



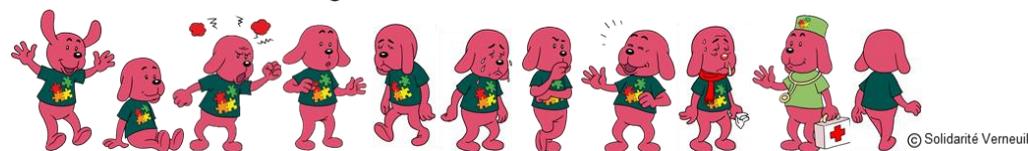
Rentrée 2018 : quoi de neuf pour Solidarité Verneuil ?

Vern'Ouille, la mascotte de Solidarité Verneuil fait son apparition sur les réseaux sociaux



C'est **Christophe Alvès**, dessinateur de bande dessinée (*Lefranc, Harry Dickinson, Dusty Dawn...*) qui a accepté de relever le défi pour réaliser notre mascotte, **Vern'Ouille**. Désormais à nos côtés pour tous les événements de l'association, notre personnage, protégé par un copyright, sera prochainement disponible sur les supports promotionnels de l'association.

Décliné actuellement en dix illustrations représentant dix situations différentes, ce personnage sympathique accompagnera l'association lors de nos manifestations et sera le porte-parole des malades atteints de la maladie de Verneuil. Souhaitons longue vie à **Vern'Ouille** !



ASSOCONNECT à la rescousse de la gestion administrative de Solidarité Verneuil

Avec un nombre d'adhérents toujours croissant, des activités toujours plus nombreuses et complexes à organiser, une comptabilité plus chronophage, il était temps pour **Solidarité Verneuil** de se doter d'un véritable outil CRM fiable et efficace !

C'est chose faite grâce à **AssoConnect**, logiciel tout en un de pilotage de notre activité :

Gestion des membres – Adhésions – Comptabilité – Dons – Billetterie – Site web – Communication, le tout accessible partout par tous les membres du Conseil d'administration, c'est un outil complet que nous testons aujourd'hui pour plus de simplicité, d'efficacité et de transparence.

Une belle avancée pour Solidarité Verneuil !

PRIZLE, le financement Participatif au service de la Solidarité



Prizle est une jeune start-up grâce à laquelle vous pouvez déclencher des dons en ligne pour **Solidarité Verneuil** lorsque vous achetez en ligne sur l'un des 1000 sites e-commerces. Aucuns frais ne vous seront facturés, ce sont les sites marchands qui reversent une partie du montant dépensé sur leur site à votre association.



Solidarité Verneuil est désormais partenaire de Prizle. A quelques mois de Noël, c'est le moment d'en profiter !

Connectez-vous vite sur : <https://www.prizle.com/fr>

9 septembre 2018 à Fontenay aux Roses, le forum annuel des associations

Une fois n'est pas coutume, c'est en extérieur que s'est déroulé ce nouveau forum des associations de Fontenay aux Roses. C'est **Anaïs**, correspondante Solidarité Verneuil pour la **région Ile de France** qui a représenté l'association pour cette journée ensoleillée. Accompagnée de quelques bénévoles, elle a pu comme elle sait si bien le faire informer les visiteurs sur la maladie, les traitements et les astuces à connaître tout en orientant utilement chaque malade vers les centres de soin les plus proches. Une belle journée utile et efficace !



Le patient expert : un nouvel acteur du système de santé

Ces dernières années, des lois ont abordé le sujet de l'éducation thérapeutique du patient et de son droit à l'information. C'est dans cette mouvance que s'inscrit le patient expert, personne atteinte d'une maladie chronique et experte de sa pathologie.

Le patient expert est d'abord une personne atteinte d'une maladie chronique et qui, vivant avec au quotidien, a acquis des connaissances sur sa maladie et sur la manière de la gérer au mieux. Il peut donc aider d'autres personnes atteintes de la même pathologie que lui à trouver des solutions pour améliorer leur qualité de vie. Le patient expert participe par exemple à la conception de programmes d'éducation thérapeutiques pour aider les patients dans la prise en charge de leur maladie. Il mène des actions auprès d'autres malades pour nouer avec eux une relation de confiance, faire partager son expérience et faciliter les relations entre équipes médicales et malades.

Pour devenir patient expert, il faut souffrir d'une maladie chronique mais aussi se former. Les formations abordent plusieurs thèmes : la maladie proprement dite, ses conséquences et la manière de s'y adapter au mieux sur le plan pratique ou psychologique. L'objectif est d'approfondir et organiser les connaissances du patient sur sa maladie, pour qu'il puisse les utiliser dans un parcours professionnel au sein du système de santé. Une fois formés, les patients experts peuvent s'occuper d'autres malades et faire le relais avec les soignants. Ils interviennent dans l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique, dans les hôpitaux en tant que « patient intervenant » ou dans des associations de patients.

Le patient expert ne remplace jamais les soignants mais intervient pour créer un partenariat basé sur la confiance entre soignants et soignés. Ceux-ci se sentent rassurés par le fait que le patient expert souffre de la même pathologie qu'eux. Le patient expert a une légitimité pour délivrer des messages sur la gestion pratique de la pathologie, sécuriser les malades « novices », écouter et conseiller pour dédramatiser, d'autant que les malades se confient plus volontiers à lui qu'aux équipes médicales. Enfin, il peut vérifier que les messages délivrés par le programme d'éducation thérapeutique sont compris et les traitements correctement suivis.



Mémo :

Envie de discuter ?

Envie de participer ?

Besoin d'aide ou d'information ?

Venez nous rencontrer

➤ **À Villeurbanne le 1^{er} jeudi du mois (Sauf jours fériés et août) :**

Salle le Grain de Ciel, CC le Samourai, avenue Salvador Allende, Villeurbanne de 19 à 21h.

➤ **À Nevers le 1^{er} samedi du mois (Sauf jours fériés et août) :**

Centre hospitalier Pierre Bérégovoy
1 avenue Patrick Guillot de 13 à 15h

➤ **dans notre forum :**

<http://www.solidarite-verneuil.org/forum/>

➤ **sur notre page FaceBook :**

www.facebook.com/pages/Solidarite-Verneuil

➤ **sur le groupe FaceBook :**

« Verneuil, on en parle »

➤ **par téléphone** au 06 27 44 77 60

En région...

Carole (56) : 07 61 70 66 58

Christelle (33) : 06 27 31 45 70

Christine (58) : 06 10 34 44 50

Hélène (69) : 06 27 44 77 60

Julie (13) : 06 45 33 01 61

Marine (18) : 06 47 66 28 40

Nathalie (06) : 06 17 90 79 45

Rachel (67) : 06 95 06 22 62

Siana (92) : 06 51 57 76 55

Maurice* (38) : 06 86 66 69 70

* Numéro réservé aux conjoints de malades, accessible le jeudi de 19 à 21h

2 octobre 2018, Paris : la première journée scientifique du RésoVerneuil

C'est à Paris, dans le 13^{ème} arrondissement, que s'est tenue la **première journée scientifique** du **RésoVerneuil**, ce 2 octobre 2018. En présence d'une cinquantaine de spécialistes de la maladie et de quelques malades qui avaient pu faire le déplacement. L'équipe du **RésoVerneuil** a présenté un tour d'horizon des connaissances actuelles sur la maladie de Verneuil. Le programme était chargé et particulièrement pointu : étiologie, épidémiologie, génétique, diagnostic, thérapeutiques, inflammation, traitements médicaux, chirurgie et soins post-opératoires, c'est un véritable marathon qu'ont présenté les 12 intervenants successifs à la tribune tout au long de la journée.

Solidarité Verneuil était invité à ouvrir les débats par une présentation sur le « **Parcours de soin, Parcours du combattant** » des malades. Une intervention qui semble avoir eu un réel impact sur les médecins, en attestent les remarques amicales et encourageantes que nous avons reçues en fin de journée.

Cette journée scientifique était une première et sera à nouveau organisée l'année prochaine, les patients seront invités à y participer.



➔ **Pour en savoir plus sur RésoVerneuil :**
<https://resoverneuil.com/>

