

## Nous rencontrer :

### Rencontrons-nous et échangeons ensemble

Chaque 1<sup>er</sup> jeudi du mois\*  
de 19h à 21h  
à l'espace **Grain de Ciel**  
CC le Samourai  
2, av. Salvador Allende  
**Villeurbanne** (Tonkin)

\* sauf mois d'août et jours fériés

## Contacts :

### En Alsace

**Rachel (67)** 06 95 06 22 62

### En Béarn et Corse

**Laurence (64)** 06 23 88 47 74

### En Bretagne

**Carole (56)** 07 61 70 66 58

### En Champagne/Ardennes

**Fatima (51)** 06 10 92 09 53

### En Hauts de France

**Imane (59)** 06 83 17 67 00

### En Ile de France

**Siana (92)** 06 51 57 76 55

### En Nouvelle Aquitaine

**Christelle (33)** 06 27 31 45 70

### En PACA Ouest

**Julie (13)** 06 45 33 01 61

### En PACA Est

**Nathalie (06)** 06 17 90 79 45

### En Rhône-Alpes

**Hélène (69)** 06 27 44 77 60

## Nos partenaires :



## Internet :



Retrouvez  
**VERN'OUILLE**,  
notre mascotte,  
sur les réseaux  
sociaux et dans  
notre boutique

# Solidarité Verneuil



Orientation, accueil  
et accompagnement  
des personnes  
atteintes de la  
maladie de Verneuil  
(*Hidrosadénite suppurée*)

# villeurbanne

### Adresse postale :

173, av Barthélemy Buyer  
Bat 1 Esc 1  
69005 Lyon  
06 27 44 77 60  
[www.solidarite-verneuil.org](http://www.solidarite-verneuil.org)



Association loi 1901 à but non lucratif  
déclarée le 10/02/09 en préfecture du  
Rhône sous le n°W691073081

## Qui sommes-nous ?

Malades pour certains, amis  
ou parents de malades pour  
d'autres, nous sommes un  
petit groupe de bénévoles  
décidés à tout faire  
pour mieux vivre  
la Maladie de Verneuil.

## Notre projet associatif :

Epaulé par un **Comité Scientifique** de médecins  
et d'experts, l'action de  
Solidarité Verneuil  
s'articule autour de 4 axes  
principaux :

**1/Orientation** : améliorer  
la prise en charge

→ Adresser les malades aux  
professionnels  
compétents de leur  
secteur

**2/Accueil** : prévenir les  
actes suicidaires

→ Prendre en charge les  
malades isolés

**3/Education** : réduire le  
délai diagnostique

→ Identifier les malades  
pour un meilleur  
dépistage

**4/Accompagnement** :  
faciliter l'accès aux soins

→ Proposer des aides  
administrative, financière  
et logistique aux malades

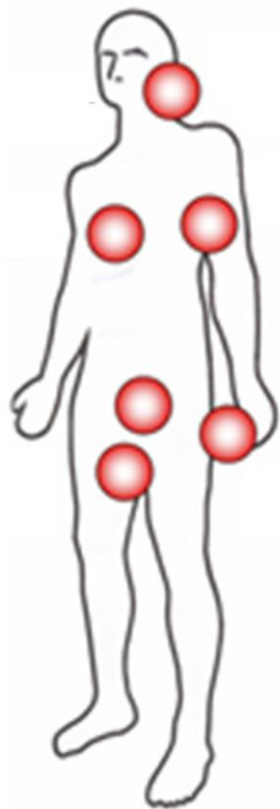
En savoir plus...

## Qu'est-ce que la Maladie de Verneuil ?

La Maladie de Verneuil est une **maladie orpheline** qui consiste en l'inflammation des follicules pileux proches des **glandes sudorales apocrines** (glandes de la sueur). Elle se manifeste à tout âge et quel que soit le sexe, sa prévalence est estimée entre 1 et 3% de la population mondiale. La maladie de Verneuil n'est **ni contagieuse, ni mortelle**.

## Comment se manifeste-t-elle ?

L'apparition d'un **abcès** isolé dans une **zone concave** du corps (*aisselle, aine, pli inter fessier...*) constitue le premier signe de la maladie. L'**inflammation** s'intensifie progressivement jusqu'à devenir un nodule volumineux, rouge, chaud et extrêmement douloureux. L'abcès rompt le plus souvent de lui-même et réapparaît quelque temps après dans une autre région du corps. La formation de fistules reliant plusieurs abcès constituant un **placard fistuleux** particulièrement douloureux et omniprésent rend les gestes de la vie quotidienne quasi-insupportables pour le malade.



## Quels sont les traitements de la Maladie de Verneuil ?

La maladie de Verneuil ne bénéficie pas, à ce jour, de traitement vraiment reconnu ni réellement efficace. S'il est possible de contenir la maladie dans ses formes les plus légères, seules les **interventions chirurgicales** sont à même d'apporter un **répit** plus ou moins long et confortable aux patients les plus gravement atteints.

## Quels retentissements sur la vie quotidienne ?

La qualité de vie du patient dépend de l'importance des lésions et des placards fistuleux. Dans les cas les plus sévères, la marche, la station assise et les gestes les plus simples sont générateurs de **douleurs** difficilement supportables. Les activités professionnelles et sociales sont alors considérablement perturbées entraînant un sentiment d'**abandon** et d'**incompréhension**, aboutissant parfois à des **dépressions nerveuses** plus ou moins sévères.

**L'environnement familial et social prend alors toute son importance.**

## Pourquoi une association ?

Le désarroi des malades et familles de malades est palpable face à une maladie trop souvent méconnue du corps médical. L'isolement et le manque d'information sur les droits et les possibilités de chacun auprès des instances sociales sont un facteur d'aggravation des conditions de vie des malades.

Notre association propose un **accompagnement** et un **suivi personnalisé** de ses adhérents.

## Témoignages de malades

Fatima (53) :

*« Un jour que vous êtes au plus mal et que vous ne croyez plus en rien, vous croisez sur votre route une association unique en son genre. Cette association vous apporte tellement que vous avez à nouveau confiance et vous n'avez plus peur ! Je ne pourrais jamais assez remercier l'association pour tout ce qu'elle a fait pour moi et pour tous les malades ! Encore mille mercis. »*

Daniel (39) :

*« Je suis allé à l'AG de Solidarité Verneuil en 2014 avec mon ami qui est atteint de cette pathologie. C'était très sympa et convivial. J'y ai rencontré d'autres personnes également atteintes de cette pathologie. Ils ont vraiment tous la patate et ça me donne envie d'aller plus loin et de m'investir dans cette association. »*

## Comment nous rejoindre ?

**Devenez adhérent\***

- Adhésion annuelle : 20€

Contactez-nous au :

**06 27 44 77 60**

ou sur [www.helloasso.com/Solidarité Verneuil/Adhésion](http://www.helloasso.com/Solidarité_Verneuil/Adhésion)

## Comment nous aider ?

**Faites un don\***

L'association est habilitée à percevoir des dons aux termes de la loi du 1er juillet 1901. Les dons de matériel sont également les bienvenus.

**Devenez partenaire**

Vous êtes responsable d'une entreprise, association ou institution ? Nous vous invitons à prendre contact avec nous.

**Devenez bénévole**

- Donnez un peu de votre temps lors de manifestations
- Participez à l'accueil des malades les jours de permanence
- Rendez visite aux malades hospitalisés

*\*Adhésions et dons ouvrant droit à la délivrance d'un reçu fiscal de don aux œuvres.*



**Solidarité  
Verneuil**

[solidarite.verneuil@gmail.com](mailto:solidarite.verneuil@gmail.com)