

# Actualités

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2000)**

Heft 60

PDF erstellt am: **13.09.2024**

## **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.



## Chères lectrices, chers lecteurs

La probabilité d'avoir la maladie de Parkinson se situe dans le domaine des pour mille. Nous pouvons cependant tous en être atteints. Les plus jeunes comme les plus âgés. Nous voulons informer le grand

public pour qu'il connaisse les aspects très divers de cette maladie. Dans ce journal, nous vous présentons l'ex-cycliste professionnel Roman Hermann. Il est aujourd'hui un homme d'affaires prospère, un sportif amateur au-dessus de la moyenne – et il souffre de la maladie de Parkinson. Vous apprendrez à la page 20 comment il vit avec cette maladie. Un exemple positif.

La maladie de Parkinson peut, par contre, devenir une torture pour les personnes âgées, affaiblies par leur maladie. Ceci surtout lorsque certaines fonctions vitales comme la déglutition ne vont plus de soi. Mais il est possible de trouver de l'aide lors de troubles de la déglutition. Des conseils avisés, une thérapie ciblée et certains moyens auxiliaires très utiles rendront le quotidien des personnes dépendantes et gravement malades plus facile à vivre. Elles retrouveront ainsi dignité et plaisir aux contacts sociaux. Pour en savoir plus, rendez-vous à la page 22.

Noël, nouvel an et une nouvelle année sont à notre porte. C'est le temps du recueillement et de la réflexion, de l'espoir et de l'attente, mais également de la joie. Le retour sur soi pendant la période de Noël et la gaieté parfois «arrosée» de nouvel an sont chronologiquement très proches l'une de l'autre. Presque le symbole pour les «hauts et les bas» de l'existence. Le retour sur soi permet de s'expliquer avec soi-même et de faire le bilan de l'année écoulée. De trouver la tranquillité, le calme et la paix intérieure ou tout au moins d'y aspirer. Avant la nouvelle année, il faut mettre de l'ordre dans nos idées et dans nos affaires. La patience, la force et l'optimisme se trouvent grâce à la sécurité intérieure. C'est ce dont on le plus besoin les personnes éprouvées par la souffrance et plus particulièrement celles atteintes de Parkinson ainsi que leurs proches. C'est dans cet esprit que je souhaite à vous tous, lectrices et lecteurs, un Noël paisible, un nouvel an festif et beaucoup de confiance en l'année 2001.

Cordialement

Bruno Laube,  
Président ASmP

## Prix Nobel pour la découverte de la dopamine

Le Suédois Arvid Carlsson a reçu le Prix Nobel de médecine pour l'année 2000. C'est à la fin des années 50 que ce biochimiste de 77 ans de l'Université de Göteborg a découvert un nouveau neurotransmetteur – la dopamine – et surtout le rôle qu'elle jouait dans le cerveau. Les recherches de Carlsson ont, par la suite, permis de démontrer que les parkinsoniens souffrant d'un manque en dopamine peuvent être traités par la L-dopa qui est un précurseur de la dopamine. Carlsson, bien que professeur émérite, poursuit toutefois ses recherches. Il partage le Prix Nobel avec les Américains Paul Greengard et Eric Kandel dont les travaux, également révolutionnaires, portent sur la neurotransmission. Ces découvertes ont permis d'importants progrès dans le développement de médicaments antipsychotiques, antidépresseurs et dans le domaine de la maladie de Parkinson et d'Alzheimer. Le Prix Nobel sera décerné le 10 décembre 2000 à Stockholm.

**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, 20.12.  
2001: 17.1./21.2./21.3./  
18.4./16.5.**

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

## Collecte de Noël

Cette année également, nous invitons nos membres, nos donateurs et tous les sympathisants à participer à la collecte de Noël. Veuillez utiliser le bulletin de versement joint à ce journal. Un grand merci!

## «Action adresses 2000»: participez à la collecte!

L'Association Suisse de la maladie de Parkinson a commencé en septembre son action pour récolter des adresses. Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont répondu à notre appel. Mais l'ASmP a encore besoin de plus d'adresses d'adhérents ou de donateurs ! Comme elle est une association à but non lucratif, ses revenus se composent des cotisations des membres, de fonds publics et de dons. Nos membres sont fort heureusement très solidaires avec l'ASmP. Merci ! Et de nombreuses autres personnes soutiennent généreusement l'ASmP par un don ou une cotisation de donateur. Des donateurs et des bienfaiteurs nous ont fait parvenir environ Fr. 15 000.- l'année passée. C'est fantastique. Mais nous ne pouvons pas nous reposer sur ce succès. C'est pour cette raison que l'ASmP cherche des nouveaux donateurs et des bienfaiteurs.

**Quelles sont les personnes** qui peuvent être intéressées ? La règle de la recherche de fonds : plus une personne est concernée par une cause, plus elle se sentira interpellée. Qui d'autre est le plus intéressé par la maladie de Parkinson que les personnes vivant dans l'entourage proche d'un parkinsonien ?

Nous vous le demandons: participez à notre collecte «Action adresses 2000». Aidez-nous à trouver de nouvelles adresses. Le but: chaque membre nous envoie trois adresses ! Ce seront les adresses de personnes prêtes à verser un don ou qui ont décidé de devenir membres ou donateurs de notre Association. Le soutien financier de ces personnes permettra à l'ASmP de réaliser et de développer ses prestations. Commencez dès au-



## Action Roccacalino

Ce sont surtout les personnes âgées qui l'apprécient dans leur quotidien. Le gobelet Roccacalino est, depuis de nombreuses années, d'une grande aide dans les ménages, les maisons de retraite et les homes médicalisés.

L'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP) lance une action publicitaire pour faire connaître le Roccacalino dans les maisons de retraite et dans les homes médicalisés. Elle est soutenue dans cette activité par Roche Pharma (Suisse) S.A. Le but de cette action est de chercher le dialogue avec le personnel soignant pour le soutenir dans sa prise en charge des parkinsoniens. Le message à tous les soignants: veillez à ce que vos patients prennent leurs médicaments antiparkinsoniens toujours ponctuellement! C'est surtout très important pour les patients âgés. Un retard d'un quart d'heure dans la prise des médicaments peut déclencher une crise.

Alors: toujours ponctuel – avec Roccacalino!

aujourd'hui! Demandez aux amis, aux parents, aux connaissances et aux voisins s'ils acceptent de recevoir des informations et une lettre de souscription pour un don. Cela ne vous demande pas trop de travail, tout en rendant service à beaucoup de monde!

## Boire chaque jour avec le Roccacalino!

Le gobelet Roccacalino a été développé avec la collaboration de médecins et de patients. Le Roccacalino est un produit du «Patient au Quotidien®», qui est une communauté d'intérêts regroupant l'Association Suisse de la maladie de Parkinson et Roche Pharma (Suisse) S. A. Elle se propose de soutenir tous les efforts déployés en vue d'aider les parkinsoniens et leur entourage à gérer la maladie dans la vie de tous les jours.

Tout parle en sa faveur:

- incassable
- lavable au lave-vaisselle
- élégant
- pratique
- sûr
- prix avantageux: Fr. 15.-

Le Roccacalino est stable. Grâce à sa forme, les parkinsoniens peuvent facilement le tenir dans les mains pour boire sans risquer de verser le contenu.

C'est important de boire beaucoup – faites-le avec le Roccacalino! Le Roccacalino facilite, en outre, la prise des médicaments et plus particulièrement ceux sous forme liquide.



Vous nous communiquez les adresses, nous envoyons les lettres. Veuillez envoyer votre liste d'adresses jusqu'à fin décembre à l'adresse suivante: «Action adresses 2000», ASmP, Gewerbestrasse 12a, 8132 Egg. Fax 01 984 03 93 ou e-mail: info@parkinson.ch



Centre de rencontre (à gauche), l'ergothérapie en groupe

## Pully: Une journée au centre de rencontre Parkinson

En ce début de matinée, l'équipe du centre de rencontre est en action. Après avoir accueilli les participants, les intervenants s'organisent. Parallèlement aux thérapies, quelques animations se développent, M. X lit le journal alors qu'à ses côtés, Mme Y et M. Z jouent au scrabble. La dynamique prend forme, la convivialité est présente. Les discussions à bâtons rompus sur des thèmes d'actualités passionnent les participants du jour pendant que d'autres sont entre les mains des thérapeutes. Mme B choisit le moment du café croissants pour nous parler de son parcours de vie au fil des dernières décennies, un récit chargé d'émotion. Le va et vient des thérapeutes rappelle l'action omni-

présente et planifiée de leurs fonctions.

L'intérêt pour le menu du repas se fait sentir, l'heure de midi approche. Tous réunis autour de la table, c'est une atmosphère chaleureuse et d'empathie qui s'en dégage. L'appétit est présent du potage au dessert. M. R s'est retiré rapidement de table, la sieste étant nécessaire.

Dehors, un soleil éclatant et une chaleur pesante attendent les participants. Assis dans de confortables chaises de jardin, Mme C et M. K somnoient, entrecoupant leur sommeil léger par quelques boutades. Deux autres personnes sollicitent la coordinatrice pour une promenade au bord du lac. Dans le jardin sous la glycine, Mmes

P et M jouent une partie acharnée de scrabble, tandis que quelques mètres plus loin, une partie de fléchettes se dispute âprement. Après ces moments de détente, la gymnastique en groupe débute. La majorité des participants du jour y sont présents. La collation fait suite, permettant à chacun d'échanger leur vécu du jour.

La dynamique baisse d'intensité lors des premiers départs qui s'organisent et s'échelonnent. C'est l'heure des adieux, et nombreux sont les participants à se donner rendez-vous la semaine prochaine. De nouveaux patients s'y joindront, formant, au détour des activités proposées, un nouvel espace de convivialité.

*Nicole Goumaz, coordinatrice*

## Cure de rajeunissement pour les neurones

Le dogme établi par le médecin espagnol Ramon y Cajal a longtemps fait autorité en neurologie. Il avait déclaré que les neurones (cellules nerveuses du cerveau) morts ne se régénèrent pas. Mais toujours plus de travaux scientifiques réfutent cette idée. On sait actuellement que des cellules nerveuses se développent également dans le cerveau de l'être humain adulte. Le cerveau sain est plus flexible qu'on ne l'a longtemps pensé. «Il se développe pendant toute la vie», dit le neurobiologue suisse Norbert Herschkowitz. Des chercheurs britanniques ont maintenant réussi à rajeunir des cellules cérébrales. Des cellules cérébrales de rats adultes ont, pour ainsi dire, changé de «profession». Les chercheurs avaient prélevé des précurseurs d'oligodendrocytes sur les nerfs optiques

de ces animaux. Ces cellules sont également très répandues dans le cerveau humain. Jusqu'à présent, elles étaient considérées comme les spécialistes de la formation de la couche isolante (gaine de myéline) des neurones. Ces cellules ont oublié leur «profession» initiale et ont rajeuni en cellules souches après que les chercheurs les eurent baignées dans une solution nutritive mélangée à différentes hormones. Ces cellules souches étaient capables de se développer en neurones. En Suisse, cette découverte devrait influencer sur le débat concernant l'interdiction de manipuler génétiquement des embryons et de cloner des cellules humaines. Les généticiens ont affirmé, jusqu'à présent, que seules les cellules souches provenant d'embryons humains étaient

aptes à traiter les maladies neurodégénératives comme la maladie de Parkinson. Mais il y aurait apparemment d'autres façons d'y arriver.

Il est intéressant de constater que cette découverte nous parvient justement d'Angleterre. C'est dans ce pays qu'il est, depuis peu, théoriquement possible de manipuler génétiquement des cellules souches embryonnaires et donc de cloner des embryons humains. Ce qui, par contre, n'est pas encore le cas en Suisse. Les points de vue différents des deux pays seraient dus aux profondes différences dans leur façon de voir les choses. Le débat anglo-saxon met l'accent sur les possibilités qu'offre la biotechnologie. En Suisse, la protection de l'embryon humain et les dangers résultant de la biotechnologie sont au premier plan.

Source: Süddeutsche Zeitung/Basler Zeitung

## L'ASKIO demande l'introduction d'un trois-quarts de rente

L'ASKIO, organisation faîtière de l'entraide des personnes handicapées de Suisse, n'apprécie pas les propositions formulées par le Conseil fédéral à la faveur de la 4<sup>e</sup> révision de l'AI. L'organisation écrit, dans un communiqué de presse, qu'elle exige l'introduction d'un trois-quarts de rente afin de promouvoir l'intégration professionnelle des personnes handicapées. Elle estime, par ailleurs, que le montant de la future allocation d'assistance devrait être plus élevé que le prévoit le Conseil fédéral. C'est la seule manière de permettre à des personnes handicapées de mener une vie autonome. Dans cette optique, l'ASKIO rappelle enfin toute l'actualité de la proposition de créer un fonds d'assistance. La proposition gouvernementale de doubler le montant de l'actuelle allocation pour impotents n'est en aucune manière satisfaisante. En effet, il faut totalement intégrer à l'allocation d'assistance les montants libérés par la suppression de la rente complémentaire pour conjoint

et veiller également à réunir toutes les prestations relevant actuellement de divers secteurs. C'est ainsi que des personnes très handicapées seront enfin à même de mener une vie autonome.

L'ASKIO demande, en plus, un affinement du classement des rentes grâce à l'introduction d'un trois-quarts de rente, une prise en charge par l'AI des coûts supplémentaires liés au handicap, pour la formation professionnelle continue, mais également des frais de reconversion socioprofessionnelle et d'études.

Des considérations de principe, mais aussi pratiques poussent l'ASKIO à refuser le transfert des rentes pour cas pénibles dans les prestations complémentaires. Le fait est que le Conseil fédéral n'est à nouveau pas entré en matière sur l'une des plus anciennes revendications des organisations de personnes handicapées, soit le relèvement des rentes AI pour les personnes invalides de naissance ou dès l'enfance.

## Guide pratique pour les médicaments

L'Association européenne de la maladie de Parkinson (EPDA) a édité un guide contenant tous les noms des médicaments disponibles en Europe et aux USA: «Availability of medicines for Parkinson's Disease: Europe and United States». Les noms des médicaments sont différents d'un pays à l'autre. Les personnes qui voyagent ne savent souvent pas si leurs médicaments

usuels sont disponibles, dans un autre pays, sous le même nom. Ce guide pratique donne tous les renseignements nécessaires aux voyageurs.

Vous pouvez commander ce «guide pratique pour les médicaments», en envoyant une enveloppe-réponse affranchie, auprès de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson, case postale 123, 8132 Egg.

## La carte d'accompagnateur CFF

La carte d'accompagnateur CFF est remplacée par la carte de légitimation CFF pour handicapés. Tous les 20 000 possesseurs d'une telle carte doivent la faire renouveler pour la fin de l'année 2000. Le secrétariat central tient une liste actualisée des bureaux de distribution et des cantons ayant un bureau d'émission décentralisé. Les nouveaux formulaires CFF sont disponibles dans ces bureaux. Un nouveau certificat médical est généralement seulement nécessaire lors d'un déménagement dans un autre canton. Renseignements au secrétariat central, tél. 01 984 01 69.

## Aide pour sortir du lit

Une parkinsonienne atteinte depuis de nombreuses années a attiré notre attention sur ce moyen auxiliaire. Elle l'utilise aussi et elle le trouve très pratique. Surtout parce qu'elle ne doit plus réveiller son mari la nuit, puisqu'elle peut sortir de son lit sans aide. Cette aide pour sortir du lit a été développée à la clinique de réadaptation Bethesda à Tschugg (BE). Elle est destinée aux patients avec une mobilité (partiellement) restreinte. D'utilisation simple, elle permet de passer facilement de la position couchée à une position assise au bord du lit. Inversement, elle permet de se mettre au lit de façon sûre et stable.

Vous pouvez commander cette aide pour sortir du lit auprès de la clinique Bethesda, division pour la reconversion professionnelle, 3233 Tschugg. Tél. 032 338 01 11.

## Eviter les chutes

Selon une étude du bureau de prévention des accidents (bpa), le risque de chutes augmente fortement chez les personnes âgées. Ce risque est trois fois plus élevé dès 90 ans qu'il ne l'est chez les personnes de 65 à 69 ans. Les causes de chutes les plus fréquentes sont l'hypertension et les troubles de la mémoire. «Les chutes sont presque inévitables chez les personnes d'un âge avancé. Il faut tout entreprendre pour éviter une fracture du col du fémur», dit Markus Hubacher du bpa. «Une immobilisation

nuit physiquement et psychologiquement aux personnes âgées». Pour prévenir les accidents, le bpa conseille une protection des hanches qui vient du Danemark et qui est actuellement testée en Suisse dans des homes pour personnes âgées. Ces coques en plastique semi-dure sont insérées dans les poches de côté d'une culotte conçue spécialement. Elles amortissent les chocs et protègent efficacement le haut des cuisses et la région des hanches. Prix: Fr. 100.-. Informations auprès du bpa, tél. 01 837 06 14.

### Attention à la maison!

- poser des nattes à tapis antiglisse sous les tapis
- utiliser des produits de nettoyage qui ne déposent pas de couche glissante
- porter des pantoufles avec la bonne pointure
- choisir des souliers de marque «Slip-Stop» – leurs semelles sont antidérapantes
- bien éclairer les corridors, dégager les chemins
- salle de bains: installer des poignées

## La plus importante course de sa vie

*Il y a onze ans, Roman Hermann participait à sa dernière course. C'est ce qu'il pensait. Mais ce ne devait pas être la dernière. Il a commencé une nouvelle course depuis peu de temps: celle contre la maladie de Parkinson.*

Ce Lichtensteinois de 47 ans totalise environ 700 000 kilomètres dans ses jambes. Il pédale encore actuellement jusqu'à 150 kilomètres par semaine sur son vélo de course jaune. En tant que professionnel, il passait plus de 35 000 kilomètres par an sur son vélo. Presque trois fois plus que le Suisse moyen dans sa voiture. Il a fait des centaines de courses pendant les quatorze années où il était professionnel. Il en a gagné quinze. Pendant les dernières années de sa carrière, il figurait toujours parmi les trois premiers au rang mondial.

**A quinze ans**, il gagnait déjà en moyenne chaque troisième course à vélo. Les concurrents le redoutaient pour sa rapidité au sprint final. Il était un sprinter au moral d'acier qui gagnait une course de 100 kilomètres dans les cinquante derniers mètres. Ces exploits tenaient en réalité du miracle : enfant, il était atteint d'un grave asthme et il se trouvait entre la vie et la mort. Il survécut. Vingt ans plus tard, il devenait professionnel, un spécialiste de la piste. Un sport exigeant qui requiert des millions de mètres d'efforts musculaires et de stratégie. Un sport d'endurance par excellence. Jusqu'à neuf heures par jour d'entraînement, monter et descendre des cols ou faire d'interminables tours sur la piste couverte. Comparés aux coureurs, les cyclistes professionnels allient la parfaite maîtrise du corps et de la machine. Souvent aux limites de l'extrême. Il lui est arrivé de participer à une course de six jours avec une fracture du bassin. Il s'était placé quatrième. Il a mis fin à sa carrière professionnelle comme il l'avait prévu. Maçon de métier, il a construit une maison et ouvert, avec sa femme Hildegard, un magasin de cycles à Schaan. Entre-temps, les enfants ont grandi et son goût du risque sur la piste a diminué. «Je pensais toujours plus à ma fa-

mille et à mon magasin. Quelque chose m'attirait à la maison». Tout allait bien. C'est en automne 1998 qu'il remarque pour la première fois les premiers changements. Cela a commencé dans le bras droit, en écrivant et en se lavant les dents. Sa main droite se bloquait subitement pendant la nuit, il souffrait souvent de crampes musculaires. «Ce n'étaient pas les crampes musculaires que je connaissais».

Les personnes qui font correctement du vélo pédalent non seulement en avant et vers le bas, mais elles tirent en même temps la pédale arrière vers le haut. C'est ainsi que l'on obtient un mouvement circulaire. Le déroulement du mouvement n'est plus exact lorsqu'une jambe est hésitante. L'ex-cycliste professionnel l'a aussitôt remarqué. Il ressent d'ailleurs les plus petites choses qui se passent dans son corps. «Je le connais au millimètre près». Le corps se contracte de plus en plus, les épaules ne sont plus à la même hauteur. Roman Hermann lit maintenant tout ce qu'il peut trouver sur les maladies chroniques. «Je me suis bientôt douté que c'était la maladie de Parkinson». Les médecins pensent tout d'abord à un rétrécissement du canal rachidien. Il fait des examens pour exclure une attaque cérébrale et une tumeur. Tenace, il continue à chercher. Il en était certain «ces blocages viennent du cerveau». Après deux ans de recherche, le neurologue lui confirme que c'est la maladie de Parkinson. «Je n'étais plus surpris, mais très abattu». Il enfourche son vélo, comme chaque fois lorsqu'il doit réfléchir ou assimiler quelque chose. «J'ai toujours mûri mes idées et mes pensées sur le vélo», dit-il. Ce jour-là, les 70 kilomètres lui paraîtront particulièrement difficiles. Pendant qu'il pédale à travers l'Appenzell, une décision mûrit en lui: «J'ai la maladie de Parkinson. J'accepte mon sort».



*L'ex-cycliste professionnel Roman Hermann*

**La période qui suit** est difficile pour lui et pour son entourage. La famille doit également digérer le choc. «Une telle nouvelle vous affecte profondément», dit sa femme Hildegard. «Son attitude positive face à sa maladie et le fait qu'il ne se laisse pas abattre nous a tous aidés». L'introduction du traitement médicamenteux représente la première pente raide qu'il devra monter dans cette course contre la maladie. Les médicaments lui causent des problèmes gastriques et cardiaques. Son état se stabilise seulement après six mois. Le quotidien a changé entre-temps: il se fatigue plus vite et il n'est plus aussi résistant que par le passé. Les activités motrices fines, comme enrouler des spaghettis ou écrire, lui sont devenues difficiles. Ou mettre les rayons à son vélo, ce qu'il faisait mieux que quiconque. Il doit s'organiser d'une autre façon, réduire le stress et apprendre à accepter cette nouvelle lenteur. «Je ne me sens pas particulièrement malade», dit-il. «Mais je suis limité». Il est optimiste. Il dit: «Je suis atteint de la moins grave de toutes les maladies neurologiques». Mais il ne se fait pas d'illusions, il sait que la maladie progresse. Il se fixe de nouveaux buts. Il fait du vélo, inlassablement. Il doit décompresser. «Se libérer la tête». Il ne roule plus aussi rapidement qu'autrefois, mais toujours à bonne allure. Il veut rester mobile et en bonne condition physique. «J'ai déjà gagné tellement de courses. Mais celle-ci est la plus importante», dit-il. *jok*