

Actualités

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2007)**

Heft 87: **Wie Placebo bei Parkinson wirkt = Maladie de Parkinson et effet placebo = Come agisce il placebo nel Parkinson**

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,

Bienvenue dans l'édition d'automne de **Parkinson**. Comme toujours, vous trouverez au milieu de ce numéro le bon de commande du Shop Parkinson. Nous vous proposons sans cesse de nouveaux livres et moyens d'aide, c'est pourquoi il vous sera sûrement utile d'avoir une vue d'ensemble de nos produits. Nous espérons que vous y trouverez ce dont vous avez besoin !

Dans ce numéro, vous ferez connaissance avec le golfeur Jürg Frei. Atteint depuis plusieurs années de la maladie de Parkinson, son attitude face à la maladie force l'admiration. Il refuse catégoriquement d'abandonner son sport. Au contraire, pour lui, le golf est une façon de lutter contre son mal. Après avoir lu cette brève interview, vous pourrez feuilleter jusqu'à la double page du « Point chaud », qui commence en page 12. Là, vous apprendrez à quel point une attitude positive vis-à-vis du quotidien avec Parkinson peut influencer sur la qualité de vie.

Bien sûr, nous savons que la maladie, sournoise, peut rendre la vie pénible et cruellement douloureuse. Nous n'essayons pas de minimiser le problème. Mais nous aimerions vous encourager à tout mettre en œuvre pour vivre au mieux avec la maladie de Parkinson. C'est possible si vous ne renoncez pas à vous consacrer vos passions, à vous faire des amis, à entretenir vos relations, et si vous êtes heureux de tout ce qui vous arrive encore. Quoi qu'il arrive : tenez tête à la maladie ! On ne peut certes l'ignorer, ni la faire disparaître. Mais si l'on se laisse aller, on souffre plus. Jürg Frei, parkinsonien et golfeur, l'exprime en ces termes : on n'a pas le droit de se livrer en pâture.

Parkinson Suisse veut aider les personnes touchées à parvenir à une meilleure qualité de vie. Je vous souhaite de tout cœur de tirer le maximum de profit de vos ressources.

Cordialement, Johannes Kornacher

Johannes Kornacher



Parkinson en français

Cartes prépayées vs téléphone fixe

Parkinfon pas toujours gratuit

Nous vous invitons à prendre note que la ligne d'urgence PARKINFON de Parkinson Suisse est gratuite uniquement si vous appelez depuis un téléphone fixe. À l'inverse, les utilisateurs de téléphones portables avec une carte prépayée se verront imputer des frais de communication.

Spécial parkinsoniens

Cours de gymnastique à Fribourg

Physiothérapeute : Christophe Fertig, physiothérapeute responsable de site
Durée du cours : 18 sept. au 13 nov., les mardis de 14h00 à 15h00

Les cours étant pris en charge par la caisse maladie, l'ordonnance médicale est obligatoire. Inscription : tél. 021 948 31 42

Organisé au Réseau hospitalier fribourgeois Site de Châtel-St-Denis, Service de physiothérapie, 1618 Châtel-St-Denis

Vacances à Fiesch

Camp de l'armée pour handicapés 08

Inscriptions jusqu'au 12 octobre 2007 : Office du SCR, Administration des hôtes CAH, Werkstrasse 18, 3084 Wabern.

Fauteuils roulants

Les nouvelles règles de l'AVS

Jusqu'ici, l'AVS payait les frais mensuels de location des fauteuils roulants. Or, cette procédure crée une importante surcharge de travail administratif et des coûts supplémentaires. C'est pourquoi les règles de financement ont été modifiées. L'AVS offre à présent une contribution forfaitaire pour l'acquisition d'un fauteuil roulant simple et fonctionnel. Concrètement, cette participation s'élève à CHF 900.- tous les cinq ans. Ainsi, toutes les personnes qui louaient auparavant des fauteuils doivent effectuer d'ici à fin 2007 une demande auprès de l'AVS afin d'obtenir cette aide. Toutefois, elles ne sont en aucun cas contraintes de changer de chaise roulante : grâce à la contribution forfaitaire, elles peuvent aussi racheter leur fauteuil au service de location en tant qu'occasion.

Informations auprès de Parkinson Suisse

Enquête de Parkinson Suisse sur les prestations européennes

Un réseau de neuroscientifiques est sur la trace des causes génétiques de Parkinson. Les spécialistes espèrent l'aide financière de l'UE pour leur ambitieux projet de recherche.

En partenariat avec l'Université de St-Gall, Parkinson Suisse a lancé un projet pilote de recherche sur les prestations offertes aux personnes concernées par la maladie de Parkinson. Les associations Parkinson des différents États européens participent également à ce projet. Il s'agit de recenser, à l'échelle internationale, les types de services que le système de santé publique offre aux patients, aux proches et aux professionnels : une enquête scientifique est menée auprès des associations européennes afin de déterminer quelles prestations elles fournissent et quels services elles prévoient de mettre en place. Cette

démarche vise à échanger connaissances et expériences, à apprendre les uns des autres et à mener des projets communs. « À l'heure actuelle, chaque association agit de manière trop isolée », déplore le responsable du projet, Urs Jaeger, de l'Université de St-Gall. « Nous souhaitons que les associations soient mieux interconnectées et qu'elles partagent leur savoir-faire. »

Développer cette interconnection au sein de l'Europe est l'un des objectifs stratégiques de Parkinson Suisse. « Il est absurde de vouloir réinventer la roue avec chaque projet national », explique M. Jäger. Il est plus judicieux d'exploiter

les ressources disponibles pour améliorer les services et développer les idées existantes. Cette collaboration intensive devrait également renforcer la direction de Parkinson Suisse. Et au bout du compte, ce sont les personnes touchées par la maladie qui bénéficieront de prestations plus nombreuses et mieux ciblées. Une telle coopération est inédite parmi les organisations à but non lucratif d'Europe. Parkinson Suisse évaluera les résultats de l'enquête dans le cadre d'un atelier lors de l'assemblée générale de l'EPDA (association européenne contre la maladie de Parkinson), qui se tiendra début octobre à Stresa. *jok*

La petite interview : comment allez-vous ?

Aujourd'hui avec Jürg Frei (droite), Bad Ragaz

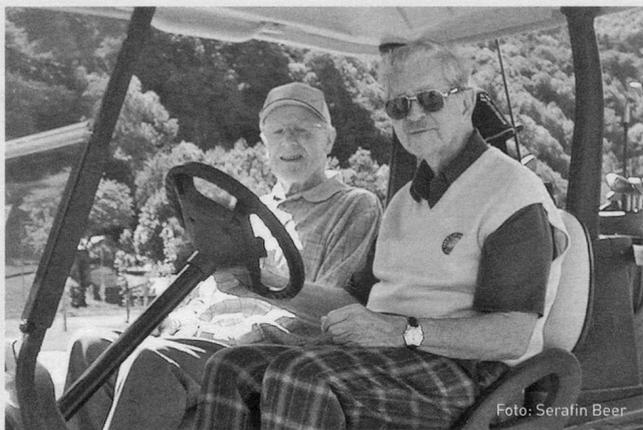


Foto: Serafin Beer

Bonjour Monsieur Frei, comment allez-vous ?

J'ai passé une mauvaise nuit. Les médicaments contre Parkinson me donnent souvent des maux d'estomac ; alors, l'acidité gastrique monte et provoque une désagréable envie de tousser.

J'en suis désolé. Pas de golf aujourd'hui, dans ce cas ?

Ce n'est pas grave à ce point. L'après-midi, je vais souvent faire quelques trous. Jouer me fait du bien ; ensuite je dors mieux. Si je passe deux journées sans jouer au golf, ça me manque.

À plus de 80 ans et avec Parkinson, beaucoup préféreraient rester au frais chez eux. Pourquoi jouez-vous encore ?

Je joue depuis bientôt 50 ans. Pourquoi devrais-je arrêter ? Sûrement pas à cause de Parkinson. Au contraire : quand on a cette maladie, on doit bouger le plus possible. Au golf, on est

constamment en mouvement : on marche, on se penche, on fait balancer le club. C'est une façon de faire beaucoup de gymnastique, mais de façon ludique et dans la nature. Je préfère ça plutôt que faire des exercices au pied de mon lit tous les matins.

On vous voit souvent avec Ernst Allensbach sur le terrain de golf. Lui aussi est atteint de Parkinson et il n'est pas beaucoup plus jeune que vous.

Nous prenons beaucoup de plaisir à jouer au golf. Il a commencé il y a deux ans seulement, à plus de 80 ans, et il s'en sort déjà très bien. Son exemple montre bien que le golf est un sport praticable à tout âge. Avec quelques heures d'entraînement, on progresse vite. Et quand la balle vole, c'est un immense plaisir.

Avec vous, elle vole souvent avec une grande précision.

Ma foi, j'entends parfois des compliments tels que « Tu étais un bon joueur avant, ça se voit. » Ça fait plaisir, bien sûr. Mais aujourd'hui, certaines choses ne sont plus aussi simples. Je dois faire attention à ne pas trop m'éloigner et j'utilise le cart électrique.

Quel conseil souhaiteriez-vous donner aux autres parkinsoniens ?

Chacun a « son » Parkinson et devrait tester ses limites, avec bon sens et sans fausses ambitions. Si l'on baisse les bras dès le départ, on ose ensuite de moins en moins. Ce qui mène vite à la mauvaise humeur et à la dépression. On vit mieux avec Parkinson lorsque l'on cherche à exploiter toutes ses ressources.

Interview : jok

Ambiance chaleureuse à Bienne

À l'occasion de l'assemblée des membres qui s'est tenue à Bienne, les membres de l'association, le comité directeur, les invités et le personnel professionnel de Parkinson Suisse ont passé une journée à la fois instructive et agréable.

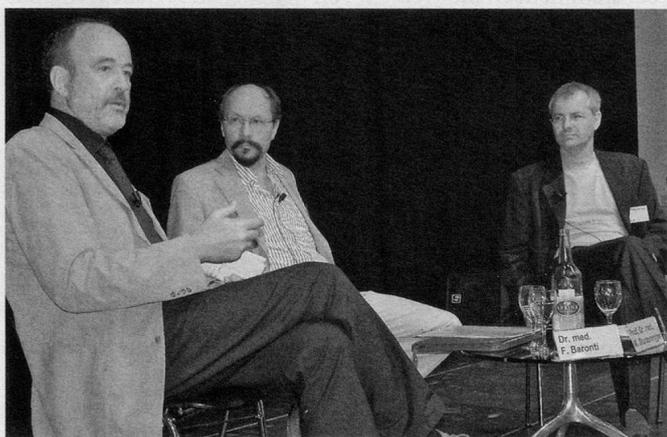
Comme toujours, c'est dans une ambiance chaleureuse que s'est déroulée l'assemblée des membres 2007 de Parkinson Suisse. La tradition voulant que le lieu du congrès change à chaque nouvelle édition, c'est à la limite du röschtigraben, à Bienne, que s'est tenu cette fois l'événement le plus important de l'année. Environ 120 participants se sont réunis le matin dans le bâtiment d'exposition « Le pavillon » pour un apéritif offert par la société Schwarz Pharma. Le directeur Peter Franken a ouvert la séance, après quoi les experts de la maladie de Parkinson ont répondu aux questions du public dans le cadre du « Forum Parkinson ». Le neurochirurgien Alexander Stibal ainsi que les neurologues Fabio Baronti et Matthias Sturzenegger ont donné des informations sur certains médicaments, tels que le nouveau patch Neupro, un agoniste qui s'applique sur

la peau. Ils ont souligné les avantages de ce nouveau produit, comme la diffusion en continu, idéale en cas d'opération ou de maux d'estomac. Toutefois, de nombreux utilisateurs se sont plaints de la qualité d'adhésion insuffisante du patch, qui pose notamment problème aux patients très mobiles. Des questions ont également été soulevées relativement au Duodopa (« de bons résultats, mais un coût élevé »), à la salivation excessive (les patients ne produisent pas plus de salive, mais en avalent moins) et aux problèmes de cœur ou de foie liés au Permax et au Tasmart. À ce sujet, les médecins ne partageaient pas les inquiétudes des patients. « Si l'on effectue des tests de contrôle régulièrement, il n'y a aucune raison de ne pas prendre ces préparations », a expliqué le professeur Sturzenegger.

Le docteur Stibal a exposé les progrès de la stimulation cérébrale profonde.

« Aujourd'hui, nous atteignons une précision inférieure au millimètre », a-t-il affirmé. Il a également décrit le développement fulgurant de l'imagerie médicale au cours des dernières années, celle-ci permettant de placer l'électrode au bon endroit. Au sujet des effets à long terme, il a expliqué : « Depuis 1996, nous obtenons de bons résultats. Jusqu'ici, l'effet positif s'est maintenu. » Toutefois, la maladie se développant de façon dynamique, il n'est pas possible, selon lui, de faire des affirmations définitives sur les effets de la méthode. Sur un point en tout cas, les experts étaient unanimes : « Chaque patient devrait être traité de manière à atteindre le meilleur résultat pour lui. »

Dans la deuxième partie du congrès, le quitus a été donné aux directeurs et notamment au trésorier Rudolf Boschung. Pour la dernière fois, M. Boschung a présenté ses comptes. Au milieu de l'année,

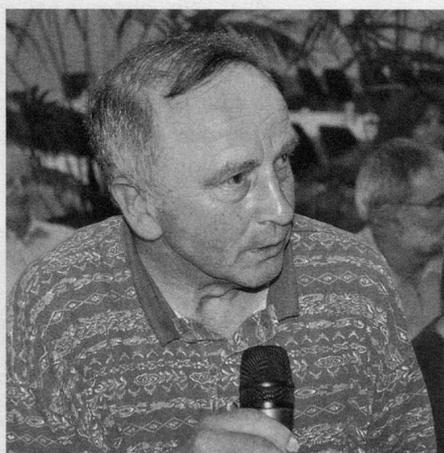


◀ Un trio de spécialistes : le neurochirurgien Alexander Stibal et les neurologues Fabio Baronti et Matthias Sturzenegger ont répondu aux questions des membres. Les neurologues ont parlé des traitements, de leurs effets secondaires et des causes des douleurs ; le docteur Stibal a expliqué la stimulation cérébrale profonde.

En bas à gauche : François Huber, retraité de l'Office fédéral des assurances sociales, a été reçu par le président Kurt Meier en qualité d'invité d'honneur et a fait ses adieux à l'association.

Au milieu : les membres interrogent les spécialistes ou se manifestent par leur vote. Ici, un patient parkinsonien adresse à tous ses remerciements pour l'aide qu'il reçoit de Parkinson Suisse.

À droite : lors de la partie statutaire de l'assemblée, les membres votent sur les différents points de l'ordre du jour : à l'unanimité, ils donnent quitus aux directeurs et le réélisent pour les deux années à venir.



Sondage auprès des membres

En février, Parkinson Suisse a mené un nouveau sondage auprès de ses membres. Les premiers résultats sont maintenant disponibles.

Au printemps dernier, Parkinson Suisse avait mené une enquête auprès de ses membres. Il s'avère que le taux de retour de ce sondage a été exceptionnel : sur les 4150 membres inscrits, 1126 ont rempli et renvoyé le questionnaire de plusieurs pages, ce qui correspond à un taux d'environ 27 %. « Nous sommes surpris de ce chiffre élevé », a déclaré le directeur Peter Franken. « Naturellement, nous nous félicitons de ce résultat. » Ce taux de retour élevé constitue une preuve de confiance et indique que les membres se sentent proches de leur association. M. Franken adresse à tous les participants ses chaleureux remerciements pour leur engagement.

Les sondages réguliers relatifs aux prestations offertes sont l'un des instruments stratégiques de notre association. Nous effectuons une enquête tous les quatre ans environ afin de mieux connaître le degré de satisfaction et les besoins de

nos membres. Les résultats du sondage ne sont pas nos seuls outils, mais constituent une part importante de notre travail de planification et de stratégie à moyen et long termes. Nous avons par exemple recueilli des avis sur les prestations, les groupes d'entraide et le contact avec les bureaux. L'enquête était anonyme, ce qui pose quelques problèmes pour le traitement des réponses : nombre de questionnaires ne contenaient pas seulement des commentaires, mais également des questions et des souhaits concrets, auxquels nous ne pouvons répondre directement ici. Par exemple, un patient qui désire recevoir une réponse par courrier a malheureusement omis de nous communiquer son nom et son adresse.

Le dépouillement du sondage va nous prendre plusieurs mois. Au moment où nous rédigeons ces lignes, nous ne pouvons hélas qu'entrevoir des tendances, mais ne disposons pas de résultats concrets. Un rapport circonstancié sera publié dans l'édition hivernale de **Parkinson**. Néanmoins, nous pouvons d'ores et déjà affirmer que les résultats de ce dernier sondage sont a priori plus positifs qu'en 2004. *jok*

Les souris fabriquent des anticorps

Un vaccin anti-Parkinson ?



Foto: fotolia

Aux États-Unis, des chercheurs ont testé pour la première fois sur des souris un vaccin contre la maladie de Parkinson : ils ont injecté aux rongeurs une protéine appelée alpha-synucléine. En réaction, les animaux ont fabriqué des anticorps qui ont dissout les dépôts cérébraux caractéristiques de Parkinson. L'alpha-synucléine est le principal composant des amas de protéines que l'on trouve dans les cellules dopaminergiques dégénérées des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. À l'instar de la protéine bê-

ta-amyloïde dans le cerveau des malades d'Alzheimer, l'alpha-synucléine est présente sous une forme normale et sous une forme irrégulière. Cette variante altérée constitue, avec d'autres protéines, les corps de Lewy qui se déposent dans les neurones et causent la mort de ces derniers.

Après ce premier test, les chercheurs ont injecté plusieurs doses d'alpha-synucléine à des souris génétiquement modifiées prédisposées à développer une maladie semblable à Parkinson. Les anticorps des cobayes se sont alors attaqués précisément à la variante anormale de synucléine dans le cerveau. Les injections ont permis non seulement d'empêcher la formation de nouveaux dépôts, mais également de dissoudre une partie des amas existants. Les chercheurs travaillent maintenant à l'élaboration d'une variante passive de vaccin, où des anticorps anti-synucléine tout prêts seraient injectés de manière à ne pas trop éprouver le système immunitaire. Un tel vaccin pourrait un jour être utilisé sur l'être humain.

Source : *Ärztzeitung.de*

PARKINFON
0800-80-30-20

Des neurologues répondent à vos questions sur la maladie de Parkinson.

de 17h à 19h

19. 9. / 17. 10. / 21. 11.

19. 12. 2007

Un service de Parkinson Suisse, en collaboration avec Roche Pharma (Suisse) SA Reinach.



Ligne téléphonique gratuite

La méthode lésionnelle bientôt affinée

Des opérations aux ultrasons

Grâce à un appareil ultrasons à haute puissance, les parkinsoniens devraient à l'avenir pouvoir être opérés dans la région du thalamus sans qu'il soit besoin de percer un trou dans la boîte crânienne. En juin, des techniciens israéliens ont installé un appareil de ce type à l'Universitätsspital de Zurich. Pour le moment, ce nouvel outil est employé uniquement à des fins de test. Mais un jour, ses ondes sonores permettront de détruire quelques millimètres cube du tissu responsable des troubles moteurs. À l'heure actuelle, la méthode qui consiste à détruire certaines zones du cerveau, appelée méthode lésionnelle, s'effectue en intervenant sur un point précis à travers la boîte crânienne. On perce un trou dans le crâne afin d'y introduire une fine électrode qui doit brûler le tissu. Cette méthode est toutefois contestée. En effet, ses détracteurs critiquent l'irréversibilité de l'opération – les voies nerveuses sectionnées sont irrémédiablement perdues. Ils objectent donc que la nouvelle méthode utilisant les ultrasons, bien que non sanglante, ne changera rien à ce problème. Les partisans de la méthode, eux, sont d'avis que le patient n'a de toute façon plus besoin des cellules détruites et que l'on peut donc les supprimer sans scrupule.

Des comprimés à dissolution rapide

Effet prolongé et dyskinésies réduites

Médecins et malades se voient insuffler un nouvel espoir grâce à des études réalisées au Baylor College of Medicine à Houston, Texas, qui portent sur une nouvelle forme de comprimés pour le médicament antiparkinsonien Seliglin. Dans un communiqué de presse, les chercheurs et la société pharmaceutique expliquent que ces comprimés, de par leur très grande solubilité, permettraient au principe actif contenu dans l'inhibiteur de la MAO-B de parvenir au cerveau plus rapidement. Ainsi, de plus petites doses produiraient un effet à la fois de meilleure qualité et de plus longue durée, évitant au patient de rester bloqué ou, à l'inverse, d'être agité de mouvements involontaires excessifs.

Le directeur de l'étude affirme que grâce à ce nouveau mode d'administration du médicament, le patient pourrait bénéficier de deux heures de répit supplémentaires où il n'aurait pas à subir ces lourds symptômes. En outre, les malades ayant du mal à avaler y trouveraient aussi leur compte. Ces nouveaux comprimés doivent à présent être soumis à la procédure d'autorisation de commercialisation aux États-Unis. En ce qui concerne l'Europe et donc la Suisse, aucune date n'a encore été fixée pour la diffusion du médicament.

Expérimentation animale prometteuse

Le cannabis pour combattre Parkinson ?

Une plus grande quantité de substances comparables au cannabis dans le cerveau pourrait améliorer les possibilités de traitement de la maladie de Parkinson. Des souris atteinte d'une maladie similaire ont de nouveau pu bouger normalement quinze minutes après qu'on leur a administré un cocktail de médicaments. L'un des composants a stimulé le système endocannabinoïde. Cependant, des chercheurs du Stanford Medical Center, aux États-Unis, affirment que la consommation de haschisch n'a pas le même effet. L'activité des neurones du striatum dépend de la substance chimique que l'on appelle dopamine. Un manque de dopamine peut conduire à la maladie de Parkinson. Chez des souris génétiquement modifiées souffrant d'une maladie analogue, certaines protéines ont été marquées avec une protéine fluorescente produisant une lumière verte sous le microscope. Les résultats de l'étude indiquent que deux types de cellules forment un genre de système de compensation. L'un est lié à l'activation du mouvement, tandis que l'autre stoppe les mouvements involontaires. Si la quantité de dopamine présente est insuffisante, ce sont les cellules qui restreignent les mouvements qui dominent. Un médicament qui augmente la dose de dopamine a apporté un léger soulagement



foto: Alina Isakovich

aux cobayes. Mais c'est seulement lorsque les chercheurs ont ajouté un médicament expérimental destiné à ralentir la désactivation du système endocannabinoïde que l'état des souris s'est nettement amélioré. Les animaux, incapables de bouger jusqu'alors, ont commencé à retrouver leur liberté de mouvement en l'espace de 15 minutes. Robert Malenka, éminent scientifique, a expliqué que, de manière générale, les souris se comportaient normalement. Les résultats de cette étude permettent d'envisager une nouvelle approche pour combattre la maladie de Parkinson. Néanmoins, il faudra encore de nombreuses années avant que des tests puissent être réalisés sur des patients humains. Source : Pte-online

Brochures d'information

Nouvelles publications de Parkinson Suisse

À présent, les brochures d'information de Parkinson Suisse « Was man über die parkinsonsche Krankheit wissen sollte » et « Länger besser leben mit Morbus Parkinson » sont également disponibles en français et en italien. Ces deux brochures ont été traduites et publiées avec le soutien de Novartis Pharma Suisse et remplacent l'ancienne version « Parkinson – de quoi s'agit-il ? ». De même, la brochure gratuite « Conseils de soins – informations au personnel soignant » est enfin disponible dans les trois langues nationales. Ainsi, Parkinson Suisse se rapproche à grands pas de son objectif, qui consiste à présenter au public son nouveau « design d'entreprise » d'ici à fin 2007. Un nouveau logo et une nouvelle charte graphique ont été créés, puis intégrés au courrier, aux supports de présentation et de publicité, ainsi qu'au magazine **Parkinson**. La modernisation de l'ensemble des publications s'étalera sur deux ans au moins. « Nous souhaitons écouler les exemplaires existants et non les jeter purement et simplement », a expliqué le directeur Peter Franken. En outre, la question du financement des publications et des ressources humaines du bureau de Egg nécessite de procéder par étapes.

Autre projet important, achevé en mars 2007 : la conception du nouveau site Internet www.parkinson.ch et l'introduction d'un nouveau forum de discussion.

Les prochaines nouveautés en matière de publication concerneront un nouveau tract publicitaire pour les groupes d'entraide ainsi que les versions germanophone et italophone de la brochure destinée aux proches.

