

Actualités

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2009)**

Heft 93: **Mobil bleiben mit Gymnastik = Rester mobile grâce à la gymnastique = Mantenere la mobilità con la ginnastica**

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.

Ne nous laissons pas impressionner par la crise !

Nous vivons une époque difficile. Les gens sont paralysés par la crise économique. Les médias font la part belle aux pessimistes et aux grincheux.

Le magazine Parkinson se refuse aux prédictions de malheur ! En effet, primo il y a bien plus grave que des cours en bourse qui chutent et secundo, il y a toujours un espoir, la vie continue. Comment pouvons-nous en être si sûrs ? Parce que vous, nos membres, nous conférez cet optimisme depuis 24 ans.

Nous avons commencé 2009, « l'année de la mobilité », avec tout autant d'enthousiasme, en accueillant deux nouvelles collègues. Depuis le 1er février, Elisabeth Ostler, infirmière forte d'une expérience professionnelle impressionnante et de vastes connaissances sur les soins et la gestion du quotidien avec le Parkinson, renforce l'équipe d'Egg. Un mois plus tard, Roberta Bettosini a succédé à Osvaldo Casoni à la direction du bureau régional tessinois. Ce dernier a quitté ses fonctions au bout de huit ans afin de pouvoir se consacrer davantage à son épouse malade.

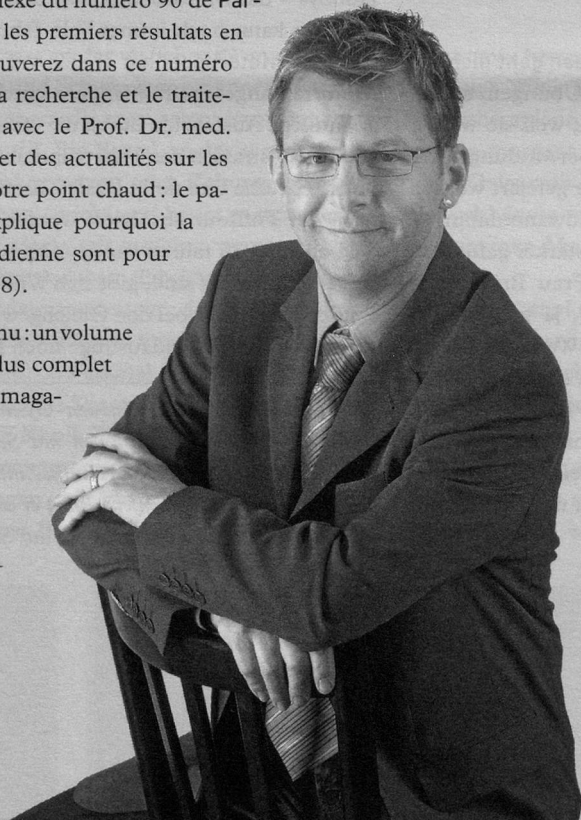
Par ailleurs, trois grands projets ont pu voir le jour : le DVD de gymnastique attendu avec impatience par de nombreux membres et les dispositions de fin de vie spécifiques aux parkinsoniens seront disponibles à partir de la mi-avril. La deuxième édition, complétée, de l'ouvrage spécialisé rédigé par le Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin à l'attention des médecins généralistes et des neurologues, « Vademecum du traitement de la maladie de Parkinson », paraîtra au mois de mars. Vers la mi-mai, il sera également disponible en langue française.

Nos partenaires sont aussi assidus. À l'hôpital universitaire de Zurich, l'équipe du Prof. Dr. med. Claudio Bassetti a analysé l'étude sur le sommeil dont le questionnaire figurait en annexe du numéro 90 de Parkinson. Nous vous présentons les premiers résultats en page 24. Par ailleurs, vous trouverez dans ce numéro d'intéressantes nouvelles sur la recherche et le traitement (p. 22), la consultation avec le Prof. Dr. med. Mathias Sturzenegger (p. 30) et des actualités sur les groupes d'entraide (p. 27). Notre point chaud : le patient Willy Ernst (63 ans) explique pourquoi la moto et la gymnastique quotidienne sont pour lui presque indissociables (p. 28).

Bilan de cette diversité de contenu : un volume de 44 pages (et le numéro le plus complet paru en 24 ans d'histoire du magazine Parkinson).

Bonne lecture !
Jörg Rothweiler

Jörg Rothweiler



Parkinson en français

Cours de gymnastique

Gymnastique à Châtel-St-Denis

L'Hôpital Sud Fribourgeois, Châtel-St-Denis, propose encore les cours de gymnastique en groupe pour personnes atteintes de la maladie de Parkinson, assurés par des physiothérapeutes expérimentés : 9 séances, mardi de 14h00 à 15h00, du 24 mars 2009 au 19 mai 2009. Ce cours est pris en charge par la caisse-maladie. Informations: *Hôpital Sud Fribourgeois, 1618 Châtel-St-Denis, secrétariat médical, tél. 021 948 31 44.*

Fondation Gustaaf Hamburger

Subsides pour des moyens auxiliaires

La Fondation Gustaaf Hamburger à Lausanne, créée en 1980, accorde de l'aide et soutien aux personnes souffrant de la maladie de Parkinson et à leurs proches. Elisabeth Vermeil, ancienne vice-présidente de Parkinson Suisse et membre du conseil de la Fondation Gustaaf Hamburger depuis plus de dix ans informe que toute personne concernée par cette maladie et vivant en Suisse Romande peut soumettre une demande de subside pour l'achat de moyens auxiliaires ou pour une participation à des aménagements d'intérieur nécessités par les besoins du patient.

Informations: *Fondation Gustaaf Hamburger, p.a. Elisabeth Vermeil, Ch. des Prouges 3, 1009 Pully, e-mail : el.vermeil@bluewin.ch*

PARKINFON
0800-80-30-20

Des neurologues répondent à vos questions sur la maladie de Parkinson.

15. 04., 20. 05., 17. 06. et 15. 07.

de 17 h à 19 h

Un service de Parkinson



Suisse,
en collaboration
avec Roche
Pharma
(Suisse) SA,
Reinach.

Ligne téléphonique gratuite

Le bureau du Tessin entre de nouvelles mains

Depuis le 1er mars 2009, Roberta Bettosini est à la tête du bureau régional tessinois de Parkinson Suisse. Elle prend la succession d'Oswaldo Casoni, qui a quitté ses fonctions pour des raisons familiales.

Après environ quatre ans d'activité bénévole pour Parkinson Suisse, Oswaldo Casoni a cédé la direction du bureau régional tessinois afin de pouvoir s'occuper plus activement de son épouse, atteinte de la maladie de Parkinson. Oswaldo Casoni reste en contact avec l'association, en tant que représentant de la Suisse italophone au sein du comité directeur.

Le 1er mars 2009, c'est Roberta Bettosini qui a pris sa suite à la tête de notre « Ufficio svizzera italiana ». Cette femme de 45 ans est forte d'une expérience de plusieurs années dans le secteur de la sécurité sociale et de la finance. Roberta Bettosini a été employée par la commune pendant plusieurs années; elle conseillait et assistait les habitants sur les questions relatives au vieillissement et les affaires sociales. Pendant son temps libre, elle s'engage bénévolement depuis des années dans le domaine social et apporte son concours actif à plusieurs associations.

Elle entretient un rapport très direct avec la maladie de Parkinson : son grand-père souffrait d'une « forme légère de Parkinson », explique-t-elle. « Au contact direct d'un patient au quotidien, j'ai pu accumuler des expériences impressionnantes qui me seront certainement utiles dans mes nouvelles fonctions ».

Parallèlement à la direction du bureau tessinois, activité qu'elle exerce à 20 %, Roberta Bettosini reste fidèle à son poste à temps partiel auprès du centre multimédia de la RTSI (Radio Télévision Suisse Italienne). Au sein de Parkinson Suisse, Roberta Bettosini sera chargée de l'organisation des réunions d'information et de la coordination des groupes d'entraide. En outre, elle répondra aux questions des membres, fera connaître les activités et les services de Parkinson Suisse au Tessin et sera chargée des relations avec le siège de Parkinson Suisse à Egg.



▲ Démission et intégration : Oswaldo Casoni cède la direction du bureau tessinois à Roberta Bettosini.

Nouvelle adresse du bureau tessinois :
Parkinson Svizzera, Ufficio svizzera italiana, Piazzora da Vira, 6805 Mezzovico,
Tél. 091 755 12 00, fax 091 755 12 01,
e-mail : info.ticino@parkinson.ch

Elisabeth Ostler : notre nouvelle collaboratrice

Depuis le 1er février 2009, l'infirmière Elisabeth Ostler renforce l'équipe d'Egg en qualité de directrice de la spécialité « soins ». Nous vous présentons cette Suissesse de 49 ans.



Elisabeth Ostler (49 ans) est infirmière diplômée. Elle a travaillé pendant 21 à la clinique neurologique de l'hôpital cantonal de St-Gall. De 2003 à 2008, elle a exercé des fonctions d'infirmière spécialiste du Parkinson au centre Parkinson de la clinique HUMAINE de Zihlschlacht, dans le canton de Thurgovie.

Il est question des soins des parkinsoniens ? Elisabeth Ostler est l'interlocutrice idéale. Forte de plus de 25 ans d'expérience, cette infirmière diplômée a travaillé les cinq dernières années en tant qu'infirmière spécialiste du Parkinson au sein du centre Parkinson de la clinique HUMAINE de Zihlschlacht. À l'époque déjà, elle aidait Parkinson Suisse à développer des cours de formation continue sur le thème « Les soins des parkinsoniens ». En 2008, elle a donné elle-même des cours de formation continue pour le personnel soignant dans diverses institutions de formation suisses et (en collaboration avec les neurologues locaux) dans plusieurs hôpitaux suisses, comme par exemple l'Inselsspital de Berne.

Au sein de Parkinson Suisse, Elisabeth Ostler prend la direction du domaine « Soins » à 80 %. Elle s'engagera d'une part pour une formation initiale et continue du personnel soignant suisse et à cet effet, organisera des cours dans toute la Suisse. Par ailleurs, elle intensifiera la coopération débutée en 2008 avec l'université de sciences appliquées de St Gall (Hochschule für Angewand-

te Wissenschaften FHS) avec pour objectif de sensibiliser au thème du Parkinson, de manière ciblée, les futurs spécialistes du domaine des soins dès leur formation et de les former en conséquence. D'autre part, Elisabeth Ostler sera à la disposition des parkinsoniens, de leurs proches et des spécialistes en tant que conseillère. Elle répondra de son mieux à toutes les questions relatives aux soins et à la gestion du quotidien avec le Parkinson au téléphone (043 277 20 77), par e-mail (elisabeth.ostler@parkinson.ch) ou par courrier.

Les deux aspects de son travail sont d'égale importance à ses yeux. Tous deux lui permettent d'apporter une contribution directe à l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées par le Parkinson en Suisse.

L'équipe de Parkinson Suisse se réjouit de ce renfort compétent et expérimenté. Avec Elisabeth Ostler, c'est une spécialiste experte que nous nous adjoignons, qui mettra de vastes connaissances spécialisées et une grande motivation dans la réalisation de nos objectifs.

Peter Franken

Parkinson Suisse – agenda pour le printemps 2009

Séance d'information romande – canton de Vaud, Salle communale, Nyon, mercredi 27 mai 2009

- 14.00 **Accueil et introduction**
Evelyne Erb, responsable du bureau romand de Parkinson Suisse
- 14.10 **Parkinson et mobilité**
Dr Jean-Paul Robert, neurologue, Clinique La Lignière à Gland
- 14.40 **La physiothérapie pour les parkinsoniens**
Un(e) spécialiste de physiothérapie
- 15.00 **Pause**
- 15.30 **Conférence : Mobilité dans la cité**
Un(e) représentant(e) de la municipalité de Nyon
- 16.00 **Questions et réponses**
- 16.30 **Fin de la séance d'information**

i **Information et inscription :** Parkinson Suisse, Bureau romand, Chemin des Charmettes 4, 1003 Lausanne, tél. / fax : 021 729 99 20, e-mail : info.romandie@parkinson.ch
Délai d'inscription : 22 mai 2009

► Plus d'informations sur www.parkinson.ch, dans la rubrique «manifestations»

Assemblée Générale, Wil SG, Stadtsaal, samedi 13 juin 2009

Traditionnellement, les assemblées générales de Parkinson Suisse se déroulent chaque année dans un canton différent. Après avoir séjourné près du « Röschtigraben » de Bienne en 2007 et après une visite de Bellinzone l'ensoleillée en 2008, en 2009 nous nous déplaçons en Suisse orientale : l'édition 2009 de l'assemblée générale aura lieu le samedi 13 juin dans la salle communale de Wil SG.

Cette année, le départ de notre président, Kurt Meier, et le choix de son successeur seront à l'ordre du jour de la partie statuaire. En outre, à Wil nous souhaitons vous présenter en détails les « dispositions de fin de vie pour les parkinsoniens » développées par Parkinson Suisse en collaboration avec des médecins et des spécialistes de l'institut Dialog Ethik. Vous trouverez davantage d'informations à ce propos en page 19 de ce numéro.

Comme l'an passé, nous souhaitons publier le plus rapidement possible le compte-rendu de l'assemblée générale dans le magazine **Parkinson**. C'est la raison pour laquelle le numéro d'été paraît seulement fin juin, soit deux semaines plus tard qu'auparavant.

i L'invitation écrite à l'assemblée générale 2009 de Wil et l'ordre du jour sont envoyés par courrier à tous les membres au début du mois de mai.

Nous nous réjouissons de pouvoir vous saluer le 13 juin à Wil.



Photo : F. Durand/Sipa press

Besoin de vacances? La station thermale d'Ussat-les-Bains propose des stages spécialisés pour les parkinsoniens.

Vacances à Ussat-les-Bains

La station thermale d'Ussat-les-Bains propose des stages spécialisés pour les parkinsoniens. Le planning des réservations est ouvert.

La station thermale d'Ussat-les-Bains propose des stages spécialisés pour les parkinsoniens. La durée de ces stages est d'au moins 1 semaine, mais le centre recommande 3 semaines. Pour 2009, ces séjours s'échelonnent du 9 mars au 25 juillet puis du 31 août au 21 novembre. Ils n'ont pas lieu durant le mois d'août.

La station thermale d'Ussat-les-Bains et le Service de Pharmacologie du C.H.U de Toulouse-Purpan sont partenaires dans l'organisation de programmes spécialisés pour les parkinsoniens et leurs conjoints. Des séances de gymnastique adaptée en piscine thermale, des ateliers de psychomotricité et des séances de sophrologie rythment les journées. Diverses animations également ouvertes aux conjoints viennent compléter ce programme. La présence d'une personne accompagnante est impérative si le malade n'est pas entièrement autonome.

Les conditions hôtelières et de soins pour les patients helvétiques sont identiques que pour les français, à l'exception bien entendu de la prise en charge par l'assurance maladie française. En cas d'inscriptions d'un parkinsonien suisse, il lui appartient de supporter intégralement le coût sauf prise en charge explicite et écrite de son organisme d'assurance maladie. Les inscriptions sont acceptées selon le principe du « premier arrivé, premier servi ».

Le planning des réservations pour les stages spécialisés pour les parkinsoniens de la saison 2009 est ouvert. *Bureau romand*

Plus amples informations:
Société Thermale d'Ussat, S.a.r.l
F-09400 Ornodac Ussat-les-Bains,
Tél. +33 561 022 020
Fax +33 561 051 060
Internet: www.thermes-ussat.com

Nouveau : Parkinson Suisse s'engage pour la vie

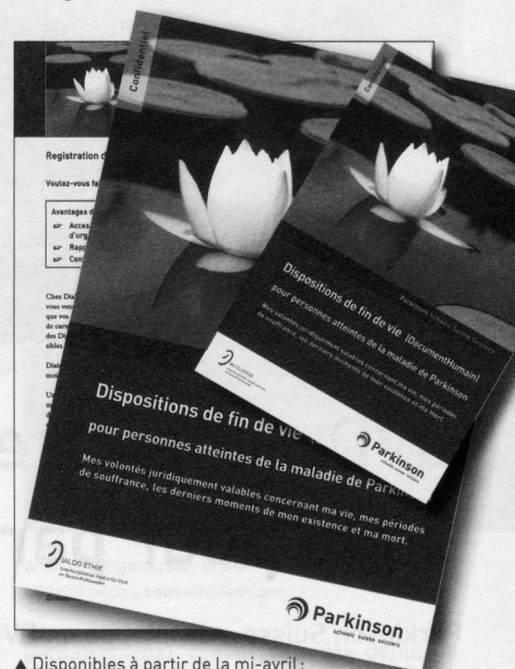
Parkinson Suisse a élaboré, en collaboration avec l'institut Dialog Ethik, des dispositions de fin de vie pour les parkinsoniens. Elles seront présentées en détails lors de l'assemblée générale 2009.

Les dernières volontés, tout ce qui pour nous est essentiel dans la vie comme dans la mort : voilà un thème que nous avons tous appris à refouler. Personne n'aime en parler. Cependant, pour nous comme pour nos proches, il s'avère très utile de dialoguer et d'échanger des avis à ce propos.

Forts de connaissances spécialisées, Parkinson Suisse et l'institut Dialog Ethik ont élaboré, avec sensibilité et respect, des dispositions de fin de vie pour les parkinsoniens. Les décisions relatives aux problèmes concernant spécifiquement les parkinsoniens ont fait l'objet d'un soin minutieux. Ces patients peuvent ainsi arrêter leurs souhaits en matière de traitement des éventuels problèmes de santé à venir (au cas où ils ne seraient plus capables de discernement, ni en mesure de faire connaître leur volonté). Ces dispositions de fin de vie seront présentées en détails lors de l'assemblée gé-

nérale qui se déroulera le 13 juin 2009 à Wil. Dès la mi-avril 2009, vous pouvez toutefois commander le document et les brochures d'informations qui l'accompagnent dans nos bureaux pour CHF 12.90 ou les télécharger gratuitement sur notre site web www.parkinson.ch. Vous pourrez ainsi y réfléchir au calme, seul ou avec vos proches.

À Wil, le Prof. Dr. Hans-Peter Ludin et une spécialiste de l'institut Dialog Ethik répondront à vos éventuelles questions à ce propos. Afin que les conférenciers puissent se préparer de manière optimale et qu'ils puissent orienter leurs exposés vers les questions fréquemment posées, nous vous prions au préalable de bien vouloir envoyer vos questions (par courrier à Parkinson Suisse, code : Testament de vie, case postale 123, 8132 Egg). De cette manière, le tour de table des débats et des questions consacrera davantage de temps à la discussion des détails. Un grand merci à vous ! ■



▲ Disponibles à partir de la mi-avril : Dispositions de fin de vie pour les personnes concernées par la maladie de Parkinson.

La « basel sinfonietta » joue pour Parkinson Suisse

Le 31 mars 2009, la « basel sinfonietta », sous la direction de Niklaus Wyss, célèbre chef d'orchestre et parkinsonien lui-même, donne un concert pour Parkinson Suisse au Théâtre du Passage de Neuchâtel.

Cette soirée musicale sera pleine d'allégresse : le 31 mars à 20h, la « basel sinfonietta » jouera des oeuvres d'Igor Stravinsky, de Sergueï Prokofiev et de Franz Schubert au Théâtre du Passage de Neuchâtel sous la direction de Niklaus Wyss. Fondé en 1980 par de jeunes musiciens, la « basel sinfonietta » présente une musique contemporaine, des oeuvres inconnues et célèbres de nature non conventionnelle, parfois provocante. C'est ce qui a fait la renommée de cet ensemble international (outre le fait qu'il engage en permanence de prestigieux chefs d'orchestre pour ses projets). Fi-

dèle à cette tradition, c'est sous la direction de Niklaus Wyss que la « basel sinfonietta » jouera à Neuchâtel. Ce Zurichois de 73 ans a dirigé des concerts, des opéras et des oratorios sur quatre continents. Après un début de carrière à Rome, il s'est produit dans toutes les métropoles musicales européennes. Il a ensuite vécu 21 ans aux États-Unis, où il a notamment conduit des orchestres à New York, San Francisco et Boston. Il a également donné de nombreux concerts en Australie, au Japon et en Chine.

En 2001, Niklaus Wyss s'est vu diagnostiquer la maladie de Parkinson. Une opération

du cerveau et des médicaments efficaces lui permettent aujourd'hui à de reprendre ses fonctions de chef d'orchestre. ■

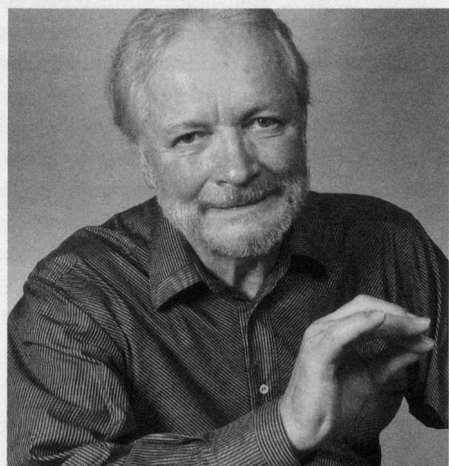
Informations:

Date : 31 mars 2009, 20h

Lieu : Théâtre du Passage, passage Maximilien-de-Meuron 4, 2000 Neuchâtel

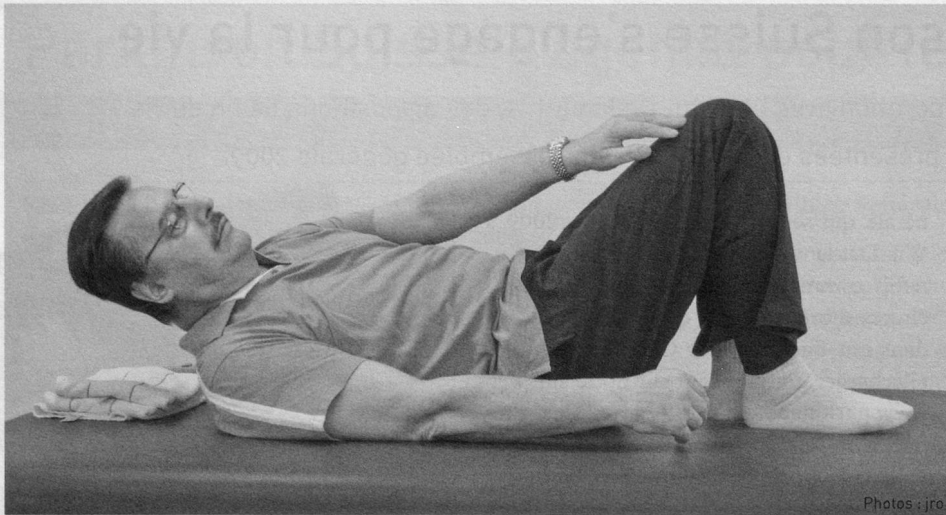
Billets : (2 catégories, CHF 35.- et 45.-) Théâtre du Passage, 2000 Neuchâtel, tél 032 717 79 07, fax 032 717 82 49

Caisse du soir : Théâtre du Passage, 2000 Neuchâtel, ouvert une heure avant le concert.



Photos : zVg





▲ Willy Ernst, parkinsonien lui-même, est l'un des trois « démonstrateurs » de notre DVD de gymnastique.

DVD : Exercices de gymnastique pour parkinsoniens

Parkinson Suisse a développé un DVD contenant plus de 70 exercices de gymnastique pour parkinsoniens en coopération avec Susanne Brühlmann, physiothérapeute de la clinique HUMAINE de Zihlschlacht, et deux membres de l'association. Ce DVD sera disponible à partir de la mi-avril.

Nous restons en mouvement ! Cette devise est celle de Parkinson Suisse. En effet, nous le savons : rien n'est plus important pour les parkinsoniens que l'activité quotidienne. Quiconque fait régulièrement de l'exercice et entraîne sa motricité peut conserver plus longtemps sa mobilité et ainsi assumer de manière plus autonome les tâches de la vie quotidienne.

Pour que l'exercice quotidien et l'entraînement à domicile soient plus plaisants et donc le plus efficaces possible, Parkinson Suisse a développé (à l'occasion de « 2009, l'année de la mobilité ») un DVD de gymnastique en collaboration avec Susanne Brühlmann, physiothérapeute de la clinique HUMAINE de Zihlschlacht. Il propose aux parkinsoniens un programme d'entraînement sur mesure. Au total, ce DVD se compose d'environ 70 exercices répartis en trois catégories : « position allongée », « position assise » et « position debout ». Dans chaque catégorie il est possible de choisir entre les exercices « simples » et « difficiles ».

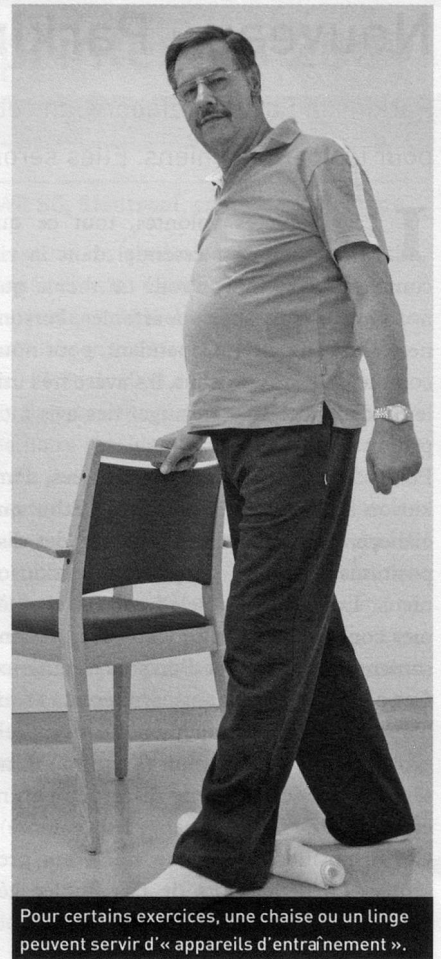
Tous les exercices peuvent être réalisés chez soi, dans la salle de séjour, et pour varier certains exercices, il est possible d'inclure des « appareils d'entraînement » présents dans tous les foyers, tels

que de petites bouteilles d'eau, un linge ou une chaise.

Pour l'entraînement quotidien, il existe deux possibilités : soit se faire expliquer en détails chaque exercice, soit (si l'on connaît déjà bien les exercices) passer directement à l'entraînement. Dans le premier cas, chaque exercice est expliqué oralement (il est possible de choisir entre les langues allemande, française, italienne et anglaise). Parallèlement à l'explication, l'exercice correspondant est réalisé correctement par Susanne Brühlmann à l'écran.

En mode entraînement, les exercices ne sont plus expliqués oralement, mais réalisés en musique (toujours dans le même ordre ou de manière aléatoire). L'activité quotidienne est plus variée, le plaisir plus grand encore. En mode entraînement également, une simple pression sur un bouton permet de répéter les instructions détaillées relatives à un exercice dont la réalisation précise n'est plus familière.

Il est également possible de choisir la personne qui réalise l'exercice : Susanne Brühlmann, la physiothérapeute, un patient ou une patiente. Ces deux derniers sont des membres de Parkinson Suisse, qui ont participé à la production



Pour certains exercices, une chaise ou un linge peuvent servir d'« appareils d'entraînement ».

du DVD de gymnastique avec beaucoup de zèle : Edith Burgunder, patiente de Frauenfeld, et Willy Ernst, parkinsonien de Matzingen. Âgé de 63 ans, cet habitant de Suisse orientale, s'entraîne depuis un certain temps deux fois par jour chez lui et sait combien la gymnastique régulière s'avère bénéfique (voir également le compte-rendu p. 16 et 17 de ce numéro).

Supplément intéressant

En complément du programme de gymnastique, le DVD propose le supplément « Exercice et détente en musique ». Il s'agit d'un mélange de séquences de repos et d'exercice réalisées en musique par Susanne Brühlmann et Elvira Pfeiffer, professeur de Qi gong et thérapeute du sport. L'alternance entre repos et mouvement, qui permet une détente durable, complète donc idéalement l'entraînement de gymnastique. jro

Informations : Le nouveau DVD de gymnastique sera disponible dès la mi-avril auprès de Parkinson Suisse, case postale 123, CH-8132 Egg, tél. 043 277 20 77, fax 043 277 20 78, e-mail : info@parkinson.ch. Son prix : CHF 36.- pour les membres et CHF 41.- pour les non membres.

Étude

Nouvelle approche de recherche

L'inhibition de l'enzyme transglutaminase membranaire 2 (TGM) peut peut-être aider à empêcher l'apparition d'affections neurologiques telles que les maladies de Huntington, d'Alzheimer ou de Parkinson. Les scientifiques du Duke University Medical Center ont publié une étude à ce sujet. Ils ont mélangé des inhibiteurs de la TMG2 à la nourriture de mouches des fruits et ont ainsi pu empêcher l'apparition de la maladie de Huntington. D'après les chercheurs, une nouvelle approche pour le développement de médicaments permettant d'inhiber la pathologie pourrait s'articuler autour de la TGM. On retrouve entre autres cette dernière lors du développement d'une fibrose, d'une défaillance organique, dans le processus de vieillissement et en cas de maladie d'Alzheimer et de Parkinson. Il faudra toutefois attendre quelques années encore pour appliquer la recherche sur l'homme. Il s'agit tout d'abord de développer des inhibiteurs de la TMG2 plus efficaces et d'approfondir la recherche sur les mécanismes précis impliqués dans les tissus lésés par la TMG2.

Source : *Ärztblatt*

Recherche médicale

Les traumatismes crâniens sont les résultats du Parkinson, non les causes

Contrairement à ce qui est souvent supposé, l'apparition d'une maladie de Parkinson semble ne pas être imputable à des lésions de la tête. Manifestement, de tels traumatismes sont plutôt une conséquence précoce des déficits moteurs. C'est ce que concluent des chercheurs danois de la comparaison des données de près de 14 000 patients parkinsoniens âgés en moyenne de 73 ans avec les données de 70 000 sujets témoins issus de la population générale. Selon cette analyse, 4,1 % des patients parkinsoniens, mais seulement 2,8 % des sujets témoins présentant des lésions de la tête (fracture du crâne, commotion cérébrale, hémorragie intracrânienne, contusion cérébrale) ont été admis dans une clinique. Cependant, la quasi-totalité des prolapsus se sont produits dans les trois mois précédant le diagnostic de Parkinson. La maladie de Parkinson se développant de manière très insidieuse, les médecins de Copenhague supposent que la maladie n'a pas provoqué les accidents mais que ces derniers sont une manifestation précoce des déficits moteurs. L'hypothèse selon laquelle les traumatismes crâniocéphaliques sont à l'origine du trouble a déjà été formulée en 1817 par James Parkinson.

Source : *Ärztzeitung*

Le SCP induit peu de lésions tissulaires

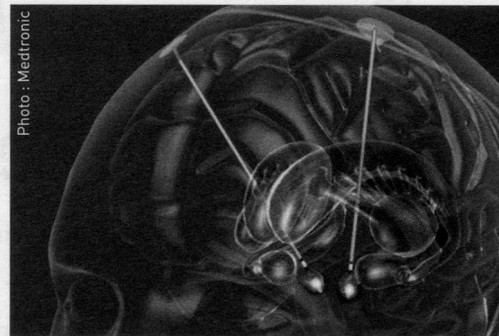
Bien qu'elle soit loin de convenir à tous les parkinsoniens, la SCP (stimulation cérébrale profonde) est une méthode efficace dans le cadre du traitement antiparkinsonien. Toutefois, jusqu'à présent les connaissances relatives aux risques à long terme étaient peu développées. Désormais, nous disposons de nouveaux acquis.

De plus en plus d'études étayent les bons résultats permis par une stimulation cérébrale profonde (SCP) dans le cadre d'un traitement des symptômes parkinsoniens. La dernière d'entre elles a été publiée en janvier 2009 dans le *Journal of the American Medical Association*. Les chercheurs américains ont comparé les résultats obtenus grâce à un traitement médicamenteux optimisé aux résultats d'une SCP chez des patients au même stade. Pour ce faire, 255 patients parkinsoniens, qui au début de l'étude souffraient de fortes dyskinésies gênantes et de fluctuations malgré leur médication, ont été examinés. On a implanté un stimulateur cérébral à près de la moitié d'entre eux ; chez les autres, le traitement médicamenteux a été optimisé.

Résultat : la SCP a permis de prolonger les phases de bonne mobilité de 4,6 secondes en moyenne, tandis qu'aucun changement ne s'est fait sentir avec le seul traitement médicamenteux. La fonction motrice s'est améliorée chez 71 % des patients traités par SCP, mais chez 32 % seulement des patients sous traitement purement médicamenteux. Une étude allemande avait obtenu des résultats identiques en 2006.

Si bien documentée que soit l'efficacité de la SCP, jusqu'à présent les connaissances relatives aux éventuels risques à long terme des électrodes étaient peu développées. Certes, on sait que l'implantation des électrodes peut provoquer des hémorragies cérébrales fatales (dans 0,5 % des cas environ). Cependant, seuls 50 cerveaux de patients traités par SCP décédés ont pu être analysés dans le monde et les conséquences de plusieurs années de stimulation sont peu connues.

Depuis peu, nous disposons de nouveaux acquis à ce propos. En décembre 2008, le Dr. Martin Kronenbueger, neurologue de la clinique universitaire d'Aix-la-Chapelle, a présenté lors du congrès DGN de Hambourg les examens histopathologiques de cerveaux de dix patients traités par SCP. En collaboration avec des collègues de Berne, M. Kronenbueger a pu exploiter les analyses post mortem de 17 canaux de ponction d'électrodes. Les patients (essentiellement



▲ En règle générale, la SCP en cas de Parkinson cible le noyau sous-thalamique.

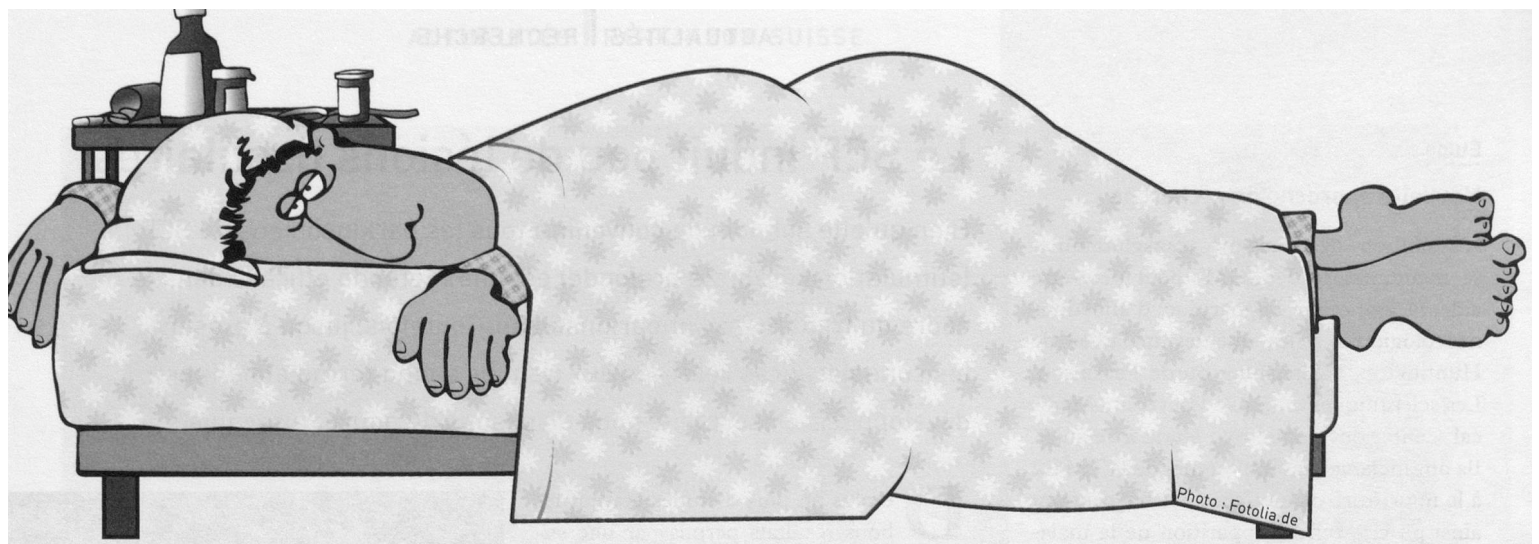
parkinsoniens) étaient stimulés depuis 8 ans au maximum avant leur décès.

Résultat : les médecins n'ont trouvé que de légères traces de réactions de défense. En outre, ces dernières étaient aussi marquées chez les patients chez lesquels les électrodes n'étaient implantées que depuis peu de temps que chez ceux qui étaient stimulés depuis des années. M. Kronenbueger interprète ces traces comme une réaction aspécifique à la blessure du corps étranger. Cependant, un patient présentait également, aux abords directs des électrodes, des cellules dites géantes à corps étranger, ce qui permet de conclure à une réaction de défense chronique.

Des restes d'hémorragies et de petits infarctus corticaux ont été décelés chez trois patients, sur le site d'insertion des électrodes dans le cortex. Ils étaient restés inaperçus après l'opération, les électrodes masquant la région de la lésion à l'imagerie médicale. M. Kronenbueger ne peut actuellement déterminer la signification clinique de ces dysfonctionnements. Cependant, ils expliquent peut-être la confusion de certains patients peu après l'implantation.

D'après M. Kronenbueger, dans l'ensemble seules de légères réactions au corps étranger surviennent chez la plupart des patients après une implantation réussie des électrodes. Aucun signe de dommages dans la région cible imputables aux flux électriques n'a été décelé. Les lésions observées étaient aussi marquées autour des pôles électriquement actifs qu'autour des régions des électrodes inactives.

Source : *Ärztzeitung*



Les troubles du sommeil à la loupe

Au mois de juillet 2008, le questionnaire d'une étude réalisée par la clinique neurologique et la polyclinique de l'hôpital universitaire de Zurich sur les troubles du sommeil et de la vigilance chez les personnes atteintes par la maladie de Parkinson était annexé à notre magazine. Voici les premiers résultats.

Cauchemars, hallucinations, crampes douloureuses dans les jambes et les pieds, suspensions nocturnes de la respiration, réveil beaucoup trop précoce : la liste des troubles du sommeil et de la vigilance dont souffrent les parkinsoniens est interminable. Le nombre de patients qui se plaignent de tels problèmes est considérable : d'après les statistiques, près des deux tiers des parkinsoniens souffrent de troubles du sommeil et de la vigilance, notamment de « parasomnie en sommeil paradoxal », un trouble du sommeil paradoxal intensif qui peut avoir des conséquences fatales. Tandis que, pendant la phase de sommeil paradoxal, les sujets sains rêvent profondément mais sont tout à fait détendus et calmes, une activité musculaire élevée fait vivre intensément leurs rêves aux parkinsoniens : ils sursautent, crient ou rient, se donnent des coups (ou frappent leur voisin d'oreiller), quand ils ne tombent pas du lit. De nombreux patients deviennent subitement somnambules. Et même si la plupart des patients sont épargnés par des troubles d'une telle gravité, de nombreux parkinsoniens sont souvent extrêmement fatigués pendant la journée (parce qu'ils ne peuvent pas dormir d'une traite la nuit, parce qu'ils souffrent de détresse respiratoire nocturne, voire d'apnée du sommeil, ce qui empêche tout sommeil réparateur).

Bien que les troubles du sommeil soient connus et ne soient pas rares, les connaissances à ce propos sont encore limitées. Certes, de

nombreuses études ont déjà été réalisées sur les troubles du sommeil et de la vigilance. Cependant, ces dernières ont toujours mis l'accent sur certaines parties du problème : soit elles ciblaient les troubles du sommeil nocturne et la fatigue diurne, soit elles traitaient uniquement des troubles du sommeil paradoxal. Jusqu'à présent, le phénomène de somnambulisme en cas de Parkinson n'avait fait l'objet d'aucun examen approfondi.

420 membres de Parkinson Suisse ont participé

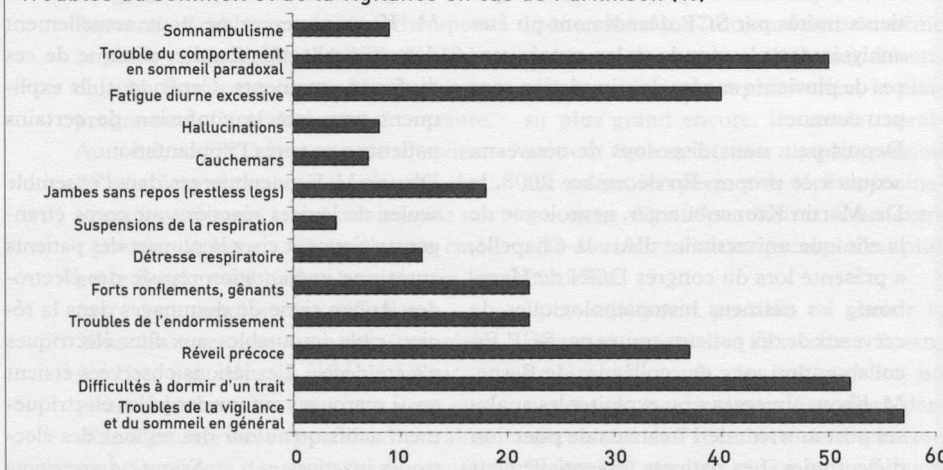
Toutefois, une étude de l'hôpital universitaire de Zurich apporte aujourd'hui des éclaircissements. Le Professeur Dr. med. Claudio Bassetti, directeur de la polyclinique de l'hôpital universitaire de Zurich, a développé conjointement avec ses collaborateurs le Dr. med. Rositsa Poryazova et le Prakt. med. Michael Oberholzer un concept d'étude reposant sur un « questionnaire sur le sommeil » permettant d'appréhender tous les aspects des troubles du sommeil et de la vigilance. Annexé à notre magazine Parkinson du mois de juillet 2008 (voir numéro 90, juillet 2008, p. 15 à 17), le questionnaire zurichois a donc été diffusé à tous les membres de Parkinson Suisse. Et bien que le questionnaire ne soit disponible qu'en langue allemande pour des raisons de validation, le taux de réponse a dépassé toutes les attentes. En quelques semaines, ce

sont précisément 420 questionnaires qui ont été remplis par les lecteurs et renvoyés à l'hôpital universitaire de Zurich. Là-bas, c'est avec un zèle ardent que l'équipe de chercheurs s'est chargée de l'exploitation des données ; outre ce qui était attendu, cette dernière a également mis en évidence des nouveautés. C'est ainsi par exemple que l'étude démontre que les parkinsoniens ont effectivement tendance au somnambulisme.

Un concept d'étude finement pensé

Le questionnaire sur le sommeil pour les parkinsoniens était divisé en trois parties : dans la première partie, les questions portaient sur le sommeil, ou sa « qualité » en

Troubles du sommeil et de la vigilance en cas de Parkinson (%)



général (et notamment sur une éventuelle forte fatigue diurne). Dans la deuxième partie, les questions portaient sur le degré de gravité, la durée et le traitement de la maladie de Parkinson. Enfin, les questions de la troisième partie portaient sur les troubles moteurs pendant le sommeil, notamment les problèmes pendant le sommeil paradoxal intensif (parasomnie en sommeil paradoxal) et le somnambulisme. Au total, il s'agissait de répondre à 85 questions.

Exploitation anonyme des données

L'exploitation des 420 questionnaires retournés par les patients à l'hôpital universitaire de Zurich a duré plusieurs mois. Les données ont tout d'abord été rendues anonymes, puis saisies statistiquement en fonction de données de base telles que l'âge, le sexe et la durée de la maladie des participants. Par la suite, les réponses relatives à l'état de sommeil en général ont été exploitées. Résultat : 238 patients, soit 57 %, souffrent de troubles du sommeil. Un résultat qui coïncide avec les observations d'autres études sur les troubles du sommeil et de la vigilance en cas de Parkinson. Il en va de même pour les problèmes du sommeil cités le plus fréquemment : les difficultés à dormir d'une traite, le réveil précoce le matin, les troubles de l'endormissement et les ronflements figurent en première place. Cependant, de nombreux patients se plaignent également de détresse respiratoire nocturne, voire de véritables suspensions de la respiration, de jambes sans repos, de cauchemars et d'hallucinations. Il n'est pas étonnant que 168 participants à l'étude, soit 40 %, souffrent de « fatigue diurne excessive ».

Les troubles du sommeil paradoxal sont très fréquents

La troisième partie du questionnaire, qui portait sur la parasomnie en sommeil paradoxal et le somnambulisme, s'est avérée la plus captivante pour les chercheurs zurichois. L'exploitation des résultats de l'étude révèle que 210 patients (50 %) présentent des valeurs permettant de suspecter une parasomnie du sommeil paradoxal. Un résultat qui prouve que les troubles moteurs au cours du sommeil sont très fréquents chez les parkinsoniens. C'est également valable pour la parasomnie en sommeil paradoxal, dont on sait qu'elle peut précéder les premiers symptômes de la maladie de Parkinson de plusieurs années.

Et manifestement, le risque de devenir subitement somnambule à l'âge adulte augmente également avec le Parkinson. Parmi les 420 patients interrogés, 36 ont des tendances au somnambulisme ; c'était déjà le cas pendant l'enfance pour 14 d'entre eux seulement. Chez 22 patients (soit 5 % des participants à l'étude), ce phénomène n'est apparu qu'à l'âge adulte. Cette valeur est douze fois (!) plus élevée que dans la population générale (0,6 %).

Cette étude prouve ainsi ce que supposaient les chercheurs zurichois sans pouvoir le démontrer : les parkinsoniens ont une prédisposition beaucoup plus importante au somnambulisme que les adultes en bonne santé. En outre, le somnambulisme est souvent associé au trouble du comportement en sommeil paradoxal, ce qui indique un trouble moteur complexe pendant le sommeil, qui concerne à la fois le sommeil dit paradoxal (REM) et le sommeil profond (NREM).

Au cours d'une étape ultérieure de l'étude, tous les patients dont l'exploitation du questionnaire suggère des troubles moteurs marqués pendant le sommeil seront contactés et une consultation clinique leur sera proposée. Les chercheurs zurichois espèrent tirer de ces examens de nouvelles conclusions susceptibles d'aider à mieux comprendre les troubles du sommeil et de la vigilance et de permettre leur traitement.

jro

Étude « troubles du sommeil et de la vigilance » en cas de Parkinson

Structure et résultats : un aperçu de l'étude

Sur les 420 participants, 67 % sont des hommes et 33 % des femmes. L'âge moyen est de 69 ans, la durée moyenne de la maladie de 10 ans. Le score ADL (activités de la vie quotidienne), qui reflète l'autonomie dans la vie quotidienne, est en moyenne de 75 %, la dose équivalente moyenne de lévodopa (quantité de médicament nécessaire par jour, en tenant compte de la lévodopa, des agonistes dopaminergiques et des autres médicaments modifiant l'efficacité de la lévodopa) de 617 mg. Chez 15 patients (4 %), une intervention chirurgicale (par ex. stimulation cérébrale profonde) a été entreprise pour traiter le syndrome parkinsonien.

Dans l'ensemble, 57 % des personnes interrogées mentionnent des problèmes du sommeil et de la vigilance, notamment des difficultés à dormir d'un trait (52 %), un réveil précoce le matin (37 %), des troubles de l'endormissement (22 %) et de forts ronflements (22 %). La détresse respiratoire nocturne apparaît chez 49 participants à l'étude, les véritables suspensions de la respiration chez 19 patients (4 %). 18 % des patients souffrent de « restless legs » (jambes sans repos), 8 % de cauchemars et 7 % d'hallucinations.

D'après le « Epworth sleepiness Score » réputé dans le monde entier, qui évalue la fatigue diurne et découle de nombreuses questions posées dans le questionnaire, 168 participants à l'étude, soit 40 %, sont concernés par une « fatigue diurne excessive ».

L'exploitation du questionnaire de 210 patients (50 %) indique une parasomnie en sommeil paradoxal. Souvent, ces patients se plaignent également de troubles de l'endormissement, de suspensions de la respiration, de détresse respiratoire nocturne, de jambes sans repos, de cauchemars et d'hallucinations. Par ailleurs, ils présentent une durée de la maladie plus longue et leur « Epworth sleepiness Score » (voir ci-dessus) est élevé.

36 des 420 participants à l'étude (9 %) déclarent souffrir de somnambulisme. Chez 22 d'entre eux (5 %), le somnambulisme est apparu à l'âge adulte. Cette valeur est douze fois (!) plus élevée que dans la population générale (0,6 %). Les patients qui signalent souffrir de somnambulisme présentent une durée de la maladie plus longue, rapportent souvent des hallucinations et des cauchemars et leurs valeurs mesurant le trouble comportemental en sommeil paradoxal sont également plus élevées.



Photo : jro

▲ Un nombre de questionnaires renvoyés bien au-delà des attentes : grâce à cette étude, les chercheurs de l'hôpital universitaire de Zurich, le Prof. Dr. med. Claudio Bassetti, le Dr. med. Rositsa Poryazova et le Prakt. med. Michael Oberholzer, ont recueilli de nouvelles connaissances sur les troubles du sommeil et de la vigilance en cas de Parkinson.

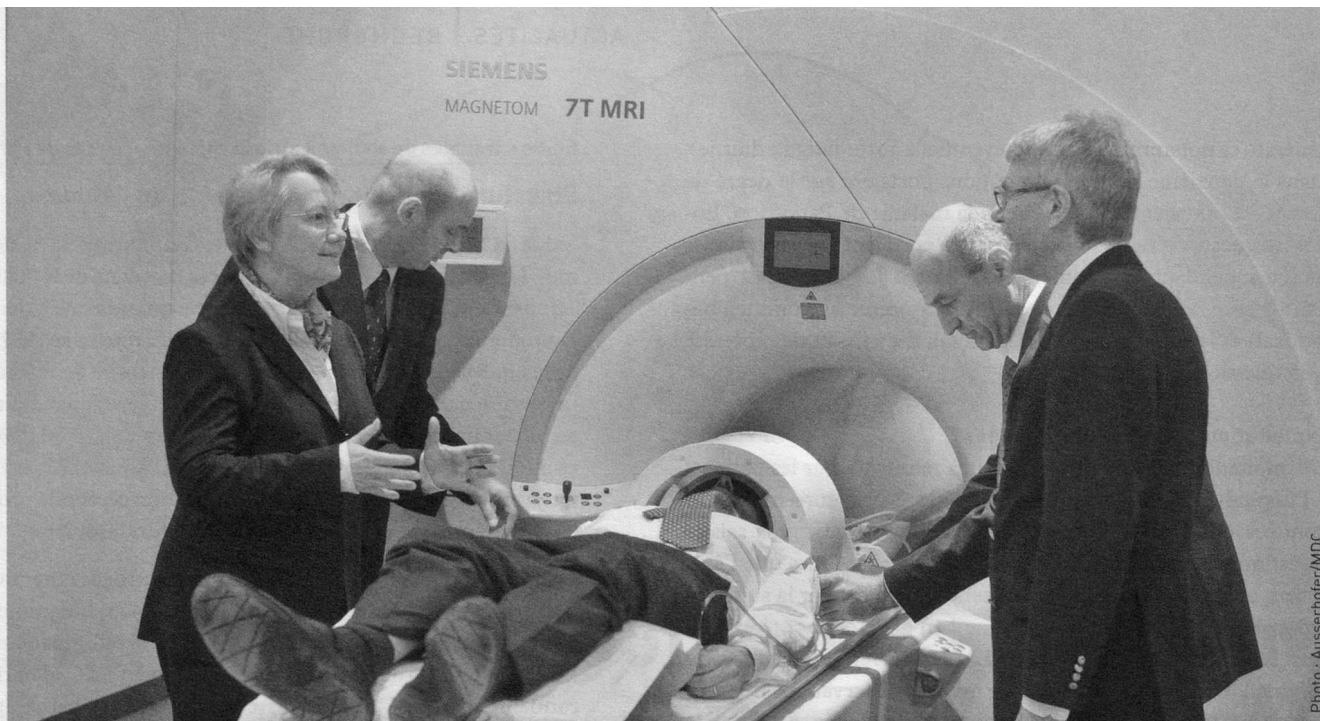


Photo : Ausserhofer/MDC

Annette Schavan (li.), ministre fédérale de la recherche allemand, a inauguré le nouvel IRM [imagerie par résonance magnétique] de 7 tesla avec des représentants du Sénat berlinois, du Centre Max Delbrück de Berlin et de Siemens, le fabricant du nouveau super-IRM.

Plongée dans les profondeurs de l'organisme

Le nouveau super-IRM (imagerie par résonance magnétique) de 7 tesla du centre Max Delbrück de Berlin doit permettre d'améliorer la recherche des neuropathologies à l'avenir.

Un coût de 20 millions de francs, 35 tonnes et plus de 4 m de long : le nouvel IRM du Centre Max Delbrück de médecine moléculaire (MDC) de Berlin-Buch est une exception. À l'avenir, il fournira aux chercheurs de nouveaux aperçus plus précis de l'apparition des neuropathologies, du cancer et des maladies cardio-vasculaires et métaboliques. Les connaissances ainsi acquises doivent aider à développer de nouveaux procédés diagnostiques et thérapeutiques.

Au cœur de cette nouvelle installation, qui a nécessité la construction d'un bâtiment

spécifique, un superaimant de 35 tonnes doté d'un champ de 7 tesla (environ 140 000 fois le champ magnétique terrestre) protégé par une cage d'acier de 230 tonnes.

Quatrième appareil au monde de ce type, cet IRM est équipé d'un système émetteur à 8 canaux. Il permet de prendre des clichés d'extrêmement haute résolution de l'intérieur de l'organisme, qui aideront à analyser en détails les processus et les altérations observés lors de l'apparition des maladies et à mieux les comprendre.

Si jusqu'à présent, les IRM ultrapuissants étaient surtout utilisés pour l'imagerie médicale du cerveau dans la recherche de neuropathologies telles que le Parkinson et l'Alzheimer, ce nouvel appareil doit également servir à l'examen cardiaque.

Cet appareil inauguré officiellement le 20 janvier 2009 est la première partie du « Experimental and Clinical Research Center », que le MDC construit en collaboration avec l'hôpital de la Charité de Berlin pour quelque 70 millions de francs. jro

La musique adoucit les mœurs, précisément en cas de Parkinson

Écouter de la musique peut simplifier la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. C'est ce qu'a démontré une étude réalisée par des médecins salzbourgeois. Ils ont joué de la musique à des parkinsoniens et ont examiné leur mobilité avant, pendant et après l'écoute.

Résultat : la musique améliore la motricité fine, l'état d'esprit et l'aptitude à marcher. D'après les auteurs de l'étude, l'écoute de mélodies très stimulantes et rythmées, telles que la célèbre marche de Radetzky, s'avèrent particulièrement efficaces. jro

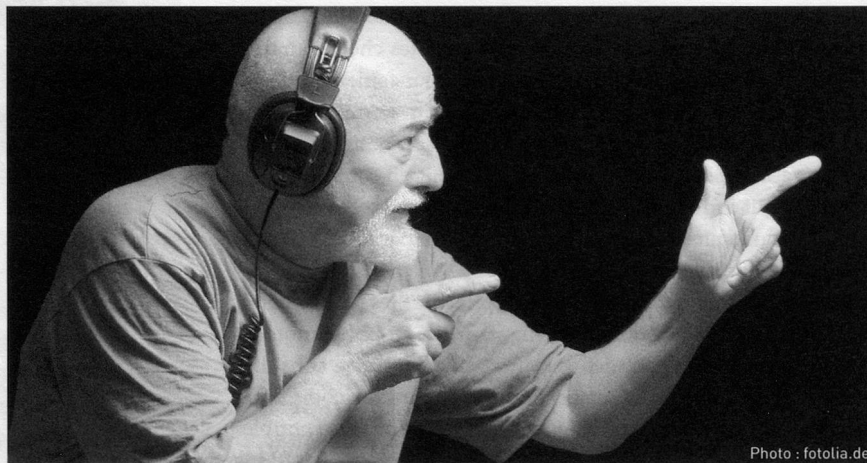


Photo : fotolia.de

▲ La musique accroît la vascularisation de certaines aires du cerveau et la sécrétion de dopamine.

Systèmes d'urgence suisses**Obtenir de l'aide en appuyant sur un simple bouton**

Appuyez sur le bouton d'alarme : les secours sont déjà en route. En Suisse, de nombreuses institutions proposent des systèmes d'urgence permettant aux personnes malades, handicapées ou âgées de demander rapidement de l'aide le cas échéant. Nous vous présentons trois systèmes :

L'appel d'urgence de la Croix-Rouge

Le système de la Croix-Rouge suisse (CRS) se compose d'un mini-émetteur portable (au poignet ou autour du cou) et d'un interphone branché sur le téléphone du domicile. En cas de pression du bouton d'alarme, le système appelle la centrale d'urgence, dont les collaborateurs peuvent ensuite s'entretenir avec la personne en danger grâce à l'interphone. Ce système coûte CHF 60.- par mois. Des honoraires d'installation de CHF 100.- à 120.- (selon le canton) s'y ajoutent.

Informations : CRS, case postale, 3001 Berne, tél. 031 387 74 90, www.redcross.ch

TeleAlarm® S12

Ce système de Swisscom combine un émetteur portable (au poignet ou autour du cou) à une base de radiotéléphonie (portée : jusqu'à 35 m) qui permet de mettre huit numéros en mémoire. Quand l'alarme est actionnée, les huit numéros sont appelés et le message d'urgence de votre choix est envoyé (« Au secours ! Veuillez appeler le numéro ... »). Il est également possible d'appeler directement une centrale d'urgence (par ex. 144). L'alarme cesse dès que l'un des numéros composés répond. Vous pouvez louer ces appareils pour CHF 34.50 par mois ou les acheter pour CHF 748.-.

Informations : dans les boutiques Swisscom, au numéro de téléphone gratuit 0800 800 135 ou sur www.swisscom.ch.

VitaTel

En cas de pression sur le bouton d'alarme situé sur le bracelet radio ou le téléphone, le téléphone VitaTel appelle automatiquement la centrale d'urgence. Le microphone intégré dans le bracelet radio permet une communication directe, quelle que soit la position dans le domicile. Ce système coûte CHF 53.- par mois. Des honoraires d'installation de CHF 94.- et une caution de CHF 300.- (remboursée lors de la remise du système) s'y ajoutent.

Informations : VitaTel AG, 8000 Zurich, tél. 044 734 62 56, www.vitaltel.ch.

NOUVEAUTÉS DANS LES GROUPES PARKINSON

▲ Thérapie en musique : Le groupe parkinson Lausanne en fait l'expérience avec la musicothérapeute Agnès Sauter.

Lausanne : thérapie en musique

Depuis l'Antiquité, toutes les civilisations attribuent des vertus thérapeutiques à la musique. Elle incarne l'harmonie et contribue à rétablir l'équilibre physique et mental. Le groupe parkinson Lausanne en fait l'expérience dans le cadre de ses après-midis avec la musicothérapeute Agnès Sauter. D'après elle, l'ouverture des voies de communication est l'un des principaux objectifs de la musicothérapie. Chaque individu parle depuis sa plus tendre enfance sur un certain ton. Une sensibilité que nous portons tous en nous et qui nous accompagne toute notre vie. Lors des après-midis avec le groupe parkinson Lausanne, Mme Sauter met à disposition des participants de nombreux instruments portatifs, dont ils extraient les différents sons avec grand plaisir. Des chants et des danses clôturent l'après-midi. Sur le chemin du retour, tous sont étonnés de se sentir si détendus.

Ursula Claren Müller

Appel : on recherche une ou un responsable pour le groupe « Genève 1 » !

Après plus de 22 ans d'activité, le groupe Genève 1 est le plus ancien groupe encore actif de Suisse Romande. Cependant, ce groupe d'entraide riche de traditions et de souvenirs se trouve à un moment clé de son histoire. Les anciennes responsables, Mesdames Yseult Sirman et Liliane Grivel, désireuses de profiter d'une retraite bien méritée, souhaitent remettre leur groupe en de bonnes mains. Malgré les efforts intensifs, tant de leur part que de Parkinson Suisse, aucun bénévole n'est pour l'instant disposé à reprendre le flambeau. Si aucun nouveau responsable ne peut être trouvé, le groupe devra malheureusement cesser ses activités ce printemps prochain.

Nous lançons un appel : si vous êtes intéressé à reprendre la gestion bénévole de ce groupe, merci de prendre contact avec le Bureau romand, Chemin des Charmettes 4, 1003 Lausanne, tél. 021 729 99 20 ou e-mail : info.romandie@parkinson.ch. Nous vous donnerons volontiers plus de renseignements sur cette tâche très valorisante.

Bureau romand

Jubilés : deux groupes en fête

En 2009, deux groupes fêtent un anniversaire spécial : 15 ans pour le groupe de l'Arc Jurassien, le groupe de Neuchâtel célébrant quant à lui son 20^{ème} anniversaire. Nous félicitons très chaleureusement ces deux groupes et remercions leurs responsables pour leur précieux travail. Nous souhaitons à tous leurs membres de partager encore de nombreuses et intéressantes rencontres pleines de joie et d'inspiration.

Bureau romand

Arc Jurassien : une nouvelle responsable

Le groupe de l'Arc Jurassien a une nouvelle responsable en la personne de Madame Anne-Claude Jonah de St-Imier. Elle succède à Claire Gerber, qui se retire après 15 ans d'un travail engagé et fort apprécié. Chapeau bas : Madame Gerber a assuré jusqu'à aujourd'hui la direction du groupe qu'elle a elle-même fondé en 1994 ! Parkinson Suisse la remercie cordialement pour le travail bénévole précieux qu'elle a accompli au cours de ces dernières années. Nous remercions également Anne-Claude Jonah qui reprend la gestion du groupe et permet ainsi au groupe de poursuivre ses activités. Nous lui souhaitons beaucoup de plaisir et de succès dans l'accomplissement de cette tâche.

Bureau romand



▲ Mesdames Claire Gerber et Anne-Claude Jonah, ancienne et nouvelle responsable du groupe.