

Les Chemins de Verneuil – mai/juin 2019

Campagne itinérante de sensibilisation et de prévention de la maladie de Verneuil - Juin 2019

Bilan de l'opération

LES CHEMINS DE VERNEUIL

2019

Campagne itinérante d'information et de prévention de la Maladie de Verneuil

ECULLY - 28 mai - CLINIQUE DU VAL D'OUEST
MARSEILLE - 29 mai - CARREFOUR DU PRADO
MONTPELLIER - 30 mai - PLACE PAUL BEC
TOULOUSE - 31 mai - ALLEE JULES GUESDE
BORDEAUX - 1 juin - PLACE STALINGRAD
POITIERS - 3 juin - PLACE MARECHAL LECLERC
LIMOGES - 4 juin - PLACE DES BANCs
CLERMONT FD - 5 juin - PLACE DE JAUDE
DIJON - 7 juin - PLACE DE LA REPUBLIQUE
ORLEANS - 8 juin - ESPLANADE DE LA FRANCE LIBRE
NANTES - 9 juin - PLACE DU COMMERCE
RENNES - 11 juin - PLACE HOCHÉ
CAEN - 12 juin - PLACE PIERRE BOUCHARD
ROUEN - 13 juin - PLACE SAINT MARC
AMIENS - 14 juin - PLACE ALPHONSE FIQUET
LILLE - 15 juin - PLACE RICHEBE
CHALONS EN CHAMP - 17 juin - PLACE MAL FOCH
METZ - 18 juin - PLACE DE LA REPUBLIQUE
STRASBOURG - 19 juin - PLACE DAUPHINE
BESANCON - 21 juin - POLYCLINIQUE DE FRANCHE-COMTE
VILLEURBANNE - 22 juin - PLACE CHARLES HERNU

Association loi 1901 à but non lucratif déclarée le 10/02/04 en préfecture du Rhône sous le n°190107304

SOLIDARITE VERNEUIL

Verneuil 165 ans de combat

Solidarité Verneuil/Hidradénite France

Associations partenaires: **France de La Peau**, **SOLIDARITE HANDICAP VERNEUIL**, **RESO VERNEUIL**, **ADPS**, **CICQ**, **POLYCLINIQUE DE FRANCHE-COMTE**, **BROTHIER**, **LABORATOIRES APICIL**, **Assurance Maladie**, **Centre-Val de Loire**, **NIÈVRE**, **Écully**, **villeurbanne**, **Clinique du Val d'Ouest**

Renseignements : solidarite.verneuil@gmail.com - 06 27 44 77 60 - www.solidarite-verneuil.org

1 – Rappel des objectifs

Destinée à toucher un public très large mais également rencontrer les malades éparpillés sur l'ensemble du territoire, l'opération Les chemins de Verneuil consistait en un tour de France des principales capitales régionales suivant l'ancien découpage administratif au départ de Lyon-Ecully.

A bord d'un camping-car et avec l'autorisation des municipalités traversées, nos bénévoles ont donné rendez-vous au public et aux malades au cœur des cités pour une après-midi d'information et d'échanges sur la maladie de Verneuil. C'est un périple de 5200 kilomètres sur 20 étapes réparties sur 25 jours qu'ont réalisés nos bénévoles. Ils ont roulé le matin pour une arrivée en début d'après-midi à chaque étape régionale.

Les villes traversées dans l'ordre :

ECULLY : 28 mai - clinique du Val d'Ouest
MARSEILLE : 29 mai - carrefour du Prado
MONTPELLIER : 30 mai - place Paul Bec
TOULOUSE : 31 mai - allée Jules Guesde
BORDEAUX : 1 juin - place Stalingrad
POITIERS : 3 juin - place Mal Leclerc
LIMOGES : 4 juin - place des bancs
CLERMONT-FERRAND : 5 juin - place de Jaude
DIJON : 7 juin - place de la République
ORLEANS : 8 juin - esplanade France Libre
NANTES : 9 juin - place du commerce
RENNES : 11 juin - place Hoche
CAEN : 12 juin - place Pierre Bouchard
ROUEN : 13 juin - place Saint Marc
AMIENS : 14 juin - place Alphonse Fiquet
LILLE : 15 juin - place Richebé
CHALONS EN CHAMP : 17 juin - place Marechal Foch
METZ : 18 juin - place de la République
STRASBOURG : 19 juin - place Dauphine
BESANCON : 21 juin - Polyclinique de Franche-Comté
VILLEURBANNE : 22 juin - place Charles Hernu



A l'exception de la ville de **Besançon**, entièrement consacrée aux festivités de la fête de la musique le 21 juin, nous avons obtenu tous les arrêtés municipaux d'occupation temporaire du domaine public sollicités.



Deux étapes ont été réalisées au sein d'établissements de santé :

- Ecully à la **clinique du Val d'Ouest**
- Besançon à la **polyclinique de Franche-Comté**

Comme initialement prévu, nos bénévoles ont été logés chaque soir en camping municipal à l'exception des étapes de Bordeaux, Lille, Chalons en champagne et Metz où les bénévoles ont été invités à loger chez les malades rencontrés et aptes à les recevoir.

2 – Les partenaires

Partenaires financiers de l'opération :

ADPS – Groupe APICIL – Laboratoire Brothier – Cica+ - Bio Access (CVO) – Région Centre Val de Loire



Partenaires institutionnels de l'association :

Municipalité de Villeurbanne – Clinique du Val d'Ouest – Assurance maladie du Rhône – Département de la Nièvre



Partenaires logistiques de l'opération : Clinique du Val d'Ouest – Polyclinique de Franche Comté – ResoVerneuil – Ville d'Ecully

Partenaires associatifs : Fédération Française de la Peau (FFP) – Solidarité Handicap (Solhand)

3 – Le déroulé de l'opération

Tous les rendez-vous se sont déroulés comme prévu entre 14h et 17h à l'exception des villes de **Dijon** pour cause de météo et **Lille** en raison de tensions entre forces de l'ordre et gilets jaunes. Pour ces deux villes, les bénévoles ont dû plier le stand une demi-heure plus tôt que prévu.

Comme prévu dans le projet, certains malades avaient la possibilité de faire un bout de route avec nous. Ce sont donc **6 personnes** qui nous ont accompagnés sur une ou plusieurs étapes. A noter parmi eux, le président de l'association belge (HS in Belgium), **Johnny Karnier** qui nous a accompagnés entre Châlons en Champagne et Strasbourg.

Certaines étapes ont donné lieu à un regroupement de malades qui sont venus spontanément aider les bénévoles en les accompagnant sur le stand tout l'après-midi. Ça a été le cas à **Ecully, Montpellier, Bordeaux, Lille, Châlons en Champagne, Villeurbanne** et **Strasbourg**.

	Ecully	Marseille	Montpellier	Toulouse	Bordeaux	Poitiers	Limoges	Clermont-Fd	Dijon	Orléans	Nantes	Rennes	Caen	Rouen	Amiens	Lille	Châlons en Champagne	Metz	Strasbourg	Besançon	Villeurbanne
Bénévoles embarqués	3	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4	4	4	3	2	2	4	4	3	3	3
Bénévoles sur le stand	5	3	5	3	5	3	3	4	4	4	4	4	4	3	2	8	9	4	5	3	4

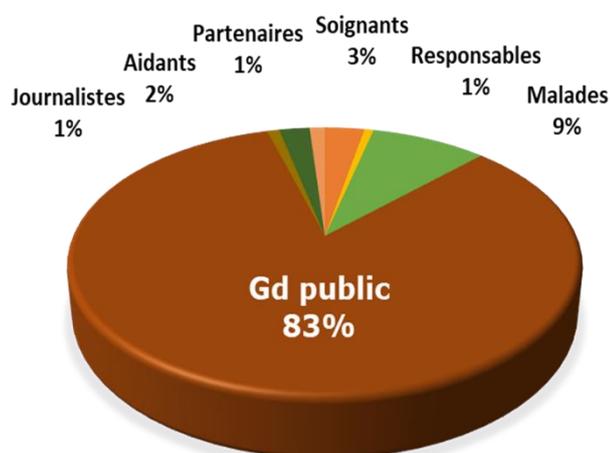
4 – Quelques chiffres

Echanges

Nous avons échangé avec près de **450 personnes** tout au long du parcours. C'est à **Lille**, où nous étions idéalement placés à la sortie du métro que nous avons eu le plus de monde (34 personnes) et à **Bordeaux** le moins de curieux (9 personnes). La région la plus réceptive par le nombre de visiteurs est les **Hauts de France** (14%), les moins réceptives, **Nouvelle Aquitaine** et **PACA** (5%).

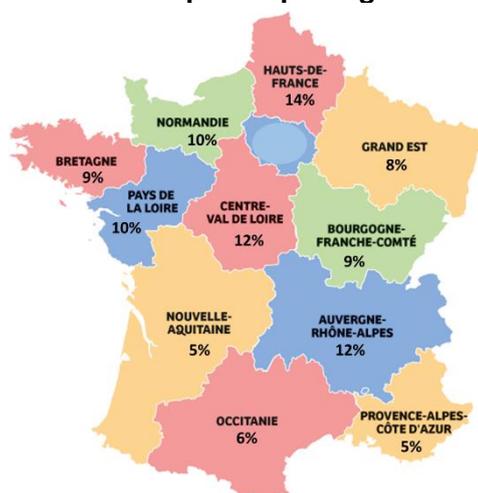
La majorité des visiteurs n'étaient pas concernés par la maladie et ne la connaissaient pas (360 personnes). **9%** des visiteurs (38) étaient des **malades diagnostiqués** pour la plupart qui sont venus à notre rencontre, 4 passaient là par hasard et 9 présentaient les **signes cliniques** sans savoir de quoi ils souffraient. Pour ces derniers nous leur avons conseillé de consulter au plus vite un dermatologue en plus de leur délivrer les explications habituelles. A noter la ville de **Caen** où un groupe de lycéens est venu à notre rencontre pour découvrir la maladie de Verneuil sous l'impulsion de leur professeur de sciences.

Profil des visiteurs



*Responsables = Directeurs d'établissement, élus et représentants municipaux

Réceptivité par région



Livre blanc et cartes postales

Nous avons collecté **44 commentaires** dans notre **livre blanc**. Extraits :

« Ce n'est pas qu'une maladie, c'est aussi une équipe (médecins et autres bénévoles et malades) qui sont toujours là, prêts à nous remonter moralement, à nous accueillir etc... Le combat reste d'actualité et ne pas relâcher la pression afin d'être reconnu. Merci à vous le bus de Verneuil en direct de Montpellier. Bises. » **Montpellier**

« Très bonne initiative d'aller de ville en ville faire connaître cette maladie que peu de gens connaissent et qui en fait souffrir. Plein d'espoir pour qu'un traitement soit trouvé. Merci aux bénévoles pour leur accueil. » **Rennes**

« Votre démarche est remarquable. Bravo. Pourvu que ça dure ! Bon courage, merci d'informer la population dans la France entière de cette maladie. Bonne continuation ! » **Lille**



« Une maladie que je ne connaissais pas mais je comprends, j'ai moi-même des problèmes de santé non reconnus, pas de traitement. Courage à vous, continuez votre combat. » **Châlons en Champagne**

« Ce que vous faites est d'utilité publique. Je vous souhaite de développer ce que vous faites afin d'aider des patients touchés par cette maladie encore trop méconnue. Merci infiniment pour toute l'aide que vous m'avez apportée. » **Strasbourg**

...

234 visiteurs ont signé les **cartes postales** achetées au jour le jour dans les capitales traversées :



Questionnaire et jeu d'éducation thérapeutique

Tout au long du parcours, sur chaque stand, les visiteurs avaient la possibilité de compléter un **questionnaire de connaissance** sur la maladie de Verneuil. Si le grand public hésitait à participer, les malades ont volontiers joué le jeu. Nous avons collecté 26 questionnaires complétés dont 9 (35%) sans aucune erreur.

Outil d'**éducation thérapeutique** destiné aux malades, notre jeu de cartes a animé les stands tout en les amusant.

Trois types de cartes étaient proposés par tirage au sort : cartes **Question**, cartes **Action** et cartes **Bonus**. L'occasion de se s'exprimer librement et de repartir avec des cadeaux souvenir des Chemins de Verneuil.



La maladie de Verneuil...

Cocher les bonnes réponses

- est une maladie du follicule pileux
- est une maladie rare
- est très connue du monde médical
- est contagieuse
- se manifeste sous forme d'abcès douloureux
- concerne plus souvent les femmes
- touche 650 000 personnes en France
- est décelable par des tests sanguins
- bénéficie de traitements efficaces
- est aggravée par le surpoids
- est une maladie infantile
- peut apparaître sous les aisselles

Je suis : H F Mon âge : _____ ans

Envie d'en savoir plus ?
Laissez-nous vos coordonnées, nous vous recontacterons :

Nom :

Prénom :

Adresse mail :

Solidarité Verneuil 2019

Photos, Vidéos

Les directs :

Chaque soir, après la journée de stand, les internautes avaient rendez-vous en ligne sur **Facebook** pour un résumé en direct de l'étape du jour. Ces vidéos d'une durée moyenne de **3'30"** ont touché une moyenne de **1266 personnes** chaque jour. Les internautes ont réagi **25328 fois** sur l'ensemble des vidéos pendant toute la durée du voyage.

Ces vidéos étaient l'occasion de faire un petit résumé de la journée écoulée et d'aborder un thème différent chaque soir (l'implication des bénévoles, les outils utilisés sur le stand, l'avancée du voyage, l'engagement des partenaires...).



La vidéo du voyage :

Une vidéo intitulée « Les Chemins de Verneuil » a été réalisée par **Julien Réale**, bénévole de l'association et vidéaste. Cette vidéo est un résumé de l'ensemble du parcours.



Les portraits :

Notre vidéaste a proposé aux personnes concernées par la maladie rencontrés lors du voyage de partager leur expérience à travers leur **témoignage en vidéo**. **10 portraits** ont été ainsi réalisés : 6 malades, 3 aidants et 1 soignant.

Les photos :

Ce sont plus de **1500 photos** qui ont été prises sur l'ensemble du parcours par les différents participants. Elles sont visibles dans le **site** de Solidarité Verneuil et sur notre **page Facebook**.

Documentation/Goodies

900 plaquettes de l'association et **450 livrets** « Mieux la connaître pour mieux réagir » ont été distribués au cours du voyage.

Stylos, magnets et porte-clé à l'effigie de l'association ont également été largement distribués.



5 – Les contacts presse

Au cours du voyage, nous avons rencontré **6 journalistes** :

- Ecully (Le Progrès) pour l'étape de départ,
- Dijon (Radio Morvan et le Bien public),
- Chalons en Champagne (La Vie en Champagne-Ardenne et l'Union),
- Besançon (l'Est Républicain).

Radio

Radio Morvan – 06 juin 2019

Interview téléphonique d'**Hélène RAYNAL**, présidente de Solidarité Verneuil enregistrée le 5 juin pour une diffusion radio le lendemain.

Emission à écouter sur le site de Solidarité Verneuil :

<https://www.solidarite-verneuil.org/page/486609-les-chemins-de-verneuil>



Presse Internet :

La vie en Champagne-Ardenne – 17 juin 2019

Interview vidéo d'**Hélène Raynal** et **Fatima Pinto-Carvalho**, aidante locale sur l'antenne de « La vie en Champagne-Ardenne » diffusée sur la page Facebook de la radio :

<https://www.facebook.com/lavieenchampagneardenne/videos/2251446441598194/UzpfSTEWMDc1MzY5OTU2MDoxMDE1NzI2Njk4NTYxNDU2MQ/>



Presse écrite

Le Progrès Lyon – Mardi 21 mai

Le Progrès Lyon – Mercredi 29 mai

Mardi 21 mai 2019 **ACTU MÉTROPOLITE DE LYON** 21

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, socialément et physiquement. Un tour de France de la maladie de Verneuil partira d'Écully le 28 mai.

Hélène Raynal, présidente de 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.



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

Comment va se dérouler votre tour de France ?
« Nous partirons 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 Guillen, 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 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 psychosociales : 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^e 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 Verneuil, à Écully, pour le top départ symbolique de la campagne itinérante.

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 excrèses).
- 59 % de ceux qui sont salariés en activité ont une moyenne annuelle de 36 jours de congé maladie.
- 59 % 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.

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 ».



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

© Solidarité Verneuil

ÉCULLY Santé

Le Tour de France de la maladie de Verneuil est lancé



Olivier Béneton, directeur de la Clinique, Hélène Raynal, la présidente de Solidarité Verneuil, le Dr Philippe Guillen, spécialiste de la maladie, et quatre des bénévoles qui participent à l'opération avec leur présidente. Photo Progrès/Jean DESFONDS

Ce mercredi, la caravane qui va parcourir la France pour faire connaître la Maladie de Verneuil a pris le départ de la clinique du Val d'Ouest, un des rares centres experts dans la prise en charge de cette pathologie encore méconnue.

Une pathologie qui touche un Français sur 100

« Elle concerne pourtant un français sur 100, précisait Olivier Béneton, le directeur général de la clinique. On sait désormais la traiter et aider à sortir de l'enfermement social lié à cette maladie à la fois très douloureuse et humiliante par la répulsion que peuvent susciter ses écoulements purulents et malodorants. Nous participons non seulement au soin, mais à un nécessaire travail de réinsertion. »

Le Dr Philippe Guillen qui pratique nombre d'interventions chirurgicales sur les malades de Verneuil concède quant à lui que le médicament qui vaincra définitivement la maladie n'a pas encore été trouvé. En attendant, ce courageux Tour de France va réconforter et informer de nombreux malades et soignants.

Le camping-car va parcourir plus de 4 000 km et s'arrêter dans 21 villes.

Site web : www.solidarite-verneuil.org

Les chemins de Verneuil font étape à Dijon lors leur tour de prévention



La caravane des Chemins de Verneuil était place de la République vendredi 7 juin de 14 à 17 heures. Photo LBP/Marion DECAILLOZ



La caravane des Chemins de Verneuil était place de la République à Dijon vendredi 7 juin. Les bénévoles sont partis de Lyon en mai pour un tour de France afin de sensibiliser et renseigner sur la maladie de Verneuil. "Cette maladie orpheline est très invalidante mais invisible et peu connue, nous essayons de faire bouger les choses" explique Héléne Raynal, présidente de l'association Solidarité Verneuil.

LIDO
DE PARIS
JUSQU'À 40 €
DE RÉDUCTION
RÉSERVEZ AVANT
LE 31 JUILLET

L'Union Châlons - Lundi 17 juin

SANTÉ

Elles veulent parler de la maladie de Verneuil

SAINT-MEMMIE Une opération de sensibilisation a lieu ce jour. Amandine et Émilie témoignent sur la maladie.



Émilie et Amandine sont les seules à être touchées par la maladie de Verneuil dans la famille. Leur mère Fatima (derrière) n'est pas atteinte.

L'ESSENTIEL

• Une opération de sensibilisation à la maladie de Verneuil a lieu aujourd'hui, de 14 à 17 heures place Foch à Châlons. Des bénévoles de l'association Solidarité Verneuil seront présents.
• La maladie de Verneuil est une maladie inflammatoire affectant la peau. Elle est rare et peu connue.
• Amandine et Émilie Pinto Carvalho, deux sœurs touchées par la pathologie et vivant à Saint-Memmie, seront présentes place Foch cet après-midi avec leur mère Fatima. Elles racontent leur quotidien avec la maladie.

fection des glandes sudoripares. On ne sécrète pas totalement la sueur, donc elle stagne sous la peau et cela provoque des abcès, décrit Amandine Pinto Carvalho, 23 ans. Cela forme de grosses boules sous la peau ou en surface. La jeune femme est touchée par la maladie depuis l'âge de 16 ans. Sa sœur cadette Émilie, 15 ans, est également atteinte depuis un an.

"L'ÉTÉ EST LA PÉRIODE LA PLUS COMPLIQUÉE" Une maladie qui provoque d'importantes douleurs, et qui est handicapante dans la vie de tous les jours. « Il y a des jours où on ne peut pas marcher. L'été est la période la plus compliquée, avec la sueur et le frottement des abcès contre les vêtements, redoute Amandine. La chaleur et le stress ne sont pas bons pour la maladie. Et c'est dur de faire comprendre aux gens la douleur que c'est au quotidien. »

Des douleurs qui ont changé la vie d'Amandine et Émilie. Scolarisée en quatrième au collège Notre Dame Perrier à Châlons, Émilie est dispensée de sport. Elle a plusieurs fois manqué des cours à cause de la pathologie. « Si ça continue comme ça, l'an prochain, il faudra envisager des cours particuliers », pense sa mère Fatima, qui travaille comme maîtresse

de maison au foyer de vie pour handicapés Charcot. Amandine, elle, a perdu son emploi à cause de cette maladie de la peau : « La médecine du travail m'a déclaré inapte en novembre. Je suis donc au chômage. Je monte un dossier à la Maison départementale pour les personnes handicapées de la Marne (MDPH) afin d'être reconnue travailleuse handicapée. » Amandine travaillait dans la restauration. Elle envisage une reconversion dans un emploi de type administratif.

Pour lutter contre la maladie de Verneuil, il existe plusieurs options : l'incision, l'opération avec une ablation des glandes infectées à l'endroit voulu, ou certains antibiotiques. « Mais cette maladie peut s'endormir et revenir », prévient Fatima Pinto Carvalho. « La maladie a 30% de chances d'être transmise par les parents », indique Amandine. Ce qui n'est cependant pas le cas chez cette famille, puisque les parents d'Amandine et Émilie ne sont pas touchés. La maladie touche 600 000 personnes en France. Après l'opération de sensibilisation d'aujourd'hui, « le but serait d'avoir un référent par région pour faire connaître la maladie », imagine Fatima Pinto Carvalho. ■

KÉVIN MONFILS

L'Union Châlons – Mardi 18 juin

SANTÉ

Pour un référent de la maladie de Verneuil

CHÂLONS-EN-CHAMPAGNE

Jusqu'à 17 heures hier, la caravane de l'association Solidarité Verneuil était installée place Foch. Partie de Lyon depuis le 28 mai, elle prend la route ce matin pour Metz et mercredi pour Strasbourg. « Nous sommes très fatigués mais très contents d'avoir pu parler de la maladie. »

La présidente de l'association a vécu une semaine assez éprouvante. Essentiellement, sous la pluie, au camping, sur la route ou à l'extérieur. « Nous restons la journée ou l'après-midi dehors. » Mais c'est pour la bonne cause, échanger et informer sur cette maladie handicapante qui touche 600 000 personnes en France. « Elle peut être très handicapante surtout l'été. » Avec l'apparition de boules sous la peau ou en surface, causée par l'infection des glandes sudoripares. Pour sensibiliser le grand public, des dépliants mais également un livre d'or et des goodies. « Nous vendons également des objets



L'équipe au complet entourée de trois Châlonnaises, une mère et ses deux filles atteintes par la maladie.

comme des mugs, des casquettes ou encore des sacs à dos. Avec cette vente on essaie de financer notre tour de France. » Tous à l'effigie des 160 ans de la découverte de la maladie, ils permettent aussi d'enta-

mer le dialogue. Les bénévoles de l'association espèrent, par leur action, avoir un référent par région pour mieux faire connaître cette maladie. L'appel est lancé. ■ ANNE-SOPHIE COURSIER

6 - Annexes



Les Chemins de Verneuil – mai/juin 2019

