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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (1998)

Heft: 52

Rubrik: Conseils

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 12.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Parkinson sur le Net

Si l'on en croit les statistiques, un tiers des utilisateurs de l'internet sont âgés de plus de 40 ans. Et il y a de bonnes raisons de penser que ce chiffre va augmenter ces prochaines années. C'est une raison suffisante pour que nous nous intéressions de près à l'internet. L'article suivant donne un aperçu de l'offre spécifique à la maladie de Parkinson et aux parkinsoniens existant sur le Net .

• *Aldo Magno*

Un magazine économique déclarait récemment que les personnes âgées utilisaient également l'internet mais de façon différente des jeunes internautes. Selon cet article, les personnes âgées auraient un grand avantage sur les jeunes: elles auraient plus de temps pour surfer sur le Net. L'internet serait précisément utile pour les personnes qui ne sont plus mobiles: il facilite les contacts avec les amis et les membres de la famille et il offre, en outre, la possibilité de faire des transactions bancaires et du shopping online. Le journaliste est arrivé à la conclusion que des sujets comme la santé chez les personnes âgées rencontraient un vif intérêt. C'est précisément dans ce domaine que les autoroutes de l'information ont énormément à offrir.

L'euphorie des débuts de l'internet doit être relativée sur quelques points. On peut se poser la question de savoir dans quelle mesure les informations concernant la santé - un sujet fondamental - sont exactes et actualisées. En plus d'une question de qualité se pose le problème de la quantité. Les moteurs de recherche contiennent des milliers de documents sous le seul mot-clé «Parkinson»: des travaux de recherche, des organisations d'entraide, des groupes de discussion, des pages publicitaires pour des cliniques et bien plus encore. L'offre est impressionnante, mais il n'y a que peu de chose vraiment utilisable. Les informations concernant les thérapies médicamenteuses constituent un problème important. Elles ne sont souvent pas actualisées et ne correspondent pas au dernier traitement de pointe disponible. Notre conclusion: les parkinsoniens ne trouvent sur internet que des réponses limitées à leurs questions médicales ou médicamenteuses. C'est au neurologue d'y répondre de façon circonstanciée. L'internet peut, par contre, être utile aux personnes qui cherchent des informations générales sur la maladie, des conseils utiles et des adresses pour un quotidien agréable ou qui désirent tout simplement parler de leur maladie avec autrui. Voici quelques Links (=liens).

Adresses suisses

http://www.parkinson.ch: le contenu de notre homepage sera actualisé dès 1999 et mis à jour à intervalles réguliers. Notre homepage donne des informations générales sur la maladie, sur les diverses thérapies et sur les offres de prestations de l'ASmP. L'article principal de notre bulletin pourra dorénavant être lu online. L'offre sera enrichie par des Links (=liens) sur des pages vraiment «spécifiques» à la maladie de Parkinson. Nous installerons, à moyen terme, des espaces de discussion en temps réel en allemand, en français et en italien pour les parkinsoniens et les personnes intéressées.

http://www.mobinet.ch: plate-forme internet pour les personnes handicapées. C'est un bon principe qui est à la base de Mobinet. Une grande plate-forme électronique est installée pour venir en aide aux personnes handicapées. Le réseau d'information de Mobinet contient des adresses pour tous les domaines de la vie (conseils, moyens auxiliaires, formation, loisirs, vacances, etc.). Les exploitants de Mobinet s'efforcent d'offrir des informations aussi transparentes que possible. Les offres de prestations peuvent, par exemple, se limiter aux sujets et aux régions. Malgré cela: l'offre est parfois peu claire et certains mots-clés sont tout simplement incomplets (seulement trois références sous le mot-clé Culture) et on a l'impression que les exploitants sont contents de chaque adresse qu'ils peuvent présenter. Que fait par exemple la homepage des droguistes sous le mot-clé Conseil ? Notre conseil aux exploitants de Mobinet: «le mieux est l'ennemi du bien».

http://www.seniorweb.ch: ce site s'adresse avant tout aux internautes plus âgés. Il informe sur diverses manifestations et offre aux visiteurs la possibilité de chercher d'anciens amis ou de poser des questions à des spécialistes sur des sujets en rapport avec leur âge. La page offre une liste avec des liens vers d'autres pages Web (aussi internationales).

Pages internet des associations de la maladie de Parkinson

http://www.apdaparkinson.com: la qualité de l'association américaine de la maladie de Parkinson réside dans la vidéothèque. Plus de 30 titres en anglais peuvent être loués sur des sujets comme: prononciation, élocution, psychologie, nutrition et soins. Il y a un court résumé pour chaque titre. Le désavantage: les vidéos ne peuvent pas (encore) être directement commandées par internet.

http://www.uni-ulm.de/klinik/expneuro/dpv/: l'association allemande de la maladie de Parkinson a connecté sa homepage sur la clinique universitaire d'Ulm. Les parkinsoniens peuvent adresser directement leurs questions écrites aux neurologues de la clinique universitaire. Il est répondu par écrit à ces questions et elles seront publiées sur la homepage si elles montrent un caractère d'intérêt général.

http://www.parkinsondisease.com: elle fait partie des meilleures homepages sur la maladie de Parkinson. Cette homepage est une large plate-forme d'information pour les patients, les médecins et les neurologues. Les neurologues y trouvent des articles scientifiques spécifiques à certains thèmes et les médecins traitants toute une palette d'informations qui va des diagnostics différentiels aux différentes échelles d'évaluation clinique en passant par les thérapies médicamenteuses. Les patients peuvent, d'autre part, s'informer de façon détaillée sur les groupes d'entraide et sur le quotidien avec cette maladie. Le point fort de cette homepage: divers domaines de compétence sont concentrés en un même endroit. Un concept qui a de l'avenir.

http://www.parkinson.org: cette homepage américaine a installé un espace de discussion en temps réel pour les parkinsoniens. Ceux qui le désirent et qui parlent anglais peuvent dialoguer avec d'autres parkinsoniens. Une curiosité: les surfeurs ont la possibilité de faire des dons online.

Informations sur la maladie de Parkinson

http://james.parkinsons.org.uk: cette homepage est une sorte de catalogue avec des liens intéressants sur des sujets spécifiques à la maladie de Parkinson. La conception est sobre et les Links proposés sont excellents.

http://medweb.bham.ac.uk/http/depts/clin_neuro/teaching/tutorials/parkinsons/parkinsons1.html: l'université de

Birmingham en Angleterre propose des informations détaillées sur la maladie de Parkinson. Ce cours online se déroule en anglais et en images. Il convient à ceux qui désirent être exactement informés sur la maladie de Parkinson.

http://neurosurgery.mgh.harvard.edu/pdstages.htm: ce site permet de consulter l'échelle de Hoehn et Yahr et l'échelle UPDRS. Elles permettent de mesurer le degré d'incapacité dû à la maladie de Parkinson (en anglais).

News groups et Mailinglists (=listes d'adresses)

http://webchat13.wbs.net/: grand forum pour des espaces de discussion en temps réel. Il y a un groupe de discussion où se rencontrent uniquement des personnes handicapées. La langue parlée est l'anglais.

http://messages.yahoo.com: un autre espace de discussion en temps réel avec un sous-groupe «prise en charge personnelle». La langue parlée est l'anglais.

listserv@listserv.utoronto.ca: le sujet de cette mailinglist en anglais est la maladie de Parkinson. C'est sûrement la plus grande mailinglist au monde concernant la maladie de Parkinson. Il n'y a pas de modérateur pour cet espace de discussion en temps réel. Environ 20 à 30 informations y sont quotidiennement échangées. Cela signifie: tous les articles sont transmis aux participants de la mailinglist indépendamment de leur qualité et de leur portée scientifique. Le forum de discussion dispose en outre d'archives: tous les articles - sur le sujet désiré - des autres participants de la liste apparaissent après introduction du mot-clé. Envoyez le message suivant à l'adresse e-mail susmentionnée: Sub Parkinsn, prénom et nom.

listserv@listserv.nipltd.com: mailinglist en français avec la maladie de Parkinson pour thème. Si vous désirez participer, envoyer la communication suivante à l'adresse susmentionnée: Subscribe Parkliste.

Join-pdnews@lyris.parkinsons.org.uk: les parkinsoniens peuvent dialoguer sur cette mailinglist encore relativement récente. Elle possède des archives que l'on peut consulter. Il y a un modérateur pour ce forum. Tous les thèmes de discussion sont d'abord vérifiés avant d'être transmis aux autres participants s'ils sont jugés utiles.

Listserv@miamiu.muohio.edu: il s'agit ici d'un forum de discussion où les proches/soignants des parkinsoniens peuvent échanger des informations. Ce forum a été créé pour que les proches/soignants puissent décompresser et s'exprimer librement en l'absence du partenaire. Environ 200 personnes de 14 nations sont actuellement inscrites sur ce forum. Envoyez la communication suivante à l'adresse susmentionnée: Subscribe care, prénom et nom.

Que signifie...?

- **World Wide Web:** le World Wide Web est une partie de l'internet. Le WWW a été créé au centre européen pour la recherche nucléaire CERN à Genève. Des scientifiques y ont développé et installé le software en 1990. Le WWW permet de connecter entre elles des informations de toutes sortes à travers le monde et d'établir des **Links (= liens)** vers d'autres documents. Les expressions internet et World Wide Web sont actuellement employées comme synonymes. Internet est, au sens strict, un réseau composé de nombreux autres réseaux informatiques (le WWW n'en est qu'un parmi ceux-là). Le Web s'est développé d'une part sur une base de données militaires, l'Arpanet. Ce sont d'autre part les universités et les centres de recherche qui se sont connectés entre eux. Plus de 100 millions de personnes communiquent sur internet à travers le monde, dont 350000 en Suisse.

- **Browser:** l'accès à internet se fait par des programmes spéciaux appelés browser. Les plus connus sont Netscape Communicator ou Microsoft Explorer.

- **Provider:** les personnes désirant connecter leur ordinateur sur l'internet ont besoin d'un raccordement téléphonique. Les providers (= fournisseurs d'accès à internet) sont les entreprises qui vendent et gèrent ces accès.

- **Modem:** l'ordinateur a besoin d'un modem pour pouvoir communiquer et pour qu'il puisse accéder à internet par le numéro d'un provider.

- **Homepage:** les documents sur le WWW s'appellent homepages (=pages d'accueil). L'ASmP possède une homepage que l'on peut trouver sous **www.parkinson.ch:** elle informe sur l'ASmP et sur ses prestations.

- **Links:** les Links ne sont rien d'autre que des liens vers d'autres documents. La homepage de l'ASmP a, par exemple, un lien sur la homepage de l'association canadienne de la maladie de Parkinson.

- **E-mail:** la poste électronique permet d'envoyer des lettres par ordinateur. Des documents manuscrits, des images et même de la musique digitalisée peuvent être transmis grâce à des programmes spéciaux. Un envoi e-mail atteint le destinataire en quelques secondes.

- News groups: ce sont des forums de discussion. N'importe qui peut y jeter un regard et y laisser des messages, des images ou des fichiers son sur un sujet quelconque. Ces messages ne s'adressent pas seulement à une seule personne comme avec le e-mail, mais à un public large et anonyme.

- **Mailinglists:** les mailinglists peuvent être comparées à une «conférence téléphonique». Tous les messages sont envoyés sur un listserver (= serveur d'adresses) qui distribue automatiquement la poste reçue aux adresses des participants inscrits sur la liste. Des discussions sur un sujet spécifique peuvent ainsi se dérouler avec un nombre de personnes restreint.

- **Searchengine:** en français «moteur de recherche». L'internet n'a pas de «table des matières». Pour trouver des informations sur la maladie de Parkinson, il faut solliciter les services d'un moteur de recherche. Ces searchengines sont gratuits parce qu'ils sont financés par la publicité. Les principaux moteurs de recherche sont: Lycos, Yahoo et Alta Vista.

La maladie de Parkinson – De quoi s'agit-il?

Nouvelle brochure sur la maladie de Parkinson

Docteur Gudrun Ulm, «La maladie de Parkinson – De quoi s'agit-il?», Le Patient au Quotidien® (communauté d'intérêts regroupant l'ASmP et Roche Pharma (Suisse) SA), 50 pages.

Cette brochure donne des informations concises et détaillées sur la maladie de Parkinson: elle décrit la fréquence et les différentes formes de la maladie de Parkinson, ses symptômes et les possibilités thérapeutiques. Les traitements avec les nouveaux médicaments et les très prometteuses options chirurgicales sont également pris en considération. La brochure montre dans quelle mesure l'ergothérapie, la physiothérapie, la logopédie et les massages peuvent améliorer le bien-être des patients. Le contenu est complété par un aperçu historique, par le rôle de la prise en charge personnelle ainsi que par de nombreuses questions de patients.

L'auteur du livre est madame le docteur Gudrun Ulm. Elle est depuis des années médecin-chef de la clinique Paracelse-Elena de Kassel et possède de ce fait une grande expérience dans le traitement de la maladie de Parkinson.

La brochure est facilement compréhensible et s'adresse aux patients, aux proches, aux thérapeutes et aux soignants de personnes âgées et de malades chroniques. Pour recevoir cette brochure veuillez envoyer soit une enveloppe-réponse format C5, affranchie et portant votre nom et votre adresse, soit une petite enveloppe contenant vos coordonnées et Fr. 3.– en timbres-poste à ASmP, case postale 123, 8132 Egg, tél. 01 984 01 69.

LIGNE TÉLÉPHONIQUE GRATUITE

PARKINFON

0800 80 30 20

chaque 2ème mercredi du mois, de 17 h à 19 h. Des neurologues répondent aux questions touchant à la maladie de Parkinson.

Dates:
9 décembre, 13 janvier 1999
10 février, 10 mars, 14 avril, 12 mai

La neurochirurgie et la maladie de Parkinson

Les interventions neurochirurgicales dans le traitement de la maladie de Parkinson ont retrouvé un regain d'intérêt ces dernières années. Même la presse publique a informé de façon détaillée sur l'implantation d'un «pacemaker cérébral». Il existe une grande polémique parmi certains spécialistes pour savoir si cette dernière méthode est plus efficace que la technique lésionnelle traditionnelle. Sans prendre part à ce débat, nous vous donnons ici un simple aperçu dans le domaine du traitement neurochirurgical de la maladie de Parkinson.

Aldo Magno*

* travail médical supervisé par le Dr Joachim Krauss, PD

Les interventions neurochirurgicales sont peu connues bien qu'elles aient une longue tradition dans le traitement de la maladie de Parkinson. De nombreuses personnes se font une idée diffuse de la neurochirurgie qui est empreinte par les peu reluisantes interventions selon le principe «Trial and Error» des débuts de la psychiatrie. Admettons: une intervention sur le cerveau humain est considérée de façon particulièrement invasive et traumatisante. Une opération sur le cerveau est toujours une intervention d'une grande précision et nécessite des préparatifs, une exécution et un suivi minutieux. Comme la technique opératoire s'est affinée, la neurochirurgie stéréotaxique a des résultats très prometteurs à mettre à son actif dans le traitement de la maladie de Parkinson.

Rétrospective

La technique stéréotaxique a été développée dans les années 40. Cette technique permet d'intervenir chirurgicalement au niveau des ganglions de la base (une région anatomique située dans les profondeurs du cerveau et qui revêt une impor-

Opérations stéréotaxiques fonctionnelles dans les hôpitaux suisses

Il y a un certain nombre d'hôpitaux et de cliniques qui réalisent ce genre d'opérations. Ces centres hospitaliers disposent souvent d'une consultation pour les mouvements anormaux où le patient et le médecin décident en commun d'une éventuelle opération.

Zurich
Clinique Im Park
Prof. J.Siegfried
Seestr.220
8002 Zurich

Clinique de neurochirurgie de l'hôpital universitaire (seulement les lésions)
Dr D.Jeanmonod, PD
8091 Zurich

Berne
Hôpital de l'Ile
Policlinique de neurologie et de neurochirurgie
Dr J.Krauss, PD
3010 Berne

Lindenhofspital
Dr M.G.Hasdemir
Bremgartenstr. 119
3012 Berne

Lausanne/Genève
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
Service de neurochirurgie de l'HCUG et CHUV
Prof. J.-G. Villemure
1011 Lausanne

Clinique Cécil SA
Prof. H.Fankhauser
1003 Lausanne

Lugano
Hôpital régional de Lugano
(Ospedale Civico)
Dr J.Favre
6900 Massagno