).

#### Pour bénéficier pleinement de vos droits :

Votre carte Vitale contient les informations nécessaires au remboursement de vos soins. La mise à jour régulière actualise ces informations, vous permettant ainsi d'être pris en charge dans les meilleures conditions. Quand les professionnels de santé (médecin, dentiste, infirmière, etc.) utilisent votre carte Vitale pour établir une feuille de soins électronique, vous n'avez aucun papier à remplir ni courrier à envoyer, et votre caisse vous rembourse dans un délai de cinq jours.

*Information diffusée par l'assurance maladie, avril 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.*