

Chevannes, le 30 mars 2025

COMPTE-RENDU DE LA RENCONTRE DU 30 MARS 2025

16 personnes étaient présentes lors de cette rencontre sur Auxerre

Points abordés

- ✓ Un chiffre inquiétant
- ✓ Le permis de conduire
- ✓ La Parki-Roubaix
- ✓ La Well-Being-Map
- ✓ BlablaPark
- ✓ La journée mondiale
- ✓ La page Internet du comité
- ✓ Divers

En détails

1. Un chiffre inquiétant

12 millions de personnes à travers le monde sont touchées par Parkinson.

C'est un nombre important, mais ce qui est inquiétant, c'est que ce chiffre correspond aux prévisions pour 2040. Or, nous ne sommes « que » en 2025 !

C'est la maladie qui connaît la plus forte croissance et les estimations pour l'avenir indiquent une progression de 112% !

Un appel aux dons est lancé par France Parkinson, pour faire avancer la recherche.

2. Le permis de conduire

Toujours au cœur des préoccupations, le décret du 28 mars 2022 génère toujours de nombreuses questions.

Qui est concerné ? Quand faire les démarches ? Quelles sont les démarches ? Quels sont les risques ?

Le prochain n° de la revue trimestrielle L'Echo propose un dossier dans sa parution de mars 2025.

De nombreuses informations sont disponibles sur le site <https://www.franceparkinson.fr>.

Vous pouvez également contacter le comité de l'Yonne pour avoir des réponses.

3. Le Parki-Roubaix

Le Parki-Roubaix, c'est un évènement annuel, proposé par le comité France Parkinson du Nord, et dont l'objectif est de rassembler les malades, aidants et sympathisants à la cause autour de l'activité physique.

Cette année, pour sa 5^{ème} édition, les organisateurs ont fixé l'objectif de 25 000kms parcourus dans cette mobilisation d'espoir, de solidarité et de détermination face à la maladie de Parkinson.

Chaque personne peut participer selon ses capacités et ses disponibilités lors de cet événement qui a lieu le **dimanche 6 avril**. En marchant, en courant, en pédalant sur route ou chez soi, en nageant... En groupe ou solo... Toute activité physique compte et chaque kilomètre parcouru servira la cause.

Il suffit d'enregistrer vos kilomètres via la QR code disponible sur les dossards, téléchargeables sur le site <https://www.franceparkinson.fr/les-evenements/parki-roubaix-2025/> ou disponible avec ce compte-rendu.

4. La Well-Being-Map

C'est une façon de préparer son rendez-vous neurologue avec une maximum de précisions.

Il s'agit de questions relatives aux différents symptômes de la maladie et pouvoir estimer leur fréquence.

Une pochette « Parkinson - Après le diagnostic » contenant ce document a été remis aux adhérents le souhaitant. Outre la Well-Being-Map, cette pochette contient des informations sur l'accompagnement, les interlocuteurs, les traitements, etc...



Afin de permettre à chacun d'avoir les documents de préparation pour les rendez-vous, vous trouverez la Well-Being-Map avec ce compte-rendu.

5. BlablaPark

France Parkinson met une plateforme de discussion à la disposition de la communauté Parkinson.

Cette plateforme permet de prendre contact avec des pairs et d'échanger, publiquement ou en toute confidentialité, selon vos choix.

Disponible sur Internet (<https://blabla-park.fr/>) et en version application pour mobile, BlablaPark a pour objectif de faciliter les contacts et le partage d'informations.

6. La journée mondiale

Le 11 avril, c'est la Journée Mondiale de Parkinson.

C'est le moment où tout le monde semble s'intéresser au sujet...

Afin de profiter de cette dynamique, France Parkinson propose « des » journées mondiales, réparties sur les mois d'avril et de mai.

Selon les comités, différentes actions sont proposées.

Le comité de l'Yonne souhaitait organiser une conférence d'un neurologue et n'a pas eu des réponses des spécialistes contactés.

Nous sommes très déçus, mais des actions seront menées pour que l'Yonne aussi puisse parler de cette journée mondiale :

- Un article dans l'Yonne Républicaine sera publié,
- Le 11 avril, Caroline & Isabelle seront à l'antenne de France Bleu Auxerre, à partir de 9h

→ **Nous avons besoin d'une personne qui répondra à l'antenne à la question de l'animateur : « Que vous apporte le comité France Parkinson ».**

Contactez-nous si vous souhaitez participer

- Le 26 avril, à l'occasion de notre rencontre mensuelle, le comité fera « sa » journée mondiale. Nous proposerons un espace immersif pour se mettre « dans la peau » d'une personne atteinte de Parkinson.

7. La page Internet du comité

Le comité de l'Yonne a une page dédiée sur le site France Parkinson. Pour y accéder, il suffit d'indiquer l'adresse suivante dans un navigateur : <https://www.franceparkinson.fr/comite-89>

Cette page comporte toute l'actualité du comité, les dates et thématiques de nos rencontres.

Nous la mettons à jour régulièrement pour que l'information à jour soit accessible à tous...

8. Divers

- Nous rappelons que, pour que le comité puisse proposer des actions qui correspondent à vos attentes, il faudrait plus de bénévoles investis.
Notamment, un-e bénévole aidant-e permettrait de mettre en place le programme A2PA à l'échelle départementale, ainsi qu'un-e bénévole sur le Sénonais pour animer les rencontres, se déplacer chez les adhérents et représenter le comité de l'Yonne.
- Nous rappelons également que nous avons besoin d'aide pour la distribution de flyers dans les pharmacies, kinés, etc pour se faire connaître et toucher encore plus de monde.
- Vous avez tous des idées et des attentes propres. N'hésitez pas à les soumettre afin que chacun trouve une réponse adaptée au sein du comité.
- Un contact est en cours avec L'Oasis 89, **Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants**, pour envisager une étroite collaboration.