

Actualités

Objektyp: **Group**

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

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

Heft 95: **Brennpunkt : Reisen mit Parkinson = Point chaud : voyager avec Parkinson = Tema scottante : viaggiare con 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.

Heureux qui, comme Ulysse,...

... a fait un beau voyage ! Rien n'est plus vrai. Les voyages élargissent l'horizon, permettent de se ressourcer et améliorent le bien-être. Explorer de nouvelles contrées est à la fois excitant et reposant, et changer d'air est bénéfique. Peu importe que, sur le papier glacé des prospectus des voyagistes, ne figurent que des jeunes gens souriants et respirant la santé. La maladie de Parkinson n'est en aucun cas une raison de se laisser gâcher le plaisir de voyager, et encore moins d'y renoncer. Vous trouverez à la page 26 des conseils pour préparer votre voyage, découvrir les types de voyages les mieux adaptés aux parkinsoniens et savoir à quoi penser avant et pendant votre périple.

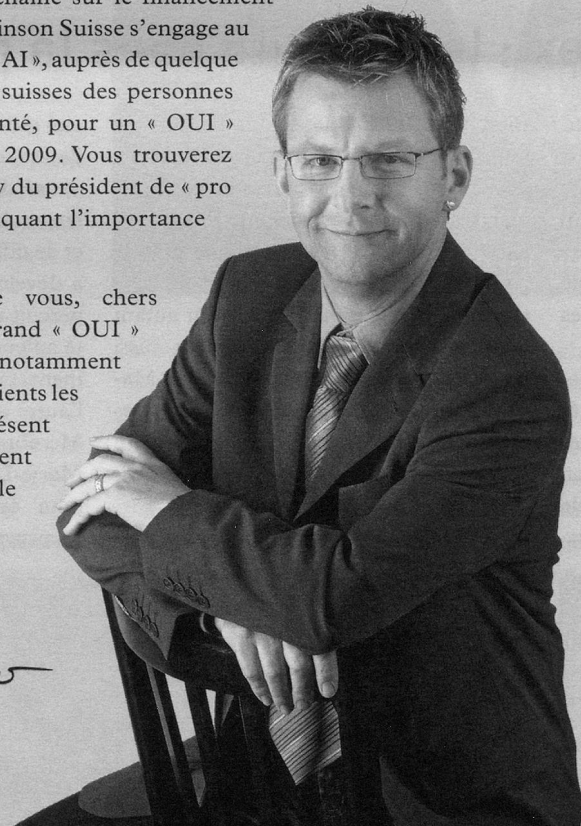
Dans ce numéro du journal Parkinson, nous nous intéresserons également à la prévention des chutes. Un sujet important quand on sait qu'environ 83 % des quelque 70 000 accidents dont sont victimes chaque année les seniors chez eux ou pendant leurs loisirs sont liés à des chutes. Les personnes souffrant de la maladie de Parkinson, du fait de la diminution ou de la perte de leurs réflexes d'équilibre et de posture, sont particulièrement sujettes à ce type d'accidents. Nous vous expliquons en page 20 comment éviter les chutes et comment les protections modernes empêchent les fractures en cas de chute.

Le troisième sujet abordé dans ce numéro est tout aussi crucial, notamment au regard de la portée de la décision : il s'agit en effet de la votation prochaine sur le financement additionnel de l'AI. Parkinson Suisse s'engage au sein de l'association « pro AI », auprès de quelque 60 autres organisations suisses des personnes handicapées et de la santé, pour un « OUI » massif le 27 septembre 2009. Vous trouverez en page 23 une interview du président de « pro AI », Urs Dettling, expliquant l'importance de cette décision.

J'espère vivement que vous, chers membres, voterez un grand « OUI » le 27 septembre 2009 – notamment par solidarité avec les patients les plus jeunes, dont le présent comme l'avenir dépendent d'une AI opérationnelle aux finances saines.

Un grand merci !
Jörg Rothweiler

Jörg Rothweiler



Parkinson en français

Information des bureaux

Vous déménagez ? Veuillez en aviser notre service clients !

Le service postal a mis en place le bureau des déclarations pour les changements d'adresse. Afin de nous permettre de tenir à jour notre répertoire, nous vous prions de nous faire part immédiatement de votre changement d'adresse ! Pour ce faire, vous pouvez adresser une carte aux bureaux de Parkinson Suisse, case postale 123 à 8132 Egg, téléphoner au 043 277 20 77, envoyer un fax au 043 277 20 78 ou un courriel à l'adresse info@parkinson.ch, ou encore compléter le formulaire d'inscription qui figure dans la rubrique « Devenir membre » de notre site Internet www.parkinson.ch. Un grand merci !

Traditionnelle proposition de vacances

Camp militaire pour handicapés 2010

Le camp de l'armée pour handicapés (CAH) se déroulera du 12 au 22 juin 2010 dans le village de vacances de Fiesch (VS). Frais par personne : CHF 253.-. Inscriptions jusqu'au 30 septembre 2009 : Office du SCR, Administration des hôtes CAH, Werkstrasse 18, 3084 Wabern.

Le Haut-Valais en tandem

Des tandems adaptés aux personnes handicapées

L'association privée « Tandem 91 », dans la région du Haut-Valais, prête quelque 40 vélos spécialement adaptés aux personnes handicapées. L'organisation, qui compte 170 membres, entretient bénévolement ces cycles spéciaux et les met gratuitement à disposition pour des excursions d'une journée ou d'une semaine. Vous trouverez sur le site internet www.tandem91.ch un aperçu des différents types de vélos disponibles. Renseignements : Verein Tandem 91, Zur alten Post 4, 3945 Gampel, tél. 027 932 18 48, courriel : info@tandem91.ch.

PARKINFON
0800-80-30-20

de 17 h à 19 h

16.09., 21.10., 18.11.

et 16.12.2009

Ligne téléphonique gratuite

Parkinson Suisse – agenda pour l'été 2009

Séance d'information romande – canton du Valais, Clinique romande de réadaptation, Sion, 23.09.2009

- 14.00 Accueil et introduction
Evelyne Erb, responsable du bureau romand de Parkinson Suisse
- 14.10 Les médicaments : quoi de neuf ?
Prof. Joseph-André Ghika, neurologue, Sion
- 15.00 Pause
- 15.30 Mobilité et Parkinson
Dr. Claude Vaney, médecin-chef, neurologue, Berner Klinik, Crans-Montana
- 16.00 Questions et réponses
- 16.30 Fin de la séance d'information

■ 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 : 18 septembre 2009

► Plus d'informations sur www.parkinson.ch

Séminaire pour les proches – canton du Vaud, Bureau romand de Parkinson Suisse, Lausanne, 30.09.2009

- 10.00 Accueil et introduction
Evelyne Erb, responsable du bureau romand de Parkinson Suisse
- 10.10 Mieux distinguer les symptômes propres à la maladie de Parkinson de ceux liés à un affaiblissement cognitif
Madame Cécile Coda, psychologue FSP
- 12.00 Déjeuner
- 15.30 Se protéger de l'usure et dégager des moments ressources dans la relation avec la personne malade
Madame Cécile Coda, psychologue FSP et Madame Béatrice Surber, assistance sociale à Pro Senectute Genève
- 15.00 Pause
- 15.15 Discussion de groupe – échanges
- 16.15 Fin du séminaire

■ 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 : 25 septembre 2009

Marie-Laure Guex : la mobilité dans la peinture

Elle aime bouger, danser, s'activer dans son jardin, bref, elle est toujours en mouvement. Alors notre thème de l'année 2009, la mobilité, lui convient parfaitement. À tel point que l'artiste peintre qu'est devenue Marie-Laure Guex s'en est inspirée pour ses tableaux.

Atteinte de la maladie de Parkinson depuis 8 ans, Marie-Laure investit énormément d'énergie et utilise des techniques variées pour réaliser ses tableaux. Son désir de dessiner s'est manifesté à l'école primaire déjà, en observant les oiseaux.

Bien plus tard, une représentation de l'opéra Boris Gudonov fut le véritable déclic : un besoin irrésistible d'exprimer ses émotions en créant. Elle prend alors des cours et consacre une grande partie de son temps à cette passion.

Cependant, elle n'oublie pas pour autant d'autres activités qui la comblent aussi de joie. C'est à la Vallée de Joux que Marie-Laure trouve le repos et l'amitié des membres de l'ensemble vocal féminin qu'elle rejoint en répétition tous les lundis. Ces amitiés fidèles sont très importantes pour elle. C'est tout un réseau so-

cial qui l'aide à surmonter les difficultés de la vie au quotidien avec une maladie neuro-dégénérative. La maladie de Parkinson lui apporte son lot de symptômes et de difficultés. Mais si, par exemple, elle a développé une grande sensibilité, elle perçoit cela positivement. Cette émotivité à fleur de peau est aussi un enrichissement, tant pour mieux être à l'écoute de l'autre que pour l'expression artistique. Membre du groupe Parkinson Genève, Marie-Laure s'investit depuis une année pour épauler la responsable, Jeannine Stepczynski.

Bureau romand



Nouveau : l'entretien en ligne

Le célèbre entretien de notre journal s'affiche désormais sur Internet : retrouvez sur www.parkinson.ch les réponses de nos spécialistes à vos questions sur la médication, les traitements et les soins.

Afin de rendre notre site internet www.parkinson.ch encore plus interactif, nous y avons introduit début septembre la rubrique « Entretien ». Vous y trouverez les réponses de nos spécialistes aux questions qui leur sont le plus fréquemment posées par l'intermédiaire de la ligne gratuite Parkinon (0800 80 30 20) ou de notre journal (voir p. 25).

Afin de vous permettre de trouver rapidement ce qui vous intéresse, la rubrique « Entretien » est divisée en thèmes allant de « Quotidien » à « Régulation de la température du corps ». Pour consulter la liste des thèmes, cliquez sur « Entretien » dans la colonne bleue figurant sur la gauche de la page d'accueil du site.

Cliquez sur le sujet choisi pour accéder à la liste des questions déjà abordées sur ce thème.

D'un clic sur une question, vous faites apparaître la réponse correspondante.

Des questions sur la maladie de Parkinson ? Écrivez-nous !

Si vous ne trouvez pas sur notre site une question à laquelle vous souhaiteriez avoir une réponse, envoyez-nous simplement votre question : nos spécialistes vous répondront volontiers.

Rédaction Parkinson, « Entretien », case postale 123, 8132 Egg, fax 043 277 20 78, courriel : presse@parkinson.ch.

Les questions pouvant concerner de nombreuses personnes seront publiées (de manière anonyme) dans notre journal Parkinson et sur notre site Internet www.parkinson.ch. jro

Wichtiges in Kürze	Krämpfe in den Augenlidern
Über uns	Lidkrämpfe (Blepharospasmus) können im Rahmen der Parkinsonkrankheit sowohl als direkte Folge der Krankheit wie auch als Folge der Behandlung auftreten, besonders wenn es zu einem Abfall der Dopaminspiegel kommt. Um im vorliegenden Fall Genaueres aussagen zu können, wären konkretere Angaben darüber nötig, unter welchen Bedingungen die Krämpfe auftreten. Je nach dem müsste dann die Parkinsontherapie angepasst werden. Falls damit kein Erfolg erzielt wird, können lokale Injektionen von Botulinumtoxin sehr gute Resultate ergeben.
Beratung und Information	
Magazin Parkinson	
Veranstaltungen	
Selbsthilfegruppen	
Mitgliedschaft	Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin
Diskussionsforum	
Die Krankheit	Krämpfe in den Beinen
Sprechstunde	Die schmerzhaften Beinkrämpfe, die Sie beschreiben, sind typisch für den Abfall des Medikamentenspiegels unter eine kritische Grenze während der Nacht. Therapeutisch gibt es verschiedene Möglichkeiten, die getestet werden können. Am einfachsten wäre die Einnahme einer zusätzlichen Dosis von Madopar oder Sifrol in den frühen Morgenstunden (z.B. zwischen zwei und fünf Uhr). Gelegentlich lohnt es sich auch, auf Medikamente mit längerer Wirkungsdauer umzustellen. Falls diese Massnahmen nicht oder zu wenig wirksam sind, kann
Parkinsonforschung	
Patientenverfügung	

Nouvelles publications de Parkinson Suisse

Guide pratique

Dix astuces efficaces en cas de « freezing »

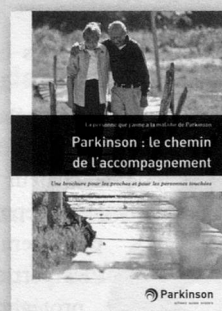


Le phénomène du « freezing », qui touche environ la moitié des patients parkinsoniens malades depuis cinq ans, les figeant de manière subite et imprévisible, est non seulement très désagréable, mais également dangereux. En effet, il peut entraîner des chutes et des situations problématiques, par exemple lorsque le patient doit traverser la rue. Dans un guide pratique de seize pages, Ruth Hänggi Schickli, diplômée en physiothérapie et titulaire d'un Master of Science en neuroréhabilitation, présente dix astuces pour aider les malades à surmonter ces blocages.

Ce guide sera disponible gratuitement dès le mois d'octobre auprès de notre Bureau romand à Lausanne, tél. et fax : 021 729 99 20.

Brochure pour les proches

Parkinson : Le chemin de l'accompagnement



Rédigée en 2006 par les proches de personnes touchées en Suisse romande, la brochure « Parkinson : le chemin de l'accompagnement » rencontre toujours le même succès auprès des proches et des partenaires des patients parkinsoniens. C'est pourquoi une deuxième édition a été imprimée récemment. Parkinson Suisse a profité de cette occasion pour améliorer la maquette de la brochure, le texte restant inchangé.

La nouvelle édition de la brochure est déjà disponible gratuitement au siège de l'association à Egg (tél. 043 277 20 77, courriel : info@parkinson.ch) ainsi qu'au Bureau romand à Lausanne, tél. et fax : 021 729 99 20, courriel : info.romandie@parkinson.ch

Une aide pour optimiser le traitement

Journal Parkinson pour l'optimisation de la thérapie



Avec la maladie de Parkinson, chaque jour est différent. C'est pourquoi il est difficile aux patients d'expliquer précisément à leur médecin la nature et l'heure des symptômes dont ils ont souffert au cours des derniers jours. Or, ces informations sont très importantes pour le médecin. Le journal Parkinson du Dr méd. Fabio Baronti remédie à ce problème : grâce à ce journal, les patients peuvent consigner leur état du moment et leurs symptômes sur une semaine, fournissant ainsi à leur neurologue les indications indispensables à l'optimisation ciblée de leur traitement.

Le journal sera disponible gratuitement dès le mois d'octobre auprès de notre Bureau romand à Lausanne, tél. et fax : 021 729 99 20.

Une fondation suisse soutient la recherche**Des fonds de soutien pour la recherche sur les traitements non médicamenteux**

La fondation suisse « Jacques & Gloria Gossweiler Foundation » soutient des études sérieuses sur les traitements non médicamenteux contre la maladie de Parkinson. Des recherches doivent notamment être menées sur les activités physiques et la physiothérapie, l'ergothérapie, la logopédie, la thérapie sociale, ainsi que les aspects psychologiques et spirituels de la maladie. Ces fonds permettront de mener à la fois de petits projets d'exploration et des études approfondies sur une durée pouvant atteindre trois ans.

Les demandes de subvention peuvent être adressées à la Jacques & Gloria Gossweiler Foundation jusqu'au **1^{er} novembre 2009**.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le site Internet www.gossweiler-stiftung.ch ou contacter le président du comité scientifique de neurologie de la Jacques & Gloria Gossweiler Foundation, le Prof. Dr méd. Jean-Marc Burgunder, Steinerstrasse 45, 3006 Berne, courriel : jean-marc.burgunder@dkf.unibe.ch

Recherche sur les causes de la maladie**Le virus de la grippe aviaire peut-il provoquer les maladies de Parkinson ou d'Alzheimer ?**

Le virus H5N1, responsable de la grippe aviaire, peut entraîner chez les animaux des dommages neurologiques, rapportent les chercheurs de l'équipe de Haeman Jang, de l'University of Tennessee, dans la revue spécialisée PNAS. Ayant inoculé le virus à des souris, les chercheurs ont été stupéfaits du résultat : si le système immunitaire des souris combattait le virus avec succès, les cellules nerveuses et cérébrales présentaient en revanche, longtemps après l'infection, des altérations caractéristiques de la maladie de Parkinson. D'après Jang, les virus se propagent depuis l'appareil digestif par la moelle épinière et le tronc cérébral pour envahir tout le système nerveux central, atteignant ainsi le cerveau. Outre la formation d'amas de protéines, les chercheurs ont observé, soixante jours après l'infection, la mort de cellules dopaminergiques dans la substantia nigra, comme c'est le cas chez les patients parkinsoniens.

Les scientifiques en ont déduit que les virus pourraient être un facteur de risque jusque-là ignoré dans les maladies telles que Parkinson. Pour appuyer cette thèse, on trouve des témoignages datant du Moyen Âge et de l'épisode de grippe espagnole survenu en 1918 dans lesquels les victimes de la grippe relatent des conséquences tardives de la maladie, telles que tremblements, troubles de la coordination ou ralentissement des mouvements.

Source : PNAS, août 2009

Un dépistage précoce grâce au diagnostic par ultrasons

L'imagerie ultrasonore haute résolution met en évidence chez les parkinsoniens des altérations caractéristiques du tissu cérébral, qui pourraient être détectées avant même l'apparition de la maladie.

Comme souvent dans l'histoire de la science, le hasard s'en est mêlé : au milieu des années nonante, Mme le Professeur Dr Daniela Berg découvre que la substantia nigra des patients parkinsoniens renvoie un écho amplifié aux ultrasons haute résolution. En 2006, le Professeur Berg – qui travaille depuis 2003 au Hertie-Institut für klinische Hirnforschung de Tübingen (Allemagne) – publie le résultat de ses recherches

dans des revues spécialisées, où elle décrit ce phénomène de zones « hyperéchogènes » et, partant, la possibilité d'établir un diagnostic précoce grâce aux ultrasons. Aujourd'hui, cette méthode est utilisée dans plusieurs cliniques européennes, avec des résultats surprenants : 80 à 90 % des parkinsoniens présentent à l'imagerie ultrasonore transcrânienne des altérations pathologiques signalées par des images particulières. Deux

aspects de cette découverte étonnent les médecins : les ultrasons permettent de détecter des altérations du tissu cérébral qui ne sont décelables ni au scanner ni à l'IRM ; en outre, un écho ultrasonore amplifié est également perçu chez 10 % des sujets sains. Les raisons n'en sont pas entièrement claires, mais ce phénomène pourrait indiquer une prédisposition à la maladie de Parkinson.

Il y a quelques semaines, le Prof. Dr. Daniela Berg a entamé avec le Prof. Gerhard Eschweiler, de l'Uniklinik für Psychiatrie und Psychotherapie de Tübingen, une étude qui pourrait s'étendre sur vingt ans et devrait démontrer l'intérêt du diagnostic par ultrasons. Dans ce cadre, plusieurs centaines de personnes âgées de cinquante à quatre-vingts ans, ne souffrant pas de la maladie de Parkinson mais présentant des symptômes précoces « typiques », tels que troubles de l'odorat ou du sommeil paradoxal, subiront tous les deux ans un examen par ultrasons. Grâce au dépistage précoce par ultrasons, les médecins espèrent pouvoir traiter les patients plus tôt et, à tout le moins, ralentir ainsi la mort des cellules dopaminergiques dans la substantia nigra.



Photo: HIH Tübingen

Selon le Prof. Dr Daniela Berg, qui étudie depuis quinze ans les causes de la maladie de Parkinson, le diagnostic transcrânien par ultrasons pourrait permettre un dépistage précoce de la maladie de Parkinson