



LES ÉCHOS DU « PARK »

Feuille de liaison du Parkinsonien d'Ille-et-Vilaine – octobre - novembre 2018 - N° 37

Le mot du président

Notre sortie annuelle a dû être annulée en raison du faible taux de participants. Ce constat a amené le bureau à réfléchir sur les raisons de ce manque d'engouement pour cette sortie et à réfléchir aux attentes de ses adhérents.

Il nous conduit aujourd'hui à proposer de nouvelles activités en lien direct avec la maladie de Parkinson, à savoir la tenue d'une conférence tous les trimestres. Cette conférence donnera la parole à un professionnel de santé qui présentera sa spécialité et évoquera les bénéfices que le malade peut en retirer.

Bernard AUBREE, Naturopathe sur Vern-sur-Seiche nous fera la joie d'ouvrir cette série de conférences pour nous parler d'alimentation, le lundi 5 novembre à 14h30 au kiosque de Chantepie.

Un temps d'échanges autour du verre de l'amitié aura lieu où chacun pourra poser ses questions à notre invité conférencier. Ce temps convivial sera également propice à renforcer les liens existants avec les adhérents.

Cette rencontre sera aussi l'occasion pour notre bibliothécaire de vous présenter les nouveautés littéraires concernant la maladie.

Yves BOCCOU

Il fallait le faire ... il l'a fait

Yves, notre Président vient de réaliser sa cinquième étape du Tro Breiz (Tour de Bretagne).

Il était parti sur les traces des Saints Fondateurs de la Bretagne, soit Saint Samson à Dol de Bretagne, Saint Patern à Vannes, puis Saint Corentin à Quimper, Saint Pol à Saint Pol de Léon, Saint Tugdual à Tréguier et enfin Saint Briec à Saint Briec.

L'année prochaine, il finira son Tro Breiz à Dol et les portes du paradis lui seront toutes ouvertes ...

Une autre épreuve l'attend maintenant, celle qui sera de terminer son cinquième Compostelle, vous avez bien lu, son cinquième !

Au printemps dernier, Yves commence ce périple en empruntant la voie du Piémont de Lourdes, puis par Roncevaux. Il marchera ensuite 21 jours jusqu'à Burgos, soit plus de 500 kilomètres.

Il lui en reste autant pour rejoindre Compostelle, et on y rajoutera 100 kilomètres pour relier le Cap Finistère. Au total, c'est une randonnée de 1100 kilomètres qu'il aura effectuée.

Ses motivations restent les mêmes « Prouver que l'exercice physique est un bon remède contre les effets de la maladie et qu'il en recule les avancées néfastes ».

Dès fin septembre, vous pourrez suivre son périple sur google « Suivez Yves sur le chemin »

Les Echos du Park... un bulletin d'entraide

Chers Amis,

Cette année, nous avons souhaité relancer notre petite revue « Les Echos du Park », bulletin d'information qui veut être un trait d'union entre nos adhérents. Nous projetons 2 parutions annuelles : mai-juin et octobre-novembre.

Nous espérons que vous le redécouvrez avec plaisir et que vous y lisez les articles. Nous aimerions qu'à travers les informations, notre « Les Echos du Park » soit également un bulletin d'entraide, riche des témoignages qui pourraient y paraître. Nous voudrions qu'il soit vivant et qu'il devienne vôtre. Il n'appartient qu'à vous pour qu'il en soit ainsi.

Alors faites-nous part de votre expérience, de vos connaissances en qualité de malades ou d'aidants. Nous nous ferons un réel plaisir d'être vos interprètes parce qu'alors, non seulement, cette parution sera devenue vôtre mais elle aura pris une autre dimension. Elle sera devenue un bulletin d'entraide. N'est-ce pas ce que nous recherchons tous dans la discrétion ?

Alors, si vous avez quelques lignes ou une demi-page (maximum) à faire partager, appelez Isabelle MARCILLE (06 44 89 34 29) ou Bernard PETTIER (06 82 84 38 11) pour convenir de la démarche.

Nous comptons sur vous et, avec vous, nous espérons faire vivre « Les Echos du Park ». Soyez-en remerciés.

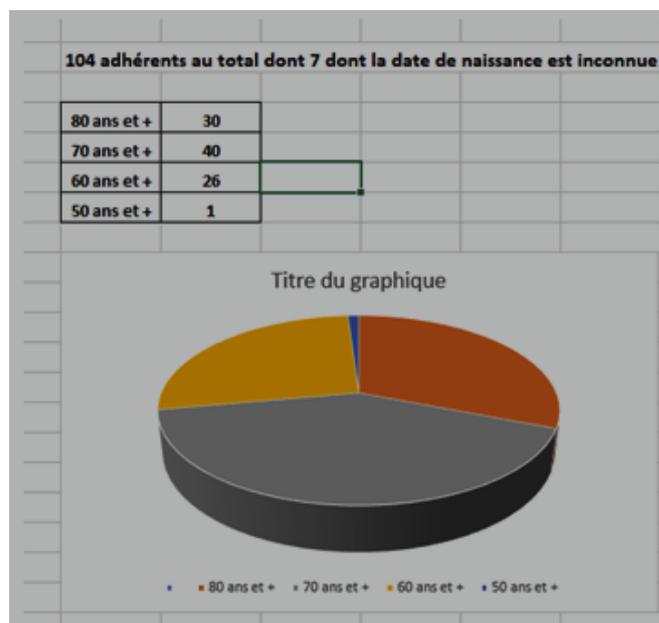
Isabelle MARCILLE et Bernard PETTIER

Amis curistes

Vous avez bénéficié de l'aide de l'APIV pour votre cure. Il nous plairait que vous nous fassiez part des satisfactions (séjour et soins) que vous avez procurées cette cure. Ces retours d'expériences, toujours enrichissants pour les malades, pourraient faire l'objet de parutions dans les Echos du Park'.

A cette fin, appelez Isabelle ou Bernard. D'avance merci.

Pyramide des âges de nos adhérents



Sur les 150 adhérents que compte notre association et dont nous connaissons l'âge, il s'avère que plus de la moitié, (soit 70% de nos adhérents) est âgée de plus de 70 ans. Ces chiffres sont conformes d'ailleurs aux chiffres nationaux. Ces adhérents sont souvent gravement touchés par la maladie, attachés à l'information écrite et sont moins mobiles. Tandis que les autres plus jeunes, sont plus ouverts aux formes de communications comme internet mais peu captifs et moins enclins au bénévolat. Cette analyse nous amène à réfléchir sur notre positionnement.

Isabelle MARCILLE et Yves BOCCOU

Fondateurs de la publication : Marie-Claude SALOU, Gérard HEUZÉ
Responsable: Yves BOCCOU

Concepteurs: Isabelle MARCILLE, Bernard PETTIER

Pompe « Apokion » et bistouri électrique...

En traitement depuis avril 1998 pour la maladie de Parkinson, c'est en mars 2014 que la neurologue me prescrit la pompe « Apokion » laquelle m'apporte, aujourd'hui, un confort certain très apprécié. Dans les moments difficiles, il m'appartient de gérer son utilisation par des bolus (suppléments).
Toujours...

Hospitalisée en ambulatoire pour une opération de varices avec une anesthésie du rachis, je garde la pompe en activité. Or, en voulant faire un bolus, je suis très surprise de m'apercevoir que la pompe est stoppée dans la phase « retrait de piston ». La chirurgienne m'apprend alors qu'elle a utilisé un bistouri électrique polaire et qu'il s'est produit un bruit qu'elle n'avait pu identifier : il y a eu interférence entre son appareil et la pompe. Après réflexion (30 minutes), je pense débloquer la pompe en enlevant la pile. En effet, la pile remise en place, la pompe termine le retrait du piston mais personne dans le personnel ne sait faire le changement de réservoir. On attend le retour dans la chambre (2 heures plus tard) pour que l'infirmière, sur mes indications, remette mon appareil en fonctionnement. Fort heureusement, j'avais pris la précaution d'apporter avec moi une trousse contenant matériel et produit.

Ayant rapporté les faits à ma neurologue, celle-ci m'a fourni un certificat médical avec des conseils lors de l'intervention : arrêter la pompe en faisant un bolus à l'arrêt et, si inconfort, faire une piqûre avec le stylo Apokion (6 mg).

Conclusion : Puisque pompe et bistouri électrique ne font pas toujours bon ménage, Amis parkinsoniens munis d'une pompe, en cas de « petite » intervention chirurgicale, prévoyez des moyens de secours et méfiez-vous des bistouris électriques polaires.

Jeannine (Parkinsonienne)

Revue de presse

Lien entre la Maladie de Parkinson et les pesticides : Jean-Claude CHEVREL, membre du Collectif de Soutien aux Victimes des Pesticides, nous livre son combat

Avant de faire reconnaître le lien entre cette maladie et les pesticides nombreux que j'avais utilisés, il a fallu que je sois conscient de ce lien. Celui-ci s'est imposé dès le diagnostic de la maladie au cours de laquelle le neurologue m'a fait part de la forte probabilité entre le Parkinson et la manipulation importante de pesticides à travers deux aspects de mon travail - la production de semences et l'expérimentation de nouveaux produits : herbicides, fongicides et insecticides sur céréales

Une première demande de reconnaissance en maladie professionnelle est effectuée en juin 2007. Quelques mois après le diagnostic de la maladie auprès de la Mutualité Sociale Agricole, s'ensuit une procédure d'une année qui aboutit à un refus n'établissant pas de lien entre ma pathologie et mon activité professionnelle antérieure.

Une deuxième demande est lancée en 2014 suite à la rencontre avec un agriculteur charentais en procédure avec Monsanto qui m'apprend que la maladie de Parkinson est reconnue officiellement comme maladie professionnelle depuis 2012.

Je fais appel à un avocat pour suivre la procédure et adhère au collectif de soutien aux victimes des pesticides qui m'apporte un soutien moral et administratif. En 2016, la MSA reconnaît le lien entre la pathologie et les pesticides mais refuse de l'accorder car le dossier a été déposé plus de deux ans après la reconnaissance de la maladie en maladie professionnelle.

Alors que je me prépare à faire appel de cette décision, la MSA m'alerte sur le fait qu'elle aurait dû m'informer de cette obligation de 2 ans pour une nouvelle déclaration.

Elle reconnaît alors sa faute de ne pas m'avoir prévenu et me reconnaît finalement en maladie professionnelle depuis le 1er Février 2017 après 10 ans de procédure.

Jean-Claude CHEVREL

En tant que membre du Collectif de Soutien aux Pesticides et en qualité de membre de l'APIV, Jean-Claude CHEVREL se propose d'organiser une réunion d'information auprès des adhérents de l'APIV.

Parkinson, l'espoir d'un traitement curatif

Sept patients du CHU de Nantes participent à une étude internationale pour tester un nouveau traitement qui s'attaque à la maladie et pas uniquement aux symptômes.

Jusqu'ici, on soigne les symptômes de la maladie de Parkinson, de mieux en mieux d'ailleurs, mais on ne guérit pas la maladie. Mais des motifs d'espoir existent.

« Un traitement en immunothérapie est testé sur 300 patients à l'échelle mondiale dans le but de ralentir le processus dégénératif voire de le stopper si on agit au début de la maladie », explique le Pr Philippe Damier, neurologue au CHU de Nantes et vice-président du comité scientifique de France Parkinson. À Nantes, sept patients sont inclus dans l'étude. C'est le seul CHU de l'Ouest à y participer.

« L'essai clinique, baptisé *Pasadena*, porte sur des patients

jeunes – certains ont 40 ans – qui sont au début de leur maladie et n'ont pas encore reçu de traitement. »

L'immunothérapie stimule le système immunitaire du patient. Ce type de traitement se développe dans la lutte contre les cancers. Pour Parkinson, l'objectif est d'éliminer les dépôts toxiques de protéines (dites alpha-synucléine) qui s'agrègent dans des cellules du cerveau produisant de la dopamine, une substance impliquée dans la coordination des mouvements. L'anticorps injecté (chaque mois) aux patients se fixe sur les protéines, et les signale comme indésirables au système immunitaire, qui va alors chercher à les éliminer.

166 000 personnes touchées en France, 25 000 nouveaux cas par an

17 % des nouveaux cas ont moins de 65 ans

Nombre de personnes traitées en 2030 : 260 000 (estimation)
Source : BEH

Trop souvent, la maladie de Parkinson est assimilée à la vieillesse. En réalité, « elle démarre une fois sur deux avant la soixantaine, en pleine

vie active ». Son signe visible le plus connu est le tremblement, mais là encore, cela ne concerne que 30 % des patients. Les deux symptômes les plus courants ? « Une difficulté à effectuer des mouvements, par exemple pour écrire ou utiliser une brosse à dents. Et une raideur sur les articulations qui peut s'accompagner de douleurs. »

Les traitements des symptômes sont de plus en plus efficaces. Mais ils sont parfois lourds. Et le traitement en immunothérapie ? « Si tous les essais se passent bien, et donnent les résultats espérés, il sera mis sur le marché dans huit ans. »

Philippe GAMBERT.



Forum des Associations de Montauban



Le samedi 8 septembre dernier, l'APIV avait son stand au Forum des Associations de Montauban et pour la représenter, son correspondant local, Bernard DACCO.

Les principaux visiteurs avec lesquels nous avons échangé, nous rapporte Bernard, sont des enfants ou des retraités.

Les autres visiteurs se sont contentés bien souvent de lire quelques lignes d'informations sur la maladie, son environnement et aussi sur les avancées en matière de recherche.

Les trois principaux sujets de questionnement évoqués sur le stand ont été :

Les enfants se soucient de leurs parents, malade et aidant. En ceci qu'ils ne disposent pas d'information sur les organismes ou structures comme les CLIC qui pourraient les guider.

Face à des parents qui cachent leur maladie et refusent d'en parler, qui s'isolent et qui refusent de se tourner vers des associations, qui pourraient les soutenir ?

Les enfants se préoccupent du devenir de leurs parents, se découragent parfois quand ceux-ci refusent toute aide extérieure et qu'ils ne sont plus en sécurité dans leur domicile : prise aléatoire du traitement prescrit, alimentation peu variée, difficulté à maintenir une hygiène correcte pour la personne et son environnement.

Bernard DACCO

Quoi de neuf dans le Pays de Fougères ?

Parmi les activités les plus récentes sur les pays de Fougères, Retiers, La Guerche et Vitré :

Une rencontre organisée par l'AFPA de Fougères en février 2018 durant laquelle des informations sur la maladie de Parkinson ont été données à 32 stagiaires qui se préparent à divers métiers paramédicaux ou à une activité dans le domaine du service à la personne.

Une seconde rencontre à l'initiative du Greta au lycée Champagne de Vitré durant laquelle des informations sur la maladie de Parkinson ont été également transmises à 11 stagiaires en présence de Gabrielle PEPION et de Jo PRIMAULT qui ont su parler de leur quotidien avec tact.

Ce genre de réunions sur la maladie de Parkinson est très apprécié par nos partenaires. Elles sont organisées également au lycée Saint-Exupéry de la Guerche.

Le déroulement est similaire d'une fois sur l'autre :

Nous faisons passer une vidéo sur la maladie de Parkinson réalisée par Madame Solange HELLEUX, décédée aujourd'hui et commentée par mes soins. La présentation est suivie d'un temps de questions-réponses et dure trois ou quatre heures.

Lors de la rencontre du pays de Fougères en avril dernier aux Ateliers dans une salle prêtée gracieusement par la mairie (comme chaque fois que nous le demandons), 19 personnes étaient présentes dont notre président Yves BOCCOU et la secrétaire de l'APIV, Isabelle MARCILLE.

Chacun s'exprime à cette occasion sur sa maladie, nous abordons divers sujets et tentons d'apporter des réponses à nos malades.

La réunion s'achève toujours par un pot de l'amitié à la cafétéria des Ateliers.

Bernard MARCHAND

La Guerche de Bretagne Rencontre à la crêperie du Passe-temps

C'est à la crêperie du Passe-temps de la Guerche de Bretagne qu'a eu lieu la dernière réunion d'octobre 2018. Ce sont 19 personnes qui se sont rencontrées autour de Bernard MARCHAND dont Gabrielle PEPION, Jo PRIMAULT et Jean-Claude CHEVREL. Bernard avait passé une petite annonce dans la presse la veille pour informer les gens de cette réunion et Jo avait téléphoné aux adhérents du secteur pour les y inviter.

Ce petit moment de partage et de convivialité permet aux personnes présentes d'échanger sur leur maladie et sur leurs traitements. Ils parlent également de leurs préoccupations quotidiennes telles leur état de fatigue pas toujours simple à gérer ainsi que de leurs difficultés à se déplacer.

Certaines personnes viennent systématiquement aux réunions organisées par Bernard. Lors de ce moment de partage, deux épouses de parkinsoniens ont évoqué de nombreuses difficultés de prise en charge de leur conjoint respectif en EHPAD quand elles ne peuvent plus assumer seules à leur domicile. Au cours de la rencontre, les personnes présentes étaient d'accord à l'unanimité pour dire que lorsqu'un intervenant extérieur était convié, il était important que son intervention ne dépasse pas l'heure afin qu'un temps d'échange entre les malades soit possible dans la continuité.

Nous avons eu le plaisir d'accueillir trois nouvelles personnes à cette rencontre auxquelles ont été adressées une documentation et un bulletin d'adhésion à l'association.

Christine LANDAIS



Jo PRIMAULT (Janzé) a rejoint notre correspondant, Bernard Marchand, sur le Pays de Fougères Vitré pour lui apporter son soutien

Activités en Pays de Redon

Depuis le début de l'année, nous avons assuré 8 réunions à notre point-rencontre situé dans les locaux du CLIC à Redon. Elles se déroulent chaque 1^{er} vendredi du mois (hors vacances scolaires) de 10 h. à 12 h.

C'est l'occasion d'accueillir les personnes atteintes de la maladie et leurs aidants (famille, auxiliaire de vie, etc...). Ces rencontres permettent, avec bienveillance et discrétion, de parler de notre vie quotidienne, d'échanger sur les avancées des traitements, de commenter les articles de la revue « Le Parkinsonien indépendant ».

En coopération avec le CLIC, une conférence organisée le 10 avril 2018 a permis de réunir une quarantaine de personnes autour d'un médecin, kiné, orthophoniste, Alpha Répit (association d'aide aux malades et aidants) et la société BYM créatrice d'un appareil d'aide à la motricité. Le CLIC y présentait ses activités et notre président Yves BOCCOU en fit de même pour l'APIV.

En avril, Alfa Répit organisait 6 demi-journées ateliers sur la maladie de Parkinson. A l'une d'elles, Gaby LEBOT a présenté l'APIV et son activité notamment en Pays de Redon.

Il a, également, représenté l'APIV à 8 réunions organisées par le CLIC pour préparer la journée « Monalisa » (association qui lutte contre l'isolement et la solitude des personnes âgées, pour l'aide aux déplacements,...) et le colloque de novembre : « Vieillir entouré sur le Pays de Redon ». Il est intervenu aussi lors d'un rassemblement pour les Coquelicots (défense contre les pesticides) en témoignant des effets des produits phytosanitaires sur la santé.

Groupama St-Nicolas-Fégréac a remis un chèque de 100 euros. Nous les en remercions vivement.

TÉMOIGNAGE D'HÉLÈNE (aidante) ET DE CLAUDE (atteint de la maladie)

Hélène :

Les réunions mensuelles me sont très bénéfiques. Elles me redonnent confiance, m'aident à relativiser. Je ne suis plus seule face aux difficultés : partage d'astuces pour améliorer le quotidien, échanges sur l'alimentation, sommeil, infos sur les cures, voyages, aides diverses, etc...

Tout cela, je le trouve en réunion et je sors rassurée. Merci pour tant de sympathie.

Claude :

Les réunions sont importantes car elles me permettent de comprendre, d'approfondir les connaissances de la maladie et ses effets sur le corps. Ainsi, elles complètent bien les visites toujours trop rapides chez le médecin neurologue.

Gaby LE BOT

☞ **Merci à Groupama de Saint- Nicolas /Fégréac pour son chèque de 100 euros.**

Point rencontre de Rennes :

Comme chaque second vendredi du mois, le dernier point rencontre de Rennes s'est tenu, en présence de Monique et de Bernard qui ont accueilli la belle-sœur d'une parkinsonienne souhaitant mieux connaître la maladie.

Monique SOREL

Assemblée Générale du CECAP – Octobre 2018

Par la voix de Christine, notre trésorière et sur les indications et les écrits du Président, l'APIV s'est exprimée lors de cette assemblée.

L'APIV avait sollicité le CECAP recherche afin de doter d'une bourse de 5.000 euros les services du professeur VERIN. Seuls 5 départements avaient donné un accord sur 11 associations. Jean Graveleau en sa qualité de Président avait fait 3 relances en vain.

Il est donc décidé de mettre aux voix la décision de rembourser l'APIV de la somme de 5.000 €.

A la majorité moins 2 abstentions (J.Graveleau, Président du CECAP et D. Bonne du Finistère). La dotation est votée. A l'heure où nous mettons sous presse, les fonds n'ont pas encore rejoint nos caisses.

Notons tout de même que le Président s'est abstenu ainsi que le Finistère qui avait pourtant donné son accord précédemment.

Notre intervention suivante fera débat.

L'APIV va demander à ses adhérents s'ils souhaitent poursuivre la collaboration APIV/CECAP.

Les membres du Bureau de l'APIV s'interrogent en effet sur les bienfaits et avantages de cette alliance.

Nos adhérents « trancheront ».

Yves BOCCOU

PIRIAC : Plusieurs de nos adhérents ont passé la semaine au Village Vacances « Le Moulin de Praillane », séjour organisé par l'ADPLA de Loire Atlantique.

Arlette, Pierrette, Philippe et Joëlle, Catherine, Jean-Claude, Hubert, Jean-Claude et Thérèse, et quelques autres ont retrouvé avec plaisir les adhérents des autres départements avec qui ils avaient sympathisé l'an dernier. Ils ont pu découvrir la Brière, les marais salants de Guérande et le village de Piriac sous un beau soleil et ont apprécié l'ambiance festive des soirées.

Christine LANDAIS

Quelques dates à retenir :



Galette des Rois: jeudi 31 janvier 2019

Assemblée Générale: samedi 23 février 2019

Conférences à venir :

Les thématiques retenues pour les 3 prochaines conférences sont :

La sophrologie : Mars 2019

L'hypnothérapie : Juin 2019

La posturologie : Septembre 2019

Côté Chanson :

Sur l'air de : La complainte de la butte

Maudit Parkinson,
Tu nous empoisonnes
La vie chaque jour.
Lâche-nous les baskets
C'est notre requête
Et va faire un tour.

Parfois le besoin
De tendre la main
Se fait ressentir.
Confier nos problèmes
Exprimer nos peines
Tout c'qui fait souffrir

Pourtant il faut croire
Que tout n'est pas noir
Et qu'un jour viendra
Croyons en la science
Et prenons patience
C'est sûr, on vaincra

Courage les amis, ensemble nous gagnerons
C'est le pari qu'il faut faire et nous y croyons

Suzanne LOUVEL
Mars 2010