



Le GPO est une grande famille, Malik vient de nous quitter, toutes ces années passées à ses côtés nous ont permis de le découvrir et de l'aimer. Sachez aussi que sa bonne humeur et son état d'esprit vont beaucoup nous manquer.

Au nom du Conseil d'Administration, je vous présente tous nos meilleurs vœux à vous et vos proches, des vœux de bonheur, de prospérité et surtout de bonne santé puisque c'est l'un des objectifs de notre association.

Si vous nous suivez régulièrement, vous avez pu constater qu'il vous est maintenant beaucoup plus facile d'accéder à notre site internet et de visionner aisément toutes nos vidéos afin de vous tenir informés de la vie de l'association et de l'actualité médicale.

Je souhaite adresser à chacun ces paroles :

Nous voilà en confinement, les circonstances nous y obligent si nous voulons gagner ce combat tourné vers l'épidémie. Je tenais à vous souhaiter bon courage et une bonne organisation afin que ce confinement se passe au mieux pour chacun et surtout, demeurez prudents.

Il est utile d'agir ensemble, d'observer les mesures d'hygiène et de sécurité qui sont mises en place. Il est urgent de s'inscrire dans cette union nationale, il est impératif de respecter scrupuleusement la consigne du confinement, par conséquent, Restons chez nous...

La force d'une association, c'est de pouvoir compter sur l'ensemble de ses membres, avec les qualités et les défauts de chacun au travers du dialogue, la confiance et la convivialité.

Les membres du conseil d'administration qui représentent notre association restent à votre écoute pour que l'histoire de notre association continue à s'écrire de la plus belle des manières.

Dès que possible, nous ferons une réunion du bureau pour faire le bilan financier de l'année 2020, pour refaire un calendrier pour 2021 dans l'espoir de pouvoir retrouver notre autonomie

Je vous souhaite bonne lecture.

Bien amicalement,
Le Président Jacques FORTIN



Ensemble ils ont innové : Emission de radios, utilisation de la Video, deux DVD pour avoir des supports lors des diverses animations

MIEUX SE CONNAITRE grâce aux autres : Hommage Malik : P.2 - 3

MIEUX VIVRE LA MALADIE avec LA COVID : Construction d'un partenariat avec la CPAM dans le cadre du COVID Rappel des gestes barrières: P.4 – 5

MIEUX CONNAITRE LA MALADIE : La neurostimulation – la pompe à apokinon témoignages de deux adhérentes P 6 - 7

HISTOIRES DRÔLES par Jean BEUNACHE P.8

HOMMAGE à MALIK



Malik a été hospitalisé en apparence pour un problème plutôt bénin, il avait pris l'initiative de nous téléphoner, nous nous comprenions bien, quand Jocelyne nous a annoncé son décès, ce fut la sidération... Puis il faut se ressaisir et avoir le même courage que lui, donc prévenir les adhérents par mail, et téléphone, rédiger le mail, rédiger un article pour les journaux, pour le site internet car Malik pourtant très touché par la maladie a toujours été très actif au sein de l'association. Vu la situation du covid, nos filles ne voulaient pas que nous allions à l'inhumation, c'est Delphine qui nous a représenté et qui a lu ce texte pour le GPO :

Le GPO souhaite rendre hommage à son trésorier puis vice-président Malik TAIBI, **diagnostiqué** malade de parkinson en 2003, mais malade déjà depuis quelques années sans avoir eu le bon **diagnostic** donc nous pouvons dire 20 ans de maladie.

Dès la mise en place du nouveau bureau du GPO en **2008**, avec ce formidable duo Jacques FORTIN Président et Malik Taibi Trésorier, les actions ont tout de suite étaient importantes : un grand moment à Bourges, une petite équipe se rendait au congrès de neurostimulation, à l'assemblée générale de la FFGP, le GPO aidait le groupement du Berry pour organiser ces rencontres le 21 juin 2008, puis l'organisation des 20 ans du GPO à Argentan le 21 septembre 2008 avec une belle rencontre Michèle Chevalier, première présidente du GPO ...

Malik participa depuis lors à de très nombreuses réunions : le neurodon, l'intervention dans les écoles d'infirmières, rencontre avec les groupements voisins, tenue d'une permanence à Alençon, travail avec le CLIC, organisation d'une conférence débat en novembre 2010 ...très courageux, il était toujours présent pour agir.

Malik accepta d'être malade-acteur dans deux DVD, en **2009** premier DVD : *Un combat au quotidien* pour témoigner de sa vie de malade (le 13 février présentation du dvd à Exmes) un deuxième DVD *Comment mieux vivre avec la réflexologie* pour informer sur de nouvelles pratiques par exemple la réflexologie.

Le 11 avril 2015 Malik de plus en plus touché par la maladie devait laisser son poste de trésorier mais acceptait **celui de vice- président** et vite dans sa nouvelle fonction il organisait **le mardi 16 juin** une journée d'amitié à Mamers en partenariat avec **l'association Handicap Amitié**.

Je terminerai en citant ses propres mots :

«N'ayons pas peur du regard des autres, acceptons notre handicap, vivons avec monsieur Parkinson dans la mesure du possible et surtout en ce qui me concerne, la découverte de se rendre utile...la maladie de Parkinson a changé mon regard sur la vie ... »

Il écrivait ses mots dans l'attente **d'être neurostimulé le 9 mai 2011 à Nantes**, après un long parcours de tests . La maladie néanmoins reste là bien présente, avec beaucoup de douleurs, de plus en plus de difficultés pour parler, mais toujours la volonté de penser aux autres.



Jacques et Malik ont mis en place la présentation video des documents pour l'Assemblée Générale.



Réunion de travail chez Malik pour réaliser le DVD sur la réflexologie

Il était vice-président les parkinsoniens

Malik Taïbi s'est investi de nombreuses années pour soutenir les malades et leurs aidants. Il est décédé mardi à l'âge de 65 ans.

Nécrologie

Lui-même atteint de la maladie de Parkinson, Malik Taïbi s'est engagé de nombreuses années pour soutenir les malades et leurs aidants au sein du Groupement des parkinsoniens de l'Orne, dont le siège est basé à Gouffern-en-Auge, près d'Argentan. Il s'est éteint mardi, à l'âge de 65 ans.

« Il était très engagé dans l'association malgré sa maladie, témoigne Michèle Fortin, proche de Malik Taïbi et épouse de Jacques Fortin, président du Groupe des parkinsoniens de l'Orne. Il était l'un de nos plus grands malades. Il y a quatre ans, il a démissionné de sa charge de trésorier, trop lourde à assumer, mais il restait investi en tant que vice-président. »

L'association lui rend hommage

« J'ai apprécié son aide, son sérieux, ses compétences dans la trésorerie puis la présidence qu'il partageait avec moi pendant plusieurs années », écrit Jacques Fortin pour lui rendre hommage, sur le site internet de l'association. Ses obsèques auront lieu à Régélas



Malik Taïbi est décédé mardi 15 décembre. Il a été trésorier et était vice-président du Groupement des parkinsoniens de l'Orne.



Participation aux journées d'informations sur la maladie dans les écoles d'infirmières de l'Orne

Que préparaient-ils ?

La réflexologie et la Maladie de Parkinson

A travers les témoignages de trois personnes atteintes de la maladie de Parkinson, mais à un stade d'évolution de cette maladie et avec des symptômes différents. Ce film montre comment la réflexologie permet un accompagnement médical non conventionnel de malade atteint de cette maladie.

Le soutien de :

- GP
- Assurance Maladie
- Assurance Maladie
- Carsat

DVD

Ouest France

Les deux DVD

Malik accepta d'être acteur malade et de témoigner de ce combat



Emission de radio pour présenter le GPO

La maladie de Parkinson

Témoignages de malades

Un combat au quotidien



Peu connue, la maladie de Parkinson ne touche pas uniquement la motricité, mais également le centre des émotions. Maladie handicapante et dégénérative, Parkinson ne se guérit pas mais se combat. Trois malades témoignent avec courage de leur quotidien, depuis le choc du diagnostic jusqu'à l'adaptation dans la vie de tous les jours. Un message d'espoir et de sensibilisation à cette maladie qui touche aujourd'hui plus de 200 000 personnes en France.

Avec la participation de :

Jean-Paul Wagner
Anne-Marie Israel
Malik Taïbi
et :
Françoise Aguttes, Bernadette Assaili,
Anna Israel, Serge Israël et Jocelyne Taïbi.

Durée : 20 min 50 s
Format : 16/9
Menu interactif
Chapitrage



2009 - ffgp - Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens (FFGP)



Journée Amitié à Mamers avec l'association Handicap



Les journées d'amitié pour remonter le moral... et le célèbre Picon de Jean !

Merci Malik

Cette épidémie de COVID nous a conduit dans une léthargie totale, nous ne savions plus que faire, toutes les actions arrêtées, par exemple la réunion Orkyn, le séjour de vacances, les journées d'amitié... nous avons bien tenté un rassemblement lors d'un week-end en septembre pour échanger par rapport à nos vécus mais la peur était là et personne ne s'est inscrit, les demandes de subventions toutes refusées, quelques échanges téléphoniques mais si rares... quelques rencontres pour remonter le moral... Michèle FORTIN ne savait que faire....., écrire un journal pour qui, pour quoi ?

Jacques a écrit un communiqué pour les journaux. Toutefois suite à un échange avec la CPAM à qui j'ai expliqué nos difficultés, hélas comme beaucoup d'associations, j'ai été entendue, j'ai rempli une demande de subvention, il fallait rentrer dans le cadre de la COVID, j'ai proposé quelques idées, et surtout j'y ai vu un moyen de pouvoir communiquer plus avec tous nos adhérents soumis à l'isolement, nous avons rédigé une convention avec la CPAM et obtenu un budget.

Les propositions faites dans ce budget sont :

Informations sur la covid car il faut encore respecter les gestes barrières pendant plusieurs mois, achat de matériel spécifique, envoi d'un journal, de courriers mensuels pour lutter contre l'isolement encore plus grand, se donner des nouvelles, exprimer ses pensées sur Parkinson et covid. A la suite de ces actions un questionnaire vous sera envoyé à faire remonter à la CPAM, je vous serai très reconnaissante de bien vouloir le retourner car il nous permettrait d'élaborer d'autres partenariats avec la CPAM.

Notre première action est de vous envoyer **ce porte-clés pour sac à main ou ceinture**

Le gel Hydroalcoolique est devenu avec le COVID 19 le compagnon indispensable lors de nos trajets quotidiens.

Nous le sortons régulièrement du fond de notre sac, souvent avec difficulté et on ne parle pas des accidents avec le bouchon qui a tendance à s'ouvrir...

Nous pouvons contaminer l'intérieur du sac
Là il sera facile à trouver, nous pouvons l'accrocher au sac, à la ceinture, toujours disponible.



Il suffira toujours de vérifier le contenant et le remplir avant chaque sortie.



Plus besoin de contaminer son sac !

RAPPEL IMPORTANT : Les patients en ALD donc les **malades de Parkinson**, avec une prescription de leur médecin peuvent alors retirer gratuitement **40 masques pour 30 jours en pharmacie**.

Donc pour l'instant nous ne vous enverrons pas de masques, nous verrons si jamais cette mesure est supprimée, nous nous reposerons la question, mais nous vous réservons des surprises lors de nos courriers mensuels.

En échange nous aimerions aussi rassembler vos pensées pendant cette période et faire un écrit : **« malade de Parkinson et covid raconter notre vécu »**, vous pouvez nous envoyer vos textes par courrier, par mail et ainsi nous aurons de vos nouvelles.

Par exemple pour nous qui vivons avec notre petite fille, je vous raconterai ses mots d'enfants, le choix de notre fille de ne pas mettre Léonie à l'école, le choix d'annuler notre cure thermale. Certains adhérents sont allés en cure, ils peuvent raconter les mesures mises en place et leur vécu d'une cure thermale particulière, en fait ce qui vous a marqué pendant cette période, les textes peuvent rester anonymes selon votre choix et pourront être rassemblés dans un recueil si vous le souhaitez.

Pour lutter contre la COVID

Voici ces gestes essentiels à incorporer à notre routine :

Se laver les mains régulièrement

Il faut se laver les mains à l'eau chaude à l'aide d'un savon liquide **pendant trente secondes** plusieurs fois par jour. On frotte les ongles et le bout des doigts en plus des paumes, de l'extérieur des mains et des poignets.

Ce geste est à prioriser **chaque fois que l'on tousse, éternue ou se mouche**, ainsi qu'après les sorties à l'extérieur et, bien entendu, **avant de préparer les repas ou de manger**.

Utilisez un désinfectant à base d'alcool si vous n'avez pas accès à l'eau et au savon, mais assurez-vous de vous laver les mains avec du savon dès que possible.

Tousser ou éternuer de façon sécuritaire

Pour éviter d'infecter les autres, on tousse (ou éternue) **dans son coude ou dans un mouchoir**. On jette le mouchoir tout de suite après utilisation dans une poubelle fermée, puis on se lave les mains.

Si on n'a pas de mouchoirs sous la main, on tousse **dans son coude, puis on s'assure de bien laver le vêtement avant de le reporter**.



Éviter de toucher son visage

Le virus peut se transmettre facilement à travers **les yeux, le nez et la bouche**. C'est pourquoi il est important d'éviter de toucher son visage pendant la pandémie, particulièrement lorsque l'on est à l'extérieur de chez soi et lorsque nos mains sont sales.

Éviter les contacts directs comme **les poignées de main et les accolades** et privilégiez les pratiques

alternatives comme une salutation avec la tête

Respecter la distanciation sociale Restez à la maison autant que possible et ne sortez qu'en cas de nécessité, respectez la distanciation sociale et gardez au moins **un mètre ou 2** de distance.

Le masque ne protège pas la personne qui le porte, **mais bien les autres autour en évitant la propagation du virus**. Il ne remplace aucunement les gestes barrières. Il est donc à privilégier si vous toussez ou éternuez ou si vous vous occupez d'une personne infectée. Pour porter le masque de façon sécuritaire, **assurez-vous de vous laver les mains à l'eau et au savon avant de le manipuler, puis appliquez le masque pour recouvrir votre nez et votre bouche**. Une fois qu'il est ajusté, évitez de vous toucher le visage à nouveau et lavez-vous les mains si vous y avez touché.

Le masque perd de son utilité lorsqu'il devient humide. Enlevez le masque souillé par l'arrière, **en évitant de toucher le devant du masque**, puis jetez-le immédiatement **dans une poubelle fermée avant de vous laver les mains à l'eau et au savon**.



Une rumeur raconte que si les anglais toussent dans leur coudes, la nouvelle souche de Covid risque de traverser la manche

Ne portez pas votre masque en-dessous du nez



Ne portez pas votre masque au-dessus du menton



Ne laissez pas votre masque sur le bas de votre visage



Une fois en place, ne touchez plus votre masque



Remontez votre masque jusqu'en haut du nez



Serrez bien votre masque pour éviter qu'il soit lâche sur les côtés



PARKINSON et neurostimulation

«J'ai traversé le désert, j'ai eu très soif» Anne Marie ISRAEL

Anne Marie ISRAEL vient de se faire opérée au CHU de Rennes, les nouvelles sont bonnes et elle sera heureuse de faire partager son expérience, c'est aussi une occasion de reparler de la neurostimulation

Source : ARTICLE DE SCIENCES ET AVENIR

La neurostimulation cérébrale profonde est utilisée dans la maladie de Parkinson depuis **les années 90**. Elle consiste à placer deux électrodes en contact avec des zones précises du cerveau, le plus souvent le **noyau sous-thalamique (NST)**. La synchronisation des neurones du NST est en effet liée **à la plupart des symptômes moteurs de la maladie**. Reliées à une batterie implantée sous la peau, les électrodes stimulent en continu les zones ciblées et désynchronisent à nouveau les neurones pour qu'ils fonctionnent de manière indépendante.

"La stimulation permet d'améliorer en moyenne de 80% le tremblement, 67% la rigidité, 56% l'akinésie (difficulté à initier des mouvements, ndlr), 55% la marche et 73% la durée des blocages journaliers", expliquait la Revue Médicale Suisse en 2015.



A Barfleur, toujours battante.
...Bravo !

Réversible et adaptable, cette procédure a jusqu'à maintenant bénéficié à environ 200.000 personnes représentant 10 à 15% des malades les plus sévères.

Selon les scientifiques, ...Il faut maintenant effectuer d'autres expériences pour caractériser précisément les effets, qui ont été observés avec nos modèles expérimentaux, de la stimulation cérébrale profonde sur cette région du cerveau, **afin de trouver les moyens d'optimiser cette stimulation en tant que traitement de la douleur induite par la maladie de Parkinson** et par d'autres maladies neurologiques", conclut Véronique Coizet, chercheuse INSERM et directrice de l'étude, dans un communiqué.

Les douleurs et sensations inexplicables rapportées par les patients atteints de la maladie de Parkinson viendraient en réalité **d'un dysfonctionnement du traitement de la douleur dans une région spécifique du cerveau...** Menés par une équipe de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et de l'Université de Grenoble Alpes, ces travaux révèlent l'existence d'un réseau de neurones dont la stimulation pourrait soulager les patients.

"Sensations de brûlure", "coups de poignard", démangeaisons ou encore fourmillements sont souvent rapportées par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Ainsi, "chez les malades parkinsoniens, le seuil de perception du signal douloureux baisse, ils sont ainsi plus sensibles : si l'on demande à deux groupes de personnes (l'un atteint par la maladie, l'autre non) de plonger les mains dans de l'eau froide, les patients parkinsoniens ont une sensation de froid douloureux dès 8 °C à 10 °C, alors que les autres le ressentent à 3 °C ou 4 °C". Pourtant, ces douleurs chroniques disparaissent ou s'atténuent avec les autres symptômes lors d'un traitement par stimulation cérébrale profonde du noyau sous-thalamique, sans qu'on comprenne les mécanismes impliqués. C'est pour éclaircir ce mystère que ces récents travaux ont été menés.

Malik TAIBI fut opéré le 9 mai 2011, il décrit «son marathon de futur stimulé» dans le numéro 45 du **Parkins'Orne** son expérience est très différente car il est conscient pendant l'opération, il doit même participer et guider le chirurgien en répondant à des tests. Il suffit une première intervention de une durée de six heures trente, puis une deuxième le lendemain d'une durée d'une heure trente sous anesthésie générale pour poser le stimulateur.

Son rêve à lui: «il se voit dans un grand parking» Ses mots:«la vie reprend sa place et la force est là pour continuer à me battre»

Des nouvelles de nos adhérents : madame MOTTIN de Sées

La Pompe à apokinon modèle Orkyn expérience de Mme Mottin : elle a la pompe à apokinon depuis **27 juillet 2020**

Elle était arrivée au bout des possibilités de son traitement donc après un échange avec son neurologue et avec l'infirmière de Orkyn, elle accepte d'expérimenter la pompe.

L'entreprise Orkyn envoie un premier paquet pour le matériel nécessaire et l'infirmière compétente vient directement du Mans pendant 15 jours pour suivre l'adaptation. Ensuite ce sont les infirmières de Sées qui viennent **chaque jour** changer le matériel et vérifier le fonctionnement ce qui dure environ **15 minutes**. Madame Mottin reçoit chaque mois un paquet avec le matériel nécessaire pour effectuer cet entretien.

Elle est très contente car elle a moins de médicaments, ils sont mieux diffusés au cours de la journée et donc elle ne subit plus de fluctuations.

Si toutefois elle rencontre un souci ou a une inquiétude, ils viennent et éventuellement si nécessaire ils changent des éléments ou la pompe elle-même.

Elle apprécie le service Orkyn, il y a un bon encadrement, au moindre doute ou problème, ils répondent, ils se déplacent.

La pompe est réglée en fonction des médicaments qui ne sont pas changés, elle fonctionne de 6h à 22h.

Après des expérimentations voici les résultats fournis par Orkin :

Temps de blocage moteur "off" 40 - 80 % réduit

Dyskinésie 30 - 64 % réduites progressivement

Doses Levodopa 48 - 55 % diminuées

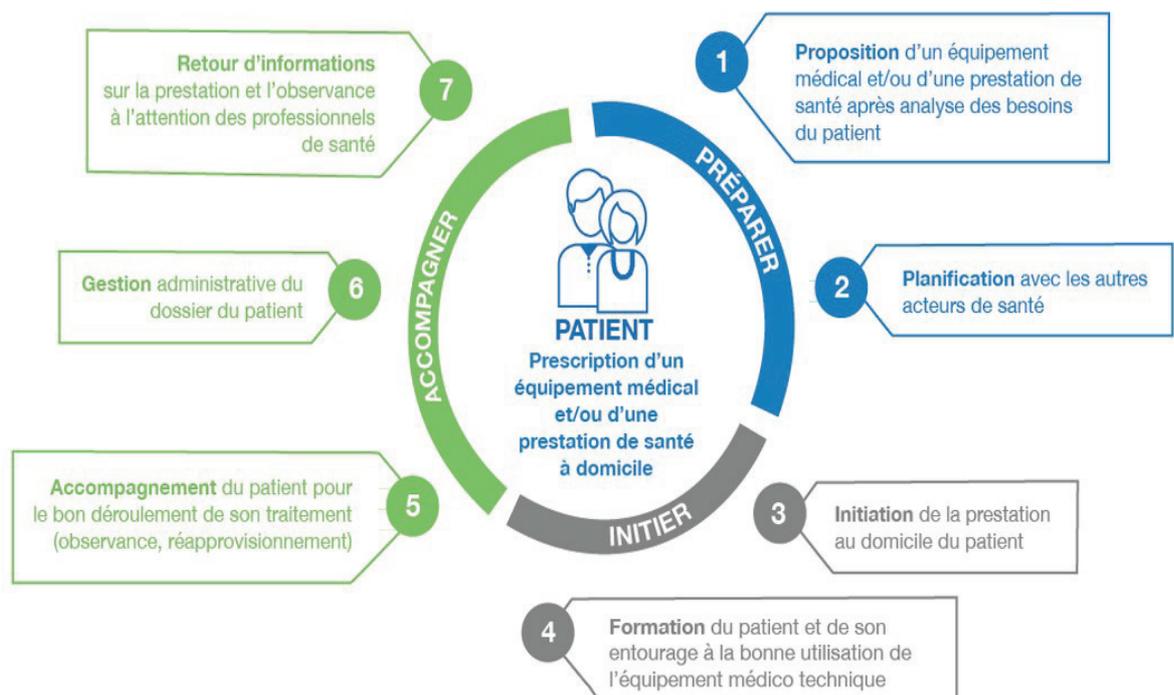
Qualité de vie augmentée 70% des patients sous pompe

ce que confirme bien Madame Mottin.

Nous aurions du avoir **une conférence sur cette thématique, à Almenèches**, elle se fera dès que ce sera possible...en attendant vous pouvez suivre ce lien et visiter le site internet ORKYN : <https://www.orkvn.fr/mon-traitement-suivi-domicile-neurologie-markinson/traitement-maladie-markinson-par-pompe>



**Pompe à apokinon
dimension 4,5 sur 6 cm**



HISTOIRES DRÔLES par Jean Beunache Quelques blagues d'actualitésur la COVID



Car nous sommes bien en Normandie



Ah! Ces gaulois!



Pour les adhérentes féministes!



Que devient l'école ?



Soyons patient et profitons des instants de bonheur....