



LES ÉCHOS DU « PARK »

Feuille de liaison du Parkinsonien d'Ille-et-Vilaine - Septembre 2023 - N° 56

Edito

Bonjour à toutes et à tous.

Voici une rentrée riche en actualité et par le nombre d'actions en cours de déploiement et par leur originalité.

Ainsi, après quelques années sans sortie annuelle, nous avons programmé mi-septembre une sortie au Château des Pères à Piré-sur-seiche, l'occasion de nous retrouver en fin d'été pour un moment de partage convivial.

Autre point, nous sommes allés à la rencontre d'une association amie « Graine de Courage » dont l'approche au regard de la maladie de Parkinson complète la nôtre : ses adhérents sont tous fils ou filles et parents de Parkinsoniens.

Une autre particularité pour notre association en cette rentrée a été de nouer contact avec le Lions Club féminin rennais. Nous les accompagnerons cette année en communiquant sur leurs événements dont les recettes seront dédiées à la recherche sur la maladie de Parkinson. Merci à eux.

Enfin, nous avons été sollicités par la clinique

Saint-Laurent de Rennes et par Domitys Rennes avec lesquels nous espérons collaborer, l'objectif étant toujours de donner de l'information aux malades.

Et puis, je n'oublie pas de citer les points rencontre de Vitré et de Saint-Malo qui prennent un nouvel essor. Au total et en conclusion, nous avons, votre secrétaire et moi-même, quantifié le nombre d'actions menées à plus d'une vingtaine pour l'année en cours.

Comme je le dis souvent « Une association mesure son poids d'activité par le dynamisme de ses actions »

Et je terminerai sur une note moins gaie : « Une association ne vit que par l'enthousiasme de ses bénévoles ». Sur ce dernier point, nous sommes malheureusement un peu déficients, probablement en raison du poids de la maladie.

Yves BOCCOU, Président

Mise en relation d'Isabelle BAUDINAT Présidente du Lions club de Rennes Hermine avec Marc VÉRIN, Professeur en Neurologie – CHU de Rennes – Juillet 2023



Témoignage sur mon expérience de la pompe Apokinon

Des journées rythmées par des injections

Je suis atteint de la maladie de Parkinson et sous pompe Apokinon depuis sept ans maintenant, sous Crono Par de 50 ml, 24 heures sur 24, dont deux flux sont utilisés : le premier en journée de 05h00 à 22h00 et le second la nuit de 22h00 à 05h00.

Tous les matins, la seringue doit être chargée avec 3 ampoules d'Apokinon et un complément de sérum physiologique. Il est très important de penser à évacuer les bulles afin de ne pas faire d'occlusion dans la tubulure puis de choisir un emplacement pour fixer le cathéter avant d'effectuer la piqûre quotidienne.

Quand j'ai commencé à utiliser la pompe, tout se passait bien mais, au fil du temps, des nodules s'installent malgré l'application de l'anti-inflammatoire (Dicloflénac) et les massages aux noyaux de cerises. Le produit se diffuse alors plus ou moins bien en fonction de l'endroit d'implantation et des nodules environnants, voire des vaisseaux sanguins indétectables avant la piqûre. Des blocages plus ou moins longs (akinésie) peuvent se produire ou des dyskinésies (mouvements continuels). S'il n'y a pas d'entrave, la pompe lisse la diffusion de manière constante dans le cerveau.

Le recours à la pompe apporte des contraintes mais le bénéfice est là : c'est une aide à la marche et cela me procure une relative autonomie car sans elle, je serai condamné au fauteuil roulant.

Philippe BIET

A la Maison de Santé, poursuite des ateliers relaxation



Nous étions six membres de l'APIV à participer à l'atelier de relaxation sous la direction d'Anne LESAGE, musicothérapeute.

L'APIV était représentée par Yves BOCCOU, Jo PRIMAULT, Claude COMOLI, Brigitte BARBIER, Jacky GERVAISE et Josiane COTTEREAU. Après une mise en condition exercée par des mouvements d'assouplissements lents et progressifs, nous étions invités à raconter les plus beaux instants de notre matinée. Seulement de bonnes nouvelles, les mauvaises étant rejetées.

Cette séance était consacrée à la maîtrise de la respiration douce et profonde bien connue par les choristes. Après quelques minutes de cet exercice, chacun pouvait constater l'absence de tremblement des mains. A la suite de mouvements lents et mesurés, nous étions conduits à fermer les yeux, le corps bercé par des cloches tibétaines. Je ne vous raconterai pas la suite car Madame Morphée me prit dans ses bras, et je n'ai donc rien à raconter jusqu'à la fin de la séance....

Yves BOCCOU

Intervention au GRETA de Vitré le 10 juillet dernier

Notre correspondante sur le secteur de Vitré a bien pris les rênes de son territoire.

Madame Thérèse MASSON a pris contact avec le GRETA de Vitré dont l'un des objectifs de formation est d'apprendre aux adultes certains métiers dont ceux de la santé. En l'occurrence il s'agit d'assurer des connaissances de base aux emplois réservés à la personne et à leur domicile. C'est donc devant une classe de formation d'une dizaine d'élèves que notre responsable du secteur a pris la parole, et présenté la maladie de Parkinson sous ses formes les plus diverses. Les « apprenants » se sont montrés particulièrement intéressés.

Une chose n'est pas coutume, nous apprenons que nos interventions ont remporté le prix de la meilleure prestation extérieure. Voilà qui fera plaisir à notre conseil d'administration et qui nous oblige pour l'avenir.

Yves BOCCOU



Sortie annuelle pour le point rencontre de Redon à Bains-sur-Oust



En ce samedi 22 juillet, rendez-vous était pris à Bains-sur-oust avec les habitués du point rencontre de Redon, sur l'initiative de Marie-Françoise et de Marie-Jo.

Nous nous sommes donc tous retrouvés à la Paillotte pour un moment de partage convivial autour d'un verre pour l'apéritif puis devant un bon déjeuner. Ce fut l'occasion de rencontrer les conjoints et de faire plus ample connaissance en toute décontraction.

Nous avons été nombreux à choisir la verrine des Pies pour clôturer notre repas. Avant de quitter ce lieu de toute beauté malgré un temps un peu couvert, nous avons pris quelques photographies dans la bonne humeur pour figer le moment. La rencontre a pris fin quelques heures plus tard autour d'un café chez Marie-Françoise et Yannick à Redon. Nous avons d'ores et déjà pris rendez-vous pour l'année prochaine, probablement du côté de Guipry-Messac.

Merci à Marie-Jo, Marie-Françoise et Yannick, Loïc et Marie-Renée, Gilbert, Jean-Marie et Annick

Isabelle MARCILLE

Goûters du savoir du 15 septembre 2023 : Gymnastique adaptée au programme



Nous avons eu le plaisir d'accueillir pour ce goûter du savoir de rentrée notre coach en gymnastique adaptée Reinnaise **LEBLANC SOEUNG** ainsi que **Nicolas TREGLOS**, kinésithérapeute spécialiste du Parkinson.

Nous étions une bonne vingtaine de personnes au Kiosque à nous retrouver à l'occasion de cette rencontre. Reinnaise nous a présenté sa discipline et ses objectifs : faire bouger les malades afin qu'ils conservent leur autonomie dans une atmosphère bienveillante. Les exercices ne sont pas violents ni difficiles à réaliser c'est-à-dire qu'ils s'effectuent dans le respect des capacités de chacun et au rythme de chacun.

Les cours débuteront dès le 20 septembre. A l'issue de l'exposé, **Nicolas TRÉGLOS** a rappelé l'importance de bouger et répondu aux nombreuses questions en tous genres de l'assemblée,

Les discussions ont pris fin devant boissons et petits gâteaux en toute convivialité.

Isabelle MARCILLE

Ils nous ont quittés

Eugène LOUVEL

A l'âge de 93 ans, Eugène s'est éteint le 24 mai 2023 suivant de près son épouse Suzanne, atteinte de la maladie de Parkinson, décédée le 27 octobre 2021.

Alors qu'il quittait notre conseil d'administration en juin 2021, nous eûmes l'occasion de dresser son activité parmi nous. Homme passionné de lecture, chercheur dans l'âme, se documentant sur la maladie, il créa une bibliothèque dont les livres et les synthèses qu'il en tirait étaient destinés aux adhérents. Il assurait, également, les permanences au point rencontre rennais.

Avec ses remerciements pour tous les services rendus, l'APIV renouvelle ses plus vives et amicales condoléances à sa famille



Hubert LE BARON

Hubert nous a quittés le 13 septembre 2023. Il avait 68 ans. Parkinsonien, il était entré au conseil d'administration en février 2018 lors de notre assemblée générale.

Pendant quelque temps, il anima le point rencontre rennais. Lors de nos festivités (galettes des rois, sorties...), il était le barde jouant des airs celtiques au moyen de sa flûte irlandaise ou interprétant des chants, accompagné de sa guitare. Chacun se souviendra d'Hubert, de sa bonne humeur et de son chapeau qu'il ne quittait jamais le rendant reconnaissable d'entre tous.

L'APIV le remercie pour l'aide apportée et adresse à son épouse ainsi qu'à ses enfants ses plus vives et cordiales condoléances.



Bernard PETTIER