

ÉCULLY Maladie de Verneuil

Ils brisent le tabou sur une maladie honteuse et douloureuse

L'association lyonnaise Solidarité Verneuil se bat pour aider les personnes atteintes d'une pathologie très handicapante, socialement et physiquement. Un tour de France de la maladie de Verneuil partira d'Écully le 28 mai.

Hélène Raynal préside Solidarité Verneuil, une association qu'elle a créée il y a dix ans, à la suite d'une expérience personnelle douloureuse. Cette association entend accueillir, orienter et accompagner les personnes atteintes de la maladie de Verneuil, encore méconnue, parfois des médecins eux-mêmes. Rencontre.

Comment va se dérouler votre tour de France ?

« Nous partons le 28 mai de la clinique du val d'Ouest, à Écully. Nous avons la chance d'avoir dans cet établissement un chirurgien - le Dr Philippe Guillem - qui fait partie des rares praticiens en France spécialisés dans l'approche de cette maladie. En un périple de plus de 4 000 km, nous allons parcourir la France, du



Hélène Raynal, la présidente de "Solidarité Verneuil", dans le Parc de la clinique du Val d'Ouest - partenaire historique de l'Association - d'où partira le "tour de France". Photo Progrès/Jean DESFONDS

nord au sud et d'est en ouest avec un camping-car et tout le matériel nécessaire à une campagne d'information et de dépistage à l'échelle nationale. Nous allons à la rencontre des malades isolés à qui, nous le savons, notre seule existence fera du bien. Ils pourront même faire avec nous l'étape suivante ! Nous

expliquerons au grand public les signes cliniques de la maladie, sensibiliserons les municipalités (celle d'Écully nous soutient d'ores et déjà). Nous atteindrons, en 21 étapes, les principales capitales régionales où nous sommes attendus. Nous serons en permanence quatre bénévoles, voire davantage, pour chaque étape.

Quels sont les symptômes de la maladie de Verneuil ?

« C'est une affection cutanée qui se manifeste par l'apparition d'abcès très

douloureux dans les zones concaves du corps (aisselle, pli de l'aîne, pli interfessier et mammaire, et toutes les zones riches en glandes de la sueur). Des nodules importants, rouges, chauds et particulièrement douloureux apparaissent, qui ne finissent pas de se rompre d'eux-mêmes laissant échapper de fortes quantités de pus malodorantes. »

Quelles conséquences au quotidien pour ceux qui en souffrent ?

« Ces symptômes ne sont pas sans répercussions psy-

« Nous allons à la rencontre des malades isolés à qui notre seule existence fera du bien. »

Hélène Raynal, présidente de Solidarité Verneuil

chosociales : repli sur soi, honte, perte d'emploi, troubles familiaux sur fond de souffrance physique, etc. D'où un taux d'addictions (tabac et autres) et même de suicides bien supérieur à la moyenne nationale. Sans compter que mal diagnostiqués, ces malades peuvent s'entendre reprocher une hygiène approximative ou une addiction prise pour la cause alors qu'elle est la conséquence des maux ! Des maux qui figurent en troisième position dans le "top 10" des maladies particulièrement douloureuses !

De notre correspondant local, Jean DESFONDS

Mardi 28 mai, de 17 à 18 heures : rassemblement sur le parking de la clinique du Val d'Ouest, chemin de la Vernique, à Écully, pour le top départ symbolique de la campagne itinérante.



"Vern'ouille" : la mascotte qui accompagnera l'association tout au long de son périple. Photo Progrès/DR

Aucun traitement pour en guérir

La maladie de Verneuil porte le nom du chirurgien qui publia pour la première fois, en 1854, une étude sur le sujet. On parle aussi d'« hydrosadénite suppurée ». « À ce jour, il n'existe aucun traitement permettant d'en guérir, rapporte Hélène Raynal. Cela classe Verneuil dans la catégorie des maladies orphelines, même si elle concerne plus de 650 000 personnes en France. De plus, comme elle est très mal identifiée, on constate un délai de diagnostic moyen de huit ans et demi, ce qui doit et peut être amélioré. »

REPÈRE

La maladie de Verneuil en quelques chiffres

- > 1 à 3 % de la population est touchée par cette pathologie.
- > Hommes : 26 %.
- > Femmes : 74 %.
- > 70 % des malades sont fumeurs.
- > 94 % ne passent pas une année sans crise.
- > 94 % ont subi des interventions chirurgicales (dont huit incisions et quatre exérèses).
- > 59 % de ceux qui sont salariés en activité ont une moyenne annuelle de 36 jours de congé maladie.
- > 39 % bénéficient d'une prise en charge Affection longue durée (ALD) bien que la maladie soit hors liste. (« Enquête réalisée par Solidarité Verneuil, disponible sur simple demande à : solidarite.verneuil@gmail.com »).

En savoir plus sur l'association : www.solidarite-verneuil.org
Contact : 06.27.44.77.60.