

Relations publiques

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2018)**

Heft 132: **Angehörige : Angehörigen den Rücken stärken = Proches : le concept d'"empowerment" = Congiunti : sostegno per i familiari curanti**

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.



Une centaine d'auditrices et d'auditeurs s'est rassemblée à Genève. Photos : Mireille Bileci

Séance d'information aux HUG à Genève

Plus de cent personnes ont participé à la séance d'information du 20 septembre aux HUG à Genève. L'une des conférences portait sur les « fake news ». Quels liens ont-elles avec la maladie de Parkinson ?

L'exposé sur le problème des « fake news » du Dr Julien Bally, chef de clinique dans le service de neurologie des HUG, a retenu l'attention des participant(e)s. Les fausses informations peuvent avoir un impact très important. L'orateur confirme que la plupart des médecins ont déjà été interrogés par des patients au sujet d'informations consultées sur Internet. Plusieurs points positifs en résultent : le patient participe aux décisions médicales en devenant l'acteur de sa santé. Le dialogue entre le patient, son médecin, les professionnels de santé et les proches s'en trouve également renforcé.

Malheureusement, parmi toutes ces nouvelles sur le net, certaines se révèlent

totalelment erronées. Elles émanent soit de personnes cherchant uniquement à répandre une rumeur, soit de personnes partageant leurs anecdotes personnelles. Or, le Dr Bally rappelle que ce qui est vrai pour un individu donné n'est pas forcément vrai pour tout le monde. Plus grave encore, il arrive que des personnes intéressées publient de fausses informations. Certaines entreprises pharmaceutiques mettent en avant les avantages de leurs médicaments en négligeant leurs effets secondaires pour améliorer leurs ventes.

Toutes ces « fake news » peuvent poser problème tant au niveau individuel que sociétal. À l'échelon des particuliers, elles peuvent susciter de faux espoirs et créer

des tensions dans la relation médecin-patient, aboutissant à une augmentation du tourisme médical. À plus grande échelle, elles peuvent entraîner une perte de confiance du public envers les scientifiques.

En conclusion, le Dr Bally rappelle que tout(e) neurologue doit rester ouvert(e) à ce que lui communique sa patiente ou son patient. Afin d'éviter de faux espoirs, la ou le professionnel de santé a tout intérêt à ce que les patients et leurs proches lui fassent part rapidement de toutes leurs questions. L'orateur souligne aussi l'importance de toujours vérifier l'information et sa source.

Roselyse Salamin

On recherche : témoignages

Parlez-nous de votre groupe d'entraide ! Envoyez-nous votre témoignage (800 caractères maximum) et une photo (au moins 1 Mo) à : presse@parkinson.ch

Planète Santé à Genève

Parkinson Suisse était présente au Salon Planète Santé à Genève organisé du 4 au 7 octobre. Retour sur un salon pas comme les autres.

Planète Santé réunit les grandes institutions et la plupart des acteurs du secteur de la santé en Suisse romande pour proposer au grand public quatre jours d'expérience, d'émotion et d'interactivité afin d'aborder autrement les questions médicales.

Parkinson Suisse participait pour la deuxième fois au salon. Sur son stand, les visiteurs ont pu s'informer sur la maladie de Parkinson. L'équipe de conseillers et de conseillers a répondu aux questions de parkinsonien(ne)s, de proches et d'autres personnes intéressées. Les plus téméraires, qui ont enfilé les gants « tremblants », ont pu constater avec quelles difficultés beaucoup de parkinsoniens doivent affronter les tâches quoti-

diennes. Le stand de Parkinson Suisse a reçu de nombreuses visites et l'équipe a pu sensibiliser le public à la maladie de Parkinson et à ses conséquences pour les personnes concernées.

Judith Falusi



Il fallait oser enfilez les gants « tremblants ».



Le stand de Parkinson Suisse a attiré l'attention des visiteurs. Photos : René Gossweiler



L'équipe de Parkinson Suisse – en photo, René Gossweiler – a informé les intéressé(e)s sur la maladie de Parkinson. Photo : m&M René Gossweiler

Plaisir et fierté d'avoir été jusqu'au bout

L'exercice exerce un effet positif sur la qualité de vie des parkinsoniens. Consciente de ce fait, Parkinson Suisse accorde une attention particulière à son offre d'activités sportives. Un membre de l'association a participé à un défi.

Stéphane Herren, membre de Parkinson Suisse depuis deux ans, est convaincu des vertus du sport. Il lui permet de rester actif, mentalement et physiquement. L'ancien sportif de bon niveau habite Péry, dans le Jura bernois. Il a participé à plusieurs reprises au Grand-Raid ainsi qu'à des randonnées cyclistes comme Paris-Roubaix et Milan-San Remo.

La maladie de Parkinson lui a été diagnostiquée il y a deux ans. À 56 ans, il a dû quitter son poste de contrôleur des transports aux CFF. N'ayant plus assez de force pour faire du vélo, il a alors décidé de faire du vélo électrique sa source de vie.

« Pédaler m'aide à faire face aux soucis de la vie quotidienne », témoigne-t-il. Le 23 juin 2018, il s'est lancé un défi : participer à la Wysam 333, la plus grande randonnée cyclo-sportive d'endurance de Suisse romande. Pour le plaisir, mais surtout pour une belle cause : celle d'ELA,

l'association européenne contre les leucodystrophies, des maladies génétiques rares qui affectent le système nerveux central chez les enfants, souffrant, comme lui, d'une maladie dégénérative.

Son défi : parcourir la boucle de 222 km dans le Gros-de-Vaud au profit de cette association. Avec beaucoup de persévérance, il s'est entraîné sur des distances de 80 à 100 kilomètres par sortie pour être en excellente forme.

Félicitations à Stéphane Herren ! Il a relevé son défi et réussi son exploit, celui de parcourir 234,2 km en 6:05:16, tout en récoltant CHF 3 875.- pour l'association ELA Suisse et pour les familles touchées par une leucodystrophie.

Roselyse Salamin



Ancien sportif de bon niveau, Stéphane Herren aime toujours l'exercice. Photos : m&M Laurence Drapela



Stéphane Herren a récolté CHF 3 875.- pour l'association ELA Suisse.