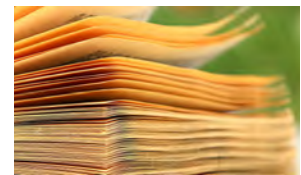


ASSOCIATION
FRANÇAISE POUR LA
RECHERCHE SUR
L'HIDROSADÉNITE
WWW.AFRH.ORG



INFORMER POUR
VAINCRE LES
MAUVAIS JUGEMENTS



SE MOBILISER POUR
FAIRE PROGRESSER
LA CONNAISSANCE

JOURNÉE MONDIALE

JOURNÉE MONDIALE DE LA MALADIE DE VERNEUIL

Si la maladie détruit nos vies,
vos regards et vos mots sont
tout aussi destructeurs.

Ne me jugez pas sans savoir.
Informez-vous !



le 6 juin 2017, je témoigne !

Officiellement fixée le 6 juin, la Journée Mondiale de la maladie de Verneuil est une journée d'information sur cette pathologie en même temps qu'un moment privilégié pour sensibiliser le public aux problématiques rencontrées par les personnes qui en sont atteintes. Les actions de l'AFRH se dérouleront cette année entre le 4 et le 10 juin.

Une journée pour informer

La maladie de Verneuil est une affection cutanée chronique qui touche plus de 650 000 personnes en France. Encore méconnue, elle se manifeste par des poussées inflammatoires récurrentes caractérisées par des abcès localisés au niveau des fesses, des aisselles, de l'aîne, du périnée, de la poitrine, et de la nuque. Elle touche indifféremment les hommes et les femmes avec une prévalence supérieure pour ces dernières et pour les jeunes. La

Le diagnostic de la maladie de Verneuil peut être posé dès lors que les trois critères diagnostiques suivants sont réunis : caractère chronique et récurrent ; localisations compatibles ; aspect compatible des lésions.

maladie de Verneuil peut avoir un impact considérable sur le quotidien de ceux qui en souffrent. Dans les stades sévères, même les gestes les plus simples, tels que la marche ou la station assise sont générateurs de douleurs difficilement supportables excluant les patients à plus ou moins long terme des activités professionnelles et sociales et entraînant un sentiment d'abandon et d'incompréhension aboutissant parfois à des dépressions nerveuses pouvant être importantes.

Infographie sur la maladie de Verneuil

MALADIE DE VERNEUIL / HIDROSADENITE SUPPURÉE

DANS LE MONDE : 75 MILLIONS DE MALADES
EN EUROPE : 7,5 MILLIONS DE MALADES
EN FRANCE : 650 000 MALADES

QUI ? 3 FEMMES / 1 HOMME

VERS QUEL ÂGE ?
 GÉNÉRALEMENT À LA PUBERTÉ AVEC UN PIC VERS LA VINGTIANNE
 MAIS ELLE PEUT APPARAÎTRE À TOUT ÂGE

CAUSES : Aucune Cause Identifiée

TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

CHIRURGIE

RÈGLES HYGIÈNE-DIÉTÉTIQUES

MALADIES ASSOCIÉES

JOURNÉE MONDIALE LE 6 JUIN 2017

Une affiche pour mieux connaître la maladie. Le document est en libre téléchargement sur le site de l'AFRH.

Les malades témoignent

- sur les réseaux sociaux en s'appuyant notamment sur différents visuels mis à leur disposition sur le site de l'AFRH, rubrique "journée mondiale".

#journeemondialehs2017 #worldhsday2017 #maladieeverneuil



“Les boutons de l’espoir”

- Parce que les personnes mal informées pensent que la maladie de Verneuil se résume à un simple problème de “boutons”, nous avons fait le choix de lutter contre cette fausse idée en utilisant de vrais boutons comme messagers de nos espoirs. #verneuillbde

“LES BOUTONS DE L’ESPOIR” À L’OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE - 6 JUIN 2017 MALADIE DE VERNEUIL

1 bouton + 1 bouton + 1 bouton + ... = “Les boutons de l’espoir”

Parce que la maladie de Verneuil ce n’est pas des “boutons”

Chez soi, seul, avec des enfants, entre amis, transformons des boutons pour en faire des bijoux, des décors, ou toute autre idée et partageons les en photos sur les réseaux sociaux avec cette phrase en rouge suivie des #hashtags ci-dessous et le poster d’information pour faire connaître la maladie de Verneuil !



#journeemondialehs2017 #maladiedeVerneuil #worldhsday2017 #verneuillbde

“Ça plane pour nous”

- Avec l’aimable participation de BOURGES - PLANEURS, l’AFRH donne rendez-vous au public le 10 juin 2017 à l’aéroclub de Bourges de 10h00 à 12h00 et de 14h00 à 18h00. Lors de cette grande journée de rencontre et d’information, une grande tombola sera organisée pour faire gagner 6 baptêmes de l’air en planeur.



Aéroclub de Bourges - 10, rue Joseph Le Brix, Rond-point Guymer - 18000 Bourges

“Balade solidaire”

La Fondation Groupama pour la santé organise sa célèbre Balade Solidaire, dimanche 4 juin 2017 à Saverne, au profit de l'accompagnement des patients atteints d'Hidrosadénite.



Départ de la Balade de 8h à 11h, à la Place des Dragons à Saverne.

Au choix : parcours de 6 km ou 9,5 km

Durée : 1h à 3h

L'intégralité des dons sera reversée à l'association AFRH - Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite.

1€ reçu = 1€ reversé !

Restauration et buvette sur place de 10h à 16h

Animation musicale par l'orchestre ZornWind et démonstration de boxe française

Cérémonie de remise des dons à 14h30

Parrain : Justin Debs, Champion du monde et Champion de France de kick boxing

► MOBILISONS-NOUS !!

Les infrastructures du « village Balade » sont accessibles aux personnes à mobilité réduite.

Plus d'informations sur le site www.fondation-groupama.com

“Déjeuner en plein air breton”

L'antenne Bretagne de l'AFRH vous propose une rencontre champêtre, en chalet et en plein air le dimanche 4 juin à 11h30 à Caudan, pour échanger sur la maladie de Verneuil dans le cadre de la Journée Mondiale.



“Goûter Verneuil”

L'antenne Alsace-Lorraine de l'AFRH sera le mardi 6 juin à 16h00 à la Brasserie de l'Excelsior à Nancy, pour échanger autour d'un goûter sur la maladie de Verneuil.



“HS War - Bye Bye Verneuil”



Créé gracieusement à l'île de la Réunion par un jeune game-designer Arnaud Bru de la Société Pixel Sunset Studio, il s'agit là du tout premier jeu vidéo au monde créé pour aider le public à mieux connaître cette maladie. Alliant le ludique et l'instructif, ce "Serious Game" permettra aussi bien au grand public de découvrir la maladie de Verneuil, qu'aux malades de partager avec leurs proches les informations sur leur maladie et leur vécu. En effet, pour éviter un "Game Over" les joueurs auront la possibilité de gagner des vies supplémentaires en répondant correctement à différentes questions sur la maladie de Verneuil. Actuellement développé en Français, une version en langue anglaise sera prochainement mise en ligne. Le jeu sera officiellement lancé le 6 juin et jouable sur ordinateurs et appareils mobiles Android et IOS.

“Qu'est-ce que la maladie de Verneuil ?”

Nous vous engageons à visionner notre vidéo sur la maladie de Verneuil qui vous permettra en moins de 8 minutes d'en connaître toutes les spécificités.

- site AFRH : http://afrh.fr/publications/videos_reportages/que-sait-on-en-2015-.html
- Chaîne Youtube de l'AFRH : <https://youtu.be/wwYRaF8dH9Y>