



LES ÉCHOS DU « PARK »

Feuille de liaison du Parkinsonien d'Ille-et-Vilaine – septembre - octobre 2019 - N° 40

Le mot du président

PARKINSON ET EXERCICE PHYSIQUE

Afin de combattre leur maladie, il est recommandé aux Parkinsoniens de suivre un programme physique adapté. Ceci est particulièrement approprié aux risques de dégénérescence musculaire et osseuse. Le programme adapté permet également de lutter contre les effets cognitifs de la maladie. L'activité sportive favorise en outre l'accumulation de facteurs protecteurs, facteurs qui maintiennent en vie les neurones situés dans le cerveau du malade. En un mot, l'activité physique, sous la surveillance d'un professionnel doit être pratiquée ponctuellement et de manière régulière et progressive.

Une fois de plus, votre président a démontré sa détermination en allant chercher sur le chemin Portugais de Compostelle, sa sixième compostela (certificat de pèlerinage), et bouclé par la suite son Tro Breiz, tour de Bretagne qui lui ouvre selon la légende un accès direct au paradis.

Rien ne fut facile, car la maladie progresse malgré tout, sans doute moins rapidement, mais baisser la garde serait préjudiciable et nous le savons tous. Aussi, chacun et chacune devrait se munir d'une paire de baskets, chaussures qui à notre avis peut faire l'objet d'un remboursement de notre sécurité sociale. Car, l'activité physique même très modérée est l'école de la vie, et, celui ou celle qui s'en abstient, régresse...

Yves Boccou



Parkinsonien lui-même depuis 25 ans, homme simple et discret mais opiniâtre et obstiné, Jean était un homme de conviction et efficace. Il ne cessa jamais de défendre les droits et intérêts des malades et de leurs aidants tant auprès des pouvoirs publics (dont le ministère de la santé) que des professionnels de la santé (chercheurs, médecins, ...).

Membre fondateur du CECAP, il fut également l'un des créateurs du périodique « Le Parkinsonien indépendant » ainsi que de l'association AGP (Actualités Générales Parkinsoniennes) en 2000 qui gère et vend cette revue trimestrielle. Il était le directeur de la publication, le rédacteur, ...

Chacun peut y apprécier tant la variété que la qualité des articles. Ses éditos étaient pertinents, collant au plus près de la réalité du moment concernant tant les questionnements des malades que l'évolution de la maladie, l'avancement de la recherche, les thérapies, la mise sur le marché de nouveaux médicaments dont il se réjouissait voire l'interruption de quelques-uns entraînant des ruptures de soins dont il s'indignait...

A notre connaissance, son dernier édito est paru dans le numéro 7 de juin 2019. Il lançait un cri d'alerte sur la poursuite ou non de cette publication pour des raisons financières y démontrant la difficulté d'équilibrer les recettes (abonnements) et les dépenses... Il y dit « la grande tristesse d'annoncer la fin possible d'une belle aventure ».

Décès de Jean Graveleau

Jean Graveleau, Président du CECAP (Comité d'Entente et de Coordination des Associations de Parkinsoniens) nous a quittés le 19 juin dernier.

Avec quelques autres personnes dont Jean Maigné (l'un de nos anciens présidents), il était l'un des membres fondateurs du CECAP (organisme dont fait partie l'APIV et d'autres associations départementales de parkinsoniens) en juin 2000.

*Fondateurs de la publication : Marie-Claude Salou, Gérard Heuzé
Responsable: Yves Boccou
Concepteurs: Isabelle Marcille, Bernard Pettier*

Aujourd'hui, Jean est parti avant la fin éventuelle de cette belle aventure. Les parkinsoniens perdent un grand dirigeant connaissant parfaitement son travail, un homme sensible à l'écoute des autres.

Qu'il soit remercié pour tout ce qu'il a fait et donné.

Bernard Pettier

Les aidants

De plus en plus, le rôle des aidants prend un rôle prépondérant dans notre système social et de santé.

Quelques chiffres.

Selon le baromètre des aidants, ils seraient 11 millions en France dont 4 millions de professionnels et donc 7 millions de bénévoles non rémunérés.

Si ces chiffres paraissent exagérés, il n'en reste pas moins que nous sommes au cœur du débat et que nous pouvons ainsi évaluer l'ampleur du phénomène.

Le rôle d'un aidant (e) est d'accompagner un patient d'une part, et de faire en sorte d'autre part, que l'aidé puisse conserver un lien avec tout ce qui l'entoure, praticiens ou autres personnes familiales ou non. Cette action de soutien conduit toujours vers un état de fatigue allant même jusqu'à l'épuisement. Chacun s'accorde à dire que l'aidant dispose de toutes les informations nécessaires à son action, mais que ceci n'est pas suffisant. En effet, plusieurs pistes et suggestions sont à suivre qui bénéficient pour le moment d'un suivi des pouvoirs publics.

La première d'entre elles serait de créer un statut des aidants. Mais de quels articles serait-il composé ? Pour notre part, nous pensons, qu'au-delà d'une étude d'un système de rémunération, (un quota d'heures mensuelles par exemple) il conviendrait de mettre en place une formule de répit. Il pourrait s'agir de places de jours dans les EHPAD par exemple ou bien alors l'aidé pourrait cotiser à l'un des systèmes de points retraites, en faveur de l'aidant.

Vaste débat que celui des aidants. Mais, dans quelle société vivons-nous ? Avons-nous oublié que nos aïeux soignait leurs aînés et cela sans rétribution ! Notons au passage que la majorité des aidants sont des aidants familiaux, donc futurs héritiers. Notre système de couverture sociale est parait-il le plus performant du monde occidental ! Nos dirigeants devraient imaginer des solutions qui ne soient pas uniquement fiscales comme par habitude.

En conclusion, nous pensons tous que ce débat ou plutôt cette réflexion n'est pas close mais ouverte. Aussi, nous invitons nos lecteurs à s'emparer du sujet et à nous faire part de leurs suggestions et réflexions. ECRIVEZ NOUS.

Yves Boccou

L'accueil de jour

L'accueil de jour consiste à recevoir dans un EHPAD les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson pour une journée ou plus.

L'objectif est double : maintenir l'autonomie du patient et offrir un temps de répit aux aidants familiaux.

Cet accueil se réalise dans des locaux adaptés et le malade est encadré par des professionnels de la santé. L'accompagnement par une aide médico-psychologique (AMP) facilite la sociabilité et l'identité du patient.

Une journée type se déroule ainsi : Vers 10 heures, accueil, puis lecture du journal, ateliers divers et déjeuner sur place. L'après-midi commence par une séance de repos, d'autres activités diverses avant le retour à domicile vers 17 heures. Toutes ses prestations y compris le déjeuner à un coût, lequel s'élève à 16€55 pour une journée (cout fixé pour l'année 2019 par le Conseil Départemental).

Cette disposition médicale est novatrice et peu coûteuse et elle permet d'offrir une double prestation tant aux patients qu'aux aidants.

Pour plus de renseignements, il vous suffit de vous adresser à l'EHPAD le plus proche de votre domicile.

Yves Boccou

La crise des services des urgences vécue par une malade de Parkinson

Quand on est atteint d'une maladie chronique telle que la maladie de Parkinson, on devient, par la force des choses, un(e) habitué(e) des cabinets médicaux et autres services de soins. Mais le fait d'être atteint de cette affection neurologique ne met hélas pas les malades à l'abri d'autres pathologies nécessitant des soins spécifiques.

Et parfois, la prise en charge médicale relève du service des urgences.

Les urgences sont depuis plusieurs mois sous le feu de l'actualité, en Ile-et-Vilaine comme partout en France. Ces services, confrontés à une forte augmentation de leur fréquentation, ne peuvent y faire face en raison d'un manque de moyens en personnel. La presse se fait ainsi régulièrement l'écho de la dégradation de l'accueil du public et des actions menées par le personnel soignant pour alerter des pouvoirs publics.

C'est dans ce contexte de crise que je me suis rendue, un dimanche en début d'après-midi, aux urgences du CHU de Rennes Pontchaillou.

Je précise tout de suite que je ne m'y suis pas rendue de ma propre initiative, mais après avoir composé le fameux n°15 et en avoir discuté avec un médecin régulateur qui m'a donc conseillée de me rendre aux Urgences.

Je souffrais alors d'une crise de sciatique qui s'était déclenchée 8 jours plus tôt. Si les antalgiques et anti-inflammatoires prescrits par mon médecin traitant avaient calmé un peu la douleur des premiers jours, d'autres symptômes inquiétants étaient apparus. En particulier, la jambe atteinte était devenue insensible, comme anesthésiée, je n'avais plus de force dans cette jambe et avait le plus grand mal à me déplacer.

Dès mon arrivée au CHU (par l'entrée « piétons », c'est ma fille aînée qui m'y a déposée en voiture) vers 15 h, j'ai précisé que je venais sur les recommandations du médecin régulateur du 15 et que je souffrais de la maladie de Parkinson. Je pensais que ces deux éléments importants m'assureraient une prise en charge rapide...La désillusion a été grande.

Première surprise : le personnel d'accueil des urgences n'était manifestement pas au courant de l'entretien téléphonique que j'avais eu avec un médecin du 15 avant de venir.

Deuxième surprise : mon profil particulier de « malade de Parkinson » n'a pas semblé intéresser le personnel soignant de garde, manifestement débordé. J'avais pourtant pris soin de prendre avec moi l'ordonnance du neurologue et un petit stock de médicaments (L-dopa), à prendre à heures fixes, sans oublier. De plus, je suis équipée d'une pompe à apomorphine depuis quelques mois. Ce jour-là, je portais donc, bien en évidence sur ma poitrine, la fameuse pompe reliée à un dispositif de transfusion sous-cutanée.

Malgré cela, je me suis retrouvée à attendre de longues heures, dans une salle d'attente bondée, qu'un médecin veuille bien s'intéresser à mon cas...ce qui n'est jamais arrivé ! Bien sûr, une infirmière est venue prendre ma tension et ma température (les constantes), comme pour tout patient admis dans le service. Mais après cela...rien !

Plus exactement, après 4 h d'attente, un tout jeune homme est venu m'ausculter : il s'est présenté comme étant « étudiant ». Il avait manifestement envie de bien faire, mais avait-il les compétences pour s'occuper de mon cas ? Était-il habilité à m'ausculter seul ? Rien n'est moins sûr.

A 21 h, soit 6 h après mon arrivée aux urgences, n'ayant toujours pas vu un médecin, j'ai demandé à partir. J'étais fatiguée, je n'avais rien mangé ni bu depuis mon arrivée, et l'heure à laquelle ma pompe à apomorphine devait s'arrêter pour la nuit approchait.

Or, parmi le personnel soignant de garde ce jour-là, personne ne s'est jamais préoccupé de savoir si j'avais bien pris mon traitement contre la maladie de Parkinson, aux heures prévues ; personne ne m'a interrogée sur le fonctionnement de ma pompe, sur sa manipulation...

On m'a laissé repartir après m'avoir fait rédiger une décharge.

Je n'en veux absolument pas aux personnels soignants : ce sont eux les premières victimes de cette situation de crise. J'ai bien vu que les infirmières étaient au bord de la crise de nerf. Quant aux patients, que l'on accuse souvent d'être responsables de ces engorgements, je les ai trouvés bien...patients et résignés.

J'ai vu les malades sur les brancards alignés dans les couloirs.

J'ai vu quelques médecins passer au pas de charge dans les couloirs, et, de temps en temps, venir chercher un patient dans la salle d'attente.

Moi, à part ce jeune étudiant qui m'a dit rendre compte de ses observations au médecin de garde, personne ne m'a appelée.

Tout bien réfléchi, j'ai eu le sentiment de faire peur aux équipes médicales des urgences, du fait de ma maladie de Parkinson.

(Pour la petite histoire, je me suis remise de ma sciatique, mais très progressivement).

Joëlle Jaffres

Témoignage : je me souviens...

« J'ai appelé Monsieur Marchand en 2011, lorsque la maladie de Parkinson s'est davantage prononcée chez ma mère. Elle s'est retrouvée avec un nouveau traitement qui l'a perturbée, n'ayant plus les mêmes repères dans la prise de ses médicaments. Afin de l'accompagner à comprendre ce qu'elle vivait, j'avais besoin de connaître ce qu'il en est de cette maladie. Lors d'une réunion à Fougères, en 2011, j'ai rencontré Bernard Marchand et des personnes atteintes ou pas de cette maladie. Il en ressortait un dynamisme, une ouverture, de l'échange, une convivialité. J'ai été accueillie et j'ai été invitée à témoigner de la situation de ma mère, Bernadette. L'intervention d'un pharmacien m'a guidée quant au traitement prescrit pour ma mère. Ceci m'a permis à l'époque de prendre rendez-vous auprès de son médecin et être dans un réel échange quant au traitement en cours, à la mise en place d'une prise en charge avec un passage d'infirmières à son domicile. Les documents remis par Monsieur Marchand ont été des supports afin d'échanger de la maladie avec ma mère et l'entourage proche. C'est documents étaient mis à disposition chez elle, chacun se trouvant de passage pouvait les consulter. À partir de ce moment, ma mère était soulagée et rassurée du fait qu'elle avait des explications et une compréhension de ce qui lui arrivait. Elle n'en était pas responsable, c'était une maladie. Elle avait d'ailleurs mis des choses en place d'elle-même dans son quotidien, en réponse aux manifestations de son corps.

La rencontre avec l'association représentée localement par Monsieur Marchand a été un apport de connaissances associé à une richesse humaine.

En 2012 ma mère a été accueillie en EHPAD. Elle y a résidé durant sept ans, entourée d'un personnel respectueux et présent à son égard. Elle est décédée le 7 février dans sa 89^{ème} année. Mes collègues m'ont apporté leur attention et leur pensée par des mots et des dons. J'ai su patienter le temps qu'il a fallu jusqu'à ce que je me rappelle de cette rencontre avec l'association, de ce qu'elle nous apportait à ma mère et à moi, dans un temps donné de notre vie.

J'ai contacté Monsieur Marchand pour échanger avec lui de mon intention de transmettre les dons à l'association des parkinsoniens. Il m'a présenté les diverses possibilités. Suite à la réception de son courrier, j'ai pris le temps de la réflexion. J'ai fait le choix que les dons auxquels j'ajoute ma contribution, soient destinés à la recherche. Je remercie très sincèrement l'implication de l'association locale représentée par Monsieur Marchand, son équipe et les participants. Ils et elles sont un relais essentiel dans une organisation nationale allant de l'information à la recherche.

Antoinette Denoual (de Lécousse)

Point rencontre : La Guerche de Bretagne

C'est le 27 juin dernier que nous nous sommes retrouvés à une douzaine de personnes à la crêperie de la Guerche au point rencontre, organisé par Bernard Marchand. Plusieurs membres du Conseil d'Administration étaient présents ainsi que Jo Primault actif auprès de l'association depuis quelques mois.



Des adhérents et non adhérents étaient là pour échanger ainsi que des malades ou aidants, en quête d'information, de réponses, de soutien et de réconfort, le temps de quelques heures. Certains se retrouvaient ensuite en soirée sur Rennes, pour assister à une conférence animée par le Professeur Marc Vérin, à Pontchaillou, à l'initiative de France Parkinson.

Isabelle Marcille et Bernard Marchand

Orthophonie et syndromes parkinsoniens

Ils s'étaient inscrits pour assister à la conférence le vendredi 28 juin dernier à la salle de la Rotonde à Chantepie mais la chaleur accablante les en a dissuadés. C'est donc en comité restreint devant une douzaine de personnes seulement qu'Anne-Gaëlle Balard et sa consœur Claire Chevalier ont animé la conférence. « C'était une conférence intéressante et des orthophonistes dynamiques » sont les premiers propos recueillis de la bouche de la trésorière, Madame Christine Landais dont le seul regret a été le faible taux de participation. La conférence s'est déroulée autour de plusieurs thèmes : qu'est-ce que l'orthophonie ? Comment est-il possible de prendre en charge la parole, soit la voix et l'articulation ? Dans ce cadre, la méthode spécifique aux troubles vocaux dans le syndrome parkinsonien : la L.S.V.T. dont il avait été question déjà, dans notre précédent numéro, a été développée. Par extension, la prise en charge des troubles de la déglutition et autres troubles associés ont été commentés.

En effet, la prise en charge en orthophonie ne se limite pas au seul trouble, celui de la voix et à l'articulation mais s'étend à d'autres troubles tels que la déglutition où l'orthophoniste peut donner des conseils en terme de posture ou d'adaptation des textures et en rééduquant. Les troubles cognitifs tels que l'attention, la concentration et la mémoire font l'objet d'exercices spécifiques.

De ce fait, il est extrêmement important d'être pris en charge précocement pour agir de façon efficace.

Isabelle Marcille

Handi-gym : Retour d'expérience

Amis parkinsoniens!

Je me prénomme Hubert et suis adhérent et membre du Conseil d'Administration de l'APIV et je pratique la gym à Chantepie dans le centre du Gymnase des Deux Ruisseaux.

Parkinsonien depuis 12 ans, j'ai été enchanté de m'inscrire à la gym dont je n'entendais que des bienfaits. Il fallait m'en rendre compte par moi-même, ressentir mon corps dans ce temple du sport et encore y tremper jusqu'à satiété.

La prof de gym, Anne-Marie, je l'avais déjà rencontrée à la galette des rois avec son groupe d'adhérents, ravi de se réunir à table après la séance. Sportif, je ne l'étais guère, mais la gym comme compagne pouvait m'aider contre Parkinson!

La première séquence m'a m'ouvert son univers rythmé à la voix d'Anne-Marie qui nous montrait les mouvements à faire. Chaque exercice, ou ensemble d'exercices, renforce notre édifice corporel. Il est suivi

d'une marche précise qui nous libère et nous réunit en un cercle comme des enfants dans une cour de récréation. Anne-Marie a parfaitement bien développé cette activité adaptée aux parkinsoniens et aux gens à mobilité réduite. Nous pouvons la féliciter pour son engagement et ses cours sur mesure. Anne-Marie a une multitude d'exercices à nous faire faire, toujours agréables à découvrir et à pratiquer. On ne connaît pas la routine mais un voyage initiatique pour assouplir et découvrir ce que notre corps est capable de faire et lui donner envie de le faire jusqu'à ce qu'il se libère. Il s'agit de faire sauter des verrous qui nous rendent mous et esclaves dans nos entraves, Anne Marie nous enlève notre flegme et la chape de pierre qui nous enserre!

La gym, Anne-Marie en connaît un rayon et Mademoiselle "Bout de Gym", qui porte des Blue-Jean, nous redonne l'énergie et nous remet sur les rails de la vie. Sa gym est ludique, dynamisante, festive, plaisante et bienfaisante et l'ambiance des cours est très bonne même si la nécessité de se bouger et de faire au mieux ne nous rend pas toujours l'exercice évident. Pour les participants, le gymnase est doté de nombreux équipements divers et variés (ballons, cerceaux, bâtons, poutres, etc...).

Nous sommes extrêmement gâtés! Chaque séance se termine par 5 minutes de relaxation ou de sophrologie afin d'améliorer notre respiration et prendre conscience de notre corps. Nous remercions Anne-Marie pour son bon état d'esprit et sa bonne "Gym" qui nous anime (redonne vie à notre corps) et renforce notre autonomie ainsi que les quatre bénévoles, pleines de gaieté et d'entrain, qui sont toujours à nos petits soins et nous entourent pour notre sécurité tels des anges gardiens!

Nous remercions également Bernadette Guérin, fondatrice du concept ainsi que la présidente de l'association.

Pourquoi ne prendriez-vous pas contact pour nous rejoindre au 02 99 41 52 59

Hubert Le Baron

L'A.P.A (Allocation Personnalisée d'Autonomie)

Quelques mots sur l'APA. Le malade de Parkinson peut sous conditions d'âge et de perte d'autonomie bénéficier de l'APA. Cette allocation sert à payer ou contribue à payer intégralement ou partiellement les dépenses nécessaires au maintien à domicile ou en EHPAD. Les conditions sont fixées par l'assurance maladie. Il s'agit de conditions d'âge (+60 ans), de conditions de perte d'autonomie (grille GIR de 1 à 4), conditions de résidence, conditions de revenus. Notons

que cette allocation n'est pas cumulable avec des prestations comme celles de l'aide-ménagère à domicile, de compensation du handicap, ou encore la prestation pour recours à tierce personne. Enfin, et pour le moment, l'APA n'est pas récupérable lors de la succession. Comme rien ne serait simple en ce pays, nous invitons les possibles bénéficiaires à déposer une demande de l'APA au CCAS de sa commune (en mairie) ou de se renseigner au CLIC de son territoire.

Yves Boccou

Revue de presse

Chantepie. Du sport pour tous, du sport qui fait du bien



C'est le moment des étirements pendant le cours de gymnastique adaptée qui se déroule aux Deux-Ruisseaux.

Un cours réservé aux personnes atteintes de divers handicaps moteurs se déroule tous les jeudis au complexe des Deux-Ruisseaux. Dix-sept personnes y sont inscrites.

L'initiative le cours handi-gym, cours adapté de gymnastique, a été créé au début des années 2000 par Bernadette Guérin, alors présidente de la section gym volontaire au sein de l'Association sportive de Chantepie, pour aider une de ses amies atteinte de la maladie de Parkinson.

Des élèves « très assidus »

Ce cours se déroule le jeudi, de 15 h à 16 h. Il accueille maintenant des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou touchées par divers handicaps moteurs.

Anne-Marie Guilloux, éducatrice sportive, en est l'animatrice depuis plus de dix ans. Elle anime des cours tous niveaux seniors. « **Pour ce cours, j'ai adapté ma pratique et ce de séance en séance, selon l'état de forme de chacun et chacune. C'est cependant un cours dynamique.** »

Dix-sept personnes sont inscrites cette année, dont six hommes. « **Ces élèves sont très assidus. Ils font des progrès tout au long de l'année. C'est même**

parfois surprenant de voir ce qu'ils sont capables de faire.

Mais sans les deux responsables-encadrantes du cours, Bernadette Guérin et Régine Halet, et sans les bénévoles présents à chaque séance, cette activité ne pourrait exister. Je les remercie de m'aider et de permettre que le cours perdure. »

Bernadette Guérin expose : « **Six bénévoles se sont portés volontaires cette année et j'organise un planning selon les disponibilités. La présence de deux à trois bénévoles à chaque séance est indispensable pour la sécurité. »**

Le cours commence par un échauffement et se poursuit par différents exercices de motricité, de réflexe et d'étirements pour se terminer par un parcours semé de quelques obstacles à exécuter plusieurs fois.

« **Cette activité aide les personnes dans leur quotidien, crée du lien social** », explique Anne-Marie.

« **Pour la dernière séance de la saison, jeudi prochain, nous partagerons un goûter avant de se revoir la saison prochaine** », conclut Bernadette.

Extrait Ouest France du 20 juin 2019

Santé. Une mauvaise hygiène bucco-dentaire favorise-t-elle la maladie de Parkinson ?



Le Dr Manon Auffret et le professeur Marc Verin.

Une équipe pluridisciplinaire du CHU de Rennes va lancer une étude inédite sur l'influence de l'hygiène buccale sur la maladie de Parkinson. Pendant près de deux ans, des patients atteints de cette pathologie, qui touche 200 000 personnes en France, vont être suivis.

« L'influence d'une mauvaise hygiène buccale sur les maladies cardio-vasculaires a déjà été largement documentée », explique Manon Auffret, docteur en

pharmacie et chercheuse en neurosciences au CHU de Rennes. Ce brillant médecin qui, au passage, est l'une des organisatrices rennaises de la semaine du cerveau, travaille aussi sur la maladie de Parkinson et ses traitements notamment avec la pompe à apomorphine.

« On s'est donc posé la question de savoir si le microbiote bucco-dentaire des parkinsoniens jouait un rôle dans leur maladie. » Elle s'est entourée de dentistes, de neurochirurgiens et de bactériologistes ainsi que du professeur Marc Verin, chef du service de neurologie et lui-même spécialiste de la maladie de Parkinson pour mener une étude inédite. « Nous avons obtenu un financement de l'association France Parkinson et présenté notre projet récemment au congrès de l'American Academy of neurology qui rassemblait près de 15 000 neurologues, à Philadelphie. Il a été accueilli avec intérêt. »

Des bouches en moins bon état Mais pourquoi s'intéresser à ce microbiote bucco-dentaire ? « On cherche à mettre en évidence pourquoi les parkinsoniens ont une bouche en moins bon état qu'une personne non malade et est-ce qu'une bouche en moins bon état est un facteur favorisant pour déclencher d'autres troubles », poursuit la chercheuse. En fait, voir s'il existe une relation de cause à effet et surtout déterminer quelles sont les causes et quels sont les effets.

Pour mener à bien ce travail, l'étude devra suivre pendant deux ans une cohorte de volontaires atteints de la maladie de Parkinson. « Nous avons obtenu un financement de l'association France Parkinson pour ces recherches. »

Pas que des tremblements Un autre volet consiste à savoir pourquoi les parkinsoniens sont confrontés à plus de problèmes bucco-dentaires. « On sait qu'ils peuvent avoir plus de mal à prendre soin de leurs dents. Or, ce type de problème est finalement peu connu par le corps médical. On espère donc déboucher sur des conclusions qui pourront améliorer la vie de ses patients. »

Contrairement à ce que beaucoup de gens pensent, Parkinson ne se résume pas qu'à des problèmes de tremblement, comme le précise le professeur Marc Verin : « Seuls 20 % des patients sont touchés par ces tremblements qui, d'ailleurs peuvent être traités. Cette maladie se traduit aussi par des troubles digestifs, cognitifs, des ralentissements de la pensée et aussi des atteintes émotionnelles. »

Jeudi 27 juin, conférence sur la maladie de Parkinson, de 18 h à 20 h, dans l'amphithéâtre Argoat, sur le site du CHU Pontchaillou de Rennes.

Extrait Ouest France du 7 juin 2019

Conférence du 27 juin 2019

La conférence annoncée dans Ouest France du 7 juin dernier était organisée par France Parkinson 35, Graine de Courage représentés par Ghislain Couplet.

L'intervention de Marc Verin est un message porteur d'espoir.

Lors de son intervention puis « des questions – réponses » Marc Verin a insisté sur les applications à court terme des travaux de recherche en cours.

Ainsi l'analyse de l'activité électrique du cerveau en effectuant un « électro-encéphalogramme sophistiqué » (plus de 200 capteurs contre 20 à 30 actuellement ; plus de 10 mesures par seconde contre maximum 1 aujourd'hui) permettra un diagnostic précoce beaucoup plus précis ; discrimination, dès ce stade, des patients selon le type de syndrome subi (isoler les « moteurs pur », syndrome provoqué exclusivement par un manque de dopamine).

Autre axe de travail : l'alpha-synucléine ; dans certaines conditions, cette protéine devient insoluble (forme toxique) et tel un virus, elle se propage alors de cellule en cellule. Par des traitements appropriés il est envisageable de bloquer cette propagation. Dans ce cas aussi le diagnostic précoce et précis est essentiel. Le diagnostic précoce va de pair avec la mise en place d'un accompagnement thérapeutique très précoce y compris en l'absence de symptômes visibles. Outre la prescription de médicaments Marc Verin a insisté sur 2 points qui sont :

1/ Le rôle de l'activité physique et intellectuelle ; elles contribuent à contenir la maladie (retarder sa progression)

2/ La prise en compte de l'impact émotionnel de la maladie. A noter sur ce point que l'efficacité du cannabis thérapeutique est reconnue (action multiples sur la douleur, les tremblements, le sommeil, l'anxiété...). Il sera disponible en France sous 2 ans. Concernant la nicotine, Marc Verin a été très clair : elle n'est pas efficace.

L'intervention de Manon Auffray démarre par un constat que les parkinsoniens ont, semble-t-il, une bouche en moins bon état que les personnes non malades.

Les dysfonctionnements musculaires générés par la maladie compliquent l'accès et la pratique de soins dentaires. A l'inverse, une mauvaise activité buccale perturbe l'ensemble de l'activité digestive plus ou moins ralentie, du fait de la maladie. Cette interaction met à nouveau en lumière l'importance d'une approche globale de la maladie et du malade ; tant au niveau de la recherche que de l'accompagnement médical.

En conclusion de son intervention, Manon Auffray a insisté sur le positionnement central du malade. Elle nous a incités à prendre une part active dans

l'accompagnement : poser des questions et oser effectuer le lien entre les différents intervenants.

Jo Primault

Marie-Claude Salou n'est plus ...



Dans un mail adressé à quelques-uns d'entre nous, Bernadette Guérin écrivait ces mots : « J'ai une mauvaise nouvelle à vous apprendre : mon amie Marie-Claude Salou (ancien membre du bureau APIV) a fermé définitivement ses yeux hier, 10 septembre 2019 ».

C'est ainsi que nous apprenions le décès de Marie-Claude après 30 années de Parkinson et de très nombreuses années au service de ses frères et sœurs dans la maladie et de leurs aidants.

Entrée au conseil d'administration de l'APIV en 2004, elle le quitta en 2013 après avoir assuré successivement les fonctions de secrétaire, de trésorière et enfin de membre. Femme ouverte aux autres, volontaire et dynamique, elle demeura dans le conseil tant que la maladie le lui a permis.

Pendant son engagement, elle s'appliqua à mettre en pratique les nombreuses idées qui germaient en elle. Ainsi, à son initiative, diverses activités virent le jour : handi-gym (gymnastique collective avec Bernadette Guérin), Les Echos du Park (bulletin d'information et de liaison avec Gérard Heuzé), les ateliers-cuisine mensuels suivis du repas (temps conviviaux d'échanges et de rires entre les participants), le chant choral et autres actions. Certaines de ces activités demeurèrent encore aujourd'hui, d'autres ont disparu. Et puis, selon sa disponibilité, avec Jean Maigné, Jean-Claude et Thérèse Moraines, Eugène et Suzanne Louvel et quelques autres, elle assura les

permanences aux points-rencontre rennais : Maison de la Santé, Hôtel-Dieu. Les malades n'oublieront pas les visites qu'elle leur faisait quand sa mobilité le lui permettait.

Après une vie de dévouement bien remplie mais aussi très éprouvée par le décès de son fils Jean-Pierre (février 2017), celui de son mari Michel (novembre 2018), Marie-Claude s'est éteinte à l'âge de 80 ans.

Aujourd'hui, en assurant sa famille de ses plus vives et cordiales condoléances, l'APIV lui est reconnaissante et la remercie particulièrement pour tout ce qu'elle a fait, donné et partagé.

Bernard Pettier

Le Sinemet, médicament contre Parkinson, va être modifié



Suite à un changement d'usine de fabrication, les excipients et la forme de certains comprimés de Sinemet vont être modifiés à partir du mois de juin. Ce médicament est utilisé par 45.000 patients en France.

Certains comprimés d'un médicament essentiel contre la maladie de Parkinson, le Sinemet, vont être modifiés à partir de juin pour le dosage 100 mg et mi-juillet pour ceux dosés à 250 mg, suite à un changement d'usine de fabrication, a prévenu jeudi 23 mai l'Agence du médicament (ANSM). Les modifications portent sur les excipients, qui permettent de faciliter l'absorption du médicament, et sur la forme des comprimés qui passent de ronds à ovales.

Le Sinemet est un médicament à base de lévodopa, une molécule qui compense le déficit en dopamine dans le cerveau, caractéristique de cette pathologie. Il contient aussi une autre molécule, la carbidopa, qui empêche la dégradation trop rapide de la lévodopa avant qu'elle n'arrive au cerveau. Le changement ne concerne pas les substances actives (lévodopa/carbidopa) et leur concentration, qui restent identiques, ni la dose et le nombre de comprimés à utiliser.

Actuellement, sur les 200.000 patients atteints par la maladie de Parkinson en France, 45.000 prennent du Sinemet. Les autres sont traités avec le Modopar, une

alternative au Sinemet. «La modification concerne 40.000 patients (ceux qui prennent le dosage 100 mg et 250 mg, NDLR)», précise le Dr Philippe Vella, directeur des médicaments neurologiques à l'ANSM. Ce changement n'aura aucune influence sur l'efficacité et la tolérance de ces médicaments, assure l'ANSM. Les nouveaux comprimés sont les mêmes que ceux déjà utilisés par des milliers de patients européens, par exemple en Allemagne, Espagne et Italie.



Pour éviter que ce changement de formule passe inaperçu aux yeux des patients comme cela s'était produit avec la nouvelle formule du Levothyrox, les boîtes porteront une étiquette d'avertissement en lettres rouges sur fond jaune. Elles seront étiquetées les six premiers mois de commercialisation avec la mention «Nouvelles composition et présentation - Demandez la fiche d'information à votre pharmacien / médecin». En outre, un document d'information sera remis aux patients par les pharmaciens lors de la dispensation des nouvelles boîtes de Sinemet et un courrier a été adressé par l'ANSM aux professionnels de santé.

Fin août 2018, le laboratoire MSD avait annoncé une rupture de stock prolongée de certains dosages de ce «médicament majeur» qu'est le Sinemet. Une rupture initialement prévue sur sept mois, qui s'est prolongée pour certains dosages, selon le Dr Vella. L'ANSM avait infligé une amende de 348.000 euros au fabricant, le laboratoire MSD, pour ce défaut de fourniture.

Selon l'ANSM, les fréquentes ruptures de stock étaient dues à des «difficultés de production». Pour cette raison, le laboratoire MSD a décidé d'arrêter la fabrication aux États-Unis pour la relocaliser en Italie, dans l'usine où elle était assurée jusqu'en 2012 pour la France. «Les équipements de la nouvelle usine ont nécessité une modification du procédé de fabrication et donc de la composition des comprimés», explique l'Agence du médicament. La commercialisation a déjà débuté au Royaume-Uni.

Extrait Figaro Santé de mai 2019

Décès

François Ferré, adhérent de l'APIV demeurant la Guerche de Bretagne nous a quittés à l'aube de ses 80 ans.