

Parkinson

MAGAZINE



LA VIE N'EST PAS
UN ENDROIT PARTICULIER
OU UNE DESTINATION, LA VIE
EST UN CHEMIN

THICH NHAT HANH

« Tou.te.s Ensemble bien plus fort.e.s »

Chers Membres APk, Chèr.e.s sympathisant.e.s, Chèr.e.s Ami.e.s,

En continuité d'une année 2024 déjà riche, ce mois de janvier 2025 nous ouvre vers des perspectives encore plus lumineuses et épanouissantes.

Nos nombreuses réalisations et projets de large multidisciplinarité avec votre propre partenariat actif dans l'organigramme de la santé, la mouvance de l' « Ecole de Vie APk » et de « Park&Move », nos collaborations synergiques avec l'EplC (Ensemble pour le Cerveau) pour promouvoir la détection précoce, la NPIS (société des Interventions Non Médicamenteuses) évoquant l'importance des interventions non médicamenteuses non pas pour exclure mais pour aider les traitements médicamenteux et chirurgicaux dans leur efficacité et leur tolérance, et le BBC (« Belgian Brain Council ») soutenant l'utilité d'un partage de données pour mieux préciser et répondre aux véritables attentes et besoins, voilà autant de pistes à parcourir pour nous permettre de mûrir davantage notre cheminement vers plus de lumière.



Parce que, nous le savons, tout commence le plus souvent sournoisement par un signe d'inconfort ou de dépassement qui, à la consultation médicale, devient le nom d'une maladie dont nous avons jusque-là vaguement entendu parler et qui peut remettre en question notre présent-avenir et aussi celui de notre entourage...

Afin de gérer au mieux ce moment clé de basculement sur notre autre devenir inattendu, le Professeur Jean-Michel LONGNEAUX, philosophe et éthicien à l'Université de Namur, va nous aider à en discuter avec nous même pour nous retrouver face à toutes ces incertitudes.

Prendre soin de soi devient une nécessité lorsque l'on comprend que nous sommes tou.te.s potentiellement malades en devenir, et c'est la raison pour laquelle nous nous devons de participer à la multidisciplinarité synergique avec tous les professionnels de la santé pour une santé intégrative incluant les aspects médicaux, mais aussi économiques, éthiques, sociologiques, culturels...

Comme de plus en plus discuté dans le cadre de l'« Ecole de Vie APk », les nouveautés sur le plan médicamenteux et non médicamenteux promettent une prise en charge de plus en plus personnalisée et efficace, tout en soulignant l'importance d'insérer plus d'humanisme dans l'économie de la Santé .

Pour votre meilleure information, le Professeur Gaëtan GARRAUX, membre du comité scientifique, inaugure une rubrique sur les « Nouveautés Thérapeutiques ».

En ce qui me concerne, je vous rapporte deux congrès européens et internationaux qui prônent la promotion de l'expérience de terrain de la Personne malade, partenaire dans l'organigramme de la Santé, et une utilisation plus structurée des interventions non médicamenteuses, telle par exemple



Sommaire

que l'Art Thérapie qui vous sera exposée par Madame Viviane SERON, dramathérapeute et chercheuse en Arts-Thérapies au Centre Raphaël à Paris.



Une nouvelle contribution au « Filon du Bien Être » est abordée par la nutrithérapie grâce à Madame Nathalie SALMON, candidate administratrice.

Et Virginie DIRICK directrice APk ouvre, quant à elle, une nouvelle rubrique socio-juridique discutant les différentes possibilités d'accueil, de revalidation et de répit possibles.

Avant de conclure ce magazine de début d'année par vos témoignages et échos des quelque 20 antennes, qui sont le fruit de votre propre participation à l'APk Association Parkinson.

Avec l'équipe des employé.e.s, les membres du comité scientifique et du conseil d'administration nous vous partageons nos sourires et nous vous remercions pour votre confiance.

« Les optimistes enrichissent le présent, améliorent l'avenir, contestent l'improbable et atteignent l'impossible ».

William Arthur Ward

Gianni FRANCO
Président APk

Les vœux de l'APK	4
L'APk s'agrandit	
Présentation de Mélanie Collart, secrétaire	5
Les vœux du Conseil d'Administration et du Comité Scientifique	6-7
Et si nous en parlions ?	
Des premiers symptômes à l'annonce du diagnostic : comment y faire face ?	8-13
Actualité	
Table ronde au Brain Innovation Days	14-17
Nouveautés thérapeutiques	18-20
Evocation du Congrès International à Paris de la NPIS Non Pharmacological Intervention Society	21-23
Arts-thérapies : des approches multidimensionnelles et multisensorielles intégrées au parcours de soin	24-26
Vous informer...	
Les différentes infrastructures d'accueil : Centre de revalidation, Court-séjour, Centre de convalescence...quelles différences ?	27-29
Le filon du bien-être	30-31
Témoignages	32-38
Echos de nos antennes	
Echos de C. Burnotte, V. Sanders et C. Tercafs	39-49
Les rendez-vous de nos antennes	
Nos activités locales et externes	50-64
Jeux et loisirs	
Le mandala du trimestre, jouons avec les chiffres	65-67
Programme de la formation continue Parkinson pour les professionnels de la santé	68-69

Le contenu des textes dans ce magazine reste sous la responsabilité de ses auteurs/trices.

L'ÉQUIPE DES EMPLOYÉ.E.S

Alors que 2024 s'en va sur ces quelques mots d'Anna...

Cher-ère-s membres, Cher-ère-s collègues, Cher-ère-s partenaires,

Pour celles et ceux qui ne le savent pas encore, après un an et demi d'une collaboration enrichissante au sein de cette belle association l'APk, l'heure est venue pour moi de prendre un nouveau tournant. Pour des raisons de santé, j'ai choisi de mettre fin à ma collaboration avec l'APk.

Cette décision n'a pas été facile à prendre mais combien importante, celui de prendre soin de soi.

Mon expérience auprès de vous tous a été marquée par un véritable épanouissement personnel et professionnel.

Durant cette période, j'ai eu la chance de collaborer avec des personnes dévouées et solidaires. Ensemble, nous avons pu accomplir de belles choses, porter des projets de santé qui ont un impact direct et positif sur le quotidien des personnes concernées.

Vos compétences, votre implication et votre humanité ont été pour moi une source d'inspiration au quotidien. Vous avez su faire de chaque journée de travail une opportunité d'apprentissage et de partage.

Je tiens à remercier chaleureusement **chacun-e** d'entre vous, qui avez contribué à rendre mon parcours si riche et si gratifiant.

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance envers, le Président le Dr Franco et le Conseil d'Administration, la Directrice, le Responsable de projets, l'équipe des Référentes, l'équipe des Case Managers que je n'ai pas eu le temps de bien connaître et nos partenaires dont le Directeur et les membres de la SEP, qui m'ont surnommée la partenaire de Cœur, pour leur soutien, leur confiance, et leur dévouement. Ce fut un honneur, un privilège de travailler à vos côtés et de contribuer, avec vous, à

faire avancer la mission de l'APk. Je garde et garderai précieusement en mémoire tous ces moments partagés.

À Tou-te-s les parkinsoniens, je souhaite beaucoup de courage, de force, et de résilience.

Continuez à avancer, à lutter, et à inspirer. Merci de tout cœur, et bonne continuation à Tou-te-s !

À bientôt, sous d'autres horizons.

Un chapitre se clôt, un souvenir demeure.



Anna

... 2025 arrive avec Mélanie...

Chers membres,

C'est avec une grande joie et avec engagement que je rejoins votre association en tant que secrétaire. Contribuer à un projet humain et porteur de sens est pour moi essentiel. Je suis enthousiaste à l'idée de participer à cette mission précieuse : soutenir, informer et accompagner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Mon parcours professionnel se distingue par des expériences variées, entre un univers créatif et un autre plus social. Pourtant, je me suis toujours tournée vers l'humain, saisissant chaque opportunité

L'APk vous présente ses meilleurs voeux

de donner du sens à mon engagement professionnel et personnel. En cette nouvelle année, je vous adresse mes meilleurs vœux. Que 2025 soit une année marquée par l'espoir, la solidarité et le succès ! Ensemble, nous continuerons de briser l'isolement et d'accompagner celles et ceux qui en ont besoin, tout en construisant des projets porteurs de progrès et de réconfort. Avec toute ma motivation pour avancer ensemble.



Mélanie

... & toute l'équipe se joint à elles pour, tou.te.s ensemble vous souhaiter nos meilleurs voeux !

Virginie



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION



Dominique CHARLOT

*Puisse cette nouvelle année
comblar tous vos désirs*



Christine PAHAUT

*Cultivez votre jardin
de petits bonheurs,
douce et lumineuse année
2025*



Claude COLLARD

*Que les recherches
scientifiques sur le Parkinson
aboutissent enfin*



Leonardo CIRELLI

*Pour cette nouvelle année,
je vous souhaite plein de soleil
dans votre vie, que la lumière
vous inonde de chaleur,
que la maladie n'est plus qu'un
petit inconfort.
Bonne année à tous*



Catherine DE SMET

*Que cette nouvelle année
qui s'approche puisse rallumer
les étoiles au coeur
de vous-même
et de vos proches*



Nathalie SALMON

*Que l'an neuf vous apporte
l'espoir d'une maladie maîtrisée
et de doux moments partagés.
Epicuriennement vôtre*

L'APk vous présente ses meilleurs voeux



Isaline GREINDL

*Je vous souhaite beaucoup
d'amour et de vie car
« Tout le monde le sait, l'amour
est une réinvention de la vie »
(A. Badiou)*



Gianni FRANCO

*Nous vous souhaitons
plein de sourires lumineux
sur votre chemin de vie*

LE COMITÉ SCIENTIFIQUE DE L'APK

**Sophie DETHY, Jose Antonio ELOSEGI,
Gianni FRANCO, Gaétan GARRAUX,
Michel GONCE, Bruno KASCHTEN,
Marta LAMARTINE,
Alain MAERTENS de NOORDHOUT,
Thierry PIETTE, Jean Emile VANDERHEYDEN,
Thibault WARLOP, Emmanuelle WILHELM**



Une attention particulière à toutes celles et ceux qui ont participé activement avec l'association Parkinson en 2024 : nos coordinateurs/trices d'Antenne sans lesquels/elles leurs « aventures » n'auraient pas la même saveur, **Monsieur Fabian Henuzet** notre infographiste pour ces miracles de créativité à chaque magazine, nos autres bénévoles pour leur dynamisme et dévouement et **Monsieur Lionel Naomé** notre expert comptable pour son soutien compétent.

« **Nous vous remercions pour votre participation active, nous vous présentons nos meilleurs voeux, nous espérons vous revoir avec le sourire** ».

« **Puisse cette nouvelle année 2025 vous apporter des sourires et du soleil dans votre quotidien** ».

DES PREMIERS SYMPTÔMES À L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC : **COMMENT Y FAIRE FACE ?**

Christine PAHAUT

Parkinson Nurse - Tabacologue - Sophrologue Caycédiennne.

HISTOIRE DE VIE

Un jour sur le chemin de vie, un changement s'opère dans le quotidien.

« Mon quotidien a changé. Mon état de santé s'est modifié voire aggravé progressivement.

Mes gestes sont devenus moins précis, plus lents, peut-être tremblants, mon visage se fige.

Mon équilibre est instable. Mon sommeil est perturbé. Peut-être que mon entourage l'a remarqué ? Cela entraîne des répercussions sur ma vie de tous les jours.

Je consulte mon médecin généraliste qui m'adresse chez un neurologue. Je n'ai jamais consulté de neurologue.

Le rendez-vous fixé survient alors l'inquiétude, l'attente de ce rendez-vous et du résultat qui va m'être donné.

Lors de la consultation, s'ensuit l'anamnèse, le neurologue m'écoute, m'interroge, m'examine.

Il a déjà une idée mais reste silencieux, réservé, délicat dans son discours, dans les mots utilisés. Ce ne doit pas être aisé pour un médecin d'annoncer à son futur déjà patient qu'il est atteint d'une maladie, avec bienveillance et respect.

A la fin de la consultation, il m'annonce et m'explique la nature des symptômes en évoquant un mot « PARKINSON ».

Il me parle longtemps et pourtant je décroche, je ne l'écoute plus, seul le mot Parkinson se fige dans mes pensées.



Afin de confirmer la maladie et ainsi mieux me l'expliquer en image, il me propose un examen complémentaire.

Si avant de consulter le neurologue, quelques symptômes d'inconfort ponctuaient mon quotidien, je m'y étais habitué, adapté.

Le mot PARKINSON résonne dans mes oreilles, mes pensées sont embrumées.

Comment Parkinson s'est-il permis de s'installer ? Ai-je bien compris ?

Que vais-je faire maintenant ? Comment vais-je en parler ?

Dois-je vraiment en parler ? Quel va être le regard des autres ?

Comment va se dérouler cette nouvelle cohabitation ? Pourquoi MOI et que vais-je devenir ?

Quel devenir pour mes enfants ? ... ?

Ce diagnostic va-t-il affecter mes relations avec ma conjointe, mes engagements personnels, professionnels...

Tant de questions qui se bousculent, qui se succèdent pour lesquelles je ne trouve pas encore de réponse.

La première rencontre avec le médecin traitant et le neurologue est primordiale puisqu'elle est l'ancrage de la confiance qu'il va falloir tisser dès à présent, il va falloir se rencontrer régulièrement.

Il m'a annoncé que cette maladie chronique dégénérative s'est installée déjà depuis quelque 10 ans.

Et si nous en parlions ?



Jean-Michel LONGNEAUX

Donc Parkinson et moi cohabitons déjà ensemble sans le savoir et ce 24h sur 24h ?

Une prise en charge médicamenteuse et d'autres approches non médicamenteuses seront nécessaires pour améliorer le mieux être au quotidien ainsi qu'au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Il va falloir s'organiser et être rigoureux dans ce dédale thérapeutique ».

INTRODUCTION

L'annonce du diagnostic de la maladie de Parkinson marque une rupture franche dans la vie de la personne atteinte par la maladie. Par cette nouvelle identité de personne malade, elle va devoir y faire face et aussi composer avec le regard de sa famille, de son entourage proche, de son milieu professionnel, avec cette nouvelle identité : ÊTRE SOI avec la maladie.

Il y a « l'avant » et « l'après » diagnostic. La personne malade va devoir apprendre à faire le deuil de son identité actuelle pour accepter sa nouvelle future identité déjà présente, d'optimiser une prise en charge individuelle qui modifiera probablement son quotidien et celui de son entourage.

Aussi, en devenant Patient.e, il/elle aura d'emblée à décider de son rôle passif qui le rendra plus dépendant ou de son rôle actif qui lui permettra de développer son propre savoir du vécu de la maladie, des effets de ses traitements et de ce qui améliore son quotidien, ce qui contribuera à mieux gérer son chemin de Vie.

L'expérience de la vie avec la maladie de Parkinson est unique à chaque personne, car il y a autant de maladies de Parkinson que de Personnes présentant cette maladie.

Ces quelques mots introductifs afin que notre invité Monsieur Jean-Michel LONGNEAUX, Philosophe-Ethicien, puisse nous convier à poser notre regard sur le nouveau chemin de vie ébranlé par le bouleversement émotionnel et identitaire de l'annonce diagnostique de la maladie de Parkinson.

Ch.P. : Bonjour Monsieur Jean-Michel LONGNEAUX, parlez-nous un peu de vous ?

J-M.L. : Bonjour. Je suis philosophe. Je suis Professeur à l'université de Namur, et je travaille par ailleurs dans le monde de la santé comme éthicien : en bref, je suis invité par des équipes de soins pour les aider à faire face à des situations difficiles rencontrées sur le terrain, et trouver ensemble la solution la plus juste possible. C'est ainsi que je suis amené à rencontrer aussi des patients ou des associations de patients.

Ch.P. : Quel est le rôle de l'éthique dans l'annonce du diagnostic ?

J-M.L. : Le mot « éthique » s'entend en deux sens. Il est tout d'abord un synonyme de la « morale ». Dans ce cas, votre question signifie : quels sont les repères moraux, les valeurs que l'on doit respecter pour que l'annonce d'un diagnostic reste la plus humaine possible ? On évoquera ainsi le fait d'être en présentiel (et non annoncer le diagnostic au téléphone par exemple, ou par courrier), l'écoute, prendre du temps, garantir le secret professionnel, etc. Mais le mot éthique désigne aussi le souci d'être juste lorsque malheureusement on est mis en situation de ne pouvoir respecter les repères moraux consensuels. La vie est compliquée, faite d'imprévus, et il peut arriver qu'on se retrouve dans l'impossibilité de rester dans les clous : par exemple : que doit faire un médecin, pour rester le plus juste possible, lorsqu'il ne dispose pas de temps suffisant pour annoncer un diagnostic ? Ou lorsque le patient ne vient pas à son rendez-vous ? Ou lorsque le patient réagit mal en apprenant qu'il est porteur de la maladie ?

Et si nous en parlions ?

Ch.P. : « L'annonce d'un diagnostic est souvent vécue comme un tsunami émotionnel. En nous éloignant un peu du regard médical, l'approche philosophique peut-elle nous aider à mieux assumer la maladie, à mieux comprendre le sens que l'on donne à sa vie malgré ce que l'on vit ».

J-M.L. : En apprenant une mauvaise nouvelle, on peut se surprendre à réagir de façon inattendue : on pleure, on est abattu, on s'effondre, on est en colère, etc. Et on peut se sentir coupable, ou se sentir



jugé par les autres d'avoir eu de telles réactions. La philosophie est une approche qui permet de sortir du jugement, pour essayer de comprendre. Qu'est-ce qui m'arrive ? Qu'est-ce que ce genre d'épreuve, que je n'ai pas voulue, m'enseigne sur ce que c'est que de vivre une vie d'humain. La maladie est une possibilité. Il s'agit alors moins de donner ou inventer du sens dans une situation où l'on est bousculé, que de voir quel sens il reste dans cette situation.

Ch.P. : « L'annonce d'un diagnostic s'apparente à un deuil identitaire : ce que la vie a fait de nous n'existe plus à partir du couperet du moment du diagnostic ».

Pouvez-vous nous en dire davantage ?

J-M.L. : Je dirais plutôt que l'annonce du diagnostic provoque un deuil identitaire : j'étais une personne en bonne santé, ou qui croyais l'être et voulais le rester, et voilà que du jour au lendemain, tout s'effondre, je me retrouve avec une autre identité : je suis et ce, jusqu'à la fin de mes jours, quelqu'un qui désormais doit vivre avec une maladie. Pour l'entourage du patient, on assiste au même basculement : c'est une chose que d'être le conjoint de quelqu'un en bonne santé, et c'en est une autre de se retrouver conjoint d'une personne désormais

malade : on n'est plus vraiment le même conjoint qu'avant.

Ch.P. : Comme lâcher la personne en bonne santé, celle que je ne suis plus, afin de se retrouver Soit avec cette nouvelle identité de personne malade ce qui permettra de donner un autre sens à sa vie malgré ce que l'on vit ?

J-M.L. : On aimerait qu'il y ait des recettes. Malheureusement il n'y en a pas. Ce que l'on observe, cependant, c'est que dans un premier temps, on va refuser de renoncer à ce que l'on était et qu'on aimerait tellement continuer à être. Ainsi voit-on certains refuser le diagnostic et consulter un autre neurologue pour conserver l'espoir qu'il y a peut-être une erreur... D'autres vont s'effondrer, témoignant par là qu'ils ne savent rien faire avec ce qu'ils sont devenus. D'autres vont rester sans voix, ou devenir irritables, chercher un coupable, etc. Bref, il faut accepter que dans un premier temps, on a du mal à encaisser ce qui nous tombe dessus. Ce n'est que dans un second temps que peu-à-peu, on fait avec la réalité. Ce qui a aidé ? Pour certains, avoir été jusqu'au bout de leur refus de la maladie. Pour d'autres, avoir rencontré d'autres patients. D'autres auront eu besoin d'être mis au pied du mur par un proche. Certains trouvent dans la foi une aide. A vrai dire, quand on écoute celles et ceux qui ont réussi à apprivoiser leur maladie et ce qu'elle leur impose, on se rend compte que chacun a emprunté son propre chemin. Mais au-delà de ça, il reste vrai, pour toutes et tous, qu'il leur a fallu parler et donc, qu'il leur a fallu trouver une relation où ils ont pu être écoutés sans jugement.

Ch.P. : Après l'annonce d'un diagnostic, comment faire coïncider les différentes temporalités : le temps médical, le temps du patient et le temps psycho-émotionnel ?

J-M.L. : La question est plutôt de savoir comment faire avec les différentes temporalités qui, malheureusement, ne coïncident pas nécessairement. Si l'on constate et si l'on comprend qu'il est inévitable que ces temporalités ne peuvent s'harmoniser, cette compréhension aide à accepter qu'il en soit ainsi, et donc, aide à ne plus en souffrir. On fait avec, on compose, on s'adapte. Par exemple, si je constate qu'il m'a fallu cinq ans pour accepter ma maladie (= temps psycho-émotionnel), je peux me dire que ce fut une perte de temps, un gâchis car pendant ce temps, j'ai fait souffrir mon entourage tant j'étais invivable, et j'ai moi-même perdu cinq années de ma vie à me battre contre des moulins

Et si nous en parlions ?



à vent (cette impatience concerne ce que vous appelez ici le « temps du patient » qui aimerait que tout aille plus vite). Je peux alors m'en vouloir, me sentir coupable, etc. Mais si je comprends que ces cinq années, c'est le temps dont j'ai eu besoin pour accepter ma situation – puisque de fait, c'est ainsi que ça s'est passé réellement –, je comprends aussi que ce temps n'est donc pas du temps perdu : étant donné qui je suis, je n'ai pas su aller plus vite.

Ch.P. : « Les mots dits ou les maux dits » évoqués par les patients sont : j'ai la maladie de Parkinson, je suis Parkinsonien.ne, je suis atteint.e de Parkinson, j'ai ce foutu Parkinson qui me colle à la peau... Parfois la personne malade n'ose pas prononcer le nom de cette maladie qui lui fait peur jusqu'à la nier et l'oublier ».

L'acceptation de la maladie est-elle influencée par la dialectique utilisée par le/la patient.e ?

J-M.L. : Cela peut sembler anecdotique, mais ça ne l'est pas : pour accepter ce que la vie fait de nous, ce que l'on devient, il faut qu'on puisse le nommer. Imaginez une situation où je constate bien que je ne suis plus comme avant, mais je ne sais pas dire exactement ce qui m'arrive et ce que je suis devenu actuellement. On devine l'angoisse qui peut nous gagner – ou en tout cas un certain malaise – à rester ainsi indéterminé, à ne pas savoir qui je suis. Car du coup, si j'ignore ce que je suis, comment puis-je comprendre ce qui m'arrive, comment puis-je savoir ce que je peux faire pour aller mieux, ou ne pas aggraver ma situation, etc. ? Savoir nommer qui on est, ou tout au moins savoir nommer ce qui importe dans notre vie, permet de se réapproprier son existence, et de pouvoir avancer. Ou tout au moins nous donne une chance d'y parvenir. Dans le cadre de nombreuses pathologies, les patients

témoignent de l'ambivalence d'apprendre le diagnostic : il y a de l'effroi, et en même temps, en recevant le diagnostic, tout s'éclaire : je comprends mes symptômes, et je peux commencer à entrevoir la direction que prend mon avenir : ce qui me permet d'agir. Quant à ces personnes qui pour l'instant refusent le mot de leur maladie, font comme s'ils n'étaient pas concernés, il faut sans doute y voir l'impossibilité pour l'instant de faire avec. C'est trop tôt pour elles, les forces pour y arriver ne sont pas encore là. Il faut donc rester attentif, quand on accompagne de tels patients, car on devine que ces personnes sont accablées par une double peine : non seulement elles ont la maladie de Parkinson, mais en plus elles souffrent de ne savoir qu'en faire pour l'instant.

Ch.P. : Comment accepter un diagnostic sans nourrir la culpabilité d'être malade : le pourquoi MOI ? (qu'ai-je fait...), d'autant plus que cette maladie à des répercussions difficiles à assumer au niveau du couple, de l'entourage familial, sur le plan socio-économique et même risque d'isoler culturellement. Suis-je la cause de tout cela et de la perte de certains projets personnels et familiaux... ?

J-M.L. : On évite difficilement le sentiment de vivre une injustice : qu'ai-je fait pour mériter de vivre cela ? On peut toutefois interroger ce sentiment inévitable, qui nous réduit au statut de « victime » du destin.

Imaginons ce dialogue : Vous dites que ce que vous vivez est injuste... Mais c'est injuste par rapport à quoi ?

Réponse : mais par rapport à ce qu'il aurait été juste que je vive.



Et si nous en parlions ?

Question : mais que voulez-vous dire par là ? Qu'est-ce qui aurait été juste que vous viviez ?

Réponse : mais il m'était dû, comme tout le monde, de vivre en bonne santé, de pouvoir mener ma vie comme je l'ai toujours fait, de vivre heureux, etc. Je n'ai rien demandé, moi !

Question : d'où vous vient cette idée qu'il y aurait des choses qui vous seraient dues, à vous comme aux autres d'ailleurs ? Votre expérience actuelle ne vous enseigne-t-elle pas une chose : c'est qu'il n'y a rien qui est dû à personne, que les lois de l'univers ne s'organisent pas pour vous donner la vie que vous croyez vous être due ? Nous sommes des humains, et tout ce que peut vivre un humain peut arriver, en bien comme en mal. Ce n'est ni une question de justice ou d'injustice : si les causes sont là, tel événement se produira, que vous le vouliez ou non. Et s'il est vrai que rien n'est dû à personne, ne voyez-vous pas que si vous voulez être heureux ou rendre les personnes que vous aimez heureuses, et bien il faut alors se battre ?

Ch.P. : « À l'annonce du diagnostic s'ensuit l'annonce du pronostic. » Comment allier ces deux moments où se noue la relation de confiance : l'alliance thérapeutique ?

J-M.L. : C'est dans l'air du temps : on parle beaucoup de partenariat patient-soignant. Même la nouvelle mouture des droits du patient consacre en quelque sorte cette notion. Un point qui me semble important est le suivant : cette alliance thérapeutique doit être centrée sur les projets de vie du patient. Pour le dire crûment, l'enjeu n'est plus de savoir quelle est la meilleure santé possible que l'on peut atteindre selon les statistiques scientifiques – et le patient devra se soumettre aux soins recommandés pour y parvenir –, l'enjeu est plutôt de savoir ce qui est important pour le patient, ses projets, ce qui fait que sa vie vaut la peine d'être vécue, et de voir comment la médecine, avec ses propres limites, peut l'aider à vivre cette vie-là... quitte donc à ce que ces projets altèrent les objectifs de santé que le savoir médical peut promettre. Il va de soi que si le patient a pour objectif d'avoir la meilleure santé possible, l'alliance thérapeutique sera idéale. Si par contre, les projets du patient rentrent en concurrence avec les objectifs strictement médicaux, ce sera plus tendu. Il faut dans ce cas de figure comprendre la difficulté psychologique dans laquelle se retrouve le médecin qui doit consentir à ne pas faire tout le bien (médical) dont il est capable, et laisser quelqu'un prendre des risques avec sa santé. Il n'empêche, une réelle

alliance thérapeutique suppose cette souplesse, de la part du médecin et des soignants, de se mettre au service du projet de vie du patient, au lieu de se mettre au service des statistiques. Cela dit, côté patient, ce n'est pas plus facile. Car lorsque l'on reçoit le diagnostic, on ne sait plus trop ce qu'on est, ce qu'on veut, ce qui est possible. On n'est plus vraiment disponible pour parler de projet de vie, lorsque le sol se dérobe sous vos pieds. L'alliance thérapeutique est donc l'histoire d'une relation qui va évoluer au fil du temps, où, généralement, l'on passe d'une approche d'abord médicalisée – pour donner des mots (le diagnostic), définir les possibles (le pronostic), signifier qu'on n'abandonne pas le patient, etc. – à une relation qui devient davantage interpersonnelle, et où le patient pourra, s'il le souhaite, faire part de ce qui l'anime et redonne sens à son existence.

Ch.P. : Le diagnostic posé, est-il encore possible de repenser le futur, de faire des projets, de rêver à demain, de redessiner son avenir ?

J-M.L. : C'est possible en effet. Dans les réponses précédentes, se trouvent tous les éléments pour comprendre d'une part que tout le monde n'y arrive pas de suite, ou que cela peut prendre du temps. Et d'autre part, que pour se donner à nouveau des projets qui font sens (qui ne consistent pas seulement à « tuer » le temps), il faut se réconcilier avec le constat que rien ne m'est dû et donc que je dois me bouger, avec ce que je suis, si je veux me donner une chance de vivre une vie qui pourra faire sens.



Ch.P. : Quels conseils partageriez-vous afin de (re)donner du sens à sa vie, à construire son bonheur même si la vie en a décidé autrement ?

J-M.L. : On vient de répondre à cette question. Mais j'ajouterais encore ceci : c'est qu'on ne construit

Et si nous en parlions ?

pas son bonheur (comme on monte un meuble en kit). Si rien ne nous est dû, cela signifie, on l'a dit, que chacun d'entre nous, nous devons nous bouger pour être heureux. Mais puisque rien ne nous est dû, il ne nous est pas dû que l'on soit heureux si l'on se bouge. Combien de personnes ne rencontrons-nous pas qui se démènent, et qui, malheureusement, ne traversent que des épreuves. Qu'en conclure ? Que la seule chose qui est en notre pouvoir, c'est de nous rendre digne du bonheur, c'est-à-dire, comme évoqué, de nous mettre en action avec ce que nous sommes, et les moyens dont nous disposons, mais en se libérant de l'exigence ou de l'attente qu'il doit en résulter quelque chose. Quant au reste, savoir si cela produira le résultat escompté, cela n'est pas en notre pouvoir. Et il est vrai, cela dit au passage, que le bonheur ne tombe pas comme un salaire. Le plus souvent, il nous surprend. On dit volontiers : il nous tombe dessus comme une grâce. Plus vous comprenez que rien ne vous est dû, plus vous percevrez les petites choses positives qui vous arrivent, même dans l'épreuve, et plus ces petites choses positives vous paraîtront extraordinaires (puisque précisément elles vous arrivent quand même, alors que rien ne vous est dû, pas même de vivre ces petits moments-là).

Ch.P. : Comment la résilience peut-elle s'imposer malgré le deuil identitaire ?

J-M.L. : Je renverrai ici aux ouvrages de Boris Cyrulnik, dont le tout dernier revient sur cette question de la résilience, pour en critiquer l'usage abusif que l'on a fait de ce concept au fil des années. La résilience concerne les situations d'épreuves ou de traumatismes. Ce qui rend la résilience possible (elle ne se décrète pas), c'est d'une part une sécurité de base, qui est nourrie depuis l'enfance et d'autre part, il faut avoir rencontré un tuteur de résilience, c'est-à-dire quelqu'un qui impulse cette capacité à résister et à rebondir. Or, cela aussi, ça ne s'organise pas : ça relève davantage de la magie des relations à savoir rencontrer la bonne personne au bon moment. L'enjeu de la résilience, on l'a compris, ce n'est pas de résister pour continuer à vivre comme avant, alors qu'on n'est plus le même qu'avant étant donné les épreuves subies, mais c'est avoir cette capacité de prendre une autre direction, à partir de ce que la vie a fait de nous. C'est-à-dire se donner une vie alignée sur ce que nous sommes devenus (et non sur ce qu'on n'est plus).



Ch.P. : Comment réagir face à une personne (patient.e ou conjoint.e) qui n'accepte pas le diagnostic ?

J-M.L. : On peut comprendre que l'« acceptation » de la nouvelle situation prenne du temps, on l'a déjà évoqué plus haut. Et l'on ne peut exclure que certains n'arriveront jamais à faire avec ce qui leur arrive. Il n'y a ici aucune culpabilité à ressentir, aucune faute morale : chacun fait ce qu'il peut avec ce qu'il est. Et comme le disent les stoïciens : nous ne sommes pas des dieux ! Nous avons donc des limites dans ce que nous sommes capables d'engraisser de la vie. Alors, pour répondre à votre question, si c'est possible, rester patient, accepter que l'autre résiste, refuse, fuie la situation. C'est le détournement dont l'autre a besoin pour peut-être parvenir à faire avec. Cette patience a toutefois nécessairement des limites. Il faut alors ne pas rester seul et trouver un lieu, un tiers où vider son sac. Car il faut éviter de se retrouver dans une situation où l'on deviendrait soi-même capable de faire du mal à l'autre, ou de se détruire soi-même en « prenant sur soi », ou en s'épuisant. Aussi dur cela soit-il à dire, il ne faut pas exclure non plus la possibilité de sortir d'une relation où l'autre refuse toute aide, et sombre peu à peu. Il est inutile de couler avec lui. Il est des séparations qui sont parfois salvatrices, même si, sur le moment, elles font inévitablement souffrir.

Remerciement

Merci Monsieur Longneaux pour votre article et au plaisir d'autres échanges à venir ...

TABLE RONDE AU BRAIN INNOVATION DAYS EUROPEAN BRAIN COUNCIL

Dr Gianni FRANCO

Neurologue, Belgian Brain Council, Ensemble pour le Cerveau, Non Pharmacological Intervention Society.

A l'occasion de ce Brain Innovation Days organisé par l'European Brain Council, j'ai eu l'honneur de participer à une table ronde avec Astri Arnesen, Pavel Balabanov, Paola Zarin et Dimitrios Georgiopoulos, en tenant compte de tous les besoins et attentes sur le terrain du vécu.

Ces Brain Innovation Days ont également été l'occasion de rappeler que l'évolution des études génétiques, environnementales et de l'intelligence artificielle, la Société d'Intervention Non Pharmacologique créée par le Prof. Grégory Ninot avec son référentiel validé scientifiquement, standardisé et codifié, et L'European Brain Data Hub : présidé par le Prof. Roland Pochet facilitant le partage des données pour accélérer la recherche sur les troubles cérébraux et éclairer les politiques publiques sont autant d'opportunités que nous devons soutenir et accompagner.

C'est avec plaisir que, je vous partage ci-dessous le texte de mes interventions à cette table ronde.

C'est par une approche interdisciplinaire large et synergique que nous pourrions insérer de « l'âme dans l'économie de la santé » afin de pouvoir obtenir du patient la réponse la plus satisfaisante à la seule question qui compte : ...

« Vous sentez-vous mieux maintenant ? »



Accélérer l'utilisation des données sur l'expérience des patients (DEP) en neurologie : une approche collaborative

L'objectif de cet événement est de favoriser la collaboration et l'échange de connaissances entre les parties prenantes afin d'améliorer l'utilisation des données sur l'expérience des patients (DEP) en neurologie. Malgré le rôle essentiel des DEP dans la mesure des symptômes qui affectent la qualité de vie des patients en neurologie, ils manquent souvent de reconnaissance par rapport aux mesures cliniques traditionnelles, ce qui entrave l'innovation et le développement de traitements qui répondent aux besoins non satisfaits des patients. Les discussions porteront sur les défis liés à l'utilisation des DEP, notamment l'adaptation des DEP aux besoins des patients, l'augmentation de leur adoption dans la pratique clinique et l'évaluation de leurs avantages dans les évaluations de la valeur. Les participants proposeront des mesures d'un point de vue multipartite pour améliorer la reconnaissance et l'inclusion des DEP en neurologie.

Quels sont les défis et les opportunités actuels en matière de DEP du point de vue d'un neurologue ou d'un professionnel de la santé ?

Les défis :

Nous devons poursuivre les efforts de communication auprès du public, des patients et des associations de patients, des décideurs et des payeurs pour sensibiliser et stimuler la participation active des patients partenaires et de leurs conjoints aidants dans l'organigramme de santé (et ainsi prendre en



compte non seulement les coûts directs mais aussi indirects et même masqués de la charge des maladies tels que la douleur ou la dépression, la perte de projets, la comorbidité et l'observance médicamenteuse, ainsi que l'isolement social et culturel qui déshumanisent tout au long de la vie jusqu'aux soins palliatifs).

Il faut prendre en compte la santé intégrative, personnalisée et durable, en favorisant la prévention et le dépistage précoce des maladies afin de réduire l'errance diagnostique... Et permettre aux compagnies d'assurance d'intervenir financièrement avant que le diagnostic classique ne soit confirmé, contribuant ainsi à réduire leurs conséquences, cela contribuera à une société plus prévoyante et pas seulement inefficacement curative. Parce qu'il n'y a pas de maladies aiguës, tout se prépare.

Promouvoir le multi-disciplinarité entre les prestataires de soins de santé, et induire inter-disciplinarité et peut-être construire la trans-disciplinarité avec d'autres intervenants indispensables tels que les sociologues, les éthiciens, les économistes et les philosophes, les associations culturelles et sportives pour répondre au mieux aux besoins et attentes des patients sur le terrain du vécu.

Promouvoir le recours structuré et codifié aux interventions non pharmacologiques, dont la déjà large utilisation exprime le désir du public d'une plus grande proximité et d'une alliance avec le prestataire de soins,... non pas pour remplacer la médecine conventionnelle mais pour l'aider à augmenter son efficacité et une meilleure observance, en évitant les interruptions dues à une « rupture de stock » d'origine lointaine comme on peut l'expérimenter pour certains médicaments.

Pour tout cela, il faut augmenter les budgets alloués à la Recherche pratique en neurosciences au sens large.

Pour prendre et poursuivre les bonnes décisions en matière de santé durable, les décisions politiques en matière de santé ne doivent pas être soumises à des échéances électorales, et pour que cela se produise, les ministres de la Santé devraient être associés à des directeurs de la santé qui ne sont pas élus politiquement.

Dans le domaine des opportunités existantes déjà maintenant :

Les expériences douloureuses du COVID nous ont rappelé qu'il faut aussi prendre en compte l'environnement, et que nous sommes obligés de mettre de « l'âme dans l'économie de la santé ».

D'ailleurs, la plupart des associations de Patients sont associées à un comité scientifique... et la conception de « l'éducation thérapeutique » laisse peu à peu place à une « École de la Vie » pour une santé durable et équitable et participative.

Les industries pharmaceutiques savent que leur survie économique passe aussi par l'observance médicamenteuse et une approche globale de la santé, incluant des interventions non pharmacologiques, actuellement déjà largement utilisées avec ou sans l'autorisation des médecins (d'où l'intérêt de la NPIS Non Pharmacological Intervention Society).

L'évolution des études génétiques, environnementales et de l'intelligence artificielle, le mouvement **NPIS Non Pharmacological Intervention Society** créé par Gregory Ninot avec son référentiel validé scientifiquement, standardisé et codifié, et l'**EBDH**

European Brain Data Hub : présidé par Roland Pochet qui a pour but de faciliter le partage de données pour accélérer la recherche sur les troubles cérébraux et éclairer les politiques publiques sont autant d'opportunités que nous devons soutenir et accompagner.

NB :

Nous devons prendre en compte la santé intégrative, personnalisée et durable et soutenir une large interdisciplinarité synergique incluant les patients partenaires.

« Le NPI Non Pharmacological Intervention est un produit fondé sur des preuves, efficace, personnalisé, non invasif, un Protocole de prévention ou de soins de santé.

Enregistré et supervisé par un professionnel diplômé » (Gregory Ninot).

Comment voyez-vous l'évolution du rôle de la DEP au cours des 5 prochaines années du point de vue du clinicien ?

Aucune maladie n'est honteuse et la question de la tolérance/intégration des malades ne se pose plus, car nous sommes tous potentiellement malades en devenir.

L'éducation et la sensibilisation à la santé et aux signes de maladies doivent commencer dès le plus jeune âge à l'école primaire.

Au niveau européen, il est dans notre intérêt de promouvoir financièrement et logistiquement les relations et interactions entre les associations de patients entre elles, mais aussi avec les autres acteurs de la santé du monde médical et paramédical, les pharmaciens, les économistes, les sociologues, les philosophes et le monde culturel et sportif.

De plus, l'organigramme de santé est en train de changer progressivement, passant d'une structure pyramidale à un organigramme plus équilibré entre les différents intervenants médecins et non-médecins (où les médecins, et en particulier les médecins généralistes, gardent de toute façon leur rôle central dans la prise de décision, le diagnostic et les stratégies thérapeutiques), de sorte que



Gianni Franco
Belgian Francophone Parkinson's Association / Non Pharmacological Society (NPIs)
Speaker

Brain Innovation Days:
Navigating the Brain Across a Lifetime

13-14 November 2024 | Brussels, Belgium

ce nouvel organigramme favorisera l'intervention de tous les intervenants par leurs propres compétences effectives pour une collaboration synergique.

En tant que tel, il est important d'éduquer le grand public et les prestataires de soins de santé sur les signes de détection précoce des situations de dépassement, des maladies et de leurs complications.

Comment pouvons-nous encourager une plus grande collaboration entre les patients, les professionnels de la santé, l'industrie, les organismes de réglementation et les décideurs politiques afin d'améliorer la crédibilité et l'utilisation des DEP ?

En soutenant les initiatives de l'European Brain Council et des Brain Innovations Days, qui doivent continuer à nous donner l'occasion de rencontres et d'échanges entre toutes les parties prenantes... y compris les patients qui ne sont pas seulement la cible mais... Partenaires...

et aussi avec les industries pharmaceutiques dont l'avenir économique est associée au concept de médecine intégrative, car de plus en plus l'évaluation de l'efficacité d'un médicament ne s'évalue plus uniquement en termes de chiffres et de statistiques... mais comment pouvoir obtenir du patient la réponse la plus satisfaisante à la seule question qui compte :... « **Allez-vous mieux maintenant ?** ».

Il est dans notre intérêt de poursuivre et de soutenir ensemble logistiquement et financièrement les

campagnes de sensibilisation, les très larges communications et formations, dans un large interdisciplinarité synergique afin de préserver et d'améliorer au mieux notre Santé.

La continuité de l'approvisionnement en médicaments doit être mieux assurée au niveau européen et mondial, en partageant également les rôles de production de médicaments en meilleure proximité.

L'utilisation des interventions non pharmacologiques doit être encouragée afin d'améliorer l'observance et l'efficacité des médicaments... et réduire leurs effets secondaires et indésirables.

La large communication et collaboration multidisciplinaire sur un partage prudent et indispensable des données personnelles et l'utilisation de l'intelligence artificielle nous ouvrira à de nouvelles réalités, remettant en question nos habitudes de classification des maladies... et surtout nos manières d'intervenir le plus adéquatement sur nos chemins de vie... ce qui nous permet de consacrer plus de temps à la communication avec les patients...

Il s'agit de Neurosciences et d'Humanisme

Gianni FRANCO



Nouvelle édition gratuite



Les traitements dans la maladie de Parkinson.
Gianni FRANCO, APK, EPLC

Pour l'obtenir, contactez
l'Association Parkinson au

081 56 88 56

NOUVEAUTÉS THÉRAPEUTIQUES

Professeur Gaëtan GARRAUX, Groupe MoVeRe (www.movere.org)

Faculté de médecine, Université de Liège et Service de Neurologie du CHU de Liège.

1. Introduction

La maladie de Parkinson (MP) est la deuxième maladie neurodégénérative de l'adulte la plus répandue avec une prévalence estimée maintenant à 1 à 3 % chez les personnes de plus de 65 ans. Elle touche déjà plus de 6,2 millions de personnes dans le monde et les modèles actuels prédisent une croissance exponentielle qui pourrait aboutir à un doublement du nombre de cas d'ici 2050. Il n'en existe actuellement aucun traitement curatif. La découverte tant attendue d'un traitement permettant de stopper l'évolution ou de guérir la maladie se heurte à une compréhension encore trop fragmentaire des mécanismes qui conduisent à la disparition progressive des neurones et à la modification qui en résulte des circuits nerveux dans certaines régions du cerveau.

Toutefois, la recherche dans les laboratoires privés, les universités et autres institutions publiques à travers le monde n'a jamais été aussi intense.

2. Les différentes stratégies de recherche

La recherche de nouveaux traitements repose parfois sur les résultats obtenus chez des organismes vivants qui ont des caractéristiques communes avec l'homme (par exemple en ce qui concerne leur patrimoine génétique) comme des vers ronds (Nématodes, comme *C. Elegans*) ou des mouches (comme la drosophile ou mouche du vinaigre) et qui ont été modifiés pour mimer certains aspects de la maladie de Parkinson.

De plus, de nombreux travaux de recherche impliquent la participation de personnes atteintes par la maladie.

Certaines y contribuent en faisant don de leur corps à la science. A ce sujet, depuis plusieurs années



Professeur Gaëtan Garraux

déjà, le CHU de Liège est actif dans ce domaine en développant un programme de sensibilisation au don de cerveau pour la recherche sur les maladies neurologiques dont la maladie de Parkinson (https://www.chuliege.be/jcms/c2_17581067/neurologie/aidez-la-recherche-donnez-votre-cerveau). Ce type d'étude permet notamment de mieux comprendre la maladie et de découvrir de nouveaux biomarqueurs et cibles thérapeutiques.

D'autres personnes acceptent de faire progresser la recherche de leur vivant en participant à des études scientifiques. Toutes ces expérimentations sont soumises à un contrôle strict par un comité d'éthique qui veille notamment à faire respecter les droits des participants et les devoirs des investigateurs. Certaines de ces recherches chez l'homme visent à tester l'efficacité et les effets indésirables de nouveaux traitements dans des essais dits « cliniques ».

3. Actualités sur les essais cliniques

Un article scientifique publié au début de l'année 2024 a recensé 136 essais cliniques médicamenteux de phase 1 à 3 enregistrés sur la plateforme

<https://clinicaltrials.gov/> dont 60 poursuivent l'objectif de modifier la progression de la maladie. Ceci témoigne du dynamisme de la recherche clinique avec l'espoir de découvrir un jour traitement curatif.

Dans cet article, nous nous limitons à mentionner l'objectif de certains essais cliniques en cours recensés sur la plateforme ci-dessus. Ceux-ci testent des traitements qui s'attaquent à différentes facettes de la maladie.

A. Pour éviter que la maladie ne s'aggrave ou pour ralentir son évolution, une stratégie consisterait à cibler une protéine appelée alpha-synucléine qui s'accumule dans les cellules du cerveau et les rendrait malades. On pense que cette protéine peut se transmettre d'une cellule à l'autre, ce qui expliquerait la progression de la maladie. Un objectif serait donc d'empêcher la formation et la propagation des dépôts d'alpha-synucléine dans le cerveau. Plusieurs approches sont testées comme l'utilisation d'une petite molécule qui bloque sa fabrication à partir d'ARN, faciliter sa dégradation grâce au système naturel de recyclage dans les cellules ou l'administration d'un vaccin, d'anticorps ou de molécules apparentées permettant en quelque sorte de s'attaquer à l'accumulation de cette protéine.

B. D'autres essais ont pour cible les mitochondries, considérées comme les « batteries » des cellules. Celles-ci deviennent souvent défaillantes chez les personnes atteintes par la maladie de Parkinson et cette défaillance peut entraîner la mort des cellules nerveuses. L'objectif des essais cliniques est ici de les protéger ou de restaurer leur fonctionnement normal.

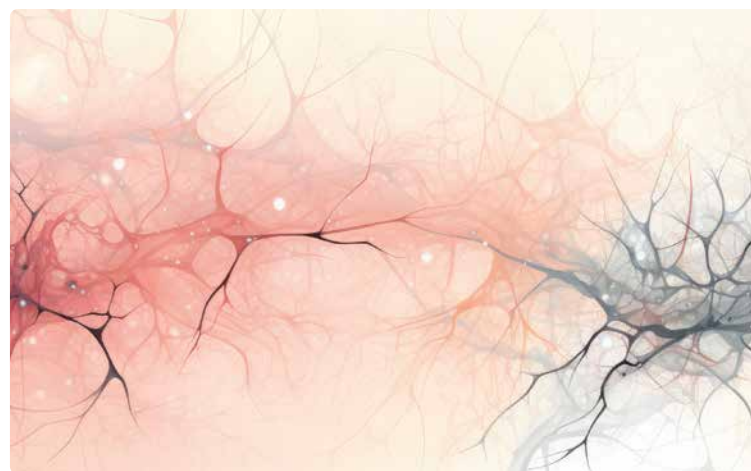
C. Des signes d'inflammation à bas bruit sont observés dans le cerveau des personnes atteintes par la maladie. Une partie des dommages neuronaux trouverait son explication dans cette neuroinflammation et la réponse immunitaire qui l'accompagne. Ainsi, des chercheurs de l'université de Cambridge au Royaume-Uni sont occupés à tester l'Azathioprine, un médicament immunosuppresseur, déjà utilisé dans d'autres maladies. Selon certains, cette neuroinflammation pourrait être liée avec le microbiote intestinal ce qui a conduit à l'émergence de plusieurs essais cliniques visant à traiter la dysbiose intestinale.

D. Un excès de fer dans le cerveau pourrait favoriser la neurodégénérescence. Toutefois, les résultats d'une étude française suggèrent l'absence de

bénéfice de l'administration répétée d'un médicament visant à atténuer cette accumulation de Fer.

E. Plusieurs études testent l'effet de médicaments antidiabétiques et qui pourraient de surcroît améliorer la survie des neurones. A ce propos, les résultats d'une étude française suggèrent un effet bénéfique de l'un d'entre eux, le Lixisénatide : après 12 mois de traitement, la maladie semblait mieux stabilisée chez les participants (âge moyen ~60 ans ; à un stade débutant ~1,5 ans après le diagnostic) qui avaient reçu le traitement et non un placebo. La différence entre les deux groupes est faible mais significative d'un point de vue statistique. Ces résultats constituent un signal encourageant mais qui doit encore faire l'objet d'investigations plus approfondies.

F. Une autre approche consiste à greffer de nouvelles cellules dans le cerveau. Même si l'idée peut paraître séduisante dans une maladie caractérisée par une perte progressive de neurones, les données actuelles suggèrent que la maladie est capable d'envahir progressivement ces nouvelles cellules après la greffe et d'atténuer son effet bénéfique attendu.



G. Chez certaines personnes, il est possible d'identifier une anomalie génétique. Celle-ci peut soit augmenter le risque de développer une maladie de Parkinson soit de provoquer celle-ci. En général, ces anomalies ont pour effet de modifier la fonction de certaines protéines dans les cellules et de rendre en quelque sorte ces dernières malades. Les deux exemples les plus fréquents dans la maladie de Parkinson concernent des protéines à activité enzymatique : la glucocérébrosidase (GCase) et la Leucine-Rich Repeat Kinase 2 (LRRK2) dont l'activité

serait respectivement diminuée et augmentée sous l'effet d'une mutation génétique. Des essais cliniques sont en cours spécifiquement chez les personnes porteuses de ces mutations en ayant pour objectif, selon le cas, d'augmenter l'activité de la GCase ou de diminuer celle de la LRRK2. Il s'agit ici d'un exemple démonstratif de médecine personnalisée.

4. Conclusion

La recherche de nouveaux traitements dans la maladie de Parkinson évolue à grands pas et s'oriente de plus en plus vers une médecine personnalisée, à l'instar des traitements de nombreux cancers. Toutefois, une approche personnalisée efficace repose sur l'identification de biomarqueurs (génétiques ou autres) propres à chaque personne. Un des défis scientifiques au cours des prochaines années sera de déterminer les biomarqueurs les plus pertinents chez chacun et de développer des traitements ciblés selon le profil individuel de ces biomarqueurs. En théorie, de telles découvertes devraient également permettre d'offrir la possibilité d'agir sur un autre versant thérapeutique : la prévention personnalisée.



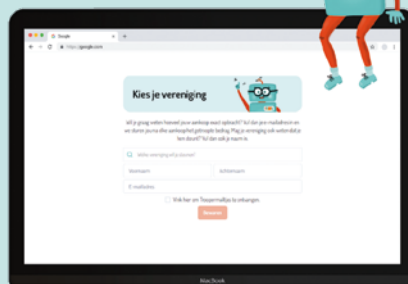
AUTEURS

Hilal DELGOFFE, étudiant en médecine, Université de Liège

Prof. Gaëtan GARRAUX, Groupe MoVeRe (www.movere.org), Faculté de médecine, Université de Liège et Service de Neurologie du CHU de Liège.

La plateforme **TROOPER**, une nouvelle façon de soutenir l'Association Parkinson gratuitement !

IL Y A JUSTE
UN CLIC DE PLUS



Faites-vous des achats en ligne ?

Cette application vous permet de soutenir gratuitement l'Association Parkinson en faisant vos achats en ligne avec les magasins partenaires de Trooper dont Amazon, Vanden Borre, La Redoute, JBC, Delhaize, Coolblue...

TROOPER

Comment ça marche :

Il vous suffit d'aller sur le site internet et de suivre les instructions

www.trooper.be/fr

(Vous trouverez toutes les informations utiles dans le numéro 4/2024 de votre magazine)

EVOCATION DU CONGRÈS INTERNATIONAL A PARIS DE LA NPIS NON PHARMACOLOGICAL INTERVENTION SOCIETY

Gianni FRANCO

Président de l'APk et délégué de mission au Développement international de la NPIS.

L'Association Parkinson francophone belge est membre actif de la NPIS

(Société des Interventions Non Médicamenteuses)



Une Intervention Non Médicamenteuse c'est un protocole de prévention et de soins de santé fondé sur des preuves scientifiques, efficace, personnalisé, non invasif, enregistré et supervisé par un professionnel diplômé » (Gregory Ninot, président NPIS).

Il s'agit de constituer et de diffuser des fiches de recommandations en accord avec les critères scientifiques à l'attention de tous les intervenants de la Santé professionnellement formés, concernant les modalités d'utilisation des Interventions Non Médicamenteuses dans un domaine psychosocial, corporel ou nutritionnel (par exemple, exercices de marche et de posture, stimulation cognitive, amélioration des troubles du sommeil et de l'humeur, nutrithérapie... et tout autre thématique pouvant aider à améliorer la qualité de vie), en échangeant largement les points de vue des

médecins généralistes et spécialisés, pharmaciens, paramédicaux, économistes, éthiciens, sociologues, philosophes, et des professionnels formés aux INM (ostéopathie, méditation, sophrologie, musicothérapie, réflexologie...) et en tenant compte des attentes et des besoins des Patient.e.s et de leur entourage sur leur chemin de vie.

Il ne s'agit pas de remplacer mais d'aider les outils médicamenteux et chirurgicaux déjà en place et en évolution.

L'utilisation des interventions non pharmacologiques doit être encouragée afin d'améliorer l'observance et l'efficacité des médicaments... et réduire leurs effets secondaires et indésirables.

Cette active collaboration entre l'APk et la NPIS s'inscrit notamment dans le cadre des mouvances « Park&Move » et « Ecole de vie » de l'Association Parkinson francophone belge.



Professeur
Gregory NINOT
Président de la NPIS

Actualité



Les membres présents de l'Assemblée Générale de la NPIS à Paris (plus de 500 participant.e.s en présentiel et en distanciel).



Une brillante et enthousiasmante conférence débat sur les neurosciences et la méditation, et leur mise en pratique pour le mieux être de chacun.e (Professeur Steven LAUREYS, Université de Liège, et de Laval au Canada).



Une table ronde très enrichissante sur les obstacles et les facilités de diffusion de la NPIS à travers l'Europe et le monde.



Déjà une centaine de contacts hors France et Belgique, à travers toute l'Europe et le monde (Dr Gianni FRANCO, délégué à la diffusion internationale de la NPIS).



Le comité scientifique du Summit de la NPIS 2024, mené par Gregory NINOT, président et Michel NOGUES, vice président NPIS.

Les deux nouveaux membres d'honneur de la NPIS

Dr Iveta NAGYOVA, présidente de l' EUPHA European Public Health Association, et membre de plusieurs groupes consultatifs de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), notamment le groupe consultatif technique de l'OMS sur les connaissances et les sciences comportementales pour la santé et celui sur l'innovation pour les maladies chroniques.

Elle est diplômée en psychologie clinique de l'université de Groningue, aux Pays-Bas, et a participé à l'université d'Oxford dans le cadre du programme international de leadership en recherche sur les soins primaires.



Dr Iveta NAGYOVA

Elle dirige le département de médecine sociale et comportementale et est responsable de recherche à l'université Pavol Jozef Safarik (UPJS) de Kosice, en Slovaquie.

Professeur Steven LAUREYS, neurologue, fondateur et chef du Centre Cerveau, du « Coma Science Group », directeur du GIGA « Consciousness Research Unit » à l'Université de Liège & Invité Professeur au « CERVO Brain Centre », Laval University, Canada et à la Harvard Medical School, Boston. Il est aussi fondateur et co-directeur de la « Hangzhou International Consciousness Institute », en Chine et Neurologue en chef de TRAINM, centre multispécialisé de neuro-réhabilitation à Anvers.



Professeur Steven LAUREYS

Le Professeur Laureys a reçu des prix de l'Académie européenne de neurologie, de l'Académie européenne des sciences, de la Société allemande Max Planck et de la Société américaine de neurosciences cognitives. Il est cofondateur de la fondation Mind Care International.

BOUTIQUE

La luminothérapie vous aide à améliorer votre qualité de vie et votre sommeil.

Stimulez votre énergie, améliorez votre humeur en seulement 30 minutes par jour.

Après une large concertation comparative, il est maintenant possible d'acquérir la Luminette selon des conditions avantageuses via l'APk.



Si vous êtes intéressé.e.s, nous vous proposons de nous contacter au 081 56 88 56 ou via

info@parkinsonasbl.be

Selon les réponses recueillies, nous pourrions ainsi vous revenir dans une dynamique d'achats de groupe.

ARTS-THÉRAPIES : DES APPROCHES MULTIDIMENSIONNELLES ET MULTISENSORIELLES INTÉGRÉES AU PARCOURS DE SOIN

Viviane Jauffret SERON

Dramathérapeute, chercheur en arts-thérapies à l'Institut Rafael, Centre de Santé Intégrative, Levallois Perret, France. Association Nationale de Dramathérapie, Syndicat Français des Arts-Thérapeutes



Si l'art élargit la compréhension de soi, de nos interactions et de notre rapport au monde, il est un précieux allié lorsque la maladie semble imposer un rétrécissement de toute perspective. Dans le cadre de la maladie de Parkinson, pour laquelle les approches centrées sur la personne et son « mieux-vivre » sont de plus en plus valorisées, les arts-thérapies s'adaptent favorablement à la nature multidimensionnelle de cette maladie. Les art-thérapies constituent une pratique de soin fondée sur l'utilisation thérapeutique du processus de création artistique^[1]. Elles s'appuient sur un ensemble de disciplines artistiques (musique, danse, théâtre, arts visuels) comme modalité de soin dans le cadre d'une relation thérapeutique adaptée aux besoins de la personne ou du groupe de personnes accompagnées. En complément aux traitements médicaux conventionnels, elles offrent un espace de soin non-verbal particulièrement bénéfique pour les personnes souffrant de la maladie de Parkinson : en s'appuyant sur des interactions entre le système dopaminergique et l'inclinaison artistique, elles permettent aux individus d'explorer leurs émotions, de favoriser la communication et d'améliorer leur qualité de vie.

Comment se passe un accompagnement en arts-thérapies ?

Quelle que soit la discipline artistique dans laquelle est formé l'art-thérapeute, le professionnel propose un accompagnement sur plusieurs séances afin de répondre aux objectifs thérapeutiques posés avec la personne et l'équipe soignante. Selon ces objectifs et selon s'il s'agit d'art-thérapie à médiation plastique, de danse-thérapie, de dramathérapie (théâtre), d'écriture-thérapie ou de musicothérapie, les séances seront proposées en individuel ou en collectif. Une fois les objectifs posés en accord avec l'équipe médicale, le cadre établi offre une certaine souplesse dans le déroulé de la séance, l'art-thérapeute adaptant ses outils à la singularité de chaque individu. On retrouve néanmoins des étapes similaires dans toutes les disciplines :

- **Accueil** : la séance commence par un rituel d'accueil et une mise en condition. L'art-thérapeute propose souvent un exercice simple de relaxation, de respiration ou de visualisation. Cette étape est cruciale pour aider les patients à se recentrer et à se détendre.



Actualité

- **Exercices d'échauffement physique** : pour les pratiques plus physiques, comme la danse-thérapie ou la dramathérapie, un échauffement en douceur mobilise les articulations et stimule la coordination. Pour les patients atteints de Parkinson, ces exercices ciblent souvent la souplesse des membres, la réduction de la rigidité et le maintien de l'équilibre. Cela peut aussi inclure un échauffement vocal.



- **Exploration créative** : vient ensuite la phase principale de création artistique, elle vise à faciliter l'expression des émotions et stimule la confiance. A partir d'un thème, ou d'une proposition en mouvement les participants s'expriment de manière spontanée. En musicothérapie, cela peut inclure des improvisations rythmiques ou l'utilisation d'instruments pour explorer différentes intensités sonores. En art-thérapie, sont proposées des techniques de dessin libre, de sculpture, de collage pour encourager la motricité fine et l'expression émotionnelle. La dramathérapie peut proposer du jeu de rôle, des masques ou des marionnettes.
- **Temps de partage** : à la fin de la séance, les participants ont l'opportunité de verbaliser leurs ressentis. Ce moment d'échange permet d'aider chacun à se projeter dans ses progrès et de renforcer la cohésion du groupe si la séance est collective.
- La séance se termine généralement par un rituel de fin qui marque symboliquement le retour à la vie quotidienne.

Quels sont les résultats attendus ?

Les arts-thérapies comme interventions pour les malades de Parkinson sont de plus en plus étudiées pour leurs effets bénéfiques sur les symptômes

moteurs et non-moteurs. Plusieurs études récentes confirment leur impact (Gros et al., 2024; Li et al., 2024 ; (Meulenberg et al., 2023) :

- **Sur les capacités motrices** : les arts-thérapies, et en particulier la danse-thérapie, ont démontré une efficacité considérable dans la rééducation motrice des patients, notamment dans la réduction des symptômes de tremblement, de rigidité et de bradykinésie associés à la maladie de Parkinson.
- **Sur les symptômes psychologiques** : les arts-thérapies offrent un moyen d'expression émotionnelle et d'engagement cognitif. Elles facilitent l'expression des émotions et des expériences, aidant ceux qui ont des difficultés d'élocution. Leur efficacité sur l'humeur, la réduction des symptômes de dépression et d'anxiété, et l'amélioration de la santé mentale des patients atteints de la maladie de Parkinson a été démontrée.



- **Sur les fonctions cognitives** : les arts-thérapies peuvent améliorer les déficits cognitifs tels que les fonctions exécutives et les difficultés de mémoire souvent observées chez ces patients. Des recherches suggèrent que l'activation cérébrale induite par la danse-thérapie peut stimuler les mécanismes de plasticité cérébrale, offrant une protection partielle contre la dégénérescence neuronale en favorisant une meilleure connexion entre les réseaux neuronaux.

Les processus créatifs inhérents aux thérapies artistiques renforcent non seulement les fonctions cognitives, mais elles renforcent également la motivation des patients, améliorant ainsi les résultats du traitement. Enfin, plusieurs études démontrent que ces stratégies d'intégration sont utilisées avec succès de manière virtuelle, ce qui accentue l'accessibilité et la participation des patients.

Conclusion

En traitant simultanément l'interaction complexe des symptômes moteurs et non moteurs et en augmentant l'efficacité des traitements conventionnels par des méthodes créatives et attrayantes, les arts-thérapies représentent une modalité thérapeutique particulièrement adaptée dans la prise en charge multidisciplinaire de cette maladie. En santé intégrative, leur intérêt est souligné pour le travail d'autonomisation qu'elles permettent. En effet, en s'exerçant aux arts, les patients s'ouvrent de nouveaux horizons par la création qui se poursuit en dehors de tout cadre thérapeutique. En s'engageant dans l'art sous toutes ses formes, la personne peut retrouver une part d'elle-même, malgré les limitations imposées par la maladie, et s'approprier un nouvel espace d'expression et de liberté.



RÉFÉRENCES

Gros, P., Spee, B. T. M., Bloem, B. R., & Kalia, L. V. (2024). If Art Were a Drug : Implications for Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 14(s1), S159-S172. <https://doi.org/10.3233/JPD-240031>

Li, Y., Luo, X., Zhang, A., Ying, F., Wang, J., & Huang, G. (2024). The potential of arts therapies in Parkinson's disease rehabilitation : A comprehensive review. *Heliyon*, 10(16). Scopus. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e35765>

Meulenbergh, C. J. W., Rehfeld, K., Jovanović, S., & Marusic, U. (2023). Unleashing the potential of dance : A neuroplasticity-based approach bridging from older adults to Parkinson's disease patients. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 15. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2023.1188855>

Suissa, V., Guérin, S., & Denormandie, P. (2022). Les 20 grandes questions pour comprendre les art-thérapies : Médecines complémentaires et alternatives. Michalon éditeur.

^[1] Définition du Syndicat Français des Arts-Thérapeutes

Votre avis compte pour nous



A vous, chère lectrice, cher lecteur,

Ce magazine est le fruit du travail d'une équipe large et motivée afin de rencontrer vos attentes et besoins en abordant diverses thématiques scientifiques, sociales, juridiques, ludiques...

Une place est largement consacrée aussi à mettre en valeur vos activités d'antenne, vos divers témoignages.

Toujours à votre écoute, nous sommes intéressé.e.s à vos suggestions afin que le contenu de ce magazine réponde au mieux à vos souhaits.

Un sujet ? Une idée ?

Prenez contact avec :
Votre référente Parkinson APk :
Caroline Burnotte, Valentine Sanders
ou Catherine Tercafs
ou Mélanie Collart, secrétaire.

Nous vous en remercions d'avance,

Christine PAHAUT,

Administratrice et éditrice responsable
du Parkinson magazine

LES DIFFÉRENTES INFRASTRUCTURES D'ACCUEIL : CENTRE DE REVALIDATION, COURT-SÉJOUR, CENTRE DE CONVALESCENCE... QUELLES DIFFÉRENCES ?



Recueilli par
Virginie DIRICK



Alyson
BRUGGEMAN

Que ce soit pour un moment de répit, de convalescence ou de nouveau lieu de vie, les infrastructures d'accueil éveillent pas mal de curiosité, craintes ou projections tant elles sont mal connues ou s'imposent dans l'urgence...

Que faire quand le « vivre à domicile » est momentanément ou plus définitivement remis en question ? Quels possibles quand l'autonomie au quotidien pose des difficultés et/ou que notre entourage n'est pas en mesure de nous accompagner ?

Pour mieux vous informer, Alyson, notre Coordinatrice de Santé de Brabant Wallon, vous propose un aperçu de ces différentes infrastructures d'accueil et toute notre équipe reste à votre disposition pour davantage d'informations personnalisées.

Le centre de revalidation (réadaptation ou rééducation) :

Après une opération ou un traitement lourd, vous pouvez avoir besoin d'un traitement complémentaire pour récupérer un maximum d'autonomie. Le centre peut dispenser de soins résidentiels ou ambulatoires le plus souvent à durée limitée selon les objectifs et la nature des soins. Ce séjour, qui est considéré comme une hospitalisation, est toujours prescrit par un hôpital ou par un médecin. L'établis-

sement met l'accent sur le traitement spécifique et intensif de la pathologie.

Les missions sont de : réduire la fréquence, les souffrances, l'intensité des troubles, favoriser l'épanouissement, augmenter la qualité de vie, avoir une meilleure insertion avec une plus grande autonomie afin de permettre de quitter le circuit des institutions de soins.

En pratique :

- Il faut une prescription de son médecin ou de l'hôpital.
- Il n'y a pas de limite d'âge.
- Contacter la mutuelle pour obtenir l'accord de sa prise en charge.
- L'assurance obligatoire prend en charge les remboursements liés à ce type de séjour. En fonction des avantages de la mutualité, il est possible d'avoir droit à une intervention supplémentaire.
- Contacter son assurance hospitalisation s'il y a.
- Remplir le dossier d'admission avec des documents médicaux.

Vous informer...



Le court-séjour :

C'est un hébergement temporaire au sein d'une maison de repos ou d'une maison de repos et de soins dont la durée est fixée d'un commun accord entre vous et le gestionnaire. Cette durée ne peut excéder les 90 jours cumulés par année civile que ce soit ou non dans le même établissement.

Il convient aux personnes ayant besoin d'une période de convalescence après un séjour hospitalier ou due à l'hospitalisation de l'aidant proche ou pour soulager l'aidant proche qui approche doucement de l'épuisement ou suite à l'absence des proches pendant une période déterminée ou pour rompre la solitude tout en profitant d'un cadre convivial en faisant des rencontres et en participant à des activités.

C'est également une solution pour se familiariser et faciliter l'adaptation avec le mode de vie d'un établissement pour seniors. Il s'agit d'un moyen également de rassurer ses proches que l'on ne va pas rester seul à son domicile.

Cela peut se dérouler dans une chambre double ou une chambre individuelle. Les résidents temporaires peuvent bénéficier des services mis à disposition des résidents permanents de l'établissement en fonction de leurs besoins comme une aide dans les actes de la vie quotidienne, un suivi de soins infirmiers, l'accompagnement de paramédicaux (kinésithérapeute, logopédie...) une proposition des services familiaux et ménagers (restaurant, buanderie...) et des animations.

La finalité du court-séjour est le retour à domicile de la personne.

En pratique :

- Il faut être âgé de plus de 70 ans pour pouvoir être accueilli en court-séjour, il est possible d'obtenir des dérogations.
- La durée du séjour est fixée de commun accord entre la direction et soi-même/ou mon représentant.
- La durée est de maximum 90 jours cumulés par année civile que ce soit dans le même établissement ou non.
- Pour être remboursé par votre mutualité, adressez-vous d'abord à celle-ci afin de savoir si elle propose des remboursements ; être en ordre de cotisations ; séjour dans une maison de repos agréée par l'INAMI ; revenir à domicile après le séjour.
- Remplir le dossier d'admission.



La maison de convalescence :

Que ce soit après une hospitalisation, un traitement lourd, si vous avez besoin d'aide dans les actes de la vie de tous les jours ou que vous avez juste besoin de souffler et reprendre des forces, la maison de convalescence propose des séjours pour que vous puissiez vous remettre sur pied dans les meilleures conditions en ayant pour but le repos et votre rétablissement.

Vous pouvez être accompagné par un proche pendant notre séjour. Votre aidant(e) proche peut obtenir une intervention dans les frais de son séjour s'il vous accompagne.

Au sujet de la durée, elle peut commencer par une première période de 14 jours, et peut être prolongée jusque maximum 60 jours par année civile.

Vous informer...

Une équipe pluridisciplinaire établit un plan de traitement et évalue avec vous la durée de séjour nécessaire. Dans le cas d'une interdiction ou de restriction partielle d'appui empêchant la revalidation endéans les 60 jours, ou dans le cas de chimiothérapie, la durée maximale sera majorée jusqu'à 90 jours.



En pratique :

- Le séjour n'est pas remboursé par l'assurance obligatoire. Il est possible toutefois d'avoir une intervention de la mutualité. Que ce soit pour la personne ayant besoin de convalescence ou l'aidant proche, une intervention peut être possible et répondre aux conditions.
- Il faut être en ordre de cotisation à la mutuelle
- Avoir été hospitalisé récemment, ou avoir suivi un traitement lourd récent ou avoir besoin d'aide dans les actes de la vie journalière associé ou non à un besoin en soins.
- Certaines mutualités préparent un label de qualité pour les institutions de convalescence agréées.
- Compléter le dossier d'inscription.

Pour un soutien dans ces démarches, vous pouvez faire appel :

- au service social de l'hôpital ;
- à l'ASBL Senoah au 081 22 85 98 <https://www.senoah.be> ;
- à votre mutualité ;
- au CPAS de votre commune ;
- à un coordonnateur de santé à l'association Parkinson au 081 56 88 56.

BOUTIQUE

L'utilisation des moyens de communication actualisés est importante pour faire face à l'isolement.

Après une large concertation comparative, il est maintenant possible d'acquérir une tablette adaptée selon des conditions avantageuses via l'APk.



Si vous êtes intéressé.e.s,
nous vous proposons de nous contacter
au 081 56 88 56 ou via

info@parkinsonasbl.be

Selon les réponses recueillies, nous pourrions ainsi vous revenir dans une dynamique d'achats de groupe.

UN REGARD SUR LA NUTRITION



Recueilli par
Nathalie
SALMON

Je m'appelle Nathalie Salmon, je suis installée comme diététicienne indépendante à Wanze, mais également, commis de cuisine dans le restaurant de mes deux adorables filles.

En tant que diététicienne et chromothérapeute, j'ai à cœur de partager mon expertise au service des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs proches.

C'est pourquoi j'ai décidé de consacrer une partie de mon temps à l'Association Parkinson (APK).

L'alimentation est bien plus qu'une simple question de nutrition.

Elle influence profondément notre santé physique notre bien-être mental et notre qualité de vie, particulièrement lorsqu'on vit avec une maladie comme celle de Parkinson.

La maladie de Parkinson affecte de nombreux aspects de la vie quotidienne y compris les habitudes alimentaires.

Les tremblements, la lenteur des mouvements ou encore les difficultés de déglutition peuvent compliquer les repas. De plus, les traitements médicamenteux peuvent interagir avec certains aliments rendant essentiel un accompagnement personnalisé pour chaque individu.

Mais alors, comment trouver du plaisir dans son assiette tout en soutenant son corps face à la maladie ? Voici quelques pistes qui illustrent ce que nous pourrions aborder ensemble dans nos prochains numéros :

1. Privilégier les nutriments essentiels

Les personnes atteintes de Parkinson ont souvent besoin d'un régime riche en antioxydants (fruits rouges, légumes verts, noix, etc.) pour lutter contre le stress oxydatif un phénomène fréquemment lié à la maladie. Les omégas 3 présents dans les poissons gras et certaines huiles végétales peuvent également avoir des effets bénéfiques sur la santé cérébrale et les fonctions motrices.

2. Adapter les repas pour faciliter la déglutition

Les troubles de la déglutition ou dysphagie sont courants dans le Parkinson. Les préparations alimentaires adaptées comme des textures lisses, épaissies ou hachées peuvent grandement aider à prévenir les risques d'étouffement tout en maintenant une alimentation variée et savoureuse.

3. Gérer les interactions médicamenteuses

Certains traitements du Parkinson comme la lévodopa peuvent être moins efficaces si consommés avec des aliments riches en protéines. Il est donc crucial d'organiser les repas pour optimiser l'action des médicaments tout en assurant un apport nutritionnel suffisant.

4. Redonner plaisir et autonomie

Manger reste un moment de plaisir et de partage. Ensemble, nous pouvons explorer les idées de recettes faciles à préparer des techniques pour améliorer la prise en main des ustensiles ou des astuces pour rendre les repas plus agréables.

5. Le rôle de la chromothérapie

Saviez-vous que les couleurs peuvent également avoir un impact sur votre appétit ou votre humeur ?

Je consacrerai dans une prochaine édition un article afin de vous expliquer ce qu'est la chromo thérapie.

Je vous propose une savoureuse recette.

POISSON BRAISÉ AU JAMBON GANDA

Ingrédients pour 4 personnes :

4 portions de filet de poisson
(aiglefin, cabillaud, lieu noir, ...)

100 gr de farine

Poivre et sel

2 càs d'huile d'olive

4 tranches de jambon Ganda

Mise en place

- Chauffer le four à 150°C.
- Enlever les arêtes et la peau des filets de poisson.
- Passer les filets dans la farine, enlever l'excès et assaisonner de poivre et de sel.

Préparation

- Colorer le filet sur les 2 côtés dans de l'huile chaude.
- Déposer le poisson sur un papier absorbant pour enlever l'excès d'huile.
- Enrouler chaque filet dans une tranche de jambon Ganda.
- Déposer dans un plat de cuisson. Mettre au four préchauffé.
- Laisser cuire lentement dans le four 20 min.
- Combiner cette préparation avec une sauce, des légumes ou des pommes de terre au choix.

Bon Appétit



BOUTIQUE

Livre de **recettes**
spécialement adaptées
pour les personnes souffrant de
troubles de la déglutition

20€



Recettes faciles et savoureuses

**Théorie et explication
pour une meilleure alimentation**

Trucs et astuces pour mieux manger

**212 pages de recettes et conseils
illustrés**

Comment l'acheter :

en versant **30€** (20€+10€ pour les frais de conditionnement et d'envoi sécurisé) sur le compte de l'Association Parkinson asbl **BE44 7320 4478 4345** avec en communication « **livre cuisine** »

TÉMOIGNAGES RECUEILLIS PAR CAROLINE BURNOTTE,

Référente Parkinson Brabant Wallon - Charleroi - Namur, APk.

Rencontre avec Christa

Bonjour,

Je m'appelle Christa. Née sous le signe du « scorpion », le 29/10/1954, j'ai un caractère de battante. C'est à Kolwezi (République du Congo) que j'ai vu les premiers rayons du soleil, et que j'ai passé toute ma jeunesse. Une jeunesse dorée comme on dit. C'est là aussi que j'ai fait la connaissance de Michel, mon mari.

Dès l'âge de 10 ans, je savais ce que je voulais faire plus tard : hôtesse de l'air, car j'adore voyager, ou puéricultrice car j'adore les enfants. Mais pour cela, je devais rentrer en Belgique. C'est ainsi, qu'après un an de correspondance, j'ai rejoint Michel à Bruxelles. Lui à l'ULB pour des études de programmeur analyste et moi à l'Ecole Internationale d'Hôtesse Yunon.

Du jour au lendemain, j'ai dû gérer ma vie, budget, études, intendance etc. Moi qui n'avais jamais appris à me débrouiller seule ! J'ai affronté cette nouvelle vie avec panache et entourée de l'amour de Michel. Grâce à lui, j'ai exercé mon métier, mais en restant à terre et que j'ai arrêté de travailler à la naissance de Stéphanie et Vanessa, j'ai pouponné à souhait.

Ensuite, par bonheur et grâce au travail de Michel, notre petite famille a pu s'expatrier 6 ans au Gabon. Ce furent nos plus belles années.

Malheureusement, à notre retour en Belgique à l'âge de 52 ans et pendant 16 ans, nous avons combattu ensemble les difficultés face au cancer de mon mari. J'y ai mis toute mon énergie, ma force, ma bienveillance et mon optimisme. La naissance de notre petit-fils Ugo nous a permis de pouponner à nouveau et d'oublier les moments difficiles. *C'est pendant cette période que l'on m'a diagnostiqué la maladie de Parkinson. Je l'ai occultée, niée...*

Je connaissais les symptômes à travers la souffrance de ma maman. Elle, que j'avais accompagnée jusqu'à sa délivrance. Je ne voulais pas et je ne pouvais pas tout gérer en même temps !

Aujourd'hui, j'ai l'impression qu'elle s'est mise en mode « veille », car je n'ai aucun souvenir de cet épisode. Une prothèse à la hanche, puis une au genou, ont rajouté un sérieux stress dans la gestion du quotidien. Grâce à tous nos proches (famille, amis et tous nos voisins), nous avons réussi à gérer cette période.

Puis, il a fallu penser à la fin de vie de mon mari, et lui permettre de mourir dans la dignité. Nous en avons beaucoup discuté pendant sa maladie. Avec l'aide de notre médecin, on a respecté son choix de l'euthanasie. Nous avons, mes enfants et moi, accompagné Michel jusqu'à sa fin de vie dans un endroit où le personnel soignant accompagne le malade avec une infinie douceur, du respect et où la famille est prise en considération. Là où l'on prend le temps de rendre chaque moment agréable et où on réalise les derniers souhaits du quotidien : un bain, une envie de prendre l'air, une envie culinaire, ... Une équipe merveilleuse pour qui je garde une reconnaissance sans limites.

Mon mari avait tout prévu pour notre après... tout sauf une chose : l'escroquerie financière d'un de ses meilleurs amis. Celui qu'il avait choisi en toute confiance pour être son témoin administratif pour l'euthanasie ! Après le choc émotionnel, il y a eu le choc psychologique. L'incrédulité face à la trahison, l'impuissance face à la justice. Le manque d'aide en tant que victime et le constat que l'argent a un pouvoir destructeur, mais qui fait apparaître les vrais amis, ceux qui sont toujours là dans les bons et les mauvais moments, ceux qui sont authentiques et sincères, ceux qui démontrent que la bienveillance existe encore.

Ce sont de belles personnes. Et ces personnes m'entourent et me donnent la force de continuer à profiter de chaque moment, chaque opportunité. Tout est possible : il faut y croire...

Témoignage

De chaque situation négative, il peut ressortir un point positif. Partir en vacances malgré son handicap, malgré ses maladresses. Osez voyager, car il existe un service dans chaque aéroport pour vous prendre en charge avec tout le confort nécessaire (bagage, déplacements, accompagnement).

Chez moi, la bonne humeur et la joie de vivre sont les meilleurs médicaments. Cet état d'esprit a le pouvoir de rendre la vie plus facile...



Ma chaise montante s'appelle Juliette et mon nouveau compagnon s'appelle Charles-Edouard (prononcé à l'anglaise !). Charly pour les intimes. Il est beau, élégant, confortable et, en plus, il porte mes emplettes et me permet de me reposer assise sur ses genoux. Il me rassure dans mes déplacements en me tenant la main. Il a un charme fou et il fait sourire quand je le présente : « mon déambulateur ». Je remercie de tout cœur Caroline Burnotte pour m'avoir permis le témoignage ainsi que Alyson Bruggeman pour leurs aides, leur efficacité et leur patience lors de nos réunions.

Grâce à l'Association et à ses belles personnes, nous nous sentons comprises et entourées.

Avançons tous ensemble et que chaque jour soit une victoire.

Peintre et parkinsonienne heureuse



Huguette Destrée habite la région de Charleroi. Agée de 65 ans, elle est atteinte par la maladie de Parkinson depuis une dizaine d'années. « Pour maintenir un bon niveau de vie et de mobilité, malgré la maladie, je suis aidée par différentes activités : la marche, le yoga, la sophrologie et la peinture », nous dit-elle avec un grand sourire.

Par la peinture, j'essaie d'exprimer tout un univers imperceptible d'émotions qui se cache derrière la réalité. J'aime jouer avec l'association de couleurs et la spontanéité de la touche, que me permet la peinture acrylique. J'aime bien participer à des expositions (image 1).

Jusqu'à présent, le thème de mon travail s'est centré essentiellement sur l'humain, avec la reproduction de modèles, mais aussi une longue étude des mains (image 2).



Témoignage

D'autre part, carolo d'origine, j'aime aussi beaucoup peindre ma région, et ses vestiges industriels et miniers, témoins de tant d'histoires humaines (image 3). Sensible à la poésie de ces lieux, je tente de reproduire les sensations subtiles qu'ils dégagent.



Quand je peins, j'oublie tout le reste, car je me retrouve plongée dans ce que je fais, dans un autre univers, au point de ne plus me rendre compte du temps qui passe. Plus rien ne compte que la peinture... Les problèmes et difficultés de la vie s'évanouissent.

Au travers de mes tableaux, je me découvre aussi : des émotions, des traits de caractère, des centres d'intérêt que je ne me connaissais pas. Je me découvre...

Je ne tremble pas en peignant et suis même capable de tracer des lignes droites à main levée, sans aucun guide.

Dernièrement, je me suis découvert un intérêt plus prononcé pour la peinture abstraite. La réalisation de plusieurs tableaux abstraits m'a apporté beaucoup de plaisir et de nouvelles découvertes et sensations (image 4).

RÉFÉRENCE

1. Evers A. Le grand livre de l'art-thérapie. Eds Eyrolles, Paris 2010.
2. Vanderheyden JE. Les applications et les bénéfices de l'Art-thérapie pratiquée par les patients parkinsoniens. *Neurone* 2014 ; 19 (6) : 22-26
3. Platel H, Thomas-Antérion C. (eds) : Neuropsychologie et art : théories et applications cliniques. Eds De Boeck-Solal, Paris, 2014.



Le vent en poupe

5 filles à Belle-Ile-en-Mer : Agnès, Françoise, Huguette, Laurence et Wivine.



Lors d'un repas chez Agnès, Laurence émet l'idée d'aller marcher ensemble à Belle-Ile-en-Mer. Tout de suite enthousiastes, nous nous décidons pour ce beau projet.

Ce fût une expérience très riche...

D'abord, nous avons découvert cette magnifique région, avec ses côtes découpées et sauvages.

Nous avons marché sur le GR 340, tout en ayant pour mot d'ordre de nous aligner au pas de la plus lente d'entre nous.

Témoignage



« La force d'un groupe est son maillon le plus faible »

Pendant cette semaine d'aventure, tout a coulé de source entre nous, sans heurt ni discussion. L'entraide et le soutien étaient rois. Et c'était bien nécessaire quand il fallait passer par des endroits plus difficiles, escarpés, pentus et glissants. Nous avons dû dépasser nos craintes et appréhensions.

Et Françoise de s'exclamer : « C'est le paradis ici ! Il y a toujours quelqu'un pour vous aider ! ».

Tout au long du séjour, nous avons respecté notre corps et ses besoins, dont le repos n'est pas le moindre. Nous faisons une sieste après le repas de midi, ce qui nous permettait de recharger nos batteries, avant de repartir à la découverte de cette belle île.



Mais aussi, qu'est-ce que nous avons parlé ensemble. Cela fait tellement de bien de parler de sa maladie, des problèmes qu'on rencontre quotidiennement, des émotions ressenties,... avec des personnes qui vivent la même chose que vous.

Tout cela nous a renforcées dans notre confiance en nous et nos capacités, et a créé des liens entre nous. Et nous sommes déjà en train de penser à un prochain voyage ensemble, ailleurs.

Nous aimerions, par notre témoignage, transmettre à d'autres parkinsoniens cette envie de sortir de sa routine, de se dépasser, de se sentir vivants.

Et qu'est-ce que ça fait du bien !...



Nous gardons au cœur la poésie de ce lieu et revient toujours le souvenir de cette chanson de Laurent Voulzy : « Belle-Ile-en-Mer, Marie Galante,... ».

Le groupe des cinq



Témoignage

TÉMOIGNAGES RECUEILLIS PAR VALENTINE SANDERS,

Référente Parkinson Hainaut - Mons, APk.

Résilience et force

J'ai rencontré « Marie » (prénom d'emprunt) le 23 décembre 2023 et elle venait d'apprendre le diagnostic de la maladie de Parkinson... à l'âge de 35 ans !

Notre première conversation a eu l'effet d'un boomerang, nous avons le même âge « et si c'était à moi que cela arrivait ? Comment ne pas avoir une attention particulière pour le drame qu'elle vit depuis un an. Nous sommes en contact régulièrement, « Marie » a toujours une bonne idée à me proposer et elle trouve toujours le temps pour un petit café.



Son parcours est celui d'une jeune femme cadre, dynamique et sportive, qui perd peu à peu le contrôle de son corps et voit son moral d'acier s'effondrer. Elle va vivre pendant deux ans cette fameuse « errance médicale », que tant de malades connaissent ou ont connue, jusqu'au jour où elle rencontrera enfin un médecin qui sera attentif aux signes invisibles de la maladie.

« Marie » a décidé d'en parler autour d'elle, dans sa sphère familiale ainsi que dans son milieu professionnel. Elle m'a conviée sur son lieu de travail



afin de répondre aux questions de ses collègues. Contre toute attente, le soulagement fut très fort quand elle a pu exprimer ce qu'elle vivait et ressentait. Elle a parlé de la difficulté des autres à réagir de manière adéquate puisqu'ils ne connaissent pas la maladie et surtout ses différents symptômes car pour beaucoup, la maladie de Parkinson est une maladie qui touche essentiellement les personnes plus âgées qui souffrent de tremblements.

Il était donc difficile d'imaginer qu'une jeune femme de 35 ans puisse souffrir de cette pathologie invalidante et ne tremble pas.

Ce qui n'est pas connu fait peur et pouvoir en parler sans tabou l'a aidée à mieux avancer au quotidien. Elle continue le sport en tenant compte de son hôte non désiré et chaque jogging est une victoire même si certains jours, les temps sont doublés, même si certains jours, la douleur l'emporte.

Depuis presque une année, elle m'apprend ce que signifient les mots « résilience » et « force ».

Merci à toi.

Témoignage

TÉMOIGNAGES RECUEILLIS PAR CATHERINE TERCAFS,

Référente Parkinson Liège - Luxembourg, APk.

Chantal

« Le succès n'est pas seulement ce que tu accomplis dans la vie, c'est aussi
CE QUE TU INSPIRES
comme actions aux autres »

(Cherry Blossom)

J'ai rencontré Chantal il y a bientôt 2 ans. Elle a été la 1^{re} personne chez laquelle je me suis rendue pour un 1^{er} témoignage. Depuis, je la rencontre très régulièrement en antenne mais aussi le soir, sur une application de scrabble en ligne !

D'emblée, j'ai trouvé Chantal très inspirante ! Malgré un diagnostic tombé beaucoup trop tôt et une impossibilité à continuer d'exercer son métier dans de bonnes conditions, Chantal insuffle une force et une volonté hors du commun. Peu ou pas de place à l'apitoiement, Chantal prend à cœur, quotidiennement, de mettre en place dans sa vie, les outils et les ressources nécessaires au ralentissement des symptômes de la maladie.

Aménagement de sa maison, kiné, ergothérapeute, psychologue, logopède, méditation, rencontres en antenne, bénévolat, écriture, vie sociale bien fournie et activités sportives régulières rythment son quotidien.

Mais revenons à nos moutons !

Il y a quelques mois, Chantal prend connaissance d'un voyage pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sur les chemins de Compostelle en France dont l'association fait la promotion. Chantal s'inscrit !

La date du voyage approche. Chantal a des doutes. Va-t-elle pouvoir faire tous ces km sans embûches ? Pourra-t-elle suivre le rythme du groupe ?

Toutes ses questions sont assez vite balayées ! Chantal prend connaissance des Chemins de Compostelle en Belgique ! Armée de sa patience, de son

sens de l'organisation, de sa détermination, elle crée ce que j'aime appeler SON Compostelle !

Et c'est minutieusement que Chantal élabore SON parcours ! Avec un objectif en ligne de mire : effectuer le même nombre de km que le groupe parti en France.



Quel bonheur de te connaître Chantal ! Ta force, ton sourire, ton courage, ta générosité sont une véritable source d'inspiration ! Bravo et surtout merci...

Je lui laisse la parole (ou plutôt, la plume !) :

MON CHEMIN VERS COMPOSTELLE

Il y a longtemps que j'y pensais sans jamais me décider.

Cette année, je me suis lancée.

En 2023, j'avais appris que l'Association Parkinson co-organisait un pèlerinage sur les Chemins de Compostelle. Je voulais y participer. Je m'y suis donc inscrite. J'avais un an pour m'y préparer. Je me suis entraînée. Malheureusement, un souci au pied m'a obligé à me reposer quelques semaines avec des soins « kiné ».

Témoignage

La date du pèlerinage approchant à grands pas, le doute s'est installé : manque d'entraînement, peur d'être à la traîne, à charge du groupe. J'ai annulé mon inscription.

Je n'ai pas baissé les bras pour autant et suite à une balade sur le Ravel (ligne 38), j'ai remarqué sur un poteau, une coquille Saint Jacques puis une autre. Je me suis alors rendue au Syndicat d'Initiative de Herve où l'on m'apprend qu'il existe un topo-guide des Chemins de Compostelle Belgique. Je l'achète, le lis et une idée me vient à l'esprit : « pourquoi ne pas faire MON pèlerinage dans MA région et marcher sur un total de 82 km (comme c'était prévu en France).



Le neurologue mis au courant donne son accord mais je devais être accompagnée. J'en ai donc parlé autour de moi et très vite, je me suis trouvée « bien entourée ».

Nous sommes parties d'Aix la Chapelle – direction Jupille, puis de Maastricht vers Jupille pour terminer par Jupille – Liège avec au compteur 86 km.

Sur l'étape Maastricht – Visé : nouveau déboire. L'étape est arrêtée au 7^e km. Cette fois, c'est la jambe. De grosses douleurs m'empêchent de continuer. Il s'avérera que c'est dû à une fracture longitudinale du tibia sans déplacement d'environ 8 cm consécutive à une chute survenue huit jours plus tôt.

Nous reprendrons le pèlerinage plus tard (soit 3,5 mois d'arrêt).

Le groupe que nous formions s'est avéré « exceptionnel ». L'attitude les unes envers les autres était bienveillante et ouverte. Tout ce qui se passait sur

ces quelques heures de marche était le bienvenu : échange, moment pour soi, relever un défi sur la vie, se dépasser. C'était des moments de déconnexion par la découverte de chemins et paysages magnifiques. Des sentiments de bonheur, de bien-être et de paix dominaient nos étapes.

Gratitude à mes accompagnantes pour leur bienveillance, leur bonne humeur, leur confiance et surtout, merci de m'avoir permis de marcher à mon rythme.

Ce fut une belle expérience. Je suis très contente de l'avoir réalisée et réussie.



En souvenir de ce beau périple, j'ai réalisé un album composé de photos, de copies du topo-guide sur les étapes parcourues (descriptions de monuments, itinéraires à suivre...) et de témoignages personnels et de mes accompagnantes.

A bientôt pour de nouvelles aventures.

CHUTTT : ne le dites à personne... Projet 2025 : Liège – Namur (90 km)

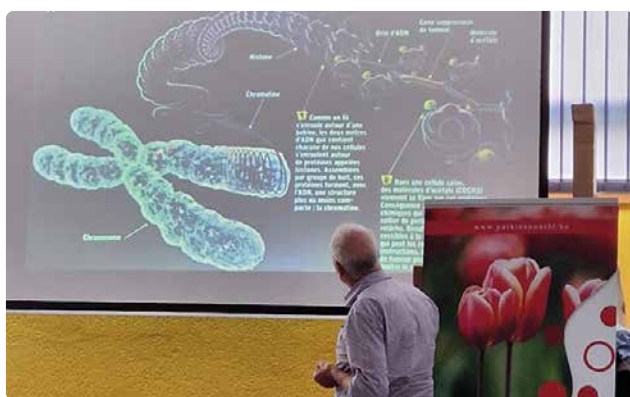
Echos de Caroline Burnotte

NAMUR

Pour la rentrée, les membres de l'antenne de Namur se sont réunis pour un premier cours de chant animé par Jennifer Martin. La rencontre fut un succès et le début d'une série de rencontres musicales.



Mardi 15 octobre, le Dr Vanderheyden s'est rendu en antenne pour une conférence sur la santé mentale et la maladie de Parkinson.



Vous l'avez retrouvé dans un article au dessus mais il était déjà présent à Namur le samedi 9 novembre ! En effet, l'Association Parkinson s'est jointe à la Ligue SEP et au GESED pour proposer à nos membres une « Journée bien-être ». Au programme : conférence du « L'art de prendre soin de soi » par le philosophe Jean-Michel Longneaux le matin et conférence sur la nutrition par Mauranne Straat l'après-midi.

Thomas, notre coordinateur de santé de la province de Namur s'est joint à moi en renfort dans l'organisation de la journée.



Dans le courant du mois de novembre, Hélène Vanvyve est venue nous éclairer sur la méthode LSVT Big dans la prise en charge kiné.



Enfin, le cours de tennis de table a repris du service à Vedrin pour le plus grand plaisir des membres.



OTTIGNIES

L'antenne d'Ottignie a profité d'un sympathique atelier de danse avec l'Asbl A-Corps.



Lundi 28 octobre, l'antenne d'Ottignie a accueilli le Dr Jacob pour une conférence sur le sommeil et la maladie de Parkinson.

Enfin, la rentrée a été l'occasion d'ouvrir le cours de « Ping pong plaisir Club » chaque mardi.



NIVELLES

A Nivelles, l'APk a tenu un stand au Salon « Bien-être » de Nivelles qui a eu lieu fin août.



Pour la rentrée, nous nous sommes retrouvés autour d'un bon gâteau au chocolat pour assister à la présentation du projet « Coordonateur de santé » animée par Vincent et Alyson.



Pour le mois d'octobre, monsieur Patrick Vanbelinghen est venu nous présenter son livre « *Le son de parkin, leçons de parki* » et nous partager son parcours avec la maladie de Parkinson. C'était une rencontre très émouvante et riche en échanges. Les résidents de la maison de repos Jean Nivelles se sont joints à nous et nous ont partagé également un peu de leur vécu.



Enfin, pour le mois de novembre, des étudiantes de l'UCL sont venues nous parler de leur projet de recherche sur l'étude du mouvement dans la maladie de Parkinson.



CHARLEROI

C'est la rentrée de l'antenne de Charleroi, l'occasion pour les membres de se retrouver et de se partager des souvenirs de vacances. C'était également l'occasion pour eux d'assister à une conférence sur « La conduite et la maladie de Parkinson ».



En novembre, nous avons également bénéficié de notre traditionnelle conférence du Dr Vanderheyden sur « Les avancées dans la maladie de Parkinson ».



Merci!

SOUTENEZ NOTRE ASSOCIATION

Votre engouement pour l'action « Faites (vous) plaisir & Soutenez votre APK en vous régaland » a dépassé nos espoirs. Ensemble plus fort.e.s... y compris dans le plaisir a fait des étincelles !

Plusieurs centaines de packs Lotus & Milka ont été distribués en ce début décembre.

Une partie du bénéfice récolté sera prochainement alloué à nos Antennes via la formation de nos Référentes pour un encadrement qualifié des activités sportives adaptées en attendant l'émergence d'autres nouveaux projets à y soutenir.

PACK LOTUS



PACK MILKA



Echos de Valentine Sanders

CHIMAY

Les retrouvailles après les congés d'été avec l'antenne de Chimay, c'est toujours un événement particulier. Cette fois, chaque personne devait venir dîner en prenant un fromage avec la première lettre de son prénom... Certains ont eu plus de facilité que d'autres mais, c'est le jeu !



Le 28 novembre dernier, le Dr Vanderheyden est venu à Chimay présenter une conférence sur « la maladie de Parkinson et le sommeil ».



MOUSCRON, TOURNAI, COMINES

La pièce de théâtre organisée par l'antenne de Mouscron, le 20 septembre dernier, a connu un succès au-delà des espérances. Une salle comble, des acteurs merveilleux, une ambiance familiale ; un cocktail parfait ! Merci Mymy pour ton dynamisme.



La pluie et le mauvais temps n'ont pas découragé certains membres de Parkinson Avance, dans le travail de la préhension fine puisque nous étions une vingtaine à imaginer déjà la décoration des fêtes de Noël.

Ainsi donc, nous avons confectionné sous le regard éclairé d'Etienne et ses conseils avisés, quelques petites boîtes-cadeaux en origami qui n'attendaient plus qu'à y cacher un joli présent, avant d'être offertes à l'élu(e) de notre choix.



Echos de nos antennes



Bien que le pliage sur des modèles préalablement préparés n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît et que le montage ou la confection finale de l'ouvrage réclame un peu d'attention et de...dextérité, une fois que nous avons saisi le tour de main, c'est avec ravissement que nous voyons apparaître un petit écrin bien sympathique dont nous pouvons être fiers.

Il ne reste qu'à le décorer agréablement d'étoiles, de plumes ou de petits sapins pour qu'il fasse plein d'effet. Le pliage en soi ne requiert qu'un peu d'attention et de patience, quelques feuilles de papier colorées, d'emballage ou même de journal, un crayon, une latte et des ciseaux.

Moment convivial autour d'une tasse de café ou de chocolat, une part de tarte aux pommes succulente et une couque de Saint Nicolas bien savoureuse.

Le temps d'accueillir quelques nouveaux adhérents, nous passions déjà au pliage de serviettes qui pourraient garnir joliment nos tables pour le réveillon. Smoking élégant, rose délicate, Lys royal ou iris (selon le choix de chacun), queue d'écrevisse n'ont désormais plus de secret pour les participants qui ont en plus, emporté quelques nouveaux exercices à tester à la maison, en toute tranquillité !!

Un défi à la hauteur de l'évènement !

Nous avons aussi voulu apporter un peu de dorure, en confectionnant de plaisants ronds de serviettes... en colle ! Faciles, peu chers, et originaux, ils faciliteront la présentation des serviettes pour tous ceux qui n'auraient pas la patience ou la possibilité de s'exercer au pliage, ou encore pour les amoureux de paillettes car un petit coup de bombe de peinture dorée suffit à transformer l'objet en une minuscule oeuvre d'art. A déposer au centre de vos assiettes le soir des festivités.

A tous, nous vous souhaitons dès à présent, de joyeuses fêtes... Portez vous bien et... prenez soin de vous.

Mymy et toute l'équipe de Parkinson Avance



MONS

Le 09 septembre dernier, le Dr Gianni Franco, neurologue et président de l'association Parkinson ; nous a fait l'honneur de sa présence au CHU Helora - site Kennedy.

C'était une conférence sur : « école de vie Parkinson : vos attentes et besoins ».

Mais, c'est quoi l'école de vie Parkinson ? C'est une association à VOTRE écoute.

En rassemblant les expériences, les attentes et les besoins échangés sur le terrain des antennes APK,

Echos de nos antennes

nous allons enrichir nos connaissances de la réalité face à la maladie de Parkinson.

Il s'agira d'apprendre ensemble à prévoir et à détecter les difficultés et les éventuelles complications afin de préserver et d'améliorer au mieux la qualité de vie.

Même si cette maladie chronique d'installation sournoise montre des caractéristiques personnelles dans ses expressions et son évolution, elle nous/you confronte souvent aux mêmes défis communs.



Le 28 septembre, l'ultra -cool- triathlon de Mons a encore rassemblé un grand nombre de participants. Vous étiez nombreux à avoir chaussé vos baskets pour une marche adaptée, une trentaine de kilomètres à vélo ou pour prendre un verre en terrasse car malgré le froid, le soleil nous a bien accompagnés. Une partie des fonds de cette journée (1.000 euros !) ont été reversés à l'Association Parkinson.

Un Merci particulier à mes collègues pour leur soutien.



« Travaillez en équipe et vous aurez la chance d'avoir toujours quelqu'un à vos côtés ».

Margaret Cartry



Grâce à vous, à votre mobilisation, vos partages sur les réseaux et dans vos contacts ; l'ASBL EvenTri nous a reversé la somme de 1.000€ pour la journée « découverte du triathlon » qui a eu lieu à Mons le 28 septembre dernier.

M.E.R.C.I à eux de soutenir notre ASBL.

« Si vous ne pouvez pas faire de grandes choses, faites de petites choses de manière grandiose par l'action ».

Martin Luther King.



Echos de nos antennes

Le samedi 23 novembre dernier, après plus d'une année de travail, nous avons organisé notre première matinée : « vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson ».

Notre coordinatrice de Park'ath; Françoise Foucart, accompagnée de Myriam Loridon ; coordinatrice des antennes de Mouscron/ Tournai et Comines, travaillent ensemble sur ce superbe projet.



La Haute Ecole Provinciale de Hainaut-Condorcet, ses professeurs et ses étudiants ainsi que Le service Provincial de Santé Mentale d'Ath (SPSM - Ath), et Inès Baccouch diététicienne spécialisée dans la maladie de Parkinson, se sont joints à nous pour organiser cette superbe matinée.



Les professeurs et leurs étudiants ont été présents toute la matinée sur le site du CHU Helora - Mons & Warquignies, afin de vous présenter leurs différents ateliers. (Logopédie, ergothérapie, kinésithérapie, diététique, psychologie tout y était). Le but ? VOUS aider au quotidien. Nous étions une centaine au terme de cette matinée, merci à vous tous pour vos retours positifs !



ATH

Le 25 septembre, à Ath, le Dr Jacob est venu nous présenter sa conférence sur « la maladie de Parkinson et les problèmes de sommeil ».



Après la marche à Bouvignies ce vendredi 25 novembre, Brigitte nous a accueillis en hommage à Michel autour d'un bol de soupe et d'un sandwich.



Echos de Catherine Tercafs

EUPEN

Activités ludiques à l'antenne d'Eupen : Triominos et Rummicup. Merci à Monsieur René Thomas, coordinateur de l'antenne, pour ses bonnes idées et son investissement très précieux !



Echos de nos antennes

Parce que l'Association Parkinson, c'est aussi prendre le temps de partager ensemble des moments festifs ! Monsieur Freddy Lennertz, coordinateur de l'antenne, nous a organisé une parenthèse gourmande pour fêter cette fin d'année ! Retour en images.



LIÈGE

En cette fin de mois de novembre, nous avons reçu Mathieu Noirhomme, boxeur professionnel passionné ! Dans un avenir proche, il souhaite ouvrir des cours en région liégeoise à des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Comme il nous l'a expliqué, plusieurs études confirment **les bienfaits de la boxe** pour faire reculer les symptômes de la maladie. Il s'agit évidemment de boxe sans contacts !

Affaire à suivre de près !
Les détails arrivent à grands pas !



VAUX

Des papotes, des rires, des confidences. Et surtout la marche, pour aller mieux... Ensemble ! L'antenne de Vaux vous accueille chaque 2^e vendredi du mois pour ses sorties sportives ! Contactez-nous pour en savoir plus !



Cet accompagnement se veut global, évolutif et personnalisé. Il est évidemment gratuit.

Leurs coordonnées se trouvent à la fin de ce magazine.



VIELSALM

Présentation du projet « coordonnateur de soins » pour l'antenne de Vielsalm en collaboration avec la commune de Lierneux. Merci à Madame Dominique Gennen, coordinatrice de l'antenne, pour avoir organisé cette rencontre. Clémence Maissin (coordinatrice de soins pour la province du Luxembourg) et Vincent Fortemps (chargé de projets) ont détaillé leurs différentes missions.

VERVIERS

Merci à Laurence Jeukenne, coordinatrice de soins pour la province de Liège et Vincent Fortemps, chargé de projets, pour être venus jusqu'à nous, présenter et expliciter les différents nouveaux services proposés par l'association.

Leur mission principale est de vous soutenir, vous, les aidants proches et les intervenants de première ligne c'est-à-dire les professionnels des secteurs médicaux et sociaux (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...) dans votre prise en charge. Chaque personne désireuse de leur soutien et qui en fait la demande, qu'elle soit membre ou non de l'association, bénéficiera de ce nouveau service. Les coordonnateurs de santé mettent en place les modalités de prise en charge globale pour assurer la continuité du parcours de vie de chaque personne.



ARLON

Merci à Monsieur Emile Maillen et Monsieur René Joertz, coordinateurs de l'antenne d'Arlon d'avoir invité et reçu le Dr Emile Vanderheyden à l'antenne d'Arlon pour une conférence sur les **aidants proches**. Clémence Maissin (coordonnatrice de soins) et Vincent Fortemps (chargé de projets) en ont profité pour présenter les différents services proposés par l'association.



DIVERS

Parce qu'une de nos missions, c'est aussi de nous faire connaître du plus grand nombre, les coordinateurs de soins et les référents participent aussi régulièrement à des salons comme ci-dessous au salon des Aînés à Tenneville et à Bastogne. L'occasion pour nous de vous rencontrer, vous informer, vous orienter, vous aider, tout en rencontrant nos autres partenaires.



Journée Mondiale 2025

A noter dans votre agenda :

SAMEDI 12 AVRIL 2025

La journée mondiale concernant la maladie de Parkinson s'organisera au CEME à Charleroi. Le programme et les informations utiles seront publiés dans le prochain magazine ainsi que sur le facebook de l'APK et de Mesdames Caroline BURNOTTE, Valentine SANDERS, Catherine TERCAFS, référents APK ou via la secrétaire Madame Mélanie COLLART.

Au plaisir de vous y retrouver.



LES RENDEZ-VOUS DE NOS ANTENNES :

nos activités locales et externes

Cet agenda peut faire l'objet de modifications en dernière minute. Le cas échéant, vous en serez informé.e.s via notre site www.parkinsonasbl.be (en cours d'actualisation) et notre page facebook dédiée à l'APk « Association Parkinson-Belgique ». Nous vous rappelons la disponibilité de vos référentes Parkinson APk en dernière page de ce magazine.

Restez informé.e.s en consultant la page facebook de l'APk ou via les référentes Parkinson APk. Retrouvez les coordonnées en avant dernière page de ce magazine.

RÉGION DE BRUXELLES - CAPITALE

Pour les détails, veuillez prendre contact avec l'Association Parkinson au 081 56 88 56.

RÉGION WALLONNE

PROVINCE DU BRABANT WALLON

ANTENNE DE NIVELLES

Rencontre chaque 1^{er} jeudi du mois de 14h00 à 16h00.

Maison de Repos Jean Nivelles

Rue des Coquelets, 22b - 1400 Nivelles

Mme Caroline Burnotte - 0471 93 11 58

Référente Parkinson Provinces Brabant Wallon – Namur – Charleroi

c.burnotte@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

Jeudi 9 janvier : rencontre autour d'une délicieuse galette des rois pour se souhaiter la bonne année.



Préparation des prochaines rencontres et, si vous le souhaitez, atelier calligraphie/écriture.

Jeudi 4 février : conférence sur « La maladie de Parkinson : signes, traitements... » par le Dr Van-derheyden, neurologue

Jeudi 11 mars : rencontre avec l'ASBL Respect Senior.

ACTIVITÉS EXTERNES

GYM ADAPTÉE PAR GYMSANA

Chaque lundi de 13h30 à 14h30

Maison de repos « Nos Tayons »

Salle de Sport - Rue Sainte Barbe, 19 - 1400 Nivelles

M. Alexandre Carretta - 0487 72 81 39

info@gymsana.be

MARCHE NORDIQUE ADAPTÉE GYMSANA

Chaque lundi de 9h30 à 10h30

Parc de la Dodaine, avenue Jules Mathieu, 17

1400 Nivelles

Rendez-vous sur le parking du Royal Smashing Club Nivellois.

Mme Ingrid Van Dijk - 0487 72 81 39

info@gymsana.be

Les rendez-vous de nos antennes

ANTENNE D'OTTIGNIES

Les rencontres : chaque lundi de 14h00 à 16h00
Local communautaire du Buston
Avenue des Eglantines, 5 - 1342 Limelette
Mme Véronique Dugailly - 0495 79 70 14
M. Jean-Michel Jacquet - 0495 46 99 78
parkinson.ottignies@gmail.com

AGENDA DES RENCONTRES

Lundi 6 janvier : conférence sur le Département d'Aide à la Conduire (DAC) : « Conduire avec la maladie de Parkinson ».

Février : à prévoir.

Mars : à prévoir.

NEW ! TENNIS DE TABLE APK

Tous les mardis de 13h30 à 15h30, Jean-Michel vous propose de le rejoindre pour une partie de tennis de table.

Au club house du terrain de football de Limelette, rue des Sorbiers, 120a, dans la salle annexe
3€ par séance



ACTIVITÉS EXTERNES

MARCHE NORDIQUE ADAPTÉE À LA MALADIE DE PARKINSON

Chaque mercredi de 15h30 à 16h30
Bois des Rêves, allée du Bois des Rêves, 1
1340 Ottignies
Mme Ingrid Van Dijk - 0487 72 81 39
info@gymsana.be

CIRCUIT ÉQUILIBRE PAR OLIVIER DEHARYNCK

Chaque vendredi de 10h30 à 11h30
Au Centre Care Fit
Avenue des Combattants, 237 - 1332 Genval
15€ par séance ou forfait de 120€ pour 10 séances

À passer au printemps à l'extérieur

Vous avez une **maladie neuronale** ou vous estimez que votre **équilibre** vous fait progressivement défaut ? Ceci est pour vous !

CIRCUIT ÉQUILIBRE

Venez vous connecter à votre proprioception grâce à nos circuits **bonne humeur ouverts à tous**.

Vous pourrez améliorer votre **stabilité** tout en travaillant vos **muscles et vos ligaments**.

COURS

Olivier Deharynck
coach **spécialisé en proprioception**
0486 158 294
Tous les **vendredis** de 10h30 à 11h30

CAREFIT
Centre médical et sport
237 avenue des Combattants
1332 Genval
www.carefit.be

Les rendez-vous de nos antennes

GYM ADAPTÉE

Chaque vendredi de 10h30 à 11h30
Local Communautaire du Buston
Avenue des Eglantines, 5 - 1342 Limelettes
Mme Ingrid Van Dijk - 0487 72 81 39

REVALITY SPORT

TENNIS DE TABLE

Chaque jeudi de 17h15 à 18h45

MARCHE NORDIQUE

Mardi et vendredi

Centre William Lennox - Salle de Sport
Allée de Clerlande, 6 - 1340 Ottignies - LLN
M. Philippe - 0488 44 90 87
info@revality-sport.be



ATELIERS « CHANTONS ENSEMBLE »

Atelier spécialisé pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique.

Pas besoin de chanter juste ou de savoir lire une partition pour venir. Tout le monde est le bienvenu.
Chaque 3^e vendredi du mois de 14h30 à 16h00
Centre médical Arboresco
Rue Général de Gaulle, 3 - 1310 La Hulpe
20€ par séance ou forfait 60 € pour les 4 séances (15€/séance) - 5€ par séance pour les accompagnants voulant être présents.

Mme Jennifer - 0472 72 73 66 - info@arboresco.be

PROVINCE DU HAINAUT

ANTENNE PARK'ATH

Tous les lundis : de 10h00 à 11h00 cours de gymnastique adapté.

Tous les mercredis et vendredis : entraînements de tennis de table (lorsque la salle est libre).

Centre Zom'Altitude
Rue du Faux, 2 - 7903 Blicquy
Mme Françoise Foucart - 0496 75 21 47
francoisefoucart@yahoo.fr

AGENDA DES RENCONTRES

Mercredi 15 janvier : atelier jeux de société (jeux qui exercent la mémoire, la réflexion et la dextérité).



Vendredi 24 janvier : marche à Tourbes (4,4km).

Mercredi 12 février : à 17h30, conférence du Dr Blecic (neurologue Epicura Ath) sur les troubles cognitifs dans la maladie de Parkinson.

Vendredi 21 février : à 10h00, marche à Baugnies Ath (nouvelle marche Totemus) (4 km).

Mercredi 12 mars : atelier culinaire : les quiches.

Vendredi 21 mars : à 10h00, marche à Ath (nouvelle marche Totemus) (4 (3km)).

Les rendez-vous de nos antennes

ACTIVITÉS EXTERNES

Toutes les activités ont lieu au centre «Zom'Altitude»
Rue du Faux, 2 – 7903 Blicquy
Mme Françoise Foucart - 0496 75 21 47
francoisefoucart@yahoo.fr

GYM ADAPTÉE

Chaque lundi de 10h00 à 11h00 au centre « Zom'Altitude » - Mme Rosanna Sevillano

TENNIS DE TABLE ADAPTÉ

Chaque mercredi de 10h00 à 11h00 (sauf lors de la marche mensuelle).

MARCHE

Un vendredi par mois.

ANTENNE DE MONS

Conférences ponctuelles
CHU Ambroise Paré - Salle Leburton
Boulevard Kennedy, 2 - 7000 Mons
Mme Valentine Sanders - 0497 70 79 81
Référente Parkinson Provinces Mons - Hainaut
v.sanders@parkinsonasbl.be

NEW

Tous les 3^e mardi du mois, de 17h00 à 19h00, nous vous attendons RUE LAMIR 18/20 - 7000 MONS. En plein cœur de la cité du doudou ; sur l'implantation de la CGSP Mons-Borinage. Un parking aisé est disponible, tout est prévu pour les personnes à mobilité réduite également.



AGENDA DES RENCONTRES

Mardi 21 janvier : de 17h00 à 19h00, ouverture de notre nouvelle antenne.

Mardi 18 février : de 17h00 à 19h00, programme à prévoir selon vos attentes et envies.

Mardi 18 mars : de 17h00 à 19h00, programme à prévoir selon vos attentes et envies.

ANTENNE DE CHIMAY

Les réunions ont lieu le 4^e jeudi du mois de 14h00 à 16h00.

Taverne « Le Galion » : Rue des Ormeaux, 30
6460 Chimay

Mme Françoise Bonnier - 0494 94 43 85

Mme Valentine Sanders - 0497 70 79 81

Référente Parkinson Provinces Mons - Hainaut
v.sanders@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

Jeudi 23 janvier : fêtons les anniversaires ! Desserts maison à apporter. Rendez-vous à 14h00 au Galion.

Jeudi 27 février : atelier floral.



Jeudi 27 mars : à définir selon les attentes et envies.

Les rendez-vous de nos antennes

ANTENNE PARKINSON AVANCE - MOUSCRON

Rencontres mensuelles le weekend
Local carrefour (hôpital de jour psychiatrique)
CHM de Mouscron, aile D 4^e étage
Avenue du Fécamp, 49 - 7700 Mouscron
Mme Myriam Lorida - 0496 99 98 86
parkinson1.ho@gmail.com

GYMSANA

Salle polyvalente, rue de la Vellerie à Mouscron
Toutes les semaines (sauf pendant les congés scolaires) le mercredi de 10h45 à 11h45.

COURS DE TAI-CHI

Adaptés au Parkinson, de danse et une chorale.

PARKINSON CAFÉ

4x/an ouvert aux accompagnants.

A VOS MARQUES PRÊTS

Toutes les semaines, abonnements disponibles.
AVMP (à vos marques prêts) est ouvert aux pK1 pour une remise en forme à son propre rythme, et de manière personnalisée avec un kiné séances de 1h30 (prendre rv en ligne), possibilité de sophrologie infos 0496 99 98 86 auprès de Mymy. L'antenne de Mouscron prend en charge ces activités.

Contactez *Mme Lorida - 0496 99 98 86*
ou *Aglé - 0473 38 17 40* pour plus d'informations

AGENDA DES RENCONTRES

Dimanche 26 janvier : banquet des petites mains au « carrefour » du CHM 4^e étage aile A, les petits plats dans les grands, un menu de fête, des bulles, et des rencontres chaleureuses pour un prix modique, dès 12h30.

Samedi 1^{er} février ou le 15, à confirmer : présentation du yoga sur chaise pour les personnes ayant la maladie de Parkinson et mélodia thérapie (prenez vos gsm). Prenez aussi le casque audio ad hoc, un moyen bien commode pour régler divers problèmes...et efficace pour nos parkinsoniens (troubles du sommeil, anxiété, dépression...).



Samedi 15 mars à confirmer : découverte de la chèvrerie à Estaimpuis rue de luna 19, avec dégustation des produits de la ferme : coquines les chevrettes !!!

ANTENNE DE COMINES - PARKI'LYS

Parkinson Café : Tous les premiers mardi du mois de 14h00 à 16h00
Salle Gilbert Deleu, maison du village à Comines
Mme Lorida - 0496 99 98 86
parkinson1.ho@gmail.com

AGENDA DES RENCONTRES

A définir.

NEW

ANTENNE DE CHARLEROI (GILLY)

Bonne nouvelle, les antennes de Charleroi déménagent à Gilly !

Rencontres chaque 3^e jeudi du mois de 14h00 à 16h00 et, par la suite, des rencontres en soirée seront proposées dans la foulée de 17h00 à 19h00 !

Nouvelle adresse :

Chaussée de Lodelinsart numéro, 100
6060 Gilly
Mme Caroline Burnotte - 0471 93 11 58
Référente Parkinson - Provinces Brabant Wallon - Namur - Charleroi
c.burnotte@parkinsonasbl.be

Les rendez-vous de nos antennes

AGENDA DES RENCONTRES

Jeudi 16 janvier : à 14h00, inauguration des nouveaux locaux de l'antenne de Gilly.

Pour l'occasion nous aurons une après-midi « bien-être » avec, au programme, chaise massante et luminothérapie !



Jeudi 20 février : à 14h00, rencontre échange, préparation de l'excursion de fin d'année.

Jeudi 27 mars : conférence sur « L'ergothérapie face à la maladie de Parkinson » conseils en aménagement du domicile, rééducation, réadaptation, accompagnement de la famille... Les proches aidants et la famille sont, bien entendu, les bienvenus.

ACTIVITÉS EXTERNES

DANSE CARE TO DANCE (ANCIENNEMENT KINESIPHILIA)

Chaque jeudi de 10h30 à 11h30
L'Eveil asbl
Rue Joseph Wauters, 48 - 6043 Charleroi

Inscription obligatoire auprès de
Mme Maïté Guérin - 0470 23 82 49



PROVINCE DE LIÈGE

ANTENNE D'EUPEN

Alle Freitagstreffen finden im PRT von 14.30 bis 17.00 Uhr statt! Patientenrat-Treff.

Aachener Straße, 6 - 4700 Eupen

M. René Thomas - 0471 40 60 33

rethowa@hotmail.com

AGENDA DES RENCONTRES

Freitag, 24.01.25 : neujahrsempfang mit allen Selbsthilfegruppen im Dorfhaus in Eynatten um 15.30 Uhr
Rencontre de la Nouvelle Année avec tous les groupes d'entraide à Eynatten.

Freitag, 28.02.25 : lockere Gesprächsrunde
Tägliche Hilfsmittel bei Parkinson / aides et outils journaliers pour le parkinsonien.

Freitag, 28.03.25 : lockere Gesprächsrunde
Übungen stehend oder sitzend mit dem Kine / Exercices avec le kiné (assis et debout).

ANTENNE DE HUY

Rencontres chaque 1^{er} mercredi du mois de 14h30 à 17h00

Résidence Notre Dame

Avenue de la Croix Rouge, 1 - 4500 Huy

M. Freddy Lennertz - 0477 33 60 64

lennertz.freddy@gmail.com

AGENDA DES RENCONTRES

Attention ! La rencontre du mercredi 01/01 aura lieu le mercredi 08/01/2025.

+ Mercredi 05/02 + Mercredi 05/03

Les sujets abordés seront définis ultérieurement. N'hésitez pas à contacter Monsieur Freddy Lennertz pour être informé de l'agenda dès qu'il sera finalisé !

Les rendez-vous de nos antennes

ANTENNE DE LIÈGE

Rencontres chaque 3^e jeudi du mois, de 14h00 à 16h00

Local Intergénérationnel

Au croisement de la rue des Déportés et de la rue Nicolas Spiroux - 4030 Grivegnée

Mme Catherine Tercafs - 0471 91 70 63

Référente Parkinson Provinces Liège - Luxembourg
c.tercafs@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

Jeudi 16 janvier : notre amie Chantal viendra nous présenter et nous raconter SON Compostelle ! (voir témoignage ci-dessus). Elle nous montrera en images les belles régions parcourues.



20 février et 20 mars : sera défini ultérieurement.

ACTIVITÉS EXTERNES

CARE TO DANCE (anciennement Kinesiphilia Chaudfontaine)

Samedi 10h30 à 11h30

Au complexe sportif de Mehagne (Ferme de Mehagne). Places de parking gratuites juste devant, et tout autour du complexe !

Rue des Coquelicots, 5 - 4053 Chaudfontaine

Coach : Maité Guérin - 0470 23 82 49

maite@fityourmind.be

TANGO THÉRAPIE + DANSES ADAPTÉES

Danse Académie

Danse animée par Audrey et Patrick - 0479 45 86 72

« Les pas précis » 5€/séance ou forfait

Oreye : le mardi de 10h00 à 12h00.

Rue de la Centenaire, 22b - 4360 Oreye.

Ans : jeudi de 10h00 à 12h00.

Salle Henriette Brenu, rue Gilles Magnée - 4430 Ans

Barchon : le jeudi de 14h00 à 16h00.

Rue Del Potale (terrain de football) - 4671 Barchon

NEW

Chantal, notre marcheuse, vous propose son programme, à partir de février ou mars, quand les journées seront plus longues :

- une marche par mois (soit le samedi ou le dimanche) ;
- au début, environ 6 km avec possibilité d'augmenter par la suite ;
- possibilité de restauration à l'arrivée ;
- départ des marches : Visé, Coö, Banneux, Eupen, La Gileppe, Centre Botrange, Spa...
- moyenne de marche: 3.5 à 4 km/h ;
- attention : parcours comportant parfois du dénivelé.

Les personnes qui seraient intéressées peuvent contacter Chantal au 0479 41 96 67.



Les rendez-vous de nos antennes



Si on chantait !

Chaque 2^e et 4^e jeudi du mois, à l'antenne de Grivegnée (Liège), la chanteuse et chef de chœur, Céline Johanne nous donne rendez-vous de 10h30 à 12h00 pour chanter ensemble ! Au programme : exercices sur le souffle, l'articulation, la posture, le rythme et surtout, le plaisir de chanter ensemble !

N'hésitez pas à venir nous rejoindre, et ce, même si vous croyez chanter faux !

Détails pratiques :

Adresse : Local intergénérationnel. Au croisement de la rue des Déportés et de la rue Nicolas Spiroux - 4030 Grivegnée

Mme Catherine Tercafs - 0471 91 70 63
Référente Parkinson Provinces Liège - Luxembourg
c.tercafs@parkinsonasbl.be

ANTENNE DE VAUX

L'antenne résolument sportive !

Rencontres chaque 2^e vendredi du mois de 14h00 à 16h00

Local des Pensionné.e.s

Rue des Combattants, 26 - 4051 Chaudfontaine

Mme Catherine Tercafs - 0471 91 70 63
Référente Parkinson Provinces Liège - Luxembourg
c.tercafs@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

10 janvier / 12 février / 14 mars : projet mini band (ou marche selon la météo).

ANTENNE DE VERVIERS

Rencontres chaque 4^e mardi du mois de 14h00 à 16h00

Ancienne bibliothèque d'Heusy

Rue Maison Communale, 4 - 4802 Verviers

Mme Catherine Tercafs - 0471 91 70 63

Référente Parkinson Provinces Liège - Luxembourg
c.tercafs@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

Mardi 28 janvier : Parkinson Café

25 février + 25 mars : sujet défini ultérieurement.

ACTIVITÉS EXTERNES

ACTIVITÉ PHYSIQUE SPÉCIALE « PARKINSON »

Chaque mardi soir, organisée sous la houlette de l'assistant en médecine physique.

Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture-en-Condroz

Rue Champ des Alouettes, 30 - 4557 Tinlot

Pour s'inscrire, téléphonez au 085 51 91 11



Les rendez-vous de nos antennes

PROVINCE DU LUXEMBOURG

ANTENNE D'ARLON

Réunions d'antenne chaque 1^{er} jeudi du mois de 14h00 à 16h00

Attention : certaines dates et adresses pour les rencontres ont été modifiées. Merci de prendre contact avec les coordinateurs d'antenne avant de vous y rendre.

Rue des Roses, 107 - 6741 Vance

M. René Joertz - 0493 20 12 70

M. Émile Maillen - 0496 61 82 78

emile.maillen@gmail.com

AGENDA DES RENCONTRES

Les sujets abordés seront définis ultérieurement. N'hésitez pas à contacter Monsieur Emile Maillen pour être informé de l'agenda dès qu'il sera finalisé !

ANTENNE DE VIELSALM

Rencontres chaque 1^{er} mardi du mois de 14h00 à 16h00 - La Bouvière

Rue de la Bouvière, 14 C - 6690 Vielsalm

Mme Dominique Gennen - 080 21 41 85

dominique.gennen@cpas-vielsalm.be

AGENDA DES RENCONTRES

Mardi 7 janvier : l'électrostimulation, on en parle !
Témoignage de Rodolphe, électrostimulé.

ACTIVITÉS EXTERNES

LOGOPHONIA

Ateliers de chant pour les personnes atteintes de maladies neurologiques comme Parkinson.

Les vendredis de 14h00 à 16h00

Maison des Artistes

Rue du Faing, 10 - 6810 Jamoigne

Mme Corinne Lecerf - 0472 97 61 61

Mme Isabelle Bechoux - 0499 14 94 30

En partenariat avec la commune de Chiny

CARE TO DANCE (anciennement Kinesiphilia Libramont)

Jeudi 14h10 à 15h10

Place communale, 3 - 6800 Libramont-Chevigny

Hall des sports

Coach : Hélène MUSELLE & Julie HEBETTE

Téléphone : 0497 68 20 63

E-mail : info@fityourmind.be



CareToDance
fit your mind

Partage
Bien-être
Respect
Autonomie
Empathie
Résilience
Solidarité
Humanité

Ateliers de DANSE ADAPTÉE et INCLUSIVE

Vous avez des besoins spécifiques ou simplement envie de rester actifs sur le plan physique, mental et social ?
REJOIGNEZ-NOUS!

Nous vous invitons à vivre une expérience bienveillante en musique, source d'inspiration et de dynamisme.

Nos ateliers sont donnés par des professeurs qualifiés à Arlon, Bruxelles, Charleroi, Liège, Libramont... et en ligne sur demande.

Profitez d'une approche ludique et collective pour bouger avec plaisir. Ensemble, nous travaillerons la force musculaire, la flexibilité, l'équilibre, le rythme et la coordination, le tout avec créativité et joie de vivre!

Programme complet sur www.fityourmind.be/caretodance

Informations
info@fityourmind.be
0497 12 55 46

Premier atelier découverte GRATUIT

LA DANSE ACCESSIBLE À TOUS

DANCE / PD
Wallonie

CARE TO DANCE (anciennement Kinesiphilia Arlon)

Mercredi 10h45 à 11h45 / FR

Parc des Expositions, 13 - 6700 Arlon

Ecole de danse Sophie Gobert

Coach : Carine Baccega - 0497 12 55 46

E-mail : info@fityourmind.be

Les rendez-vous de nos antennes

PROVINCE DE NAMUR

ANTENNE DE NAMUR

Chaque 3^e mardi du mois de 14h00 à 16h00

Association Parkinson

Rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne

Mme Caroline Burnotte - 0471 93 11 58

*Référente Parkinson Provinces Brabant Wallon -
Namur - Charleroi*

c.burnotte@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

NEW Vendredi 10 janvier : de 10h00 à 14h00, atelier arts plastiques. Atelier animé par Mme Dewit, sur inscription uniquement à c.burnotte@parkinsonasbl.be

NEW Mardi 14 janvier : à 14h00, atelier Danse avec l'ASBL A-corps.

NEW Mercredi 15 janvier : à 14h00, Parkinson Café.

NEW Mardi 21 janvier : à 14h00, venez vous essayer au Yoga du Rire ! -> Attention : la séance aura lieu à partir de 12 personnes inscrites ! Inscriptions par email à c.burnotte@parkinsonasbl.be



NEW Vendredi 31 janvier : de 10h00 à 14h00, ateliers arts plastiques, venez tester le pouring. Atelier animé par Mme Dewit, sur inscription uniquement à c.burnotte@parkinsonasbl.be

Mardi 4 février : atelier « Chantons ensemble » animé par Jennifer Martin, logopède.

NEW Vendredi 7 février : de 10h00 à 14h00, ateliers arts plastiques, venez vous essayer à la peinture dans la réalisation d'un tableau avec photo intégrée. Atelier animé par Mme Dewit, sur inscription uniquement à c.burnotte@parkinsonasbl.be

Mardi 11 février : à 14h00, atelier Danse à Corps.

NEW Mercredi 12 février : à 14h00, Parkinson Café.

Mardi 18 février : à 14h00, atelier sonothérapie, venez vous relaxer au son de la harpe et des bols tibétains, séance animée par Natacha Adam, inscription souhaitée à c.burnotte@parkinsonasbl.be



NEW Vendredi 21 février : de 10h00 à 14h00, ateliers arts plastiques, venez vous essayer à la peinture dans la réalisation d'un tableau avec photo intégrée ! Atelier animé par Mme Dewit, sur inscription uniquement à c.burnotte@parkinsonasbl.be

NEW Vendredi 07 mars : de 10h00 à 14h00, ateliers arts plastiques, venez vous essayer à la peinture dans la réalisation d'un tableau avec photo intégrée ! Atelier animé par Mme Dewit, sur inscription uniquement à c.burnotte@parkinsonasbl.be

NEW Mardi 11 mars : de 14h00 à 15h30 : atelier « Chantons ensemble » animé par Jennifer Martin, logopède.

NEW Mercredi 12 mars : à 14h00, Parkinson Café.

Les rendez-vous de nos antennes

NEW Mardi 18 mars : à 14h00, sujet à déterminer.

NEW Vendredi 21 mars : de 10h00 à 14h00, ateliers arts plastiques, venez vous essayer à la peinture dans la réalisation d'un tableau avec photo intégrée! Atelier animé par Mme Dewit, sur inscription uniquement à c.burnotte@parkinsonasbl.be



Mardi 25 mars : à 14h00, atelier Danse à Corps.

ACTIVITÉS EXTERNES

ATELIER CHANTONS ENSEMBLE

NEW

Un mardi par mois.

ATELIER CHANTONS ENSEMBLE

PROJET SUBSIDIÉ PAR BONHEUR & SANTÉ ASBL

MARDI 3 SEPTEMBRE 2024 DE 14H À 15H30
 MARDI 24 SEPTEMBRE 2024 DE 14H À 15H30
 MARDI 12 NOVEMBRE 2024 DE 14H À 15H30
 MARDI 10 DÉCEMBRE 2024 DE 14H À 15H30
 MARDI 04 FÉVRIER 2025 DE 14H À 15H30
 MARDI 11 MARS 2025 DE 14H À 15H30
 MARDI 1ER AVRIL 2025 DE 14H À 15H30
 MARDI 13 MAI 2025 DE 14H À 15H30

NOUS VOUS PROPOSONS DES ATELIERS CHANTS EN GROUPE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON DÉSIREUSES DE TRAVAILLER :

- LEUR SOUFFLE,
- LEUR VOIX,
- LEUR ARTICULATION,
- PASSER UN MOMENT CONVIVIAL

LES AIDANTS PROCHES SONT ÉGALEMENT LES BIENVENUS

AP ASSOCIATION PARKINSON A.S.B.L.
 Ensemble bien plus fort.e.s

RUE DES LINOTTES 6
 5100 NANINNE
 081 56 88 56
 WWW.PARKINSONASBL.BE

ATELIER ART PLASTIQUES

NEW

Deux vendredis par mois.

Ateliers Art plastiques

PROJET SUBSIDIÉ PAR BONHEUR & SANTÉ ASBL

JANVIER – Pouring Acrylique
 Vendredi 10/01/25
 Vendredi 31/01/25

FÉVRIER – Tableau avec photo intégrée
 Vendredi 07/02/25
 Vendredi 21/02/25

MARS – Tableau avec photo intégrée
 Vendredi 07/03/25
 Vendredi 21/03/25

AVRIL – Aquarelle
 Vendredi 04/04/25
 Vendredi 25/04/25

MAI – Statue en powertex
 Vendredi 09/05/25
 16/05/2025 ?

JUIN – Statue en powertex
 Vendredi 06/06/25
 Vendredi 20/06/25

INFO PRATIQUES :
 De 10h à 14h (avec pause sandwich)
 Rue des Linottes 6
 5100 Naninne
 INSCRIPTIONS au 0471/93.11.58

STAY COO
 LOVE STREET ART
 AP ASSOCIATION PARKINSON A.S.B.L.
 Ensemble bien plus fort.e.s

MARCHE NORDIQUE ADAPTÉE - GYMSANA

Chaque lundi de 13h30 à 14h30
 Bois de la Vecquée, rue du Fort - 5020 Malonne
 Carte de 10 séances pour 70€.
Mme Ingrid Van Dijk - 0487 72 81 39
 E-mail : info@gymsana.be

MOUV'PARKINSON

Chaque mardi de 9h30 à 10h30 ou de 11h00 à 12h00
 Place des Jardins de Baseilles, 19 - 5101 Erpent
Prof : Hélène Vanvyve, kiné spécialisée en neuro-revalidation
 Inscription au 0486 70 55 97
 Ou par email : mouvparkinson@gmail.com

Les rendez-vous de nos antennes

GYM ADAPTÉE - GYMSANA

Chaque jeudi de 11h00 à 12h00
Rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne
Carte de 10 séances pour 70 EUR
Mme Ingrid Van Dijk - 0487 72 81 39
E-mail : info@gymsana.be



TENNIS DE TABLE

Chaque jeudi de 14h00 à 16h00, excepté durant les vacances scolaires
TT Verdi Namur
Rue Fond de Bouge, 43 - 5020 Vedrin
Info et inscription auprès de M. Laforge
0475 54 12 19

EXERCICES ÉNERGÉTIQUES XPEO - TAI CHI

Chaque jeudi de 16h00 à 17h15
La méthode XPEO (Potentiel énergétique originel) consiste en des exercices simples et accessibles à tous. Elle permet de découvrir comment bouger en énergie et non en force, également en position assise. Ces cours sont adaptés aux personnes en difficulté au niveau neuromusculaire.
Centre sportif La Mosane, Allée du Stade, 3
5100 Jambes - Prix : 6€ par séance
Mme Andrée Orban : 0474 20 64 29 ou 010 37 05 92
orban.andree@gmail.com

ECOLE DU PARKINSON DE BOUGE (NAMUR)

Équipe pluridisciplinaire spécialisée composée de Médecins en Médecine Physique, Kinésithérapeutes et Ergothérapeutes.

Groupe d'activité physique et de (ré)entraînement à l'effort adaptés, stretching, prévention des chutes, éducation gestuelle et conseils au quotidien.

Après un premier contact avec notre médecin rééducateur afin d'établir avec vous les objectifs du traitement, vous suivrez des séances de groupe pluridisciplinaires et personnalisées d'une durée de 2 heures comprenant une (ré)évaluation de vos (in)capacités physiques, du renforcement et assouplissement analytique et global, de l'endurance, du travail de l'équilibre, du travail de correction de la posture et de la marche, des conseils en aides techniques et aménagements au domicile...

Les séances se déroulent dans les locaux de la Médecine Physique route 231 étage -1 en matinée ou l'après-midi (contactez-nous pour connaître les disponibilités).

Remboursement des séances par votre mutuelle.

Plus d'infos au 081 20 94 98
ou sur le site de la clinique www.slbo.be
ou en tapant « Ecole du Parkinson Namur ».

Inscription au 081 20 94 70
(demandez le secrétariat de Médecin Physique).



Les rendez-vous de nos antennes

ANTENNE DE DINANT

Rencontres chaque 1^{er} lundi du mois de 14h00 à 16h00
Centre Culturel de Dinant - Salle Wiertz au 1^{er} étage
Rue Grande, 37 - 5500 Dinant
Mme Caroline Burnotte - 0471 93 11 58
Référente Parkinson Provinces Brabant Wallon - Namur - Charleroi
c.burnotte@parkinsonasbl.be

AGENDA DES RENCONTRES

Lundi 13 janvier : conférence sur « L'aménagement du domicile et la prise en charge ergothérapeutique avec la maladie de Parkinson » animée par Sarah Guiot, ergothérapeute.



Lundi 3 février : atelier calligraphie.

Lundi 10 mars : atelier « Sonothérapie », sur inscription, aura lieu à partir de 6 personnes inscrites auprès de Caroline au 0471 93 11 58.

ACTIVITÉS EXTERNES

ATELIER QI GONG

NEW

Un lundi sur deux Atelier Qi Gong entre Dinant et Hastière.
Prof : Didier Rahir au 0496 63 71 44

PARK'QI GONG

UN LUNDI SUR DEUX SUR DINANT ET HASTIERE DE 14H À 15H, COURS DE QI GONG POUR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA MALADIE DE PARKINSON

5€ par personne
Inscriptions
Prof : Didier Rahir
Gsm : 0496 64 71 44

DINANT

Centre Culturel de Dinant
Salle Wiertz
Rue Grande 37,
5500 Dinant

Lundi 7 octobre 2024
Lundi 4 novembre 2024
Lundi 2 décembre 2024
Lundi 13 janvier 2024
Lundi 3 février 2024
Lundi 10 mars 2024
Lundi 7 avril 2024
Lundi 12 mai 2024
Lundi 2 juin 2024

HASTIERE

Salle Récréer à Hastière
Rue Marcel Lespagne 63,
5540 Hastière

Lundi 16 septembre 2024
Lundi 21 octobre 2024
Lundi 18 novembre 2024
Lundi 16 décembre 2024
Lundi 20 janvier 2025
Lundi 17 février 2025
Lundi 24 mars 2025
Lundi 14 avril 2025
Lundi 19 mai 2025
Lundi 16 juin 2025

AP ASSOCIATION PARKINSON A.S.B.L.
Ensemble bien plus fort.e.s

GYM DOUCE GYMSANA

NEW

Chaque mercredi de 13h30 à 14h30
Salle Récreat
Rue Marcel Lespagne, 63
5540 Hastière
Prix : 6€ par séance



Les rendez-vous de nos antennes

ATELIER MÉMOIRE GYMSANA

NEW

Chaque mardi de 9h00 à 10h00
Salle Récreat
Rue Marcel Lespaigne, 63
5540 Hastière
Prix : 9€ par séance

MARCHE NORDIQUE GYMSANA

NEW

Chaque mercredi de 14h15 à 15h45
Départ depuis Hastière
Prix : 7€ par séance
*Info et inscription auprès de Jessica
au 0487 82 45 29*



ANTENNE D'ANDENNE

Rencontres suspendues !
Mme Caroline Burnotte - 0471 93 11 58
Référente Parkinson Provinces Brabant Wallon -
Namur - Charleroi
c.burnotte@parkinsonasbl.be

ACTIVITÉS EN LIGNE

Cours de QI GONG (en ligne, via Zoom).
Une activité physique douce et adaptée qui procure
un grand bien-être !
Mme Sylvie Daubian - 0472 45 25 70
sylvie.daubiandelisle@gmail.com
Prix : 45€



fityourmind

Partage
Bien-être
Respect
Autonomie
Empathie
Résilience
Solidarité
Humanité

Ateliers
d'ACTIVITÉ
PHYSIQUE
ADAPTÉE

Vous avez des besoins spécifiques
ou simplement envie de rester actifs
sur le plan physique, mental
et social?
REJOIGNEZ-NOUS!

L'effet neuroprotecteur de l'exercice est capable
de ralentir la progression de nombreuses
maladies, y compris le vieillissement cérébral.

Nos ateliers sont donnés par des professeurs
qualifiés dans de nombreuses communes.

Ensemble, redécouvrons le plaisir du
mouvement : force musculaire, équilibre,
coordination, flexibilité... en respectant les
capacités de chacun. Venez bouger avec nous
pour une meilleure santé.

Programme complet sur
www.fityourmind.be

Informations
info@fityourmind.be
0497 68 20 63

SOIGNE TON CORPS, GUÉRIS TON ESPRIT

LES PROCHAINS RENDEZ-VOUS À BRUXELLES

Organisés par ACTION PARKINSON, Cécile GREGOIRE - 0494 53 10 46



HORAIRE DES ACTIVITÉS HEBDOMADAIRES

LUNDI

Gymsana* (de 14h00 à 15h00)

MARDI

Gym extérieure et marche nordique
(de 10h15 à 12h00)

Activités spéciales
(tables de paroles, Powermoves, conférences)

JEUDI

Boxe (de 10h00 à 11h00, avenue de Fré 82 à Uccle)

Care to dance* (de 14h00 à 15h00)

Qi Gong* (de 15h00 à 16h00)

VENDREDI

Tango (de 14h00 à 15h30)

SAMEDI

Boxe (de 10h00 à 11h00, maison de quartier Malibrant, 10 rue de la digue, 1050 Ixelles)

Les activités ont lieu chaussée de Vleurgat 109, 1050 Ixelles, sauf si une autre adresse est stipulée.

Les cours du mardi sont gratuits. Les autres cours sont à 7€/h.

ACTIVITÉS SPÉCIALES

Elles se déroulent à la chaussée de Vleurgat 109 à Ixelles.

- **Table de paroles et accueil des nouveaux membres**, de 14h00 à 16h00, suivie d'une séance de jeux jusque 17h00, 1*/mois.
- Table de paroles réservée aux **aidants proches**, 1*/2 mois.
- **Power Moves** : série de 4 mouvements appris en Italie dans un centre spécialisé pour Parkinson déclinés en mode assis, debout, couché... et exercices typiques (demi-tour, comment se relever). de 14h00 à 15h30, 1*/mois.
- **Conférences :**
(**Programme du premier semestre 2025**)

21 janvier : Conférence « L'ABC du Parkinson » en duo avec Dr Philippe Bergiers et Cécile Grégoire.

28 janvier : Les bienfaits de la méditation et expérimentation, par Marc Bestgen.

11 février : Conférence « le Kiné, partenaire indispensable », par John Vanderstrich, Kiné spécialiste neurologie et Parkinson à l'UCL.

18 mars : Conférence « Vivre avec un Parkinson avancé », par Dr Jean-Emile Vanderheyden, neurologue.

11 avril : Journée mondiale du Parkinson avec une conférence du Dr Priscilla Van Meerbeeck, neurologue.

13 mai : conférence sur les troubles oculaires par Dr Maëlle Coutel, neuro-ophtalmologue.

10 juin : Conférence « Les traitements pour Parkinson de l'ABC à la chirurgie », par Pr Frédéric Supiot, chef de la Clinique Erasme.

Jouons avec les chiffres Le Sudoku

Le but du jeu consiste à remplir les neufs grands carrés avec des chiffres allant de 1 à 9 de telle sorte que par colonne (verticale), par ligne (horizontale) et par carré (3x3 cellules) chaque chiffre n'apparaisse qu'une seule fois. Bon amusement !

Sudoku

		5		2	4		1	3
		6		3	1			
		1		8	9	5		7
1	6			9	7			5
7	5	8	3				9	
		9	8		5			
5		7		6		3	2	4
	1		4	5		9	7	
	4	3			2			

Des jeux & exercices à imprimer pour vos ateliers mémoire sur

<https://www.agoralude.com>

Le mandala du trimestre

Si vous preniez une pause dans votre lecture. Saisissez quelques crayons ou marqueurs et laissez votre main glisser sur ce « *mandala* ». Pas besoin de remplir les cases, laissez-vous aller et profitez de l'instant.

D'après Chantal Hausser-Hauw dans le livre « *Vivre avec la maladie de Parkinson* », la créativité peut être renforcée par la maladie de Parkinson alors laissez-vous guider par votre inspiration.

Le mot « *mandala* » est un mot sanskrit à l'origine, il signifie « cercle » ou « objet en forme de disque ». Ici la proposition est un peu différente, j'ai choisi un petit écureuil afin de vous évoquer la douceur de l'automne. Je le vois ici comme une invitation à prendre une pause et à faire le vide autour de soi.

Si vous avez envie de m'envoyer le résultat, c'est à cette adresse : c.burnotte@parkinsonasbl.be

SOURCE :

HAUSSER-HAUW Chantal, *Vivre avec la maladie de Parkinson*, Paris, Albin Michel, 2016.

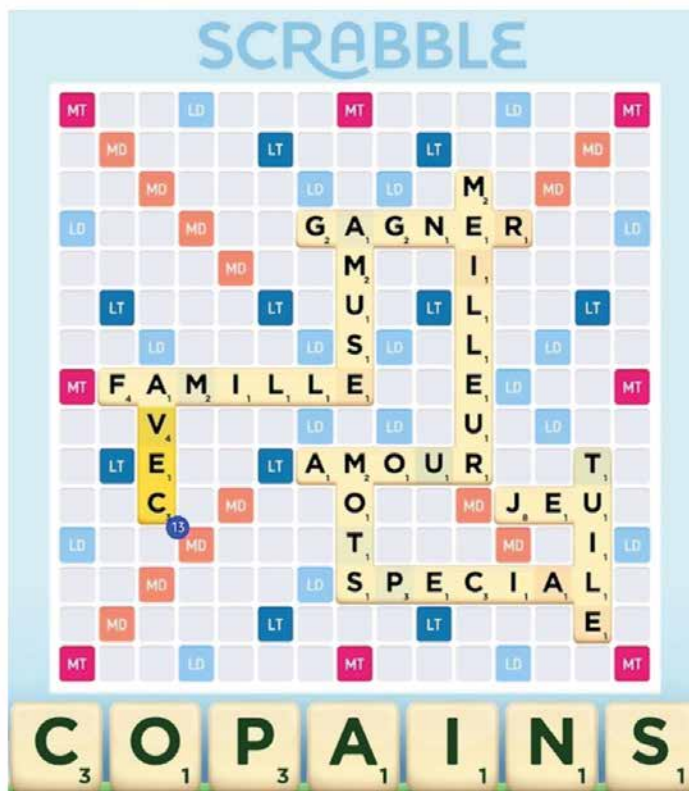
<https://www.forgottentribes.fr/blogs/lifestyle/etudions-les-mandalas-leurs-origines-et-leurs-significations>



Avis aux fans de scrabble !

Venez jouer en ligne avec nous sur l'application gratuite Scrabble® GO ! Téléchargeable sur smartphone et tablette !

Infos pratiques : contacter Catherine Tercafs au 0471 91 70 63 ou par mail à : c.tercafs@parkinsonasbl.be



Solutions de « Jouons avec les chiffres »

9	8	5	7	2	4	6	1	3
4	7	6	5	3	1	2	8	9
2	3	1	6	8	9	5	4	7
1	6	4	2	9	7	8	3	5
7	5	8	3	1	6	4	9	2
3	2	9	8	4	5	7	6	1
5	9	7	1	6	8	3	2	4
8	1	2	4	5	3	9	7	6
6	4	3	9	7	2	1	5	8

FORMATION PERMANENTE APK-SPF

dans la maladie de Parkinson pour les professionnel.elle.s de la santé

Parlez à votre médecin, kinésithérapeute, infirmier.e, logopède, ergothérapeute, pharmacien.ne, (neuro)psychologue...



Formation Permanente dans la maladie de Parkinson

Site web dépendant de l'Association Parkinson
<https://www.parkinsonasbl.be/liste-certification-parkinson/formation-permanente/>

Frais de participation
Tronc Commun & formation continue

- 400 € pour les professionnels
- 200 € pour les étudiants
- 300 € pour les professionnels si 2 inscriptions minimum par institution

Inscription
Info@parkinsonasbl.be

Les modalités de paiement vous seront transmises à la réception de votre inscription.

 ASSOCIATION PARKINSON A.S.B.L.
ENSEMBLE BIEN PLUS FORTS

 service public fédéral
SANTÉ PUBLIQUE,
SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE
ET ENVIRONNEMENT

Pour qui ? tous les prestataires de soins médicaux, paramédicaux et pharmaciens.

Une accréditation pour les kinésithérapeutes
et un certificat de présence pour les participant.e.s sont prévus.

Formation Permanente

Date	Sujet	Formateurs/trices Centre de référence
21/09/2024	Diagnostic – diagnostic différentiel Examens paracliniques -Neuropathologie Stades de la maladie Signes moteurs/non-moteurs	Pr. S. DETHY <i>ULB.CHU Tivoli La Louvière</i>
22/10/2024	Prise en charge logopédique et nutritionnelle dans la maladie de Parkinson	Dr. L. PIRNAY Mmes S. GILLES et S. KILESSÉ (logopèdes) Mme C. COMBLIN (diététicienne) <i>CNRFraiture</i>
16/11/2024	Kinésithérapie et Réadaptation Traitement par stimulation cérébrale profonde	Pr. G. GARRAUX Pr. M. DEMONCEAU Dr. G. GARRAUX Dr. E. PARMENTIER <i>ULiège</i>
14/12/2024	Troubles cognitifs et neuro-urologiques dans la maladie de Parkinson	Dr. J-A. ELOSEGI Dr. E. OPREA Mr. P. DUMONT <i>CHU Ambroise Paré, Mons</i>
01/02/2025	Approche pluri et interdisciplinaires Ergothérapie Technique d'entretiens/gestion du diagnostic Travail social	Dr. T. PIETTE Mme L. LAURENT Mme C. PATERNOSTER Mme C. JOUNIAUX <i>CHUmani</i>
22/02/2025	Détection précoce des signes moteurs et non-moteurs Traitement médicamenteux et Duodopa Interventions non-médicamenteuses : activités physiques adaptées/sophrologie/ stimulation cognitive/acupuncture	Dr. G.FRANCO Mme V.DIRICK Mme C.PAHAUT Mr B.SCAFIDI <i>Namur- Dinant/EplC/ NPIS/APk siège social, Naninne</i>

Les formations continues, modérées, par une équipe de formateurs, sont dispensées par intervalles de 6 mois, le samedi matin, succédant au tronc commun. Ces séances ont pour objet une discussion de cas et la mise en pratique des recommandations.

AFFILIATION 2025

N'ATTENDEZ PLUS !

En tant que Membre, vous serez au coeur de toutes nos actualités et ne loupez aucune opportunité de vous informer, de partager des expériences de Vie ou de vous divertir.

Vous bénéficierez aussi de l'envoi du magazine et de l'accès privilégié à l'espace membre de notre nouveau site Internet.

Vous profiterez d'un soutien financier pour l'excursion estivale comme pour le repas annuel de votre Antenne locale.

Vous pourrez participer à nos activités d'Antennes locales et de sports adaptés Park&Move.

Pour davantage d'informations, n'hésitez pas à contacter notre secrétariat : **081 56 88 56**



COMMENT FAIRE ?

Il suffit de verser **25€** (vingt-cinq euros) sur le compte bancaire **BE44 7320 4478 4345** Association Parkinson ASBL avec, en communication « Cotisation 2025 + NOM Prénom ».

Le montant de la cotisation demeure identique quel que soit le moment de l'année où vous choisissez de nous rejoindre.

COTISATIONS • DONS • ATTESTATIONS FISCALES • LEGS

Attention : cotisation annuelle actualisée : 25€ *

**La cotisation annuelle (du 1^{er} janvier au 31 décembre) doit être payée en début d'année avant le 1^{er} mars.*

A verser sur le compte bancaire **BE44 7320 4478 4345** de l'Association Parkinson avec en communication : (indiquez) « **Cotisation + nom** ».

Les personnes éprouvant des difficultés financières peuvent contacter l'Association au 081 56 88 56.

Dons

A verser sur le compte bancaire **BE62 7320 4260 3461** de l'Association Parkinson avec en communication : (indiquez) « **Don + nom + Niss** (registre national) ».

Attention

Pour être valide, ce montant doit être versé séparément de votre cotisation annuelle. Renouvellement de l'agrément « attestations fiscales ».

Legs

Vous envisagez de faire un legs à l'Association Parkinson? Nous sommes à votre disposition pour tous renseignements au numéro 081 56 88 56, Madame Mélanie Collart : info@parkinsonasbl.be

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Pr. Sophie Dethy
Dr José Antonio Elosegí
Dr Gianni Franco, président
Pr. Gaëtan Garraux
Dr Michel Goncé
Dr Bruno Kaschten
Dr Marta Lamartine
Pr. Alain Maertens de Noordhout
Dr Thierry Piette
Dr Jean-Emile Vanderheyden
Dr Thibault Warlop
Dr Emmanuelle Willhelm

Organigramme

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Gianni Franco	<i>Président</i>
Leonardo Cirelli	<i>Vice-Président</i>
Dominique Charlot	<i>Trésorier F.F.</i>
Christine Pahaut	<i>Administratrice</i>
Claude Collard	<i>Candidat administrateur</i>
Catherine de Smet	<i>Candidate administratrice</i>
Isaline Greindl	<i>Candidate administratrice</i>
Nathalie Salmon	<i>Candidate administratrice</i>




Référentes Parkinson


PERSONNES DE CONTACT


Virginie Dirick
Directrice
Tél.: 081 56 88 56
v.dirick@parkinsonasbl.be

Mélanie Collart
Secrétaire
Tél : 081 56 88 56
info@parkinsonasbl.be

Vincent Fortemps
Chargé de projets
Tél: 081 56 88 56
v.fortemps@parkinsonasbl.be

Caroline Burnotte
Référente Parkinson Provinces
Brabant-Wallon - Namur - Charleroi
Tél : 0471 93 11 58
c.burnotte@parkinsonasbl.be
 Association Parkinson Brabant Wallon, Namur et Charleroi

Valentine Sanders
Référente Parkinson Provinces Hainaut - Mons
Tél : 0497 70 79 81
v.sanders@parkinsonasbl.be
 Association Parkinson Hainaut

Catherine Tercafs
Référente Parkinson Provinces Liège - Luxembourg
Tél : 0471 91 70 63
c.tercafs@parkinsonasbl.be
 Association Parkinson Liège-Luxembourg

CASE MANAGER

Région du Hainaut Occidental

Catherine Leblois
Tél.: 0472 39 70 06

Région du Hainaut Oriental

Julie Orban
Tél.: 0470 47 08 53

Région du Brabant Wallon

Alyson Bruggeman
Tél.: 0472 54 11 61

Région Namuroise

Thomas Alsteen
Tél.: 0470 40 52 40

Région Luxembourgeoise

Clémence Maissin
Tél.: 0472 17 60 35

Région Liégeoise

Laurence Jeukenne
Tél.: 0471 92 14 76

Réalisation graphique

Fabian Henuzet
www.costart.be

Association Parkinson asbl

Permanence téléphonique de 9h30 à 16h30
Rue des Linottes, 6
5100 Naninne
Tél : 081 56 88 56
info@parkinsonasbl.be

www.parkinsonasbl.be

 Association Parkinson-Belgique



L'APK est membre de l'EpiC (Ensemble pour le Cerveau), le BBC (Belgian Brain Council)
et la NPIS (Non Pharmacological Intervention Society)