

Un jeune skipper s'engage dans la course de la Route du Rhum en portant haut les couleurs de France Parkinson pour mieux faire connaître la maladie et exprimer son soutien au combat des malades

À bord de son Class 40, le jeune skipper Florian GUEGUEN s'engagera le 4 novembre prochain dans la 11^{ème} édition de la course de la Route du Rhum, mythique course transatlantique en solitaire qui relie Saint-Malo à Pointe-à-Pitre, en Guadeloupe, tous les 4 ans. Il fera face à 123 concurrents, skippers amateurs ou professionnels, dont 50 navigueront à bord d'un bateau de même classe que le sien. Après 10 années de navigation professionnelle à la voile, challenger dans l'âme et désireux de mieux faire connaître la maladie de Parkinson dont souffre son grand-père depuis l'âge de 62 ans, Florian GUEGUEN a choisi de s'engager dans la Course de Rhum-Destination Guadeloupe en portant haut les couleurs de l'association France Parkinson. Pour relever ce défi sportif éprouvant sur un océan capricieux, le jeune skipper sait qu'il devra s'adapter, se dépasser, faire preuve de détermination et de courage pour ne rien céder face aux obstacles imprévisibles qui jalonnent sa route ; une attitude et des valeurs qui sont au cœur du combat quotidien mené par les malades contre la maladie de Parkinson, auxquels il veut ainsi rendre hommage. À travers cette grande action commune, Florian GUEGUEN et France Parkinson entendent démontrer que si la maladie s'apparente à un combat elle peut aussi être l'objet d'une conquête !

Florian Gueguen, skipper breton au grand-père touché par la maladie de Parkinson, s'est lancé le défi de courir la Route du Rhum cette année pour faire connaître cette maladie. Il porte les couleurs de France Parkinson et souhaite faire partager au plus grand nombre cette aventure de Saint Malo à la Guadeloupe, avec Parkinson comme défi commun, et l'indomptable à reconquérir.

Aux côtés des bénévoles locaux et du skipper, **2 conférences grand public*** de présentation du projet auront lieu **le 8 septembre 2018** :

- **Rendez-vous à 11 h à Saint Malo**, au stade Marville, lors du forum des associations
- **Rendez-vous à 17 h à Chantepie**, salle des Chênes Blancs, résidence Les Chênes, Pôle Gériatrique Rennais, 102 Avenue André Bonin 35135 Chantepie

**Conférences gratuites ouvertes à tous, sans inscription*

France Parkinson et l'équipe voile Parkinson seront également présents au village de la Route du Rhum à Saint Malo, du 24 octobre au 4 novembre 2018.

En savoir plus :

<https://www.equipevoileparkinson.com>

<https://www.facebook.com/fgueguenskipper/>

Soutenir cette belle initiative :

<https://www.colleo.fr/cagnotte/11983/equipe-voile-parkinson>

ou par chèque à l'ordre « d'une voile à l'autre »

à l'adresse suivante : 112bis rue du verger - 35260 Cancale

La maladie de Parkinson : une cause majeure de handicap

La maladie de Parkinson est une **maladie chronique**, d'évolution **lente et progressive**, caractérisée par la destruction d'une population spécifique de neurones, les neurones à dopamine de la substance noire du cerveau. **Deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France** après la maladie d'Alzheimer¹, elle constitue une cause majeure de handicap chez le sujet âgé. Elle intervient à partir de 40 ans, avec un pic autour de 60/70 ans. Au total, **plus de 200 000 personnes sont touchées en France**², et environ **25 000 nouveaux cas se déclarent chaque année**¹. Les traitements actuels permettent de contrôler les symptômes moteurs associés à la maladie, mais ils sont sans effet sur les autres symptômes et sur la progression de la dégénérescence.

Troubles de la motricité, douleurs, impact psychique et émotionnel : la qualité de vie des malades est durement impactée par la Maladie de Parkinson

Si le tremblement au repos est le symptôme de la maladie de Parkinson le plus connu du grand public, il ne se manifeste que chez 2 patients sur 3.

En revanche, la lenteur (akinésie) et la rigidité des mouvements (hypertonie) sont présentes chez tous les malades. Au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, d'autres troubles de la motricité peuvent se manifester tels que des difficultés à la marche avec une alternance de phases de piétinement et d'accélération brutale, des troubles de l'équilibre pouvant entraîner des chutes ou encore des troubles de la déglutition pouvant provoquer des fausses routes. Plus de la moitié des patients se plaignent d'insomnie chronique, avec de longues périodes d'éveil nocturne. La maladie de Parkinson engendre également des douleurs et des symptômes non moteurs sérieux (constipation, miction urgente...), parfois difficiles à distinguer de celles d'une autre pathologie associée.

Fréquemment, les patients présentent aussi des complications psychiques : hyperémotifs, ils sont très sensibles au stress, à l'anxiété, et la moindre contrariété peut prendre des proportions inhabituelles, amplifiant certains des symptômes moteurs comme le tremblement ou les blocages. Symptôme à part entière de la maladie, la dépression peut apparaître avant les symptômes moteurs. Enfin, les malades peuvent, selon le stade de la maladie et sa forme, avoir des difficultés à se concentrer et à fixer leur attention. Certaines fonctions exécutives sont parfois touchées dans la maladie de Parkinson : s'organiser, planifier et anticiper devient alors plus compliqué.

La variabilité d'intensité et la diversité des atteintes symptomatiques de la maladie de parkinson (à la fois physiques, physiologiques et psychologiques), sont souvent source de

perplexité, de préjugés et d'incompréhensions dans l'entourage du patient, avec un retentissement critique sur son activité professionnelle, sa vie sociale et ses relations avec ses proches.

Les couleurs de France Parkinson portées par le jeune Skipper Florian Gueguen : une manière de parler autrement de la maladie et du défi relevé par les malades



Après 10 années de navigation professionnelle à la voile, Florian GUEGUEN, jeune cancalais de 26 ans, ex-capitaine de la Cancalaise et challenger dans l'âme, a décidé de se lancer dans l'aventure « Route du Rhum 2018 » **en hommage au combat que mène son grand-père depuis 2007 contre la maladie de Parkinson.** Avec la volonté de mieux faire connaître cette maladie et les actions menées par l'association, c'est naturellement qu'il a proposé de

porter haut le nom et les couleurs de France Parkinson. Pour aller au terme de la Route du Rhum à bord de son embarcation, **Florian devra s'armer du courage, de la détermination et de l'endurance dont les malades de Parkinson font preuve** chaque jour pour continuer autant que possible à mener une vie normale.

Véritable allégorie du combat que les malades mènent, le défi maritime de Florian leur rend hommage tout en **célébrant les valeurs d'entraide, de ténacité, de bienveillance, de solidarité et d'humanisme** qui doivent présider à la prise en charge des malades et **contribuer à changer le regard du public sur la maladie de Parkinson** qui fait trop souvent encore l'objet de préjugés.

Florian GUEGUEN revient sur ses motivations : « *Depuis 2012, j'emmène des gens en croisière sur la Cancalaise, un vieux gréement à trois mâts de 30 mètres de long. Il y a maintenant 2 ans, avec des amis, nous avons décidé de monter un projet de participation à la Route du Rhum et j'ai souhaité associer France Parkinson à cette aventure maritime pour rendre hommage à mon grand-père. À l'âge de 62 ans il a en effet été diagnostiqué Parkinsonien et s'est vu interdire de pratiquer ses loisirs l'amenant à partir seul au cœur de la nature, des activités qu'il adorait. J'ai vu son état se détériorer, je l'ai vu perdre sa mobilité, s'isoler, perdre ses amis et entrer en dépression. Mon projet a été remarquablement accueilli par le comité Parkinson de Saint-Malo puis par toute l'association et en premier bien sûr, son Président, Didier ROBILIARD, lui-même malade de Parkinson. La Route du Rhum est une course en solitaire qui n'est rendue possible que grâce à un gros travail préparatoire fait en équipe. J'y vois un parallèle évident avec la prise en charge de la maladie de Parkinson qui se fait d'autant mieux que les malades ne s'isolent pas socialement et s'appuient sur les aides qui s'offrent à eux : il y a un an encore, mon grand-père ne connaissait pas l'association, et si ma grand-mère essayait de l'aider au*

quotidien, elle n'était pas toujours bien armée. Il leur manquait ce soutien et **je veux contribuer à faire connaître au plus grand nombre de patients possible les actions de l'association France Parkinson. J'aimerais aussi avec ce projet contribuer à changer le regard sur la maladie de Parkinson et la faire connaître le plus et le mieux possible. En associant ce sujet à une course aussi mythique que la Route du Rhum, j'espère attirer l'attention de tout un public qui n'a pas de raison particulière d'y être sensibilisé.** »

À l'image de l'océan que défie Florian et qui pourra lui être clément puis soudainement se déchaîner quand il s'y attendra le moins, les symptômes de la maladie de Parkinson affectent avec une intensité variable et une occurrence imprévisible les patients.

Le Professeur Philippe DAMIER, neurologue au CHU de Nantes et Président du comité scientifique France Parkinson, revient sur ces spécificités de la maladie : « *Au fil des années, l'efficacité des traitements fluctue, avec pour le patient, des moments où il se sent très bien et d'autres où les symptômes réapparaissent. Au début, on peut l'anticiper mais avec le temps, les changements d'état peuvent être susceptibles d'intervenir très soudainement, déclenchés par le stress qui peut être induit, par exemple, par un coup de fil, la manière dont quelqu'un s'adresse au patient ou le simple fait d'avoir à faire une signature dans un supermarché quand d'autres personnes attendent... Le patient passe alors d'un état de maîtrise de son corps à un état qui voit lenteur des mouvements, raideurs et potentiellement tremblements, prendre le dessus et le contrôle. Ces fluctuations peuvent être comparées aux surprises et caprices de la météo, que les navigateurs sont pourtant censés pouvoir prédire et anticiper, en haute-mer !* »

Une traversée en solitaire oui, mais qui est rendue possible grâce au soutien d'une équipe pluridisciplinaire, à l'image du malade Parkinsonien face à sa maladie...

Pour le Professeur Philippe DAMIER, le parallèle entre l'aventure que s'apprête à vivre Florian GUEGUEN et le vécu des malades parkinsoniens ne s'arrête pas là : « *Quand il reçoit son diagnostic, face aux moments de questionnements existentiels et à ses limites, comme le navigateur en solitaire, le malade est seul avec ses doutes. Mais comme lui, il peut s'appuyer sur une équipe de spécialistes et trouver le réconfort auprès de ses proches. Dans cette équipe se retrouvent des métiers et expertises aussi différents que complémentaires : des spécialistes de la météo et de la navigation, des logisticiens, des techniciens spécialistes des bateaux, des préparateurs physiques et psychologiques. Il en va de même dans une prise en charge optimale de la maladie de Parkinson: si le neurologue est là pour orchestrer la prise en charge, pour être performante, cette dernière nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire composée de kinésithérapeutes, d'orthophonistes, de psychologues, parfois d'un coach sportif et dans tous les cas des proches du patient qui le soutiennent moralement et lui apportent une aide quotidienne.*

L'activité physique : un moyen d'aller mieux et de garder le contrôle

Enfin, l'aventure de Florian GUEGUEN requiert une bonne forme physique, comme pour le patient Parkinsonien : « *Dans cette maladie qui touche la motricité et perturbe l'équilibre, il est important de garder un corps en bonne santé, et des études ont fait la preuve de l'efficacité d'une activité physique régulière* » explique le Professeur DAMIER. « *Il a même été constaté qu'une activité physique intensive et très régulière permettait au cerveau de*

*compenser plus efficacement le manque de dopamine qui caractérise la maladie. Toutefois, nous ne sommes pas tous sportifs de haut niveau ou des navigateurs de l'extrême, et c'est avant tout de **se fixer un objectif ambitieux mais accessible** qui importe. **Son accomplissement est valorisant et sécurisant pour le patient** qui prend alors conscience qu'il peut, par sa propre volonté, reprendre **une forme de contrôle sur sa maladie.** »*

TÉMOIGNAGE :

Questions à Gilles PONTHEUX, malade de Parkinson adepte d'une activité physique intensive qui a relevé avec succès le défi de traverser l'atlantique à la rame en décembre dernier

Vous avez rencontré Florian GUEGUEN, le jeune skipper qui s'engage sur la Route du Rhum à la voile pour porter les couleurs de France Parkinson, que vous inspire son projet ?

« C'est une très belle initiative, courageuse, qui a du sens et dans laquelle je me retrouve. Quand je me suis lancé dans ma propre aventure avec un ami, je l'ai fait parce que je voulais me prouver à moi-même, ainsi qu'à l'ensemble des personnes touchées par Parkinson, qu'en bougeant on pouvait ralentir la progression de la maladie. Mon challenge personnel était de garder le contrôle dans des conditions extrêmes qui ne me permettaient pas de laisser ma maladie prendre le dessus. Quand vous traversez l'Atlantique à deux dans un bateau de 4 m² pendant 52 jours, il faut composer avec une promiscuité qui n'est pas toujours évidente, accepter de ne pas pouvoir s'en extraire et être à la hauteur des attentes de l'autre et des exigences de l'océan. Grand sportif toute ma vie, je voulais me prouver que malgré la maladie je pouvais encore faire du sport et être performant, j'en avais besoin mentalement. »

Comment avez-vous « cohabité » avec la maladie de Parkinson durant la traversée ?

« Pendant la traversée, la maladie essayait de prendre le dessus environ un jour sur deux. Nous fonctionnions par quart de 2h jour et nuit et c'est au réveil qu'elle était la plus présente : j'avais du mal à me lancer, à me dégripper. Mais au bout de 5 minutes, après m'être forcé malgré tout à faire ma part, je me sentais bien et j'étais aussi performant que mon acolyte. »

Quels enseignements et/ou bénéfiques avez-vous retirés de cette aventure hors normes ?

« Quand je suis rentré, ma neurologue, qui m'avait encouragé à mener mon projet, a diminué ma quantité de médicament. C'est bien la preuve que l'activité physique permet de gagner du terrain sur la progression de la maladie. Par ailleurs, je suis chirurgien-dentiste et cette activité professionnelle demande énormément de précision. Bien qu'arrivé à un âge où je pourrai m'arrêter d'exercer, j'ai décidé de ne pas le faire : je ne veux pas « battre en retraite » face à Parkinson tant que je sais que je suis capable d'aller plus loin. »

Engagée et solidaire : CGE Distribution, partenaire de France Parkinson soutient le défi de Florian Gueguen

Directement concernée par la maladie de Parkinson qui touche l'un de ses collaborateurs, l'entreprise CGE Distribution, distributeur multi-spécialiste de produits et solutions électriques pour les professionnels, s'est rapprochée de l'association France Parkinson. Elle

s'est engagée à ses côtés, par un accord de mécénat, afin de contribuer à la lutte contre les idées reçues sur la maladie de Parkinson et pour sensibiliser les parties prenantes de l'entreprise (salariés, clients, fournisseurs).

Dotées d'un fort maillage territorial, CGE Distribution et France Parkinson vont initier des temps d'échanges au niveau local, entre salariés et bénévoles, notamment lors des événements organisés par France Parkinson. Cet engagement vient apporter un soutien supplémentaire aux actions de l'association France Parkinson pour « Changer de regard sur Parkinson », en lien avec sa campagne de sensibilisation initiée en 2017, qu'elle entend bien poursuivre. Il reste encore beaucoup à faire sur ce sujet !

CGE Distribution, numéro 2 du marché français, a pour activité la distribution de matériels et solutions électriques aux professionnels. Grâce à ses 2000 collaborateurs, CGE-Distribution sert au quotidien 25 000 clients au travers d'un réseau de 200 agences en France métropolitaine et Outremer, avec un chiffre d'affaires de 700 M€ en 2017. CGED Distribution est une filiale du groupe français SONEPAR, leader mondial de la distribution de matériels et solutions électriques, qui compte 43 000 collaborateurs dans 44 pays, et réalise en 2017 un chiffre d'affaires de 22 Milliards €.

Le skipper et son équipe ont constitué une association dédiée au projet, « D'une voile à une autre », elle a vocation à porter l'intégralité du projet y compris **la collecte des fonds qui restent nécessaires pour sa réalisation. Chacun peut contribuer à sa mesure pour que cette belle aventure se réalise. Il est nécessaire de rassembler des fonds et le skipper fait un appel large y compris aux particuliers pour l'aider avec un objectif de 40.000 €.** Retrouvez le sur : <https://www.equipevoileparkinson.com/2018/08/17/florian-gueguen-il-a-pr%C3%A9sent%C3%A9-son-projet-pour-la-route-du-rhum/> ou directement sur le lien de la cagnotte :

<https://www.colleo.fr/associations/736/D'une%20voile%20%C3%A0%20une%20autre>

Site : <https://www.equipevoileparkinson.com/>

Page de collecte : <https://www.colleo.fr/cagnotte/11983/equipe-voile-parkinson>

Page Facebook du skipper : <https://www.facebook.com/fgueguenskipper/>

FRANCE PARKINSON

L'association France Parkinson, créée en 1984, est reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant réunions d'information, et des groupes de paroles. France Parkinson sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie. Ses actions visent à mobiliser les pouvoirs publics notamment pour améliorer la prise en charge des malades. Enfin, l'association soutient la recherche en octroyant des bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson. Les comités départementaux de bénévoles organisent des activités sportives adaptées, ludiques et culturelles au niveau local et des rencontres régulières. Véritable lien social, les comités proposent également des actions pour les proches des malades.

Contact Presse : agence PRPA

Damien Maillard

damien.maillard@prpa.fr

01 46 99 69 61 - 06 80 28 47 70

Alizée Feauveaux

alizee.feauveaux@prpa.fr

01 77 35 60 94 – 06 29 30 89 22

¹ <https://www.franceparkinson.fr>

² Source Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA no 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives 2014-2019