

# Actualités

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2003)**

Heft 69

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*



Nombre d'entre vous ont déjà vécu la situation extrêmement pénible causée par le fait d'être subitement «gelé sur place». Vous voulez descendre du train ou traverser une route et soudain vos mouvements ne vous obéissent plus. Vous n'osez presque plus sortir seul de la maison. De nombreux patients sont très imaginatifs quand ils inventent des astuces pour se remettre en marche. Un patient qui devait se lever la nuit pour aller aux toilettes avait besoin de plus d'une heure pour y arriver. Mais il a trouvé une solution pour se remettre en marche grâce à la stimulation acoustique et visuelle d'un métronome. Rendez-vous à la page 20 pour en lire plus sur ce sujet dans la rubrique «Point chaud».

Vous trouverez le programme des journées d'information dans la rubrique «Actualités». Nos offres et nos prestations s'adressent aux patients qui se trouvent dans les différents stades de la maladie de Parkinson. Trois symposiums sont organisés à Bâle, Berne et Roveredo pour les patients dont la maladie vient d'être déclarée ainsi que pour le public intéressé. Nous organisons à nouveau des journées d'information en collaboration avec des cliniques de réadaptation pour les personnes concernées (patients et proches) qui se trouvent au deuxième stade de la maladie. Tous les membres reçoivent ces programmes par la poste. Les patients au stade avancé de la maladie et leurs proches reçoivent un soutien indirect: la nouvelle brochure «Soins» destinée au personnel soignant des hôpitaux, des homes et des maisons de retraite médicalisées apparaît ces prochains jours. Nous désirons que vous soyez pris en charge de façon optimale!

Le sondage 2002 est dépouillé. Un grand merci à toutes les personnes qui ont rempli cet important questionnaire. Vos réponses indiquent à l'ASmP le chemin qu'elle doit suivre ces prochaines années. Nous vous tiendrons au courant de sa mise en application. Nous avons remarqué entre autres, que les membres accueillent favorablement nos prestations sans toutefois vraiment les connaître ou y avoir recouru. Nous vous informons que nous inaugurons, dans ce numéro, une nouvelle rubrique intitulée «Prestations de l'ASmP». Nous nous intéressons cette fois au sujet «Conseils téléphoniques pour les personnes concernées».

Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir à la lecture de ce journal et nous réjouissons de recevoir vos impressions.

Chaleureusement

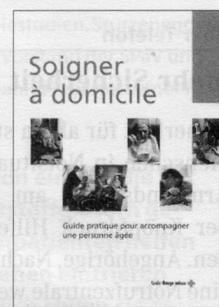
*Lydia Schiratzki*

Lydia Schiratzki, secrétaire générale

**Croix-Rouge**

**Soigner à domicile**

Guide pratique pour accompagner une personne âgée, édité par la Croix-Rouge suisse. Cette brochure contient de nombreux conseils et adresses pour le quotidien. Les sujets abordés sont l'hygiène corporelle, l'alimentation, l'excrétion, la qualité de la vie malgré les restrictions et la mort. Sur plus de 80 pages, ce guide répond aux questions, montre des techniques de soins et aide à évaluer la situation personnelle de façon très réaliste. Il complète également un cours dans la technique des soins. Renseignements auprès de chaque bureau cantonal de la Croix-Rouge suisse.



Fr. 25.- plus TVA et participation aux frais d'expédition. Croix-Rouge suisse, Formation/Promotion de la santé, Rainmattstrasse 10, 3001 Berne.

**Lausanne**

La conférence du 18 novembre 2002 donnée par le docteur Karin Diserens, médecin associé au CHUV et médecin-chef à la fondation PLEIN SOLEIL à Lausanne, a suscité auprès de chaque participant une leur pleine d'espoir dans la façon de vivre son parkinson. Le sujet présenté - Troubles cognitifs et psychologiques chez les parkinsoniens - fut traité de manière si positive qu'il devint attrayant alors qu'il paraissait de prime abord difficile à évoquer. La réussite de la conférencière fut de donner à chaque parkinsonien ainsi qu'à son entourage le pouvoir, la volonté et les outils nécessaires pour maintenir la forme physique et psychique de la personne aussi longtemps que faire se peut.

Toute la problématique engendrée par la maladie a été présentée et commentée au moyen de transparents accessibles à tous. Aux nombreuses questions des participants, le docteur Diserens a répondu de manière simple. Sa

## Après le sondage

## Le comité travaille à l'avenir de l'ASmP

Le comité de l'ASmP, le groupe de travail « sondage 2002 » ainsi que les collaboratrices du secrétariat central se sont rencontrés en décembre à Zurich pour une journée placée sous la devise « L'ASmP de l'avenir ». Cette journée s'est déroulée sous la direction de Charles Giroud, représentant de la société de conseil bernoise BV'M chargée par l'ASmP de réaliser ce sondage. Des groupes de travail ont discuté de sujets dans les domaines du marketing, de l'information, des prestations, du financement et de l'organisation, ce qui leur a permis de mettre certaines priorités en évidence.

Quatre sujets essentiels ont été approfondis: proposer des offres pour décharger les proches, informer, assurer les finances et faire du marketing pour trouver de nouveaux membres. Il va de soi que des résultats concrets n'ont pas pu être fournis pour tous les domaines. « Il est important de pouvoir discuter des perspectives d'avenir d'une organisation en étant détaché de la routine quotidienne », a souligné Giroud.

Il ressort clairement du sondage que les proches qui soignent un patient dési-

rent recevoir plus de soutien. Ce voeu a été étudié en détail. Un inventaire, aussi exact que possible, des offres régionales proposées dans la zone géographique des groupes Parkinson de l'ASmP devra d'abord être dressé. Puis un projet sera conçu par un groupe de travail. L'ASmP doit également accentuer ses relations avec certains groupes comme les médecins, les hôpitaux et les maisons de retraite médicalisées. Ce sont surtout les médecins de famille qui doivent être inclus plus activement comme partenaires dans le travail de l'ASmP.

La discussion tournant autour du nombre de membres à atteindre n'a pas donné de résultats concrets pour le moment. Les conséquences que pourrait avoir sur notre Association le doublement de ses membres jusqu'en 2007 ont particulièrement donné sujet à discussion. L'ASmP doit encourager l'échange d'informations entre ses membres, l'économie, les politiques et le grand public tout en s'orientant sur l'efficacité et sur l'avenir. Les prestations de l'ASmP doivent s'adapter aux besoins des différents groupes susmentionnés.

## REFLETS DES GROUPES PARKINSON

sensibilité et sa franchise ont su créer un courant de sympathie avec le public ; désormais, chacun souhaite pouvoir la rencontrer à nouveau.

Si vous me permettez, Madame, j'aimerais conclure par quelques mots bien vaudois en guise de remerciements: la toubib n'a pas batoillé pour rien dire; elle a fait façon de son sujet et nous avons été déçus en bien; engringés par la maladie, nous sommes ressortis de là rapicolés tip-top en ordre avec nous-mêmes.

Ginette Hahn, Jouxens-Mézery

## Cours de gymnastique à Lausanne

Les cours de gymnastique à l'Espace Prévention, Pré-du-Marché 23 à Lausanne, sont donnés mardi et jeudi par la «super-physiothérapeute» Marie-Laure Gerber. Grâce aux compétences de cette dernière, les participants parkinsoniens sont capables de performances étonnantes.



Paul Rohrer prend de la hauteur, soutenu par Kalman Toth et la physiothérapeute Marie-Laure Gerber.

Photo: Ginette Hahn

Réunion annuelle  
2003

L'assemblée générale et la réunion annuelle  
de l'ASmP se dérouleront le 24 juin 2003 à  
Neuchâtel. Nous vous y attendons !

## Concert à ne pas manquer!

## Choeur hongrois

Concert en faveur du Centre de rencontre Parkinson à Pully donné par un chœur d'élite venu de Budapest. Cet ensemble se produira le samedi 15 mars 2003 à 18h en l'église St-Jacques, av. du Léman 26, 1005 Lausanne.

Le programme vous parviendra ultérieurement. *Entrée libre - collecte à la sortie.*

## Parkinson # 68

## Erratum

Deux fautes se sont glissées dans les titres de la version française du numéro 68. Dans la fièvre du bouclage de l'édition, le texte correctement traduit a malheureusement été mal imprimé. Nous nous en excusons!

## En cas d'accident

## Couverture assurance maladie pour voyager

Les personnes qui voyagent dans l'UE ou dans les Etats de l'AELE devraient impérativement emporter avec eux le formulaire E111 pour la couverture assurance maladie parallèlement à la carte verte de l'assurance véhicule. Ce formulaire atteste le droit aux prestations médicales, en cas de maladie ou d'accident. Il permet de rester couvert pour les soins médicaux, pharmaceutiques, hospitalisation et d'avoir accès aux soins immédiatement nécessaires sans devoir attendre le retour en Suisse. L'assuré a accès aux mêmes prestations que le pays de séjour propose à ses propres assurés. Il doit également payer sur place la même franchise que les personnes domiciliées dans le pays qu'il visite. Les frais restants seront réglés entre l'hôpital ou le médecin et la caisse-maladie.

La validité de ce formulaire est limitée. Il devrait être commandé auprès de l'assurance maladie au plus tard deux semaines avant un voyage.

Source: senso 3/2002

# Programmes de thérapies et d'information

## Programmes de gymnastique

### Lausanne Espace Prévention à Lausanne

Gymnastique d'entretien pour personnes atteintes de la maladie de Parkinson, assurée par une physiothérapeute expérimentée.

Chaque mardi de 16h00 à 16h45 et  
Chaque jeudi de 15h00 à 15h45

**Informations et inscription:**  
Espace Prévention, Pré-du-Marché 23,  
1004 Lausanne  
Tél. 021 644 04 24

### Neuchâtel Hôpital des Cadolles à Neuchâtel

Durée du programme: du 5.5 au 7.7.2003  
(9 séances)

Chaque lundi de 11h00 à 12h00.

**Informations et inscription:**  
Mme Virginie Montandon  
Tél. 032 722 97 61 entre 8h30 et 17h00.

## Séance d'information

### Centre de Congrès «La Longeraie», Morges

Vendredi 11 avril 2003

**Programme:** de 14h30 à 17h env. Conférence et débat sur le thème: «Troubles vocaux liés à la maladie de Parkinson».

Par le docteur Valérie Schweizer, médecin associé au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne, spécialiste en ORL/Phoniatrie.

Informations sur les activités de notre Association en Suisse romande par Madame Elisabeth Vermeil, vice-présidente de l'ASmP - Pause café - Fin de la manifestation: 17h env.

### Mode de déplacement:

En train: gare de Morges.

En voiture: places de parc près du Centre de Congrès «La Longeraie» à Morges.

### Informations:

Bureau romand ASmP

## 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. Repas de midi, collations et jeux.

### Informations et inscription:

Bureau romand ASmP,  
Mme Béatrice Bridel, ch. des Roches 14,  
1009 Pully, tél. et fax 021 729 99 20

## Programmes 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 Hôpital cantonal à Fribourg

**Durée du programme:**  
Du 7.3. au 9.5.2003 chaque vendredi  
de 11h à 12h et  
du 16.9 au 25.11.2003 chaque mardi  
de 14h à 15h.

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 Hôpital cantonal de Genève

**Durée du programme:**  
Cycles de 3 mois, 12 séances, 1 séance par semaine printemps et automne.

**Informations et inscription:**  
Policlinique de neurologie de l'Hôpital cantonal, Dr. Pierre Burkhard  
Tél. 022 372 83 09.

### Genève II Policlinique de Gériatrie (POLIGER) rue des Bains 35, 1205 Genève.

9 séances de physiothérapie en groupe par un physiothérapeute et une ergothérapeute, les lundis de 14h à 15h.

**Informations et inscription:**  
Mme Laurence Attioui  
Tél. 022 809 82 34

## Séjours de rééducation neurologique

### Clinique Valmont, Glion sur Montreux

**Dates:**  
Du lundi 1er septembre au  
samedi 20 septembre 2003 et  
du lundi 15 mars au samedi 3 avril 2004.

**Prestations:**  
la Clinique Valmont est spécialisée dans la réhabilitation neurologique et orthopédique. Elle organise un séjour de rééducation intensif et personnalisé pour parkinsoniens, afin de renforcer 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 inscription:**  
M. Thierry Barez, tél. 021/962 35 35

### Clinique La Lignière à Gland (près de Nyon)

**Dates:**  
Du lundi 28.4. au vendredi 16.5.2003.

**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

# Une amitié inhabituelle

L'auteur allemand Wigand Lange a trouvé son chemin avec la maladie de Parkinson. Portrait.

«Changer pour ma vie d'avant la maladie? Non, je ne le voudrais pas». Une déclaration quelque peu surprenante. «Cette maladie a énormément enrichi ma vie intérieure».

Wigand Lange, né en 1946, est écrivain, traducteur et dramaturge. Il vit à la campagne à Odenwald en Allemagne. Un jour, il a constaté que son bras droit ne se balançait plus pendant la marche. Toujours la même histoire. C'est seulement après le rapport d'un quatrième médecin qu'il le croit: Parkinson. «Chaque tentative de m'en débarrasser, vouée à l'échec. Il me suit comme mon ombre», écrit-il des années plus tard dans son roman autobiographique «Mein Freund Parkinson» («Mon ami Parkinson» pour l'instant seulement disponible en allemand). Mais les tentatives désespérées pour se débarrasser de Parkinson le mènent au bord du désespoir.

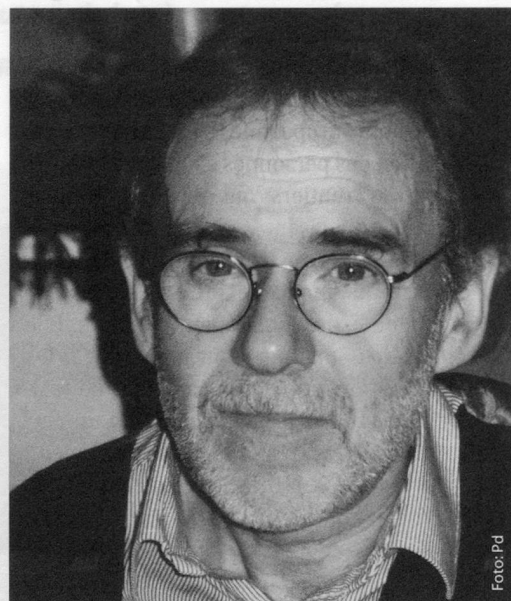
Il sombre dans une crise profonde. La main droite s'affaiblit, la main qui écrit. L'écrivain ne peut plus lire ses notes. Même après avoir mis deux fois plus de temps qu'auparavant pour les griffonner. «Un choc! Que vais-je devenir?». Le combat quotidien avec l'ordinateur, les douleurs cardiaques, la tête comme prise dans un étou, ce sentiment de porter un

casque trop étroit. Un état dans lequel il ne peut plus ni penser ni travailler. «J'étais au fond du gouffre», dit-il aujourd'hui.

Mais Wigand Lange surmonte la crise. Il apprend à ne pas combattre ce Parkinson, à s'habituer à sa présence. Un compagnon. Il part avec lui pour une longue expédition à l'intérieur de soi. Il réapprend à se connaître et à apprécier la vie. Certains amis sont partis, d'autres amitiés se sont approfondies. Il a de l'empathie, il est conscient des sensations que son corps ressent, il éprouve des sentiments. Il prend la peine de vivre, il établit des priorités, se débarrasse du superflu. Il met fin «aux tiraillements entre Parkinson et moi», il reconnaît qu'on ne peut pas gagner le combat contre la maladie.

Il a travaillé de nombreuses années à son livre «Mein Freund Parkinson». Il l'a d'abord écrit comme un journal intime, «pour apprendre à me connaître, je ne pensais pas écrire un livre». Malgré les souffrances et les combats, il est fasciné par le voyage à l'intérieur de soi. Il constate aussi que le public s'intéresse à ses histoires autobiographiques.

«Mais je n'avais pas prévu un tel succès pour le livre», dit-il. Il entend souvent qu'il donne du courage et de l'espoir aux personnes qui souffrent de la maladie de Parkinson. A dire vrai, ce n'était pas dans son intention. «Sincèrement: j'ai écrit ce livre pour moi».



«Nous avons plus de ressources que nous le pensons.» L'écrivain et parkinsonien Wigand Lange.

L'accueil reçu par «Mein Freund Parkinson» ouvre de nouveaux horizons à l'auteur Lange et à l'homme. Il reçoit non seulement des éloges et des remerciements, mais aussi des appels au secours. Il ne peut pas rester cool dans ces cas-là. Il sent qu'il a des responsabilités, mais qu'il doit aussi se protéger. Il donne lecture de ses textes, il en fait de même dans les groupes Parkinson. Il parle avec des personnes concernées, il répond aux lettres qu'il reçoit. Il n'y a pas un jour sans réactions. «Chaque texte dépend de circonstances précises et a besoin d'un certain temps de gestation», dit-il. Il commence maintenant un nouveau livre qui traite d'un autre sujet. Sa profession n'est finalement pas d'être parkinsonien, mais auteur. jok

**PARKINFON**  
0800 80 30 20

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

19.3./16.4./21.5./  
18.6./16.7./20.8./  
17.9.2003

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

Ligne téléphonique gratuite



## Une belle surprise

### Résultat record atteint par la collecte de Noël

L'appel à la générosité des membres de l'ASmP et de ses sympathisants pour la collecte de Noël 2002 a permis d'enregistrer un résultat record inattendu. Près de 75 000.- ont été versés jusqu'à début février sur le compte spécial «collecte de Noël». «Les versements m'ont presque submergée», dit la comptable de l'ASmP Anita Osterhage. «Nous n'avions jamais atteint une telle somme». Le comité et la direction ont réagi avec joie et soulagement à l'annonce de ce merveilleux résultat.

«Cela fait plaisir de pouvoir compter sur le soutien de nos membres même dans une période économique difficile», se réjouit le président de l'ASmP Bruno Laube. Les résultats de la collecte montrent que les membres sont solidaires de leur Association et qu'ils la soutiennent bien au-delà de la cotisation qu'ils se sont engagés à verser. Les amis de l'Association ont également fait preuve de solidarité. Laube: «Un grand merci à toutes les personnes qui ont fait un don».

## Accords bilatéraux

## Rentiers suisses vivant à l'étranger

Les rentiers de nationalité suisse sont également concernés par les accords bilatéraux conclus entre la Suisse et l'Union européenne (UE). La libre circulation des personnes s'étend aux rentières et rentiers qui peuvent prouver qu'ils disposent de moyens financiers suffisants ainsi que d'une couverture assurance maladie suffisante. L'autorisation est accordée pour cinq ans. Elle sera automatiquement prolongée si les conditions imposées par l'Etat de résidence sont remplies. Le droit à un permis de séjour n'englobe pas les membres de la famille qui exercent une activité lucrative.

Le droit de percevoir des rentes subsiste. Le versement du capital de la cais-

se de pension lors d'un départ définitif est possible si les personnes n'exercent plus d'activité lucrative dans leur nouveau pays de résidence ou si elles sont libérées de l'assurance obligatoire. Les prestations complémentaires ne peuvent pas être «exportées» et elles ne peuvent être octroyées qu'à des assurés domiciliés en Suisse. Les rentiers doivent être assurés dans le pays de résidence qui leur verse une rente.

Les rentiers suisses domiciliés dans l'UE ou dans les Etats de l'AELE, et qui bénéficient d'une rente suisse, doivent donc s'assurer auprès d'une caisse-maladie en Suisse.

*Vous pouvez obtenir des informations sur les assurances maladies dans l'UE et dans les Etats de l'AELE auprès de l'institution commune LAMal, 4503 Soleure.*

*Source: Zeitlupe /SAEB 2002*

## PRESTATIONS DE L'ASmP

## Conseiller les personnes concernées

Conseiller les personnes concernées fait partie des plus importantes prestations de l'ASmP. Le secrétariat central à Egg ne répond pas directement aux questions médicales. Elles sont transmises au comité consultatif qui se charge d'y répondre. La plupart des personnes concernées s'adressent à la ligne téléphonique

gratuite PARKINFON pour poser des questions d'ordre médical. Par contre, de nombreuses personnes téléphonent chaque jour à Egg pour demander des conseils sur la vie avec la maladie de Parkinson: des patients, des proches, des connaissances et des amis de personnes concernées, des employeurs, des collègues de travail ou des spécialistes. Toutes les personnes qui téléphonent, qu'elles soient membres ou non, reçoivent immédiatement des renseignements gratuits. Irmi G. par exemple, qui se décide un jour à composer le numéro de téléphone 01 984 01 69. Lydia Schiratzki (photo), secrétaire de l'ASmP, est au téléphone ce jour-là. Madame G., épouse d'un patient parkinsonien, en vient directement au fait: «J'ai besoin d'un conseil». Son mari se retire de plus en plus de la

vie sociale. «Cela m'accable et pèse sur notre relation, je n'ose en parler à personne», dit Mme G.

«Il faut prendre son temps pour conseiller les personnes par téléphone», dit Lydia Schiratzki. L'écoute active remplace parfois la recherche d'une solution à un problème. «Il n'existe souvent pas de solution immédiate». La conseillère écoute, pose des questions pour mieux cerner la situation, puis elle fait la synthèse de ce qui a été dit. Madame G. semble soulagée lorsqu'on lui dit: «Nous connaissons votre problème». A la fin de l'entretien qui aura duré vingt minutes, elle dit: «Vous ne pouvez pas vous imaginer le bien que cet entretien téléphonique m'a fait». C'est la première fois qu'Irmi G. peut parler sans retenue de sa situation privée avec une personne expérimentée. Elle se sent comprise et comprend mieux son mari. Elle apprend que d'autres personnes vivent la même situation qu'elle. Elle reçoit des adresses pour contacter des groupes de proches. Le lendemain, elle trouve du matériel d'information de l'ASmP dans sa poste. Parmi les différents documents, il y a un bulletin d'inscription pour une affiliation. Irmi G. le remplit le jour même et le retourne au secrétariat central. «Un grand merci», écrit-elle. «Vous m'avez été d'une grande aide».



Foto: jök

**Parkinson: Quels espoirs les personnes concernées mettent-elles dans la recherche sur les cellules souches?**

**Hans Zähler:** Cela dépend, entre autres, du niveau d'information de chaque personne. Ceux qui parcourent seulement les gros titres des journaux espèrent enfin avoir des chances de guérir. Ceux qui lisent attentivement les articles, et qui ne se laissent pas aveugler par des déclarations qui font sensation disent que la recherche sur les cellules souches n'apporte rien ou encore rien pour les patients de ma génération (il est né en 1929/réd.).

*Les patients seraient les bénéficiaires de la recherche sur les cellules souches. Mais ce seront au mieux les patients futurs qui en tireront profit. Qu'en pensez-vous?*

Je trouve que c'est humiliant d'utiliser des patients parkinsoniens comme arguments ou de les exhiber dans les médias. Les patients doivent espérer et se mobiliser contre les a priori que rencontre la recherche sur les cellules souches. Plus les espoirs des personnes concernées seront élevés mieux la re-

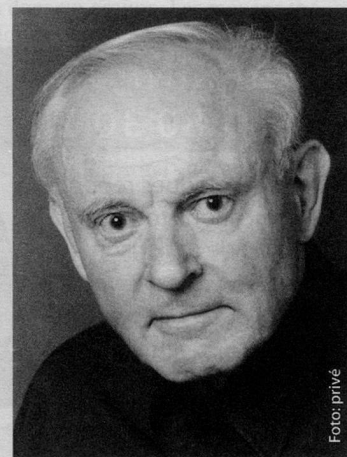


Foto: privé

**Hans Zähler** était professeur en microbiologie à l'université de Tübingen où il était cofondateur du centre pour l'éthique dans les sciences. Il vit à Berne et il est atteint de la maladie de Parkinson depuis 1978.

## «Les espoirs des chercheurs sont utopiques»

*Les chercheurs citent souvent les patients parkinsoniens dans le débat autour de la très controversée recherche sur les cellules souches. Des experts parlent des patients. Que pense une personne qui est les deux à la fois? Interview avec Hans Zähler, biologiste et parkinsonien.*

cherche s'en portera. Personne ne se soucie ensuite de la déception de ces personnes. Le patient espère qu'on pourra le guérir dans deux, trois au plus quatre années. Le chercheur sait - s'il ne se nourrit pas d'illusion - que cela prendra plus de dix ans.

*La relation à la maladie change-t-elle lorsque l'on entrevoit d'éventuelles thérapies?*

Oui. Le patient doit apprendre à vivre avec le verdict «incurable». Il doit accepter sa maladie comme une part de lui-même. Cette démarche n'est pas facile et elle est reportée avec chaque nouveau traitement qui promet une guérison. Ce travail n'étant pas fait, il s'accroche à chaque nouvelle planche de salut.

*Pensez-vous que les espoirs des généticiens soient réalistes?*

Non, je pense qu'ils sont tout simplement utopiques. La liste des problèmes non résolus est longue et elle va devenir encore plus longue. La probabilité est grande que d'autres difficultés vont encore apparaître. Actuellement, le niveau de connaissance ne suffit pas pour faire un pronostic fiable.

*Pensez-vous que les études sur la transplantation de tissu cérébral de fœtus sont importantes pour le développement des thérapies avec des cellules souches embryonnaires?*

Nous voulions déjà guérir la maladie de Parkinson en transplantant du tissu cérébral de fœtus avant les débuts de la recherche sur les cellules souches. Les premières expériences sur des rongeurs étaient très prometteuses. Celles sur des primates ont donné des raisons de douter. Les expériences cliniques sur l'homme étaient décevantes. Nous n'aurions pas dû procéder à des essais cliniques aussi rapidement. Ce que nous avons appris et que nous pouvons appliquer à la recherche sur les cellules souches c'est que les expériences sur les rongeurs ne suffisent pas. Plus de dix ans de travaux de recherche sur des tissus n'ont pas été suffisants. De nouveaux problèmes - en partie

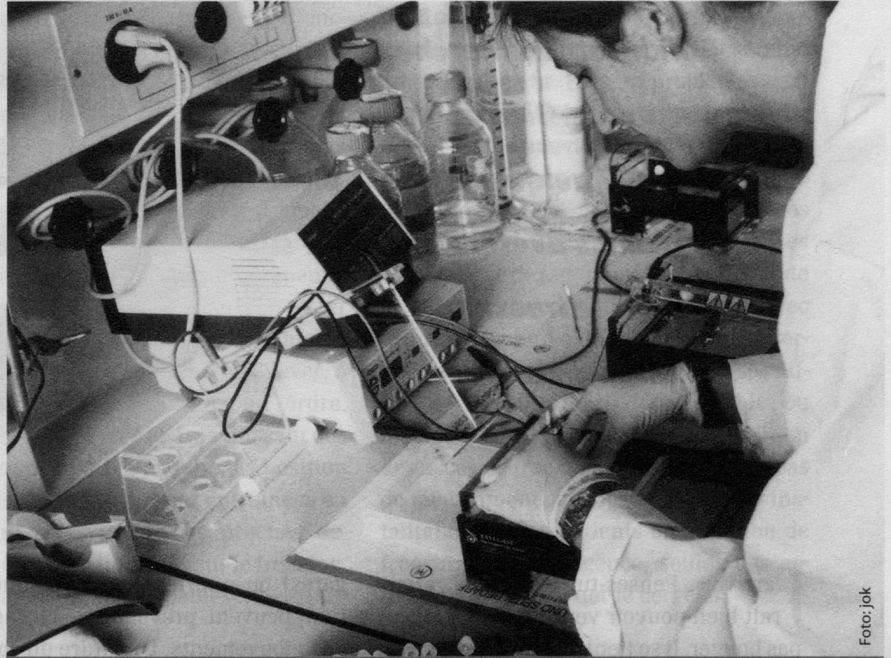


Foto: jok

*La recherche sur les cellules souches en est à ses débuts. Le chemin qui mène à un traitement efficace est très long parce que de nouveaux problèmes apparaissent régulièrement.*

imprévus - sont apparus régulièrement. Les mêmes difficultés nous attendent avec la recherche sur les cellules souches. Le chemin qui mène des cellules souches embryonnaires à un traitement efficace risque d'être sensiblement plus long qu'avec les tissus embryonnaires.

*«L'éthique de la guérison» s'impose-t-elle comme obligation pour faire de la recherche? Qu'en pensez-vous en tant que parkinsonien?*

Nous ne devrions pas parler d'une «éthique de la guérison». Si nous tenons compte du temps qu'il faudra encore pour que le concept des cellules souches porte ses fruits - et de la grande probabilité qu'il échoue - nous devons une nouvelle fois nous poser la question sur les priorités politiques de la recherche scientifique. La recherche fondamentale est la laissée pour compte de la recherche sur la maladie de Parkinson. En identifiant les causes de la maladie, nous pourrions avoir accès à la prophylaxie. Une prophylaxie efficace aiderait vraisemblablement plus de personnes et à moindres frais.

*Quelles conséquences voyez-vous pour la thérapie cellulaire?*

Un traitement antiparkinsonien avec des cellules souches serait extrêmement coûteux, même sans prendre en compte les coûts de la recherche. Seuls quelques patients pourraient se payer un tel traitement. Mais pour des raisons éthiques, nous devrions donner la priorité aux problèmes de santé dont souffre le tiers monde comme le sida, la tuberculose ou la malaria. Nous ne devrions pas nous justifier d'utiliser des embryons si nous faisons preuve de solidarité envers ces personnes et cela exigerait en même temps un enjeu important. Comparé à l'importance et à l'urgence de ce problème, le débat autour de la recherche sur les cellules souches embryonnaires me fait penser à une diversion quant aux vraies questions de fond. ☺

*Katrin Bentele rédige sa dissertation «Aspects éthiques de la médecine régénérative dans l'exemple de la maladie de Parkinson» (trad. libre) à l'université de Tübingen.*