



Le mot de la présidente

Cette année 2009 se termine et toute l'équipe de Solidarité Verneuil se réjouit d'avoir franchi le pas pour la mise en place de cette nouvelle association qui a pu prendre son envol grâce à chacun de vous, adhérents, sans qui cette aventure n'aurait pas été possible.

Notre prochaine assemblée Générale vous permettra d'apprécier le travail de ces premiers mois d'activité mais nous pouvons d'ores et déjà tirer un premier bilan de cette année de mise en route.

Cette année 2009, placée sous le signe de la communication a été essentiellement tournée vers l'information du public et des instances de notre toute nouvelle existence. Outre les rencontres amicales, les moments d'échange passés lors de nos permanences, grâce au travail de nos adhérents auprès des municipalités de Lyon, Villeurbanne et Chambéry, nous avons participé à plusieurs forums locaux d'information auprès du grand public. Nous avons été invités à des conférences organisées par de prestigieuses associations et sommes allés à la rencontre des personnalités à même de nous aider dans notre cause pour tous les malades atteints d'hydrosadénite.

De nombreux rendez-vous sont déjà prévus, de nombreux projets, à plus ou moins long terme, sont déjà à l'ordre du jour. L'année 2010 sera consacrée à la consolidation de ces nouveaux partenariats, à la mise en place de rencontres plus fréquentes avec nos adhérents et les malades, et à la concrétisation de projets de communication pertinents à même d'apporter à chacun l'aide et l'écoute dont il a besoin.

Bonnes fêtes à tous et à bientôt en 2010, plus forts et plus volontaires que jamais pour poursuivre ensemble cette aventure humaine !

Hélène RAYNAL, Présidente de SOLIDARITE VERNEUIL – 27 novembre 2009

Evènement : Fête des Lumières 2009 à Lyon

Cette année **Solidarité Verneuil** était présente à la **fête des Lumières**, le samedi 5 décembre 2009, place de la Croix Rousse, à deux pas du marché de Noël. Cette fête lyonnaise hautement symbolique a été l'occasion pour nos adhérents de se retrouver mais aussi de se découvrir de fameux talents artistiques dont les fruits se sont retrouvés sur notre stand pour le plus grand plaisir des Lyonnais ! Nos amis savoyards n'ont pas été en reste !

Préparation du 5 décembre à Chambéry (Marie-Carmen)



Les Chambériens ont décidé de donner un coup de main pour la rencontre de Lyon le 5 décembre 2009. Afin d'accompagner nos petits lumignons sur notre stand nous avons décidé de confectionner des Chaussettes de Noël et Bruno est venu me donner main forte pour la découpe du tissu.

Et voilà le résultat !

Nous espérons que la vente de ces chaussettes participerait aux futurs projets de Solidarité Verneuil et qu'elles raviraient tout ceux qui les trouveraient remplies de bonnes choses pour Noël...

Mission accomplie !



(Photos et commentaires sur notre site www.solidarite-verneuil.org onglet "Actions/Manifestations")

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.



Les adhérents et sympathisants sont venus en nombre se joindre à notre équipe et participer à ce jour de fête. Les ventes de chaussettes et de lumignons ont largement contribué à la réussite de cette journée pas comme les autres.

La fin de journée s'est terminée comme un album d'Astérix, par une bonne soirée amicale autour de spécialités lyonnaises.

Vivement l'année prochaine !

Témoignage :

"Dans ma maladie, je relativise..."

A 17 ans, j'ai rencontré mon premier mari, ça été le coup de foudre. On s'est mariés, l'angoisse, je n'avais que vingt ans, J'ai eu un bouton qui commençait à apparaître sur le visage. Mon mari m'enfermait dans la maison pour pas que je sorte. Ça a duré un an, j'étais défigurée, j'ai du démissionner de mon travail.

Je me disais, « c'est l'acné ». La famille disait que je ne me soignais pas, mon mari disait que j'étais hideuse, je lui faisais honte. Le temps passait et la maladie s'étendait au niveau de la poitrine et du ventre. La maladie s'est étendue sur les jambes, les bras, les seins, le visage. Elle prenait de plus en plus d'importance, je ne supportais plus une culotte ou un pantalon. J'ai vu un grand professeur à Montpellier, j'ai pris un traitement pendant six mois. Après la grossesse, la maladie est revenue en force, j'ai repris un traitement, je ne pouvais plus marcher, plus bouger les bras. Je souffrais non stop. Pendant les règles, il y avait une poussée. On souffre énormément. Après ça s'atténue, comme un bouton quand il est bien mûr, il perce et ça s'atténue. J'étais arrivée à quatorze cachets par jour.

Personne n'a trouvé quelle était cette maladie.

Après mon deuxième enfant, j'ai souffert six mois non stop. On apprend à vivre avec une douleur. Pour changer l'enfant, pour lui donner le biberon, pour le lever du lit... tout est souffrance. Je me suis dit « Je ne peux pas continuer comme ça, il faut faire quelque chose ». J'ai appelé ma cousine et lui ai demandé de faire une recherche sur Internet. Elle m'a donné le n° de SOS maladies rares qui m'a envoyée chez un Professeur à Marseille, ça a été vite ; j'ai appris que c'était la maladie de Verneuil.

Au mois de janvier on a commencé le traitement, j'avais atteint la troisième phase... La chirurgie, c'est le seul traitement, il faut intervenir à chaque fois que ça revient, les glandes qui s'infectent, les pores sont obstrués, les glandes gonflent, c'est le système de l'iceberg, ça se développe en dedans, on en a dans tout le corps, sous les bras, là où y a des poils. J'ai sept opérations en vue, je viens de finir la troisième, la jambe et les deux dessous de bras, je revis. J'ai mis longtemps à regarder ma cicatrice. Il y a beaucoup de femmes qu'on ne peut pas opérer, elles sont mutilées, elles font fuir les hommes. Moi, ça ne m'a jamais empêchée d'avoir des rapports, je suis mariée, j'ai deux enfants j'avais envie de faire ce récit pour elles.

Pour l'instant, j'ai envie d'en profiter avant ma prochaine opération. Ils m'ont conseillé un suivi psy, je n'en veux pas, je ne veux pas être assistée pour ça.

Les combats, on ne les enlèvera jamais, ils sont là."

Lydia (Aveyron)

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

Partenaire :

Nous avons la chance d'avoir depuis peu de nouvelles amies. **Solidarité Verneuil** est la toute nouvelle marraine d'une colonie d'ouvrières pas tout à fait comme les autres.



L'association "**Un toit pour les abeilles**" propose aux entreprises et aux particuliers de parrainer l'outil de travail des abeilles, leur ruche. En remerciement, les abeilles offrent à leur parrain le fruit de leur travail, leur miel. Chaque année, les parrains reçoivent les pots de miel correspondant à leur parrainage. "**Un toit pour les abeilles**" a l'ambition de participer à la sauvegarde des abeilles et au développement des colonies en associant les apiculteurs partenaires de cette initiative.

Partenaire étonnant et innovant, la démarche de l'association "**Un toit pour les abeilles**" nous a séduit par son originalité et sa finalité d'ouverture sur notre société en danger.

<http://www.untoitpourlesabeilles.fr>

Bon à savoir :

Gérez de chez vous vos remboursements maladie sans vous déplacer, c'est désormais possible !

Ouvrez votre compte sur ameli.fr C'est gratuit.

Vous pouvez alors accéder à un espace gratuit, personnalisé et strictement confidentiel.

A quoi ça sert ?

En quelques clics, vous visualisez le détail de vos remboursements de soins depuis 6 mois. Vous trouvez également un état de vos franchises et participations forfaitaire, vos paiements d'indemnités journalières suite à un arrêt de travail : votre caisse d'assurance maladie de rattachement, les coordonnées de votre médecin traitant. Vous pouvez aussi poser des questions à votre Cnam par courriel.

Comment créer votre compte ameli ?

- Munissez-vous de votre numéro de sécurité sociale inscrit sur votre carte Vitale et de votre code confidentiel provisoire. Si vous n'avez pas ce code, demandez-le par Internet sur ameli.fr ou par téléphone au 3646 ; il vous sera adressé par courrier.

- Connectez-vous sur www.ameli.fr, le site de l'Assurance Maladie, et cliquez sur la rubrique « Vous êtes assuré ». A l'occasion de votre première connexion, vous créez obligatoirement un nouveau code personnel et confidentiel ameli, à conserver précieusement.

Vous ne recevrez plus de décompte papier mais vous pourrez **télécharger et archiver vos relevés de prestations** à partir de votre compte ameli.

Tout complément d'information au **3646**

Information diffusée par l'assurance maladie, octobre 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.