



2<sup>ème</sup> trimestre 2023

SEP

*L'actualité du côté des patients et de leurs aidants*



## L'école de la SEP

L'école de la SEP permet de s'informer, comprendre et mieux gérer son parcours de vie avec la Sclérose en Plaques. Elle se déroule sous forme de 4 sessions d'éducation à la santé, réparties en 4 samedis matins, de janvier à Mars. Elle est proposée aux patients, ainsi qu'à leurs aidants, en présentiel ou distanciel. Ce sont des moments chaleureux de partages et d'échanges, mais aussi l'occasion de répondre à toutes les questions des participants.

Le programme de cette année était le suivant :

- 7 Janvier : L'annonce du diagnostic et la présentation de la maladie
- 21 Janvier : Les possibilités thérapeutiques
- 4 Février : Les symptômes de la maladie et les approches pluri-professionnelles
- 4 Mars : La vie quotidienne d'un patient atteint d'une SEP

-> Retrouvez le lien de visio de ces séances sur notre site internet. (<https://www.parcsep.fr/pages/videos-conferences>)

Parkinson

*L'actualité du côté des patients et de leurs aidants*

## Journées mondiales Parkinson

Dans le cadre de cette journée du 11 Avril, des événements sont organisés à travers la France du 31 Mars au 31 Mai. L'évènement a commencé à Précy-sur-Oise avec une journée de conférences auprès des professionnels de santé puis du grand public, et à Cambrai avec des stands d'informations. Nous avons aussi eu la chance de participer à une conférence à Péronne le 13 Avril, donné par le Docteur TIR, Neurologue du centre expert du CHU d'Amiens sur "**Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?**"

✦ Prochaine conférence le **3 Mai** à **Amiens**, sur "**Les avancées thérapeutiques**" de 18h à 20h30 par le Dr TIR.

-> Inscription : [comite80@franceparkinson.fr](mailto:comite80@franceparkinson.fr) / 06 10 26 77 35



**mercredi 3 mai 2023 de 18h à 20h30**  
**Espace Dewailly**  
3 place Louis Dewailly, 80000 Amiens



## Parki-roubaix le 2 Avril 2023

Toujours dans le cadre de cette journée mondiale Parkinson, le défi Parki-Roubaix a été lancé pour la 3<sup>ème</sup> fois. Le but est simple, **BOUGER** pour cumuler un maximum de kilomètres parcourus tous ensemble sur la journée, afin de promouvoir les bienfaits de l'activité physique. Course, marche, nage, vélo, au total ce sont 14 797 km pour 1563 participants. Une partie des participants s'est retrouvée à la Citadelle de Lille pour avancer ensemble.

Un nouveau record pour cette édition 2023 à l'initiative du Café Jeunes Parkinson. ([cafejp59@franceparkinson.fr](mailto:cafejp59@franceparkinson.fr))



## Pour les patients, leurs aidants et les professionnels de santé

### 13 Mai 2023 : festiSanté

La ville de St Amand lance sa toute première édition du "festiSanté" du 6 au 14 mai. Au total ce sont 9 jours d'activités organisés dans le but de promouvoir la santé et le bien-être. PARC SeP et la LFSEP auront l'honneur d'y tenir un stand le 13 Mai de 10h à 17h pour parler de la Sclérose en Plaques.

-> Portes ouvertes

CH St Amand-les-Eaux

### 17 Mai 2023 : Road-Trip d'Anita FATIS

Ancienne championne des JO paralympiques, Anita FATIS sillonne la France afin de sensibiliser à l'activité physique dans la SEP. Elle s'arrêtera à Lille le temps d'un après-midi, et proposera une marche menée avec le Dr C. MASSOT (15h-17h), un goûter et un temps de conférence avec le Pr P. HAUTECOEUR, Mr M-A. GUYOT et Mme Anita FATIS (17h30-19h).

-> Inscription auprès du réseau PARC SeP

56 rue du Port, Faculté de médecine 59000 LILLE

### Journées mondiales SEP : 30 & 31 Mai 2023

Le 30 Mai de 13h30 à 15h30, un stand d'informations tenu par l'hôpital et PARC SeP se tiendra dans le hall du CH de Tourcoing afin de répondre à vos questions sur la Sclérose en Plaques.

-> Portes ouvertes

155 rue du Président Coty 59 200 TOURCOING

Le 31 Mai de 13h à 17h30, des conférences et des stands d'informations seront à la disposition du grand-public dans la salle Besnier du CH d'Arras. Notre réseau aura son propre stand pour répondre à vos questions.

-> Portes ouvertes

Boulevard Besnier - 62 000 ARRAS

### 10 Juin 2023 : Journée sur la SEP avec Défi SEP Noeux

L'association Défi SEP de Noeux-les-mines organise une journée d'informations sur la Sclérose en Plaques de 9h-18h. Vous pourrez apprécier entre-autres des ateliers, de la marche et des conférences. Le Pr P. VERMERSCH tiendra une conférence de 11h à 12h sur les actualités thérapeutiques de la SEP.

Lien de l'évènement : <https://www.parcsep.fr/evenements/journee-sep-avec-defisep>

-> Portes ouvertes

Parking, place d'Arras - 62 290 Noeux-les-Mines

### 25 Juin 2023 : Le défi des 7 portes



Pour sa première édition, cette "rando pour tous" est une journée solidaire au profit de la SLA, de la Sclérose en Plaques et de la maladie de Parkinson.

Le principe est simple :

- 4 parcours : 7km, 14 km, 21 km ou 42 km
- Chacun son rythme : marche et/ou course
- Chaque porte franchie vous fera gagner une clé
- Ces clés remportées se transformeront en don pour les associations ARSLA & PARC SeP.

Enfin, pour ceux qui ne participent pas aux parcours, des animations sont prévues tout au long de la journée. Vous pourrez y retrouver notre stand !

-> Inscriptions closes, mais possibilité de participer aux animations

62 232 HINGES

### Formation des PFR

Deux journées de formations sont organisées en septembre/octobre auprès des PFR PA/PH (maison des aidants) des Hauts-de-France. L'une aura lieu le **13 Septembre 2023** :

- Le matin, le Dr CARRIERE présentera la maladie de Parkinson.
  - L'après-midi, le Pr VERMERSCH présentera la Sclérose en Plaques.
- Une 2ème date est en attente pour la suite du programme (ateliers pratiques)

-> Inscription auprès du réseau PARC SeP

En cours de définition

### Formation Picardie

Le **8 septembre** aura lieu en Picardie une formation sur la maladie de Parkinson. Lors de cette journée interviendront le Dr TIR, Neurologue du Centre Expert du CHU d'Amiens, et le Dr CAPRONNIER, MPR au sein de l'institut médical de Breteuil (SSR). Cette journée est à destination des ESPRAD, SSIAD, SAMSAH et EMSRR.

-> Inscription auprès du réseau PARC SeP

En cours de définition

### 15 Juin journée des réseaux

De 12h à 20h30 se déroule une session scientifique médicale autour des réseaux neurologiques des Hauts-de-France. Des conférences tenues par les réseaux TC/AVC, Méotis (pathologies cognitives et Alzheimer), épilepsie et PARC SeP auront lieu de 13h30 à 19h30, et vous pourrez en parallèle visiter nos stands partenaires.

-> Inscription auprès du réseau PARC SeP

L'aquarium FRESNES LES MONTAUBAN

## PARC SeP c'est aussi...

Du tennis de table au CTT d'Haubourdin !



Ce sont des séances coachées pour un groupe de 8 patients atteints de la Sclérose en Plaques et un deuxième groupe de 8 patients atteints de la maladie de Parkinson. Ils se retrouvent chaque samedi matin, pour partager un moment sportif et convivial.

Rue de Bucarest 59 320 HAUBOURDIN

## Nous contacter

Avec le soutien financier de l'ARS

