



Compte Rendu

7ème Rencontre interrégionale Poliomyélite d'hier Et Complications d'aujourd'hui

19 juin 2019
9h30 – 17h
Centre de la Hublais
Avenue de la Hublais – Cesson-Sévigné

Sommaire

- **Introduction**
- **Partie 1** : Intervention du Professeur DESRUES, chef de service pneumologie au CHUR de rennes sur l'apnée du sommeil et les problèmes respiratoires :
 - ✓ Introduction ;
 - ✓ Apnée du sommeil et insuffisance respiratoire ;
 - ✓ Troubles respiratoires du sommeil dans le cadre du syndrome « post polio ».
- **Partie 2** : Bilan Groupe Entraide Polio Ouest
 - ✓ La poliomyélite, quelques chiffres ;
 - ✓ Le groupe EPO : c'est quoi ? ;
 - ✓ Le groupe EPO et ses attentes.
- **Partie 3** : Poliomyélite et nutrition – Vidéo puis échange autour de la conférence de Mme Alette Bourget-Massari – Diététicienne / Nutritionniste
 - ✓ Conférence sur la Nutrition : Alette Bourget-Massari ;
 - ✓ Le REPAS, besoins et famille d'aliments.
- **Partie 4** : L'association APF France Handicap et le Groupe EPO
- **Partie 5** : Et maintenant ? Bilan de l'année écoulée et projets pour 2019-2020
 - Bilan de l'année 2018-2019
 - Journée sortie groupe EPO
 - Suggestions thèmes rencontre annuelle 2020
- **Conclusion**



Introduction de la journée

Au départ de la journée, tout le monde se retrouve autour d'un café

Monique Berlan et Daniel Morin, coordinateurs du groupe EPO prennent la parole.

Daniel souhaite la bienvenue à tout le monde et remercie chaque membre du groupe de sa présence lors de cette journée.

Rappel du programme de la journée :

- Apnée du sommeil ;
- Dépense énergétique ;
- Information sur l'association APF France handicap ;
- Echange autour de la poliomyélite et le groupe EPO.



Partie n°1 : Intervention du Professeur DESRUES, sur l'apnée du sommeil et les problèmes respiratoires dans le cas de symptômes post-polio.

Monsieur DESRUES remercie l'intégralité du groupe pour son invitation. Il demande également aux personnes présentes de l'excuser par avance car il n'est pas chose simple de vulgariser des formules et un vocabulaire médical.

Introduction

Ce temps est aussi le moyen pour tous de s'exprimer, l'idée est de voir et d'en savoir un peu plus sur les mécanismes de l'apnée respiratoire surtout dans le cas de symptômes post-polio.

Pour suivre ce compte rendu, nous avons souhaité joindre à cet écrit, certaines des diapositives de Monsieur DESRUES, avec son autorisation.

Pour commencer, il s'agissait de définir le syndrome poste-polio :

- Faiblesse et/ou fatigabilité musculaire survenant environ une quinzaine d'années après l'épisode paralytique initial ;
- Concerne 30 à 40 % de patients ;
- Critères diagnostiqués :
 - Episode de polio avec atteinte neurologique et persistance d'une faiblesse musculaire et atrophie et signes de dénervation à l'EMG ;
 - Période de récupération fonctionnelle partielle ou complète, stable pendant au moins une quinzaine d'années ;

- Apparition progressive ou brutale d'une faiblesse musculaire ou d'une fatigabilité musculaire anormale (endurance), avec ou sans fatigue généralisée, atrophie musculaire, ou douleur articulaire ou musculaire. Le début brutal peut faire suite à une période d'inactivité, un traumatisme ou une chirurgie, plus rarement des problèmes respiratoires ou de déglutition ;
- Persistance pendant au moins 1 an ;
- Exclusion d'autres problèmes neurologiques, médicaux ou orthopédiques.

Apnée du sommeil et insuffisance respiratoire

La respiration est quelque chose de complexe qui implique tout le métabolisme cellulaire. En ce qui concerne la polio, il y a plusieurs éléments à considérer :

- Le poumon : échangeur entre les déchets (gaz carbonique) et l'oxygène que l'on capte. Dans les poumons, il y a autant de sang à passer que dans tout le reste de l'organisme. Il y a les tissus, les muscles (en particulier le diaphragme), et la cage thoracique. Tout cela est automatique car il faut sans cesse capter de l'oxygène, il ne le stocke pas ;
- Centre respiratoire : il envoie des informations au cerveau pour faire fonctionner la respiration. En moyenne on respire 15 à 16 fois par minute, en fonction de l'oxygène et des capteurs naturels qui régulent la ventilation. La demande dépend notamment de l'activité de la personne.

Dès qu'il y a un dysfonctionnement, c'est tout le système qui est impacté. Le corps peut aussi s'adapter, c'est à dire qu'il peut être en capacité de changer son fonctionnement en fonction du problème.

La problématique des apnées vient d'une partie critique, les voies supérieures. Un autre problème est l'insuffisance respiratoire ; on n'arrive plus à ventiler correctement.

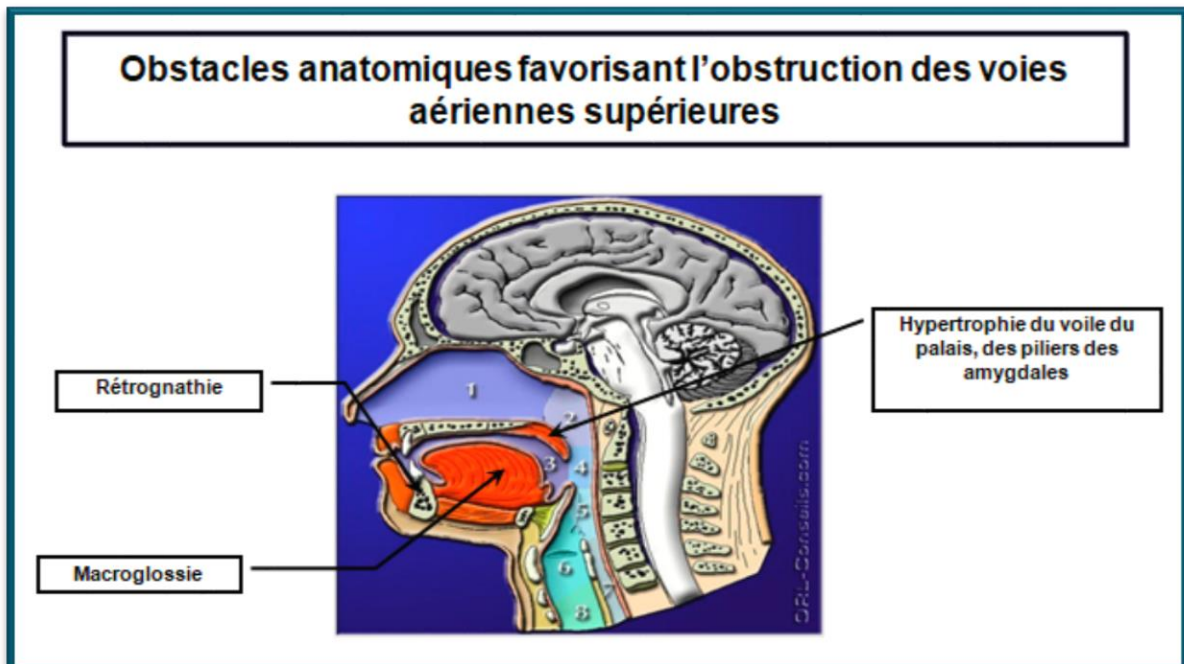
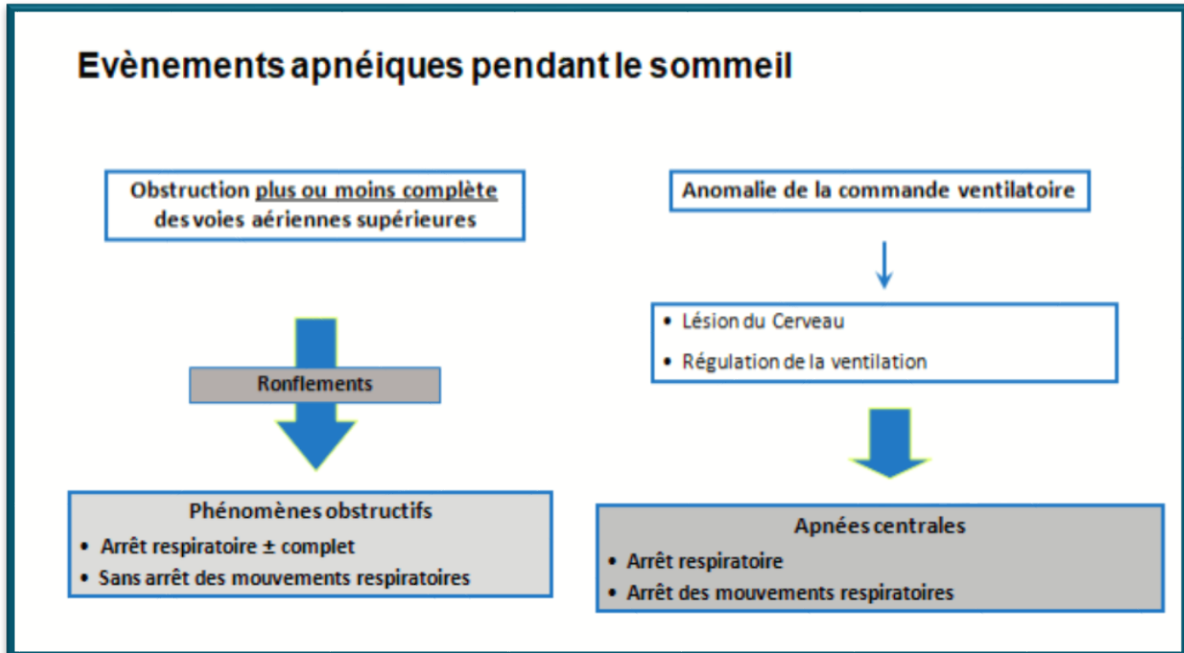
Il est important de connaître l'ensemble du mécanisme de la respiration pour comprendre les prémices des problèmes d'apnée.

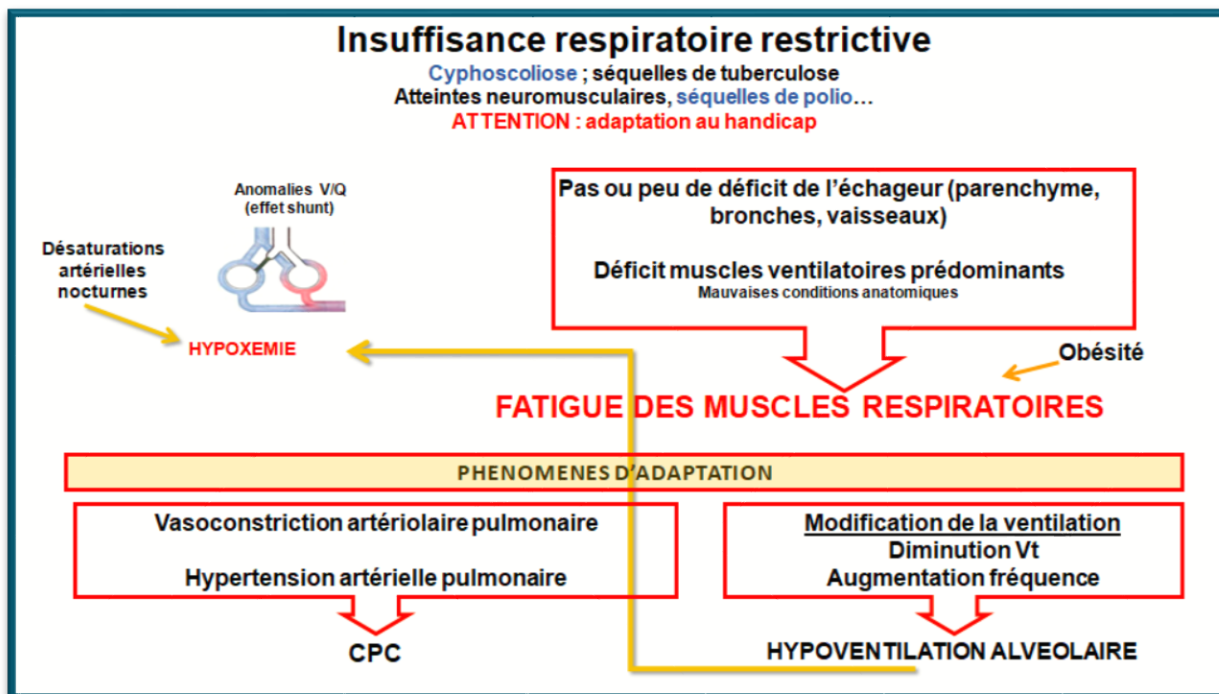
L'apnée du sommeil est un phénomène visible principalement la nuit, en effet pendant celle-ci se produit :

- Un phénomène de respiration « automatique » :
 - Centres respiratoires ;
 - Régulation par l'équilibre acido-basique et le taux de gaz carbonique et d'O₂ ;
- Une baisse globale du niveau de ventilation :
 - Pas d'impact en l'absence d'insuffisance respiratoire (échangeur et/ou pompe) ;
- Une hypotonie musculaire c'est-à-dire un relâchement des muscles, pendant la période de rêve, qui entraîne une paralysie des muscles :
 - Surtout en sommeil paradoxal ;
- Une modification de la ventilation en fonction des stades de sommeil :
 - Ventilation régulière en sommeil profond (stade 3) ;
 - Instabilité ventilatoire pendant le sommeil paradoxal (modification de la régulation, obstructions des voies aériennes supérieures).

➤ Des risques :

- Obstruction des voies aériennes supérieures (malformation, obésité...) majoré par certains traitements, l'alcool... ;
- Majoration d'un déficit musculaire en cas d'atteinte musculaire quelle qu'en soit l'origine (séquelles de polio, traumatisme médullaire, myopathie, maladie neurodégénérative), aggravé par des déformations thoraciques.





Troubles respiratoires du sommeil dans le cadre du syndrome « post polio »

- Principaux symptômes :
 - Dyspnée, fatigue, nouveaux épisodes de « faiblesse » et douleurs musculo squelettiques ;
 - Durée moyenne de symptômes avant diagnostic de SRDB : 10 ans ;
 - Groupe H (hypoventilation) plutôt dyspnée, fatigue et faiblesse ;
 - Somnolence diurne fréquente et banale présente chez tous ;
 - Tous les O ronfleurs, aucun du groupe H et 2/3 du groupe OH ;
 - Observation d'apnées par l'entourage dans tous les groupes ;
 - Réveils nocturnes et insomnies plus fréquents dans le groupe H et tendance céphalées matinales ;
 - Pas de myoclonies nocturnes.
- Autres manifestations :
 - 79% du groupe O étaient obèses ;
 - Pas de retentissement cardiaque dans le groupe O ni d'insuffisance respiratoire ;
 - Plus de la moitié du groupe H avaient un retentissement cardiaque et une hypoxémie ;
 - Scoliose : 5% du groupe O ; 71% du groupe H et 67% du groupe OH ;
 - EFR :
 - Normales (groupe O) ;
 - Syndrome restrictif pour le groupe H et petite réduction des pressions maximales ;
 - Désaturations surtout en sommeil paradoxal ;

Syndrome post polio : autres manifestations

- Dysphagie / dysphonie ;
- Syndrome des jambes sans repos ;
- Fatigue générale (présente possiblement mais pas nécessaire pour le diagnostic de syndrome post polio) :
 - Symptôme multidimensionnel : avec composante psychologique, physique ;
 - Certains vont décrire une fatigue généralisée ou somnolence, d'autres une fatigue musculaire ;
 - Savoir rechercher une autre étiologie (SAOS et hypercapnie).
- Problèmes de déconditionnement.

Dans tous les cas et en pratique :

- L'atteinte « respiratoire » doit être recherchée chez les patients atteints de syndrome post polio :
 - Apnées / hypopnées (diminution de l'amplitude respiratoire de 10 % à 50 % durant le sommeil et pendant 10 secondes) ;
 - Insuffisance respiratoire ;
- Il faut savoir se référer à la symptomatologie des patients ayant une atteinte respiratoire proche des manifestations décrites dans le cadre du syndrome post polio ;
- Ne pas hésiter à envisager des investigations :
 - Polygraphie ou polysomnographie ;
 - Explorations fonctionnelles respiratoires (pression inspiratoires maximales et éventuellement gaz du sang).

Questions :

« *Moi je fais de l'apnée du sommeil, j'ai des difficultés pour déglutir, y a-t-il un lien entre les deux ?* »

Le problème de la déglutition, il peut y avoir des problèmes pour avaler qui provoquent des problèmes respiratoires.

« *J'ai un autre exemple, je faisais des apnées énormes et j'ai eu recours à la chirurgie !* »

Il peut y avoir de la chirurgie en cas d'obstruction nasale, cela peut rectifier les choses mais il faut se méfier. Cela peut enlever les ronflements mais pas forcément l'apnée du sommeil. On peut aussi avoir recours à un appareil qui avance un peu la mâchoire. Enfin une option, changer de position lors de l'endormissement ou la nuit.

« *Moi je fais de l'apnée depuis 20 ans et je n'ai pas la polio, c'est venu d'un coup.* »

L'apnée touche entre 4 à 5 % de la population sans pour autant que cela ne vienne de symptômes liés à une maladie.

Partie n°2 : Le groupe EPO et perspectives

Monique Berlan et Daniel Morin ont souhaité consacrer un temps de rappel et de présentation du groupe EPO, afin que chacun puisse avoir en tête les attentes et les actions du groupe. Cette partie fait suite au constat de Monique Berlan que de nombreuses personnes ne connaissent pas l'existence du groupe Entraide Polio Ouest. Ces actions et attentes des patients polio ont été présentées et soutenues auprès de la trentaine de professionnels médicaux de la région lors de la réunion du 30 novembre à Rennes.

La poliomyélite : quelques chiffres

La poliomyélite, également appelée paralysie spinale infantile ou simplement polio, est une maladie infectieuse aiguë et contagieuse spécifiquement humaine causée par le poliovirus sauvage. L'infection, transmise par voie digestive, est le plus souvent asymptomatique ou s'exprime par des symptômes le plus souvent bénins et non spécifiques. La poliomyélite antérieure aiguë proprement dite est l'atteinte de la moelle épinière. Elle peut entraîner une paralysie touchant le plus souvent les membres inférieurs et pouvant atteindre l'appareil respiratoire.

Le pic de cette maladie a été atteint en France et en Europe dans les années 1950. Elle a ensuite été progressivement éradiquée grâce à la vaccination obligatoire.

Aujourd'hui la poliomyélite c'est :

- 12 à 20 millions de personnes touchées dans le monde
- 2 millions de personnes touchées en Amérique du Nord
- Environ 50 000 personnes touchées en France

Le groupe EPO c'est quoi ?

Le groupe EPO c'est un groupe de patients qui ont décidé d'unir leurs forces et leur volonté pour AGIR, INFORMER et SE BATTRE contre les suites de la POLIOMYÉLITE

Le groupe EPO est aujourd'hui composé d'environ 70 membres provenant essentiellement des régions Bretagne et Pays de Loire. Il a été créé en 2013 au sein de l'association APF France Handicap.

Il a été question de rappeler les objectifs du groupe EPO qui peuvent se décomposer comme suit :

- Rassembler toutes les personnes atteintes de poliomyélite, échanger, communiquer, partager, faire bénéficier des expériences, des épreuves rencontrées par chacun ;
- Recueillir toutes les informations utiles ;
- Obtenir du corps médical une meilleure reconnaissance du syndrome post-polio ;
- Intercéder auprès des spécialistes et des pouvoirs publics ;
- Déclencher un intérêt auprès des professionnels de santé locaux (médecins, kinés..) pour développer des thérapies adaptées et développer des réseaux de soins polio.

Le groupe Entraide Polio Ouest est donc un espace d'échange, de réflexion et de mutualisation des savoirs et des compétences. Il s'adresse à toute personne de la région

ouest concernée, intéressée ou désireuse d'apporter son soutien aux personnes confrontées aux difficultés liées à la poliomyélite.

Dans les faits, le groupe propose des rencontres, répond aux questions, soutient les personnes, participe à des colloques, des conférences (exemple : congrès poliomyélite), des groupes de travail, et rediffuse l'information...

Le groupe EPO et ses attentes

Daniel Morin a ensuite pris la parole pour discuter des attentes et des actions que le groupe EPO souhaite mener à bien, ces actions et attentes des patients polio ont été présentées et soutenues auprès de la trentaine de professionnels médicaux de la région lors de la réunion du 30 novembre à Rennes.

Daniel, dans un premier temps rappelle que les actions à mener partent toutes de constats, de ressentis qu'il souhaite mettre en exergue. En effet, la poliomyélite c'est :

- Une majorité de patients métropolitains, de plus de 60 ans, avec un vieillissement accéléré à gérer ;
- Une maladie « oubliée » avec la gestion :
 - d'une population polio existante importante ;
 - de nouveaux patients d'origine étrangère ;
- Certaines attentes similaires à d'autres maladies neurologiques avec des enjeux forts même si nous devons être conscients que la poliomyélite n'est plus prioritaire.

Une fois ces constats posés, le groupe EPO a aujourd'hui deux attentes et projets principaux sur lesquels il souhaite travailler :

➤ UN RÉSEAU DE SOINS DE PROXIMITÉ POLIO :

Cette attente d'un réseau de soins et de proximité poliomyélite passe par la modélisation et la coordination d'un parcours du patient en réponse au vieillissement accéléré mais aussi l'harmonisation de la prise en charge des patients. « *Nous souhaitons des intervenants de qualité, nous souhaitons des intervenants qui nous aurons rencontré. Ces intervenants permettront d'être des repères sur la polio.* ». Daniel Morin rappelle qu'il y a quelque temps, lui et Monique Berlan avaient fait un état des lieux.

Interventions :

« *Il faudrait que les médecins soient formés car il est vrai que de nombreux médecins se désintéressent de la polio, c'est une vraie difficulté aujourd'hui pour nous, malades. Il faudrait trouver dans le département un médecin référent.* »

« *Dans le Morbihan, nous avons Kerpape, qui est une référence mais le médecin référent n'est pas bien* »

« *Il faut trouver des médecins compétents et référés* »

Cette première attente passe donc par le souhait de mettre en place :

- Des listes par département d'Intervenants référencés et impliqués ;
- Une liste départementale ou régionale de Centres Experts Polio pratiquant une consultation type spécialisée polio avec une pluridisciplinarité (MPR, Neuro, Douleur), une fréquence dans les interventions et les visites et des phases de bilans (analyse et tests).

Le groupe EPO devra s'organiser pour mettre en place ces listes et prendre des contacts. Si vous êtes intéressés pour accompagner Daniel et Monique sur cette question, n'hésitez pas à venir vers eux.

➤ FACILITER LES LIENS AVEC LES PROFESSIONNELS :

En effet, la deuxième attente principale du groupe est de faciliter les liens avec les professionnels médicaux de proximité sur les spécificités des patients polio (kinés, médecins généralistes...)

Faciliter les liens passe par deux possibilités :

- Lors des formations ;
- Lors de leurs prestations, notamment en créant des fiches synthétiques spécificités polio en fonction des spécificités polio à destination des professionnels de soins de proximité et que le malade remettrait lors de ses consultations.

Intervention :

« Si un pro est en capacité d'avoir une fiche quand il a face à lui un malade polio, on pourrait aussi nous malade remettre au médecin ces fiches. »

Daniel Morin a rencontré Isabelle Bonan. Il est prévu qu'un rendez-vous soit fixé au mois de Septembre prochain pour que le groupe puisse avancer sur le référencement des médecins de la région.

Question :

« Le vaccin anti tétanique protège-t-il de la poliomyélite ? »

Le vaccin antitétanique monovalent n'est plus disponible aujourd'hui, et bien sûr ne protégeait que contre le tétanos. Il est associé à d'autres vaccins, tel que celui de la poliomyélite. Nous avons eu la polio, mais nous ne sommes pas immunisés, on peut être affecté de nouveau par la maladie, car il existe trois poliovirus, et nous n'avons été contaminés que par un seul d'entre eux. La vaccination contre la polio est donc conseillée.

Partie n°3 : Poliomyélite et Nutrition.

Cette partie est l'occasion de faire un retour sur les entretiens annuels de la fondation Garches et notamment par la diffusion d'une vidéo d'une conférence autour de la nutrition par Aliette Bourget-Massari – diététicienne nutritionniste.

Conférence sur la Nutrition : Aliette Bourget-Massari

Pour rappel, les entretiens de Garches sont deux jours d'échanges et de conférences complets sur la poliomyélite. Monique et Daniel ont considéré que cette vidéo est très intéressante et donne à voir sur la nutrition et la maladie.

Il s'agit notamment d'un retour d'expérience de l'Hôpital Raymond Pointcarré. La conférence porte donc sur l'observation de la prise de poids des personnes atteintes de séquelles de polio.

D'abord les atteintes et impacts du surpoids sur la santé d'une manière générale sont :

- Maladies cardiovasculaires ;
- Complications respiratoires ;
- Troubles du sommeil ;
- Problème de mobilité ;
- Douleurs ;
- Troubles psychologiques.

Pour les personnes atteintes par un handicap et notamment les personnes atteintes de poliomyélite, les complications sont les mêmes mais vient aussi s'ajouter un « Sur handicap ». Cela passe par des difficultés d'appareillages, une difficulté de mise en fauteuil, un surmenage articulaire et musculaire.

Aliette Bourget-Massari dresse un constat chez les patients atteints de séquelles de poliomyélite : ces patients font partie d'une population vieillissante. On parle ici des patients français. Dans tous les cas, on peut dire que :

- Ce sont des patients à la retraite, qui vont modifier leur mode de vie ;
- On observe des réductions d'activités sportives, de marche notamment ;
- L'apparition d'une faiblesse, de fatigue musculaire et de douleurs ;
- Il apparait chez certaines personnes la notion de « Surmenage » ;
- L'importance des bras de leviers.

« Une personne atteinte de polio qui prend 500 grammes peut être amenée à perdre une capacité de mobilité et de marche »

L'accent est ensuite mis sur l'importance de la pluridisciplinarité de la prise en charge des patients polio au sein de l'hôpital Pointcarré. Il existe tout un protocole de prise en charge des patients et dans l'évaluation alimentaire

Il existe notamment un calcul de dépense énergétique et surtout de besoins énergétiques pour les patients qui pourrait intéresser tous les membres du groupe EPO :

Besoins énergétiques totaux =

Dépense Energétique de Repos X facteur d'activité X facteur de stress X effet thermique

La DER :

Chez l'homme : $13.397 * \text{poids}(\text{kg}) + 4.799 * \text{taille}(\text{m}) - 5.677 * \text{âge} + 88.362$ soit 30kcal/kg/jour

Chez la femme : $9.247 * \text{poids}(\text{kg}) + 3.098 * \text{taille}(\text{m}) - 4.33 * \text{âge} + 447.593$ soit 25 kcal/kg/jour

Le but était d'apporter un éclairage spécifique polio. Si on résume, la dépense énergétique au repos est inférieure chez les polios, chacun doit donc se prémunir et penser à continuer l'exercice physique.

Le REPAS, besoins et famille d'aliments

Pour compléter, Monique montre un diaporama qui met en évidence des éléments de compréhension sur la nourriture et les aliments.

On peut surtout retenir de cela :

- R comme REPAS : qui dit repas dit repas équilibré, il convient notamment de manger à chaque repas :
 - Du poisson, de la viande, 1 ou 2 œufs, un féculent et/ou du pain ;
 - Un légume et un fruit ;
 - Un produit laitier.
- E comme ETRE ENSEMBLE : parce que manger c'est souvent partager un moment convivial.
- P comme PLAISIR : manger c'est aussi se faire plaisir en essayant malgré tout de limiter sa consommation de :
 - Matières grasses ajoutées : Limiter la consommation (20 à 50g par jour). Privilégier les huiles : de colza, d'olive... ;
 - Graisses animales : beurre, crème ;
 - Produits sucrés ;
 - Boissons sucrées Attention aux aliments gras et sucrés.
- A comme ALIMENTS : manger c'est souvent devoir manger des aliments sains et de qualité comme par exemple :
 - Des produits laitiers (3 par jour) en favorisant les moins gras ;
 - Du poisson ou de la viande ou des œufs (1 à 2 fois par jour en petite quantité en privilégier les morceaux les moins gras) ;
 - Des légumes et fruits (au moins 5 par jour) Crus ou cuits, nature ou préparés Frais, surgelés ou en conserve ;
 - Des féculents (à chaque repas et en fonction de l'appétit et de l'activité) Il faut assurer la variété et Privilégier les aliments céréaliers complets.
- S comme SANTE : car s'alimenter s'est apporter à son organisme tout le nécessaire à son bon fonctionnement, cela passe donc par :
 - Des protéines ;
 - Des lipides (= graisses) ;
 - Des glucides (= sucres) ;
 - Des vitamines (A, E, C, D...) ;
 - Des minéraux (Calcium, magnésium...) ;
 - Des oligo-éléments (Zinc, fer, sélénium...).

Partie n°4 : Le groupe EPO au sein de l'association APF France handicap.

En 1930, 4 jeunes gens atteints de poliomyélite, André Trannoy, Jacques Dubuisson, Jeanne Henry et Clothilde Lamborot, se rencontrent dans un institut suisse (à Lausanne), et décident de donner vie à des cahiers de correspondance précédemment créés par Madeleine Cougourdan, devenue gravement handicapée et vivant isolée dans les Hautes-Alpes, pour entretenir leur amitié une fois leur séjour terminé et pour commencer la mise en place d'un réseau de soutien mutuel. Ces cahiers dont la circulation s'étend rapidement partout en France prennent le nom de Cordées. Une première forme d'expression et d'entraide est née.

Forts de cette expérience, ils créent le magazine *Faire Face* le 6 mars 1933 et l'Association des Paralysés et Rhumatisants, préambule à l'Association des Paralysés de France, le 26 avril 1933. Dès son premier éditorial, Clothilde Lambrot, l'une des quatre « mousquetaires », déclare dans le magazine : « vous pouvez compter sur nous ! ». A cette époque, le handicap est vu par la majorité de l'opinion comme la « sanction du péché » : il n'est pas rare de se voir reprocher le fait d'être présent dans l'espace public ! Pour les personnes en situation de handicap, le handicap est avant tout synonyme de solitude, d'isolement, d'enfermement dans des hospices confinant parfois à des mouiroirs, avec le plus souvent l'impossibilité d'étudier, de se déplacer, de travailler, de fonder une famille, bref, de vivre comme tout le monde.

Dans les années 60, la politique de l'APF prend un véritable tournant. Il n'est plus seulement question d'agir pour trouver des solutions mais de revendiquer, c'est-à-dire d'exiger publiquement que l'État et la collectivité s'engagent à mettre en œuvre la « participation sociale » des personnes en situation de handicap. C'est dans ce cadre que l'histoire revendicative de l'APF s'est montée. De nombreux projets et l'ensemble des projets associatifs se sont montés dans cette idée de revendication et d'accès aux droits. C'est avant tout dans ce contexte qu'a été créé le groupe EPO

Aujourd'hui, l'association est pour le groupe EPO avant tout un support logistique et un support financier, notamment à travers la délégation APF France Handicap de l'Ille-et-Vilaine. En effet, même si le groupe est régional et même interrégional, le soutien est apporté par cette délégation. A plusieurs reprises, certains ont fait la réflexion que le groupe EPO était une association mais effectivement, le groupe est bien rattaché à l'association APF France Handicap.

Au delà des activités du groupe, Monique et Daniel sont aujourd'hui dans l'instance politique et représentative des adhérents de l'association en Ille-et-Vilaine : le CAPFD (Conseil APF de Département).

APF France handicap est une organisation importante et est représentée dans de nombreuses instances comme par exemple :

- CCA (Commission Communale d'Accessibilité) ;
- Plan local d'urbanisme (présence dans les instances de concertation) ;
- Plan local de l'Habitat ;
- MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ;
- Commission communal de l'habitat ;
- Tourisme et Handicap (Label pour le Tourisme en région Bretagne) ;
- CDAPH (Commission Départementale des Personnes Handicapées).
- ...

Ces représentants assurent la défense des droits des adhérents en situation de handicap, finances, accès à la santé, accessibilité, éducation....., et donc bien évidemment des polios.

Enfin, Monique explique que l'association APF France Handicap a aussi créé une équipe de bénévole pour parler du legs. Car le mouvement associatif représenté par les délégations vit à environ 90% de son budget grâce à la générosité du public.

Il ne faut pas voir dans ces paroles une manière de faire du racolage mais de dire que tout un chacun peut donner pour l'association et qu'il ne faut pas hésiter pas à en parler.

Partie n°5 : Et maintenant ? Bilan de l'année écoulée et projet pour 2019-2020

Monique Berlan et Daniel Morin souhaitent pour terminer la journée discuter avec l'ensemble des personnes présentes autour du bilan de l'année 2018-2019 et des perspectives de l'année à venir 2019-2020 pour le groupe EPO.

Bilan de l'année 2018-2019

Monique Berlan a pu exposer les projets réalisés durant l'année 2018-2019 :

- Communication :
 - Diffusion du compte rendu de la réunion du 26 Juin 2018 sur les sites APF France handicap, parution d'un article Ouest France ;
 - Diffusions d'informations sur les sites APF France handicap Ille-et-Vilaine et Région Bretagne ;
 - Informations aux membres du Groupe sur les entretiens annuels de Garches en Novembre 2018, portant sur la polio : information préalable et liens pour accès au compte rendu et aux vidéos ;
 - Novembre 2018 : interview de Monique Berlan sur les antennes de Radio Laser, cette interview portait sur le handicap de manière générale ;
 - Février 2019 : interview de Monique Berlan sur les antennes de Radio Laser, cette fois-ci sur le thème de la Polio et ses conséquences ;
 - Annonce dans différents supports de notre rencontre 2019.
- Réunions
 - 30 Novembre 2018 : Journée Polio à Rennes. Trente médecins et kinés régionaux étaient présents avec des spécialistes nationaux et quatre membres du groupe EPO ;
 - Septembre 2018 à Mai 2019 : Préparation de la rencontre annuelle :
 - Préparation et sélection de sujets médicaux et autres informations ;
 - Contacts avec les interlocuteurs, relances, suivis ;
 - Recherche et choix d'un nouveau lieu de réunion.
- Contacts
 - Journaliste de la rédaction du journal Ouest France ;
 - Échanges mails /téléphone avec certains membres du groupe EPO pour des conseils (chaussures, refus prise en charge appareillage), pour un soutien personnel, pour échanger avec les nouveaux membres ou des personnes malades venant de toute région (site)
- Animation / Détente :
 - Aura été organisé durant l'année 2018 la 4ème Journée détente, le 20 Septembre 2018 à Dinan. Cette journée avait pour thème « la Rance et ses trésors » avec la découverte de la vieille ville en petit train, déjeuner sur le port, promenade en bateau sur la Rance. Cette journée très conviviale aura été l'occasion de se retrouver.

Journée sortie groupe EPO

Daniel Morin rappelle tous les objectifs déjà exprimés dans la partie 2 de ce document. Aujourd'hui et très concrètement, les deux intervenants posent la question autour des souhaits de chacun concernant principalement la sortie annuelle des membres du groupe EPO.

Daniel Morin rappelle enfin que le groupe EPO est interrégional, donc ce groupe se doit d'envisager toutes les possibilités, ces possibilités passent donc par l'ensemble du territoire de la Bretagne et des Pays de Loire.



Groupe EPO - 20 septembre 2018

Les propositions énoncées par le groupe sont donc :

- Jardins du Poète Ferrailleur (Sud de Ploërmel (56)) ;
- Rade et la cité de la voile de Lorient (Lorient (56)) ;
- Les jardins de Brocéliande (Bréal Sous Montfort (35)) ;
- Haras d'Hennebont (Hennebont (56)).

Si d'autres idées vous viennent à l'esprit, n'hésitez surtout pas à contacter Monique Berlan ou Daniel Morin.

Suggestions thèmes rencontre annuelle 2020

Enfin, les deux intervenants posent la question de savoir si les personnes présentes ont des idées de thèmes et de thématiques qu'ils souhaiteraient aborder lors de la prochaine rencontre annuelle qui se tiendra en Juin 2020.

Les propositions des personnes présentes sont les suivantes :

- Questions autour de la neurochirurgie – polio et chirurgie.
La question de la neurochirurgie est présente dans beaucoup de réflexions chez les personnes atteintes de polio, certains médecins sont favorables à la chirurgie alors que d'autres non. Que faire ? ;
- En discutant à table, nous avons beaucoup parlé de liens administratifs, des liens avec la MDPH et toutes ces questions périphériques qui font que l'on peut rencontrer des difficultés dans l'accès aux aides, et aux démarches. Ne pourrions-nous pas envisager de faire venir quelqu'un de la MDPH par exemple pour expliquer les différentes aides qui existent ?
- Ne pourrions-nous pas décaler de nouveau la rencontre annuelle au mois d'Avril 2020 car Juin est compliqué pour beaucoup de personnes.

Conclusion

Monique Berlan et Daniel Morin souhaitent terminer la journée en remerciant chaque participant de s'être déplacé pour ce moment convivial et de travail.

Tous les participants, 36 adhérents et sympathisants ont trouvé cette année encore de l'intérêt à cette journée. Elle a pu être l'occasion d'une grande convivialité habituelle au groupe EPO et aussi de nombreux échanges notamment à travers la qualité de l'intervention du Professeur DESRUES, les informations sur la nutrition, la remise dans le contexte du Groupe EPO...

Merci au Professeur DESRUES pour son intervention et à tous les participants de cette journée.



Délégation d'Ille-et-Vilaine

Monique Berlan : 06.52.20.39.97.

Daniel Morin : 07.82.35.17.51.

Délégation APF 35 : 02.99.84.26.66.

Mathieu Cailleau : 07.50.68.29.33.

Lien : <https://apf-francehandicap35.org/epo-index.php>