

Voir l'avenir avec espoir : trois membres de l'ASmP commentent la rencontre européenne des "jeunes parkinsoniens" en Hollande

Autor(en): **Meier, Werner / Geiser, Ruth / Lumsden, Mike**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(1999)**

Heft 56

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815628>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Voir l'avenir avec espoir

Trois membres de l'ASmP commentent la rencontre européenne des «jeunes parkinsoniens» en Hollande.

La quatrième rencontre européenne des «jeunes parkinsoniens» s'est déroulée à la mi-octobre à Eindhoven (NL) sous la devise «The future looks brighter than ever before» (librement «l'avenir est plus radieux que jamais»). Le congrès était organisé par l'Association hollandaise de la maladie de Parkinson (PPV) et par l'European Parkinson's Disease Association (EPDA). 139 patients de 17 nations étaient présents.

Le congrès a commencé avec des workshops sur la musicothérapie, les ateliers de peinture, la logopédie et sur le sujet: comment les patients peuvent-ils utiliser l'informatique dans leur travail et pour leurs communications. Chaque workshop a montré comment il faut utiliser les moyens auxiliaires pour qu'ils puissent améliorer la qualité de vie des parkinsoniens. Des informations pratiques ont été données comme, par exemple, l'utilisation d'un «pacing boards» pour améliorer l'articulation ou comment adapter l'ordinateur aux capacités/handicaps personnels.

Conférences de haut niveau

Le samedi matin était consacré à quatre conférences sur l'état actuel de la recherche médicale autour de la maladie de Parkinson:

- l'importance des méthodes d'investigation neurologique comme l'IRM et le diagnostic de la maladie de Parkinson
- uniformiser la classification et l'évaluation des symptômes parkinsoniens
- les possibilités chirurgicales pour traiter les symptômes
- l'importance de la biologie moléculaire pour améliorer les médicaments

Un programme sportif olympique a été tendu l'atmosphère du samedi après-midi, après le programme du matin émotionnellement et intellectuellement exigeant. Les conférences avaient soulevé de nombreuses questions parmi les participants. Une «Parkinson-Nurse» ont répondu à ces questions lors d'une table ronde le dimanche.

Echanger des expériences

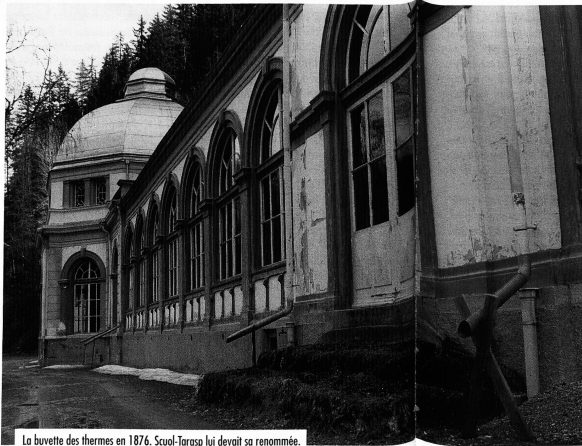
Pendant toute la durée du congrès, il y avait assez de temps pour lier des contacts avec d'autres participants et pour échanger des expériences dans les rapports avec la maladie. Il a été particulièrement impressionnant de remarquer que divers participants s'étaient soumis à différentes interventions chirurgicales. Les résultats étaient, pour la plupart, surprenants. Mais il y avait aussi des cas qui ne présentaient que peu d'amélioration.

Malgré la complexité de la thématique, l'atmosphère était chaleureuse et détendue pendant tout le week-end. L'objectivité engagée des Hollandais était marquée par un sens bienfaisant de l'organisation et de la réalisation. Les Anglais ont mon-

tré une grande expérience dans le domaine de la prise en charge personnelle. Certaines nations avaient apparemment différentes réponses aux défis lancés par une maladie chronique. Un Français en a donné une après avoir quitté la discussion et être allé s'asseoir au soleil: «J'en ai marre», a-t-il dit simplement.

En résumé: une conférence couronnée de succès. Elle nous a donné le sentiment que de grands efforts sont entrepris au niveau international pour améliorer le sort des parkinsoniens et que nous ne sommes pas seuls dans ce combat contre l'hôte indésirable.

Ruth Geiser, Mike Lumsden,
Werner Meier



La buvette des thermes en 1876. Scuol-Tarasp lui devait sa renommée. Suite aux guerres et aux progrès de la médecine d'école, les thermes ont perdu de leur importance.

SUR LES TRACES DE LA MALADIE

Encourager la recherche

C'est écrit dans les statuts: l'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP) finance régulièrement des projets de recherche de personnes suisses ou en Suisse.

L'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP) dispose d'un fonds pour la recherche qui sert à financer partiellement des projets, des études concernant la maladie de Parkinson. Les contributions sont accordées à des personnes individuelles ou à des équipes de chercheurs suisses travaillant en Suisse ou à l'étranger.

Le comité de l'ASmP détermine chaque année dans le budget quel sera le montant maximum qui sera attribué aux projets de recherche. Une commission de recherche

examine le fondement des requêtes pour que ces contributions financières soient utilisées à bon escient. Le comité de l'ASmP élit les membres de la commission de recherche. Le président du comité consultatif et le trésorier général de l'ASmP font toujours partie de cette commission; le premier en tant que président et le second comme membre.

Les travaux concernant la recherche fondamentale, la médecine clinique, les soins et les aspects psychosociaux de la maladie sont pris en considération. Le Dr Fabio Baronti de la Clinique Bethesda à Tschugg et le Dr Alain Kaelin de l'hôpital de l'île à Berne – tous deux neurologues – ont dernièrement reçu de telles contributions financières de l'ASmP. Le Dr Kaelin participe à un projet de recherche sur le traitement de la maladie de Parkinson aux USA. Il a reçu Fr. 5000.– de l'ASmP. Fr. 20000.– ont été attribués au Dr Baronti pour son projet de recherche suisse, dont le sujet est l'analyse neurophysiologique des problèmes de la motricité chez les parkinsoniens. Le bulletin PARKINSON vous tiendra au courant des résultats de ces deux projets.

Le rapport final du Dr Pierre Burkhard, neurologue à l'hôpital universitaire de Genève est actuellement entre les mains de l'ASmP. Il avait reçu Fr. 10 000.– en 1997. Le Dr Burkhard travaille actuellement à la polyclinique neurologique. Il dirige aussi la consultation des maladies extrapyramidales. Grâce à la contribution de l'ASmP et à une bourse de son employeur, il a pu faire un séjour de recherche de deux ans au «Parkinson's Institut» à Sunnyvale (USA). Il y a approfondi ses connaissances sur les troubles de la motricité et sur le syndrome parkinsonien. «Le lien étroit entre travail clinique et recherche m'a fortement impressionné» dit le Dr Burkhard. Il voyait environ vingt patients par jour présentant différents troubles de la motricité. Il participait à diverses études et entre autres à une grande étude sur la pallidomie dont il avait

suivi les patients avant et après l'intervention chirurgicale. Le neurologue genevois participait également aux USA à une étude de recherche fondamentale dans le domaine de la biochimie. Il a aussi pu se familiariser avec les nouvelles techniques de laboratoire. Il était en plus impliqué dans une importante étude sur l'évaluation neurophysiologique des troubles de la motricité.

Après son retour des USA, il a approfondi ses connaissances à Genève. Il s'est ainsi consacré assidûment à la recherche sur le liquide céphalorachidien pour améliorer le diagnostic de la maladie de Parkinson. Il a ainsi commencé à travailler dans un laboratoire de cinésiologie qui était surtout utilisé par des orthopédistes. «L'évaluation des troubles de la motricité est de grande importance pour établir le diagnostic correct», dit le Dr Burkhard. «Mais la qualité de la thérapie peut ainsi également être vérifiée plus précisément».

Avec l'exemple de Dr Burkhard, nous réalisons l'importance du soutien financier systématique aux projets de recherche ciblés. «Le soutien aux projets de recherche doit aussi rester une tâche importante de l'ASmP dans le futur», dit le prof. Hans-Peter Ludin (St-Gall), président de la commission de recherche. Malgré de grands progrès dans le traitement des patients atteints de la maladie de Parkinson, une guérison n'est pas encore envisageable. «Mais l'encouragement aux travaux scientifiques cliniques d'importance est d'un grand secours pour les patients», dit le prof. Ludin.

jok

Les formulaires de candidature peuvent être demandés auprès de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson, Gewerbestrasse 12a, 8132 Egg. Tél.: 01 984 01 69; fax: 01 984 03 93; e-mail: info@parkinson.ch