

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2004)

Heft: 75

Rubrik: Actualités

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: 08.02.2026

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

**Chères lectrices,
Chers lecteurs**



Nous pouvons à nouveau vous annoncer une nouveauté: depuis le 1er septembre, Peter Franken à la charge du département «Recherche de fonds et marketing» dont il assure le développement. Nous lui souhaitons la bienvenue au sein de l'équipe du secrétariat central de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson, ainsi que beaucoup de plaisir et de succès dans son nouveau domaine d'activité. Vous en apprendrez plus sur sa personne à la page 16.

Ce qui me réjouit particulièrement, ce sont les membres qui participent activement à la vie de l'Association et qui proposent leur soutien. Une famille aimerait soutenir une étude dont le but est d'étudier la situation des proches de patients parkinsoniens gravement atteints. Il s'agit de déterminer de quelle façon et à quel moment les proches peuvent être soutenus et déchargés pour le bien du patient. Un couple propriétaire d'un magasin dont le mari atteint de la maladie de Parkinson était encore actif au niveau politique, il y a peu de temps de cela, entretient de nombreuses relations privées et d'affaires et aimerait les mettre à disposition de l'Association. Leur credo est: «Nous vivons avec la maladie de Parkinson». Ils désirent rester le plus longtemps possible actifs, soutenir l'Association Suisse de la maladie de Parkinson et proposer leur soutien à d'autres personnes. Un grand merci!

Cela me fait penser qu'un esprit éveillé est aussi stimulé par des exercices physiques. Une étude a montré que de deux groupes de patients, celui qui avait fait de meilleurs résultats dans les exercices d'entraînement de la mémoire était celui dont les participants avaient pris part à une séance de gymnastique. Dans ce numéro, vous apprendrez ce qui peut vous faire du bien en plus du traitement médicamenteux. Soyez critiques et restez à l'écoute de votre corps. Faites ce qui vous convient le mieux et vous procure de la joie, et non ce qui vous cause un fardeau supplémentaire. Vous trouverez également dans ce journal des méthodes pour vous détendre. Un groupe Parkinson commence toujours ses rencontres avec un exercice de méditation qui serait bénéfique contre le stress et même contre les tremblements.

Pour conclure, je souhaite que vous trouviez toujours de nouveaux chemins pour que vous puissiez prendre soin de vous.

Avec mes meilleurs vœux pour un automne tout en nuances.

Lydia Schiratzki

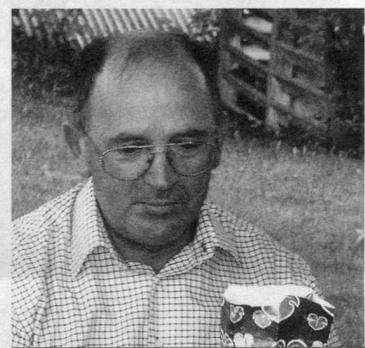
Lydia Schiratzki, secrétaire générale

Lausanne et environs

Nouveau groupe de soutien pour parkinsoniens récemment diagnostiqués

Au printemps 2003, avec mon diagnostic, j'entre de pleins pieds dans le monde de la maladie de Parkinson. Encore en pleine activité, j'ai l'occasion de mesurer l'ambiguïté de cette situation. En effet, à certains moments, je me surprends à penser qu'il s'agit d'une erreur d'analyse. A d'autres moments cependant, des signes clairs me remettent les pieds sur terre. Ces changements d'état d'esprit sont pour moi un des aspects importants de la manière d'assumer un tel diagnostic.

La poursuite d'une activité professionnelle est importante mais elle peut être menacée. J'ai la chance d'évoluer dans un milieu tolérant, car je suis prêtre dans



Pascal Bovet, 59 ans, responsable du groupe de patients récemment diagnostiqués

une paroisse. Mais alors que faut-il dire et laisser paraître? La transparence avec les autres et avec soi-même aide à vivre... Je dois aussi prendre quelques dispositions pour éviter les surcharges de travail car la tension permanente est néfaste dans cette maladie.

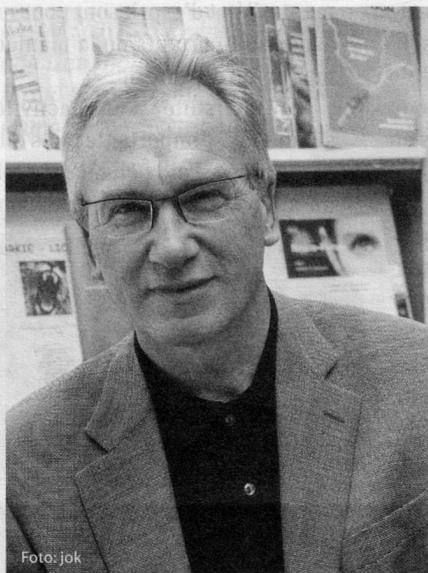
Voilà quelques réflexions que j'aime-rais pouvoir partager avec d'autres durant les premières années de la maladie, en plus des questions techniques que l'on peut aborder dans les groupes ordinaires de soutien aux patients parkinsoniens. Si, comme moi, vous pensez qu'il est nécessaire, intéressant et bienfaisant pour vous qui avez découvert récemment votre maladie, de partager cette réalité qui marque notre vie, alors j'aurai grand plaisir de faire votre connaissance et de vous accueillir au sein de notre nouveau groupe en toute liberté de pensée, de parole et en toute confidentialité. Une première rencontre sera organisée cet automne déjà afin de discuter des souhaits de chacun et d'établir le programme de l'an prochain.

Information: bureau romand, 021 729 99 20

Peter Franken doit promouvoir le marketing

L'ASmP a créé un département pour la recherche de fonds et le marketing. Peter Franken est entré en fonction le 1er septembre à Egg.

Le métier s'appelle «Fundraiser» dans le langage professionnel. En Suisse, c'est une profession qui existe tout juste depuis dix ans. La recherche de fonds professionnelle a pourtant pris de plus en



Peter Franken occupe le nouveau poste pour la recherche de fonds et le marketing.

plus d'importance ces derniers temps. Une organisation à but non lucratif comme l'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP), qui vit dans une large mesure de dons, de legs et des sponsors, doit trouver de nouveaux concepts pour

financer ses activités. Le marketing est la clé du problème - ce qui ne signifie rien d'autre que le juste positionnement de l'ASmP sur le marché et de ses offres auprès de son groupe cible, les personnes concernées, mais également le monde médical, la santé publique et le grand public.

L'ASmP a donc créé un poste pour le Fundraising et le marketing. «Nous devons préparer le terrain pour l'avenir», a dit le président de l'ASmP Kurt Meier. Peter Franken (54 ans) a commencé son travail le 1er septembre. Son travail consistera, dorénavant, à professionnaliser et à faire avancer la recherche de fonds. Franken est originaire de Bâle et il a commencé sa carrière professionnelle par une formation d'employé de banque. Il était agent de change et conseiller en matière d'investissement. Puis il a fait des études d'histoire, de germanistique ainsi que de littérature et de civilisations anglaises à l'université de Bâle. En 1986, il a été engagé par le Comité International de la Croix-Rouge (CICR) où il a travaillé en tant que délégué au Liban, au Sri Lanka, en Angola et au Congo. Par ailleurs, il a également travaillé pour des organisations à but non lucratif comme l'Unicef et l'Aide Suisse contre le Sida. Depuis 1999, il dirige le département «Dons privés» auprès du CICR à Genève.

Maintenant, il a quitté le géant CICR pour la petite ASmP, un pas qui le stimule. «De nombreuses choses sont déjà programmées dans une grande entreprise», dit-il. «C'est un défi passionnant de pouvoir développer de nouveaux projets dans une petite association». Les temps sont révolus où il gérait des montants de plusieurs millions de francs pour le CICR. L'ASmP ne dispose pas de telles possibilités. «Ce n'est pas déterminant», pense-t-il. Une petite association comme l'ASmP a aussi besoin de concepts clairs, de stratégies judicieuses pour travailler avec succès. Franken voit clairement une relation entre son passé professionnel en tant que banquier et son nouveau travail dans une petite association. La synergie entre sa formation commerciale passée et son travail au sein d'associations humanitaires est parfaitement conçue pour lui. Dans le langage du monde de la finance, les patients parkinsoniens pourraient être décrits comme les «Shareholder» (= actionnaires) de l'ASmP. «Nous devons faire en sorte que nos membres puissent profiter au maximum de nos prestations».

Peter Franken, qui a déménagé à Zurich avec sa femme et son enfant, va tout d'abord faire le point sur la situation actuelle de l'ASmP. Il ne veut pas faire de battage, mais plutôt être actif auprès des personnes et montrer de l'intérêt pour le travail de l'ASmP. «Il s'avère utile de cultiver et d'élargir le cercle des personnes engagées». Il voit le jubilé du 20ème anniversaire en 2005 comme une occasion pour attirer l'attention du grand public sur l'Association.

Ce serait l'événement idéal pour établir une plus large base pour les activités de l'ASmP. Pendant ses loisirs, Franken se consacre à la culture, à la plongée, il voyage volontiers et fait un peu de tennis. «Le soir, je préfère aller au théâtre qu'à l'entraînement», dit-il. Ces prochains temps, il aura toutefois énormément à lire. «Je dois encore apprendre bien des choses sur la maladie de Parkinson». Il est déjà lié à cette maladie depuis son enfance: son grand-père était atteint de la maladie de Parkinson. *jok*

Jubilé 2005

L'ASmP fêtera ses vingt ans

L'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP) a été fondée en 1985. Les initiateurs étaient des neurologues engagés qui avaient reconnu que les patients avaient besoin que leurs intérêts communs soient représentés et défendus. Actuellement, l'ASmP compte environ 4500 membres et propose de nombreuses prestations aux personnes concernées (patients et proches). Le vingtième anniversaire de l'ASmP se passera sous la devise «Qualité de vie et Parkinson».

Tout au long de l'année, elle proposera diverses activités spéciales qui seront toutes directement ou indirectement utiles aux patients et à leur qualité de vie. «Nous ne voulons pas faire une grande fête», dit le président de l'ASmP Kurt Meier. «Par contre, nous utiliserons cet événement pour développer nos offres et nous positionner encore mieux auprès de nos partenaires et du grand public». Vous en apprendrez plus sur ces sujets dans le prochain journal **Parkinson**.

Résultats positifs pour l'année en cours

La fin de l'alerte financière, la rencontre entre trois présidents, des démissions, des allocutions de bienvenue et la perspective du jubilé ont marqué l'assemblée générale de cette année.

Dans la tradition de l'alternance géographique, l'assemblée générale 2004 de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP) a eu lieu cette année à Lucerne. L'assemblée de cette année était plutôt «petite», comparée à celle de l'année passée où un nouveau président et quatre nouveaux membres du comité avaient été élus. Le président de l'ASmP Kurt Meier a accompagné les 70 personnes présentes pendant l'après-mi-

er. Comme la situation financière de l'ASmP s'est améliorée, le comité à pour le moment décidé de renoncer à augmenter la cotisation des membres. Les montants des cotisations sont modestes: CHF 40.- pour les membres individuels et CHF 60.- pour les deux membres d'une même famille. «Nous remercions chaleureusement les donateurs et les sponsors pour leur générosité», a dit Kurt Meier.

Bien que 2004 ne soit pas une année



Sonja Strässle (Lichtensteig) félicite le Dr Fabio Baronti pour son élection au sein du comité. Trois présidents: depuis la g. Kurt Meier (en fonction), Lorenz Schmidlin (1992-1998) et Bruno Laube (1999-2003).

di. Il a d'abord salué ses deux prédécesseurs, Bruno Laube (1998 à 2003) et Lorenz Schmidlin (1992 à 1998), puis Gertrud Knöpfli qui était la responsable pour l'accompagnement des groupes Parkinson jusqu'à mi 2003.

Après l'approbation du protocole de l'année passée par les membres, Kurt Meier et le chef des finances Rudolf Boschung ont parlé de la situation financière de l'ASmP. Grâce à la générosité des membres, des donateurs et des sponsors, les finances de l'ASmP sont passées d'un déficit budgétaire à un excédent. Des legs importants ont été versés à l'ASmP, dont la plus grande partie est destinée à la recherche et qui, dans les dix à douze prochaines années, seront utilisés par le fonds de recherche de l'ASmP. Les tractations du comité avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), département AI, se sont conclues de façon réjouissante pour la situation financière de l'ASmP: elles ont été menées à terme avec un résultat positif. «Nous nous réjouissons de cette collaboration», a constaté Kurt Meier.

électorale, il y a toutefois eu une nouvelle élection au sein du comité. Hans Peter Rentsch, médecin adjoint du service de réadaptation à l'hôpital cantonal de Lucerne, a donné sa démission du comité après dix ans de présence. Fabio Baronti, membre du comité consultatif depuis de nombreuses années, a été élu au sein du comité. Baronti est le médecin-chef du service de neuroréadaptation de la clinique Bethesda à Tschugg, il travaille depuis longtemps en étroite collaboration avec l'ASmP.

Ces derniers temps, la représentation de l'ASmP en Romandie et au Tessin a été réorganisée et restructurée. Evelyne Erb a rejoint le bureau romand à Lausanne avec un taux d'activité de 30%. Avec Béatrice Bridel, le bureau lausannois est maintenant ouvert pendant quatre après-midi de la semaine (lu - je). Depuis mai 2004, le bureau romand s'est également installé dans des locaux plus spacieux. Nous devons ces changements, dans le souci d'un plus grand professionnalisme, à l'engagement de la vice-présidente Eli-



Foto: Martin Volken

La vice-présidente Elisabeth Vermeil a décidé de se retirer lentement de ses fonctions. Kurt Meier la remercie pour son grand engagement.

sabeth Vermeil. Elle se retire lentement de ses activités après plus de treize ans d'engagement et de dévouement. Kurt Meier a tenu un petit discours pour la remercier et lui a remis un petit cadeau.

Des changements ont également eu lieu au Tessin. Graziella Maspero a passé le témoin à Osvaldo Casoni. Pour l'instant, il s'occupe du bureau avec un taux d'activité de 10%. Meier l'a remercié et rapidement présenté à l'assemblée. Il a également salué les nouveaux collaborateurs Evelyne Erb (Romandie), Ruth Dignös (groupes Parkinson, Egg) et Peter Franken (recherche de fonds et marketing, Egg).

L'assemblée générale s'est terminée par une table ronde menée par les neurologues Fabio Baronti et Matthias Sturzenegger. L'année prochaine, l'assemblée générale du jubilé aura lieu à Thoune.

PARKINFON
0800 80 30 20

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

de 17 h à 19 h
15. 9. / 20. 10. /
17. 11. / 15. 12. 04

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

Jeudi, 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 Elisabeth Vermeil, vice-présidente de l'ASmP

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

Parkinson – Journée d'information

Clinique Romande de Réadaptation Suvacare, Sion

Vendredi, 29 octobre 2004, 14.30 h - 17.00 h

Programme:

- «**Les troubles non-moteurs dans la maladie de Parkinson** (troubles de l'humeur et du comportement, facultés intellectuelles)» Dr PD Joseph Ghika, neurologue au CHUV à Lausanne
- **Information sur les activités de notre Association en Suisse romande** par Elisabeth Vermeil, vice-présidente de l'ASmP

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

Caféine et oestrogènes

Comment la caféine influence la maladie de Parkinson

De nombreuses études ont prouvé que les hommes sont plus rarement atteints d'un Parkinson lorsqu'ils consomment régulièrement de la caféine. Jusqu'ici, il était incompréhensible pourquoi un tel lien n'avait pu être démontré chez les femmes. Des chercheurs américains ont maintenant pu fournir une explication. Ils ont découvert, dans une analyse partielle des données de la *Nurses Health Study* (77'713 participantes), l'existence d'une interaction entre les hormones féminines (oestrogènes) et la caféine. Une faible consommation de caféine, chez les femmes qui étaient également sous l'effet d'un traitement hormonal, réduisait nettement le risque qu'elles soient atteintes d'un Parkinson; tandis que ce risque s'élevait considérablement lors d'une consommation intensive de caféine. Les femmes qui consommaient une grande quantité de caféine étaient atteintes six fois plus fréquemment d'un Parkinson que celles qui avaient entièrement renoncé à la caféine. Comme le suggèrent de nombreuses études, il semblerait que les

oestrogènes protègent les cellules nerveuses dopaminergiques. Il est donc possible que la caféine ne préserve pas les femmes de la maladie de Parkinson de façon perceptible parce que la caféine diminue en même temps les effets d'un autre facteur protecteur (oestrogène).

Source: *Neurology* 2003 (60) 790-795

Nouvelle source

Des cellules souches du pancréas

Des chercheurs allemands ont trouvé une importante source de cellules souches dans le pancréas de l'homme et de rats. Selon Alfred Xaver Trautwein, recteur de l'université de Lübeck, ces cellules - au contraire d'autres cellules souches (adultes) - auraient la faculté de se développer relativement facilement dans divers tissus. Ces cellules étaient issues du tissu d'un patient de 74 ans. Hans Schöler, directeur de la biomédecine moléculaire au *Max-Planck-Institut*, a déclaré que « ce serait une grande percée dans la recherche sur les cellules souches si on pouvait utiliser ces cellules pour traiter les patients ». Ces cellules sont robustes, elles se

A l'occasion du jubilé 2005

Participez au concours des nouvelles!

Vous aimez écrire? Alors participez au concours des nouvelles organisé par l'ASmP à l'occasion du jubilé 2005. Sous la devise «Qualité de vie et Parkinson», l'ASmP lance, dans l'année du jubilé, divers projets en rapport avec la qualité de vie des patients et des proches dans le cadre de la maladie de Parkinson. Avec ce concours de nouvelles, nous voulons réunir des idées et des exemples pour ensuite les publier. Nous aimerions ainsi les mettre à la disposition d'autres personnes concernées. Elles pourront ainsi se faire une idée de quelle façon la qualité de vie est vécue, maintenue ou même améliorée: une contribution à l'effort personnel.

Ecrivez une histoire. Décrivez une anecdote ou un épisode de votre vie avec la maladie de Parkinson. De votre point de vue de patient, d'ami ou de parent. L'histoire doit avoir un rapport avec le thème «Qualité de vie». Avez-vous vécu quelque chose qui a influencé votre qualité de vie? Est-ce que vous avez découvert quelque chose de nouveau? Ou redécouvert une activité que vous aviez délaissée? Alors écrivez cette histoire. Elle ne devrait pas être plus longue que 2 pages A4, c'est-à-dire 5000 frappes (avec les espaces). La date limite d'envoi est le 1er novembre 2004. L'auteur-e donne son accord pour l'éventuelle publication de son histoire.

Le jury récompensera les trois meilleures histoires par un week-end dans un hôtel d'une valeur de CHF 1000.-. Cela vaut donc la peine de participer. Bonne chance!

développent bien et rapidement et elles peuvent facilement être stockées. Elles présenteraient ainsi tous les avantages des cellules souches embryonnaires, sans leurs désavantages (utilisation éthiquement contestée, etc.). Leur utilisation est éthiquement contestée parce que des embryons doivent être détruits pour qu'on puisse les obtenir. Jusqu'à présent, il a été possible d'isoler des cellules souches adultes provenant, entre autres, de la moelle, du foie, du cerveau et du sang.

Source: *dpa*, 3 juin 2004