

Mayenn'SEP

ASSOCIATION MAYENNAISE
SCLÉROSE EN PLAQUES

JUIN 2021

BULLETIN D'INFORMATION DE L'ASSOCIATION

www.mayennsep.frmayennsep@gmail.com

06 07 60 23 39

MOT DU PRÉSIDENT

Les premiers mois ont permis à de nouveaux adhérents de nous rejoindre, le bureau et les délégués en particulier ont facilité ces nouveaux liens, plusieurs dans le cadre de la rééducation fonctionnelle. Les professionnels de ce service ont largement contribué à la mise en relation entre patients.

Je remercie vivement, la docteur Rachel Touchard, son secrétariat pour leur disponibilité, les ergothérapeutes, les masseurs pour la valorisation des activités de notre association.

C'est une preuve de reconnaissance des actions de nos différents délégués de Mayenn'SEP.

Nos animations se font attendre, en raison de difficultés multiples. Les séances de sophrologie reprennent sur Laval en présentiel, se poursuivent en visioconférence sur Mayenne, un groupe le mardi en début d'après-midi l'autre le vendredi en fin d'après-midi permettant aux personnes qui travaillent de ne pas se déplacer. Ce groupe compte 8 à 10 participants à chaque séance.

Les personnes touchées par les maladies neurologiques sont représentées dans plusieurs structures départementales, j'ai cru bon d'ouvrir notre bulletin à Paul Choynet, président de France Alzheimer, cette pathologie touche 4500 personnes dans le département, alors que la maladie d'Ataxie de Friedreich regroupe 4 personnes dont Fanny Renier, cette jeune personne s'étant fixé un défi en participant à la manifestation des héros à Nantes.

Paul Choynet et moi-même participons régulièrement ensemble :

- à des réunions avec le CCAS de la ville de Laval, avec le CIAFF, représentant les proches aidants, le 31 mai et 3 autres en juin,
- à un atelier sophro-psycho animé par Oxygène Conseil.

Enfin, nous espérons renouveler en présentiel, notre conférence annuelle, cette fois avec le professeur Edan, neurologue très réputé du CHU de Rennes.

Merci à tous ceux qui ont renouvelé leur adhésion, et ceux qui ont accompagné leur cotisation d'un don, cette année ils sont plus nombreux.

Continuons à nous protéger ensemble.

Bien sincèrement.

Georges HÉRIVAUX

SOMMAIRE

L'ASSOCIATION	3
Activité	
TÉMOIGNAGES.....	4
Une autre pathologie neurologique	
Première sortie en quadrix	
Vivre comme tout le monde	
PAROLE D'ADHÉRENT .	7
Le télétravail	
Le bonheur devant soi !	
DOSSIER	8-9
SEP : études et recherches	
À SAVOIR.....	10
Protection de la personne	
Infos utiles	
ASSOCIATION AMIE.....	12
ADMR de la Mayenne	
France Alzheimer	
BIEN-ÊTRE.....	14
Les animaux domestiques	
LOISIRS	15
Ayez la main verte !	

BULLETIN DE L'ASSOCIATION MAYENN'SEP
160 rue de Bretagne - 53000 LAVAL

PARUTION : Mai 2021

RÉDACTEUR EN CHEF : Georges HÉRIVAUX

AVEC LA PARTICIPATION DE : Jean-François BARBOUX | Alain BONHOMMEAU | Clémence BOUTIER | Céline CARVACA | Paul CHOISNET | Florence DEBUREAU | Sylvie GARNIER | Fanny RÉNIER | Véronique SILLON | Françoise et Albert

CRÉDIT PHOTOS : Mayenn'SEP - Freepik

CONCEPTION ET IMPRESSION :
Imprimerie MADIOT - Imprimerie certifiée



» ÊTRE PLUS PROCHE POUR MIEUX VOUS PROTÉGER

ENCORE UNE PREUVE
DU POUVOIR DU COLLECTIF.

PREUVE
18



Rendez-vous dans votre agence
16, allée de Cambrai à Laval
Ou contactez-nous au **0 980 980 880** appel non surtaxé

LA VIE DE L'ASSOCIATION EN 2021

Les premiers mois ont été compliqués en matière d'organisation, en cause plusieurs inconnues au niveau des dispositions imposées par la Covid-19. Il convenait de se protéger ainsi que notre entourage. Vous êtes nombreux à ne pas partir en vacances, pour compenser cette malheureuse situation, il vous sera adressé une forme de questionnaire pour mieux évaluer vos attentes.

LES PROJETS D'ACTIVITÉS :

- ▶ Des contacts sont pris avec **Siel bleu**, la référence dans le domaine des activités physiques adaptées, et individualisées. Elles se déroulent à votre domicile.
- ▶ **L'atelier d'écriture** va démarrer et nous vous proposons de former un groupe de 4 personnes pour des réunions sur Laval. Des séances courtes, se déroulant en après-midi. Je reviendrai vers vous pour le lieu de la salle.
- ▶ Vous êtes plusieurs personnes passionnées par le **jardinage et le bouturage**, nous sommes au contact du vivant, nos sens participent à l'activité « création de vie », suivre au quotidien la croissance de la plante, son besoin d'eau, voir les boutons de fleurs se former ; du bonheur à peu de frais ! D'anciens professionnels ont été contactés.

L'association au 31 mai 2021 :

- 16 nouvelles adhésions
- 80 adhérents, dont 36 à jour de leur cotisation
- 830€ de dons enregistrés

▶ Découvrir l'**art floral** peut apporter beaucoup de bonheur, marier les couleurs, les parfums, des espèces de plantes ensemble, créer des bouquets, pour illuminer vos espaces même réduits.

▶ Nous allons envisager des **visites de site** sur Laval, Changé, Louverné, le Refuge de l'Arche, le jardin de Colombiers du Plessis, un magnifique parc avec beaucoup d'espace.

La trésorerie de l'association est bonne grâce à vos dons, aussi par l'absence d'activités, nous pouvons rattraper cette situation dès le mois de juillet.

DERNIÈRE MINUTE

Les personnes couvertes par une complémentaire santé individuelle ou collective (dans le cadre de leur entreprise), vont pouvoir bénéficier dès à présent d'une prise en charge de leurs séances de psychothérapie effectuées avec un professionnel libéral. Cette prise en charge ira jusqu'à 60 € par séance, dans la limite de 4 séances d'ici à la fin de l'année (sur ordonnance ou recommandation médicale). Elle sera valable pour les trois types d'organismes d'assurance santé complémentaire : les assureurs (Axa France, Generali...), les mutuelles (Harmonie mutuelle, la Mutuelle générale...) ainsi que les institutions de prévoyance et les groupes de protection sociale (AG2R la Mondiale, Malakoff Humanis...).



UNE AUTRE PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE

PAR FANNY RENIER

Bonjour à tous. Je m'appelle Fanny Renier j'ai 39 ans (bientôt 😊) et je suis atteinte de la pathologie de Friedreich. Ma maladie s'est déclarée vers l'âge de 10-12 ans. Le médecin m'a dit un jour « tu marches bizarrement ». Un test, puis deux, 15 jours d'hôpital et le verdict tombe : l'ataxie de Friedreich !!

C'est une maladie neurologique, rare et génétique. Des mots violents quand on est petite et surtout que je ne comprenais pas grand-chose ! Il se trompe, qu'est-ce que ça veut dire ?

Elle se manifeste par des troubles de l'équilibre une mauvaise coordination (Syndromes cérébelleux) mais aussi entraînant une cardiomyopathie.

Je me souviens à l'annonce, je n'ai pas voulu les croire. J'ai continué ma petite vie comme si de rien n'était SAUF que... Plus j'avais et plus j'étais essouf-

flée, les escaliers étaient devenus difficiles pour moi, mon écriture plus du tout lisible et la fatigue s'est installée.

Puis ce regard, la moquerie de mes camarades m'était insupportable !

J'ai continué mon combat encore plus fort plus intense et aujourd'hui, je suis mariée et heureuse (coup de pieds à la maladie) malgré cette évolution qui gagne du terrain tous les jours. Mais aujourd'hui encore, je me bats pour faire connaître cette maladie et aussi mon association (l'association Française de l'ataxie de Friedreich) qui œuvre pour la recherche. Alors cette année, j'ai voulu les aider à ma façon : Je me suis inscrite pour la Course des Héros à Nantes, le 4 juillet prochain. Dans le but de les soutenir à travers un défi.

Pour ce faire, il fallait ouvrir une cagnotte en ligne et atteindre un



objectif. Lors de ma recherche, j'ai rencontré le président de Mayenn'SEP qui m'a gentiment proposé de témoigner dans votre journal. Même si la maladie évolue aujourd'hui, je garde le sourire et continue d'avancer, certes avec mes roues mais en savourant mon combat.

COURSE DES HÉROS
UNE CAUSE, QUELQUES KM ET BEAUCOUP DE FUN
TOUS MOBILISÉS AUTOUR D'UNE CAUSE
www.coursedesheros.com
4 JUILLET 2021 NANTES

Pour donner un coup d'éclat à vos verres, frottez-les avec un chiffon doux et un peu de dentifrice, les éraflures vont disparaître et les verres retrouver leur éclat !



Mettre 1 comprimé de Spasfon dans le tambour de votre machine en même temps que le linge. Les pires tâches n'y résistent pas !



PREMIÈRE SORTIE EN QUADRIX

Je suis handicapé, en fauteuil roulant et lors d'une balade dans un bois, j'ai eu la chance de croiser des promeneurs, tous à bord d'un Quadrix.



J'ai été interpellé par ce moyen de locomotion de loisirs (ayant moi-même fait beaucoup de VTT), et après discussion avec les personnes, j'ai obtenu les coordonnées de l'Association HANDISPORT de Laval.

Suite à un contact avec Han-

disport, j'ai été sollicité pour faire un essai sur Quadrix.

Avec ce Quadrix, je passe presque partout, cela permet de se balader dans des endroits non accessibles en fauteuil électrique, de sortir de chez soi autrement que par obligation en ville ou pour faire des courses... (bois, halage, mer, etc).



PAR ALAIN BONHOMMEAU

C'est aussi un relâchement, une évasion, un changement d'air par rapport à l'hôpital, médecins, soins...

D'autre part, on peut se déplacer sur route comme un vélo, afin de rallier un endroit dans la nature un peu éloigné.

Ce quadrix est accessible à bon nombre de formes de handicaps, il se manœuvre facilement. On y est super bien installé, confort et sécurité !

Chaque participant est accompagné pour une aide éventuelle d'une personne valide, en trottinette électrique tous terrains.

L'équipe HANDISPORT et accompagnants sont très accueillants, à l'écoute, je tiens à les remercier sincèrement.

Pour conclure, avec le Quadrix : liberté, sorties nature, bonne activité, bonnes sensations, encadrement très plaisant.



HC - MO
HACQUES CHAINEAU - MAÎTRISE D'ŒUVRE
CONSTRUCTIONS NEUVES-EXTENSIONS-RÉNOVATIONS - TERTIAIRES

4 Z.A du Grand Chemin • 53970 L'HUISSERIE
02 43 69 62 74 • contact@hc-mo.fr
HC-MO.fr

SOCIÉTÉ
Blanchisserie GUYARD Location

7 rue de la Chambrouillère
53960 BONCHAMP

HÔTELLERIES. RESTAURATIONS. FOYERS. EPHAD.
GÎTES. COLLECTIVITÉS. PARTICULIERS...

blanchisserie.guyard@gmail.com 02.43.53.02.46
www.blanchisserie-Guyard.fr 06.19.44.26.22



TÉMOIGNAGES

VIVRE COMME TOUT LE MONDE

PAR MÉLANIE BRIDIER

Bonjour à tous,

J'avance tous les jours avec la sclérose en plaques (SEP), j'essaie d'être forte pour mon mari (agriculteur) et mes quatre enfants. J'habite à Saint-Georges-Buttavent près de Mayenne. Je suis actuellement en reconversion professionnelle après avoir été 15 ans aide-soignante.



Je suis en 3^{ème} année DECESF pour devenir travailleuse sociale et continuer à exercer malgré la maladie.

Je fais appel aux dons via une cagnotte, car maintenant j'ai besoin d'un fauteuil roulant mais aussi de changer de véhicule et de l'adapter pour pouvoir travailler comme tout le monde et m'occuper de mes enfants.

Nous avons, également toutes les adaptations à faire pour la maison à l'intérieur et à l'extérieur et y vivre presque comme tout le monde.

Tout n'est pas pris en charge malgré les nombreuses aides sollicitées, le reste à charge est important.

J'ai mis en place une cagnotte en ligne via paypal :

www.paypal.com/pools/c/8z4xKiBv5p

récemment intitulée «Sep pour Mel» (pour atteindre 30 000€).

Céline de l'association Mayenn'SEP m'a proposé son aide que j'ai acceptée. Cette cagnotte pourrait m'aider pour aller travailler, pour vivre comme tout le monde malgré la maladie.

Je remercie toute l'association pour votre geste.

Mélanie

 www.facebook.com/melanie.guillaume.bridier1

Un commerçant partenaire



Du 25 au 31 mai (week-end de la fête des mères) avec Un Brin de Création, fleuriste à Mayenne, une sensibilisation sur la sclérose en plaques a été mise en place, comme une cagnotte pour permettre de récolter des fonds pour Mélanie, ainsi qu'une présentation de notre l'association. Bravo pour cette action !

Le Relais de la Malle

Isabelle et Didier Girard
HOTEL-RESTAURANT

319, Rue de Bretagne 53000 LAVAL
Tél. : 02 43 69 11 16
E.Mail : relais@la-malle.fr
www.la-malle.fr



Un Brin de Création
6 bd Lucien de Montigny - 53100 MAYENNE

VASTE SUJET D'ACTUALITÉ : LE TÉLÉTRAVAIL !

PAR VÉRONIQUE

La pandémie qui nous bouleverse depuis plus d'un an a considérablement redistribué les schémas professionnels et modifié notre façon de travailler. Le télétravail qui pouvait auparavant être considéré comme un luxe voire une crainte de dilettantisme, est devenu pour certains le seul mode de travail autorisé avec ses avantages et ses inconvénients désormais clairement identifiés.

Cette situation inédite constitue un véritable laboratoire d'analyse et va peut-être modifier durablement notre façon de travailler...

En tant que patients SEP, nous avons été particulièrement impactés par le télétravail, du fait de notre pathologie, de certains traitements (immunomodulateurs/suppresseurs) et parfois des comorbidités associées. Certaines personnes l'ont vécu comme une mise à l'écart, voire une mise au placard, les privant durablement de tout lien social. D'autres ont pu apprécier des conditions de travail plus favorables pour pallier les symptômes cognitifs liés à la SEP...

Pour ma part, je ferais plutôt partie de cette catégorie, ce qui m'a fait gagner en efficacité. Par ailleurs, j'ai également pu profiter de la présence de mon mari, lui aussi partiellement en télétravail, alors qu'il est absent habituellement toute la semaine, avec des pauses-café en tête à tête !



Néanmoins, après un an en télétravail à 100%, j'ai hâte de retrouver mes collègues et une activité plus vivante, plus conviviale, mon inconscient me trahit d'ailleurs car je rêve souvent de mon bureau au mieux recouvert d'une couche de poussière ou carrément vidé de ses meubles, dans lequel j'erre tel un fantôme sans que personne ne me reconnaisse... Aïe, c'est grave Dr Freud ?

J'ajouterai pour terminer que même si certains auront mal vécu cette période, avec ou sans télétravail, n'oublions pas que nous avons la chance de bénéficier d'un système social et de conditions de travail qui nous protègent et c'est inestimable !

Une chose est sûre : il est temps de reprendre une vie plus normale, nous en avons tous un besoin vital !

LE BONHEUR EST DEVANT SOI !

PAR CLÉMENCE

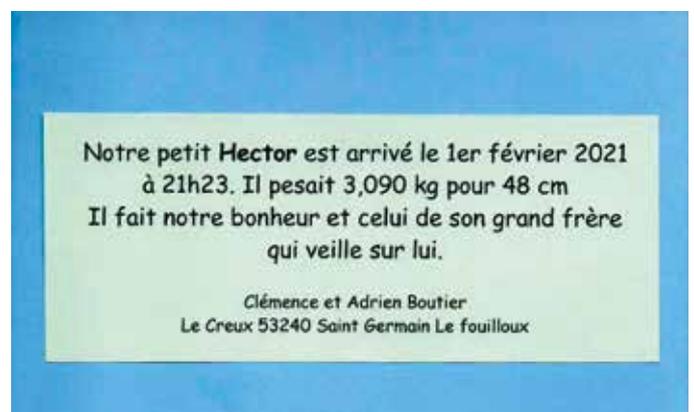
Avoir des enfants était un bonheur pour lequel je devais patienter. C'était une réflexion que je devais avoir avec mon neurologue.

Une fois la maladie stable et un traitement compatible avec la grossesse, nous nous sommes lancés. Et voilà depuis le 1^{er} février, notre petit bonheur est arrivé.

La grossesse s'est bien passée, l'accouchement également, j'ai tenu bon sans péridurale. Le retour à la maison a été un peu plus difficile car j'ai choisi d'allaiter.

La fatigue est très vite revenue, les pertes d'équilibre sont réapparues, le contrecoup de la grossesse et de l'accouchement doit y être pour quelque chose également. J'ai donc pris la décision de me préserver et de passer aux biberons, ce que bébé a très bien accepté.

Notre petit Hector est très calme et souriant. Je suis sûre qu'il ressent quand je suis fatiguée et quand j'ai besoin de voir son sourire ou besoin de réconfort.



LA LUMINOTHÉRAPIE

La fatigue est le symptôme le plus fréquemment rencontré au cours de la sclérose en plaques (SEP). Souvent ressentie comme une grande lassitude physique ou mentale, elle a une incidence majeure sur la qualité de vie chez plus de trois patients sur quatre. Son origine est multifactorielle et sa prise en charge l'est tout autant, la difficulté étant d'apporter une réponse spécifique. Le plus souvent, l'approche de la fatigue dans ce contexte va s'avérer globale en intégrant toutes les causes possibles.



Un essai randomisé de phase 2

La luminothérapie a fait la preuve de son efficacité sur ce symptôme dans différentes pathologies, mais son intérêt dans la SEP n'a été que rarement suggéré ce qui fait tout l'intérêt d'un essai randomisé de phase 2 du style pilote.

L'objectif a été d'évaluer la faisabilité, la tolérance et l'observance d'une telle approche chez 35 patients (âge moyen 42 ans ; sexe féminin : 80 %) atteints d'une SEP avec fatigue invalidante et répartis en deux groupes :

(1) traité (n=20) : deux fois une heure par jour de lumière blanche (10 000 lux) ;

(2) témoin (n=15) : lumière rouge (< 300 lux) également en deux séances quotidiennes d'une heure. L'essai d'une durée totale de dix semaines s'est déroulé en trois phases : basale (2 semaines), intervention (4 semaines), wash-out (4 semaines).

L'analyse « dans l'intention de traiter » a porté sur 31 participants. La durée moyenne des séances s'est avérée voisine dans les 2 groupes (60,9 versus 61,5 min, NS). Le seul effet indésirable a consisté en des céphalées qui n'ont pas conduit à l'interruption de la luminothérapie.

Luminothérapie versus lumière rouge : match nul

A l'état basal, la fatigue a été jugée sévère, voire extrême avec un score sur l'échelle FSS (Fatigue Severity Scale) identique dans chaque groupe soit 53/63 points). Ce dernier a diminué dans les suites des séances de luminothérapie, passant à 45,8 (p=0,04) pour se maintenir à 44,9 après la période de wash-out (p=0,02 versus état basal). Une évolution comparable a été observée dans le groupe témoin, les valeurs correspondantes étant respectivement de 46,7 (p = 0,03) et de 43,9 (p = 0,002 versus état basal). De ce fait, aucune différence intergroupe significative n'a été décelée et il en a été de même pour les scores reflétant la qualité de vie.

La luminothérapie est à la fois faisable, dénuée de risque et bien tolérée chez les patients atteints d'une SEP confirmée. Cet essai randomisé de phase 2 ne permet pas de conclure formellement quant à son efficacité sur la fatigue sévère qui est un symptôme fréquent au cours de la maladie. L'effectif est trop restreint pour se hasarder à une conclusion définitive, mais force est de reconnaître que l'effet placebo domine nettement dans les résultats. D'autres protocoles mis en œuvre sur des effectifs plus conséquents sont nécessaires pour faire toute la lumière sur les perspectives de la luminothérapie dans cette indication jusqu'ici peu explorée.

Dr Philippe Tellier

RÉFÉRENCE : Mateen FJ et coll. : Light therapy for multiple sclerosis-associated fatigue: a randomized, controlled phase II trial. J Neurol. 2020

SEP : déficit en vit

France – Un déficit en vitamine D au moment du diagnostic de sclérose en plaques (SP) est associé à une altération cognitive et pourrait aussi affecter l'invalidité, selon une nouvelle recherche, qui vient s'ajouter à ce que l'on sait déjà de la relation inverse entre taux bas de vitamine D et SEP.

« Nous avons confirmé qu'un taux bas en vitamine D n'affecte pas seulement l'invalidité précoce mais aussi la cognition chez les patients nouvellement diagnostiqués » a indiqué à Medscape Medical News, le **Dr Eleonora Virgilio** (Service de neurologie Unit, Université du Piémont oriental, Novara, Italie), premier auteur de l'article.

« Les effets possibles de la vitamine D à la fois sur la cognition (et en particulier, sur la vitesse de traitement de l'information) et l'invalidité précoce chez les patients nouvellement diagnostiqués nécessitent d'être mieux investigués parce que cette association peut représenter un marqueur du handicap futur et va dans le sens de la nécessité d'une supplémentation rapide » précise-t-elle. Ces travaux ont été présentés au forum 2021 de l'ACTRIM (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)^[1].

Vitamine D basse et sclérose en plaques

Des études antérieures ont lié un taux sérique insuffisant en vitamine D à la sclérose en plaques à toutes ses étapes, depuis le démarrage de la maladie jusqu'à sa progression, mais on sait peu de choses sur le lien spécifique concernant l'altération de la fonction cognitive, une complication importante de la SEP.

« L'altération cognitive, et, en particulier, une vitesse de traitement de l'information amoindrie, est très fréquente dans la population des patients atteints de SEP aux premiers stades de la maladie, et est souvent sous-estimée » note le Dr Virgilio.

« Il reste à élucider quels sont les mécanismes sous-jacents » dit-elle.

Pour évaluer ce lien, le Dr Virgilio et ses

Vitamine D et atteinte cognitive précoce seraient liés

collègues ont enrôlé 60 patients en Italie avec une sclérose en plaques nouvellement diagnostiquée et leur taux de vitamine D a été mesuré au moment du diagnostic.

Au moment du diagnostic, les participants ont aussi été évalué avec le test du Symbol Digit Modalities (SDMT) sur leur vitesse de traitement de l'information, ce qui a permis de poser un curseur sur l'altération cognitive qui peut apparaître au cours de la SEP.

Parmi les patients, 40 étaient des femmes et l'âge moyen au diagnostic était de 39,5 ans ; 90% présentaient une SEP récurrente rémittente à l'inclusion et 10% avait une SEP progressive. Leur score moyen sur l'échelle d'invalidité (Expanded Disability Status Scale, EDSS) au moment du diagnostic était de 1,5 (0 - 4).

A l'inclusion, 85% des participants (51) présentaient des taux faibles de vitamine D, soit des taux inférieurs à 30 ng/ml, ce qui est cohérent avec ce qui est rapporté chez les patients avec une SEP en Lombardie, note le Dr Virgilio.

Les patients avaient un taux moyen de vitamine D de 21,17 ng/ml (\pm 10,02). Il a été établi que 51,7% présentaient un déficit (< 20 ng/ml) et 33,3% avaient une insuffisance (20 - 30 ng/ml) en vitamine D.

Chez ces patients, 16 (27%) présentaient une altération cognitive, définie par un z-score de 1,5 ou moins. Leur SDMT moyen brut était de 46,50 (\pm 14,73) et le score z moyen était de - 0,62 (\pm 1,29).

De façon intéressante, ceux qui présentaient une altération cognitive étaient significativement plus susceptibles d'avoir une hypovitaminose sévère en vitamine D, que ceux qui avaient des taux en vitamine D suffisants - chez qui aucune altération cognitive n'a été retrouvée (P = 0,02).

De plus, les taux de vitamine D étaient corrélés positivement avec les valeurs brutes de SDMT (P = 0,001) et les z-scores (P = 0,008).

Après un suivi moyen de 2 ans, une corrélation significative a été observée entre les niveaux de vitamine D au moment du diagnostic et une invalidité précoce sur le score de sévérité de la SEP (MSSS; P = 0,02) et une faible corrélation a été mise en évidence avec le MSSS lié à l'âge (ARMSS; P = 0,08) lors du dernier suivi clinique.

Le Dr Virgilio note que des facteurs tels que les effets des traitements ou bien d'autres facteurs peuvent expliquer cette faible corrélation.

« *Il est possible que la corrélation linéaire que nous avons trouvée ne soit pas aussi forte qu'attendue du fait d'un effet du traitement (traitements de fond de la SEP ou supplémentation vitaminique), ou à cause d'un suivi trop court de notre population - qui est seulement de 2 ans après le diagnostic de MS.*

« *Les mécanismes du déficit en vitamine D dans la population de SEP sont plutôt multifactoriels, avec des liens génétiques aussi bien qu'environnementaux* » précise-t-elle.

« *Les effets immunomodulateurs de la vitamine D sont bien connus. La vitamine D a déjà été reliée à la fonction cognitive dans d'autres maladies dégénératives, y compris la maladie d'Alzheimer, mais surtout, aussi dans d'autres maladies auto-immunes,*

comme le lupus systémique érythémateux » explique-t-elle.

Vitamine D : aussi associée à la fonction cognitive sur le long terme

L'étude vient compléter des recherches récentes montrant des effets sur le long terme du déficit en vitamine D et l'atteinte cognitive dans la SEP : dans l'étude longitudinale BENEFIT publiée en 2020 dans *Neurology*, les chercheurs qui ont suivi 278 patients atteints de SEP pendant 11 années ont trouvé qu'un taux moyen de vitamine D supérieur à 50 nm/l dans les deux premières années était associé à un risque diminué de 65% de mauvaises performances aux scores de test PASAT (Paced Auditory Serial Addition Test) au bout des 11 ans de suivi.

L'étude a aussi regardé les concentrations en chaînes légères de neurofilaments, qui sont associées à l'activité de la maladie, et trouvé qu'elles étaient de 20% moindres parmi ceux qui avaient les taux les plus élevés à l'inclusion. Les fumeurs avaient aussi des scores cognitifs plus bas.

« *Des taux bas de vitamine D et le tabagisme après le diagnostic clinique de la maladie prédisent de mauvaises fonctions cognitives et intégrité neuronale à long terme* » concluent les auteurs.

Pour le **Dr Mariana Cortese**, première auteure de l'étude BENEFIT, cette nouvelle recherche italienne aide à la compréhension de ce problème. En attendant d'en savoir plus, une supplémentation en vitamine est requise dans la SEP, mais le Dr Cortese met en garde contre un surdosage. « *Je pense que beaucoup de neurologues recommandent à leurs patients de la vitamine D, mais les très fortes doses doivent être évitées* » dit-elle, « *des taux optimaux de vitamine D peuvent être obtenus chez la plupart avec des doses de 1000-4000 IU par jour* ».

Les auteurs et le Dr Cortese ont déclaré ne pas avoir de liens d'intérêt.



L'article a été publié initialement sous le titre : Vitamin D Deficiency Linked to Early Cognitive Impairment in MS sur Medscape.com.
Traduit par Stéphanie Lavaud

Quand et comment doit-on s'interroger ?

La loi pose le principe que chacun est capable de pourvoir seul à ses intérêts. Cependant, un accident, une maladie ou encore un handicap peuvent altérer temporairement ou définitivement les facultés psychiques d'une personne la rendant vulnérable. Si l'altération est médicalement constatée, un magistrat pourra alors décider d'une mesure de protection adaptée à la personne afin de protéger ses intérêts.

La mesure sera confiée en priorité à la famille, on parlera alors de tuteurs familiaux. Si la famille ne peut exercer cette mesure, elle sera confiée à un mandataire judiciaire qui assistera ou représentera la personne en favorisant son autonomie, sa volonté et ses droits.

>> RENCONTRE AVEC LE SERVICE D'AIDE AUX TUTEURS FAMILIAUX À L'UDAF DE LA MAYENNE :

Quand doit-on se poser la question de la mise sous mesure de protection ?

« C'est une question importante pour les familles lorsqu'elles sont confrontées à un accident de la vie, à une maladie ou un handicap. Quand nous les recevons, elles se demandent toujours si elles doivent faire cette demande, ce que cela va leur apporter ou s'il n'y a pas une autre solution. Or, il n'y a pas de questionnaire type pouvant y répondre car chaque situation est particulière. Nous posons alors un diagnostic de leur situation actuelle en faisant le bilan de ce qui est mis ou pourrait être mis en place. Afin de protéger les intérêts d'une personne, une procuration, une entraide familiale, une habilitation entre époux/aux enfants ou à défaut une requête

pour conjoint médicalement empêché peuvent être envisagées. Cela peut dans certains cas éviter ou retarder la mise sous mesure de protection.

Si ces mesures s'avèrent insuffisantes et que les facultés cognitives du proche l'empêchent de s'occuper de ses intérêts ou d'y être associé (gestion administrative et budgétaire, démarches diverses, gestion de patrimoine...) la question devra alors se poser. Car bien souvent, ces situations peuvent également provoquer un changement de vie (vente d'un bien immobilier en raison d'un logement inadapté, entrée en établissement avec une demande d'aide sociale, besoin de débloquer une assurance vie, etc.). Une tutelle ou curatelle pourrait alors être envisagée en fonction de l'altération psychique observée par le médecin spécialisé puis le Magistrat.

Nous parlons également aux familles du mandat de protection future. Tout le monde peut organiser à l'avance sa propre protection ou celle de son enfant en désignant la personne qui sera chargée de s'occuper du demandeur le jour où celui-ci ne pourra plus le faire en raison de son âge ou de son état de santé. »

Pour toute question : Service d'aide aux tuteurs familiaux : ☎ 06 22 34 73 30

>> AVOIR RECOURS À LA MÉDIATION FAMILIALE AIDANT AIDÉ

La mise sous mesure de protection peut s'avérer également source de conflits entre conjoints ou entre enfants. Mais pas seulement : accompagner un proche en situation de dépendance, organiser un maintien à domicile, une entrée en établissement, répartir l'obligation alimentaire, gérer une cohabitation difficile ou encore une succession peuvent amener des tensions et des conflits au sein d'une famille. Le recours à la médiation familiale (temps d'échanges et d'écoute réciproque accompagné par un médiateur familial) peut permettre de rétablir un dialogue constructif, clarifier une situation, prendre des décisions ensemble ou encore rechercher des solutions concrètes, acceptables pour chacun. Au moyen d'un entretien d'information, un médiateur pourra expliquer cette démarche qui peut aider à apaiser certaines situations.

Service de médiation familiale - UDAF de la Mayenne
☎ 02 43 49 52 43



Assurances
Jubin



Bruno JUBIN Agent général

Tél. 02 43 04 67 00

6 Bd Anatole-France - 53100 MAYENNE

N°ORIAS : 07.001.445

ATTRIBUTION DE L'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés)

PAR SYLVIE GARNIER
CHEFFE DE SERVICE À LA MDA

L'attribution de l'AAH (allocation aux adultes handicapés) peut désormais être accordée sans limitation de durée sous certaines conditions.

Un décret paru le 24/12/2018 vise à la mise en place de mesures de simplification des droits à compensation du handicap. L'une de ces mesures permet l'attribution de certains droits sans limitation de durée pour les personnes dont le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement, compte tenu des données de la science. Parmi ces droits, figure l'allocation aux adultes handicapés telle que prévue à l'article L 821-1 du code de la sécurité sociale, c'est-à-dire lorsque le taux d'incapacité est évalué à hauteur 80%. De ce fait, dès lors que le taux d'incapacité est évalué à 80% et que le handicap de la personne n'est pas susceptible d'évolution favorable, la commission des droits et de l'autonomie peut attribuer le droit à

l'AAH sans limitation de durée. La notification de décision précise le droit attribué sans limitation de durée et les organismes de prestations familiales en sont informés, permettant alors aux usagers de ne pas avoir à déposer de nouvelles demandes de renouvellement de ce droit auprès de la Maison départementale de l'autonomie. Il en est de même pour la carte mobilité inclusion, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, l'orientation vers le marché du travail et l'ACTP à 80%. Cette mesure de simplification n'est pas effective lors de l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés dans le cadre d'un taux d'incapacité compris entre 50% et 79% et de l'évaluation d'une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi (AAH prévue à l'article L 821-2 du code de la sécurité sociale).

LA PCH ÉTENDUE À LA PRÉPARATION DES REPAS ET À LA VAISSELLE

Jusqu'à présent, la préparation des repas et le lavage de la vaisselle ne figuraient pas dans les activités à prendre en compte pour évaluer le temps d'aide humaine nécessaire à l'alimentation. Un nouveau décret met fin à cette incohérence. En revanche, il ne modifie pas le plafond d'heure pour «cet acte alimentation» toujours fixé à 1h45/jour. Si vous bénéficiez déjà d'1h45, vous n'aurez donc pas, sauf exceptions, le droit à davantage de temps.



Nous resterons vigilants à la rétroactivité des dossiers instruits avant la date du 1^{er} janvier 2021.

PCH PARENTALITÉ



Un décret permet à des parents en situation de handicap de bénéficier d'une aide humaine (pour l'habillage, la toilette,...) et d'une aide technique (poussette adaptée au fauteuil, salle de bain et lits adaptés...) pour pouvoir élever leur enfant et ainsi ne pas renoncer à leur désir d'enfant. Concernant l'aide humaine, il prévoit un forfait de 30 h/mois (soit 900 €) pour les parents qui ont des enfants de 0 à 3 ans puis moitié entre 3 et 7 ans et rien au-delà de 7 ans.

C'est une avancée notable même si les associations dénoncent le fait que cette aide est versée sous forme de forfait, et non pas individualisée, et qu'elle n'est dédiée qu'aux allocataires qui touchent déjà la PCH, excluant de fait, certaines personnes en situation de handicap, notamment psychiques.

CONNAISSEZ-VOUS LE BALUCHONNAGE ?



Ce nouveau service permet à l'aidant d'une personne âgée ou en situation de handicap d'être remplacé sereinement pendant quelques jours au domicile de la personne aidée.

Proposé en Mayenne par l'ADMR, le baluchonnage apporte un temps de répit au proche aidant qui pourra s'absenter du domicile de la personne qu'il accompagne et sera remplacé par un professionnel qualifié, pendant une durée minimale de 36 heures et jusqu'à 6 jours consécutifs. Le dispositif est possible toute l'année, 24 h sur 24 (week-end, semaine, vacances...) et accessible à toute personne (enfant ou adulte) habitant le département de la Mayenne (qu'elle soit aidée ou non par les services de l'ADMR).

Le baluchonneur, encadré par une équipe de coordination, s'installe au domicile de la personne aidée et prend le relai de l'aidant pour toutes les tâches de la vie quotidienne (aide à la personne, déplacements, activité de loisirs, etc.)

Pour proposer un dispositif de qualité, un temps de préparation de minimum 1 mois sera nécessaire avant de commencer la prestation. Une rencontre préalable à domicile permet de bien

**Soufflez,
on prend
le Relais !**

**Service de
Baluchonnage**

Pour les proches aidants
de personnes âgées ou
en situation de handicap
(adultes et enfants)

Nous contacter

Coordnatrice du service Baluchonnage - Marie Lebihain
Tél. : 02 43 59 17 40 / 06 19 01 72 16
E-mail : mlebihain@fedes53.admr.org

 **ADMR**
pour tous, toute la vie, partout
admr53.fr

connaître la personne aidée, son environnement et ses habitudes de vie. Les interventions des services extérieurs restent inchangées (service d'aide à domicile, infirmier...). La personne peut donc rester dans son cadre de vie habituel pendant que le proche aidant s'absente du domicile en toute tranquillité.

Le dispositif bénéficie d'une prise en charge financière par les partenaires du projet, ce qui laisse un reste à charge de 7 € TTC de l'heure, soit 252 € pour un minimum de 36 heures d'intervention (qui ouvre droit à une réduction ou crédit d'impôts à hauteur de 50%).

Si vous êtes intéressé, vous pouvez contacter dès maintenant la coordinatrice du service Baluchonnage de l'ADMR : Marie LEBIHAIN
Tél. 02.43.59.17.40 / 06.19.01.72.16
Mail : mlebihain@fedes53.admr.org



ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER 53



La Maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative caractérisée par une accumulation de la Protéine Tau dans les neurones et d'amas de plaques amyloïdes dans le cerveau. Ces lésions peuvent apparaître 10 à 15 ans avant les premiers signes visibles de la maladie, en général des pertes de mémoire. La maladie se propage de neurone en neurone pour envahir progressivement le cerveau et atteindre l'ensemble de la vie relationnelle et autonome de la personne. Des oublis, des troubles de l'humeur, du langage, puis des pertes des apprentissages de vie (comment faire telle ou telle activité), des troubles de la reconnaissance des objets et des personnes vont sur plusieurs années atteindre la personne dans toutes ses capacités.

Depuis quelques années le diagnostic peut être posé rapidement avec trois examens, l'IRM qui montre une diminution du cerveau, l'analyse du liquide céphalo-rachidien avec une diminution de la protéine amyloïde et une augmentation de la protéine Tau, et le PET Scan qui permet de révéler en image les plaques amyloïde et la protéine Tau. Ces examens relèvent des centres experts et sont entrepris lorsque le diagnostic reste incertain après les consultations mémoire. La recherche travaille actuellement sur la généralisation d'une prise de sang pour le diagnostic.

Il n'y a pas de traitement médicamenteux de la maladie actuellement, aussi il est préconisé des facteurs de prévention à partir de 45 ans pour en retarder la survenue :

- dépister et traiter tous les risques cardio-vasculaires (hypertension, diabète, hyperlipidémie, obésité, sédentarité) ;
- privilégier une alimentation équilibrée de type méditerranéen,
- pratiquer une activité physique adaptée tous les jours (marche, jardinage, gym douce, danse, vélo, tai chi...);
- supprimer le tabac, avoir une consommation modérée d'alcool, avoir des apports suffisants en Vitamine D ;
- développer sa réserve cognitive toute sa vie (lire,

PAR PAUL CHOISNET, PRÉSIDENT

bricoler, peindre, lutter contre l'isolement, traiter le stress, la dépression, dormir assez, et donner du sens à sa vie).

Ces préventions permettent de diminuer le risque de 13% en 10 ans (étude américaine), mais le nombre de malades continue à augmenter du fait de l'augmentation de l'espérance de vie, car l'âge est le principal facteur de risque, incontournable...

Notre association Mayennaise, créée en 2005 par des familles de personnes malades, a pour missions de soutenir les personnes malades et leurs proches, d'informer l'opinion et les pouvoirs publics, de contribuer à la recherche, de former les professionnels, les aidants proches et les bénévoles.

Nos Actions :

- Envers les personnes malades: Ateliers stimulation cognitive, reminiscence, travaux manuels, dessin et peinture, art-thérapie, musicothérapie et chant, tennis de table ;
- Envers les aidants: relaxation, formations, groupes de paroles, groupes de pairs, conférences;
- Envers le couple aidant-aidé: permanences, cafés mémoires, Halte relais, Actions de convivialité, marche adaptée, aides financières. Lettre bimestrielle aux adhérents et partenaires.

Nos activités sont réalisées par des professionnels et accompagnées par des bénévoles, elles sont gratuites pour les adhérents.

Notre association est adhérente de l'union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées reconnue d'utilité publique et agréée par Le Comité de la Charte du don en confiance.

Siège social : 17, rue de Rastatt, Maison des Associations, 53000 LAVAL, Tél.: 02 43 69 06 88

Mail : francealzheimer53@gmail.com

 france.alzheimermayenne

www.francealzheimer.org/mayenne/



Un doute sur le temps de cuisson d'un rosbief ? Avant de l'enfourner mesurer sa circonférence avec un mètre de couturière. Son «tour de taille» indique son temps de cuisson : 20cm = 20 minutes

LES ANIMAUX DOMESTIQUES NOUS FONT DU BIEN

PAR FRANÇOISE ET ALBERT

Le point de vue du petit chien :

Ouaf ouaf ! Bonjour !

Je m'appelle GAWA et j'ai 8 mois, je suis encore un bébé !

Je suis arrivé dans la famille en Août 2020. Je suis un petit chien tibétain, un Lhasa-apso et mon nom Gawa veut dire « Bonheur » en tibétain. Tout un programme !

Pour fêter la Saint-Sylvestre je m'étais mis sur mon 31 avec ce petit nœud papillon vert.

Mes maîtres sont très heureux et me le montrent bien. Ils me font de gros poutous, alors que j'ai plutôt envie de jouer à la balle (ils me lancent la balle, je les ai bien éduqués !).

Pendant les promenades ou dans le jardin, j'adore mâchouiller des feuilles, des morceaux de bois, je suis très rustique !



Et puis la table est bonne, je ne me plains pas. J'aime aussi faire le clown et pendant mes moments de folie, je cours dans tous les sens et quand j'en ai assez, je vais sagement dans mon panier ou bien je m'installe près de mes maîtres.

Dans l'ensemble je suis zen, avec les gens, les autres animaux, j'aime bien tout le monde !

Voilà ma vie de pauvre petit chien, comme je viens de l'expliquer !

Mais à présent je leur laisse la parole.

Grosses léchouilles de Gawa

A présent le point de vue des maîtres :

Gawa est arrivé au bon moment, et la maison a retrouvé son sourire.

Une petite chatte est restée 8 ans avec nous puis s'en est allée en 2017 au paradis des animaux.

Notre chagrin a été si fort que nous hésitions à reprendre un animal de compagnie. Nous ne voulions surtout pas combler un vide, alors nous avons laissé les choses se faire naturellement.

Nous ne croyons pas au hasard et Gawa est arrivé au bon moment.

En tant que membre de la famille, il y a avec lui le partage, les échanges et une grande complicité, ainsi que l'apprentissage mutuel dans l'Amour et le respect les uns des autres. Tout cela illumine nos journées.

Gawa vit dans le présent et c'est ce rapport à la vie qui nous plaît, vivre l'instant présent le plus intensément possible. Nous autres humains vivons trop souvent dans le passé, ou bien nous nous projetons dans l'avenir, parfois même pour échapper à un présent qui ne nous satisfait pas toujours.

La période de pandémie que nous traversons nous oblige à nous poser des questions et à revoir les priorités. Quand le monde se rétrécit, que les activités et surtout les relations humaines diminuent, il nous faut de la patience et une certaine humilité pour aller à l'essentiel et faire de notre mieux, jour après jour.

On dit souvent qu'aux animaux il ne leur manque plus que la parole, c'est vrai, et Gawa sait se faire comprendre, il faut juste être attentif à son comportement.

Nous grandissons ensemble et nous apprenons, avec lui, à écouter et parler avec le cœur, c'est là un langage universel que tous peuvent pratiquer pour rester unis, surtout dans les moments plus sombres.

La présence de Gawa nous aide dans cette démarche difficile, mais passionnante.

Pour éloigner les guêpes, écraser grossièrement des clous de girofle dans une ou plusieurs soucoupes et les disposer sur la table. Elles ne supportent pas l'odeur et s'éloignent !



AYEZ LA MAIN VERTE !



Quoi de plus facile, lors d'une balade, la visite chez des amis, dans un parc, un jardin, un FUCHSIA, un PELARGONIUM, un GERANIUM, un superbe ROSIER avec un très beau feuillage de belles fleurs et vous tombez admiratif. « Ah ils ont de la chance !... eux. Mais moi j'ai pas la main verte ». Si... si... mais si, c'est très simple, regardez bien cette plante tranquillement. Caressez les tiges, prenez le temps. Oui, le temps est important.

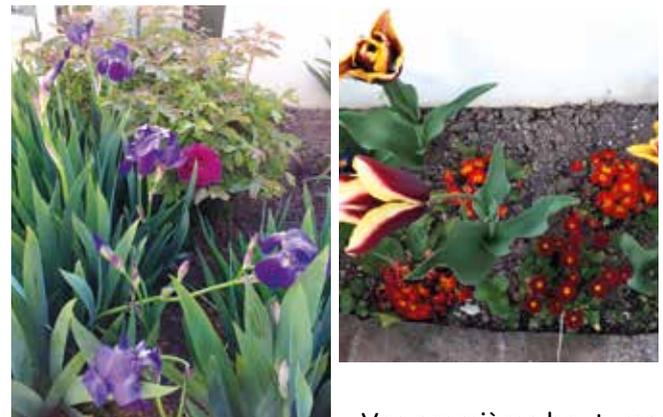
Vous regardez le pied par le milieu, pas sur les bords seulement pour admirer les boutons ou les fleurs, délicatement. Vous voyez des branches de couleur marron, ce sont des branches de quelques années, regardez sans brutaliser juste en douceur, c'est une partie d'amour que vous créez. Remontez vos yeux et vos doigts, un embranchement, une petite branche bien verte de belles petites feuilles, un petit bouton sera bientôt là. Alors sans serrer trop fort, mais en tenant fermement, **vous cassez cette jeune branche**, vous avez dans les doigts votre première bouture de quelques centimètres, et là vous continuez pour en recueillir au moins trois ou quatre.



Avec la douceur de vos doigts, posez vos boutures dans votre mouchoir sans trop le serrer mais bien enroulé pour garder la fraîcheur et rentrez vite chez vous. Sans tarder, prenez un pot à fleurs de la grosseur d'un bol, le remplir de terreau style terreau à géranium surtout pas de terre de bruyère

(elle est trop sèche). Vous tenez votre première tige dans vos doigts, la cassure vers le bas. Moi, j'ai un geste machinal, je passe cette petite déchirure sur mes lèvres avec de la salive, je retire doucement les quelques feuilles sur 4 ou 5 centimètres. De l'autre main vous enfoncez dans le terreau un crayon à papier ou un vieux stylo "Bic" afin de glisser votre bouture. Renforcez votre outil des trois côtés juste pour bien serrer le terreau et ajoutez vos 3 ou 4 autres boutures dans le même pot (le système

racinaire va provoquer un réchauffement naturel). Arrosez doucement pour laisser le temps à l'eau de parcourir votre terreau prenez le soin de déposer votre pot sur une soucoupe avec deux ou trois petits morceaux de charbon de bois pour éviter les mauvaises odeurs et les pucerons eux aussi aiment les jeunes plantes.



Vos premières boutures sont en pot enterrées de 5 ou 6 centimètres avec la même hauteur à l'extérieur. Le pot doit être à la lumière sur le bord d'une fenêtre, sur votre balcon, mais surtout pas en plein soleil. Arrosez tous les deux jours pour avoir un terreau humide et non détrempé (les pieds humide et le dos au soleil) et dans quelques jours les premiers yeux et feuilles ferons votre plaisir.

Attendez un mois pour diviser votre potée en quatre pots différents et vous serez des rois de dame nature.

Pour les rosiers, retirez les feuilles en laissant les épines.

PARTAGEONS ET DONNONS L'ENVIE DE PARTAGER.

Les Maîtres Bouchers
[du Terroir]

Boucherie ST-PIERRE
Patrice Meignan

02 43 53 14 82
67 rue Magenta • 53000 Laval

bouchერიemeignan@gmail.com

Et si vous pouviez compter sur une prévoyance qui protège ce qui compte le plus pour vous ?

PLUS SIMPLE, PLUS COMPLET ET PLUS RESPONSABLE

Pour **préserv**er votre avenir financier en cas d'aléas de la vie, AGIPI innove avec
LE CONTRAT DE PRÉVOYANCE | CAP

Une protection personnalisée adaptée aux besoins des professionnels libéraux, des artisans-commerçants, des indépendants.

Des garanties spécifiques pour protéger votre avenir financier et celui de vos proches.

Un engagement responsable : soutien aux victimes de violences conjugales, assistance en cas de maladie grave, labellisation Assurance citoyenne.

Pour en savoir plus, rencontrez un agent AXA

Rendez-vous sur [agipi.com](https://www.agipi.com)



Suivez-nous sur  

Nous innovons pour mieux vous protéger

AGIPI est une association d'assurés pour l'épargne, la retraite, l'assurance emprunteur, la prévoyance et la santé, partenaire d'AXA. Elle propose des solutions répondant aux besoins essentiels de la vie : protection de la famille, de l'activité professionnelle, du patrimoine et de la retraite. AGIPI compte 618 369 adhérents et ses contrats enregistrent 19,4 Md€ d'épargne confiée en gestion et 2 Md€ de cotisations d'assurance au 31 décembre 2020 (chiffres consolidés AGIPI et AGIPI Retraite). AGIPI - 12 avenue Pierre Mendès France - 67300 Schiltigheim.