

Débat

ACCÈS AUX SOINS

FRACTURES GÉOGRAPHIQUE ET FINANCIÈRE : LA DOUBLE PEINE ?

Didier Tabuteau, Mathieu Escot

P. 6

Actualités

ENTRETIEN

LE LIEN ENTRE SECTEURS SANITAIRE ET MÉDICO- SOCIAL EST UNE PRIORITÉ

Entretien avec Marisol Touraine

P. 12

Juridique

QUESTIONS À VENIR

USAGERS, REPRÉSENTATION, MÉDIATION

par Alexandre Biosse-Duplan

P. 36

Dossier

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES La solidarité territoriale

Deuxième région la plus peuplée de France, Auvergne-Rhône-Alpes présente une situation sanitaire et sociale globalement favorable. L'alliance des professionnels de l'accompagnement et du soin, des élus et du monde de l'entreprise s'impose comme un atout majeur.

P. 16

**NOUVELLE
FORMULE**

Maladie de Verneuil, bâtir ensemble un parcours de soins

La mobilisation d'un chirurgien, le Dr Philippe Guillem, et d'une patiente, Hélène Raynal, a permis de développer une prise en charge pluridisciplinaire de la maladie de Verneuil.

En 2006, une patiente, Hélène Raynal, consulte le Dr Philippe Guillem à la clinique du Val-d'Ouest à Ecully. Elle souffre de la maladie de Verneuil, aussi appelée «hidrosadénite supprimée». Si celle-ci touche un peu plus de 1% de la population, elle reste encore mal connue, le délai entre les premières poussées inflammatoires de la peau et le diagnostic étant en moyenne supérieur à huit ans.

Le témoignage d'Hélène Raynal, alors membre de l'Association française de recherche sur l'hidrosadénite, décide le Dr Philippe Guillem à se spécialiser dans la prise en charge de la maladie. Trois ans plus tard, en 2009, la patiente crée l'association Solidarité Verneuil afin d'ancrer localement son action militante. «L'association a très vite été intégrée à la démarche d'évaluation des pratiques professionnelles sur le parcours clinique du patient, témoigne le Dr Philippe Guillem. Ce qui nous a permis d'adapter la prise en charge: le tabac et le surpoids étant des facteurs aggravants de la maladie, nous avons mis en place une aide au sevrage tabagique avec l'équipe de liaison et de soins en addictologie de l'hôpital de L'Arbresle, ainsi que des consultations de diététique. Les patients peuvent aussi rencontrer des psychologues.» L'association rend également visite aux patients hospitalisés qui le souhaitent. D'autres projets sont en cours, relatifs à la prise en charge de la douleur ou encore à l'art-thérapie ou à la sexothérapie.

REPÈRES

20 %
des patients traités à Lyon ne vivent pas dans le département et 12 % ne vivent pas dans la région

Un partenariat a également été développé entre le Dr Philippe Guillem et l'équipe de dermatologie de l'hôpital Édouard-Herriot, rattaché aux Hospices civils de Lyon (HCL). «Nous avons constitué un groupe médical pluridisciplinaire. La maladie de Verneuil pouvant être associée à des pathologies inflammatoires digestives ou rhumatologiques, il est important d'échanger nos savoirs et de poursuivre ensemble des recherches cliniques», explique le Dr Philippe Guillem. Par ailleurs, les HCL, qui disposent du seul centre d'oxygénothérapie hyperbare de la région, le mettent à la disposition des patients en phase post-opératoire, afin d'accélérer la cicatrisation des plaies.

Le Dr Philippe Guillem a également fondé, avec un groupe de dermatologues, un réseau national, appelé Resoverneuil, qui, après avoir permis de regrouper et d'identifier les professionnels s'intéressant à la maladie, s'est donné pour mission de développer la recherche clinique et la formation. ♦

Hélène Raynal : « La mobilisation est désormais européenne »

«La maladie de Verneuil est souvent assimilée à une maladie rare, or ce n'est pas le cas puisqu'elle touche 1% de la population (la prévalence d'une maladie rare est par définition inférieure à 1/2 000). Il s'agit en revanche d'une maladie orpheline "exclue" de tout centre de référence. En 2009, nous avons créé à Villeurbanne l'association Solidarité Verneuil et le 6 mai dernier, j'ai participé à la création à Milan d'une Fédération européenne des associations de patients HS - pour Suppurative Hidradenitis - qui regroupe des représentants d'Italie, de Belgique, de France, d'Espagne, de Hollande et du Danemark.»