

Actualités

Objekttyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2001)**

Heft 63

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

Il ne se passe pas une semaine sans que les médias n'abordent la thématique de la biologie cellulaire. Les mots-clés sont les cellules souches embryonnaires, les cellules souches foetales, les cellules souches adultes, le clonage à fins

thérapeutiques, le diagnostic embryonnaire, etc. Du point de vue de l'éthique, ces termes sont très importants parce que le «matériau» de base, les cellules souches embryonnaires, proviennent de la fécondation d'un ovule par un spermatozoïde. Elles sont donc des cellules à la base de toute vie humaine. Mais la controverse entourant la recherche sur les cellules souches se situe entre fondamentalisme éthique et foi illimitée en la recherche.

Je ne suis ni biologiste ni éthicien. Ces problèmes éthiques me sont tout aussi peu familiers qu'à vous, chères lectrices et chers lecteurs. Mais nous ne pouvons nous permettre de ne pas réfléchir aux problèmes éthiques liés à la recherche sur les cellules souches. Nous devons y faire face, même au sein de l'ASmP. Les conditions préalables à une prise de conscience et à un débat commun sont des connaissances approfondies du sujet.

Les questions d'éthiques sont des questions profondément humaines. Les débats et les prises de position requièrent respect et compréhension des opinions opposées. Du reste, de nombreuses personnes ont un avis partagé sur les questions d'éthique. Les valeurs éthiques ne doivent pas être «dictées d'en haut». Les valeurs morales doivent se développer de la base et être acceptées de tous, même si elles divergent des nôtres.

Le journal **Parkinson** reprend la thématique dans ce numéro et essaye de mettre l'accent sur certains problèmes. En page 21, vous ferez connaissance avec des termes comme cellules souches, cellules embryonnaires, etc. Vous apprendrez aussi quelles conséquences le génie génétique peut avoir sur la recherche sur les maladies neurodégénératives comme la maladie de Parkinson. Vous êtes informés sur l'état actuel des connaissances, sur les perspectives d'avenir et sur les risques de la recherche sur les cellules souches. La théologienne et éthicienne zurichoise Ruth Baumann-Hölzle répond aux questions d'éthiques dans un interview. Un parkinsonien prend aussi la parole. Je me pose moi-même de nombreuses questions sur la recherche sur les cellules souches. Quelles limites éthiques la recherche scientifique s'est-elle posées? Les limites éthiques peuvent-elles seulement être appliquées à la recherche? Pouvons-nous accepter la recherche sur les cellules souches embryonnaires et rejeter le génie génétique dans l'agronomie? Ou vice versa? La recherche peut-elle être dissociée de l'économie? Je suis impatient quant aux réactions que va susciter ce sujet. Votre opinion nous intéresse et je serais heureux si vous répondiez à l'appel en page 22: que pensez-vous du clonage à fins thérapeutiques?

Bruno Laube
Président ASmP

Reflets des groupes d'entraide

Fribourg: «Le 28 juin, nous avons organisé notre sortie annuelle en 2 groupes, comme d'habitude. Le matin, nous avons visité la Fondation Abegg à Riggisberg (BE). Elle a pour but la promotion de la recherche scientifique dans les arts appliqués, en particulier les tissus et leur conservation. A part la collection d'objets d'art de provenances diverses, de l'Antiquité à l'aube des temps modernes avec une prédominance des tissus anciens, nous avons pu admirer dans le cadre de son exposition temporaire des textiles de laines tissés en Asie centrale il y a quelque 2000 ans. L'atelier de restauration de textiles anciens provenant du monde entier accueille un nombre restreint d'élèves spécialisés (pas accessible au public). Une autre section accessible est la bibliothèque avec 50 000 publications et un grand choix de revues spécialisées.

Le tout est situé dans une maison de maître au milieu d'un cadre tranquille et idyllique. Les participants étaient enchantés de la découverte de cette fondation si proche. Mais comme c'est souvent le cas, elle est connue dans le monde mais pas dans le voisinage. Elle vaut le détour.

A midi nous avons retrouvé le deuxième groupe autour d'un repas excellent servi avec beaucoup de gentillesse au Senslerhof à St-Antoine.»

Doris Vernaz

L'AI en chiffre 2001

La Fédération suisse pour l'intégration des handicapés FSIH a publié une petite brochure s'appuyant sur les bases légales actuelles. Elle donne des informations sur les moyens auxiliaires, les mesures de réadaptation d'ordre professionnel, les frais de traitement, l'allocation pour impotent, le calcul du degré d'invalidité, les rentes et les prestations complémentaires.

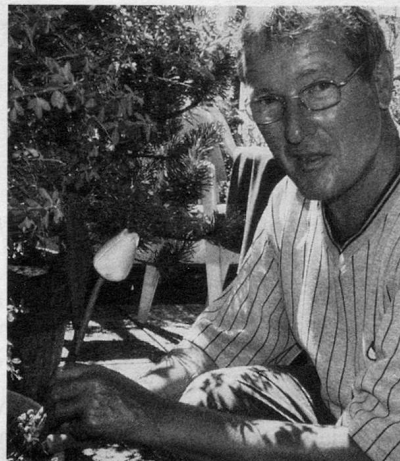
Vous pouvez la commander auprès de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson, case postale 123, 8132 Egg, en joignant Fr. 4.- en timbres dans une enveloppe-réponse format C5 portant votre nom et votre adresse.

La réadaptation au coin de la rue

Gustav Schwizgebel de Kaiseraugst est le 4000e membre de l'ASmP. Le journal Parkinson lui a rendu visite et a constaté qu'il se bat vaillamment contre son sort.

Aujourd'hui c'est de nouveau le jour de l'entraînement. Il fait deux fois par semaine un programme de mobilisation générale puis de la gymnastique aquatique. Gustav Schwizgebel conduit sa Renault Scenic de son domicile qui se trouve à Kaiseraugst jusqu'à la clinique de réadaptation de Rheinfelden. Les parkinsoniens n'ont pas tous une clinique réputée juste au coin de la rue. Le bus, qui s'arrête devant sa maison, pourrait l'amener directement devant la clinique s'il devait se sentir mal et ne plus pouvoir conduire sa voiture. Mais cela n'a pas été nécessaire jusqu'à présent.

Il connaît la clinique grâce à un séjour de quatre semaines qu'il a fait l'année passée. Il a fait la connaissance de l'Association Suisse de la mala-



Ami des fleurs: Gustav Schwizgebel avec la tulipe Parkinson.

die de Parkinson (ASmP) cette année, lors de la journée d'information du 17 février à Rheinfelden. Il avait pris un CD sur la table proposant diverses informations et il le tournait et retournait entre ses mains, indécis. La secrétaire générale de l'ASmP Lydia Schiratzki lui a adressé la parole: «Prenez le CD avec vous, s'il ne vous plaît pas, vous pouvez nous le renvoyer». Il avait accepté cette offre avec plaisir. «Cette marque de confiance m'avait impressionné», dit-il. A la maison, il est allé sur l'internet pour chercher plus d'informations sur l'ASmP. Puis il est devenu membre. «Ils font du bon travail, je vais les soutenir».

Bienvenue au sein de l'ASmP! Le hasard a voulu que Gustav Schwizgebel soit le 4000e membre. Il a reçu la visite du secrétariat central qui lui a offert une tulipe Parkinson jaune et un livre comme cadeau de bienvenue. «Nous vous souhaitons d'être bien accompagné sur votre chemin avec la maladie de Parkinson», a écrit Lydia Schiratzki comme dédicace dans le livre.

C'est en 1999 que Gustav Schwizgebel a appris qu'il était atteint de

Parkinson. Cela faisait une année déjà que les tremblements matinaux avaient commencé. Spécialiste en logistique, il venait de fonder sa propre entreprise. «Est-ce dû à mon extrême nervosité ou à une maladie», s'est-il demandé? Pensant que c'était le stress, son médecin de famille lui avait prescrit un bêta-bloquant. Après une année, il s'est rendu chez un neurologue et le diagnostic est tombé après plus d'un mois: Parkinson!

Au début, il ne voulait le dire à personne. Mais des amis avaient rapidement remarqué que quelque chose n'allait pas. «Il marche bizarrement», ont-ils dit à sa femme Mila. Il a rapidement réalisé qu'une nouvelle étape de sa vie venait de commencer. En automne 1999, son moral était au plus bas. «J'étais profondément déçu parce que la maladie évoluait rapidement et que les médecins n'obtenaient pas le succès escompté». Il a fait un séjour de réadaptation de quatre semaines à la clinique de Rheinfelden où côtoyer des patients plus gravement atteints que lui l'a déprimé.

Il a pris des vacances en Thaïlande où il a réussi à se distancier de ces événements. Il a aussi fait siennes quelques particularités de la mentalité asiatique. Il est devenu plus calme, il a appris à accepter sa situation et à en tirer le meilleur parti possible. «J'étais comme un autre homme lorsque je suis rentré».

Cela ne veut pas dire que toutes les journées se passent bien. Il est parfois mécontent, triste, en colère. «Par moments, j'en ai assez lorsque tout demande trop de temps», dit-il. «Avant, je pouvais faire deux choses à la fois, maintenant je suis content si je suis capable de les faire les unes après les autres». Il cultive ses hobbies – le jardinage et le carnaval de Bâle – il est toujours président de la Vieille Garde «Rhywäggi» et il exerce son métier à l'heure. Cela le tracasse d'avoir de la peine à parler depuis que la posologie de ses médicaments a été changée. Il fait de la logopédie pour lutter contre ses problèmes d'élocution. Il veut créer un forum de discussion sur l'internet pour échanger ses impressions. Gustav Schwizgebel vit avec sa maladie, il se débrouille. Il dit qu'il s'intéressera plus tard aux prestations de l'ASmP. «Je suis encore capable de m'aider moi-même».

jok

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,
19.9./17.10./21.11./19.12.

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

En marche pour une nouvelle année constructive!

Nouveaux venus et départs lors de la réunion annuelle de l'ASmP à Winterthur.

Ce fut la rencontre des générations parmi les 140 personnes présentes: des membres d'un âge avancé (le plus âgé avait 90 ans) étaient assis à côté de membres plus jeunes. Des représentants de la nouvelle et de l'ancienne génération se croisaient au sein du comité et parmi les orateurs. Ainsi, le professeur Hans-Peter Ludin, grand spécialiste de la maladie de Parkinson et président du comité consultatif, a introduit comme conférencier un de ses anciens élèves. Fabio Conti, médecin-chef de la clinique Bethesda de Tschugg, a parlé des possibilités de réadaptation dans la maladie de Parkinson. Il a présenté les différentes disciplines thérapeutiques et a souligné l'importance de la communication entre thérapeute et patient. «Il s'agit de découvrir les secrets et l'anamnèse du patient pour pouvoir élaborer avec lui des stratégies utiles», a dit Conti.

Les deux médecins ont ensuite répondu aux questions du public. Le prof. Ludin a souligné que les médicaments avaient atteint un haut niveau d'efficacité et qu'il ne fallait pas les rendre responsables de tous les problèmes. «Nous nous trouvons en fin de compte face à une maladie très complexe qui se nomme Parkinson», a dit le prof. Ludin. Il a repoussé l'idée que les médicaments pourraient perdre leur efficacité après cinq à dix ans. Il existe actuellement une très grande gamme de médicaments anti-parkinsoniens. Il reconnaît ne pas avoir d'explications toutes faites concernant la maladie de Parkinson. «Il n'existe pas de traitement standard pour cette maladie, chaque cas est différent».

Au début de l'après-midi, la partie administrative de la réunion annuelle s'est déroulée rapidement. Elle a été égayée par un concert des «Dübedauer Stubenmusik». Et ni une ni deux les parkinsoniens présents se sont mis à danser alertement! L'assemblée générale présidée par la vice-prési-

dente Elisabeth Vermeil (Pully) n'a pas causé de surprises. Les comptes annuels, le rapport du président et de la direction ont été approuvés et il a été donné décharge au comité. Le neurochirurgien Jean Siegfried (voir interview page 19) et Martin Ochsner, représentant des patients, ont donné leur démission. L'ASmP leur doit énormément.

De nouveaux venus ont été admis au sein du comité de l'Association. L'institutrice Ruth Geiser a été élue à l'unanimité comme représentante des parkinsoniens. Les membres actuels du comité ont également été réélus. Ruth Geiser (45) n'est pas une inconnue dans l'Association. Depuis quelques années, elle s'investit dans les intérêts des jeunes parkinsoniens qui exercent une activité professionnelle. Deux nouvelles personnes ont aussi été élues à l'unanimité au sein du comité. Il s'agit des neurologues Thomas Mindermann (46), successeur du Dr Siegfried à la clinique im Park de Zurich, et de François Vingerhoets (43) qui travaille au CHUV de Lausanne. Les deux médecins s'investiront activement dans l'Association.

Double plaisir à Winterthur

Cette année, j'ai eu beaucoup de plaisir à assister à ma première réunion annuelle. J'ai été particulièrement charmée par les «Dübedauer Stubemusig». Non seulement parce que les jeunes gens jouaient très bien, mais aussi parce que bouger m'a fait énormément du bien! J'ai pris plaisir à danser et à sentir mon corps bouger. Ensuite, j'étais de nouveau à même de rester assise pendant un bon moment. Il est malheureusement très difficile pour les parkinsoniens de trouver des endroits où aller danser. Je vous remercie pour ce double plaisir à Winterthur! Un autre aspect agréable de cette réunion annuelle: j'ai voyagé seule en train jusqu'à Winterthur.



La vice-présidente Elisabeth Vermeil a mené la réunion avec charme. En haut: le neurologue lausannois François Vingerhoets, Jean Siegfried et Thomas Mindermann (depuis la gauche)

Nous avons reçu avec joie la nouvelle nous annonçant trois nouveaux membres au sein du comité d'honneur. La conseillère fédérale Ruth Metzler, le Prix Nobel Rolf Zinkernagel et le président de l'EPF de Lausanne Patrick Aebischer. La réputation de notre Association n'en sera que plus renforcée. La date de la prochaine assemblée générale a déjà été fixée. Elle aura lieu le 14 juin 2002 à Bâle. Le prix de la recherche de la fondation Annemarie Opprecht sera décerné la veille. *jok*

C'est une ville que je ne connais pas. J'espérais trouver facilement l'arrêt d'autobus. A la gare, une femme se tenait en haut des escaliers. Elle distribuait un journal. Ce n'était pas celui des témoins de Jéhovah, il s'agissait du journal **Parkinson**. Elle m'a demandé aimablement si j'allais à la réunion annuelle. Puis elle m'a montré l'arrêt d'autobus en me donnant le numéro du bus que je devais prendre et m'a souhaité une bonne réunion. Et cela, sans que je lui aie posé la moindre question! J'étais profondément impressionnée par ce sympathique épisode. Il a jeté une lumière bienfaisante sur «ma» réunion. Un grand merci! *Nora Stork, 4313 Möhlin*