

Lettre n°26 : Le Petit Echo FP41

Juin 2018

Chers amis de FP41 :

EDITO

Les mois d'hiver, avec leurs longues journées grises, ne vous ont pas empêchés de vous retrouver autour d'activités ludiques, physiques, culturelles, voire gastronomiques ! Il est en effet important de ne pas rester dans la solitude et, tant pour le malade que pour l'aidant, chacun peut retrouver force et réconfort dans la dynamique d'un groupe !

Certains ont ainsi pu montrer leur vitalité lors de la première participation de FP41 au **Neurodon**, et vous avez été aussi nombreux à venir à la résidence Domitys de Romorantin-Lanthenay pour l'événement de la **Journée Mondiale FP41**. Cette rencontre a été rehaussée par la présence de Mme Florence Delamoye, directrice générale de notre Association, par la compétence de Mme le docteur Josette Lèche et la disponibilité efficace de Mme Marie Latour du Centre Expert Parkinson de Tours.

Les Ateliers de FP41 se poursuivent encore pendant quelques semaines, avec souvent un pique-nique pour clôturer amicalement la saison, puisqu'ils seront suspendus en juillet- août.

Déjà, bien entendu, la prochaine saison se prépare « dans la continuité » car Isabelle a complété de nombreux dossiers envoyés auprès de financeurs (conseil départemental, caisses de retraite, ...) afin d'obtenir à nouveau des subventions qui permettront de vous proposer les activités à moindre coût.

Sachez par ailleurs, que nous avons bon espoir de pouvoir débiter de nouvelles activités (Groupes de paroles, Café Jeunes Parkinson) et que nous essayons d'en concrétiser d'autres auxquelles vous tenez (aquagym).

Sachez aussi, qu'en tant que délégué, je représente le Comité FP41 dans plusieurs instances :

* *Lors de la réunion en avril du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA : instance règlementaire réunissant auprès du Conseil départemental des représentants des personnes âgées et handicapées), je suis intervenu (avec d'autres membres) pour demander que cette instance se réunisse davantage via des commissions pour qu'elle puisse, dans un échange constructif, élaborer et soumettre des propositions ou des avis.*

* *Je viens aussi de participer aux Assises Régionales du Plan des Maladies Neuro Dégénératives (PMND), organisées par l'Agence Régionale de Santé Centre – Val de Loire, en présence de notre déléguée régionale, Monique Pizani et de la directrice de France Parkinson, Florence Delamoye.*

Quelques informations à la suite de cette rencontre :

- Evolution du langage : remplacement du terme « dégénératif » par « évolutif
- Volonté de l'ARS de mettre davantage en synergie les « acteurs du terrain » qu'ils soient médicaux (généralistes, neurologue, centre expert), paramédicaux et aussi sociaux, pour un accompagnement plus efficace des situations complexes (et nous savons bien que la maladie de Parkinson au fil des années engendre des difficultés multiples, difficiles à résoudre quand on est seul ou éloigné d'un centre urbain...)
- J'ai de nouveau insisté sur la nécessité d'apporter des réponses aux difficultés d'accès aux soins (rendez-vous chez le généraliste ou le neurologue).

Contact des Délégués FP41 :

Xavier 06 89 30 20 10 franceparkinson41.xl@orange.fr

Isabelle 06 63 09 62 67 isabellepommier@gmail.com

Contact Relais FP41-Sud (Romorantin-Lanthenay)

Louise-Marie TICHIT : 06 30 69 82 08 plmb.tcht41@free.fr

- J'ai aussi rapporté un témoignage récent d'une rupture de prise de médicaments par un malade de Parkinson lors d'une hospitalisation.
- L'ARS a rappelé que la formation des professionnels de santé est un axe important dans le PMND et aussi dans le futur dans le Schéma Régional de Santé.

À suivre donc, la mise en œuvre de ce Schéma Régional, lequel peut vous sembler obscur, aussi régulièrement j'essaierai de vous l'expliquer concrètement

Soyez également informés de l'enquête lancée par France Parkinson au moment de la Journée Mondiale 2018, intitulée « **Quelles sont vos conditions d'habitat, envisagez-vous de les modifier ?** » pour laquelle l'association a besoin de vous !!! En effet, à ce jour, elle dispose de 88 réponses provenant en majorité d'Île de France, et souhaiterait recueillir au minimum 300 réponses pour disposer d'un échantillon significatif, rendant compte aussi des situations en régions. Les enseignements de cette enquête sont attendus notamment par le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge. C'est par une meilleure connaissance des difficultés et des attentes de ses adhérents, que l'association peut mieux plaider leur cause... => *FP41 va vous transmettre le questionnaire par mail sous quelques jours. Nous vous remercions par avance de prendre le temps de le compléter...et de contribuer ainsi à cette action collective.*

Je vous invite par ailleurs à noter que nous organisons une **Conférence sur la Maladie de Parkinson** en partenariat avec l'UDAF41 à Blois, au mois d'octobre 2018 (en soirée, le 11 ou le 18) avec présentation de l'Association France Parkinson, l'intervention d'un professionnel de santé sur la Maladie de Parkinson, et le témoignage de malades et d'aidants.

Et, bien sûr, je vous invite à nous retrouver très prochainement lors **des rencontres conviviales de fin de saison** auxquelles nous serons très heureux de vous accueillir. Ainsi la saison se terminera en chansons !
Bon courage à vous et à bientôt


Xavier Lahouste, délégué départemental

EN JUIN, SUIVEZ LE PROGRAMME Plusieurs occasions de nous rencontrer

Dimanche 17 juin 2018 : Récital « l'âme des poètes » à Romorantin

Lieu : Salle du Centre de Loisirs – 90 rue des Papillons 41200 Romorantin Lanthenay

Entrée libre Renseignements au 06 30 69 82 08

<p>A partir de 15h, accueil Réservez aux adhérents France Parkinson, à leurs proches et aux amis des amis</p> <p>Michael Landerno, chanteur romantienais, vous enchantera de son répertoire romantique puisé chez de grandes personnalités musicales françaises</p> <p>Goûter & rafraîchissements seront vendus à l'issue du récital, au profit de l'association France Parkinson</p>	 <p>Michael LANDERNO Chante</p> <p><i>L'âme des poètes</i> Ferrat, Reggiani, Brassens, Ferré, Béart, Brel, Bécoud, Trenet, Bachelet, Berger, Despech,...</p> <p>A partir de 15H</p> <p>DIMANCHE 17 JUIN 2018 41200 ROMORANTIN LANTHENAY</p> <p><i>Salle des fêtes - Centre de Loisirs</i> 90 Rue des papillons</p> <p>Organisé par le relais de France Parkinson 41 Sud</p> <p>FRANCE PARKINSON ENTRÉE GRATUITE Renseignements : 06.30.69.82.08</p>
---	---

Mardi 26 juin 2018 : Sortie « BIENVENUE A L'ETE », à Cour sur Loire

Lieu : Salle des Associations - 4, rue de l'Ecole 41500 Cour sur Loire – parking

Inscription : Réservé aux adhérents de FP41- Repas facturé 26 €, pour lequel FP41 demande une participation de **16 € au minimum**. Nb places limité à 70 => faites votre réservation le plus vite possible

(cf coupon-réponse situé au verso de la page 3 de cette lettre)

10h45-11h50 : accueil sur le parking pour une Randonnée

dans le village (église, quais, ruelles, lavoir...) guidée par André BENOIT
possibilité d'écourter la balade si besoin ;pensez à vous munir de
bonnes chaussures, d'une bouteille d'eau, de lunettes de soleil et d'un chapeau !

11h50 : accueil de tous les convives dans la salle

12h-14h : apéritif & repas assis, servis par le traiteur

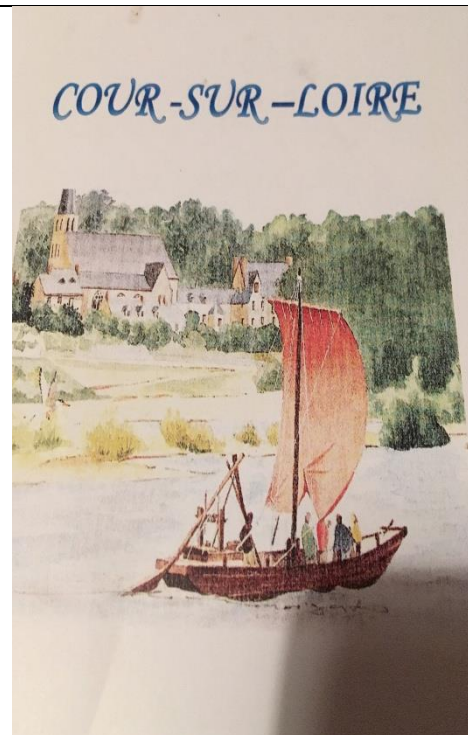
- Kir au cassis ou cocktail jus de fruit
Assortiment de 3 toasts et 2 verrines par personne pour votre apéritif
- Mousse d'avocat, saumon mariné et asperges de Sologne
Filet mignon de porc aux champignons
Poêlée de pommes de terre nouvelles et courgettes du potager
- Salade /fromages
Fromage de vache et chèvre de Muides/ Loire, Saint Nectaire fermier
- Sablé noix de coco, crème pistache, fraise et caramel de vin rouge
- Café et madeleine du Bistrot

Ces mets seront accompagnés de vins régionaux

Au moment du café :

- « Aubade » donnée par l'Atelier de la Voix, sous la houlette de Françoise Koreneff
- Annick nous contera quelques « histoires d'Antan »
- Remerciement des bénévoles et référents d'Ateliers

14h15-16h : bienvenue au Trio « la Mer à bouère » : André, à l'accordéon, et ses amis à la guitare, nous emmèneront en Loire et en mer



Samedi 30 juin 2018 : Le Relai France Parkinson 41-sud Romorantin organise un « DEJEUNER AU BORD DE L'ETANG ».

Renseignement/Inscription : auprès de Louise-Marie 06 20 29 31 23 ; ou Evelyne 06 62 65 43 19

Au menu cette année « paella »



...../.....

A noter quelques infos diverses :

- Les Ateliers de Prévention Santé organisés à Blois-Romorantin-Vendôme se poursuivent jusqu'à fin juin 2018, voire jusqu'en juillet pour rattraper des séances qui avaient été
Chaque Atelier fera l'objet d'un bilan fin juin pour s'assurer qu'il a bien répondu à l'attente des participants.
Mais d'ores et déjà, nous partons de l'idée qu'ils reprendront tous en septembre 2018, et que notre offre va s'élargir (Sophrologie à Vendôme, Aquagym à Romorantin et Blois, groupes de parole, Café Jeunes Parkinsoniens).
- Le dispositif DOMISIEL- Gym à domicile pour le binôme aidant-aidé- devrait bénéficier d'une nouvelle subvention et redémarrer à l'automne 2018 ; ce sont 14 séances de 45' gratuites, très appréciées par ceux qui en ont bénéficié. Si vous pensez être intéressés, le faire savoir au plus vite à Xavier ou à Isabelle, pour être inscrits sur la liste d'attente du prestataire, SIEL BLEU .
- Vous recevrez la Lettre n°27 début septembre, qui vous donnera toutes précisions utiles pour vous inscrire pour la saison 2018-2019 ; à l'inscription, prévoyez de présenter votre carte d'adhérent France Parkinson 2018.
- Les « Après-midi détente à la Grange » à la Chaussée Saint-Victor seront reconduits à raison de 8 après-midi entre octobre 2017 et avril 2019, de 14h à 17h ; le programme de la 1^{ère} partie évoluera probablement, et sera suivi comme cette année de Gym Mémoire ; ce sont des moments de convivialité qui permettent d'échanger entre malades et aidants, et, pour des personnes qui nous ont contactées plus récemment et éprouvent le besoin de sortir de l'isolement, de découvrir ce que FP41 pourrait leur apporter comme soutien et activités .
- Le « Case Management », est une méthode d'accompagnement spécifique (au cas par cas) d'un malade ou d'un aidant, permettant de gérer avec le concours de Conseillers spécialisés des questions complexes – d'ordre social, hébergement, santé...- qui peuvent se poser à tout un chacun en raison de l'accroissement de la dépendance du malade ou pour prévenir l'épuisement de l'aidant. Nous aurons l'occasion de vous en reparler, mais vous pouvez aussi prendre l'initiative de nous contacter si vous ressentez le besoin d'en savoir plus, rapidement.

**Nous espérons avoir l'occasion de vous retrouver prochainement,
Et bien sûr, nous restons à votre écoute pendant l'été**

Amicalement, Xavier et Isabelle



FRANCE
PARKINSON

Sortie « BIENVENUE A L'ÉTÉ » à Cour sur Loire le mardi 26 juin 2018

coupon-réponse à retourner avant le 15 juin à :

Xavier LAHOUSTE (FP41) 11, rue Georges Lituanien 41000 BLOIS

Participeront à la sortie :

NOM, prénom.....

NOM, prénom.....

NOM, prénom.....

Soit, nb d' inscriptions : -----**X16€** minimum = TOTAL _____ €

⇒ Joindre au coupon un chèque bancaire d'un montant correspondant, à l'ordre de France Parkinson 41

⇒ Indiquer combien de participants pensent faire la randonnée : nb : _____ (prévisionnel)

Pour plus de renseignements ou demande de co-voiturage : 06 89 30 20 10