

Actualités

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2002)**

Heft 68

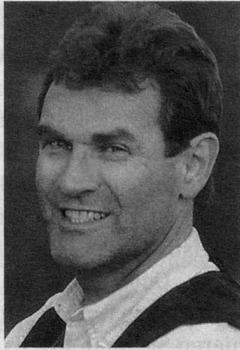
PDF erstellt am: **13.09.2024**

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**

Note-le! L'exclamation du célèbre reporter Egon Erwin Kisch s'adresse à tous. Les pensées sont libres, tellement libres qu'il ne nous est pas toujours possible de les mémoriser. Que disions-nous? Vite, un billet, une note pour ne pas oublier. Les bonnes idées sont en premier toujours posées sur du papier. Les petits messages sont indispensables à la vie de tous les jours. Les personnes qui ont des enfants se souviennent avec tendresse des premiers messages griffonnés: comça je vé tout préparé pour jouer!

Ecrire sur un billet peut devenir pénible pour les patients parkinsoniens. La maladie s'insinue dans la vie pour devenir visible en un rien de temps. Au travers de l'écriture, par exemple, qui est l'aboutissement d'une fonction psychomotrice complexe. L'écriture est transformée par la maladie de Parkinson. Elle devient de plus en plus petite et plus tard - au gré d'un tremblement de la main - elle ressemblera à des pattes de mouches. De nombreux patients parkinsoniens marchent bien, parlent normalement, vivent activement - mais ils ne peuvent plus écrire. «Cela me contrarie de n'être même plus capable d'écrire un numéro quand je suis au téléphone», m'a dit une patiente.

Dans notre article sur l'écriture, l'ergothérapeute Ruth Lehmann dit qu'il ne faut pas se résigner à voir son écriture disparaître. Lisez comment vous pouvez stimuler ou conserver un important moyen de communication. Vous vous en doutez: par des exercices réguliers! Et en adoptant un point de vue différent: l'écriture ne doit pas être belle, elle doit être lisible. Nous écrivons énormément à la période des fêtes de fin d'année. N'avez pas honte si votre écriture est moins jolie. Penser à son prochain et lui envoyer de bons voeux est plus important que toutes les plus belles écritures. Un ordinateur peut être d'une grande aide s'il n'y a plus d'autre choix. Il existe plus de possibilités que vous le pensez. Ne vous laissez pas décourager! Et si quelque chose d'important vous vient à l'esprit: notez-le!

Chaleureusement

Johannes Kornacher
Johannes Kornacher, rédaction **Parkinson**

Séjour de rééducation neurologique

Clinique Valmont, Glion

Comme annoncé dans notre premier bulletin d'information de cette année (no 65), nous vous informons que le prochain séjour aura lieu: du lundi 24 mars 2003 au samedi 12 avril 2003.

Prestations: la clinique Valmont est spécialisée dans la réadaptation 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:
Thierry Barez, tél. 021 962 35 35

Valais /Fully

Le groupe Parkinson s'est réuni le 27 septembre dernier à l'hôtel du Grand-Quai à Martigny pour suivre une conférence sur la mémoire, en collaboration avec Pro Senectute. Près de trente personnes y ont participé. Après une partie théorique qui traite du fonctionnement et des divers types de mémoire, les perceptions et les sens, l'après-midi se termina par quelques exercices pratiques.

Programme de gymnastique: chaque vendredi à 15h au Centre Kineform, Michel Luy, Rue de la Moya 2b à Martigny.

Informations et inscription:
Michel Luy, Tél. 027 722 92 82 ou
Jean-Luc Avanthey, rue des Alpes 6,
1870 Monthey, Tél. 024 471 47 53
Jean-Luc Avanthey

Lausanne

Invitation chez monsieur et madame Rohrer à Epalinges

Mercredi 18 septembre, un temps radieux aux couleurs automnales et à la température plutôt estivale. Les bénéficiaires du Centre de jour Parkinson à Pully, ainsi qu'Elisabeth Vermeil, Nicole Goumaz, les thérapeutes de la clinique Valmont et moi-même étions les hôtes

Concert de chambre-bénéfice à Lugano

Le concert de chambre du quatuor zurichois Amar à Lugano: un régal musical qui joint l'utile à l'agréable. Les morceaux joués le 13 novembre sont le quatuor en ré majeur de Joseph Haydn, «La Sérénade italienne» de Hugo Wolf et le quatuor en ré mineur «La jeune fille et la mort» de Franz Schubert. Le bénéfice de ce concert est versé en faveur de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASMP).

Ce concert se déroule le soir et il a été organisé sur l'initiative de membres tessinois de l'Association et de leurs familles avec la collaboration du Rotary Club de Lugano-Lago. Ils ont usé des bonnes relations qu'ils entretiennent avec la radio tessinoise RTSI et avec la radio locale Rete Due pour offrir quelque chose d'unique à l'Association Suisse de la maladie de Parkinson: l'enregistrement en direct du concert sur CD. «Nous offrons l'enregistrement du concert sur CD à l'ASMP», a dit un des initiateurs qui ne désire pas être

nommé. D'autres amateurs de musique, les membres et les amis de l'Association ont ainsi également le plaisir de pouvoir écouter de la musique de chambre de première qualité.

Le CD coûte Fr. 23.50. Le produit de la vente de ces CD est aussi entièrement versé à l'ASMP. Nous tenons ici à remercier chaleureusement les initiateurs et les personnes au Tessin qui ont oeuvré au succès de cette manifestation.

L'Amar Quartett est composé d'artistes zurichois et tessinois. Il a déjà remporté de nombreux prix internationaux. En 1999, les quatre artistes ont remporté le concours de musique de chambre soutenu par la Migros et ils ont reçu le prix d'encouragement «Orpheus-Konzerte 2000». Ils ont étudié jusqu'en mai 2001 auprès du Quatuor Alban Berg à Cologne. Amar Quartett: Anna Brunner et Daria Zappa, violon; Hannes Bärtschi, viole; Maja Weber, violoncelle.



Photo: Ursula Markus

BULLETIN DE COMMANDE

CD pour Noël 2002
Profitez de l'occasion unique d'offrir un cadeau unique!

Concert de chambre-bénéfice du
AMAR QUARTETT
le 13 novembre à Lugano

Programme:

Joseph Haydn: Quatuor en ré majeur
Hugo Wolf: La Sérénade italienne
Franz Schubert: La jeune fille et la mort

Enregistrement:

Radio svizzera di lingua italiana, Lugano
Prix: Fr. 23.50 frais d'expédition compris

REFLETS DES GROUPES PARKINSON

du couple Rohrer dans leur propriété à Epalinges. Un délicieux repas, confectionné avec les produits de leur jardin, nous attendait. Nos remerciements vont spécialement à madame Trudi Rohrer qui sut apprêter grâce à ses mains de fée un menu pour plus de vingt personnes! N'oublions pas de dire également un grand merci à leur ami Peter Good pour leur avoir prêté main-forte. Quant à l'après-midi, il fut récréatif et sportif. En effet, un groupe partit avec les thérapeutes explorer la forêt voisine, gymnastique oblige! Tandis que d'autres s'en allèrent admirer le jardin encore magnifiquement fleuri. Mille mercis pour cette réussite!

Béatrice Bridel

Visite de l'Alimentarium à Vevey

Jeudi 12 septembre, malgré le ciel gris et le lac brumeux, c'est une joyeuse troupe qui s'embarqua à Ouchy, à destination de Vevey, pour aller visiter le musée de l'Alimentation (photo). Une charmante



Photo: privé

guide nous pilota dans les différents secteurs de ce musée entièrement remis au goût du jour. Tout le monde trouva très intéressant les comparaisons entre l'alimentation moderne et celle de nos aïeux. Après quelques dégustations (trop peu de l'avis de certains!), il fut temps de prendre le chemin du retour. Ayant admiré le magnifique vignoble de Lavaux et les pittoresques villages surplombant le lac, nous touchâmes terre à Ouchy. Nous nous souviendrons longtemps encore de ce bel après-midi de détente vécu dans le cadre des activités du groupe de Lausanne.

Yolande Droz

Oui, veuillez m'envoyer contre facture:

CD AMAR QUARTETT à Lugano
au prix de Fr. 23.50 la pièce.

Concert-bénéfice en faveur de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASMP) le 13 novembre 2002.

Nom _____

Adresse _____

Envoyer le fax à: ASMP 01 984 03 93

Ou par la poste: ASMP,

«CD», case postale 123, 8132 Egg

PARKINFON 0800 80 30 20

Neurologues répondent aux questions touchant à la maladie de Parkinson.

de 17 h à 19 h,

20.11./19.12.2002

15.1./19.2./19.3./16.4.2003

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

Ligne téléphonique gratuite

Un instrument de travail pour aller de l'avant

L'ASmP mène un sondage auprès de ses membres environ tous les cinq ans. Le dernier sondage date de 1996. Un groupe de travail constitué de spécialistes, de personnes concernées, de membres de la direction de l'ASmP et d'un représentant de la société de conseil bernoise B'VM a élaboré pendant plusieurs mois le questionnaire de ce sondage 2002. La firme B'VM a été chargée de réaliser et d'évaluer les réponses du questionnaire. Le sondage 2002 doit permettre d'établir dans quelle mesure le mandat de prestations établi en 1996 a été réalisé. «Nous désirons savoir dans quelle mesure les membres sont satisfaits de l'Association», a dit Bruno Laube président de l'ASmP. Le but était donc de savoir quelles prestations faisaient défaut et si, entre temps, de nouveaux besoins étaient apparus.

4000 questionnaires ont été envoyés et 871 sont revenus remplis dans le courant de l'été. «Le taux de participation de 22,3 % dépasse nettement nos espérances», a dit Charles Giroud, représentant de la firme B'VM. «Nous disposons maintenant de résultats représentatifs.» Les patients - atteints au plus depuis dix ans - sont le groupe de personnes qui ont envoyé le plus grand nombre de réponses (72 %). L'âge moyen des personnes qui ont répondu était de 68 ans. Il s'est avéré que 25% des premiers contacts avec l'ASmP se sont faits par l'intermédiaire de médecins. Le même pourcentage par les groupes Parkinson et par l'environnement social. 15% des premiers contacts ont eu lieu grâce à la presse.

Le travail du secrétariat central est évalué positivement: celui qui le connaît en est satisfait. Mais le sondage a montré que de nombreux membres n'entretiennent pas



Le responsable du projet Charles Giroud remet les résultats du sondage à Bruno Laube.

ou peu de relations avec le secrétariat central. Bien que de nombreux membres connaissent les prestations de l'ASmP (50-75%), ils n'y ont pourtant encore jamais eu recours. Cela vaut, par exemple, pour le PARKINFON, la ligne téléphonique gratuite de l'ASmP. Il est certes connu par 66% des personnes qui ont répondu et qui l'estiment important, mais il est nettement moins utilisé. L'accompagnement aux groupes Parkinson est évalué très positivement. «Ceux qui ont rempli le questionnaire sont satisfaits», a commenté Giroud. «Mais il y a encore un grand potentiel de développement.» Le degré de popularité du journal **Parkinson** est très élevé. 94% de personnes le connaissent et

la grande majorité juge qu'il est bien et important. Par contre, seulement 27% des personnes qui ont répondu connaissent l'homepage de l'ASmP, ce qui est probablement lié au groupe d'âge des personnes qui ont répondu au questionnaire.

Les soins à domicile, les pourparlers avec les caisses-maladie, l'action camps de vacances pour les patients et le désir d'une clinique de jour sont les éventuelles nouvelles prestations qui sont le plus souvent mentionnées. «Le besoin de recevoir de l'aide ressort ainsi clairement», a déduit le président de l'ASmP Bruno Laube. Il ne ressort toutefois des résultats de ce sondage aucun besoin impératif pour une augmentation urgente des prestations. L'expérience montre que vouloir une nouvelle prestation ne signifie pas qu'il en sera fait usage.

Voici quelques conclusions importantes qui ressortent de ce sondage. La médecine complémentaire n'est pas assez prise en compte. Les médecins de famille devraient être plus sensibilisés à l'ASmP. Les groupes Parkinson sont considérés comme étant l'élément central de l'ASmP. Ils sont très appréciés et ils sont susceptibles d'être largement développés. Les conseils par téléphone sont une offre jugée toujours plus importante. Les membres désirent aussi recevoir plus d'information, un plus large éventail en cours de formation continue et une présence plus marquée dans le grand public.

Le représentant de la firme B'VM Charles Giroud a commenté les résultats de ce sondage en se basant sur sa propre expérience avec des enquêtes semblables. «Compliment: c'est un très bon résultat», a-t-il dit à Zurich lors de la présentation des résultats du sondage devant le comité et les représentants du secrétariat central. Le comité a prévu une séance extraordinaire (après le délai rédactionnel de ce numéro) pour élaborer un plan d'action suite aux résultats de ce sondage. *jok*

Des finances limitées

L'ASmP souffre de la récession

L'Association Suisse de la maladie de Parkinson est également très touchée par l'affaiblissement de la conjoncture suisse. «Nous avons reçu beaucoup moins de dons cette année», constate la secrétaire de l'ASmP Lydia Schiratzki. C'est surtout le secteur de l'économie qui a versé moins d'argent. Les cotisations versées par les donateurs sont aussi nettement moins élevées que les années précédentes. Malgré ses efforts d'économie, l'ASmP menace pour la première fois de présenter un bilan négatif. «Cette année, nous dépendons donc particulièrement d'une collecte de Noël généreuse», dit Lydia Schiratzki.

Recherche de fonds pour l'ASmP

Requête adressée aux cures

L'Association Suisse de la maladie de Parkinson a envoyé en novembre une requête à toutes les cures catholiques. Les dons obtenus lors de collectes faites par les paroisses vont servir à financer des projets d'accompagnement aux groupes Parkinson, des cours de formation continue pour les proches ainsi que des projets de relations publiques. Entretenez-vous des relations avec une paroisse catholique? Accepteriez-vous de mettre le curé ou les responsables au courant de la collecte menée par l'ASmP? Nous vous sommes reconnaissants de votre initiative. Un grand merci!

Collecte de Noël

Nous invitons chaleureusement les membres, les donateurs et les sympathisants de l'ASmP à participer à la traditionnelle collecte de Noël. Veuillez utiliser le bulletin de versement joint à ce journal. Un grand merci!

Surmonter la maladie par l'activité et la soif d'apprendre

Vreni Morel a dû renoncer à son métier parce qu'elle est atteinte de la maladie de Parkinson. Un pas difficile à franchir.

Elle est toutefois restée une femme active.

Il y a six mois, peu de temps avant son cinquantième anniversaire, Vreni Morel a abandonné son cher métier d'institutrice d'école primaire. «Je n'avais pas vraiment envie de quitter mon métier. Mais il m'était devenu impossible de continuer», dit-elle avec tristesse. «Les attentes des parents, le stress...». Les collègues étaient depuis longtemps au courant de sa situation. La direction de l'école lui avait conseillé de ne pas en parler aux parents. La situation est devenue invivable lorsqu'elle a dû se résoudre à un changement de médicament. En donnant sa démission, elle a pu informer les parents. La plupart ont réagi de manière chaleureuse. «Avec les années, de nombreux collègues et parents sont devenus des amis. Ils m'ont assuré que nous garderions des contacts étroits. Cela m'a fait du bien.»

Comment vit-on au Canada avec la maladie de Parkinson ?

Il est inconvenant de fixer longuement les gens du regard dans la culture anglo-saxonne. Les personnes handicapées ne sont donc pas dévisagées. Les personnes en chaise roulante sont très présentes dans la vie publique. Il n'y a rien d'étonnant à cela, les rues, les espaces verts et les bâtiments sont plus faciles d'accès pour les personnes handicapées qu'ils le sont en Suisse. Les enfants qui souffrent d'un lourd handicap sont également intégrés dans les classes primaires. Comme dans toute l'Amérique du Nord, la mobilité ne se conçoit qu'avec une voiture ce qui est très positif pour les personnes à mobilité réduite. Les places de parc se trouvent toujours à proximité des commerces. L'acteur canadien Michaël J. Fox, chez qui la maladie de Parkinson a commencé à l'âge de trente ans, a fourni un grand travail d'information au Canada. De nombreuses personnes sont informées sur la maladie de Parkinson grâce à sa participation à des débats télévisés et à son autobiographie «Lucky Man». rg

La ville de Kelowna en Colombie britannique, une province du Canada, compte près de 100'000 habitants. Elle se love le long des rives du lac Okanagan, presque comme au Tessin. Les fruits du jardin mûrissent au soleil de l'Ouest canadien. La vigne prospère également depuis quelques années. Vreni Morel vit avec sa famille dans une maison avec vue sur le lac. La lucernoise et son mari Bernard sont venus au Canada en 1977. Ils avaient prévu de rester deux ans, cela fait maintenant 25 ans qu'ils y vivent. Leurs fils Lukas et Martin sont adultes et ils étudient. Bernard dirige sa propre société de construction.

Vreni est une femme vive et attractive à l'allure sportive. Des mouvements brusques occasionnels et une voix un peu sèche sont les seuls signes qui peuvent rappeler sa maladie. «J'ai eu un très bel été presque sans blocage», se réjouit-elle. Il y a neuf ans, elle a consulté son médecin de famille pour des raideurs musculaires. Il l'a ensuite rapidement adressée à un neurologue qui a supposé une sclérose en plaques. Finalement, lorsque le diagnostic «Parkinson» a été posé, Vreni Morel a pensé qu'elle était atteinte de la plus acceptable de toutes les maladies neurologiques. Son neurologue lui a dit qu'elle était sa plus jeune patiente atteinte de la maladie de Parkinson. Pour avoir un deuxième avis, il l'a envoyée à Vancouver dans une clinique spécialisée dans les troubles de la motricité. L'attention particulière qu'on lui a portée lors de ces examens lui a aidé à surmonter la nouvelle de ce diagnostic si traumatisant. Sa soif d'apprendre a été un moteur important pour son travail d'acceptation de la maladie. «Je voulais en apprendre le plus possible sur cette maladie et j'ai passé mes nuits blanches à faire des recherches sur internet.» Une nuit, il y a trois ans, elle a demandé à l'Association Suisse de la maladie de Parkinson de la mettre en contact avec une patiente du même âge



Vreni Morel puise des forces auprès de sa famille après avoir dû quitter son métier.

exerçant une activité professionnelle. C'est ainsi que nous fîmes connaissance.

Vreni est une personne active. Elle a toutefois tendance à se replier sur elle-même depuis qu'elle est malade. «J'essayais de me protéger des situations que je pensais ne pas être capable d'affronter. J'ai un peu peur de passer trop de temps à ruminer depuis que je ne travaille plus.» Mais il y a Sierra, chien de berger écossais, qui a besoin de beaucoup d'exercice. Lorsqu'il lui est difficile de marcher, Vreni emmène sa chienne faire des tours à vélo.

Elle a des plans concrets pour l'hiver. «J'ai toujours aimé faire de la photographie», dit-elle. Elle veut apprendre à mieux utiliser sa caméra numérique. Elle désire également créer sa propre homepage sur son ordinateur et apprendre à utiliser les banques de données. Elle apprend aussi assidûment l'espagnol. A long terme, elle aimerait avoir une occupation qui serait plus qu'un hobby. Un engagement qui placerait son activité dans un cadre social utile à la communauté.

«Le soutien de la famille m'est très important», dit Vreni Morel avec insistance. «Les garçons ne parlent pas beaucoup de la maladie de Parkinson, mais ils me soutiennent.» Le soutien affectueux que lui apporte son partenaire lui donne confiance en elle-même. «Bernard et moi étions toujours très proches. La maladie de Parkinson nous a encore rapprochés. Nous prenons maintenant consciemment plus de temps pour des activités communes.»

Ruth Geiser

Les questions sur la recherche au centre de l'intérêt

Les spécialistes de la maladie de Parkinson F. Baronti et P. Pramstaller ont présenté d'importants sujets de recherche lors de la journée d'information à Tschugg.

Le nouveau médecin-chef Fabio Baronti a salué près de 100 visiteurs à l'occasion de la journée d'information organisée à la clinique «Bethesda» à Tschugg. Le président de l'ASmP Bruno Laube a dit de Baronti qu'il est un médecin enthousiaste et enthousiasmant.

Le conférencier invité Peter Pramstaller, neurologue à l'hôpital de Bolzano (Italie) et fondateur de l'Association de la maladie de Parkinson de Bolzano fait de la recherche dans le domaine de la médecine génétique depuis 1993. Sa conférence s'intitulait «La maladie de Parkinson est-elle héréditaire?». «Nous savons aujourd'hui que des causes génétiques peuvent jouer un rôle important lorsque la maladie se déclare avant la cinquantaine chez des jeunes patients parkinsoniens», a dit le chercheur. Des scientifiques américains ont découvert en 1977 le premier gène responsable de la maladie de Parkinson. Les généticiens ont localisé, à ce jour, trois gènes liés à la maladie de Parkinson ainsi que huit autres endroits où des gènes associés à la maladie ont été localisés. Ces endroits sont composés d'une multitude de gènes qui ne peuvent pas encore être identifiés en détail. Peter Pramstaller participe au projet GenNova qui veut développer, à court terme, des méthodes de dépistage et de traitements précoces. Il est question à long terme - dans les prochaines décennies - de développer des médicaments.

«Nous espérons pouvoir stopper la maladie», a dit Fabio Baronti au début de sa conférence. «Parlons alors de la thérapie cellulaire». Les premières expériences avec des implantations de cellules souches fœtales chez des patients parkinsoniens ont été menées il y a déjà quatorze ans. Qu'avons-nous atteint? La production de dopamine a certes augmenté de vingt pour cent. Des effets secondaires sont par contre apparus, principalement des dyskinésies. Une amélioration a seulement été observée chez des patients plus jeunes de moins de soixante ans.

Baronti a souligné que de nombreux problèmes surgissent que ce soit au ni-



Les neurologues Fabio Baronti (à gauche) et Peter Pramstaller.

veau de l'obtention (éthique), de l'implantation ou de la croissance de cellules souches de fœtus et d'embryons humains ainsi que de fœtus et d'embryons d'animaux. Il n'y a ni risques de rejet ni

risques de transmission d'infection et il ne se pose aucun problème d'ordre éthique lors de l'utilisation de cellules souches adultes issues du tissu nerveux d'individus adultes. Ces cellules adultes présentent toutefois le risque de porter des anomalies génétiques et d'avoir une croissance lente et difficile. Selon Baronti, il n'est pas possible actuellement de prédire si la thérapie cellulaire apportera un jour des réponses sur les causes de la maladie, la prévention et les chances de guérison. Il souligne qu'il ne faut pas s'inquiéter quant à la transmission héréditaire de la maladie de Parkinson et il conseille d'être ouvert à la recherche tout en gardant l'esprit critique.

La discussion a été utilisée pour répondre aux questions concernant le quotidien des parkinsoniens. Baronti a ensuite fait de la publicité pour la nouvelle clinique de jour qui s'est ouverte en avril. Cette clinique rencontre un franc succès et sera agrandie prochainement.

Gertrud Knöpfli

Internet

Informations pour les handicapés sur internet

Le site internet suisse pour les personnes handicapées s'appelle www.mobinet.ch. Mobinet propose des adresses importantes, des conseils et des services, une place du marché (voyages, moyens auxiliaires etc.), des adresses de restaurants bien

adaptés aux chaises roulantes en Suisse, des informations sur les activités sportives, culturelles, sur les loisirs, des liens (links) intéressants vers d'autres organisations - de la publicité.

Astuces des personnes concernées

Calculer maintient en forme

La maladie de Parkinson ralentit aussi les processus mentaux et réduit peu à peu les facultés de mémorisation ainsi que la créativité. C'est étrange qu'il n'existe pas de propositions de traitement dans ce domaine. C'est dans cet esprit que j'ai développé une thérapie par le calcul pour ma femme qui est atteinte de la maladie de Parkinson. Nous faisons les paiements mensuels, nous établissons le budget et je joue régulièrement - presque chaque jour - aux cartes avec elle. Moins elle a de contacts sociaux plus elle prend plaisir à jouer au jass. Pour jouer à ce jeu, il faut savoir faire des déductions logiques dans un système de valeurs abstraites. Comme

les occasions de faire un jass à quatre (la meilleure variante) ou à trois personnes sont devenues plus rares, j'ai développé des jeux de jass à deux personnes. Ma femme les apprécie. Ils la stimulent intellectuellement et ils activent son intelligence. J'ai aussi inventé des jeux arithmétiques pour aiguïser ses facultés. Elle doit faire des additions, des multiplications et des divisions et elle a la possibilité de contrôler ce qu'elle fait. La fréquence des opérations est plus importante que le degré de difficulté. Ces exercices lui apportent plus de vivacité d'esprit et augmentent sa confiance en elle-même.

Hans Maurer, 8802 Kilchberg

Combattre les dyskinésies par le transfert de gènes

La L-dopa devrait continuellement stimuler les récepteurs dopaminergiques pour que les dyskinésies et les phases «on-off» apparaissent moins souvent.

Les patients parkinsoniens souffrent d'effets secondaires invalidants comme les fluctuations «on-off» et les dyskinésies lorsqu'ils sont soumis à un traitement de longue durée à la L-dopa. Les récepteurs dopaminergiques situés dans le striatum sont probablement stimulés par intermittence, et non de façon continue, par un apport exogène de L-dopa. Des taux constants de L-dopa seraient à même de réduire nettement ces effets secondaires. Des scientifiques se sont approchés de ce but en effectuant un transfert de gènes sur des rats de laboratoire.

Une équipe de chercheurs internationaux a résolu le problème qui consiste à maintenir une concentration constante, thérapeutiquement efficace, de L-dopa dans le striatum par un transfert de gènes avec l'aide de l'adénovirus recombinant associé. Le but était de produire de la L-dopa endogène au niveau du striatum. L'enzyme tyrosine hydroxylase (TH) a joué un rôle clé lors du transfert de gènes: c'est avec son aide que la L-dopa a pu être constituée à partir de son précurseur qui est la tyrosine. Les scientifiques ont introduit le gène pour la synthèse de la TH dans l'ADN du virus puis ils ont injecté cette suspension dans le striatum de rats. Le virus n'est pas dangereux pour l'homme et il est en outre modifié génétique-

ment de telle façon qu'il est incapable de se multiplier. Comme la TH dépend du cofacteur tétrahydrobioptérine (BH4) lors de la synthèse de la L-dopa, les chercheurs ont en plus injecté un deuxième vecteur qui contient le gène qui contrôle la vitesse de synthèse du BH4.

Pour tester l'efficacité de la thérapie génique dans le modèle expérimental de la maladie de Parkinson, les chercheurs ont provoqué - avec la neurotoxine dopaminergique 6-hydroxydopamine - des transformations identiques à celles présentes dans la maladie de Parkinson dans le système dopaminergique de rats de laboratoire. Ils ont découvert que la concentration minimale de 1,5 pmol de L-dopa par mg de tissu dans le striatum était nécessaire pour observer un effet thérapeutique. En raison de cette quantité minimale, les vecteurs ont continuellement dû produire de la L-dopa. On a observé une plus nette production de L-dopa lorsque le vecteur de la TH était combiné avec celui du cofacteur tétrahydrobioptérine. L'injection à base de la combinaison de vecteurs, faite à deux endroits seulement dans le striatum, n'était pas suffisante pour dépasser la concentration minimale de L-dopa.

Les valeurs de la dopamine présente dans le striatum préalablement entièrement détruit par la 6-hydroxydopamine se sont également élevées de façon significative lorsque les chercheurs ont appliqué le mélange sur cinq endroits du striatum. Dans les coupes des cerveaux de rats traités de cette manière, les scientifiques

maines importées des USA ne sont pas assez pures pour une application clinique. Des chercheurs de Singapour sont actuellement parvenus à cultiver en laboratoire des cellules souches embryonnaires humaines exclusivement avec d'autres cellules humaines. Ce progrès arrive cependant trop tard pour les USA parce que la recherche publique a actuellement seulement le droit de travailler avec des lignées de cellules créées avant le 9 août 2001. Les mêmes dispositions sont également valables pour l'Allemagne.

Source: Newsletter Science et Cité



La science ne ferait pas de progrès si elle ne pouvait pas faire de tests sur les animaux (ici à l'EPF de Zurich).

ont retrouvé dans de grandes parties du striatum des neurones positifs à la TH qui - par contre - avaient totalement disparus chez les animaux témoins. Comparativement aux études faites jusqu'à ce jour, dix à cent fois plus de cellules ont pu à nouveau être amenées à produire de la TH et donc de la dopamine. Les chercheurs pensent que ce succès est dû au nouveau vecteur qui est plus efficace.

Les chercheurs ont étudié, lors de plusieurs différents tests du comportement, si le transfert de gènes pouvait aussi améliorer les troubles de la motricité. En présence d'une lésion partielle, la thérapie génique par adénovirus associé a presque entièrement normalisé la motricité. Une amélioration est également apparue en présence d'une lésion complète, mais des séquelles ont toutefois subsisté. Les scientifiques en ont déduit que les cellules nerveuses nigrostriatales, qui subsistaient de façon isolée en présence d'une lésion partielle, avaient influencé le transfert de gènes de façon décisive. Il est probable que ces cellules favorisent la décarboxylation de la L-dopa en dopamine et qu'elles donnent la possibilité à la dopamine nouvellement produite d'être stockée physiologiquement puis d'être libérée. Jusqu'à ce jour, le transfert de gènes de TH a tout au plus permis d'obtenir de petites améliorations lors de tests moteurs. Les conclusions de cette étude couronnée de succès laissent espérer que la production locale et la libération de L-dopa dans le striatum par le transfert de gènes puissent devenir une thérapie possible pour traiter la maladie de Parkinson. Dorothee et Boris Ferger

Thérapie cellulaire

Des hommes et des souris

Toutes les lignées de cellules souches embryonnaires humaines qui existent actuellement ont été cultivées en laboratoire sur des cellules de souris et elles ont été exposées à des sérums animaux. C'était la seule façon de faire proliférer les cellules souches embryonnaires. Ces lignées cellulaires ne peuvent pas être appliquées en clinique, car elles ont pu être infectées par des agents pathogènes de la souris. L'équipe de chercheurs genevois qui entourent Marisa Jaconi a également été confrontée à ce problème parce que les cellules souches embryonnaires hu-