

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2014)

Heft: 113: Es gibt nicht nur ein Parkinsonsyndrom = Il n'y a pas qu'un syndrome parkinsonien = Non esiste una sola sindrome di 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: 08.02.2026

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



Doris Vernaz et sa petite-fille, qui lui donne volontiers un coup de main pendant les rencontres du groupe Parkinson de Fribourg

Doris Vernaz et sa grande famille fribourgeoise

Une cinquantaine de personnes étaient présentes pour la dernière réunion du groupe Parkinson de Fribourg de l'année 2013, rencontre particulière à plus d'un titre.

Dans la tristesse tout d'abord : Doris Vernaz a annoncé le décès de Madame Marie Morel, fondatrice du groupe Parkinson Fribourg en 1988. Le groupe lui a rendu hommage avec une minute de silence, puis pendant la séquence de gymnastique habituelle réalisée spécialement sur une musique qu'appréciait Mme Morel.

Doris Vernaz a succédé à Marie Morel en reprenant le groupe en 1998. Elle a annoncé qu'après plus de 15 ans à la tête du groupe, elle ne saurait renoncer à soutenir cette grande famille et resterait donc membre du Comité, mais n'en assumerait plus la responsabilité à l'avenir. Une presque « retraite » bien méritée. Mille mercis, Doris !

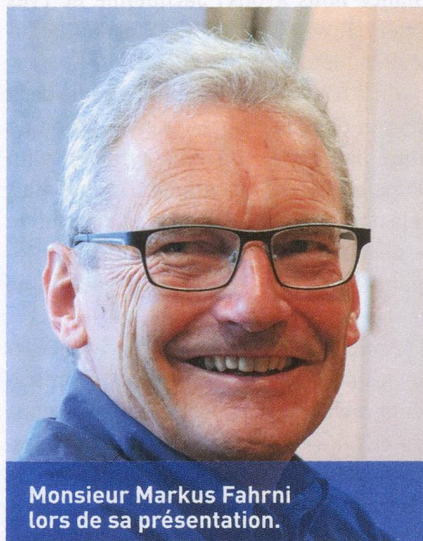
Le groupe a ensuite écouté le témoignage de M. Markus Fahrni. Cet homme a vu sa vie s'améliorer considérablement depuis sa récente opération et a tenu à apporter un éclairage pointu devant un public acquis à sa cause.

En 2002, le diagnostic de Parkinson tombe. Cet ingénieur civil est alors âgé de 50 ans. Sa vie change petit à petit : « J'ai dû trouver un chemin entre acceptation et autodétermination ». Sa vie professionnelle se modifie au fur et à mesure que la maladie s'affirme et, en 2010, il décide de se mettre à son compte. Dès 2012, il envisage l'opération afin d'améliorer ses fréquentes situations de blocages et de dyskinésies. Mais avant, en bon ingénieur civil, Markus fait ses devoirs. Il s'informe, notamment grâce à la brochure de Parkinson Suisse sur

la stimulation cérébrale profonde. Il analyse les avantages, les risques. « Quelle est ma qualité de vie avant l'opération ? Quelle sera-t-elle après ? ». Il trouve surtout un appui précieux auprès de son épouse Maryvonne qui le soutient tout au long du processus. Finalement, c'est à l'hôpital de l'île à Berne qu'il est pris en charge par le docteur PD Claudio Pollo et le docteur Michael Schüpbach.

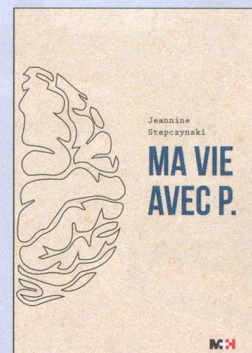
Aujourd'hui, si tout n'est pas parfait et si la maladie est toujours présente, Markus et son épouse ont retrouvé tous deux une meilleure qualité de vie. Qualité qui se traduit notamment par des voyages. Nous les lui souhaitons aussi nombreux qu'ensoleillés et le remercions pour ce témoignage émouvant.

Evelyne Erb



Monsieur Markus Fahrni lors de sa présentation.

NOUVEAU LIVRE



« Ma vie avec P. »

Jeannine Stepczynski a vécu quatre ans à New York à la fin des années 60, où elle a assisté, fascinée, aux débuts de Soho. Dès lors, elle comprend que l'art contemporain représentera un engagement sérieux dans sa vie. De retour en Europe, très vite elle en fait son métier qu'elle va pratiquer avec passion. À 51 ans, son neurologue lui diagnostique un Parkinson. Elle est sidérée d'apprendre qu'à la fin du 20^e siècle, la médecine ne peut pas guérir ce mal, pourtant fréquent. Au fond, elle ne sait rien de la maladie. Elle suit une formation dans un hôpital, avant de se consacrer pendant 12 ans, en tant que bénévole, à l'accompagnement de gens en fin de vie. Elle comprend que cet échange simple et vrai, fait avant tout d'écoute de sa part, est aussi riche que la lecture des œuvres d'artistes contemporains. Elle décide aussi de prendre la responsabilité du groupe Parkinson de Genève. Depuis son diagnostic, Jeannine tient le journal de son quotidien. Au fil des cahiers et des années, elle réalise que le récit de sa propre souffrance peut faire comprendre à ses contemporains qu'un Parkinson ne se limite pas à des tremblements. Elle décide alors de publier ses réflexions. Son livre est un cri du cœur parsemé de réflexions et d'humour, un témoignage incontournable. Intitulé « Ma vie avec P. », ce livre est disponible dans les librairies romandes ainsi que sur le site de Médecine et hygiène www.medhyg.ch/boutique/index.php. Il peut être commandé par courriel à l'adresse livres@medhyg.ch ou par téléphone au 022 702 93 11. Son prix : CHF 18.-.



Le nouveau bureau romand offre un espace d'accueil lumineux et des postes de travail confortables.



Le bureau romand est situé dans l'immeuble de l'avenue de Sévelin 28 à Lausanne.



Les responsables des groupes romands se sont réunis pour un apéritif d'inauguration à notre nouvelle adresse.

Un nouveau chapitre de notre histoire !

En mai 2013, le Bureau romand de Parkinson Suisse a emménagé à sa nouvelle adresse de l'avenue de Sévelin 28 à Lausanne. Après avoir pris nos marques, nous avons invité les responsables des groupes Parkinson romands à un apéritif d'inauguration le 30 janvier 2014.

La journée des responsables des groupes romands a débuté cette année par une visite de nos nouveaux locaux et un apéritif en présence d'Elisabeth Vermeil, ancienne vice-présidente, et de Filip Uffer, membre de notre comité directeur. Le nouveau bureau est spacieux : sa surface totale représente près de 50 m².

Bref retour dans le temps : en 2004, Elisabeth Vermeil, alors vice-présidente, portait à bout de bras le projet de fonder un Bureau romand pour Parkinson Suisse et d'y engager une secrétaire et une responsable. Propriété de la paroisse St-François, la maison des Charmettes offrait un petit espace dans un cadre verdoyant en plein centre ville. C'est à l'ombre du magnolia dans le jardin que nous avons alors inauguré notre bureau. J'ai moi-même été engagée à cette occasion. Plusieurs responsables

de groupes étaient déjà bénévoles et sont aujourd'hui encore à nos côtés : quelle chance nous avons ! Jacqueline et Yves Emery, Rose-Marie Toth et Ursula Claren-Muller, font partie des fidèles.

En 2013, nous apprenions la vente de la maison des Charmettes et la cessation de notre bail. Cette nouvelle marquait la fin d'une époque. Nous étions tristes – mais cela nous donnait l'occasion de poursuivre le développement de l'association en Romandie. Au final, c'était bel et bien une chance à saisir.

Après de longues recherches, c'est à Sévelin que nous avons déposé meubles, ordinateurs, archives, documentation et classeurs. Les cris des oiseaux ont fait place aux passages cadencés du métro M1. Le quartier de Sévelin occupe un site stratégique du développement urbain lausannois. La ville a pour

objectif de réaliser un quartier vivant, dense et mixte, tout en soignant l'aménagement de l'espace public avec la création d'espaces verts. Pour l'instant, ce quartier est encore industrialisé mais nos voisins sont déjà des entreprises pharmaceutiques réputées ou des classes d'un gymnase cantonal. L'école des métiers n'est pas loin et certains anciens entrepôts offrent des surfaces commerciales « design ». Citons encore le Théâtre Sévelin 36, connu pour ses spectacles de danse contemporaine. D'ici 2016, des logements et des commerces de proximité remplaceront l'industrie lourde encore présente.

Notre déménagement est donc arrivé à point nommé pour célébrer les dix ans de l'ouverture du bureau de Parkinson Suisse en Romandie. Une page s'est tournée. Nous écrivons désormais un nouveau chapitre de notre histoire.

Evelyne Erb

AGENDA 2014

Nos manifestations romandes 2014

2 avril	Cours de cuisine à la Clinique La Lignière à Gland
2 avril – 25 juin	Cours de Slow Nordic Walking à Lausanne
3 avril – 26 juin	Cours de Slow Nordic Walking à Genève/Meyrin
8 mai	Séance d'information, CHUV, Lausanne
15 mai	Une place en établissement médico-social (EMS), Lausanne
23 – 30 mai	Voyage culturel, Sicile
14 juin	Assemblée générale, Olten
23 août	Séance d'information, CLINIQUE BETHESDA, Tschugg
1 ^{er} octobre	Séminaire pour les patients et les proches, Crêt-Bérard
30 octobre	Séance d'information, Centre Paroissial l'Avenir, Delémont

INFORMATIONS ET INSCRIPTION

Vous trouverez les renseignements relatifs aux séances d'informations et aux séminaires dans notre **Programme 2014**.

Vous souhaitez plus d'informations ? Contactez notre Bureau romand, Avenue de Sévelin 28, 1004 Lausanne, tél. et fax : 021 729 99 20, courriel : info.romandie@parkinson.ch s.v.p.

Informations : www.parkinson.ch

EN BREF

Assemblée générale 2014 à Olten

Traditionnellement, les assemblées générales de Parkinson Suisse se déroulent chaque année dans un canton différent. Après avoir séjourné à Lausanne (2011), à Lucerne (2012) et à Bâle (2013), en 2014 nous nous déplaçons dans le canton de Soleure : l'édition 2014 de l'assemblée générale aura lieu le samedi 14 juin au Centre de conférences d'Olten. Merci de réserver cette date dans votre agenda !

INFORMATIONS ET INSCRIPTION

L'invitation écrite à l'AG 2014 de Olten et l'ordre du jour seront envoyés par courrier à tous les membres au début du mois de mai.

Au-revoir Marlies Jauk, bienvenue Hanni Rüedi

Marlies Jauk a passé seize ans au service de Parkinson Suisse. À la fin du mois de mars, elle prendra une retraite bien méritée. Hanni Rüedi la remplacera au pied levé au sein du service clients.

Voilà un au-revoir bien difficile pour toute l'équipe de Parkinson Suisse : à la fin du mois de mars 2014, Marlies Jauk prendra sa retraite. Cette Zurichoise a consacré seize années de sa vie au service des clients de l'association. Elle faisait partie du « noyau dur » des bureaux d'Egg. Elle était responsable à temps partiel (70 % à la fin de son mandat) de la boutique et du service téléphonique, gérant le magasin et collaborait à la réalisation de nombreux projets. Nombre de nos membres qui se sont rendus dans nos bureaux d'Egg ou ont participé à nos réunions d'information, où elle était présente sur le stand de l'association, connaissent Marlies Jauk, sa nature joviale et son dévouement pour les personnes touchées par la maladie de Parkinson. « Ce furent de belles années, au cours desquelles j'ai eu la chance de rencontrer des personnes adorables et de contribuer personnellement au travail de l'association au profit des parkinsoniens et de leurs proches. J'y ai pris beaucoup de plaisir et je remercie tous ceux avec lesquels j'ai été en contact pendant toutes ces années, pour leur confiance et les bons moments partagés », déclare Marlies Jauk,

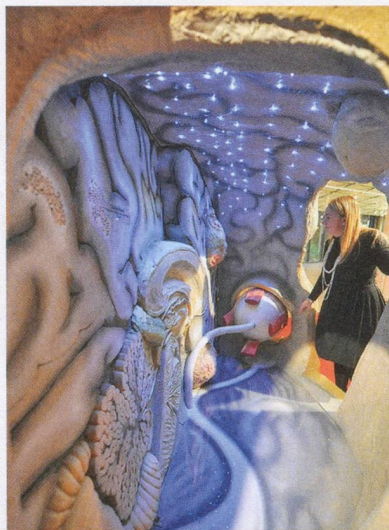
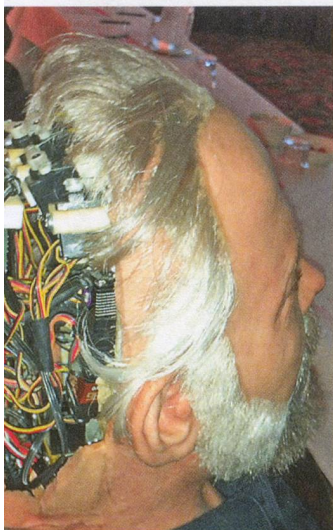
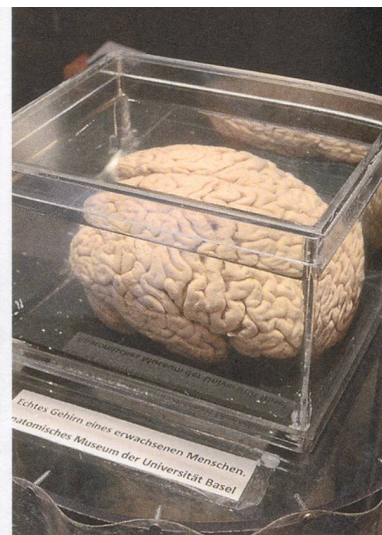
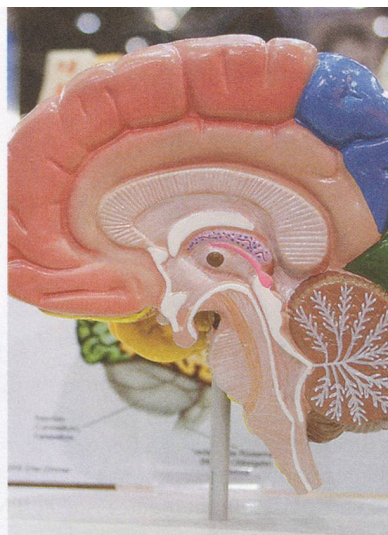
qui à l'avenir va se concentrer sur son activité indépendante dans un cabinet de soins pédicures à Wetzikon ZH.

Sa succession dans le service clients est assurée par Hanni Rüedi. Âgée de 42 ans, elle habite non loin des bureaux d'Egg et sera employée à 70 % (du lundi au jeudi). Hanni Rüedi a deux enfants, elle est une sportive assidue (football, gymnastique, ski et

bien d'autres) et a un lien personnel avec la maladie : son père en souffrait. Le comité et l'équipe de Parkinson Suisse expriment leur profonde gratitude à Marlies Jauk pour son fidèle engagement et lui adressent leurs meilleurs vœux pour le futur. Nous souhaitons la bienvenue à Hanni Rüedi et espérons que ce nouveau domaine de responsabilités lui procurera beaucoup de joie et de succès. jro



Hanni Rüedi (à gauche) assurera la succession de Marlies Jauk, qui prendra sa retraite après seize années de bons et loyaux services auprès de Parkinson Suisse.



Le Brain Festival sera riche en découvertes – par exemple un cerveau accessible à pied et d'intéressantes expériences.

2014 : « l'année du cerveau »

L'European Brain Council (conseil européen du cerveau) a consacré 2014 « année du cerveau ». Son objectif : améliorer la sensibilisation au thème du cerveau dans la recherche et la science, mais aussi la société et la politique. Différentes activités seront organisées en Suisse également.



Un pas qui s'imposait depuis longtemps : douze ans après sa fondation au mois de mai 2002 à Bruxelles, l'European Brain Council a fait de 2014 l'année européenne du cerveau. Une initiative essentielle et courageuse qui rencontre une large approbation et bénéficie d'un important soutien au niveau européen. Les quelque 200 organisations participantes issues des domaines de la neurologie, de la neurochirurgie, de la psychiatrie et des neurosciences dont les scientifiques et professionnels de la santé, patients et représentants qui relèvent du secteur des maladies cérébrales et de la recherche sur le cerveau, toute cette communauté réunie reçoit, dicit le Prof. Dr Mary Baker, présidente de l'European Brain Council, un « soutien enthousiasmant de la part du Parlement européen et des membres de l'UE ».

La Suisse n'est pas en reste !

Mais ils ne sont pas les seuls à appuyer ce projet. Bien qu'elle ne fasse pas partie de l'UE, la Suisse

salue l'initiative et participe activement. Ainsi – parallèlement à la Swiss Society for Neuroscience (SSN) – le Swiss Brain Council (voir Journal PARKINSON, n° 111, septembre 2013) fondé au mois de juin 2013 et présidé par le Prof. Dr méd. Jürg Kesselring, médecin-chef de la clinique de neurologie et de neuroréhabilitation du centre de réadaptation de Valens, proposera ses propres projets pendant l'année du cerveau. Le conseil, qui se considère comme une initiative nationale du réseau européen de spécialistes et de personnes concernées par les maladies de la sénescence cérébrale, collabore étroitement avec l'European Brain Council – ce que le Prof. Dr Mary Baker accueille très favorablement.

Par ailleurs, le Swiss Brain Council coopère avec la société Life Science Communication SA, domiciliée à Zurich. Nos lecteurs le savent bien, c'est elle qui, en 2010, a conçu l'exposition itinérante Brain Bus avec des écoles supérieures, des institutions et des organismes de santé publique –

parmi lesquels Parkinson Suisse – et l'a envoyée sur les routes de Suisse.

Une action couronnée de succès, comme nous le savons aujourd'hui. Ces quatre dernières années, le Brain Bus a fait étape dans près de 140 villes suisses, où il a séjourné durant 300 jours au total et attiré plus de 100 000 visiteurs. Des adultes, mais aussi des milliers d'enfants et d'adolescents, attirés par le plaisir de la connaissance. Tous ont été séduits par le thème du cerveau grâce à l'exposition multimédia.

Le « Brain Festival » 2014 en Suisse

Forte de l'expérience de ce projet, Life Science Communication SA endosse à présent le rôle de fer de lance des activités suisses pendant l'année du cerveau et à ce titre, se charge de la direction et de la conception du Brain Festival 2014. Comme pour le Brain Bus, diverses écoles supérieures, cliniques et institutions culturelles y participent, ainsi que des spécialistes de la science, de la recherche et de la médecine, mais aussi des fondations, des organismes privés et des sociétés partenaires – et bien sûr, Parkinson Suisse qui sera de nouveau de la partie.

Le Brain Festival a été conçu comme une source continue d'activités différentes, qui vont se dérouler pendant toute l'année 2014 dans plusieurs villes suisses. Toutes mettent l'accent – comme les actions des autres pays européens – sur l'amélioration de la sensibilisation de la population au thème du cerveau, auprès des décideurs politiques, économiques, de la recherche et de la science.

À cette fin, le Brain Festival donne un aperçu fascinant du monde complexe des neurosciences et explique aux visiteurs le fonctionnement du cerveau humain de manière aussi divertissante que captivante. Il présente d'une part comment le cerveau crée les fondements de la personnalité humaine, de nos pensées et de nos sentiments. D'autre part, il explique également quelles maladies trouvent leur origine dans le cerveau – et quelles sont leurs répercussions sur la vie des personnes qui en souffrent.

Pour couvrir le large spectre d'informations et assurer la variété qui est de mise, le Brain Festival propose de nombreux thèmes et activités qui conviennent aux adultes comme aux enfants et aux adolescents. Par exemple, un cerveau accessible à pied, une Brain Walk et des activités intéressantes comme les débats publics, les Brain Performances ou les projections de films viendront compléter une exposition régulièrement mise à jour dans le Brain Bus.

Le coup d'envoi du Brain Festival 2014 sera donné le 9 avril 2014 dans la Frühlings- und Trendmesse OFFA de Saint-Gall. Les personnes intéressées trouveront davantage d'informations et le calendrier détaillé du festival actualisé en permanence à l'adresse www.brainfestival.ch. ■



VOYAGE CULTUREL PARKINSON 2014

Vers le cœur de la Sicile

Du 24 au 31 mai 2014, le 3^e voyage culturel Parkinson vous conduira au centre de la Sicile. Le guide Hansruedi Sieber, le Professeur Hans-Peter Ludin et l'infirmière Elisabeth Ostler y participent.

Du **24 au 31 mai 2014**, un troisième voyage culturel Parkinson sera organisé par le spécialiste de la Sicile Hansruedi Sieber – dans le cœur du pays cette fois. Parallèlement aux visites des villes de Palerme ou de Cefalù, des excursions seront proposées vers des sites remarquables, par exemple la Villa Romana del Casale, ses 46 pièces (photo ci-dessus) et ses mosaïques de sol, ou la cathédrale de Monreale, célèbre dans le monde entier. Les participants pourront manger de la manna (en effet, elle est encore produite à Castelbuono !), approcher comme Goethe à son époque la frénésie créatrice du Prince de Palagonia (la « Villa des monstres » se trouve près de Palerme, photo ci-dessous), et découvrir avec quoi Guillaume II de Hauteville voulait se protéger des Sarrasins au XII^e siècle. Mais ce voyage captivant comporte bien d'autres expériences et découvertes. Nous aurons pour base un hôtel confortable près de Palerme, et nous partirons chaque jour en balade avec notre bus. Bien sûr, nous succomberons ensemble aux tentations culinaires de la cuisine sicilienne. Il est agréable de voyager au mois de mai ; les températures avoisinent les 25 °C et la nature est encore verte et fraîche avant les grosses chaleurs estivales.

Le guide Hansruedi Sieber et les accompagnateurs, le Prof. Hans-Peter Ludin et Elisabeth Ostler, garantissent que les patients et leurs proches pourront profiter du séjour dans une atmosphère détendue.

Destinations : Palerme, Bagheria, Monreale, San Martino delle Scale, Cefalù, Enna, Piazza Armerina

Pour : les patients souffrant d'un Parkinson léger à modéré (marcheurs largement autonomes au quotidien qui peuvent monter des marches d'escalier) et leurs proches. Le programme est flexible et sera adapté aux conditions et aux besoins des participants.

Accompagnement : Prof. Dr Hans-Peter Ludin, neurologue, membre fondateur de Parkinson Suisse, et Elisabeth Ostler, infirmière spécialisée, Parkinson Suisse

Programme et patronat : Parkinson Suisse, Gewerbestr. 12a, 8132 Egg, tél. 043 277 20 77, fax 043 277 20 78, courriel : info@parkinson.ch

Prix : CHF 2520.– par personne en chambre double (vol et pension complète inclus), supplément chambre simple : CHF 270.–

Organisation et réservations : Hansruedi Sieber, Seestrasse 236, 8810 Horgen, tél. 044 725 73 11, courriel : siebers@bluewin.ch

