**Zeitschrift:** Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de

Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

**Herausgeber:** Parkinson Schweiz

**Band:** - (2005)

**Heft:** 79: Schlafprobleme bei Parkinson = Troubles du sommeil et Parkinson

= II sonno : problemi con il Parkinson

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: 25.11.2025** 

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

# Fragen an Professor Sturzenegger



### Chères lectrices, chers lecteurs, chers membres

Divers événements marquants ont à nouveau lieu dans le dernier trimestre de notre année de jubilé et plus particulièrement en septembre et en octobre. Ce sont quatre journées d'information Parkinson en Suisse allemande, une en Romandie et une au Tessin. A Zurich le 7 octobre, nous organisons pour la première fois une telle journée d'information en collaboration avec l'hôpital universitaire ainsi qu'avec des spécialistes de la maladie de Parkinson. De plus, nous proposons un séminaire pour les proches en Romandie et deux en Suisse allemande.

Nous vous invitons à participer à nos manifestations caritatives ou d'en parler dans votre entourage:

27. 9. 2005 Soirée caritative avec Dimitri au théâtre de l'Octogone à Pully

29. 9. 2005 Concert-bénéfice avec l'orchestre symphonique d'instruments à vent de la fanfare de l'armée au «Stadttheater» à Olten.

Un autre événement: l'attribution du Prix de la recherche Annemarie Opprecht le 28 octobre à St.Gall.

Différents problèmes de nos membres ne cessent de me préoccuper. Il y a les jeunes patientes et patients. Des pères qui ne peuvent plus exercer pleinement leur profession. Des mamans qui se font du souci quant à leur capacité d'être, également dans le futur, à la hauteur de leurs tâches éducatives. Bon nombre de ces personnes savent très bien gérer leur maladie, elles apprécient le moment présent et s'informent régulièrement sur les possibilités actuelles de traitement. Elles espèrent instamment que la recherche progresse. Malgré tout, elles sont toutes parfois tourmentées par la question: «De quoi sera fait le lendemain?».

Et puis il y a les nombreux patients, et leurs proches, qui souffrent d'un Parkinson au stade avancé. Ils dépendront, tôt au tard, de l'aide d'autrui. En plus de la difficulté de devoir se faire aider, ils sont souvent accablés par des problèmes financiers. Parkinson Suisse s'engage pour que le financement des soins des personnes souffrant d'une maladie chronique reste à la portée de tous.

Avec mes meilleures salutations Lydia Schiratzki, secrétaire générale

Cydia Felinaplei

### Soirée caritative avec le clown Dimitri

«Il y a chez Dimitri une fraîcheur naïve, une simplicité, et l'âme du poète. Il a l'étoffe d'un grand, et sa jeunesse, et sa persévérance lui ouvriront de grandes voies. Clown-musicien Dimitri nous livre son coeur, fait vivre les objets réels, comme des personnages de légende. Dans les projecteurs il apparaît avec son visage poétique et écarquillé comme une grande étoile. Dimitri, clown d'Ascona, nous vous regardons avec notre âme.»



2005 est une année importante. Dimitri célèbre ses 70 ans et ses 45 ans de carrière et nous célébrons le 20ème anniversaire de Parkinson Suisse. Dimitri nous offre très généreusement la représentation de son spectacle «Porteur».

Venez vivre avec nous ce grand moment, un spectacle à «regarder avec notre âme» pour suivre le conseil du mime Marceau! Nous espérons vivement pouvoir compter sur votre présence, celle de votre conjoint et de vos amis. De votre participation dépend le succès de cette soirée dont le bénéfice permettra le financement de quelques prestations supplémentaires en faveur des patients souffrant de la maladie de Parkinson et de leurs proches.

#### Mardi 27 septembre à 20h

Théâtre de l'Octogone à Pully, Av. de Lavaux 61. Le bureau de location du théâtre vous propose des places nominatives:

Prix: CHF 38.– ou CHF 48.–

Réservations: par téléphone au 021 721 36 20 (lu – ve, 9h – 12.30h et 13.30h – 17h). A la caisse du théâtre (lu – ve) ou le soir du spectacle, une heure et demie avant le début des représentations.

Par Internet: www.theatre-octogone.ch

## Une fête belle et digne

Pour son jubilé des 20 ans, Parkinson Suisse a convié membres et invités à Thoune pour l'assemblée générale ainsi que pour un tour en bateau.

Il y a rarement eu autant de monde: près de 300 personnes ont fêté, mi-juin, le jubilé des 20 ans de Parkinson Suisse. L'Association a convié ses membres et ses invités pour son assemblée générale à Thoune presque 20 ans après l'assemblée constitutive qui s'était déroulée à Berne. L'assemblée générale ordinaire 2005 s'est déroulée le matin dans la «Schadausaal». Le président Kurt Meier a salué de nombreux invités dont Thomas Zeltner, directeur de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), François Huber, chef de la section AI auprès de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Il a également salué nominativement les invités d'honneur Fiona Fröhlich, Graziella Maspero et Lorenz Schmidlin. D'autres invités: Kurt Addor, Gertrud Knöpfli, Bruno Laube, Sonja Strässle et Annemarie Weber.

Les 196 membres électeurs ont non seulement approuvé à l'unanimité le rapport annuel et les comptes 2004, le protocole de l'assemblée générale de l'année dernière, mais ils ont aussi élu le président et le comité dans son intégralité pour deux nouvelles années. Osvaldo Casoni a été élu pour remplacer la tessinoise Graziella Maspero qui a décidé de se retirer. Il reprend bénévolement la direction du bureau tessinois pour Parkinson Suisse. Les réviseurs Peter Wirth et Dieter Zogg ainsi que le réviseur suppléant Bruce Mathers ont également été élus. Kurt Meier n'a pas manqué de remercier l'engagement du réviseur Martin Fricker qui quitte ses

fonctions pour des raisons statutaires.

Dans son discours, le prof. Thomas Zeltner, directeur de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), a fait l'éloge du travail de Parkinson Suisse dans le domaine de la santé publique. «Vous faites exactement ce que nous recommandons: vous informez et sensibilisez sur tout ce qui concerne la maladie de Parkinson, vous soutenez

la recherche, vous assurez la formation continue de spécialistes et vous vous investissez pour les intérêts des personnes concernées», a dit Zeltner. Le travail en faveur de l'entraide est exemplaire chez Parkinson Suisse. Toutes ces mesures visent à promouvoir la santé publique, un objectif qui tient à cœur de l'OFSP: en Suisse, la maladie de Parkinson ne vit pas dans l'ombre. «Nous le devons surtout à votre association», a dit Zeltner. «Poursuivez toujours votre travail avec autant d'énergie».

La maladie de Parkinson est également un sujet chez les politiques, comme l'a communiqué François Huber de l'OFAS. Le ministre de la Santé Pascal Couchepin a ainsi accepté d'entrer dans le comité d'honneur de Parkinson Suisse.

La cérémonie marquant le départ du membre honoraire Graziella Maspero a été particulièrement émouvante. Kurt

> Meier a loué sa longue activité avec ces mots: «Une vie pour Parkinson Suisse!». En tant que membre fondateur, elle a développé l'Association et son réseau de relations au Tessin, elle a fait de la publicité autour du nom Parkinson et elle est restée fidèle à Parkinson Suisse pendant 20 ans. «Vous étiez l'âme tessinoise de Parkinson Suisse», a dit Meier. «Vous et votre



Les dames du «Appenzeller Frauenstriichmusig» ont joué avec beaucoup de talent et de charme pendant le tour en bateau.

travail nous manquerez énormément». L'Association a remercié Graziella Maspero avec des fleurs, des cadeaux et une chanson de la «Corale Ticinese». «Je suis impressionnée, c'est un grand jour pour moi», a dit la tessinoise.

Après la partie administrative de l'assemblée générale du jubilé, tous les membres et les invités ont été conviés à un tour en bateau avec repas de midi sur le MS «Berner Oberland». C'est par un temps magnifique et un excellent repas au son de la musique des «Appenzeller Frauenstriichmusig» que les participants se sont délectés d'un tour en bateau sur le lac de Thoune. En cours de route, le président Kurt Meier a remercié les deux fondateurs méritants des groupes Parkinson Rösli Bleiker et Kurt Markhoff. Fiona Fröhlich, membre fondateur de la première heure, a également été remerciée pour son engagement. Finalement, ce sont les gagnants du concours des nouvelles qui se sont retrouvés au centre de l'intérêt. Antoinette Casoni et Angelo Fenazzi ont reçu leur prix à bord du bateau. La troisième gagnante, Marianne Stocker, n'a pas pu participer à la cérémonie pour des raisons de santé (page 20).

C'est dans une ambiance détendue que les invités ont pris le chemin du retour. Ils étaient nombreux à venir de loin: du Tessin, de la Romandie et de la Suisse orientale. De nombreux participants ont envoyé une lettre de remerciements au secrétariat central. Un membre de longue date à écrit: «Ce fut une belle et digne fête. Merci!».



«Vous et votre travail nous manquerez énormément!». Kurt Meier remercie Graziella Maspero.

#### Un ensemble classique célèbre

### L'Amar Quartett soutient Parkinson Suisse

L'ensemble d'instruments à cordes «Amar Quartett» (Anna Brunner, Maja Weber, Hannes Bärtschi, Igor Keller), établi à Zurich, a également donné des preuves de ses liens amicaux envers Parkinson Suisse dans cette année du jubilé. A l'occasion de leur prestation lors de la cérémonie de la Journée internationale de la maladie de Parkinson le 11 avril à Berne, les artistes ont offert à Parkinson Suisse la recette de CHF 5000 provenant de la vente de leurs CD. C'est lors de cette journée que le président de la Confédération Samuel Schmid ainsi que de nombreux invités ont signé la «Global Declaration on Parkinson's Disease». En 2002 à Lugano, l'Amar Quartett avait déjà offert l'enregistrement de leur concert-bénéfice sur CD à Parkinson Suisse. Cet automne, le quartett se produit en Suisse aux endroits suivants: 27 septembre 05 Zurich, 15 octobre 05



Château-d'Oex, 23 octobre 05 Zurich, 28 octobre 05 Riehen, 21 novembre 05 Zurich et 4 décembre 05 Andelfingen. Les concerts de l'année 2006 des quatre musiciens sont dédiés à l'année commémorative de trois grands compositeurs: Mozart (250 ème anniversaire de sa naissance), Chostakovitch (100 ème anniversaire de sa naissance) et Schumann (150 ème jour de sa mort).

Informations: tél. 044 260 30 10 ou www.amarquartett.ch

### Les amitiés fortifient la santé

La compagnie et le soutien mutuel entre amis fortifient la santé physique et psychique.

Il est très important d'avoir de bons amis, surtout à un âge avancé. Grâce à leur

soutien, l'espérance de vie peut s'élever jusqu'à 22%. C'est une étude australienne qui est arrivée à ces constatations. Elle a été publiée sous http://jech.bmjjour nals.com «Plus encore que la famille, les amis sont un facteur important pour la santé émotionnelle et psychique. Les discussions et les échanges continus avec des personnes auxquelles nous sommes attachées ont des consé-

quences positives sur la santé», a expliqué la responsable de l'étude Lynne Giles. Les chercheurs ont surtout étudié l'environnement social, l'état de santé, le style de vie et l'espérance de vie de plus de 1'500 personnes âgées de plus de 70 ans. Elles ont été questionnées sur leurs contacts personnels ou téléphoniques avec leurs amis, leurs enfants, leur parenté ou leurs connaissances.

Il a ainsi été constaté – pendant les dix années qu'a duré l'étude – qu'un important cercle d'amis diminuait la mortalité des participants de près d'un quart. «Les relations volontaires avec les amis et les intimes ont un effet nettement plus positif sur la durée de la vie que celles,



Un bon cercle d'amis élève la qualité de la vie et peut même prolonger l'espérance de la vie.

plutôt obligatoires, avec les enfants et la parenté», selon Giles.

Les effets positifs d'une amitié sont surtout à mettre au profit d'un soutien spontané et mutuel. Les experts pensent que la motivation réciproque et le fait de prendre soin de sa santé réduisent l'apparition de dépressions ou d'états d'angoisse.

Source: pte-online

### Vélo électrique suisse

#### Nouveau: Flyer pliable

Le vélo électrique Flyer, fabriqué à Kirchberg dans le canton de Berne, est maintenant aussi disponible en tant que vélo pliable. Le vélo pliable Flyer pèse 18 kg, le diamètre de la roue arrière est de 20 pouces et celui de la roue avant est de 18 pouces. Il est muni d'un chargeur électrique (accu) et il assiste la force musculaire à raison de 50% dans sa version standard. Des problèmes de santé, une remorque ou une forte montée se laissent ainsi compenser sans problème. Un nouveau modèle propose même encore 30% d'assistance en plus. Le Flyer peut être loué dans de nombreux lieux de vacances en Suisse.

Infos: tél. 034 448 60 60 ou www.flver.ch

# **PARKINFON** 0800-80-30-20

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

de 17 h à 19 h 21.9./19.10./16.11.2005

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

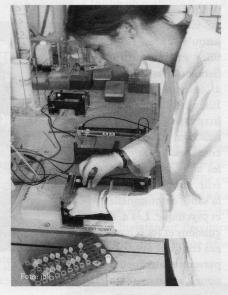
Ligne téléphonique gratuite

## Encourager la recherche

Parkinson Suisse soutient des projets de recherches suisses grâce à son fonds de recherche.

Les chercheurs dans le domaine de la maladie de Parkinson qui travaillent dans des universités en Suisse ou des chercheurs suisses travaillant dans des instituts à l'étranger ont la possibilité de poser leur candidature auprès de Parkinson Suisse pour une demande de contribution pour 2006 destinée à la recherche. La commission de recherche, sous la présidence du neurologue St. Gallois et président du comité consultatif le prof. Hans-Peter Ludin a, ces dernières années, toujours attribué des montants de cinq à six chiffres. Des scientifiques travaillent actuellement sur des études dans le domaine de la maladie de Parkinson dans les universités de Lausanne, Berne et Zurich grâce à des contributions du fonds de recherche de Parkinson Suisse.

«Le soutien financier aux projets scientifiques majeurs est très important pour les patients», dit le président de la commission Ludin. L'effet de ce soutien ne doit pas forcément être immédiat. Toutefois, l'expérience des médecins s'accroît dans le domaine de cette maladie actuellement encore incurable et mystérieuse malgré de considérables progrès cliniques. Parallèlement, les résultats concrets d'études



Recherche dans le domaine de la maladie de Parkinson: les causes exactes de la maladie font l'objet d'investigations intenses.

permettent de faire des progrès dans la compréhension de cette maladie et d'encourager d'autres travaux scientifiques. Mais un projet n'est pas automatiquement soutenu financièrement parce qu'il concerne la maladie de Parkinson. «La barre de sélection est placée très haut pour obtenir un soutien financier», dit Hans-Peter Ludin. Les demandes doivent être déposées selon une procédure précise, le but de l'étude et le programme de travail doivent être décrits dans les moindres détails avant que la commission ne s'occupe de la demande. De nouvelles directives pour l'examen des demandes ont été établies en 2004. Les montants importants de plus de CHF 50 000 sont versés par acompte et des rapports provisoires sont demandés aux bénéficiaires. Ces derniers s'engagent, en outre, à soumettre les résultats de leurs travaux de recherche à Parkinson Suisse.

Fonds de recherche de Parkinson Suisse Veuillez demander un formulaire à: Parkinson Schweiz, 8132 Egg Tél. 043 277 20 77 ou info@parkinson.ch www.parkinson.ch

### Chronologie d'un décès

### Comment est décédé le pape Jean-Paul II?

Le patient parkinsonien probablement le plus connu au monde, l'ancien pape Karol Wojtyla, n'est pas mort de la maladie de Parkinson. Il est décédé des complications que cette maladie peut causer à son stade avancé.

En février 2005, Jean-Paul II a été admis deux fois à l'hôpital pour un état grippal. Il y a subi une trachéotomie, intervention consistant à ouvrir les voies respiratoires supérieures et à introduire une canule pour permettre une respiration assistée. Au stade très avancé de la maladie, les symptômes parkinsoniens sont accentués par les moindres signes de stress, par une petite opération ou même par un refroidissement. Les infections des voies aériennes supérieures, typiques lors d'un refroidissement ou d'une grippe, aggravent souvent les problèmes de déglutition ainsi que l'engorgement des voies respiratoires. Le pape a vraisemblablement fait une pneumonie après avoir aspiré des restes de nourriture ou de liquide. Les poumons n'ont ainsi plus la capacité d'enrichir suffisamment le sang en oxygène. Les pneumonies sont fréquentes au stade avancé de la maladie ainsi que chez les patients âgés parce que le fonctionnement déficient du mécanisme de la déglutition ne protège plus les voies respiratoires de façon suffisante et que le patient risque d'étouffer.

Le vieux pape souffrait également d'une cystite. Les problèmes urologiques sont typiques lorsque le système nerveux autonome est perturbé par la maladie. Le rythme de remplissage et de vidange de la vessie est ainsi déréglé et des bactéries peuvent facilement accéder au système nerveux affaibli.

Une sonde gastrique avait déjà été posée au pape. Elle est introduite par le nez pour arriver dans l'estomac. Elle doit ainsi fournir le corps en principes actifs pour combattre l'infection. L'infection locale, insuffisamment maîtrisée par les antibiotiques toujours moins actifs, s'est déplacée dans la circulation sanguine et a provoqué un «choc septique» (empoi-



sonnement du sang), ce qui a rapidement fait baisser la pression artérielle du pape. Le cœur a dû pomper plus rapidement pour compenser le flux sanguin ralenti, mais n'a pas pu tenir ce régime soutenu bien longtemps. D'autres organes ont commencé à défaillir, la respiration s'est affaiblie de plus en plus et le sang «souillé» a atteint le cerveau faisant perdre connaissance au patient.

Source: Update, Medical Publishing Company, USA

### Financement des soins très controversé

Réforme ou réduction? Le Conseil fédéral veut mettre les frais des soins de base à la charge des malades.

Aucune solution ne se dessine dans la controverse concernant la nouvelle réglementation du financement des soins. Mifévrier, le Conseil fédéral avait proposé au Parlement que l'assurance obligatoire des soins (AOS) rembourse intégralement les soins de traitement comme le changement de pansement ou l'administration d'une injection. Et qu'elle verse, par ailleurs, une contribution fixe en francs pour les prestations de soins axées sur les actes de la vie ordinaire (soins de base). Ces soins de base comprennent, par exemple, l'aide prodiguée pour faire sa toilette, se vêtir ou manger. Les soins à domicile donneront droit à une allocation pour impotent de l'AVS. Pour les pensionnaires d'EMS, il est en outre prévu de supprimer le plafond annuel des prestations complémentaires, actuellement fixé à environ CHF 30'000. Les associations professionnelles, les fournisseurs de prestations et les organisations de patients comme Parkinson Suisse rejettent ces propositions qu'ils jugent injustes et peu réalisables. Parce



# Les hallucinations ne sont pas un signe de «folie»

Lors de surproduction, la dopamine - un neurotransmetteur manquant au niveau du tronc cérébral dans le cadre de la maladie de Parkinson – peut favoriser l'apparition de perceptions trompeuses comme des hallucinations. Chez les patients parkinsoniens, de tels phénomènes peuvent apparaître lorsque les médicaments augmentent le taux de dopamine. Certains patients n'osent pas en parler à leur médecin par peur d'éventuellement être pris pour des «fous». Les médecins sont au courant de ces interactions et ils peuvent remédier à de tels troubles. Ils vont contrôler la dose des médicaments antiparkinsoniens pour exclure un surdosage. A la condition, toutefois, qu'ils aient été informés de ces troubles. Les patients devraient donc immédiatement leur communiquer l'apparition d'hallucinations ou d'autres phénomènes.

Source: www.parkinson-web.de



Les soins de base comprennent, par ex., l'aide pour se mettre au lit, s'habiller ou se laver. Parkinson Suisse veut empêcher que les patients parkinsoniens payent des coûts trop élevés.

que ce sont surtout les patients atteints d'une maladie chronique qui dépendent des prestations des soins de base. Et c'est justement là que le modèle du Conseil fédéral prévoit une forte augmentation des coûts à la charge des patients.

Le montant forfaitaire versé par les caisses maladies pour les soins de base n'est pas encore fixé, mais les patients parkinsoniens nécessitant des soins devraient subvenir eux-mêmes à une grande partie des coûts. Le Conseil fédéral a bien proposé d'introduire dans l'AVS, pour les personnes qui vivent à domicile, une allocation pour impotent en cas d'impotence de faible degré. Mais la subvention prévue est bien trop basse et ne couvrirait que 2h30 de soins à domicile (Spitex). «La différenciation entre les soins de base et les soins de traitement ne tient pas compte de la réalité et n'a pas de sens», dit la présidente de l'Association suisse d'aide et de soins à domicile.

La réduction des prestations pour les soins de base signifierait concrètement que les personnes âgées entreraient en EMS plus tôt qu'actuellement parce que de moins en moins de personnes dépendantes de soins pourront s'offrir le luxe de recevoir des soins à domicile.

Les critiques du modèle présenté par le Conseil fédéral pensent que le remboursement intégral des soins par l'assurance-maladie, pour les personnes en EMS ou pour celles qui sont suivies en ambulatoire et à domicile, représente la meilleure solution pour les patients. Selon une évaluation globale des fournisseurs de prestations (comme différentes associations professionnelles, Spitex et hôpitaux), les coûts supplémentaires occasionnés par les patients nécessitant des soins de longue durée doivent être supportables. «Un compromis idéal serait une participation des patients aux coûts qui, franchises incluses, ne devraient pas dépasser les 20 %», dit Stéphanie Mörikofer. Le Parlement a décidé de chercher une solution. Le Parlement a décidé de chercher une solution. Mais s'il devait s'aligner sur la décision du Conseil fédéral, les critiques et Parkinson Suisse annoncent vouloir recourir.

### Fribourg: Cours de rééducation combinée

L'Hôpital cantonal de Fribourg a changé les dates et les jours pour le cours de gymnastique en groupe pour parkinsoniens. Les cours se dérouleront les mercredis au lieu des mardis Du 7 sept. au 30 nov. 2005, les mercredis de 14h00 à 15h00.

Information: Hôpital cantonal secrétariat du service de rééducation

Tél. 026 426 73 85