



## Le mot de la Présidente

Déjà Noël ! Encore une fois, cette année aura eu raison de nous et la frénésie des achats a d'ores et déjà commencé. La météo l'a bien compris aussi et ne s'est pas gênée pour nous rappeler que malgré les prouesses technologiques et la science de l'humanité, c'est toujours elle qui fait la loi sur notre planète.

La maladie de Verneuil aussi s'est rappelée à nous et nous sommes nombreux à nous remettre de nouvelles invasions d'abcès et autres interventions chirurgicales. Les choses évoluent cependant et la recherche avance. Les connaissances s'affinent et le temps qui nous joue souvent bien des tours aura finalement le dernier mot sur la maladie.

Vous êtes de plus en plus nombreux à nous rejoindre et l'énergie de chacun de vous est porteuse d'espoir malgré les difficultés, les passages à vide et les interrogations trop souvent sans réponse. 2011 sera avec vous une année de confirmation de notre action auprès du plus grand nombre mais aussi auprès des soignants et dirigeants de notre région et au-delà...

De nombreux projets sont déjà en cours, de nouvelles idées sont à mettre en place et c'est avec vous tous que nous avancerons pour une meilleure qualité de vie avec la maladie de Verneuil. N'hésitez donc pas à nous contacter et à parler de notre action autour de vous.

Toute l'équipe de Solidarité Verneuil vous souhaite de bonnes fêtes de fin d'année et le meilleur pour 2011.

*Hélène RAYNAL, Présidente de SOLIDARITE VERNEUIL – décembre 2010*

## Solidarité Verneuil à l'honneur

L'engagement avait été pris par la mairie du 5<sup>ème</sup> arrondissement de **Lyon** en septembre dernier, lors du forum des associations et des solidarités : reverser les bénéfices de la buvette à une association du 5<sup>ème</sup> arrondissement de Lyon.



C'est le 10 novembre dernier que Solidarité Verneuil a été invitée par **Alexandrine Pesson**, Maire du 5<sup>ème</sup>

arrondissement pour se voir remettre un chèque de 500€ pour poursuivre son action.

## 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.

## Lyon, Fête des Lumières 2010

Une fois n'est pas coutume, c'est à **Saint Jean**, au pied de la cathédrale, que l'équipe de Solidarité Verneuil avait choisi de se retrouver pour fêter dignement cette nouvelle fête des Lumières. Par une température sibérienne, adhérents et sympathisants se sont relayés pendant 2 heures pour proposer aux lyonnais emmitoufflés des sachets de bougies et autres petits souvenirs de notre association. Des plaquettes d'information sur la maladie de Verneuil ont été largement distribuées aux nombreux passants toujours intrigués et curieux de nous rencontrer ainsi.



C'est dans une ambiance bon enfant que les participants ont terminé la soirée bien au chaud dans un bouchon typiquement lyonnais. A l'année prochaine !

## Vous et la MV

Les instances médicales ne connaissent qu'insuffisamment la maladie de Verneuil. Malgré les efforts des réseaux associatifs, trop peu de médecins et d'élus se mobilisent pour faire avancer la recherche et la prise en charge. Cette méconnaissance sur le terrain de la maladie de Verneuil pénalise l'ensemble des malades.

Forte de ce constat, votre association souhaite interpeller nos élus pour faire avancer les choses auprès des facultés de médecine par la formation des étudiants en santé et auprès des médecins de ville grâce à la formation continue. Pour cela, pour être pertinents et concrets auprès des instances et finaliser clairement nos demandes, nous avons besoin de mieux connaître vos préoccupations. A cette fin, nous avons mis en place un questionnaire intitulé "**Vous et la Maladie de Verneuil**" qui reprend tous les points importants de la vie des malades : les précisions sur la maladie, les traitements reçus, les suites de traitement, la qualité de vie..

L'ensemble des éléments collectés sera compilé dans un dossier adressé ensuite à nos députés et sénateurs dans le but de nous ouvrir les portes des universités et des instances médicales.

Nous avons déjà reçu de nombreuses réponses, mais comme dans toute analyse, plus les réponses seront nombreuses, plus l'analyse pourra être précise, aussi nous comptons sur vous pour diffuser largement l'information autour de cette initiative.

Il vous est possible de vous procurer le questionnaire sur simple demande en contactant Solidarité Verneuil au 06 27 44 77 60 ou par mail : [solidarite.verneuil@gmail.com](mailto:solidarite.verneuil@gmail.com). N'hésitez pas à en faire la demande.

*NB : Ce questionnaire a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL sous le numéro 1464100.*

## L'agenda du printemps 2011 :

- **En février** : l'anniversaire de Solidarité Verneuil
- **En mai** : l'assemblée générale de Solidarité Verneuil

*Tous les détails dans notre prochaine newsletter et sur notre site, rubrique "Agenda"*

## 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
- et par courriel : [solidarite.verneuil@gmail.com](mailto:solidarite.verneuil@gmail.com)



## Aide aux soins

Notre projet de mise à disposition de matériel aux malades est mis en place et opérationnel depuis le mois de novembre. Destiné en priorité aux adhérents de Solidarité Verneuil, cette disposition va permettre aux personnes récemment opérées de



bénéficier gratuitement de matériel médical à usage unique. Pansements absorbants, mèches, compresses, rubans adhésifs et pinces... tout ce matériel est destiné à contribuer au confort des plus démunis d'entre nous.

Tous renseignements au 06 27 44 77 60 et sur notre site, onglet Action/Aide aux soins.

## Bon à savoir :

### Le remboursement des frais de transport

Vos frais de transport taxi peuvent être pris en charge par l'Assurance Maladie si vous avez une prescription médicale de transport assis. Ils sont remboursés à hauteur de 65 % sur la base de la distance parcourue entre le lieu où vous vous trouvez et la structure de soin la plus proche.

Le remboursement s'élève à 100 % pour les transports liés à une affection de longue durée exonérante (ALD). Pour chaque trajet, une franchise est déduite du remboursement. Le montant de la franchise est de 2 euros avec un plafond journalier fixé à 4 euros par jour et par transporteur pour un même patient. Toutes les personnes sont concernées par la franchise sauf :

- Les enfants et les jeunes de moins de 18 ans ;
- Les bénéficiaires de la C.M.U. complémentaire ou de l'Aide médicale de l'Etat ;

### Les démarches pour le remboursement

Le chauffeur de taxi peut être directement payé par l'Assurance Maladie. Vous n'avez alors pas à avancer d'argent.

Dans le cas contraire, pour obtenir votre remboursement, envoyez à votre caisse d'Assurance Maladie la prescription médicale de transport ainsi que la facture établie par le chauffeur de taxi, accompagnés si nécessaire du formulaire de demande d'entente préalable.

*Information diffusée par l'assurance maladie, décembre 2010*

**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.*