

Clermont ► Maladie de Verneuil : témoignage Gwénaëlle entre en guerre contre la maladie

La Clermontoise est atteinte à vie d'une maladie orpheline, chronique, qui touche les glandes de la sueur. Elle se raconte sans tabou.

Elle a parfois des difficultés à terminer ses phrases, parce que l'émotion est trop forte, et se décrit parfois, dans la conversation, comme «dépressive». Mais Gwénaëlle Le Meignen est néanmoins bien décidée à se battre contre la maladie de Verneuil qu'on lui a diagnostiqué en mars. C'est dans l'optique de faire connaître cette pathologie méconnue, et d'échanger avec des patients atteints du même mal qu'elle, que Gwénaëlle a voulu témoigner.

C'est au mois de mars que le verdict tombe pour la Clermontoise. Après plusieurs années à supporter des nodules infectés

sous les bras, qu'on doit lui enlever, «le chirurgien m'a dit qu'il s'agissait de la maladie de Verneuil. Ça a été un choc». À ce moment-là, Gwénaëlle ne connaît pas grand-chose de cette maladie. Elle décide donc de consulter Internet. «Quand j'ai constaté que j'avais cette maladie à vie, ça m'a fait très peur», ne cache pas celle qui exerce la profession d'agent territorial pour la commune de Breuil-le-Sec.

Cela fait en effet plusieurs années que Gwénaëlle subit des montées «de sortes de boules infectées» sous les bras. «La première fois, elle m'est montée dans la nuit. C'était après la naissance de mon fils», commente Gwénaëlle.

Parce qu'elle s'inquiète et que la douleur est trop forte, elle consulte rapidement son médecin généraliste. Le nodule est infecté ; il faut par conséquent opérer Gwénaëlle pour vider l'abcès. «Au début, le chirurgien m'avait parlé

de kistes sébacées qui pouvaient se déclencher à la base des poils des aisselles après un rasage», se remémore la Clermontoise.

Si elle est restée deux années «tranquille», dit-elle, ces derniers temps, ses soucis se sont de nouveau manifestés. Elle a ainsi été opérée il y a trois semaines du bras droit, après avoir été opérée du bras gauche en avril.

Outre les douleurs et la sensibilité accrue de la zone, la maladie a des répercussions dans la vie quotidienne de Gwénaëlle. Cette maman de trois garçons de 3, 5 et 9 ans doit déployer des trésors d'ingéniosité pour pouvoir porter

Une opération en avril et une dernière fin mai

ses enfants. «Je les appelle mes petits-singes», dit-elle dans un sourire. Pour que je puisse les porter sans me faire mal, je leur demande de s'agripper à mon cou et je les soulève ensuite délicatement pour éviter de me faire mal aux aisselles».

La maladie s'invite aussi dans les activités les plus intimes de la vie quotidienne. «Je ne dois porter que du 100 % coton», souligne Gwénaëlle. Pour l'hygiène, je ne peux pas utiliser de déodorant classique mais uniquement la pierre d'alun et je ne dois utiliser que des produits sans savon». Des dépenses supplémentaires qui pèsent lourds dans le budget de cette maman.

C'est donc pour que «les choses avancent» que la Clermontoise a pris attache avec l'association «Solidarité Verneuil», basée à Lyon. Vendredi dernier, elle avait rendez-vous avec un collaborateur du député d'Edouard Courtial : «Je souhaite que cette maladie soit reconnue, qu'il



Jeu 11 juin, 14 h 30 : Gwénaëlle souhaite que les choses avancent. Elle a rencontré le collaborateur du député Courtial. «Il faudrait que le ministère de la Santé se penche sur notre maladie»

il y est quelque chose de fait au niveau du ministère de la Santé», lance Gwénaëlle qui avoue parfois qu'elle a le sentiment «d'être seule face à tout cela». Pourtant, elle sait qu'elle n'est pas l'unique cas de cette maladie, qui touche beaucoup de femmes. «J'aimerais échanger avec des gens qui rencontrent les mêmes difficultés que moi». Des témoignages qui aideront

Gwénaëlle a passé un cap psychologiquement difficile, qu'elle doit franchir actuellement : elle sait en effet qu'elle n'a pas d'autre choix que de demander que soit constitué pour elle un dossier d'affection de longue durée. Cela lui permettrait de se soigner dans des conditions financières moins tendues.

CÉLINE SOL

Comment contacter Gwénaëlle ?

Si vous voulez apporter votre soutien, échanger ou faire connaître d'autres cas du même type que celui de Gwénaëlle, écrivez-nous au journal, en précisant «maladie de Verneuil» sur l'enveloppe. Vos courriers lui seront directement transmis. Notre adresse : Le Bonhomme Picard (maladie de Verneuil) 1, rue du Chatellier 60600 Clermont ou clermont@lebonhomme-picard.fr Vos courriers ou courriels sont directement remis à Gwénaëlle, et restent confidentiels.