

# Actualités

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2004)**

Heft 74

PDF erstellt am: **22.07.2024**

## **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.



*Chères lectrices,  
Chers lecteurs*

L'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP) est en marche. Vous êtes nombreux, chers membres, à avoir participé à son essor. Vous contribuez au bon développement de l'ASmP au sein des groupes Parkinson – par exemple. Mes connaissances s'enrichissent lors de mes visites dans les groupes et au contact de l'équipe de responsables des groupes. Combien sont diverses ces activités et ces destinées! Votre courage et votre attitude face à la vie et à la maladie m'impressionnent profondément. Les personnes dans les groupes Parkinson sont les piliers de l'Association et se posent des questions sur la santé de «leur» Association. Elles commentent ainsi déjà les nombreuses activités régionales qui se dérouleront en 2005.

En 2005, l'ASmP fêtera son 20<sup>e</sup> anniversaire. Elle présentera son riche programme de jubilé sous la devise «Qualité de vie malgré la maladie de Parkinson» avec, par exemple, une journée de formation continue nationale destinée aux médecins généralistes, des congrès, des séminaires pour les personnes concernées (patients et proches). Nous vous parlerons des autres actions dans le prochain numéro du journal **Parkinson**. Et pour clore ce chapitre: en 2005, le Dr James Parkinson, médecin anglais qui fut le premier à décrire les symptômes de cette maladie, aurait 250 ans.

Il m'incombe le grand plaisir de vous informer que le bureau romand a emménagé dans ses nouveaux locaux à Lausanne le 1<sup>er</sup> mai 2004. Actuellement, Evelyne Erb a pris en charge la responsabilité des activités de l'ASmP en Suisse romande. Elle décharge ainsi Elisabeth Vermeil qui exerce cette tâche bénévolement depuis onze ans et qui l'assume avec beaucoup de succès. Nous nous réjouissons de toujours pouvoir compter sur le soutien de Beatrice Bridel, qui exerce depuis six ans la fonction de secrétaire pour la Romandie. Le nouveau cycle des journées d'information de la Suisse romande a débuté le 27 mai à Morges.

Je désire encore vous inviter à notre assemblée générale qui se déroulera le 12 juin à Lucerne. Votre voix est importante. N'oubliez pas de prendre les questions que vous désirez poser aux médecins présents!

Avec mes meilleures salutations.

*Lydia Schiratzki*

Lydia Schiratzki  
Secrétaire générale

Admis par les caisses maladie

### Nouveau médicament

Début mai, Novartis a annoncé la mise sur le marché du *Stalevo*, son nouveau médicament pour le traitement des patients atteints de la maladie de Parkinson. Lors de la présentation du médicament le 6 mai à Zurich, Novartis Suisse a déclaré qu'il était déjà admis par les caisses maladie. *Stalevo* se compose de trois substances: lévodopa, carbidopa et entacapone. L'efficacité de la L-dopa est ainsi maintenue stable parce que la carbidopa et l'entacapone – qui sont des inhibiteurs des enzymes métaboliques – empêchent l'élimination prématurée de la L-dopa. «Une dose plus faible de lévodopa est déjà suffisante», explique le docteur Andrea Dach, conseillère médicale chez Novartis Suisse. Les fluctuations motrices de fin de dose, donc lorsque le médicament perd lentement de son efficacité, pourraient ainsi être retardées par ce médicament qui se compose de trois principes actifs. Novartis se réfère à des études réalisées en double aveugle qui ont démontré que le temps moyen de bonne mobilité – comparé aux traitements traditionnels – se serait amélioré de 1.7 heures par jour. *Stalevo* facilite surtout le traitement des patients qui se trouvent au stade avancé de leur maladie. *jok*

### Système d'alarme

#### Herz Handy

Le Herz Handy de vitaphone offre de nouvelles possibilités pour votre suivi médical et votre sécurité vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Grâce à sa touche d'urgence, ce natel multifonctions vous met rapidement en liaison avec le 24h-MediCenter. Il est muni d'un système de repérage par GPS qui assure un sauvetage rapide et simplifié. Il vous permet aussi de prendre votre fréquence cardiaque (EEG) et de la communiquer au centre médical.



Informations: [www.vitaphone.ch](http://www.vitaphone.ch)  
Tél. 061 901 62 68

## Expansion du bureau romand

*Le bureau romand de l'ASmP s'est déplacé de Pully à Lausanne.*

*Et Béatrice Bridel a reçu du renfort: le 1er mai, Evelyne Erb a pris en charge l'administration du bureau lausannois de l'ASmP.*

Il était grand temps», pense-t-on d'un commun accord au sein de l'ASmP. Grand temps pour plus de personnel et des locaux plus spacieux. Béatrice Bridel travaille depuis 1997 au bureau romand. Mais ces derniers temps, son taux d'activité de 30% n'était plus suffisant pour satisfaire aux demandes des personnes

C'est dans cette entreprise qu'Evelyne Erb a eu ses premiers contacts avec des patients parkinsoniens. Elle se souvient encore très bien de sa rencontre marquante avec un journaliste anglais qui s'était fait implanter un stimulateur cérébral et qui parlait ouvertement de sa vie avec la maladie. «C'était une expérience remplie d'émotion», dit-elle.

La lausannoise de 42 ans travaille depuis 2001 comme conseillère en communication dans l'agence de son mari; agence spécialisée dans le conseil des organisations à but non lucratif. Elle se réjouit maintenant de pouvoir participer au développement des activités de l'ASmP en Suisse romande et de faire connaître encore mieux l'Association auprès du

public. «Je dois encore apprendre beaucoup de choses sur la maladie de Parkin-



*Le trio féminin de l'ASmP en Romandie: Elisabeth Vermeil, Béatrice Bridel et Evelyne Erb (depuis la g.)*

son et sur l'Association», dit-elle. Elle espère que, grâce à la neurochirurgie, la recherche trouvera un jour la possibilité de guérir la maladie de Parkinson. Elle pense que des maladies comme la maladie de Parkinson prendront, à l'avenir, toujours plus d'importance dans une société de plus en plus vieillissante. «Il y a beaucoup de travail dans une association comme l'ASmP», dit Erb. Alpiniste passionnée, elle sait qu'elle ne peut pas déplacer des montagnes. Son but est d'aider à améliorer la qualité de vie des patients parkinsoniens. Elle dit avec philosophie: «Nous ne devrions pas uniquement ajouter des années à la vie, mais également apporter de la vie aux années». jok



*La vice-présidente Elisabeth Vermeil, Jaqueline Emery, le président Kurt Meier et Viviane Randin (depuis la g.) ont porté un toast à l'avenir de l'ASmP en Suisse romande lors de l'inauguration des nouveaux bureaux à Lausanne.*

concernées et pour gérer les activités de l'ASmP dans cette région. Les locaux étaient également devenus trop petits. Le bureau romand de l'ASmP a maintenant emménagé dans ses nouveaux locaux à Lausanne. Du personnel a également été engagé en la personne d'Evelyne Erb, une nouvelle responsable du bureau romand. La capacité de travail a ainsi été doublée: comme Béatrice Bridel, Evelyne Erb travaille un jour et demi pour l'ASmP. En Suisse romande, l'ASmP est ainsi atteignable quatre jours par semaine (voir encadré).

Evelyne Erb a travaillé dans le domaine des relations publiques et elle possède un diplôme SAWI de responsable en communication. Elle a d'abord travaillé pour des banques puis, en 1996, pour le fabricant en technologie médicale Medtronic. Cette entreprise a développé, entre autres, des stimulateurs cérébraux pour le traitement de la maladie de Parkinson.

### La générosité: notion démodée ou toujours d'actualité?

*Nombreux sont ceux et celles qui préfèrent parler d'un verre à moitié vide qu'à moitié plein! Les mêmes personnes affirmeront que la générosité se fait rare dans notre monde axé sur la rentabilité et l'efficacité. Et pourtant!*

*J'en veux pour preuve les nombreuses associations telles que la nôtre, active et présente en Suisse et dans de nombreux pays grâce à une générosité et une richesse qui ne se traduit pas toujours en billets de banque. Que serait notre Association sans les nombreux bénévoles qui oeuvrent avec*

*un total engagement dans les groupes Parkinson, dans le comité ou les différentes commissions de travail? Comment pourrions-nous financer les activités et prestations sans les dons et legs que nous recevons chaque année?*

*En Suisse romande, de très généreux donateurs nous ont permis d'avancer et d'atteindre notre objectif d'ouvrir un bureau romand dès le mois de mai. J'aimerais citer tout particulièrement l'engagement personnel de monsieur Thierry de Preux et de ses partenaires de l'entreprise Korn and Ferry. Ils ont mis à notre disposition leur professionna-*

Histoires vécues (avec la maladie de Parkinson) \*

## Pasta et Parkinson

de Ruth Geiser | 19.00 heures: arrivée à Antibes. La faim nous pousse à quitter rapidement notre chambre d'hôtel. Après quelques pas, je me rends compte qu'il ne me sera pas possible de marcher jusqu'à la vieille ville pittoresque, bien que le trajet ne dure pas plus de cinq minutes. Parkinson m'a rattrapée et m'emprisonne dans ses serres métalliques. Un blocage complet s'annonce. Nous devons donc nous contenter de ce qui se trouve sur notre chemin: «Da Franco». Bon, allons-y pour de la cuisine italienne même si, de prime abord, la façade ne semble pas accueillante. Je me sens mal en pénétrant dans le restaurant. L'endroit est étroit. Trop de tables sont entassées dans ce minuscule local. Il n'y a pas assez de distance entre chaque table pour permettre mes mouvements incontrôlés. C'est avec beaucoup de peine que je me dirige vers la table que l'on nous a indiquée. Par chance, elle se trouve près du mur. Dans mon état, je n'aurais pas supporté une table au milieu de la salle bondée. La carte des menus représente mon prochain défi. Comme j'ai de la peine à tourner les feuilles, je commande le menu de la première page.

Le premier plat arrive rapidement: quiche aux légumes, farce fondante sur une croustillante pâte feuilletée, le tout divinement assaisonné! Mes jambes sont encore enserrées dans l'étau Parkinson. Mais mon humeur s'éclaircit. Nous commençons à y voir clair: poussés par l'urgence, nous sommes tombés sur un restaurant gastronomique. La clientèle internationale est servie avec amabilité. Le patron, lui-même, est derrière les fourneaux qui ne sont qu'en partie séparés de la salle du restaurant. Nous pouvons entendre notre plat principal qui grésille dans la casserole. La famille anglaise assise à la table voisine confirme nos pres-



sentiments. Ce restaurant est considéré être la meilleure adresse sur la scène gastronomique locale. Même à la basse saison, il affiche complet soir après soir. Nos voisins nous demandent qui nous a donné cette adresse. Je réponds que c'est un coup de chance et que nous sommes tombés dessus par hasard.

Nous sourions d'un air entendu. A vrai dire, nous sommes des naufragés du navire Parkinson. Echoués devant la bonne porte. Sans Parkinson, nous serions passés d'un pas alerte devant ce local insignifiant pour nous rendre dans la vieille ville. Et les pièges à touristes, excessivement chers, se seraient refermés sur nous, sans pitié.

\* Notre nouvelle série «Histoires vécues (avec la maladie de Parkinson)» relate des histoires qui pourraient arriver à tout un chacun. Mais c'est la maladie de Parkinson qui y tient le rôle principal.

### Aucun effet bénéfique

### Peut-on recommander l'acupuncture de l'oreille?

L'Association allemande de la maladie de Parkinson (dpv) et son comité consultatif sont arrivés à la conclusion que l'acupuncture de l'oreille, réalisée avec des implants, ne devrait pas être recommandée dans le traitement de la maladie de Parkinson. Cette décision a été prise après appréciation de toutes les données disponibles, en particulier des résultats de l'étude du Dr Elmer Teshmar à Saarlouis et sur de nombreux comptes rendus de patients. Le président Wolfgang Götz et la neurologue Gudrun Ulm déclarent dans un rapport du mois d'avril «qu'il a été fait mention, dans des cas isolés, de quelques résultats positifs. Dans l'ensemble, ils sembleraient être des cas isolés».

Johannes Jörg, également membre du comité consultatif de la dpv, porte non seulement des critiques sur la méthodologie utilisée dans l'étude du Dr Teshmar, mais aussi sur le calcul des valeurs moyennes. Dans une expertise, Jörg a écrit qu'on pouvait se demander si l'étude avait été faite sérieusement. L'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP) a toujours eu une attitude réservée face à la méthode des implants. Au niveau du comité consultatif de l'ASmP, personne n'a analysé l'étude de Teshmar en détail.

lisme et leur savoir-faire afin de trouver une responsable qualifiée et motivée en la personne de Mme Evelyne Erb pour administrer le bureau romand.

Les dons conséquents accordés ces derniers mois par la Fondation Leonard, la Fondation Hamburger, la Sandoz Family Foundation et par la Fondation Humanitaire, toutes actives en Suisse romande, contribuent très largement au financement des activités dans les cantons romands et du centre de jour à Pully. L'impression de la brochure destinée aux enfants et petits-enfants de familles touchées par la ma-

ladie de Parkinson a été offerte par l'entreprise Geiser et Berny. Voici quelques exemples de la diversité de dons allant de l'engagement personnel et des capacités professionnelles à la mise à disposition des services d'une entreprise ou à la prise en considération de notre mission par des oeuvres philanthropiques.

Notre reconnaissance va à toutes les personnes auprès desquelles nous avons trouvé une écoute attentive et qui ont prouvé que la générosité existe encore bel et bien!

Elisabeth Vermeil

# L'université de Bâle cherche des patients

**Le sens de l'odorat et la maladie de Parkinson sont étroitement liés. Une étude en cours à Bâle cherche à en découvrir la raison.**

La diminution voire la suppression de l'odorat se rencontre souvent chez les patients atteints de la maladie de Parkinson. Des recherches récentes ont montré que les troubles olfactifs pourraient être un symptôme précoce de la maladie. De nombreuses études sont nécessaires pour

vraient donc s'annoncer rapidement.

Les patients sont examinés pendant deux jours. Le premier jour, le patient subit des tests avec des sortes de crayons odorants imprégnés de substances olfactives qu'il faut identifier. «Ces substances olfactives sont totalement inoffensives»,

dit le docteur responsable Antje Welge-Lüssen. Les signaux électriques générés par le cerveau de ces patients seront mesurés à la fin du test. Pour se faire, des électrodes seront placées sur leur tête. Pour stimuler l'odorat, de l'air chaud et humide sera insufflé dans le nez par un fin tuyau; cet air contiendra toutes les quarante secondes une nouvelle substance stimulant l'odorat comme, par exemple, la vanilline. Le deuxième jour, le cerveau des patients soumis à ce test sera examiné par un appareil à résonance magnétique (MRI). «Nous avons besoin d'images précises du cerveau qui montrent quelles régions du cerveau réagissent à la stimulation de ces substances odorantes stimulantes», dit le docteur Welge-Lüssen. Cette méthode de test est également inoffensive.

Les chercheurs bâlois veulent découvrir, avec cette étude, comment naissent les troubles olfactifs. «Plus nous en saurons, plus grande sera notre compréhension du déroulement de la maladie», sou-

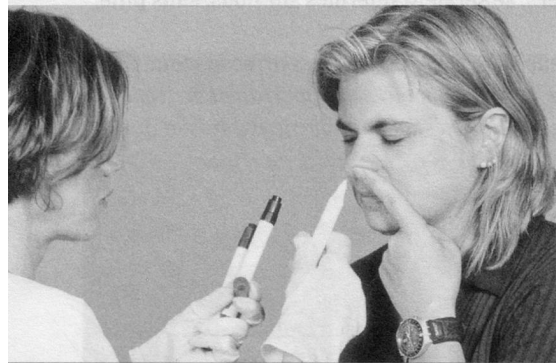


On mesure les signaux électriques générés par le cerveau des patients qui inhalent des substances odorantes.

ligne Mme Welge-Lüssen. Elle espère que les résultats de cette étude offriront une nouvelle approche du traitement antiparkinsonien.

Ces examens sont gratuits. Les méthodes de test ont fait leurs preuves et sont courantes dans le quotidien hospitalier. Toutes les données des patients seront traitées confidentiellement. Si le patient le désire, son médecin traitant lui fera part des résultats des tests. Les patients soumis à ces tests recevront une indemnité de frais de CHF 100.-. Les patients intéressés ne doivent pas avoir plus de 70 ans, ils ne doivent ni souffrir de claustrophobie ni d'une maladie neurologique autre que la maladie de Parkinson. Ils ne doivent ni porter de stimulateur cardiaque (pacemaker) ni d'implants métalliques comme, par exemple, une prothèse de la hanche.

Renseignements auprès de la clinique universitaire de Bâle, tél. 061 265 41 09 ou 061 265 42 34 (tous les jours sauf les mercredis).



Les patients identifient diverses substances avec des sortes de crayons odorants inoffensifs.

suivre cette piste. La clinique universitaire de Bâle effectue actuellement une telle étude basée sur l'odorat avec des patients parkinsoniens et cherche des patients prêts à se soumettre à des tests. L'étude a débuté en janvier et doit s'achever à la fin de l'été. Les personnes intéressées de-

**PARKINFON**  
0800 80 30 20

Des neurologues répondent aux questions touchant à la maladie de Parkinson.

de 17 h à 19 h  
**16. 6. / 21. 7.**  
**18. 8. / 15. 9.**  
**20. 10. / 17. 11. 2004**

Un service de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson en collaboration avec Roche Pharma (Suisse) SA, Reinach

Ligne téléphonique gratuite



## Agenda de l'ASmP

### Parkinson - Journée d'information

Hôtel du Peyrou, Neuchâtel

Jeu, 2 septembre 2004, 14.30 h - 17.00 h

#### Programme:

- **«Génétique et Parkinson»** Dr Alain Caruzzo, neurologue, médecin associé au CHUV à Lausanne et à l'Hôpital des Cadolles à Neuchâtel.
- **Information sur les activités de notre Association en Suisse romande** par Madame Elisabeth Vermeil, vice-présidente de l'ASmP

#### **i Informations et inscription:**

Bureau romand de l'ASmP, chemin des Charmettes 4, 1003 Lausanne  
Tél. 021 729 99 20