

Tags de l'article:

- Ecouter, informer, orienter
- Maladie neuro-dégénérative (Parkinson, sclérose en plaques...)
- Adulte

Description :

Le Groupement des Parkinsoniens des Alpes Maritimes et Paca

Organise une conférence débat

Le Samedi 1er avril 2023 de 14h à 18h

A la Maison des Associations Garibaldi 12 ter Place Garibaldi - 06300 - Nice

Entrée gratuite, venez nombreux et à l'heure, compte tenu du programme

En présence du **Docteur Michel BORG, Neurologue, Président d'honneur du GPAM** et du **Docteur Caroline GIORDANA, neurologue, Responsable du Centre Expert Parkinson, Unité des Pathologies du Mouvement, Hôpital Pasteur 2 à Nice, du Docteur Cosmin ALECU, neurologue au CEP du CHU** et des participants au forum « Nice ville Inclusive aux MNE », animé par Federico PALERMITI : Pascale FERRALIS, Conseillère municipale, Ville de Nice, Bernard GUYET, GPAM, Dr Caroline GIORDANA, CHU de Nice, Amélie FAUSTINI, IDE coordinatrice du Centre Expert Parkinson, CHU de Nice et L'Adresse des aidants, CCAS de la ville de Nice.

Accueil des participants à 14 h 00.

De 14 h 20 à 14 h 30 : Introduction de la conférence par B. GUYET Ex Président du GPAM. Ensuite,

- **Caroline GIORDANA** fera un point sur la relation possible entre microbiote intestinal et la maladie de Parkinson
- **Cosmin ALECU et Amélie FAUSTINI**, feront le point sur la législation du permis de conduire, en relation avec les maladies neuro évolutives.
- **Federico PALERMITI**, Espace National de Réflexion Ethique et Maladies Neuro- Evolutives, animera un Forum, **dans le cadre du projet « Nice ville inclusive pour les Maladies Neuro Evolutives »**, en partenariat entre l'Espace National de Réflexion Ethique et Maladies NE et la Ville de Nice :

La parole est à vous : Vivre au quotidien dans sa ville malgré la maladie.

Ce forum citoyen permettra à tous les participants de s'exprimer sur leur expérience de la maladie dans leur vie quotidienne : **Se déplacer, faire ses courses, accéder à des loisirs, se soigner, autres.** Les difficultés et les attentes exprimées et recensées permettront la mise en place d'actions inclusives à Nice en faveur des patients et de leurs aidants.

Nota: Les personnes ne pouvant assister à la conférence et n'ayant pas eu le flyer du projet, avec la version papier du programme, peuvent transmettre leurs suggestions à l'adresse mail suivante :

ethiquemne@gmail.com

« NICE, VILLE ACCUEILLANTE POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE NEUROLOGIQUE EVOLUTIVE »

JOURNEE MONDIALE PARKINSON, Nice 1er avril 2023

La Ville de Nice, l'Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-évolutives et de nombreux acteurs de la société civile (CHU, associations...) se sont engagés autour d'un projet inédit : « *Nice, ville accueillante pour les personnes vivant avec une maladie neurologique évolutive* ».

L'objectif ? – Se mobiliser pour faire de Nice la première ville sensibilisée et accueillante à toutes les personnes vivant avec une maladie neurologique évolutive, ainsi qu'à leurs proches aidants.

Comment ? – En mettant en place des actions pour améliorer concrètement leur vie quotidienne dans les domaines des transports, de la culture et des loisirs, des commerces ou de la santé.

A l'occasion de la Journée Mondiale Parkinson organisée par le Groupement des Parkinsoniens des Alpes-Maritimes et PACA qui se tiendra le 1^{er} avril 2023 à Nice à la Maison des Associations 12 ter Place Garibaldi, un forum citoyen sera organisé à 16h pour que chacun puisse s'exprimer sur ses attentes et ses difficultés

Si vous ne pouvez pas être présents à cette rencontre, vous pouvez nous transmettre d'ores et déjà vos suggestions à l'adresse mail suivante : ethiquemne@gmail.com

Que vous soyez vous-même atteint d'une maladie neurologique évolutive, comme la maladie de Parkinson ou un proche aidant, voici quelques pistes de questions pouvant guider votre réflexion :

Les commerces – Êtes-vous à l'aise quand vous devez aller faire vos courses, dans un commerce de quartier, un supermarché ou un hypermarché ? Trouvez-vous que les autres clients comprennent les difficultés que vous pouvez rencontrer ? Souhaiteriez-vous que les commerçants, les caissières de supermarché, par exemple, soient davantage sensibilisés à votre situation ? Un accueil spécifique dans les commerces ou les grandes surfaces pourrait-il vous être utile ? Avez-vous d'ores et déjà pu bénéficier d'un dispositif adapté à votre situation ?

La culture et les loisirs – Pouvez-vous facilement avoir accès aux lieux de culture et de loisirs (cinémas, théâtres, musées, activités de plein air, clubs...) ? Quelles adaptations seraient, d'après vous, à imaginer pour rendre ces lieux plus accessibles et accueillants aux personnes atteintes de maladies neuro-évolutives ou à leurs proches aidants ?

Les mobilités – Rencontrez-vous des difficultés particulières quand vous êtes amené à vous déplacer, par exemple à pied, en bus, en tram ou en train ? Quels seraient les aménagements qui faciliteraient vos déplacements ? Que souhaiteriez-vous que les conducteurs de bus, les agents des transports, les contrôleurs... sachent à propos de votre maladie, pour mieux vous aider dans vos déplacements ?

La santé – Rencontrez-vous des difficultés particulières lors de vos rendez-vous médicaux (médecin, dentiste, ophtalmologiste...) ou à l'occasion de visites d'intervenants à votre domicile (infirmiers, aides ménagères...). A l'hôpital, pensez-vous que l'accueil est adapté à votre situation ? Rencontrez-vous des difficultés lors de vos achats en pharmacie ? Qu'avez-vous pu observer de facilitant ou d'aidant dans votre parcours de soin ou de prise en charge ?

Votre avis nous est précieux pour mener à bien ce projet !

Par avance, merci de votre participation.

Bien évidemment, ces échanges restent confidentiels et s'inscrivent exclusivement dans le cadre de ce projet.