

# [Actualités]

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2013)**

Heft 112: **Therapieerfolg ist auch Kopfsache = Le succès thérapeutique est aussi un état d'esprit = Il successo terapeutico è anche una questione di testa!**

PDF erstellt am: **23.07.2024**

## **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.





Lors de sa séance d'automne à Berne, le comité a pris d'importantes décisions relatives au travail de l'association pour l'année 2014.

## Nouvelles du comité

Lors de la séance d'automne 2013, le comité a défini le thème annuel pour 2014. Par ailleurs, la commission de recherche va être élargie et les groupes d'entraide vont recevoir des contributions annuelles plus élevées.

Le 25 septembre 2013, le comité de Parkinson Suisse s'est réuni à Berne pour sa séance d'automne annuelle. Parallèlement à d'autres points importants, c'est traditionnellement à cette occasion qu'est défini le thème annuel sur lequel le travail de l'association mettra l'accent pendant douze mois, et auquel seront consacrés les réunions d'information, l'article Point chaud du journal Parkinson ainsi que de nombreuses autres activités de Parkinson Suisse.

Cet instrument a été introduit en 2007 en vue d'orienter l'activité avec attention et concentration sur une dominante afin d'optimiser l'impact pour les personnes concernées.

### Définition du thème annuel 2014

Après « La communication », « Les proches », « La mobilité », « L'intégration », « L'autodétermination » et « La recherche », en 2014 Parkinson Suisse se consacrera au thème « L'AMS et les autres formes de Parkinson ». En effet, d'autres syndromes parkinsoniens secondaires (p. ex. déclenchés par une tumeur ou des médicaments) et atypiques (comme l'atrophie multisystématisée, AMS) existent parallèlement au syndrome parkinsonien idiopathique (SPI). Certes, ils sont nettement plus rares que le Parkinson idiopathique. Mais Parkinson Suisse se considère comme l'association et l'organe central de TOUS les parkinsoniens et en 2014, année européenne du cerveau, elle portera davantage son regard sur ces formes de Parkinson.

### Un sous-groupe au sein de la commission de recherche

Un deuxième point à l'ordre du jour : la détermination de nouvelles lignes directrices pour l'évaluation et le financement des projets de recherche en sciences sociales, des soins et de la thérapie. Ces projets se distinguant nettement des projets « classiques » des domaines de la recherche fondamentale et de la recherche clinique, à partir de 2014 un groupe spécialisé traitera ces thèmes au sein de la commission de recherche et sera pourvu d'un budget séparé.

### Davantage de fonds pour les groupes d'entraide

Troisième point important de la séance d'automne : la réévaluation des contributions pour les groupes d'entraide. Actuellement, ils reçoivent une rétribution de base de 400 francs par groupe et une indemnité complémentaire de CHF 25.- par membre. Cette dernière est limitée à 750 francs, ce qui correspond à un groupe de 30 membres. Cette règle repose sur de nombreuses années d'expérience pratique et sur des études indépendantes concernant le travail des groupes d'entraide. Celles-ci montrent que la qualité de l'échange (communication), et donc l'efficacité du travail, diminue au sein des groupes quand ils se composent de plus de 20 membres. Autrement dit, les experts du travail des groupes d'entraide recommandent une taille maximale de 30 membres. En effet, des groupes toujours plus grands qui aident de moins en moins leurs membres ne seraient d'aucune utilité.

Pour empêcher les incitations négatives à fonder des groupes trop importants, Parkinson Suisse mise donc, en matière de financement des groupes d'entraide, sur une rétribution de base – p. ex. pour la location d'un local et la couverture des émoluments des équipes bénévoles – ainsi que sur une indemnité supplémentaire par membre, toutefois plafonnée.

Lors de l'assemblée générale (AG) de juin 2013, l'équipe du groupe d'entraide « Basilisk » de Bâle a demandé l'augmentation de la limite de l'indemnité supplémentaire. La décision relative aux contributions annuelles pour les groupes d'entraide n'incombe cependant pas à l'AG, mais au comité, et la demande a été – après une vive discussion et au vu des résultats d'un vote consultatif organisé dans le cadre de l'AG – transférée au comité, qui s'est penché sur la question à l'occasion de la séance d'automne.

Produit d'un débat également intense : afin de tenir compte de l'inflation et de doter les groupes de moyens suffisants pour leur permettre d'assurer un travail efficace (p. ex. mobilisation d'orateurs pour les exposés ou de thérapeutes qui coopèrent avec les membres du groupe), l'indemnité supplémentaire passera de 25 à 30 francs par membre en 2014. La limite de 30 membres donnant droit à l'octroi de contributions par groupe reste inchangée. Il en va de même pour le montant de base, qui est passé de 300 à 400 francs en 2010. La contribution annuelle maximale par groupe passe donc de 1 150 à 1 300 francs. jro





Les séances d'information génèrent de nombreux échanges : le Prof. François Vingerhoets, membre de notre comité (à gauche) et Mme Doris Vernaz-Schneider, responsable du groupe Parkinson Fribourg, en conversation avec des hôtes du jour.

# Séances d'information 2013 à Tschugg, Genève et Fribourg

Trois villes, huit conférenciers et autant d'approches différentes sur un même thème. À chaque séance, que de nouvelles informations enrichissantes sur l'état de la recherche aujourd'hui ! Petit tour d'horizon.

À Tschugg, le 31 août, une bonne centaine d'invités ont participé à la 3<sup>e</sup> séance d'information romande organisée par la CLINIQUE BETHESDA. Après l'accueil chaleureux du Dr méd. Klaus Meyer, médecin chef du centre Parkinson de la clinique, les participants ont été conviés à un déjeuner. En guise de digestif, deux prestidigitateurs ont emmené le public dans l'univers de l'humour et de la magie. Sur le thème des dyskinésies, le rapport du Prof. Dr méd. Alain Kaelin, responsable du Centre des mouvements anormaux de l'Hôpital de l'Île à Berne, a rappelé chacun à plus de « sérieux ». Comment les minimiser ? Quelles sont les possibilités de traitements ? Le Dr méd. Pierre Combremont, médecin associé de la CLINIQUE

BETHESDA, a ensuite fait part de ses constatations quant aux dernières connaissances sur les causes de la maladie de Parkinson. Après une pause café, le Dr méd. Claudio Pollo de l'Hôpital de l'Île à Berne nous a parlé des récents développements en matière de stimulation cérébrale profonde (SCP). Ce dernier a relevé que la SCP peut également profiter aux patients jeunes et qu'à l'avenir, cette opération sera recommandée plus tôt dans l'évolution de la maladie (cf journal PARKINSON 110, juillet 2013, p. 29). Une table ronde réunissant les orateurs a permis d'apporter une conclusion à cet après-midi très apprécié par nos membres.

### Séance d'information à Genève

C'est dans le grand auditorium des HUG Genève que le Prof. Dr méd. Pierre Burkhard et la Dr méd. Judit Horvath se sont partagé la séance d'information genevoise du 26 septembre. Le professeur Burkhard a souligné l'importance et le nombre élevé de publications qui résultent de projets de recherche sur la maladie de Parkinson. Puis il a permis à l'audience de mieux comprendre ce qu'englobe le terme de recherche parfois bien abstrait, passant de la recherche fondamentale en laboratoire à la recherche clinique orientée sur les patients et les analyses de groupes. La Dr méd. Horvath a mis ensuite l'accent sur les aspects thérapeutiques qui différencient les thérapies symptomatiques, neuroprotec-

trices et restauratrices. Elle a détaillé et distingué les thérapies existantes et celles qui sont encore de la « musique d'avenir ». L'éventail des projets de recherche et leur complexité démontrent que la science avance à grand pas et que chaque pierre à l'édifice permet, si ce n'est de guérir, de mieux comprendre cette maladie.

### Séance porteuse d'espoir à Fribourg

Jeudi 31 octobre, l'hôpital cantonal de Fribourg a reçu 80 personnes pour une séance porteuse d'espoir. Le Prof. Dr méd. François Vingerhoets et le Dr méd. Bogdan Draganski ont captivé l'auditoire en présentant les apports de la recherche en génétique, en électrophysiologie et plus particulièrement en imagerie. Il s'agissait de leurs propres projets de recherche. Ainsi, les participants ont été invités directement à participer au projet en cours. Du reste, les lecteurs intéressés peuvent prendre contact avec le Dr méd. Bogdan Draganski (tél. : 021 314 05 49, courriel : bogdan.draganski@chuv.ch). Dès lors que l'on se rend compte que chacun peut participer et faire la différence, le sujet de la recherche devient soudain beaucoup plus concret.

Le professeur Vingerhoets a cité feu notre Conseiller Fédéral J.-P. Delamuraz : « Des chercheurs qui cherchent, on en trouve, mais des chercheurs qui trouvent, on en cherche ». Parions que cet après-midi, on en a trouvé !  
*Evelyne Erb*



Le Dr méd. Bogdan Draganski