

Actualités

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2004)**

Heft 73

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*



En ce moment, vous tenez le premier journal **Parkinson** de l'année 2004 entre vos mains. Les jours se rallongent, les rayons du soleil réchauffent la nature qui va s'éveiller et lentement reflourir.

Le printemps amène avec lui une date particulièrement importante pour les patients parkinsoniens: le 11 avril qui est le jour de l'anniversaire du Dr James Parkinson. Le médecin britannique est le premier à avoir décrit les signes et les symptômes de la «paralysie agitante». Le but de cette journée, célébrée dans le monde entier, est d'attirer l'attention du grand public sur les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Des journées d'information sont organisées dans de nombreux pays du monde entier. Ces manifestations sont organisées pour sensibiliser le public au sort des patients et des proches, et pour que l'on témoigne du respect et de la compréhension à l'égard de ces personnes.

En Suisse, nous profitons de ce jour anniversaire pour lancer une action d'information sur le thème «La maladie de Parkinson et le travail». Ce thème s'intéressera principalement à la retraite anticipée. Ce sujet précis est surtout prévu pour les employeurs et les autorités. Vous êtes peut-être en train de penser «ça ne m'intéresse pas (plus)». Souvenez-vous: comment avez-vous vécu cette situation? De quelle façon avez-vous fait part du diagnostic à votre employeur? Votre entourage s'est-il montré compréhensif? Avez-vous reçu les informations dont vous aviez besoin? Etes-vous actuellement bien assurés financièrement? Je vous invite à lire notre article principal qui s'est penché sur ces sujets sous la rubrique «point chaud».

La rubrique «point chaud» dans le journal **Parkinson** traite toujours un thème principal et s'adresse à un groupe cible. Toutes les personnes ne se retrouveront pas obligatoirement chaque fois dans les sujets qui sont présentés. Si le sujet qui vous concerne ne devait pas être traité, nous espérons que vous trouverez dans les autres rubriques des informations qui vous intéresseront. J'aimerais retenir votre attention sur les «Journées d'information pour une vie avec la maladie de Parkinson 2004». Ces journées sont organisées en collaboration avec des neurologues et des spécialistes de la thérapie et des soins. Retenez déjà aujourd'hui «vos» dates. Les membres reçoivent le programme par la poste en mars. Les personnes qui s'intéressent à ces journées peuvent naturellement devenir membres ou commander le prospectus auprès du secrétariat central en envoyant une enveloppe-réponse affranchie et adressée à leur nom.

Je vous souhaite de belles journées ensoleillées et, comme toujours, je me réjouis que vous me fassiez part de vos réflexions!

Lydia Schiratzki

Votre Lydia Schiratzki
Secrétaire générale

Modifications en faveur de l'assuré

L'AI prend en charge les frais de transport liés au traitement

Le Conseil fédéral a approuvé les modifications du règlement sur l'assurance invalidité et du règlement sur l'assurance vieillesse et survivants, dont l'entrée en vigueur est prévue au 1er mars 2004.

Les indemnités pour frais de transport liées aux mesures péda-go-thérapeutiques (p.ex. logopédie, ergothérapie) seront désormais accordées à tous les assurés. L'inégalité de traitement entre handicapés, critiquée par le Tribunal fédéral des assurances, est ainsi corrigée. La 4e révision de l'AI a introduit au 1er janvier 2004 - pour les assurés qui ne vivent pas dans un home - le droit à une allocation pour impotent lorsqu'il existe un besoin d'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie (p.ex. faire ses achats ou effectuer des démarches administratives). Les personnes qui bénéficient d'un tel droit pourront ainsi couvrir en grande partie les coûts occasionnés par l'accompagnement à domicile au moyen de l'allocation pour impotent qui leur est octroyée à titre personnel. *Questions relatives aux dispositions pour l'accompagnement à domicile: Office fédéral des assurances sociales, Claudine Bumbacher tél. 031 322 92 09 ou www.ofas.admin.ch*

Reconnaissance vocale

Etre à tu et à toi avec l'ordinateur

Les programmes de reconnaissance vocale représentent une aide indispensable pour les personnes handicapées qui doivent diriger leur ordinateur à l'aide de la parole. La personne parle, l'ordinateur écrit. Les programmes peuvent également être utilisés pour naviguer sans souris. La fondation allemande «Warentest» a examiné six programmes de près. Il en ressort que les logiciels (*software*) de reconnaissance vocale ont fait de grands progrès ces dernières années. Les résultats ne sont certes jamais parfaits, mais tout de même étonnamment bon. «Parle le plus souvent possible avec ton ordinateur!»: voilà ce qui est important. Les programmes doivent s'habituer à la personne qui parle, ils doivent saisir sa façon de parler et apprendre à écrire, comme les enfants. Plus le logiciel sera utilisé, meilleurs seront ses résultats.

Source: Spiegel online/Finanztest 1/2004

Nouvelle publication pour le personnel en soins infirmiers

L'European Parkinson's Disease Association (EPDA) a décidé de publier, dès mai 2004, un journal en anglais destiné au personnel soignant, aux physiothérapeutes et ergothérapeutes. L'EPDA a pu réaliser ce projet grâce à un don. Ce journal proposera des réponses aux spécialistes des soins et de la thérapie sur toutes les questions concernant la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. L'EPDA n'a pas donné d'informations sur le contenu de cette nouvelle publication. Elle sera gratuite et paraîtra quatre fois par année. L'EPDA présentera le premier numéro en mai à Lisbonne.

C'est à Lisbonne, du 6 au 9 mai, que se déroulera la 5e conférence multidisciplinaire sous le thème «*Working in Harmony*». Des conférences seront présentées par des spécialistes de différents domaines, comme la physiothérapie, l'ergothérapie et l'art thérapie. La sexualité, l'alimentation, la stimulation cérébrale profonde, la recherche, le quotidien et la maladie de Parkinson sont également des sujets qui seront débattus lors de cette rencontre.

EPDA, 4 Golding Rd, Sevenoaks,
Kent TN12 3NJ, United Kingdom
lizzie@epda.demon.co.uk
www.epda.eu.com

Réinsertion professionnelle rapide

L'assurance invalidité doit statuer en peu de temps

Les demandes de prestations faites à l'assurance invalidité (AI) se font «avec un retard dont les proportions frisent l'absurdité», écrit le «*Tagesanzeiger*» de Zurich en citant le professeur de droit fribourgeois Erwin Murer. En règle générale, les examens faits après la première visite chez le médecin mettent plus d'une année avant qu'un office AI ait pris connaissance du cas. Entre-temps, les employeurs et les syndicats sont arrivés aux mêmes conclusions. Le plus important dans la 5e révision de l'AI serait «d'introduire un système de dépistage précoce», souligne Peter Hasler, directeur du syndicat patronal. Lorsqu'un collaborateur est en incapacité de travailler pendant un mois ou plus, le cas devrait être annoncé à un organisme supérieur. Les détails concernant le fonctionnement de ce système de contrôle ne sont pas encore connus. Le

Les membres sont solidaires

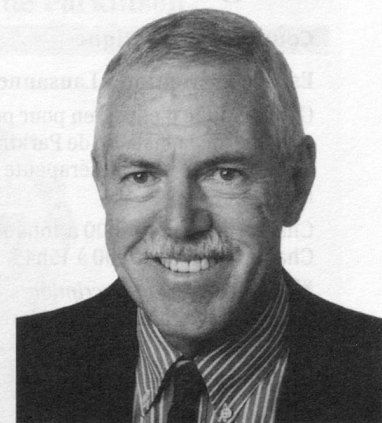
Grâce à deux dons très généreux,

l'ASmP a pu clôturer positivement l'année financière 2003.

Contre toute attente, la situation financière de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP) s'est fortement améliorée à la fin de l'année passée. De nombreux dons de membres sont parvenus à l'ASmP au courant des mois de novembre, décembre et janvier. Ainsi, des dons de CHF 100.- et plus ont été versés à l'occasion de la collecte de Noël. L'ASmP a également reçu deux legs très généreux. Le déficit prévu de près de CHF 15 000.- a ainsi pu être évité et, au lieu de cela, se dessine un excédent des recettes.

«La solidarité et la générosité de nos membres est impressionnante», se réjouit le président de l'ASmP Kurt Meier. «Cela prouve que les membres se sentent proches de l'Association et du travail qu'elle effectue». Les membres du comité ont également participé avec succès à une action spéciale portant sur la recherche de dons. «Toutes ces personnes méritent un grand merci», dit Meier.

Il a toutefois souligné que l'ASmP devra réaliser de grands efforts ces prochaines années pour s'assurer des



Le président Kurt Meier se réjouit de l'engagement des membres et du comité.

sources de revenus. Un nouveau poste pour la recherche de fonds et pour le marketing sera donc créé au secrétariat central à Egg. En 2005, l'ASmP fêtera son 20e jubilé et c'est dans le courant de cette année qu'il a été décidé de moderniser son image publique. «Nous devons travailler à une plus grande prise de conscience de notre Association dans l'esprit du grand public», constate Kurt Meier. Pour cette raison, l'Association Suisse de la maladie de Parkinson a décidé de se donner un nouveau nom plus court. Le projet «Nouvelle image» se trouve actuellement en phase préparatoire et doit être réalisé dans la deuxième moitié de l'année. jok

professeur fribourgeois Erwin Murer propose que les assurés – femmes et hommes – en incapacité de travail plus de 30 jours sur une période limitée à 60 jours, devraient s'annoncer à cet organisme supérieur et au bureau de prévention.

Source: *Tagesanzeiger/ZSL*

Etude allemande

Que coûte la maladie de Parkinson?

Les études menées sur la rentabilité du traitement antiparkinsonien sont les laissées-pour-compte de la recherche. Actuellement, il n'existe que huit études qui se sont penchées sur les frais que génère cette maladie. Six de ces huit études se sont intéressées à l'aspect coûts – bénéfices. Un article qui nous vient d'Allemagne a, pour la première fois, présenté les coûts du traitement antiparkinsonien. L'étude est financée par le «*Kompetenznetz Parkinson*» (trad.libre: réseau de

compétences Parkinson) qui est une association d'institutions spécialisées dans la maladie de Parkinson, parmi lesquelles se trouve également l'Association allemande de la maladie de Parkinson (dPV). Cinq différents types de frais ont été rassemblés en se basant sur des données prélevées auprès de 145 patients parkinsoniens de la Hesse – et dont la collecte n'est en partie pas encore terminée. Une évaluation intermédiaire des données portant sur les six premiers mois a permis de calculer que les frais annuels, par patient, se rapportant à la maladie se montaient à 20 860 Euro. Ces frais se divisent de façon suivante: frais directs 3720 Euro (18%), frais de traitement 3840 Euro (18%), frais pour les assurances maladie et vieillesse 3960 Euro (19%), frais à la charge du patient 2980 Euro (14%) et frais indirects comme, par exemple, pour les bénéficiaires d'une retraite anticipée 6360 Euro (30%).

Source: *www.parkinson-web.de*
(exploitant: GlaxoSmithKline)

Programme des thérapies et des séances d'information

Cours de gymnastique

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

I Informations et inscription:

Espace Prévention, Pré-du-Marché 23,
1004 Lausanne
tél. 021 644 04 24

Hôpital des Cadolles à Neuchâtel

Gymnastique en groupe pour personnes atteintes de la maladie de Parkinson, assurée par un physiothérapeute expérimenté.

Début du cours : dès avril 2004 (cours de 9 séances)

Chaque jeudi de 12h00 à 13h00.

I Informations et inscription:

Cindy Theurillat, tél. 032 722 97 64 ou
Marc Marechal, tél. 032 722 94 70

Séances d'information

Centre de Congrès «La Longeraie», Morges

Jeu 27 mai 2004

Programme: de 14h30 à 17h00 env. Conférence et débat sur le thème: «Corps et communication – Vivre la réhabilitation au quotidien».

Par le Docteur Karin Diserens neurologue, avec la collaboration de deux thérapeutes.

Informations sur les activités de notre Association en Suisse romande par Madame Elisabeth Vermeil, vice-présidente de l'ASmP.

Mode de déplacement:

En train: gare de Morges, transport en voiture assuré par le centre de Congrès; en voiture: places de parc au centre de Congrès «La Longeraie».

I Informations et inscription:

Secrétariat romand de l'ASmP, Béatrice Bridel, ch. des Roches 14, 1009 Pully
tél. et fax 021 729 99 20

Hôtel Du Peyrou à Neuchâtel

Jeu 2 septembre 2004

Programme: de 14h30 à 17h00 env. Conférence et débat sur le thème: «Génétique et Parkinson».

Par le Docteur Alain Caruzzo, neurologue, médecin associé au CHUV et à l'hôpital des Cadolles de Neuchâtel.

Clinique SUVACARE à Sion

Octobre 2004

Cours de rééducation combinée

Clinique La Lignière, Gland

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°.

I Informations et inscription:

Clinique La Lignière,
Secrétariat médical du Dr Jean-Paul Robert, tél. 022 999 65 38
E-mail: admission@la-ligniere.ch

Fribourg

Hôpital cantonal de Fribourg

Durée du programme:

Printemps 2004 : du 8.3 au 29.3, 19.4 au 26.4 et 10.5 au 24.5, chaque lundi de 14h00 à 15h00.

Automne 2004 : du 14.9 au 28.9, 5.10 au 26.10 et du 2.11 au 9.11, chaque mardi de 14h00 à 15h00.

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.

I 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.

I 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.

I Informations et inscription:

Laurence Attioui
tél. 022 809 82 34

Séjours de rééducation neurologique

Clinique Valmont, Glion sur Montreux

Dates: du lundi 15 mars au samedi 3 avril 2004 et du lundi 30 août au samedi 18 septembre 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».

I Informations et inscription:

Thierry Barez, tél. 021 962 35 35

Clinique La Lignière à Gland

Dates: du lundi 7 juin au vendredi 25 juin

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.

I Informations et inscription:

Clinique La Lignière, Secrétariat médical du Dr Jean-Paul Robert, tél. 022 999 65 38
E-mail: admission@la-ligniere.ch

Programmes ambulatoires

Centre de rencontre et de traitements de réhabilitation «Prez de la Grange»

Av. Général Guisan 37, 1009 Pully

Tous les mercredis la journée ou la demi-journée.

Prestations: physio-, ergothérapie, logopédie, neuropsychologie, gymnastique en groupe. Repas de midi, collations et jeux.

I Informations et inscription:

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

GROUPES PARKINSON

Arc Jurassien – Tramelan: Bon anniversaire! Le groupe célèbre cette année son 10^{ème} anniversaire. C'est en effet le 9 février 1994 que le groupe a été créé par Mme Claire Gerber de Tramelan. Depuis lors elle a su, par son talent d'organisatrice, son dévouement et sa disponibilité, intéresser un grand nombre de membres à participer régulièrement aux rencontres animées dans un esprit de compréhension, de partage et d'échange. Cet évènement a été marqué, le jeudi 5 février 2004 à la Maison de Paroisse réformée de Tramelan, par une conférence du Dr François Vingerhoets, professeur au CHUV à Lausanne. Félicitations et un grand merci à Claire Gerber!

Region lausannoise: Notre groupe d'entraide des proches va fêter son 5^{ème} anniversaire au mois de mars prochain. Nous aimerions profiter de cette occasion pour inviter toute personne de l'entourage d'un parkinsonien, susceptible d'être intéressée par notre démarche, à nous rejoindre pour un échange en toute liberté et confiance. Lors de nos rencontres qui ont lieu toutes les six semaines environ, nous faisons régulièrement appel à des intervenants tels que psychothérapeute, ergothérapeute, neurologue, etc. Notre but est de nous permettre de mieux faire face à un quotidien parfois difficile. *Rose-Marie Toth*

Le symbole international

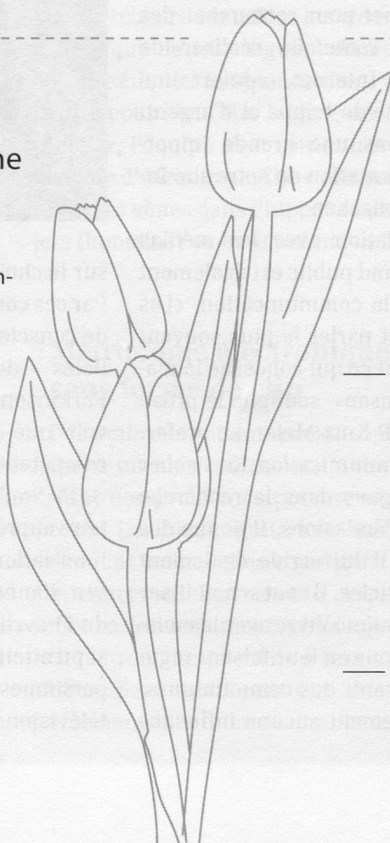
Des tulipes en faveur de la maladie de Parkinson

Siegfried Baumgartner de Künsnacht (ZH) a vu cette corbeille de plus de 200 tulipes au stand de l'ASmP lors du Brainfair de Zurich. Enthousiasmé, il a été le chercher personnellement au secrétariat central à Egg pour la mettre dans son bureau. «Ce bouquet géant est impressionnant», dit-il. Son choix s'est porté sur les tulipes bleues et jaunes. Ce panier lui est revenu à plusieurs centaines de francs. «Un objet de décoration pour une bonne cause, facile d'entretien et qui ne se fane pas», comme il le dit si bien. Les tulipes en bois colorées viennent de Bali et elles existent en sept coloris au prix de CHF 5 la pièce. La tulipe est le symbole international de la maladie de Parkinson. Certaines années, l'Association Suisse de la maladie de Parkinson a pu encaisser jusqu'à plus de CHF 20 000 grâce à sa vente. Les corbeilles de tulipes peuvent être confectionnées sur demande par l'ASmP. Elles conviennent particulièrement aux firmes qui veulent décorer leurs locaux ou leurs bureaux et qui désirent faire un don généreux. Quand commanderez-vous une corbeille pour votre entreprise?



Le double usage de la tulipe Parkinson – Donner pour une bonne cause et faire plaisir

La tulipe est le symbole international de la maladie de Parkinson. Elle a été créée et cultivée aux Pays-Bas en l'honneur du Dr James Parkinson (1755–1824). Le médecin britannique est le premier à avoir décrit, en 1817, les signes et les symptômes de la maladie. Ces tulipes sont fabriquées à Bali. Leur vente permet à l'ASmP de récolter de l'argent pour ses activités.



Oui, je participe à l'action tulipes!

Veillez m'envoyer à l'adresse suivante:

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

NPA, Lieu _____

— Pièces de Tulipes à CHF 5.–
(au min. 5 pièces, plus frais d'expédition)

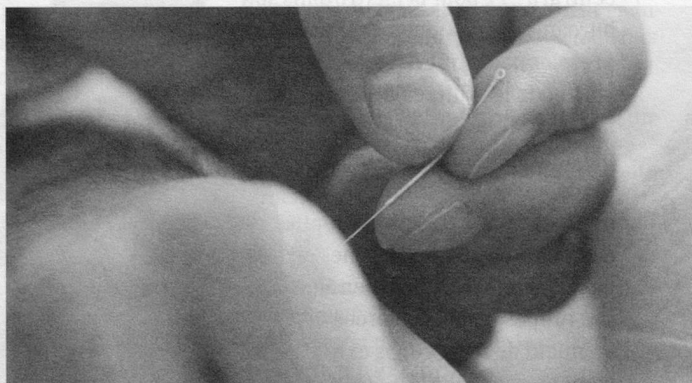
Pièces per couleur: ___ orange
 ___ jaune
 ___ rouge
 ___ rouge-jaune spécial
 ___ violet clair
 ___ bleu
 ___ vanille-violet

— Brochures sur la maladie de Parkinson et sur l'ASmP

Envoyer le fax à: ASmP 01 984 03 93 ou
écrire à: ASmP, case postale 123, 8132 Egg

Effet antalgique**L'acupuncture est reconnue par la médecine d'école**

Des scientifiques de l'université de *Jena*, www.med.uni-jena.de, ont prouvé, d'après des critères scientifiques rigoureux, l'effet antalgique (qui calme la douleur) de l'acupuncture. Cette méthode utilisée par la médecine traditionnelle chinoise depuis des millénaires est ainsi reconnue pour la première fois par la médecine d'école.



L'efficacité de l'acupuncture a toujours été fortement contestée. «L'efficacité physiologique de cette thérapeutique qui utilise des aiguilles a de tout temps été contestée», dit Winfried Meissner du service ambulatoire de la clinique d'anesthésiologie et de thérapie intensive de la clinique universitaire de *Jena*. Les scientifi-

ques ont maintenant prouvé qu'un effet antalgique pouvait être obtenu par l'acupuncture et que cet effet était objectivement mesurable, sans que cela puisse être comparé à un effet placebo. L'efficacité de l'acupuncture a pu être établie dans une étude expérimentale en double aveugle en s'appuyant sur l'effet électro-

physiologique lors de réactions à la douleur. Il n'a pas été étudié scientifiquement dans quelle mesure l'acupuncture pourrait apporter un soulagement des symptômes parkinsoniens. Jusqu'à ce jour, il n'existe pas de données qui pourraient apporter une réponse sur cette question.

Source: *pte-online*

Non sans humour**James Bond est-il atteint de la maladie de Parkinson?**

Le programme de *l'European Parkinson's Disease Association (EPDA)*, qui se déroule à Lisbonne sous le thème «Working in Harmony», révèle par un jeu de mots, la subtilité de l'humour anglais malgré tout le sérieux de la situation. Une conférence, qui s'intéresse aux questions sur le quotidien avec la maladie de Parkinson, figure sous le titre «Shakin' not stirred - making the most of your licence to spill». Une personnalité autre que le pape, Arafat et Mohammed Ali est ainsi mise en relation avec la maladie de Parkinson: l'agent secret 007 au service de sa majesté la reine. L'agent 007 commande toujours son Martini «Shakin', not stirred» (au shaker - pas à la cuillère) et il possède la «licence to kill» (licence pour tuer). Le jeu de mots de l'EPDA change le verbe «to kill» en «to spill» (répandre/renverser). Par ce petit clin d'œil, l'EPDA veut inciter à prendre fait et cause pour la prise en charge des personnes qui souffrent d'une perte de contrôle des mouvements.

PRESTATIONS DE L'ASmP**Informez sur la maladie de Parkinson**

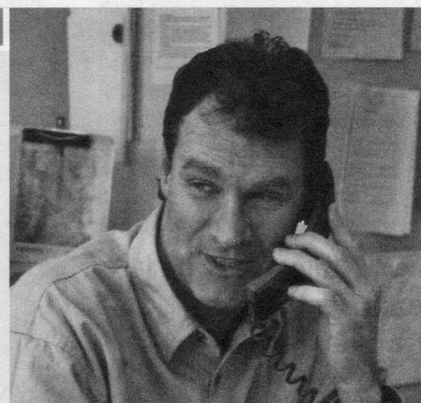
Les relations publiques font partie des offres permanentes de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP). Depuis 1999, Johannes Kornacher est engagé à 80 % à ce poste. En tant que journaliste, il a une longue expérience comme auteur et rédacteur.

Le journal **Parkinson**, le site Internet www.parkinson.ch, diverses brochures et feuilles d'information de l'ASmP sont d'importants médias pour transmettre des informations. Ils s'adressent aux personnes concernées (patients et proches), aux spécialistes des soins et de la thérapie ainsi qu'à toute personne intéressée par le sujet. Le journal **Parkinson** traite quatre fois par année des sujets importants concernant la maladie de Parkinson et il communique des informations sur les différentes activités de l'Association.

www.parkinson.ch est déjà arrivé deux fois sur la liste des 6000 meilleurs sites Internet de langue allemande.

Toujours plus de professionnels des médias ainsi que des particuliers surfent sur Internet pour rechercher des informations. Toutefois, réaliser de bonnes pages Internet requiert une grande dépense de temps et d'argent. «Nous attachons une grande importance à la présentation de notre site Internet», dit Kornacher.

La collaboration avec les médias destinés au grand public est également du ressort de la communication. «Les médias doivent parler le plus souvent possible de tout ce qui concerne la maladie de Parkinson», souligne le président de l'ASmP Kurt Meier. Le professionnel en communication Kornacher aide ses collègues dans la recherche d'articles ou d'émissions, il donne des interviews et il lui arrive également d'écrire des articles. Il veut sensibiliser les médias au sujet «Vivre avec la maladie de Parkinson» en leur faisant régulièrement parvenir des communiqués. Il n'a naturellement aucune influence



sur le choix des sujets qui seront traités. Par ces contacts réguliers, il y a une prise de conscience - dans l'esprit des journalistes - de l'existence de la maladie de Parkinson et de l'ASmP. «Ils doivent savoir que nous sommes un partenaire compétent».

L'ASmP fait un grand battage publicitaire auprès des médias lors de la Journée internationale de la maladie de Parkinson. L'année passée, lors de cette journée du 11 avril, le message «Parkinson» a ainsi pu atteindre plus de quatre millions de personnes par la presse, la radio et la télévision.

Nouvelles réglementations AI en vigueur

La 4e révision de la loi fédérale sur l'assurance invalidité (AI) est entrée en vigueur le 1er janvier 2004. Outre des mesures d'économie, cette révision apporte une uniformisation et dans certains cas, un relèvement de l'allocation pour impotent. Les principales nouveautés sont les suivantes:

- Regroupement de trois types de prestations sous le nom d'allocation pour impotent et augmentation des montants. Le montant de l'allocation pour impotent est doublé pour les assurés majeurs qui ne vivent pas dans un home, afin de leur permettre de rester aussi longtemps que possible autonomes à domicile. Le montant de l'allocation se monte à francs:

	à la maison	dans un home
en cas d'impotence de degré faible	422	211
en cas d'impotence de degré moyen	1055	528
en cas d'impotence grave	1688	844

L'âge AVS une fois atteint, l'AVS verse une allocation pour impotent d'un montant égal à celui qui était alloué jusque-là par l'AI.

- Relèvement du montant maximal du remboursement des frais de maladie et d'invalidité non couverts par les prestations complémentaires (PC): les personnes impotentes vivant seules à la maison auront désormais droit à une indemnité pour frais de soins et d'assistance jusqu'à 90 000 francs par an en cas d'impotence grave et jusqu'à 60 000 francs en cas d'impotence moyenne.

- Introduction des trois quarts de rente: l'échelonnement des rentes est perfectionné. Les personnes invalides auront droit à un quart de rente pour un taux d'invalidité compris entre 40 et 49%, à une demi-rente pour un taux compris entre 50 et 59%, à trois quarts de rente pour un taux compris entre 60 et 69% et à une rente entière pour un taux compris entre 70 et 100%. Les rentes entières en cours (versées à partir d'un taux d'invalidité de 66 2/3%) de personnes qui ont atteint leur 50e année le 31 décembre 2003 continueront d'être versées après l'introduction de la 4e révision de l'AI. Les rentes entières d'assurés plus jeunes avec un

taux d'invalidité compris entre 66 2/3 et 69,9% seront converties en trois quarts de rente dans le courant de l'année.

- Suppression des rentes pour cas pénibles: elles sont remplacées par le droit aux prestations complémentaires.
- Les rentes complémentaires pour les conjoints ne sont plus octroyées. Les rentes complémentaires accordées selon l'ancien droit continueront d'être versées aux mêmes conditions.

Source: Sécurité sociale 6/2003, OFAS

Recherche génétique

Un seul gène est-il responsable de la maladie de Parkinson?

La maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer sont généralement considérées comme des maladies très différentes l'une de l'autre. Il existe toutefois de grandes similitudes entre elles: les chercheurs du *Duke University Medical Center*, www.mc.duke.edu, en Caroline du Nord (USA) ont identifié, grâce au GSTO1, le gène qui a une influence décisive sur l'âge où apparaissent les premiers symptômes de la maladie de Parkinson et d'Alzheimer. Grâce au procédé développé par cette équipe - la convergence génomique - il a d'abord été possible de réduire le domaine chromosomique concerné à quatre, puis finalement à un seul gène. Les chercheurs ont utilisé la convergence génomique de trois lignées d'informations génétiques indépendantes l'une de l'autre pour identifier le gène décisif. En premier, l'équipe s'est concentrée sur la maladie d'Alzheimer. Elle a comparé l'activité des gènes dans l'hippocampe de sujets (humains) en bonne santé et de pati-

Métronome électronique sous forme de clip

De nombreux patients parkinsoniens utilisent un métronome lorsqu'ils rencontrent des problèmes pour se mettre en route. Les sons réguliers du métronome donnent de nouvelles impulsions aux cellules nerveuses du cerveau, ce qui va permettre de surmonter les blocages. Ce petit métronome est facile à manier et pratique, parce qu'il peut être attaché aux vêtements.

PARKIFON
0800 80 30 20

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

de 17 h à 19 h
17. 3. 2004
21. 4. 2004
19. 5. 2004

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



Ligne téléphonique gratuite

ents atteints de la maladie d'Alzheimer. Quatre gènes ont d'abord été identifiés dans la région qui était précisément mise en relation, dans des études antérieures, avec l'âge auquel la maladie se déclare. D'autres analyses effectuées sur les données concernant 1773 patients souffrant d'Alzheimer et 635 patients parkinsoniens ont montré que seul GSTO1 présentait les différences génétiques décisives. L'étude actuelle met l'accent sur la similitude qu'il existe entre ces deux maladies à travers l'identification d'un gène qui influence leur apparition, précise le responsable de l'étude Jeffery Vance. Les médicaments qui seraient capables de retarder l'apparition de ces maladies au-delà de l'espérance de vie de l'être humain pourraient contribuer au succès d'une future stratégie thérapeutique.



Vous pouvez commander ce métronome au secrétariat central pour CHF 32.- (non membre CHF 35.-), frais d'envoi non compris.