

# Actualités

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2007)**

Heft 85: **Neurochirurgie - mit Strom gegen Parkinson = Neurochirurgie - du courant contre Parkinson = Neurochirurgia : impulsi elettrici contro il Parkinson**

PDF erstellt am: **08.08.2024**

## **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,

Pour la première année, nous plaçons notre travail sous le signe d'un thème particulier, qui trouvera sa place dans nos divers projets et manifestations. L'année 2007 sera celle de la communication. Nous espérons ainsi encore mieux contribuer à une bonne compréhension et une bonne entente dans la vie quotidienne avec la maladie de Parkinson.

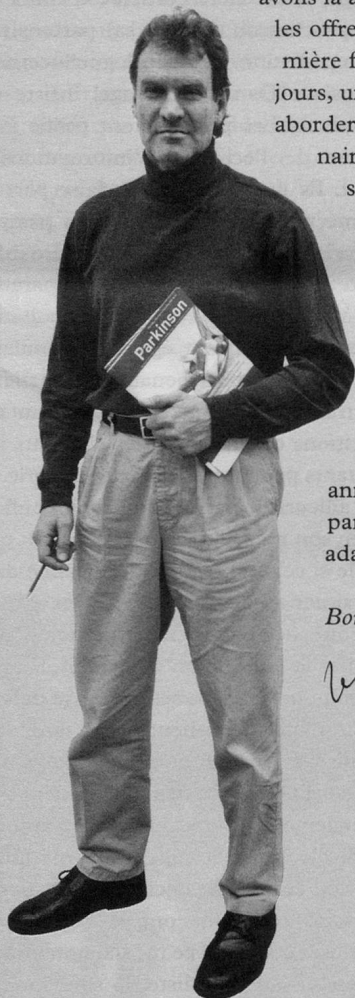
Vous retrouverez cette année encore les journées d'information Parkinson tant appréciées. La plupart traiteront de la communication, selon des points de vue totalement différents. Ces journées permettent de ressentir le grand besoin qu'ont les personnes concernées d'être informées et de communiquer. Nous savons que, dans le cas d'une maladie chronique, l'information donne plus de sécurité et de confiance. C'est la raison pour laquelle nous nous efforçons d'améliorer notre offre en la matière.

Suite à l'immense succès des séminaires pour les proches, nous avons là aussi essayé de répondre aux besoins avec de nouvelles offres. C'est pourquoi nous vous proposons pour la première fois, en plus du séminaire pour les proches sur deux jours, un séminaire pour couples, dans lequel nous désirons aborder les intérêts et les problèmes spécifiques des partenaires de vie. Nous souhaitons tous que votre relation soit suffisamment forte et emplie d'amour pour vous soutenir dans votre vie avec la maladie et nous nous réjouissons de pouvoir y apporter notre modeste contribution.

Enfin, nous portons évidemment un intérêt tout particulier à votre perception de nos prestations d'aide et de nos offres. Nous vous demandons ainsi de participer au sondage 2007, que vous avez reçu il y a quelques jours avec le programme annuel. Plus nous obtiendrons d'informations de votre part et plus nous pourrons vous proposer des services adaptés. Merci d'avance pour votre réponse !

Bonne lecture, Johannes Kornacher

*Johannes Kornacher*



# Parkinson en français

## Courrier des lecteurs

Parkinson 84, page 7 :

**Michael J. Fox à la TV**

Nous ne pouvons pas nous imaginer qu'une personne atteinte de la maladie de Parkinson joue la comédie.

*Anne-Marie et Otto Lüthy, Henggart*

Même s'il s'agit d'un comédien, je préfère qu'il montre à la caméra les difficultés nerveuses que les symptômes de la maladie déclenchent naturellement, plutôt qu'il triche à propos de celle-ci. Et puis, quel mal y aurait-il à jouer à la télévision quelque chose qui lui arrive chaque jour ? *Robert Vetsch, Schöftland*

Non, les mouvements n'étaient pas exagérés et j'admire le courage du comédien. Mais comme nous l'avons déjà tous constaté, chaque patient a sa propre forme de la maladie de Parkinson. C'est pourquoi Fox a raison de s'engager dans la recherche sur les cellules souches ; il y aura peut-être un espoir de guérison de cette terrible maladie dans quelques temps. *Anna Eijsten, Stäfa*

Après avoir lu le livre de M. Fox «Je suis un homme chanceux», sachant que ce dernier a subi une intervention chirurgicale en lien avec le Parkinson à un âge précoce et ayant lu que professionnellement il devait s'organiser par rapport à ses phases on et off, je ne crois pas qu'il puisse simuler. En effet, la maladie de Parkinson lui est tombée dessus d'un coup à un jeune âge. Alors je rends hommage au mérite de Michael Fox.

*Piergiorgio Jardini*

Parkinson 84, page 10 :

Une amélioration, pas un bond en avant *Je constate simplement qu'aucun chercheur, si doué soit-il, ne semble capable de guérir la maladie de Parkinson. Il y a toujours de nouveaux médicaments, mais aucune percée véritable. Cela devrait pourtant être possible à l'heure actuelle.*

*F. Manzanell*

Nous nous réservons le droit de ne publier que certains extraits des lettres. Merci de votre compréhension ! La rédaction.

# Comment parler avec mon médecin ?

La qualité de vie des malades de Parkinson est améliorée par une bonne communication avec leurs médecins. Comment peuvent-ils y contribuer ?

Un bon médecin explique les mesures qu'il prend de manière à être compris par son patient. Il le laisse poser des questions, auxquelles il répond. Et il doit manifester un certain intérêt à entretenir une relation de confiance avec son client. Bien sûr, c'est une question de personnalité, mais également un problème de temps. « Utilisez le temps de votre médecin de manière responsable », conseille Werner Zenker dans son livre « Mit chronischer Krankheit leben » (Econ TB, « Vivre avec une maladie chronique » – trad. libre, ndlt). Afin que le court laps de temps de la consultation soit utilisé au mieux, le patient ne peut certes pas diriger l'entretien comme il l'entend. Mais il peut aider à son organisation, notamment en préparant les informations importantes pour le médecin et en essayant de donner les indications le plus précisément possible. Par exemple, « trois fois par semaine » est mieux que « pas tout le temps » ; « pas très bien dormi » n'est pas aussi précis que « réveillé trois fois dans la nuit ». Il est donc important de noter à l'avance les questions, incertitudes ou faits sur-

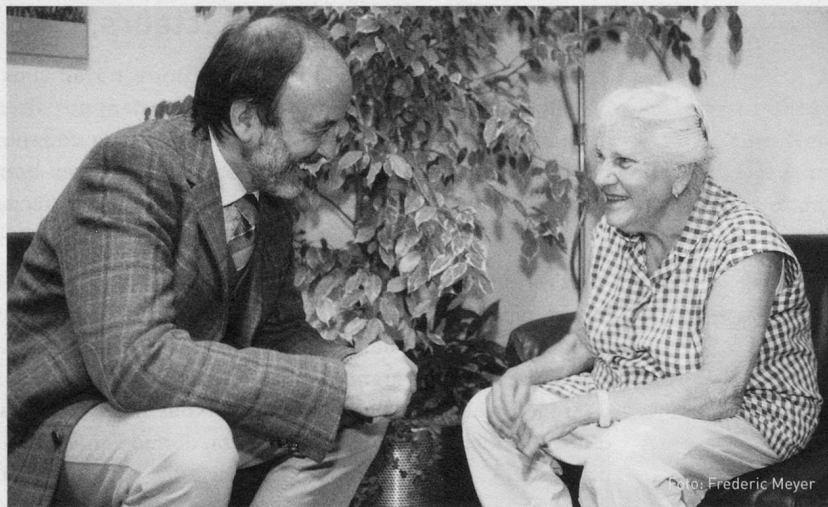


Photo: Frederic Meyer

prenants. Vous risqueriez dans le cas contraire de les oublier au cours de la consultation. La préparation permet également de formuler à l'avance les choses dans votre esprit. Si la liste est longue, vous devriez le signaler en prenant votre rendez-vous. Tout au moins devriez-vous prévenir votre médecin au début de votre entretien que vous avez quelques questions à lui poser. De même, Werner Zenker conseille d'utiliser la technique des répétitions dans la conversation : « Si je vous ai bien compris, vous dites que... » Le médecin peut ainsi vérifier que tout a été compris et confirmer, ou corriger le cas échéant. De nombreux patients sont facilement

submergés par ce type de gestion du temps. Il est alors conseillé d'emmener des proches ou son (ou sa) partenaire à la consultation. Le neurologue lucernois, Monsieur Daniel Waldvogel insiste sur ce fait : « Les proches font partie intégrante de l'échange d'informations », dit-il. Ils peuvent souvent faire part de données dont le patient n'aura pas pris conscience, ou bien d'une manière différente. Ils peuvent aider à la préparation et déterminer un but pour la consultation à venir. Ils peuvent également soulager leur partenaire en menant une partie de l'entretien avec le médecin, en posant des questions ou en notant les éléments importants pendant que le patient parle. Par ailleurs, le patient doit avoir confiance en son médecin, ce qui est rendu plus facile si celui-ci reste clair et calme dans les situations compliquées. Des pauses au cours de l'entretien permettent d'augmenter la satisfaction du patient. Il serait grave pour lui de se sentir pressé puis de réaliser une demi-heure plus tard dans le bus qu'il a une question importante. Aujourd'hui, les patients ne croient plus aveuglément et docilement à l'autorité médicale. Internet a également modifié la relation entre le médecin et son patient. Certains médecins ont la bonne idée d'utiliser eux aussi ce média, notamment en établissant une liste de sites intéressants, en donnant des copies de certaines pages ou bien certains liens à leur patient. Que les médecins soucieux se rassurent : selon une étude de l'hôpital universitaire de Bâle, les consultations avec des patients actifs ne durent pas plus longtemps qu'avant. Mais elles permettent de nettement améliorer la satisfaction et même la qualité de vie des patients. *jok*

## Nouveau à Parkinson Suisse

### Thème de l'année 2007 : la communication

Le conseil directeur de Parkinson Suisse a décidé de donner un thème à chaque année à partir de 2007. Ce thème doit concerner toutes les personnes touchées par la maladie de Parkinson. L'objectif est travailler sur un sujet de façon intensive au travers de projets et de manifestations, et selon différentes approches. L'année 2007 a été placée sous le signe de la communication.

La communication revêt une importance indéniable dans tous les domaines de la vie. Et le fait de vivre avec une maladie chronique décide souvent de notre manière de communiquer (si communication il y a) avec notre partenaire, notre médecin, nos collègues de travail, nos amis, et les gens en général. Parkinson Suisse, en tant qu'organisation, travaille aussi constam-

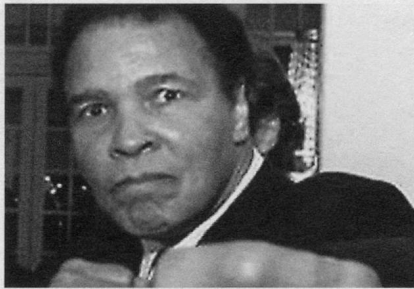
ment sur ces questions : comment, quelles informations et avec qui communiquer. Au fond, chaque projet, chaque activité donne lieu à une communication.

Le thème de la communication doit à présent trouver sa place dans le plus grand nombre de domaines de travail possible de Parkinson Suisse : nos séances d'informations, nos séminaires et nos autres services, nos e-mails de demande de dons, notre rapport annuel et notre journal **Parkinson**. Voilà qui explique notamment l'article ci-dessus sur la communication avec les médecins. Le sondage auprès des membres est en fin de compte également un projet de communication, car il aidera Parkinson Suisse à connaître les besoins des personnes touchées et à les traduire au sein de projets concrets. *jok*

**Marqué par Parkinson****Mohamed Ali a 65 ans**

Le boxeur de légende Mohamed Ali a 65 ans aujourd'hui ! Voilà l'une des phrases que l'on pouvait lire dans presque tous les journaux le 17 janvier ; bien sûr, accompagnée du fait qu'il souffrait de la maladie de Parkinson. Ce qui est vrai, mais pas tout à fait : Ali, qui, tout au long de sa carrière de boxeur, a reçu environ 175 000 coups, dont peut-être 20 000 à la tête, souffre de ce que l'on appelle le « syndrome du boxeur », une maladie apparentée à Parkinson.

En novembre 2005, Mohamed Ali a reçu des mains du Président Bush la médaille de la Liberté. Au cours de la cérémonie, entre maladie de Parkinson et syndrome du boxeur, il s'est montré le digne représentant de toutes les personnes souffrant de Parkinson dans le monde : alors que George Bush faisait mine, en plaisantant, de décocher une droite sur le menton de Mohamed Ali, celui-ci tapota sa tempe de son index, comme pour indiquer que seul un fou prendrait le risque de s'attaquer à lui. Ali, homme de spectacle, a savouré les rires tout en déclarant au monde que, bien que ne maîtrisant plus complètement son corps et sa parole, son esprit était, lui, tout à



fait clair. Ali est et restera le plus grand. Happy birthday, champion !

**Une étude fait de sombres prévisions****Deux fois plus de parkinsoniens ?**

Les chercheurs new-yorkais prévoient que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson seront deux fois plus nombreuses d'ici à l'année 2030 dans les 15 pays les plus peuplés de la terre (dont les 5 plus grands se situent en Europe occidentale), en particulier dans les États asiatiques en plein développement. Pour la seule Chine, on prévoit environ 5 millions de malades d'ici à cette date. D'après les scientifiques, le nombre de parkinsoniens de plus de 50 ans dans les pays étudiés va passer de 4,1 millions à l'heure actuelle à 8,7 millions au moins. Liée à la durée

croissante de l'espérance de vie, cette évolution serait également due à un investissement insuffisant dans l'étude des maladies chroniques.

Source : [www.neurology.org/cgi/content/abstract/68/5/384](http://www.neurology.org/cgi/content/abstract/68/5/384)

**PARKINFON**  
**0800-80-30-20**

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

**de 17h à 19h**

**21.03. / 18.04. / 16.5.**

**20.6.2007**

Un service de Parkinson Suisse en collaboration avec Roche Pharma (Suisse)



**Ligne téléphonique gratuite**

**La petite interview : nous recevons aujourd'hui Yseult Sirman, directrice du groupe d'entraide à Genève**

La petite interview : Comment allez-vous ?



Bonjour, Madame. Comment allez-vous ?

Très bien, merci. Je travaille actuellement sur le nouveau programme annuel pour nos rencontres en groupes.

Que va-t-il se passer ?

Monsieur Pierre Burkhard, neurologue à l'hôpital universitaire de Genève, viendra nous voir en mars. Il est au courant d'énormément de choses. Les membres de nos groupes de rencontre ont des connaissances très pointues et les experts doivent aller dans les détails pour nous apprendre quelque chose de nouveau.

En 2006, vous fêtiez les 20 ans de l'organisation.

Ce fut une très bonne année. Nous avons fait des excursions incroyables, ainsi qu'un banquet excellent auquel tout le groupe était convié.

Et que fait donc votre groupe lorsqu'il ne fait pas la fête ?

Nous sommes une grande famille et nous pri-

vilégions la convivialité. Mais nous organisons aussi des entraînements pour la mémoire, des conférences sur des questions médicales ou sociales ; sans oublier, nos excursions ainsi que le repas de l'Escalade.

Cela fait déjà dix ans que vous faites partie de l'équipe de direction du groupe. Comment cela se fait-il ?

Au début, je conduisais mon mari atteint par la maladie de Parkinson aux réunions. Après sa mort, j'ai repris la direction. Liliane Grivel et moi-même occupons cette fonction bénévolement et nous le faisons avec le plus grand plaisir.

Recevez-vous de nombreuses demandes ?

Au moins deux par semaines. Ma première question est toujours : « Êtes-vous correctement assisté médicalement ? », car c'est la plus importante.

Madame, nous vous remercions et vous souhaitons tout le succès possible à l'avenir !

## Comment parler

## Programme des thérapies 2007 et journées d'inform

**Journées d'information romandes****Séance d'information romande – Canton du Jura  
Jeudi 3 mai 2007**

Orateur : Docteur Jean-Jacques Feldmeyer, neurologue,  
Delémont

**Impacts de la maladie de Parkinson sur la communication**

14h00 – 15h00 Introduction et première partie  
15h00 – 15h30 pause  
15h30 – 16h30 Suite et fin – questions réponses

Maison de la Paroisse Réformée, Rue du Temple 9,  
2800 Delémont

Gare de Delémont – 10 minutes à pied, pas de bus  
Délai d'inscription : 26 avril 2007

■ Contact : Bureau romand, Parkinson Suisse  
Ch. Des Charmettes 4, 1003 Lausanne, tél. et fax 021 729 99 20  
info.romandie@parkinson.ch

**Séance d'information romande – Canton de Vaud  
6 septembre 2007**

Orateur : Professeur François Vingerhoets, neurologue,  
CHUV, Lausanne

**Impacts de la maladie de Parkinson sur la communication**

14h00 – 15h00 Introduction et première partie  
15h00 – 15h30 pause  
15h30 – 16h30 Suite et fin – questions réponses

Auditoire Alexandre Yersin

CHUV – Centre Hospitalier Universitaire Vaudois,  
Rue du Bugnon 46, 1011 Lausanne

Arrêt de bus : 5, 6 : parking du CHUV (auditoire niveau 0 en  
face de la sortie du parking)

Délai d'inscription : lundi 3 septembre 2007

■ Contact : Bureau romand, Parkinson Suisse

**Séminaire pour les couples « patients/proches »****Séance d'information romande – Canton du Jura  
Jeudi 3 mai 2007**

Orateur : Docteur Marco Vanotti, spéc. FMH en psychiatrie et  
psychothérapie, CHUV, Lausanne

**La communication au sein du couple patient/proche**

Programme: 14h00 – 17h00  
Maison des Charmettes 4, 1003 Lausanne  
Gare de Lausanne, Parking de Montbenon  
Délai d'inscription : jeudi 4 octobre 2007

■ Contact : Bureau romand, Parkinson Suisse

**Cours de gymnastique****Espace Prévention à Lausanne**

Gymnastique d'entretien pour personnes atteintes de la maladie de  
Parkinson, assurée par une physiothérapeute expérimentée  
Chaque jeudi de 15h00 à 15h45

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

**Hôpital Sud Fribourgeois, Châtel-St-Denis**

Cours de gymnastique en groupe pour personnes atteintes de la ma-  
ladie de Parkinson, assurés par des physiothérapeutes experimen-  
tés. 9 séances, mardi de 14h00 à 15h00, du 20.3.2007 au 15.5.2007  
Hôpital Sud Fribourgeois, 1618 Châtel-St-Deni

■ Secrétariat médical, tél. 021 948 31 44

**Hôpital Pourtalès, Neuchâtel**

Gymnastique en groupe pour personnes atteintes de la maladie de  
Parkinson, assurée par des physiothérapeutes expérimentés.  
Cours de 9 séances, min. 4 participants

■ Marc Marechal, tél. 032 713 32 19

**Cours de rééducation combinée****Clinique La Lignière, Gland (près de Nyon)**

Séance de 60 min. chaque semaine avec physiothérapie,  
ergothérapie et logopédie. Le traitement a lieu en alternance en  
salle de gymnastique, en salle de fitness, en piscine à 30°.

■ Secrétariat médical du Dr. Jean-Paul Robert, tél. 022 999 65 38  
jean-paul.robert@la-ligniere.ch

**Hôpital Cantonal, Fribourg**

Gymnastique en groupe pour parkinsoniens

**Printemps :** 5, 12, 19, 26 mars  
2, 16, 23, 30 avril  
6 mai

Les cours se dérouleront les lundis de 14h00 à 15h00

**Automne :** 5, 12, 19, 26 septembre  
3, 10, 17, 24, 31 octobre

Les cours se dérouleront les mercredis de 14h15 à 15h15

C'est l'occasion d'entraîner l'équilibre, la coordination, la respiration  
et de discuter de questions pratiques. Le groupe est animé par une  
physiothérapeute et une ergothérapeute.

■ Secrétariat du service de rééducation : tél. 026 426 73 85

**Policlinique de Gériatrie (POLIGER), Genève**

Rue des Bains 35, 1205 Genève  
9 séances de physiothérapie en groupe par un physiothérapeute et  
une ergothérapeute.

■ Secrétariat médical, tél. 022 809 82 20

«Mettete le iom t'oupa'ouf'arabètoM»

# mation

## Programme ambulatoire

### Fondation Plein Soleil, Centre de neurologie

Chemin l.-de-Montolieu 98, 1010 Lausanne  
Centre de rencontre et de traitements de réadaptation. Tous les vendredis, la journée ou la demi-journée.

Prestations : physiothérapie, ergothérapie, logopédie, neuropsychologie individuelle ou en groupe, gymnastique en groupe assurée par des thérapeutes spécialisés. Repas de midi, collations et jeux.

■ Parkinson Suisse, Bureau romand, ch. des Charmettes 4, 1003 Lausanne, tél. et fax 021 729 99 20

## Séjours de rééducation neurologique

### Clinique Valmont, Glion sur Montreux

La Clinique Valmont organise des séjours de rééducation intensifs et personnalisés pour parkinsoniens, afin de renforcer leur autonomie et d'améliorer leur qualité de vie.

■ Clinique Valmont, tél. 021 962 35 35

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

La Clinique La Lignière propose des séjours de rééducation neurologique.

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.

Conditions : couverture d'assurances privée ou semi-privée

■ Secrétariat médical du Dr. Jean-Paul Robert, tél. 022 999 65 38  
jean-paul.robert@la-ligniere.ch

### Assemblée des membres Samedi 16 juin, 9h45 - 16h30 à Bienne

Matin : forum spécialisé avec des experts de Parkinson  
Après-midi : les statuts de l'association

## Concert de bienfaisance pour la Journée mondiale de la maladie de Parkinson



Le chœur grison La Compagnia Rossini donnera un concert de bienfaisance à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie de Parkinson le 11 avril 2007 à Zurich, au profit de Parkinson Suisse. Venu de Surselva, le chœur nous proposera, sous la direction de Monsieur Armin Caduff, des mélodies choisies du monde de l'opéra, des chants de danse entraînants de l'ère romantique ainsi que certaines *canzoni* tant appréciées des grands maîtres italiens. Le concert a pu être organisé

grâce à l'aimable soutien de l'entreprise pharmaceutique Lundbeck. Il permettra en outre de susciter l'intérêt envers la maladie de Parkinson d'une manière nouvelle, car la musique fait naître les émotions et ouvre les cœurs. Dans le monde entier, la Journée mondiale de la maladie de Parkinson est une journée vouée au souvenir et à l'action pour éveiller l'attention et encourager la compréhension envers les personnes touchées par la maladie.

## www.parkinson.ch

### Nouveau site Internet

Parkinson Suisse a travaillé à la modification de son site Internet et en intégrera la nouvelle version à la toile en mars. Ce travail a été commencé en 2005 et constituait l'un des premiers projets liés à la nouvelle identité visuelle (corporate design) de l'association. Pour des raisons de capacités, la nouvelle structure ainsi que les tâches rédactionnelles de www.parkinson.ch ont dû être réalisées en trois étapes. Les divers travaux ont été achevés en février 2007. Le site, actuellement en allemand et en français, sera également traduit en italien dans le courant de l'année.

