

# "Mon plus grand espoir ne s'est pas encore réalisé"

Autor(en): **Rothweiler, Jörg / Ludin, Hans-Peter**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2011)**

Heft 103: **Interview : Prof. Hans-Peter Ludin zieht Bilanz = le prof. Hans-Peter Ludin tire le bilan = Intervista : il prof. Hans-Peter Ludin fa un bilancio**

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815449>

## **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.



« Mon plus grand espoir ne s'est pas encore réalisé. »

**Voilà 26 ans, le professeur Hans-Peter Ludin fondait l'association suisse contre la maladie de Parkinson. Après en avoir présidé le comité consultatif jusqu'en juin 2011, il tire aujourd'hui le bilan de son expérience.**

**Professeur Ludin, vous avez autrefois posé les bases de notre association, dont vous avez ensuite présidé 25 ans durant le comité consultatif. En juin, vous vous êtes retiré de vos activités. Pour quelle raison ?**

Parce que (sourit-il) j'ai finalement réussi à convaincre le comité qu'il était temps pour moi, après un quart de siècle, de me retirer. Plus sérieusement : j'ai passé dix ans au comité, dont plusieurs années en qualité de vice-président. Je me suis dit : « Il est temps de passer le flambeau à la jeunesse. » Et ce changement s'est produit, à mon entière satisfaction – je ne voulais surtout pas devenir un « indéboulonnable ». C'est pourquoi j'avais également tenté à plusieurs reprises de quitter la présidence du comité consultatif. Mais on me suppliait à chaque fois de rester. En 2010, j'ai de nouveau essayé de me retirer et cette fois, nous avons trouvé en la personne du Dr Stephan Bohlhalter un spécialiste de Parkinson aussi jeune qu'expérimenté, et prêt à s'engager. Ainsi a pu s'accomplir un changement de génération que j'estimais depuis longtemps nécessaire.

**Le départ n'a-t-il pas été trop difficile ? Parkinson Suisse reste pour ainsi dire « votre » association...**

Pas le moins du monde ! Parkinson Suisse est l'association des personnes touchées ! Ce sont ces personnes qui ont été de plus en plus nombreuses à me demander, au début des années 1980, pourquoi il existait en Suisse des associations contre la sclérose en plaques et bien d'autres maladies, mais pas contre le Parkinson. Je les appelais sans cesse à entreprendre quelque chose par elles-mêmes. Mais j'ai dû constater que ni les patients, ni leurs proches n'avaient le nerf et la force nécessaires pour mettre sur pied une telle structure. C'est pourquoi j'ai commencé à promouvoir cette idée. Après de longues recherches, j'ai également trouvé en Hoffmann-La Roche un partenaire disposé à me soutenir financièrement et logistiquement, par exemple pour la formulation des premiers statuts. J'ai en outre gagné en la personne du professeur Jean Siegfried un allié aussi engagé qu'expérimenté en matière de Parkinson, qui m'a aidé à convaincre les plus sceptiques de nos confrères.

### **Vous voulez dire que certains médecins étaient hostiles à la création de notre association ?**

Oui, car tous les médecins n'appréciaient pas l'idée d'être confrontés à des patients qui comprenaient mieux qu'eux leur maladie... Lorsque Siegfried et moi-même avons présenté notre idée, à l'occasion d'un congrès de médecins à Berne, quelques-uns nous ont même taxés d'arrivisme. À l'issue de cette réunion mouvementée, nous avons néanmoins réussi à les persuader de remettre à leurs patients un questionnaire afin d'évaluer leurs besoins. Le résultat très positif de ce sondage a achevé de les convaincre.

### **Sur quelles missions s'est concentrée l'Association en priorité ?**

L'aide à l'autonomie ainsi qu'un vaste travail de relations publiques et la promotion de la recherche. La première était et reste une aide précieuse pour les personnes touchées qui doivent trouver un nouveau sens à leur vie et évacuer les tensions dans les périodes difficiles. Développer les relations publiques était tout aussi important, car la maladie et ses conséquences sur la vie des personnes touchées étaient alors pratiquement inconnues du public. À l'époque, patients et proches n'en parlaient pas ouvertement. De ce fait, de nombreux préjugés et idées fausses circulaient d'un pays à l'autre. Enfin, la promotion de la recherche nous tenait tous à cœur. En effet, la plus grande percée en matière de traitement de la maladie remontait déjà à 1985, soit 15 ans auparavant, avec l'introduction de la L-Dopa dans la thérapie.

Nous nous sommes attaqués de suite aux deux premières missions. Pour la recherche cependant, nous avons tout simplement manqué d'argent pendant plusieurs années.

### **Et où l'avez-vous finalement trouvé ?**

J'ai suivi et soigné pendant longtemps Katharina Reitz, secrétaire d'un service de neurologie à Berne, qui avait contracté la maladie de Parkinson après son départ en retraite. Elle a eu la bonté de nous léguer sa fortune. Le fonds Katharina Reitz, créé en 1991 grâce à son legs, nous a permis de commencer à promouvoir la recherche. Depuis lors, nous avons pu soutenir quelque 50 projets, en investissant au total plus de deux millions de francs.

### **Ainsi, la plupart des préoccupations que vous aviez à la création de l'Association ont pu être abordées en quelques années seulement.**

#### **Quels furent les autres jalons de son parcours ?**

Ils sont nombreux ! Les citer tous est impossible. Mais ces jalons sont détaillés dans l'article retraçant les 25 premières années de Parkinson Suisse, publié dans le numéro anniversaire du journal Parkinson.

Le changement le plus marquant des dernières années a peut-être été pour moi la professionnalisation de l'Association, sous la houlette de notre président Kurt Meier. Au début, tout était très clair et familier. Mais avec les années, l'Association a

grandi pour devenir très complexe. Et avec le nombre de membres, la taille du comité consultatif, la multiplicité des tâches, le nombre de cliniques partenaires et l'intégration accrue de l'Association dans les réseaux du mouvement international contre la maladie de Parkinson, nos tâches sont devenues de plus en plus variées et pour finir, l'organisation était, à l'aube du nouveau millénaire, tout simplement trop grande pour ses structures originelles.

Il est bon de rappeler que nos premiers statuts furent conçus pour une association qui comptait au départ 500 membres et dont le siège était minuscule. Ainsi, les membres du comité, et en premier lieu le président, mais également moi-même en tant que président du comité consultatif, avons dû fortement nous impliquer dans les rouages de l'organisation. Cela a eu des conséquences négatives sur notre efficacité et a parfois pesé sur notre relation vis-à-vis des collaborateurs et collaboratrices.

Aujourd'hui, c'est le directeur Peter Franken et son équipe qui s'occupent des aspects opérationnels au siège et dans les bureaux régionaux, tandis que le comité se concentre sur la planification stratégique et que le comité consultatif soutient au mieux les deux secteurs. Les processus sont ainsi épurés et l'Association a plus de poids. En outre, la séparation des responsabilités pour des relations moins tendues entre comité, siège et comité consultatif a apporté un regain général de motivation et d'enthousiasme dans nos activités.

### **Pourquoi n'avez-vous jamais été président de l'Association ?**

La question ne se posait pas pour moi. À la création de l'Association, le professeur Siegfried et moi-même étions d'avis que le président ne devait pas être un médecin, afin que l'organisation ne soit pas trop « médicalisée ». Il nous semblait qu'une personne directement concernée, telle qu'un patient ou un proche, devait diriger l'Association. Mais nous savons aujourd'hui que la charge que représente une telle fonction est généralement bien trop lourde pour les patients comme pour leurs proches, ne serait-ce qu'en raison de l'investissement en temps et des déplacements qu'elle suppose.

Néanmoins, notre premier président, Robert Nowak, accepta de prendre les rênes de l'organisation bien que son épouse souffre du Parkinson.

### **Êtes-vous satisfait de la masse de travail accomplie par l'Association ? Regrettez-vous que certaines choses ne se soient pas déroulées exactement comme prévu ?**

Le succès jamais démenti de notre Association au cours des 25 dernières années est la preuve de l'excellent travail accompli par les présidents successifs et toutes les personnes impliquées. Mais rétrospectivement, on s'aperçoit bien sûr que certaines choses auraient pu être faites différemment. Personnellement, j'aurais souhaité avoir plus de cran et

### **Le professeur Hans-Peter Ludin, docteur en médecine,**

fut l'un des pères fondateurs de l'association Parkinson Suisse en 1985 et s'est beaucoup impliqué dans sa création. Professeur émérite de neurologie à l'Université de Berne, il a occupé de 1989 à 1999 le poste de médecin-chef de la clinique de neurologie à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall. Depuis sa retraite, il est médecin traitant auprès de diverses cliniques suisses. Né en 1936, le neurologue a été vice-président de l'association Parkinson Suisse de 1985 à 1991 et membre du comité de 1985 à 1995. Il a également présidé à titre honorifique le comité consultatif et la commission de recherche de 1985 à juin 2011. Depuis 1995, le professeur Hans-Peter Ludin est membre honoraire de l'Association et compte maintenir son engagement en faveur des personnes touchées en tant que membre du comité consultatif de Parkinson Suisse.



### Savoir rester fidèle aux personnes touchées et à soi-même

C'est avec ténacité, une bonne dose d'humour et un engagement exemplaire auprès des patients et de leurs proches que le professeur Hans-Peter Ludin (photo : avec le professeur Jean Siegfried, 1985) a lutté pendant plus de 25 ans pour que Parkinson Suisse réalise ses objectifs

d'audace pour donner un coup de pied dans la fourmilière lorsque cela était nécessaire. Par ailleurs, nous nous sommes peut-être montrés trop optimistes sur certains sujets, par exemple en ce qui concerne la transplantation de tissus fœtaux, et parfois trop frileux, eu égard notamment à la fréquence de la démence de Parkinson. Il est certain qu'une plus grande pression politique et une position plus critique de notre part auraient parfois été judicieuses.

### Dans quelles « fourmilières » l'Association doit-elle encore donner un coup de pied ?

La pression économique à laquelle est soumis le système de santé représente un défi d'envergure. Cette pression dessert particulièrement les malades chroniques. Hélas, les responsables trouvent toujours de nouveaux moyens de rogner sur les prestations offertes aux personnes touchées. En tant qu'association au service de ces personnes, nous devons veiller à ce que cette évolution n'ait pas de conséquences dramatiques. Par exemple, la rééducation dans la maladie de Parkinson doit demeurer accessible à des conditions raisonnables.

« L'Association compte déjà de nombreux succès. La qualité de vie des personnes touchées est aujourd'hui nettement meilleure qu'il y a 25 ans. Cependant, cela ne doit pas nous faire oublier que beaucoup reste à faire. »

Il s'agira cependant d'une entreprise de taille, car il est quasiment impossible d'approcher les personnalités politiques. Et lorsque l'une de ces personnalités promet enfin de s'engager en faveur des personnes touchées par la maladie de Parkinson, il n'en ressort généralement pas grand-chose, voire rien du tout, car nul à Berne ne souhaite se compromettre avec des sujets aussi « impopulaires ». Pourtant, nous n'avons pas le droit de baisser les bras : tout vient à point à qui sait attendre. Un autre sujet épineux est le remboursement du traitement avec

Duodopa, pour lequel nous luttons depuis déjà bien des années. Là encore, par respect pour les personnes les plus gravement touchées, nous ne pouvons pas nous permettre de faiblir.

Parallèlement, il nous faut gagner la compréhension, le respect et la solidarité de la population à l'égard des patients et de leurs proches. Le vieillissement de la population fait grimper le nombre de patients et donc les coûts - et ce, pas uniquement pour le Parkinson, mais également pour la maladie d'Alzheimer et d'autres pathologies. Du point de vue social, la situation est donc explosive. Mais je me fie au bon sens des Suissesses et des Suisses. N'oublions pas que nous sommes le seul peuple à avoir la possibilité de nous prononcer par votation sur le montant élevé des impôts et taxes. Et nous avons fait usage de ce droit à différentes reprises : les arguments exposés nous avaient alors convaincus que cette charge supplémentaire servait un but légitime.

Par ailleurs, il nous faut encore renforcer la formation initiale et continue des spécialistes. Un bon encadrement influe positivement sur la qualité de vie des personnes touchées. Et enfin, nous devons également continuer de promouvoir la recherche, afin de faire un jour toute la lumière sur les causes de la maladie de Parkinson.

### À propos de recherche, quelles ont été pour vous, outre l'introduction de la L-Dopa, les avancées majeures réalisées jusqu'à présent ?

Ce qui m'impressionne le plus, c'est la façon dont l'image de la maladie a changé au cours des dernières années. On a cessé de réduire la maladie à un simple manque de dopamine pour enfin l'envisager comme une affection complexe de l'ensemble du cerveau. Ce changement est dû au fait que les patients, grâce à des traitements plus efficaces, ont aujourd'hui une espérance de vie pratiquement normale. Nous pouvons ainsi identifier et examiner les symptômes des stades ultérieurs de la maladie, qu'il nous était littéralement impossible d'observer avant l'avènement de la L-Dopa.

### Pourtant, votre souhait le plus cher – celui de guérir la maladie de Parkinson – ne s'est pas encore réalisé à ce jour. Nourrissez-vous encore de l'espoir pour l'avenir ?

L'espoir ne meurt jamais ! Un exemple : lorsque j'ai passé mon examen d'État en 1961, soit il y a précisément 50 ans, la leucémie était une maladie réputée incurable, qui entraînait dans la plupart des cas une mort inéluctable et effroyablement rapide. Aujourd'hui, la leucémie ne semble plus aussi terrifiante, car la médecine a trouvé les moyens de la traiter et de la soigner. En 1961, personne n'aurait osé en rêver. C'est pourquoi je suis convaincu qu'un jour, des esprits sagaces trouveront la clé du mystère Parkinson. Lorsque nous connaissons les causes de la maladie, nous trouverons aussi les moyens d'aider encore davantage les personnes touchées. jro