

Synthèse 1 mars - Réunion groupe de mise en place réseau Provence PSP & DCB

Participants : Nathalie Clere ; Jacques Misguish ; Jean François Rodriguez ; Monique Gelabert ; Brian Millar ; Yves Deroubaix ; Wahab Hasan ; Claire de Severac Hasan

N'ayant pu venir : Catherine Armano ; Mireille Quaranta

Actuellement, une trentaine de familles atteintes par la PSP en région Paca sont adhérentes à l'association PSP France (pour 160 patients suivis par la Timone).

Nous constatons la diversité des symptômes, comme du rythme d'évolution de la maladie.

Nous mettons en place, au sein de l'assoc PSP France, un fonctionnement de réseau de soutien et d'entraide en région Paca - pour ne pas rester seuls, et cela dès l'annonce du diagnostic, moment si difficile.

Notre priorité d'action régionale associative :

- Agir en direction des familles touchées par la PSP
- Faire connaître la maladie aux milieux soignants, établissements - pour faciliter des soins adaptés, et un diagnostic le plus tôt possible.

Voici les premières actions retenues :

- Ateliers d'1/2 jour avec un(e) professionnel(le) de santé ; le 1^e premier avec une orthophoniste
- Mise en place d'un groupe de parole d'aidant(e)s – avec co-animation par un(e) professionnel(le)
- Newsletter – avec témoignages, informations, mise en commun (d'approches, astuces, outils,) pour la vie quotidienne de-avec ceux qui ont la PSP
- Sorties loisirs

A moyen terme

- Faciliter la mise à disposition d'appareils, aides techniques
- Participation à des actions avec d'autres assoc de patients neuro à l'échelle régionale

Directement concernés par la maladie, bénévoles, pour certains en activité, nous disposons de peu de temps.

Toutes les bonnes volontés, les initiatives, sont utiles par exemple :

- Pour encourager l'adhésion à l'association PSP France, y compris des proches, cousins, amis,,
- Pour communiquer des coordonnées de professionnels de santé, d'EPAHD, témoigner de votre expérience sur les approches de soins, etc..
- Pour diffuser de l'information,
- Etc...

Contact

Claire de Severac Hasan, déléguée régionale assoc PSP France – cdeseverac@free.fr 06 80 10 58 42