Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2002)

Heft: 65

Rubrik: Actualités

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 14.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Chères lectrices, chers lecteurs

On parle de la maladie de Parkinson. La recherche scientifique s'active dans le domaine de la maladie de Parkinson. La maladie de Parkinson fait les gros titres des médias, elle est du domaine public, elle fait partie de notre société. Nous espérons que la notoriété et la popularité croissante que connaît cette maladie, vous aident également dans votre quotidien.

Un quotidien bien rempli dépend aussi de la conception que chacun d'entre nous se fait de la vie. Avoir le don, par exemple, de se réjouir chaque jour de quelque chose de beau: un couché de soleil, un bouton de fleur, le sourire d'une personne, des gouttes de pluie qui marquent la mesure contre les fenêtres. Tirer le meilleur de chaque chose. La femme d'un patient de septante-cinq ans, dont le diagnostic vient d'être posé et qui a de la peine à marcher, l'a exprimé ainsi: «Nous avons parcouru à pied toute la Suisse, maintenant nous regardons les diapositives». Mais le quotidien des personnes concernées est toutefois jalonné de nombreux défis. Nous nous efforçons de vous soutenir de notre mieux et d'être à l'écoute de vos questions et de vos soucis.

Dans ce numéro, nous traitons un sujet dont apparemment personne ne parle volontiers. Il s'agit de la sexualité. Comment est-elle vécue lorsqu'on souffre de Parkinson, comment gérer au mieux les problèmes qui en découlent, où demander conseil? Rendez-vous à la page 22.

Il nous tient à coeur de connaître le mieux possible vos besoins. Une enquête allant dans ce sens est en élaboration. Un groupe de travail constitué de quatre personnes concernées (deux patients et deux proches), d'un neurologue et d'une représentante du secrétariat central élabore actuellement un questionnaire avec l'aide d'une société de conseil externe. Vous le recevrez fin juin par la poste. Nous serions heureux si vous preniez le temps et la peine de le remplir. Nous vous informerons des résultats dans le courant de cet automne. Ils sont importants parce qu'ils nous permettront d'adapter, de façon ciblée, nos prestations sur vos besoins pour ces prochaines années.

Je tiens enfin à remercier chaleureusement toutes celles et ceux qui ont terminé l'année en nous faisant parvenir leur don de Noël. Le printemps est déjà à notre porte, les jours s'allongent et deviennent plus clairs. Je vous souhaite beaucoup de plaisir à la vue de la nature qui s'éveille.

Lydia Schiratzki

Lydia Schiratzki
Secrétaire générale ASmP

Médecin et diagnostic

Ce furent d'abord des troubles de l'écriture. Puis son fils qui lui dit qu'elle a une démarche traînante. C'est alors qu'Annelies Keller a eu une inspiration soudaine: «Parkinson!». Elle raconte: «Le neurologue m'a rassurée en me disant que ce n'était pas la maladie de Parkinson, mais un «syndrome pyramidal droit». Je n'ai pas posé d'autres questions. Pour moi, le principal c'était de ne pas avoir cette maladie. Je suis encore allée le consulter quelques fois, mais je n'avais pas l'impression d'être prise au sérieux. Par la suite, j'ai toujours eu plus de peine à garder mon équilibre. Après une chute, l'orthopédiste a diagnostiqué deux vertèbres lombaires déplacées. La physiothérapeute m'a conseillé de consulter un autre neurologue.

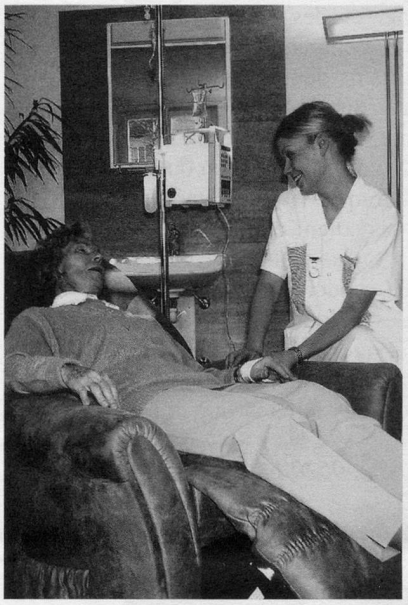
Ce neurologue m'a dit que j'étais atteinte de la maladie de Parkinson, mais qu'il n'en était pas entièrement sûr parce que je ne répondais pas aux médicaments. Cela fait quatre ans maintenant que je vais chez ce médecin. Je suis sûre et certaine d'avoir la maladie de Parkinson. Le médecin pense de même. Je pense que mon neurologue et mon médecin de famille prennent bien soin de moi. Je suis heureuse de les avoir comme interlocuteurs. Le «syndrome pyramidal droit» n'était bien sûr rien d'autre que la maladie de Parkinson. Pourquoi le premier neurologue ne me l'a-t-il pas dit?».

Le médecin devrait faire part de son diagnostic clairement et avec beaucoup de tact. Il ne devrait pas laisser le patient seul avec cette nouvelle. «Après avoir donné les explications nécessaires, le médecin devrait aussitôt fixer un deuxième rendez-vous à son patient. Ils pourront ainsi se pencher plus longuement sur les choses importantes», dit Lydia Schiratzki, secrétaire générale de l'ASmP. Le choc de la funeste nouvelle ne permet ni de poser les bonnes questions ni de retenir toutes les informations. «Il est important pour le patient de savoir que la porte du médecin lui est ouverte». En cas d'incertitude, il faut absolument prendre un deuxième avis auprès d'un autre médecin.

Comment avez-vous appris votre diagnostic? Ecrivez à: Rédaction **Parkinson**, *case postale 123, 8132 Egg ou johannes.kornacher@parkinson.ch*

Nouvelle clinique de jour à Tschugg

La clinique de réadaptation neurologique Bethesda à Tschugg (BE) ouvre, en avril, une clinique de jour pour les patients parkinsoniens. Elle est réservée aux patients qui cherchent à suivre un traitement intensif sans, pour autant, vouloir faire un séjour stationnaire prolongé. Mais l'offre va au-delà d'un service ambulatoire de neurologie. «Nous proposons une stucture journalière complète», dit le médecin adjoint Fabio Baronti. Un patient peut, par exemple, venir deux à trois fois à la clinique pour adapter son traitement médicamenteux. Les procédés de diagnostic comme les tests à l'apomorphine ou à la L-dopa seront proposés aux patients de jour. Mais ils pourront également bénéficier d'ergothérapie, de physiothérapie et de logopédie.



Tests approfondis: patiente parkinsonienne à la clinique Bethesda

La clinique de jour ne doit toutefois pas entrer en concurrence avec les médecins de la région. «Au contraire, notre offre complète la prise en charge médicale des médecins de famille ou des neurologues», dit Baronti. Une grande importance est donnée à la collaboration avec le médecin traitant. Dans la clinique de jour, les patients pourront s'adonner à des activités de loisir et prendre des repas adaptés à leur handicap. Les proches disposeront ainsi d'un jour de libre. Pour le moment, la clinique de jour sera ouverte chaque mercredi. *jok*

Des ultrasons pour passer la barrière hémato-encéphalique

Des radiologues du *Brigham and Women's Hospital* de Boston ont réussi à faire passer des médicaments à travers la barrière hémato-encéphalique grâce à des ultrasons. Un ultrason ciblé permet de transporter des principes actifs dans de petites vésicules de graisse jusqu'à l'endroit désiré. Cela provoque un petit trou dans la barrière hémato-encéphalique dont le rôle est, normalement, d'empêcher les grosses molécules de la circulation sanguine de pénétrer dans le cerveau. Les médicaments parviennent au cerveau par cette petite ouverture.

Les scientifiques ont découvert qu'une vésicule vibre puis éclate lorsqu'un ultrason de faible intensité est dirigé sur elle. Le responsable du projet, Kullervo Hynynen, a déclaré que le petit trou qui se produit dans la barrière hémato-encéphalique se referme en quelques jours. Les vésicules peuvent transporter n'importe quel médicament – même en très petite quantité. Les chercheurs du *Brigham and Women's Hospital* tentent actuellement de transporter de petites doses d'une toxine vers les cellules nerveuses qui ne fonctionnent pas correctement – et qui causent l'épilepsie – sans toutefois détruire des neurones sains.

Il n'est pas rare que la barrière hémato-encéphalique empêche les médicaments contre les maladies neurodégénératives – comme la maladie de Parkinson – de pénétrer dans le cerveau. C'est pour cette raison que les chercheurs ne peuvent pas utiliser de grosses molécules de médicaments. Le problème des petites molécules, par contre, c'est qu'elles se dispersent dans tout le cerveau. Elles peuvent causer des effets secondaires indésirables lorsqu'elles atteignent une région du cerveau à laquelle elles ne sont pas destinées.

Source: pte. online

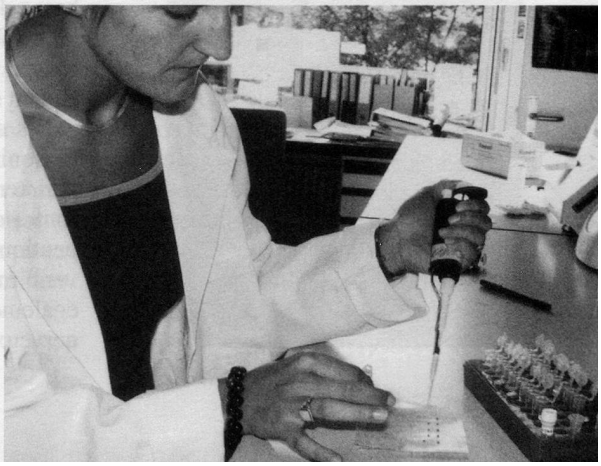
Clonage: beaucoup de bruit pour rien

«Premier clonage d'embryons humains». Cette déclaration a fait sensation aux USA fin novembre 2001. Une opération commerciale se cache derrière cette annonce sensationnelle. Le 11 décembre, la *Süddeutsche Zeitung* a démontré qu'il s'agissait d'affirmations – d'un intérêt scientifique discutable – habilement lancées par l'industrie américaine du clonage. Elles ont été publiées simultanément dans trois journaux. Deux de ces journaux appartiennent à l'éditrice Mary Ann Liebert, membre du lobby du clonage. Elle a également sponsorisé une conférence de presse pour la société à succès *Advanced Cell Technology* (ACT).

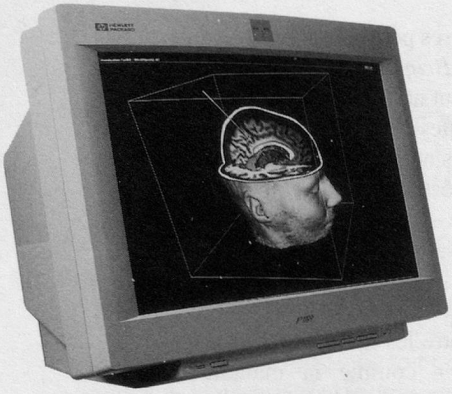
L'annonce accrocheuse d'ACT s'est avérée être un canular peu de jours déjà après sa publication. Mais elle avait depuis longtemps fait le tour du monde. Les chercheurs dans le domaine des cellules souches de divers pays ont critiqué ce travail tout en contestant sa crédibilité. Robin Lovell-Badge du *National Institute for Medical Research* a dit sur BBC: «Cette étude n'a pas de valeur scientifique». John Gearhart, chercheur au *Hopkins University* de Baltimore a qualifié ce travail de «provisoire et peu concluant» et que ce papier n'aurait pas dû être publié sous cette forme. Gearhart était expert pour la revue spécialisée *Journal of Regenerative Medicine* qui appartient à Liebert. Il a démissionné de ce poste à la suite de la parution de l'article d'ACT dans ce journal.

L'annonce d'ACT a toutefois servi à quelque chose. En décembre 2001, le sénat américain a momentanément refusé un moratoire sur les recherches en clonage humain. La société a suggéré que les traitements avec des cellules souches et le clonage seront d'ici peu à portée de main. Mais les résultats des travaux parlent en sa défaveur: sur 22 essais faits avec des ovules humains 16 ont totalement échoué. Les autres essais ont donné un embryon très malformé.

Source: Süddeutsche Zeitung ; pte.online



7000 cerveaux scannés pour un atlas 3D



Les dessinateurs spécialistes du cerveau constituent actuellement, et selon leurs propres termes, l'atlas informatisé du cerveau humain «le plus détaillé» et «le plus perfectionné» qui soit. La carte en trois dimensions ne sera pas seulement une représentation anatomique du cerveau, mais elle montrera également comment il fonctionne. Les coûts de ce projet s'élèvent à 15 millions de dollars. La cartographie du cerveau qui sert actuellement de modèle pour des milliards de cerveaux dans le monde se fonde sur le cerveau d'une Française de 60 ans.
«Nous ne comprenons pas encore tous les détails du cerveau», dit Arthur Toga, directeur du *Laboratory of Neuro Imaging* de l'université de Californie à Los Angeles (UCLA). Le but de cette nouvelle carte tridimensionnelle est non seulement de représenter les structures cérébrales, mais aussi de décrire leurs fonctions, poursuit Toga. Il existe encore peu de travaux de recherche sur les différences individuelles du cerveau. Des dizaines de scientifiques venant de Grande-Bretagne et du reste de l'Europe assistent Toga dans l'élaboration de cette carte. Des images du cerveau de près de 7000 personnes en bonne santé, issues de neuf pays différents, ont été réunies pour que cette carte soit représentative de la population mondiale.
Grâce à cet atlas, les scientifiques et les médecins pourront comparer en ligne (on-line) toutes les informations ayant trait au cerveau humain. Des cartes spécifiques seront dressées selon l'âge, le sexe, le patrimoine génétique ainsi que les antécédents familiaux. Les cartes du cerveau ne datent cependant pas d'aujourd'hui. Elles sont utilisées pour démontrer l'influence des gènes sur la structure du cerveau et sur l'intelligence. Les experts pensent que les médecins dans le monde entier pourront, dans quelques années, poser des diagnostics et ainsi traiter leurs patients plus rapidement et de façon plus ciblée grâce à des cartes tridimensionnelles en ligne.

Lettres

Clonage thérapeutique (Parkinson 63):

A 99 % contre
Nous sommes membres des groupes d'entraides de Wil et de Wattwil (SG), et nous avons longuement débattu du sujet portant sur la recherche sur la thérapie par cellules souches. Dans les deux groupes, 99 % des patients et des proches sont d'avis que la recherche avec des embryons humains devrait, en principe, être interdite. Motifs: les embryons sont déjà de futurs êtres humains. Nous craignons, en outre, que des femmes vivant dans des pays pauvres soient exploitées. La recherche doit se poursuivre avec des cellules souches adultes. Un pour cent des patients et des proches sont d'avis que la recherche avec des embryons humains et des cellules souches adultes doit s'intensifier.
Sonja Strässle, 9620 Lichtensteig

Des agissements indignes
Je suis atteint de la maladie de Parkinson depuis douze ans. C'est avec une attention soutenue et un intérêt vigilant que je suis l'évolution des recherches. C'est avec inquiétude que je constate que de nombreux projets et travaux de recherche sont en cours avec des embryons humains. Je suis un adversaire déterminé de tels agissements indignes de l'homme. Je condamne ce genre de recherche. Même si elle peut contribuer à soulager ma maladie ou à m'apporter la guérison. Du point de vue de l'éthique, c'est manipuler la création divine.
Walter Zürcher, 8212 Neuhausen

PARKINFON
Ligne téléphonique gratuite
0800 80 30 20

Des neurologues répondent aux questions touchant à la maladie de Parkinson.

de 17 h à 19 h,
17. 4., 15.5., 19.6.

Un service de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson en collaboration avec Roche Pharma (Suisse) SA, Reinach

La maladie de Parkinson atteint-elle aussi le coeur?

La maladie de Parkinson atteint non seulement le cerveau, mais aussi le coeur. C'est ce qu'affirment des scientifiques américains dans la revue spécialisée *Annals of Internal Medicine*. Les spécialistes supposent que ce serait l'explication pour les étourdissements et pour la tension artérielle basse dont souffrent souvent les parkinsoniens. Jusqu'à ce jour, les symptômes comme les étourdissements étaient pris pour des effets secondaires dus aux médicaments antiparkinsoniens. Les médecins espèrent maintenant que ces résultats aboutiront à de nouvelles approches thérapeutiques. Des expérimentations doivent montrer si la maladie touche également d'autres parties du système nerveux.

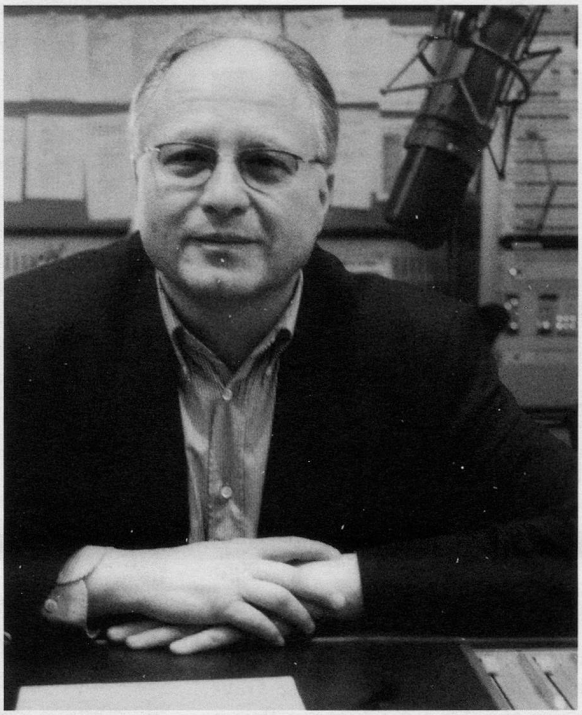
Source: pte.online

Park-E-mail pour le 11 avril

L'ASmP propose une prestation particulière à l'occasion de la Journée internationale de la maladie de Parkinson le 11 avril: des informations on-line. De 15–17 heures, un neurologue répond à vos e-mails portant sur des questions ayant trait à la maladie de Parkinson. Cette action est gratuite. Ecrivez à: info@parkinson.ch

«Je ne supporte pas de me ménager trop longtemps»

Jürg Haas, animateur bien connu à la radio DRS1, («Rendez-vous», «Palette», «Schlagerbarometer») est atteint de la maladie de Parkinson depuis six ans. Nous avons rencontré l'homme à la voix douce dans sa ville natale.



Jürg Haas, comment allez-vous?
Bien, merci. Je reviens justement de Monaco. Je me sens très bien, malgré sept heures de voyage en voiture. C'était magnifique ces quelques jours de printemps.

Que faisiez-vous à Monaco à cette période de l'année?
J'étais au festival annuel du cirque. Le cirque est ma grande passion. Toutes les personnes très connues du monde du cirque se rencontrent à Monaco. Une occasion formidable pour un amoureux du cirque comme moi.

Allez-vous en faire une émission radiophonique?
Non. Il n'y avait aucun Suisse au programme. J'y étais en tant que visiteur. J'ai apprécié ces moments.

Comment se porte votre Parkinson lorsque vous voyagez?
Actuellement, je me porte bien. Le long trajet n'a pas posé de problèmes. Mon état psychique influence fortement les symptômes parkinsoniens. C'est le cas lorsque je suis dans un état lamentable ou lorsque je vais bien, comme maintenant.

Il y a quelque temps de cela, vous avez fait une dépression nerveuse. Que s'est-il passé?
Je me suis d'abord trouvé confronté à la maladie de Parkinson. Puis, une relation de longue date s'est terminée. J'allais de plus en plus mal. Comme je n'étais plus du tout contrôlable, j'ai dû suivre un traitement psychiatrique. C'était une mauvaise période.

On ne le remarque pas.
J'ai surmonté cette épreuve. J'ai reçu beaucoup d'aide et d'attention. Actuellement, je me suis engagé dans une nouvelle relation. Je vais bien.

Bien. Et cela, malgré la maladie de Parkinson?
La maladie de Parkinson n'empêche pas de vivre. Je dois faire de nombreuses concessions. Ce n'est pas facile. Mais j'essaie de faire pour le mieux.

Quels changements y a-t-il eus dans votre vie depuis que vous êtes atteint de la maladie de Parkinson?
Je dois me ménager. Je ne supporte plus très bien le stress et la course continuelle aux rendez-vous. Il peut alors arriver que l'effet de mes médicaments prenne subitement fin. Mais je ne supporte pas de me ménager trop longtemps: je paressais à la maison entre Noël et nouvel an et les symptômes se sont accentués.

Et votre travail comme animateur à la radio?
Je ne travaille plus qu'a 50 pour cent. Je ne peux plus être à l'antenne toute une matinée comme c'était le cas par le passé. Cela dépasse mes forces lorsque je dois, en même temps, répondre au téléphone et mouvoir les touches tout en parlant de façon sensée dans le microphone. J'ai également dû restreindre mon hobby, le carnaval de Bâle. J'étais tambour-major pendant 29 ans. J'ai arrêté cette activité. C'est dur.

Mais vous avez repris votre métier d'animateur dernièrement.
Je n'avais longtemps plus le courage de monter sur un plateau de peur que les tremblements se reproduisent subitement Je m'y suis à nouveau risqué en avril dernier, à l'occasion du festival de dixieland. C'est très bien allé. Vous pouvez vous imaginer à quel point j'étais soulagé. Depuis, cela va de mieux en mieux.

Pendant le BrainFair de Zurich, fin mars, vous participiez activement au forum de l'ASmP.
Je suis heureux si je peux aider l'Association Suisse de la maladie de Parkinson. Ma profession c'est la communication. Chacun devrait apporter un peu de soi, selon ses propres moyens. Etant parkinsonien, je trouve que c'est une bonne idée que je puisse animer un débat entre les experts, les personnes concernées et le public. Ce sera sûrement un événement impressionnant.

Interview: jok

Reflets des groupes d'entraides

Genève: Madame Renée de Pury, membre active de notre Comité, est décédée le 9 décembre 2001. C'est une grande perte, car Madame de Pury était très dévouée et pleine d'initiatives. Nous garderons d'elle un souvenir ému.
Le groupe genevois se réunit en général une fois par mois. La réunion de décembre est consacrée au souvenir d'un événement bien genevois «l'Escalade». En 1602, les Genevois ont dû lutter pour conserver leur indépendance menacée par le Duc de Savoie qui aurait bien voulu s'emparer de Genève, mais son entreprise fut vouée à l'échec.
Le comportement de certains Genevois est resté dans les mémoires, notamment celui de la Mère Royaume, qui «coiffa» un Savoyard de sa marmite dans laquelle cuisait de la soupe. Pour rappeler ce geste, les Genevois brisent une marmite de chocolat remplie de légumes en massepain, en prononçant la formule traditionnelle: «Ainsi périssent les ennemis de la République».
Une quarantaine de membres a participé au repas de l'Escalade et a dégusté marmite et légumes. Béatrice Bridel, secrétaire du bureau romand, s'était jointe à nous. Nous la remercions vivement de sa présence et espérons que d'autres manifestations lui donneront l'occasion d'assister à nos séances.

Valais/Fully: Le groupe d'entraide s'est réuni le jeudi 13 décembre au café des Vergers à Saxon pour son assemblée de Noël. J'ai eu le plaisir d'être invitée à cette réunion, animée par Monsieur Jean-Luc Avanthey (photo, avec son épouse, à droite, et Mme Bridel) responsable du groupe. Malgré une épreuve douloureuse, il a su mener à bien cette traditionnelle rencontre à laquelle une trentaine de

personnes ont pris part. L'après-midi s'est terminé dans la gaieté et la bonne humeur par une sympathique agape valaisanne.
Un grand merci à Madame Aventhey ainsi qu'à Madame Jacqueline Gay-Crosier et à Madame Simone Perrin pour leur aimable et efficace soutien tout au long de l'année.

Mobile avec Charly

Werner Wirth souffre de la maladie de Parkinson et il a un nouvel hobby: un véhicule électrique qui s'appelle Charly. Il s'est enthousiasmé pour Charly et il aimerait conseiller des membres ASmP qui seraient intéressés à en faire l'acquisition. Il l'utilise pour aller dans les centres commerciaux, pour parcourir son quartier et dans la rue. Le véhicule pèse 42 kilos, il a une autonomie de vingt kilomètres et sa vitesse peut atteindre environ vingt kilomètres à l'heure. Il peut être plié en quelques mouvements, ce qui permet de le ranger dans une petite voiture. Il est stable, sûr et très facile à conduire grâce à son centre de gravité proche du sol. Ce véhicule électrique à une tenue de route parfaite même dans la neige. Il est fait pour la route et il est enregistré avec des plaques d'immatriculation jaunes. Charly est disponible en rouge, bleu ou argent au prix de Fr. 2380.–. L'assurance revient à environ Fr. 130.– par année.
Pour un petit tour d'essai ou pour un prospectus: tél. 01 954 33 04

Programme de rééducation combiné

Clinique La Lignière, Gland (près de Nyon)
Séance de 60 min. chaque semaine avec physiothérapie, ergothérapie et logopédie. Un programme de rééducation dont l'objectif est l'amélioration de la mobilité des articulations, de l'agilité et de l'endurance des mouvements, avec comme finalité l'amélioration des gestes de la vie quotidienne spécifiquement difficiles chez les patients parkinsoniens, avec un enseignement thérapeutique pour une meilleure gestion de la maladie. Le traitement a lieu en alternance en salle de gymnastique, en salle de fitness, en piscine à 30°.
Informations et inscription:
Clinique La Lignière,
Bureau d'accueil,
tél. 022 999 65 50.
E-mail: admission@la-ligniere.ch

Fribourg
Durée du programme: du 1.3. au 3. 5. et du 27. 9. au 29. 11. chaque vendredi de 11h – 12h. C'est l'occasion d'entraîner l'équilibre, la coordination, la respiration et de discuter de questions pratiques dans une atmosphère chaleureuse et dynamique. Le groupe est animé par une physiothérapeute et une ergothérapeute.
Informations et inscription:
Hôpital Cantonal,
Secrétariat du service
de rééducation, tél. 026 426 73 85

Genève I
Durée du programme:
Cycles de 3 mois, 12 séances, 1 séance/semaine, printemps et automne.
Informations et inscription:
Policlinique de neurologie
de l' Hôpital cantonal, Dr. Pierre Burkhard, tél. 022 372 83 09.

Genève II
9 séances de physiothérapie en groupe par un physiothérapeute et une ergothérapeute, les lundis de 14h à 15h. Policlinique de Gériatrie (POLIGER), rue des Bains 35, 1205 Genève. *Informations et inscription: Mme Laurence Attioui, tél. 022 809 82 34/84.*

Programmes de thérapie et d'information

Séjour de rééducation neurologique

Clinique Valmont, Glion
Dates: du lundi 26 août au samedi 14 septembre. Un autre séjour aura lieu début 2003, la date définitive sera communiquée dans le prochain journal.
Prestations: la Clinique Valmont est spécialisée dans la réhabilitation neurologique et orthopédique. Elle organise un séjour de rééducation intensif et personnalisé pour parkinsoniens, afin d'augmenter leur autonomie et d'améliorer leur qualité de vie. La prise en charge est assurée par une équipe multidisciplinaire (neurologue, neuropsychologue/logopédiste, ergothérapeute et physiothérapeute) avec adaptation du traitement médicamenteux et du régime alimentaire si nécessaire.
Conditions: tarifs LAMal. Possibilité d'un séjour «accompagnant».
Informations et inscriptions:
Mme Anna Guzzo, tél. 021 962 35 35

Clinique La Lignière à Gland (près de Nyon)
Dates: du lundi 29. 4. au vendredi 17. 5. *Prestations:* la clinique La Lignière, située sur les bords du lac Léman, organise un séjour de rééducation neurologique pour personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Le programme thérapeutique vise à améliorer les différentes fonctions atteintes par la maladie, à maintenir l'indépendance du patient dans les activités de sa vie quotidienne et à favoriser son sentiment d'intégration dans un groupe. Les moyens thérapeutiques comprennent la physiothérapie en salle de gymnastique, en piscine et la marche à l'air libre, l'ergothérapie, des exercices de logopédie, des réunions de discussion sur le vécu du patient dans son quotidien et l'adaptation du traitement médicamenteux.
Conditions: Selon le certificat médical et l'attestation de la caisse-maladie pour la prise en charge du séjour.
Informations et inscription:
Clinique La Lignière,
Bureau d'accueil, tél. 022 999 65 50,
E-mail: admission@la-ligniere.ch

Séances d'information

Semaine internationale du cerveau CHUV – Lausanne, Auditoire César Roux, 11 mars, 18.30 h
Forum public: «Vie et mort des neurones»
Conférence par: Dr Lorenz Hirt, Dr Thierry Küntzer, Dr François Vingerhoets, Dr Yvan Arsenijevic

Hôtel Du Peyrou, av. Du Peyrou 1, Neuchâtel, jeudi, 14 mars
Programme: 15.00 h Conférence et débat sur le thème: «Maladie de Parkinson: traitement actuel et espoir futur» Docteur François Vingerhoets, neurologue au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne
Informations sur les activités de notre Association en Suisse romande par un membre du Comité suisse de l'ASmP Pause café 17.00 h Fin de la manifestation.
Mode de déplacement? En train: gare de Neuchâtel (l'Hôtel Du Peyrou, av. Du Peyrou 1, se situe à 5 min. à pied)
En voiture: nombre de places limitées à l'Hôtel Du Peyrou, av. Du Peyrou 1 ou parking du port (payant)

Centre de congrès «La longeraie», Morges, vendredi, 19 avril
Programme: 14.30 h Conférence et débat sur le thème: «Comment faire face à une maladie chronique, telle que la maladie de Parkinson» Docteur Marie-Laure Crettenand, chef de clinique en psychiatrie au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne
Informations sur les activités de notre Association en Suisse romande par Madame Elisabeth Vermeil, vice-présidente de l'ASmP Pause café 17.00 h Fin de la manifestation
Mode de déplacement?
En train: gare de Morges, *En voiture:* places de parc près du Centre de Congrès «La Longeraie» à Morges.

Clinique Suvacare, Sion, jeudi, 31 octobre
Programme: 14.30 h Conférence et débat sur le thème: «La maladie de Parkinson au quotidien» Docteur Claude Vaney, neurologue et médecin-chef de la clinique Bernoise à Montana.
Informations sur les activités de notre Association en Suisse romande par Madame Elisabeth Vermeil, vice-présidente de l'ASmP.
Pause café
17.00 h Fin de la manifestation
Mode de déplacement?
En train: gare de Sion, prendre le bus sédunois no. 2, arrêt SUVA
En voiture: par l'autoroute, sortie Sion est. Parking gratuit à disposition devant la clinique SUVACARE. *Information:* Bureau romand, Tél. et Fax 021 729 99 20

Programme de gymnastique

Genève
Cabinet de physiothérapie,
rue Eynard 8, 1204 Genève.
Informations et inscription:
M. Jean-Marc Aellen
tél. 022 311 89 54

Neuchâtel
Durée du programme:
du 6. 5 au 15. 7. (9 séances)
Hôpital des Cadolles à Neuchâtel.
Chaque lundi de 11h – 12h
Informations et inscription:
Mme Virginie Montandon,
tél. 032 722 97 61 entre 8h30 et 17h.
Délai d'inscription: 22. 4.

Programme ambulatoire

Centre de rencontre et de traitement ambulatoires «Prez de la Grange», Av. Général Guisan 37, 1009 Pully. Tous les mercredis la journée ou la demi-journée.
Prestations: physio-, ergothérapie, logopédie, neuropsychologie, diététique, gymnastique en groupe.

Informations et inscription: Bureau romand ASmP, Mme Béatrice Bridel, ch. des Roches 14, 1009 Pully
tél. et fax 021 729 99 20 (lundi, mardi et jeudi, 13.30 à 17 h)

peuvent provoquer une telle augmentation de la libido. C'est précisément cela qui peut créer des problèmes aux personnes plus âgées.

Le neurologue Fabio Baronti conseille de ne pas paniquer en présence de troubles de la sexualité. La plupart du temps, les symptômes s'aggravent en présence de stress. Le premier pas à faire pour surmonter ce problème et de chercher le dialogue avec sa/son partenaire. Cela peut aussi contribuer à changer des habitudes dans la vie sexuelle qui sont bien établies. Pour certains problèmes plus graves, il est conseillé de demander de l'aide extérieure. Le médecin est la première personne qu'il faut consulter au sujet de questions fondamentales concernant les troubles de l'érection, les fluctuations de la libido, les troubles organiques ou hormonaux, les médicaments ou les différentes possibilités de traitement. Une psychothérapie, un groupe d'entraide ou un forum de discussion sur internet peuvent également proposer de l'aide. Mais pour envisager une nouvelle sexualité, il faut être proche de son partenaire. Une caresse, une étreinte ou une autre façon de montrer sa tendresse seront les premiers gestes en vue de ce rapprochement.

Consultation médicale sur le Net

Le réseau internet (World Wide Web) proposerait près de 30 millions de pages sur la santé. Et d'autres s'y ajoutent continuellement. Il est devenu difficile pour les internautes de séparer le bon grain de l'ivraie. Quelles sont les informations sérieuses et lesquelles ne le sont pas? La profusion de données déconcerte: en tapant «Parkinson», le moteur de recherche www.google.ch propose 4860 pages en 0.14 secondes. On arrive tout d'abord sur la page d'accueil (homepage) de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson. Quelques pages plus loin, on tombe sur un site douteux nommé *planetfunds* qui interpelle avec le titre: «la maladie de Parkinson peut être guérie». Prudence aussi sur le site d'une certaine miss Isabella Parkinson: il est permis de supposer qu'elle ne dispense pas de conseils médicaux pour les patients.

Les personnes habituées à surfer sur internet, doivent user de bon sens et rester critiques. Elles s'épargneront ainsi du temps, des ennuis et de la frustration. La méfiance est de rigueur envers des affirmations positives surprenantes comme la promesse d'une guérison, des médicaments qui ne provoquent pas d'effets secondaires ou des traitements miracles qui ne donnent pas d'indications précises quant à leurs coûts, et qui ne mentionnent ni références ni résultats d'études. Il faut se rappeler qu'internet n'est pas plus malin que les autres médias, il est, tout au plus, plus rapide. Les découvertes médicales fondées font parler d'elles ailleurs que sur un site internet et elles feraient rapidement la une de tous les journaux. Les sites hôtes douteux se reconnaissent aussi par l'absence d'indications des sources ou par un langage publicitaire peu crédible comme «sans risques » ou « remboursement garanti en cas d'insatisfaction». Prudence également lorsque les sponsors et les entreprises pharmaceutiques ne sont pas clairement mentionnés. On court alors le risque de se faire avoir par une publicité mensongère. Le scepticisme est aussi de rigueur lorsque le nom de l'auteur d'un article n'apparaît pas et lorsque ses motifs ne sont pas transparents. La transparence crée la confiance!

Anne Sybil Götschi, responsable de eHealth à l'hôpital universitaire de Zurich, déconseille vivement de donner des détails sur son état de santé à un médecin dans des e-mails non sécurisés. «Le site Web d'une hotline médicale doit être sécurisé comme c'est le cas, par exemple, à l'hôpital universitaire de Zurich», dit Götschi dans le magazine Care de la caisse-maladie Wincare. Il faut généralement être prudent à l'égard des «cyberdocteurs» parce qu'il peut y avoir des escrocs qui vont profiter de la détresse des malades atteints de maladie chronique. Les spécialistes et les professeurs exploitent rarement une page d'accueil.

Une décision concernant sa santé ne devrait jamais être prise uniquement sur la base d'une recherche internet. Les experts conseillent que toute décision doit être discutée avec le médecin de famille. Malgré tous les risques qu'elle comporte, la cybermédecine peut toutefois apporter des informations précieuses aux malades chroniques. Particulièrement en ce qui concerne des questions sur la vie quotidienne ou la recherche de contacts avec des personnes qui traversent les mêmes épreuves. En outre, être bien informé renforce la responsabilité individuelle.

Il est toutefois du ressort de chacun de décider s'il est raisonnable de placer internet entre soi-même et son médecin de famille. Mais cela peut être un enrichissement lorsque des patients informés par une recherche sur le Net posent des questions critiques et intéressantes à leur médecin.

jok/Source: care 6/2001-Wincare

Action tulipes 2002: Journée internationale de la maladie de Parkinson

Offrir des tulipes et faire plaisir

La tulipe est le symbole international de la maladie de Parkinson. Elle a été créée et cultivée aux Pays-Bas en l'honneur du Dr James Parkinson (1755–1824). Le médecin britannique est le premier à avoir décrit, en 1817, les signes et les symptômes de la maladie. L'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP) vend des tulipes en bois depuis quelques années. Elles sont fabriquées à Bali. Par tulipe vendue, Fr. 3.– vont à l'ASmP.

Cadeau idéal

Les tulipes peuvent servir de décoration à la maison et au bureau. Elles sont le cadeau idéal lors d'une invitation ou comme délicate attention. L'ASmP peut financer partiellement ces activités grâce à la vente des tulipes en bois. «Elles sont une importante source de revenu», dit Lydia Schiratzki, secrétaire générale. L'année passée, des bénévoles en Romandie, au Tessin et en Suisse allemande ont vendu plus de 2000 tulipes en bois. L'action tulipes 2001 a rapporté près de Fr. 14000.– à l'ASmP. Un grand merci pour ce soutien!

Participez à la journée du 11 avril!

L'ASmP lance une nouvelle fois son action tulipes à l'occasion de la Journée internationale de la maladie de Parkinson du 11 avril. Les tulipes vous sont proposées à Fr. 5.– la pièce. Vous pouvez commander un bouquet de cinq tulipes ou autant que vous en désirez: 5, 7, 9, 11 etc. Vous recevez une tulipe gratuite pour chaque commande de plus de dix pièces. Demandez aux commerces, aux pharmacies, à la paroisse et à votre entourage s'ils acceptent de vendre des tulipes en bois en faveur de l'ASmP. Votre solidarité et votre engagement soutiennent notre Association. Un bouquet de tulipes multicolores apporte couleur et gaieté dans votre quotidien et dans celui de votre entourage. Vous soutenez ainsi activement l'ASmP dans son engagement auprès des 15000 parkinsoniens suisses et de leurs proches. Offrez un bouquet de tulipes pour une bonne cause. **Un grand merci!**

Commande de tulipes

Oui, je participe à l'action tulipes 2002. Veuillez m'envoyer:

_____ tulipes à Fr. 5.– pièce (au minimum 5 pièces)

Nombre de pièces par couleur:

orange___ jaune___
rouge___ violet clair___
violet foncé___ rouge-jaune spécial___
bleu___ vanille-violet___
rose vif___

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

_____

❑ Je désire également ____ brochures sur la maladie de Parkinson et sur l'ASmP.

Envoyer à: ASmP, case postale 123, 8132 Egg