
France Parkinson mobilisée pour la Journée Mondiale du 11 avril 2020

Lancement de la plateforme **DOPAMINE.CARE** Pour mieux vivre le confinement

Une visio-conférence aura lieu samedi 11 avril de 14h30 à 16h30

Paris le 7 avril 2020 – *Restez chez vous, mais ne restez pas seul(e)*, c'est le message fort de l'association France Parkinson. Dans le contexte sensible de l'épidémie du Covid-19, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont fragilisées et davantage isolées par le confinement imposé. Cette période difficile représente une source d'anxiété pour tous et encore plus pour les personnes souffrant d'une maladie chronique neurologique, ce qui n'est pas favorable à leur état de santé. La maladie de Parkinson, qui impacte fortement les relations sociales et induit de pesants troubles moteurs, affecte 200 000 personnes en France et entre, chaque année, dans la vie de 25 000 nouveaux patients. En marge de la journée mondiale de la maladie de Parkinson, France Parkinson agit en faveur des personnes malades en maintenant ses actions de proximité pour contribuer à limiter l'impact de la situation sur leur état de santé, et lance un appel à la vigilance de tous pour identifier les personnes les plus isolées, les plus fragiles et leur faire savoir qu'ils peuvent compter sur le soutien moral, les ressources et l'écoute de l'association. N'oublions pas ceux qui souffrent de Parkinson dans les tensions de cette période.

Afin de répondre aux demandes des personnes malades et des aidants et d'atténuer les effets de l'isolement sur les personnes touchées par la maladie durant ce confinement difficile, France Parkinson reste plus que jamais mobilisée en mettant en place le site collaboratif Dopamine.care, en assurant la continuité des actions locales des comités départementaux au plus près des personnes, en proposant, via une ligne téléphonique dédiée, un temps d'écoute et de soutien et un accès à une consultation de psychologue. Une conférence en ligne aura lieu le 11 avril, jour de la Journée Mondiale Parkinson, pour faire le point sur la situation Covid-19, suivie d'échanges sur le thème "lutter contre les troubles moteurs par l'exercice physique".

L'association a également interpellé le Ministre de la Santé sur la suspension de la rééducation pour les résidents d'Ehpad et les personnes à domicile, une décision aux conséquences potentiellement graves pour ceux qui vivent avec Parkinson.

LE CONFINEMENT, UNE VÉRITABLE ÉPREUVE POUR LES PERSONNES MALADES

La maladie de Parkinson, très difficile à vivre au quotidien du fait des divers troubles ressentis (moteurs et psychologiques), isole et impacte lourdement la vie sociale des personnes malades et de leurs proches. Près de 20 % des patients voient leurs relations sociales se dégrader avec la maladie. La maladie elle-même, ses symptômes, les effets secondaires des traitements, la perte d'autonomie et de confiance, le regard et le jugement des autres qui altèrent l'image que les patients ont d'eux-mêmes, contribuent fortement à cet isolement. Concernant les activités extérieures, après 7 ans de maladie, 60 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson déclarent les limiter¹. Or le maintien d'activités physiques et de liens sociaux sont les clefs de voute d'une bonne gestion de la maladie.

DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU MALADE, L'ENTOURAGE JOUE UN ROLE ESSENTIEL POUR ROMPRE L'ISOLEMENT.

La période de confinement imposée est ainsi particulièrement difficile pour les personnes malades, d'autant pour ceux et celles qui vivent seuls. Cette épreuve du confinement vient s'ajouter à celle de la maladie.

« Dans la crise que nous traversons, mes pensées vont tout particulièrement aux personnes restées isolées, et celles et ceux pour qui, en EHPAD, les semaines sans visite pèsent lourd du temps qui passe lentement.

Je pense plus généralement à notre communauté mobilisée au quotidien contre la maladie de parkinson, et pour qui le confinement vient contraindre deux ressorts majeurs de la lutte contre la maladie : se bouger et rester en relation » souligne Didier Robiliard, Président de l'Association France Parkinson.

Ces mesures de confinement peuvent avoir des répercussions néfastes d'ordre psychologique chez les personnes malades, d'autant si elles sont isolées pour traverser cette période: du stress lié à la peur de l'infection, à la limitation de la liberté d'aller et de venir, au manque de lien social, de l'angoisse, de l'anxiété, voire la majoration des troubles du sommeil.

Le maintien d'une activité physique et/ou de rééducation reste vital pour elles. Dans cette perspective, l'association a alerté le Ministre de la Santé sur la suspension des séances de rééducation, à domicile et en Ehpad, afin de solliciter la mise en place de solutions de

¹ Enquête réalisée par l'Association France Parkinson, enquête Souffrance de vie, 2013

continuité de prise en charge pour ceux dont l'état de santé pourrait risquer de se dégrader lourdement.

Nelly, 67 ans, isolée, atteinte par la maladie de Parkinson, témoigne :

« Depuis le début du confinement, je ne suis pas encore sortie, avec ma maladie, j'appréhende de sortir en ce moment. Alors je me tiens au balcon pour prendre un peu l'air. Ma fille ne peut pas venir me voir, c'est dur.

Mon aide à domicile, qui est gentille et serviable, passe deux/trois fois par semaine pour m'apporter les courses, la pharmacienne me livre mes médicaments. Ca coupe un peu la monotonie, mais le temps est très long et je cherche comment m'occuper

J'essaie de me mettre sur Internet pour regarder ce qui est proposé par l'association: je me suis mise à la gym pour limiter les raideurs et entretenir le mouvement. Ma rééducation a été interrompue, ça, ça me manque énormément physiquement et moralement. Je tente aussi la wii pour assouplir mes muscles et travailler la coordination.

J'essaie de limiter les temps d'écoute des médias pour ne pas tourner en boucle et j'essaie de me faire une raison. Mais il ne faudrait pas que ça dure trop longtemps, parce que j'ai peur qu'à rester confinée ma maladie n'évolue pas dans le bon sens. C'est le mental qui me tient. »

Sur la question des relations entre maladie de Parkinson et infection par le Covid-19, le Professeur Philippe DAMIER, Neurologue et Président du Conseil Scientifique de France Parkinson, nous explique :

« La maladie de Parkinson ou ses traitements actuels ne touchent pas de façon marquée le système immunitaire (contrairement à des maladies inflammatoires chroniques ou à des patients qui reçoivent des traitements immunosuppresseurs). Il n'y a donc pas, à notre connaissance, de risque augmenté d'être infecté par le virus. Par contre, les conséquences de l'infection par le virus Covid-19 peuvent être graves chez les patients, comme c'est le cas pour d'autres, atteints d'infections pulmonaires (dont la très fréquente grippe qui est prévenue par vaccination, fortement recommandée chez les patient(e)s et leurs proches dans ce but) ou toute maladie concomitante. Les conséquences potentielles sont bien sûr variables selon le stade de la maladie, l'âge et les éventuelles maladies concomitantes. Un(e) patient(e) de moins de 70 ans, en bonne forme et avec un bon contrôle de la maladie par le traitement n'a probablement pas un risque de complications très différent d'une personne du même âge sans maladie.

Les mesures générales d'hygiène et de confinement prises pour l'ensemble de la population ont pour but de prévenir l'infection des personnes plus vulnérables. Leur efficacité et leur respect par tous est la première défense des patient(e)s. »

» DOPAMINE.CARE, POUR MIEUX VIVRE LE CONFINEMENT GRACE À LA COMMUNAUTE FRANCE PARKINSON

« Restez chez vous mais ne restez pas seul(e) face à la maladie de Parkinson »

Pour tenir cet engagement et continuer à assurer ses missions à distance, **Dopamine.care**, créé à l'initiative de l'Association France Parkinson et de ses comités locaux avec l'aide de ses partenaires, a pour vocation d'apporter un soutien aux personnes malades et aux proches afin de ne pas vivre un confinement dégradé : assurer le lien, proposer des ressources, susciter des envies, autant de raisons qui ont poussé à la création de ce site.

La plateforme collaborative et créative Dopamine.care relaie et propose à la communauté les multiples initiatives des comités France Parkinson, des individus et des professionnels, accessibles et réalisables facilement à distance, pour les personnes malades et leur entourage.

Pour mieux vivre le confinement avec la communauté France Parkinson, le site s'articule autour de différentes rubriques :



SE BOUGER

Activités physiques à pratiquer chez soi

La sédentarité imposée par le confinement n'empêche pas de stimuler la motricité et de rester en bonne forme pour entretenir sa mobilité et lutter contre les raideurs induites par la maladie.



SE DIVERTIR

Activités culturelles et loisirs...en ligne

Le confinement peut offrir le temps d'aller à l'opéra, au théâtre, d'explorer les musiques du monde, d'aller voir des expositions, d'assister à des conférences passionnantes, de combler un appétit de cinéma.



CRÉER

Loisirs créatifs et artistiques
Offrez-vous la possibilité d'explorer et partager vos talents en laissant libre cours à sa créativité.



S'UNIR

Entraide et solidarité
Tous confinés mais pas isolés ! La crise sanitaire est aussi le terreau propice à une profusion d'initiatives solidaires, pour rester aux cotés des plus fragiles.



S'INFORMER

Toutes les recommandations des neurologues et précautions à prendre dans le contexte du Covid-19.



EHPAD

Partage d'éclats de vies confinées en Ehpads pour réinventer une autre façon d'accompagner les résidents.

UNE CONFERENCE EN LIGNE, ACCESSIBLE A TOUS, LE 11 AVRIL

Une visio-conférence aura lieu samedi 11 avril de 14h30 à 16h30 sur la Plateforme Happy-visio. En présence du Professeur Damier, neurologue et d'Hélène Souty, kinésithérapeute.

Ils feront un point sur la situation Covid-19 dans le cadre de la maladie de Parkinson. Des échanges sont ensuite prévus sur le thème "lutter contre les troubles moteurs par l'exercice physique en période de confinement et après".

Possibilité de poser des questions via le chat.

Cette vidéo sera disponible en replay.

Pour suivre la conférence en ligne : <https://www.franceparkinson.fr/journee-mondiale-parkinson-2020/>



COVID 19 : LES RECOMMANDATIONS ET MESURES DE L'ASSOCIATION FRANCE PARKINSON

Soucieuse de la santé et du bien-être des personnes atteintes par la maladie, France Parkinson recommande aux personnes malades :

- De vérifier les médicaments et de demander à un proche de les réapprovisionner auprès du pharmacien lorsque la réserve est basse
- De continuer à pratiquer une activité physique chez soi
- De respecter les mesures sanitaires décidées par les autorités de santé
- De prendre des nouvelles par téléphone d'éventuelles personnes, seules ou isolées, atteintes par la maladie de Parkinson

L'anxiété est un symptôme courant chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Une ligne de soutien et d'écoute est mise en place au 01 45 20 98 96 (ou écrire à soutien@franceparkinson.fr) du lundi au jeudi, de 9h30 à 12h30 et de 14h à 16h30, ainsi que le vendredi de 9h30 à 12h30.

➤ À PROPOS DE FRANCE PARKINSON

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

CONTACTS PRESSE : PRPA

Damien MAILLARD – 01 46 99 69 61 – 06 80 28 47 70 – damien.maillard@prpa.fr

Narjiss DHIBAT – 01 46 99 12 71 - narjiss.dhibat@prpa.fr