



# LES ÉCHOS DU « PARK »

Feuille de liaison du Parkinsonien d'Ille-et-Vilaine – septembre - 2022 - N° 52

Mes chers amis,

Il est inutile de rajouter une dose de morosité à l'ambiance actuelle, car tout va mal. La guerre en Ukraine, celle qui se prépare en Chine, les conflits d'extrême-Orient, les clivages politiques et sociaux que nous connaissons dans notre pays, la pandémie qui subsiste, perdure, renaît, la suite au prochain numéro.... Et, pourtant, dans tout ce capharnaüm, des voix s'élèvent. Ce sont celles de nos incorrigibles optimistes, celles qui pensent que demain sera meilleur, celles qui affirment que l'avenir leur appartient, celles qui parient sur de futures guérisons.

En un mot, ce sont nos voix, celles qui participent activement aux réunions de notre association, celles qui ont foi à des lendemains heureux.

Eh oui, mes chers amis et amies, ne nous laissons pas abattre par cette morosité mondiale où tout va mal.

Notre combat quotidien confirme que l'espoir d'une guérison existe et sur ce point, nous sommes déterminés, courageux, confiants.

Yves BOCCOU, Président

## Actualité

Nous espérons que vous avez passé un bel été. Septembre est déjà là avec la reprise des activités pour l'association.

Le site web est en construction. Une convention a été signée avec Orange Solidarité avec un livrable pour la fin d'année. Pour que le projet aboutisse, des points d'étape sont organisés toutes les deux semaines. C'est beaucoup de travail en perspective mais un outil indispensable pour se faire connaître et informer les malades.

Vous serez renseignés sur l'avancement de ce projet.

Par ailleurs, nous avançons sur la mise en place de groupes de paroles pour les aidants mais il nous faut régler des points relatifs à la logistique. Là encore, nous espérons voir aboutir ce projet d'ici la fin de l'année. Il doit être rediscuté lors du prochain conseil d'administration.

A très bientôt !

Isabelle MARCILLE

## Goûters du savoir : intervention sur la psychologie



Les goûters du savoir ont été l'occasion de rencontrer une psychothérapeute.

Quelle est cette discipline et que peuvent en tirer les malades et les aidants ? En fait, cette discipline peut constituer un apport bénéfique pour certains et notamment ceux qui éprouvent le besoin d'être écoutés et qui souhaitent apprendre à se libérer par la parole après l'annonce de la maladie, ou même en cours de maladie quand celle-ci est trop douloureuse. C'est le travail de spécialistes tels Emeline PIQUET de la Maison de santé de Vern-sur-Seiche, qui s'attache à apporter un soutien, un

accompagnement aux personnes souffrantes en utilisant différentes méthodes pour exercer sa thérapie : la méditation de pleine conscience est un des outils qu'elle nous a présenté devant une assemblée attentive.

Isabelle MARCILLE

## CLPS



Nous sommes intervenus au CLPS et avons eu beaucoup de plaisir à partager avec une promotion qui a montré un intérêt certain par la pertinence de ses questions. Ces jeunes seront intégrés, à l'issue de leur formation, dans des établissements pour seniors parfois atteints de la maladie de Parkinson. Pour le grand public, la maladie se résume fréquemment à des tremblements. Seuls ceux qui sont confrontés, à titre personnel, de près à cette douloureuse pathologie l'appréhendent mieux...

Isabelle MARCILLE.

# Conférence du 20 juin 2022 au CHU de Pontchaillou

## RESEAUX ET PARCOURS DE SOINS AUTOUR DE LA MALADIE DE PARKINSON EN BRETAGNE

Cette 1<sup>ère</sup> partie est présentée par le docteur Frédérique LEH et consacrée au lien entre l'hôpital et la maison.

Nous comptons 200 000 parkinsoniens en France dont 10 000 en Bretagne. Il existe un réseau « parkinsonien » en Bretagne depuis 2014 : le programme ONIRIC (Organisation interrégionale de l'Ouest en neurosciences cliniques) dont l'objectif est **de réunir** l'ensemble des professionnels de santé bretons impliqués dans la prise en charge médicale et paramédicale des patients parkinsoniens, **d'offrir** à tous un accès égal à des soins de qualité quel que soit leur lieu d'habitation, **d'assurer** une prise en charge adaptée aux besoins de la personne (éducation à la santé, prévention, diagnostics et soins), **d'éviter** les situations d'errance diagnostique et recours aux urgences et **d'éviter** la rupture dans le parcours de santé.

Font partie de ce réseau breton : Saint-Malo, Saint-Brieuc, Brest, Quimper, Lorient, Vannes, Pontivy et Rennes avec un neurologue dédié « Parkinson » dans chacune de ces villes.

**PARCOURS DE SOINS** : Le diagnostic est établi en fonction de la triade clinique (raideur, lenteur et tremblement) classiquement par le médecin généraliste, puis confirmé par le neurologue qui fait l'annonce diagnostique. Est alors proposée la mise en route d'un traitement pour corriger le manque de dopamine : L-dopa ou agoniste dopaminergique. Un psychologue peut également intervenir, si besoin.

**Parcours de soins tout au long de la maladie, premières années** : Les symptômes sont bien contrôlés par les médicaments et le suivi médical est assuré par le neurologue « traitant » de proximité, en moyenne tous les 6 mois. En cas de gêne et besoins, un suivi kiné et orthophonie est possible.

**L'éducation thérapeutique a plusieurs objectifs** qui sont celui d'aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique, celui de les aider ainsi que leur famille à comprendre la maladie et son traitement, celui de collaborer et de favoriser son autonomie dans sa propre prise en charge pour maintenir et améliorer sa qualité de vie (s'évaluer, gérer ses émotions ...) et enfin d'acquérir des compétences d'adaptation et d'autosoins.

Ainsi, au CHU, pour exemple le neurologue traitant propose des séances collectives animées par des infirmières, des neuropsychologues, des psychologues et des kinés.

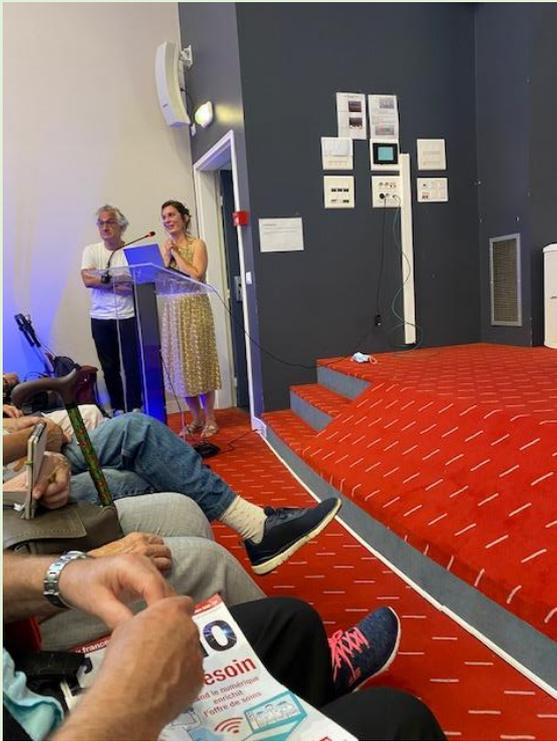
**Complications motrices** : Phénomène de « off » en fin de dose, (diminution de l'effet de la dopamine), dyskinésies en milieu de dose, fractionnement des prises de la dose de médicaments,

**Appareillage pour stimulation continue :**

**Chimique** avec la pompe apomorphine en sous-cutané, posée en ambulatoire par un neurologue de ville ou hospitalier ou en hospitalisation et la pompe Duo dopa par voie intestinale, en hospitalisation.

# Conférence du 20 juin 2022 au CHU de Pontchaillou

**Electrique**, par le biais d'électrodes avec la stimulation cérébrale profonde, au CHU de Rennes (centre expert)



**Les consultations multidisciplinaires sont indispensables pour éviter les échecs thérapeutiques :**

Neurologue de proximité - Centre Expert Parkinson :  
proposition thérapeutique plus spécialisée  
Neurologue de proximité

Cette seconde partie est présentée par le professeur Marc VERIN et elle est consacrée à la coordination des soins avec la présentation du :

**PROJET IRENE= Infirmière Référente En maladie Neurologique chronique** est synonyme de proximité, de pertinence, de partage et de prévention. Il s'agit d'un projet ambulatoire et centre de proximité.

**Le diagnostic est établi, la programmation est sereine, l'infrastructure est légère, le personnel est formé et stable Il s'agit d'orthophonistes, de psychologues, de sophrologues et de neurologues.**

La maladie de Parkinson est une pathologie chronique évolutive, liée à des dépôts protéiques toxiques intra-neuronaux (Corps de Lewy = agrégats d'alpha-synucléine) qui se propagent de proche en proche en suivant les voies anatomiques dont la forme clinique évolue en suivant la diffusion des lésions : les **formes motrices pures** constituent 20% des cas, les **formes motrices intermédiaires** (60% des cas) entraînant un déclin cognitif modéré et une prise en charge au domicile ou en centre de proximité et enfin les **formes motrices diffuses** qui représentent 20% des cas et provoquent un déclin cognitif sévère.

## **Centres de proximité :**

Médecin, pharmacien d'officine, chirurgien-dentiste, infirmier libéral DE constituent le **premier recours**. Le médecin spécialiste vient en **second recours** et le centre hospitalier, en troisième **recours**. Cf IRENE et le lien entre les différents intervenants

## **Peut-on prédire l'évolution de la maladie ?**

Les corps de Lewy sont composés de 90% d'amas de protéines qui se propagent dans les neurones voisins : quand on perd des neurones, le cerveau compense, mais à un moment donné le cerveau est saturé.

La tomographie, l'IRM, l'EEG Haute résolution sont des outils qui permettent d'enregistrer les activités des neurones.

**Les indications et mise en route pour les traitements de recours sont : pour les formes motrices pures, la stimulation cérébrale profonde en hôpital, la pompe à apomorphine en hôpital ou en cabinet et le système Duo dopa en hôpital, pour les formes motrices intermédiaires, la stimulation cérébrale profonde en hôpital, la pompe à apomorphine en hôpital ou en cabinet, le système Duo dopa en hôpital et enfin**

# Conférence du 20 juin 2022 au CHU de Pontchaillou

**pour les formes motrices diffuses** , *la stimulation cérébrale profonde en hôpital, la pompe à apomorphine en hôpital, le système Duo dopa en hôpital.*

L'objectif du projet est de décloisonner les prises en charge entre soins primaires et médecins spécialisés.

Pour conclure, nous constatons que la maladie de Parkinson est une maladie complexe parce que multi factorielle, parce que l'expérience démontre qu'il y a autant de malades que de maladies, que si la guérison est incertaine pour le moment, la recherche avance à petits pas.

Cependant, nous avons la certitude que le bien être du malade passe par l'acceptation de sa maladie. Il est son premier thérapeute, s'il consent aux conseils et préconisations des professionnels qui l'entourent, et surtout s'il conserve un moral de guerrier...

Compte-rendu rédigé par Jacqueline BEAUVAIS

## Point rencontre de Fougères en juin 2022



Le point rencontre a eu lieu aux Ateliers de Fougères avec deux manquants à l'appel : Bernard et Annick MARCHAND qui sont restés chez eux pour cause de Covid.

Dans ce contexte, c'est Yves BOCCOU, le président, qui s'est rendu aux Ateliers. Je l'y ai accompagné ainsi que Jacqueline, membre depuis peu du conseil d'administration, pour accueillir nos adhérents et leurs conjoints.

Nous avons fait un tour de table, apporté des réponses aux questions, partagé des expériences et informé nos membres sur l'actualité de l'APIV. La maladie est récente pour certains et plus ancienne pour d'autres. Les échanges ont été, en tous cas, fructueux et intéressants, et la rencontre fut très conviviale et remplie d'humanité. Des contacts plus personnels se sont noués entre certains.

Merci à tous et à la rentrée.  
Isabelle MARCILLE

# A chaque malade son fauteuil

## Fauteuils roulants électriques : ARMEN SANTÉ nous renseigne



ARMEN SANTÉ nous a accueillis dans ses locaux situés route de Lorient, ce lundi 27 juin pour notamment répondre à nos questions concernant les fauteuils roulants électriques. Pour s'en procurer un le moment venu, il ne suffit pas d'une prescription faite par le médecin généraliste.

Le process est beaucoup plus complexe que cela si vous souhaitez une prise en charge par l'assurance maladie et cela, même si vous êtes en ALD (affection longue durée) et que vous avez déposé un dossier auprès de la MDPH. Nous vous invitons, si vous êtes amenés à vous interroger sur ce sujet, à contacter les prestataires qui peuvent se rendre à votre domicile afin de voir, avec vous, la meilleure alternative dans votre situation. N'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations.

sabelle MARCILLE

## Les bienfaits d'une cure à Nérís-les-Bains



**Nérís-les-Bains se situe en Auvergne** à une cinquantaine de kilomètres de Vichy ou de Moulins. C'est une ville de 1.700 habitants qui reçoit chaque année près de 8.000 curistes. Le thermalisme consiste à utiliser l'eau et ses dérivés dans un but thérapeutique. A Nérís-les-Bains, l'eau jaillit de 5.000 mètres de profondeur à la température de 53 degrés par un débit exceptionnel de 60 m<sup>3</sup> par heure, et ceci depuis les années antiques. L'eau est riche en oligo-éléments, fer, cuivre, plomb, magnésium, fluor et surtout LITHIUM mais elle est imbuvable contrairement aux autres eaux d'Auvergne.

### LES AVANTAGES DE L'EAU DE NÉRIS-LES-BAINS

L'eau étant sédative, elle calme les douleurs, apaise les angoisses, améliore la qualité du sommeil. et surtout procure un effet relaxant en agissant sur l'équilibre du système nerveux neurovégétatif. Le patient va être pris en charge pendant le temps de sa cure soit pendant 3 semaines.

Le thermalisme est un endroit idéal pour apprendre à vivre avec d'autres patients car les échanges avec d'autres curistes sont nombreux et riches d'enseignements.

## QUELS SONT LES SOINS PRODIGUES A NÉRIS-LES-BAINS ?

**1/ Le bain:** Il se pratique dans des baignoires de 700 litres d'eau pendant 15 à 20 minutes dans une température de 33 à 36 degrés.

**2/ La douche générale au jet :** Elle est donnée par un technicien des thermes. Tonique ou douce, elle peut être apaisante et sa pression peut être modulée selon les douleurs du patient.

**3/ Le bain-douche en immersion:** Il se pratique dans une baignoire équipée de 180 buses réparties sur 6 régions du corps. Les jets sont disposés selon les méridiens d'acupuncture. L'hydro massage est tonique.

**4/ Les massages sous l'eau :** Le patient est allongé sous un jet continu d'eau, et un kiné lui prodigue une série de massages dorsaux. Ce massage a, pour objectif, d'assouplir le dos du curiste et il est, de ce fait, particulièrement apprécié.

**5/ La gym en piscine:** Il s'agit d'effectuer des mouvements de gymnastique en piscine sous la surveillance et la conduite d'un kiné. L'eau est à 35 degrés, la profondeur du bassin d'un mètre trente permet à chacun de suivre les mouvements exécutés par le kiné. La séance dure 15 minutes, elle est toujours matinale. Il faut signaler que cette piscine d'un diamètre très confortable permet de recevoir 25 curistes. Nous signalons, et c'est un cas unique dans le thermalisme français, que l'eau de la piscine est intégralement renouvelée chaque jour.

**6/ Les massages en piscine:** Particulièrement apprécié par les curistes et d'une durée de 10 minutes (seulement), cet équipement permet aux curistes de s'auto-masser en piscine. Le soin provient des jets sous-marins produits par des courants aquatiques par buses. A Nérès-les-Bains, ce massage porte le nom de « Trombe ». Ce massage est très apprécié par le curiste, d'autant que chacun et chacune règle à son bon vouloir la force et l'intensité du massage aquatique.

**7/ Les cataplasmes d'argile:** L'argile imprégnée d'eau thermale entoure les articulations et calme les douleurs articulaires notamment. La séance dure 15 minutes, le temps à l'argile de refroidir légèrement puisqu'elle est posée initialement à 43 degrés. Un grand moment du thermalisme.

## DEROULEMENT DE LA CURE A NÉRIS

La durée de la cure est de 21 jours, idéalement du lundi au samedi. Le curiste est examiné par le médecin thermal à son arrivée, où sont prescrits les soins. Le patient sera suivi une seconde puis une troisième fois. Les patients ayant besoin d'aide seront accompagnés par un membre de leur famille ou par un employé des thermes. Il ne faut pas s'attendre à des résultats spectaculaires mais les effets bénéfiques du thermalisme surviennent quelques semaines plus tard et durablement. Le contact permanent avec les autres patients souffrant de la même maladie est un élément favorable, d'autant que les échanges sont nombreux et comme nous l'avons déjà souligné, riches en enseignements. Le thermalisme est un recours naturel contre la maladie, car à court terme on assiste à une diminution des douleurs, à long terme il redonne espoir au patient. L'encadrement médical est l'élément le plus important d'autant que les acteurs médicaux sont présents au quotidien tant par leur travail que par les informations données lors des réunions hebdomadaires. Nous leur adressons un très grand MERCI,

Yves BOCCOU

## Pensées pour celle et ceux qui nous ont quittés ...

Maryvonne ALLAIN s'en est allée en janvier de cette année et son époux nous a adressé des dons, Ces fonds contribueront à apporter le soutien de l'association à la dynamique équipe du professeur VÉRIN, président de l'INCR. Nous le remercions pour les sommes qu'il a versées au profit de la recherche sur la maladie.

Isabelle MARCILLE

## Jean-Claude Moraines... un homme disponible

Jean-Claude nous a quittés en ce mois de juin à l'aube de sa 83ème année et marquera l'APIV, non pas parce qu'il fut un adhérent dynamique, sympathique et surtout bénévole, mais il laisse derrière lui l'empreinte indélébile de sa présidence. Durant les cinq années où il assumait la fonction de président, il mit son savoir-faire professionnel d'imprimeur au service de notre association. Chacun de nous appréciait la précision dont il faisait preuve soit dans la préparation d'une réunion, d'une concertation de bureau ou d'une assemblée générale. Ce n'est pas pour rien qu'on le surnommait « Marche sur l'eau ». Jean-Claude savait manager une équipe et particulièrement son aide de camp, celle qu'il appelait affectueusement « Petite » et que nous connaissons tous, son épouse Thérèse. C'est vers elle que nos pensées se tournent. Jean-Claude la protège certainement, nous devons pour notre part la soutenir, l'épauler et l'accompagner au cours de cette douloureuse épreuve.



Yves BOCCOU

Au mot du président Yves BOCCOU nous annonçant son décès, il a semblé intéressant à la rédaction de revenir sur le parcours de notre ami défunt au sein de l'APIV. Si Jean-Claude assumait la fonction de président pendant cinq années avec les qualités décrites par Yves, il assura ensuite celle de secrétaire pendant deux ans. C'est pendant ces nombreuses années de bénévolat qu'il imprima un nouveau souffle à l'APIV en y introduisant, notamment, les moyens modernes de communication que sont l'informatique et internet. Tous ceux qui approchèrent Jean-Claude pendant son engagement reconnaissent sa compétence, son écoute et surtout sa disponibilité. Personnellement, lui succédant à la tâche de secrétaire, j'eus recours à ses services de très nombreuses fois pour dénouer les écheveaux que présentaient certes l'informatique (un peu) mais surtout le secrétariat, tâche aux multiples facettes qui, plus est, demande une connaissance profonde de l'APIV. Il fut avec Jean MAIGNÉ, son prédécesseur, celui qui me permit de faire l'historique de notre association parue dans les Echos du Park n° 35 (décembre 2014) et d'en comprendre le fonctionnement. Aussi, alors que je quittais ma fonction de secrétaire pour la transmettre à Isabelle MARCILLE, l'assemblée générale de février 2018 fut l'occasion, pour moi, de lui adresser de chaleureux remerciements pour toute l'aide apportée et surtout pour sa disponibilité. Si mes éloges gênaient la modestie de notre ami, elles étaient à la mesure de la qualité tant du travail accompli que de nos relations. Merci pour tout ce qu'il a donné. Au revoir l'Ami.

Bernard PETTIER

Jean Claude BOUFFORT s'en est allé en ce mois de juin 2022. Agé de 73 ans, il habitait Lécousse avec son épouse. Parkinson ne l'a pas emporté mais c'est son cœur qui s'est arrêté de battre.

À 73 ans, il demeurait actif et joyeux et très apprécié de son entourage. Ses proches ont fait des dons à l'A.P.I.V.

Marie-Françoise, son épouse, Olivia sa fille et ses deux petites filles Juliette et Marie sont venues à notre rencontre pour nous remettre leurs dons. Il y a eu quelques échanges de regards et de mots remplis de retenue et d'émotion aussi...

La somme sera reversée à l'INCR de Rennes au profit de la recherche.

Merci à tout son cercle d'amis pour leur générosité.



Isabelle MARCILLE