

# L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes atteintes du parkinson au Canada



**Tom  
Cochrane**  
Le chanteur  
s'associe  
à la Grande  
randonnée

**Maureen Matthew :**  
Aider les autres  
à s'aider eux-mêmes

**PLUS :**  
**La Société Parkinson  
Canada 40 ans !**



Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain



**En septembre prochain,  
venez vous joindre à nous  
lors de cette journée  
remplie de surprises!**

**Pour les détails sur  
une marche près de  
chez vous et sur les  
prix offerts, visitez le  
[www.granderandonnee.ca](http://www.granderandonnee.ca).**

## **Joignez-vous à nous lors de la Grande randonnée Parkinson en septembre 2005!**

**Amassez de l'argent et marchez avec vos  
amis et votre famille! Vous pouvez vous  
impliquer dès maintenant...**

### **Joignez les rangs des marcheurs d'élite :**

Amassez 1000 \$ et plus et recevez une casquette ainsi qu'une épinglette de marcheur d'élite pour chaque année où vous avez atteint ce niveau. De plus, devenez admissible au tirage exclusif aux marcheurs d'élite.

**Formez une équipe :** Invitez vos amis et votre famille à se joindre à vous! Partagez la journée avec eux rendra encore plus amusante votre participation! De plus, des tirages sont réservés aux groupes de 4 à 10 marcheurs.

**Profitez des prix de participation :** En plus des prix locaux, pour chaque tranche de 100 \$ amassée, vous obtenez une chance de gagner l'un des grands prix nationaux.

### **Devenez bénévole à un comité d'organi- sation local :**

Contactez le bureau régional le plus près de chez vous (voir pages 5 & 6 pour le numéro) et prenez part au succès de votre région!

**Inscrivez-vous en ligne :** Visitez le [www.granderandonnee.ca](http://www.granderandonnee.ca) et voyez comme il est facile de vous joindre à une marche.





## Comité de rédaction

### Bonnie Clay Riley

Personne atteinte  
de la maladie de Parkinson  
C.-B.

### Diane Van Erum

Directrice,  
communications  
Société Parkinson  
du Québec

### Rebecca Gruber

Physiothérapeute  
Ontario

### Jan Hansen

Directrice des services de soutien  
Société Parkinson  
du sud de l'Alberta

### Shirin Hirji

Personne atteinte  
de la maladie de Parkinson  
Québec

### Beth Holloway

Personne atteinte  
de la maladie de Parkinson  
Terre-Neuve et Labrador

### D<sup>r</sup> Mandar Jog

Neurologue  
Ontario

### Peggy Yates

Directrice nationale,  
communications et marketing  
SPC National

### D<sup>r</sup> John Wherrett

Neurologue  
Ontario

#### EN PAGE COUVERTURE :

*Dans une entrevue exclusive  
accordée à l'Actualité Parkinson,  
le chanteur Tom Cochrane,  
président honoraire de la  
Grande randonnée, nous parle  
de son père défunt et  
de son engagement  
à combattre la maladie.*

## Notre symbole d'espoir

L'hiver est long au Canada. C'est pourquoi les premiers bourgeons sont toujours les bienvenus. Le réchauffement de la température m'amène à penser au mois de la sensibilisation à la maladie de Parkinson et aux tulipes, le symbole national et international d'espoir pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et à vous parler de leur arrivée au Canada.

Les tulipes revêtent une signification particulière pour les Canadiens. Durant la Seconde Guerre mondiale, la famille royale hollandaise a été hébergée au parlement d'Ottawa et la princesse Margriet est même née à l'hôpital Civic d'Ottawa.

La princesse Juliana, sa mère, a offert 100 000 bulbes de tulipes à la ville d'Ottawa pour la remercier d'avoir accueilli la famille royale de Hollande en exil et en témoignage de reconnaissance aux soldats canadiens qui ont participé à la libération des Pays-Bas. Les Canadiens ont conservé un faible pour les tulipes et pour ce qu'elles représentent pour leur pays.

Mais comment les tulipes en sont-elles venues à symboliser la Société Parkinson Canada? L'histoire de la tulipe James Parkinson remonte aussi aux Pays-Bas. Elle a vu le jour en 1980 quand l'horticulteur hollandais J.W.S. Van der Wereld, lui-même atteint de la maladie de Parkinson, donna le nom de « Dr James Parkinson » à la fleur rouge et blanche qu'il avait créée. C'est en 1981 qu'il homologua son cultivar, le bulbe « Dr James Parkinson ». Il avait choisi ce nom pour rendre hommage au médecin anglais qui a décrit la première fois la maladie de Parkinson dans son essai de 1817 intitulé « Essai sur la paralysie agitante » et pour souligner l'année internationale des personnes handicapées.

Cette année, la Société Parkinson Canada célèbre ses 40 ans, et notre récente visite sur la colline du Parlement à Ottawa pour marquer le mois de la sensibilisation à la maladie de Parkinson et fêter notre anniversaire a été un autre fil invisible reliant la Société Parkinson Canada à l'espoir

symbolisé par les tulipes. En m'émerveillant devant les plates-bandes de tulipes en fleurs à Ottawa, je me disais que les membres de la Société Parkinson Canada étaient vraiment liés par les tulipes, notre mission, notre vision et l'espoir que le printemps suscite toujours.



Photo : Terry Lowe, Terrier Productions

Peggy Yates, CFRE  
Directrice nationale  
Communications et marketing  
Société Parkinson Canada  
Toronto (Ontario)

### ARTICLES VEDETTES



#### Sur la ligne de feu

Aider les autres à s'aider eux-mêmes :  
Au travail avec  
Maureen  
Matthew

8

#### Entrevue

En mémoire de Tuck :  
Le chanteur Tom Cochrane parle de son père et du combat pour trouver un remède



10

#### Conférence Donald Calne

Réécrire le livre :  
Comment le professeur Hornykiewicz a changé la façon de soigner la maladie de Parkinson

12



#### Bénévolat

Nos bénévoles :  
Le cœur et l'âme de la Société Parkinson Canada

14

#### Anniversaire

Célébrons nos 40 ans :  
Quarante faits marquants

17

#### Témoignage

Temps forts et temps morts :  
Vivre sa vie quand on a la maladie de Parkinson

20



### CHRONIQUES



Lettre de la  
Société Parkinson  
Canada  
Notre symbole  
d'espoir

3

#### Partenaires régionaux / Tour d'horizon

Bureau national  
et partenaires régionaux

5

#### Le défenseur

Questions susceptibles d'intéresser les personnes atteintes de la maladie de Parkinson

7



#### Conseils santé

La vitamine E pourrait réduire les risques de maladie de Parkinson

7

#### Nouveautés sur le site Web

Ce que vous trouverez de neuf à [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca)

15

#### Rapport sur la recherche

Un résumé de la recherche actuelle aux quatre coins de la planète

18

- La maladie de Parkinson et la conduite automobile
- Avancées en génétique
- Les mystères de l'effet placebo
- Pleins feux sur Jennifer Takahashi

#### Demandez conseil

Les troubles du sommeil les plus fréquents

22



#### Ressources

Une sélection de nouvelles ressources éducatives

23



L'Actualité Parkinson (ISSN #1489-1956) est la revue officielle de la Société Parkinson Canada, publiée trimestriellement par BCS Communications Ltd., 101 Thorncliffe Park Drive, Toronto (Ontario) M4H 1M2. Tél. : (416) 421-7944 Téléc. : (416) 421-0966. Tous droits réservés. Les articles ne peuvent être reproduits sans l'autorisation de la Société Parkinson Canada. Imprimé au Canada. Tous les textes portant sur la maladie de Parkinson de cette revue sont publiés à titre d'information au lecteur. Ils ne peuvent servir à des fins thérapeutiques. Les articles portant sur des sujets particuliers représentent l'avis de leur auteur et ne traduisent pas nécessairement celui de la Société Parkinson Canada ou de l'éditeur. Envoi de publications canadiennes — Conventions de vente N° 40624078. © 2005

#### Politique de publicité

L'acceptation d'une publicité dans L'Actualité Parkinson n'est pas une indication que la Société Parkinson Canada ou l'une ou l'autre de ses divisions endossent le(s) produit(s) ou service(s) mentionnés. Nous recommandons aux personnes atteintes du parkinson de consulter leurs professionnels de la santé avant d'utiliser une thérapie ou des médicaments. La Société Parkinson Canada n'accepte aucune responsabilité quant aux énoncés publicitaires publiés dans L'Actualité Parkinson.

#### Notre mission

La Société Parkinson Canada est le porte-parole national des Canadiens vivant avec la maladie de Parkinson. Notre objectif est d'offrir un appui aujourd'hui et de trouver une réponse pour demain, par la recherche, l'éducation, la défense des intérêts et les services de soutien.



Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada

## Bureau national et partenaires régionaux

*Pour des renseignements, des programmes et des services dans votre région, ou pour faire un don, adressez-vous aux bureaux suivants :*

### Bureau national de la SPC

4211, rue Yonge, bureau 316  
Toronto (Ontario) M2P 2A9  
Tél. : (416) 227-9700  
Sans frais : 1 800 565-3000  
Téléc : (416) 227-9600  
www.parkinson.ca

### Société Parkinson Colombie-Britannique

890, rue Pender ouest, bureau 600  
Vancouver (C.-B.) V6C 1J9  
Tél. : (604) 662-3240  
Sans frais (C.-B. seulement) :  
1 800 668-3330  
Téléc : (604) 687-1327  
www.parkinson.bc.ca

- Succès du Porridge for Parkinson's. Augmentation des recettes de l'encan par rapport à l'année passée.
- Quinze membres de la Coalition pour une meilleure assurance-médicaments, à laquelle la PSBC appartient, ont rencontré le caucus libéral de la province pour discuter des nouveaux médicaments pour l'asthme, le diabète, la maladie de Parkinson, etc., qui n'ont pas encore été approuvés par l'assurance.
- Tenue de deux rencontres éducatives : une pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson vivant seules et une autre pour les jeunes malades.
- Au cours des quatre derniers mois, la coordonnatrice des services de soutien a organisé quatre ateliers et visité 11 groupes d'entraide.

### Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre Society

813, av. Darwin  
Victoria (C.-B.) V8X 2X7  
Tél. : (250) 475-6677  
Téléc : (250) 475-6619  
www.vepc.bc.ca

- Une présentation faite par un professeur de psychologie sur le sujet de la mémoire et du raisonnement a fourni de judicieux conseils à un large auditoire.
- Présentation de « L'impact des maladies chroniques sur les relations interpersonnelles » à un jeune auditoire par une conseillère clinique atteinte de sclérose en

plaques depuis des années.

- Les étudiants du collège de massothérapie continuent d'aider la cinquantaine de clients qui fréquente une clinique de massage thérapeutique hebdomadaire axée sur la maladie de Parkinson.
- Plusieurs groupes de discussion sur la maladie de Parkinson incluent des séances de relaxation musculaire dans leurs sessions mensuelles.
- Un projet de gestion de la connaissance neurologique est en chantier et impliquera des clients participant à la description en ligne des symptômes, des traitements et des résultats.

### The Parkinson's Society of Alberta

Edmonton General  
Salle 3Y18, 11111, av. Jasper  
Edmonton (Alberta) T5K 0L4  
Tél. : (780) 482-8993  
Sans frais : 1 888 873-9801  
Téléc : (780) 482-8969  
www.parkinsonalberta.ca

- Madame Julia Hawley a reçu le prix Gilbert H. Krause de neurologie, nommé en l'honneur de l'un des fondateurs de la Société Parkinson de l'Alberta.
- Alyse Geiger, 12 ans, a été l'élève la plus productive de la Grande randonnée de 2004 et compte parmi les 19 étudiants à qui le Premier ministre Ralp Klein a remis le prix des « Jeunes exemplaires ».
- Le personnel de la faculté de sciences infirmières de l'université de l'Alberta compile les résultats d'un sondage auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

### The Parkinson's Society of Southern Alberta

102-5636, cr Burbank sud-est  
Calgary (Alberta) T2H 1Z6  
Tél. : (403) 243-9901  
Sans frais (Alberta) : 1 800 561-1911  
Téléc : (403) 243-8283  
www.parkinsons-society.org

- Le théâtre Ghost River a organisé une levée de fonds pour Ghost River et la PSSA en jouant la pièce Mesa à la mi-décembre. L'auteur,

Doug Curtis, a été atteint jeune par la maladie de Parkinson.

- Le Dr Anthony Lang, neurologue du Toronto Western Hospital, a dressé un bilan de la maladie de Parkinson pour la centaine de membres de la PSSA et les invités présents le 18 février.
- Porridge for Parkinson's organisé en février par Beth Carter et Bob Baker avec Marg Meikle de la CBC comme invitée de marque.

### Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

Bureau en transition  
Saskatoon (Saskatchewan) S7H 5H9  
Tél. : (306) 966-8007  
Téléc : (306) 966-8030  
spdf@sasktel.net

- Autre grand succès de la Classique de curling de Regina.
- Tenue de cliniques de troubles du mouvement à Saskatoon et Regina.
- Classique de golf annuelle en août.
- Grande randonnée 2005 le 25 septembre à Saskatoon.
- Semaine de la maladie de Parkinson du 26 au 30 septembre. Un spécialiste des troubles du mouvement parlera à Regina et à Saskatoon.

### Société Parkinson Manitoba

171, rue Donald, bureau 302  
Winnipeg (Manitoba) R3C 1M4  
Tél. : (204) 786-2637  
Sans frais : (866) 999-5558  
Téléc : (204) 786-2327

- Présence du programme de cartes de l'espoir en bouton dans près de 100 points de vente.
- Nouveau record de ventes de tulipes en pots.
- La PSM a célébré la journée mondiale de la maladie de Parkinson sur le canal A.
- Une conférence régionale animée par le Dr Colin Powel, MB, FRCP, Université de Dalhousie (Halifax), le Dr Jerry P. Krcek, BA, MSc, PhD

*Suite à la page 6*



Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada



(Med Sci), MD, FRCSC, neurochirurgien, ACSSC de Winnipeg et Lynn Mitchell-Pederson, RN, BA, EdD, a attiré des centaines de personnes.

- Classique annuelle de golf le 30 mai au Breezy Bend Golf and Country Club de Winnipeg.
- Bourses d'études fournies par Novartis Canada Inc., GlaxoSmithKline et Boehringer Ingelheim.
- Première remise de prix aux bénévoles de la région.

#### **Société Parkinson Canada, district Centre et Nord**

4211, rue Yonge, bureau 321  
Toronto (Ontario) M2P 2A9  
Tél. : (416) 227-1200  
Sans frais (nationale) :  
1 800 565-3000

Télé : (416) 227-1520

- À Toronto, le 7 mai, conférence « Stratégies au quotidien ; une approche holistique pour faire face à la maladie de Parkinson par l'humour, l'exercice et la connaissance ».
- Neuvième tournoi annuel de golf de Granite Ridge le 8 juin.
- Seizième « Pitch-in » annuel le 21 juin.

#### **Société Parkinson Canada Sud-Ouest de l'Ontario**

4500, ch. Blakie, unité 117  
London (Ontario) N6L 1G5  
Tél. : (519) 652-9437  
Sans frais (en Ontario) :  
1 888 851-7376

Télé : (519) 652-9267

[www3.sympatico.ca/pf.swo](http://www3.sympatico.ca/pf.swo)

- « Épelez la fin de la maladie de Parkinson » a permis aux adeptes du Scrabble® de dissiper la déprime de l'hiver et de recueillir 8 400 \$ pour les services à la clientèle.
- Merci aux étudiants en ergothérapie de l'université Western Ontario qui ont créé la reliure « Pour prévenir les chutes ».
- Bravo au D<sup>r</sup> Quincy Almeida pour son travail avec les personnes atteintes de la maladie de Parkinson au nouveau centre de recherche sur les troubles du mouvement de Waterloo.
- Bienvenue à la D<sup>re</sup> Mary Jenkins,

spécialiste des troubles du mouvement, qui s'est jointe à la clinique au London Health Sciences Centre l'automne dernier.

- Un gros merci aux bénévoles qui ont apporté leur aide durant le mois de la sensibilisation.

#### **Société Parkinson d'Ottawa**

1712, av. Carling  
Ottawa (Ontario) K1Y 4E9  
Tél. : (613) 722-9238  
Télé : (613) 722-3241  
[www.parkinsons.ca](http://www.parkinsons.ca)

- Notre présentation automnale mettait en vedette le D<sup>r</sup> David Park, un neuroscientifique travaillant au Ottawa Health Research Institute et coprésident du tout nouveau Consortium pour la recherche sur la maladie de Parkinson.
- Recettes de 14 000 \$ pour la soirée d'humour Yuk Yuk.
- Les résultats d'un sondage à la clientèle montrent que plusieurs régions sont mal desservies à l'extérieur d'Ottawa. Un nouveau groupe d'entraide a donc été créé et deux autres sont en formation.
- La Masonic Foundation de l'Ontario a donné 15 000 \$ pour l'achat d'équipement neuf.

#### **Société Parkinson du Québec**

1253, av. McGill College, bureau 402  
Montréal (Québec) H3B 2Y5  
Tél. : (514) 861-4422

Sans frais : 1 800 720-1307  
Ligne francophone nationale  
Télé : (514) 861-4510  
[www.infoparkinson.org](http://www.infoparkinson.org)

- Tenue de la conférence annuelle le 29 avril. Les troubles anxieux du sommeil, le yoga et la physiothérapie ont été abordés en discussion. Certains de ces sujets seront repris sur le site Web Infoparkinson et dans le *Bulletin*.
- Lancement d'un nouveau service – *Care-ring Voice* – qui vise à soutenir les aidants par des services de téléconférence.
- Neuf Grandes randonnées sont prévues cette année à Repentigny, Chicoutimi, Montréal, Québec, Rimouski, Rivière-du-Loup, Sherbrooke et Trois-Rivières. Appeler Amélie Verret au bureau pour tous les détails.

- Tournoi de golf de la SPQ-Grand Montréal le 1<sup>er</sup> septembre.

#### **Société Parkinson Canada Région des Maritimes**

5991, ch. Spring Garden, bureau 830  
Halifax (N.-É.) B3H 1Y6

Tél. : (902) 422-3656

Sans frais (N.-B., N.-É. et I.-P.-É.) :

1 800 663-2468

Télé : (902) 422-3797

[www.parkinsonsocietymaritimes.ca](http://www.parkinsonsocietymaritimes.ca)

- Durant le mois de la sensibilisation, Jan Duff a donné des conférences à Truro, Moncton, Charlottetown et Halifax.
- Grand succès pour le Porridge for Parkinson's de Fredericton et les concours de dégustation d'ailes de poulet à Moncton et Saint-John.
- Le premier grand gala et enca pour la maladie de Parkinson de la région a été tenu le 25 avril en même temps qu'une loterie thématique.
- Le chapitre de Moncton fête ses 15 ans en juin.
- Une partie de volley-ball de l'espoir est prévue le 20 août à Halifax; ce sera la deuxième de trois aux termes de l'entente passée avec la Société Parkinson Canada.
- Tournoi de golf annuel à Truro le 26 août.

#### **Société Parkinson Terre-Neuve et Labrador**

The Viking Building  
136, ch. Crosbie, bureau 305  
St. John's (Terre-Neuve) A1B 3K3  
Tél. : (709) 754-4428

Sans frais (T.-N./Labrador) :  
1 800 567-7020

Télé : (709) 754-5868

- Déménagement dans un plus grand bureau en décembre. Les bénévoles peuvent maintenant travailler sans être dérangés par le personnel.
- En février, nouvelle formule de financement – un marché aux puces – qui a connu beaucoup de succès.
- Bienvenue à Claudette Barnes, personnalité radio bien connue, notre nouvelle présidente honoraire.



Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada

## Questions susceptibles d'intéresser les personnes atteintes de la maladie de Parkinson

### La Colline parlementaire consacre du temps à la maladie de Parkinson

En avril, le ministre de la Défense, Bill Graham, et le sénateur Michael Pitfield ont pris le temps de réunir quelques collègues du parlement afin de marquer le mois de la sensibilisation à la maladie de Parkinson et souligner le 40<sup>e</sup> anniversaire de la Société Parkinson Canada.

Le ministre de la Santé, Ujjal Dosanjh, et la ministre d'État (Santé publique), la D<sup>re</sup> Carolyn Bennett, se sont joints au sénateur Serge Joyal, au sénateur Wilbert Keon, au sénateur Jack Austin, à la sénatrice Sharon Carstairs, à la sénatrice Lillian Dyck et à la sénatrice Nancy Ruth pour le lunch. La Société Parkinson Canada espère que cette rencontre marquera le début d'un dialogue portant sur l'approche à adopter pour traiter la maladie de Parkinson au Canada.

La Société Parkinson Canada était bien représentée par les bénévoles Alan Riccardi, Fran Squire, David Simmonds, William Harshaw et Gerry Kelleher et par la présidente et chef de la direction, Joyce Gordon.



Joyce Gordon, présidente et chef de la direction de la Société Parkinson Canada (deuxième à partir de la gauche) célébrant le mois de sensibilisation à la maladie de Parkinson avec le ministre de la Défense, Bill Graham (extrême gauche), le sénateur Michael Pitfield et le ministre de la Santé, Ujjal Dosanjh (extrême droite).

Photo : Mike Heffernan, Brian Rhyne

### Le D<sup>r</sup> Wszolek, titulaire du prix de conférence

La Société Parkinson Canada est fière d'annoncer qu'elle décerne son troisième prix de conférence Donald Calne au D<sup>r</sup> Zbigniew Wszolek de la clinique Mayo de Jacksonville en Floride.

Le D<sup>r</sup> Wszolek a reçu son diplôme de médecine de l'université silésienne de Pologne en 1973. Il travaille et enseigne à la prestigieuse clinique Mayo de Jacksonville depuis 1998. Spécialiste de la neurogénétique et de la neurophysiologie de la maladie de Parkinson, le D<sup>r</sup> Wszolek a récemment participé aux travaux portant sur le gène Tau et les corps de Lewy.

La conférence de cette année sera prononcée le vendredi 4 novembre 2005 à Winnipeg (Manitoba) durant l'assemblée générale annuelle de la Société Parkinson Canada. Obtenez tous les détails en consultant [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca).

### Lancement de la campagne de la Société Parkinson Canada

Le 11 avril était la journée mondiale de la maladie de Parkinson et la première journée de la campagne de sensibilisation de la Société Parkinson Canada. Partout au pays, des efforts sont faits pour promouvoir une meilleure compréhension de la maladie, partager des renseignements précis et à jour avec les personnes atteintes de la maladie et amasser de l'argent pour financer la recherche et les programmes de soutien.

Parmi ces derniers, citons le programme de soutien et d'information des médecins, lancé en novembre dernier. À ce jour, 18 900 médecins de famille ont reçu la trousse de ressources et d'information qui les aide à mieux comprendre la maladie et à mieux répondre à de nombreux aspects des besoins de leurs patients.

**Un appui aujourd'hui; une réponse demain**

## La vitamine E pourrait réduire le risque de maladie de Parkinson

Les résultats d'une méta-analyse de données suggèrent qu'un régime alimentaire riche en vitamine E pourrait aider à conjurer la maladie de Parkinson. Les auteurs préviennent cependant qu'il faut attendre la confirmation d'essais randomisés avant de crier victoire.

Les scientifiques ayant avancé que l'effet oxydant du stress jouait un rôle dans la pathogenèse de la maladie de Parkinson, un traitement aux antioxydants, comme les vitamines E et C, pourrait vraisemblablement conférer une protection neuronale.

Comme l'indique le numéro de juin de *The Lancet Neurology*, le D<sup>r</sup> Mahyar Etminan et ses collègues de l'hôpital Royal Victoria de Montréal ont entrepris de dépouiller les études visant à déterminer l'effet des antioxydants sur l'incidence de la maladie de Parkinson qui ont été publiées entre 1966 et 2005. Huit études par observations ont été retenues.

La consommation modérée ou élevée de vitamine E réduirait le risque de développer la maladie de Parkinson d'environ 20 p. cent par rapport à une consommation faible ou nulle.

En revanche, rien n'indique qu'un régime riche en vitamine C ou en bêta-carotène n'offrirait une quelconque protection contre la maladie de Parkinson.

Les auteurs ont écrit : « Les données recueillies laissent à penser qu'un régime riche en vitamine E protège contre l'apparition de la maladie de Parkinson. On ne peut cependant tirer aucune conclusion définitive quant aux bienfaits des suppléments de vitamine E. »

Source : *Lancet Neurol* 2005;4:362-365. Imprimé avec la permission de Reuters Health, New York.

Même si la Société Parkinson Canada fournit de l'information susceptible d'intéresser les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches, nous vous recommandons de toujours vérifier auprès de votre médecin ou pharmacien si un produit en vente libre est compatible avec ce que vous prenez pour la maladie de Parkinson ou tout autre médicament sur ordonnance.



# Aider les autres à s'aider eux-mêmes

## Au travail avec Maureen Matthew, coordonnatrice de programme de la maladie de Parkinson

Maureen Matthew, BSS, croit fermement dans le pouvoir des gens. Pas étonnant alors que son travail consiste principalement à aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à trouver et à utiliser la force qui habite chacun de nous.

par Ian Corks

**E**n qualité de coordonnatrice du programme de la maladie de Parkinson du Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre (VEPC), Maureen est l'une des personnes qui se dévouent pour offrir du soutien et des services à la communauté parkinsonienne du Canada. À l'instar de tous ses collègues du pays, elle fait un travail qui fait appel à une foule d'aptitudes et de talents, à une grande compassion et au désir profond de changer les choses.

Le VEPC est un organisme sans but lucratif au service des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et des épileptiques de Victoria et de la région de la capitale sur l'île de Vancouver. Cet organisme est unique en son genre, en ce sens qu'il s'adresse aux personnes qui ont l'une ou l'autre de ces deux maladies fort différentes.

Travailleuse sociale spécialisée en gériatrie, Maureen s'est jointe au VEPC en 1989 après une carrière diversifiée dans le réseau de la santé de Victoria. « J'ai travaillé dans des cadres fort différents, ce qui m'a permis de découvrir que je préférerais offrir des services qui donnent du pouvoir aux malades. Mon travail au VEPC s'inscrit parfaitement dans cette optique. »



Maureen Matthew, coordonnatrice du programme de la maladie de Parkinson, accueille les visiteurs au Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre.

### L'auto-détermination à l'honneur

Depuis le début, le VEPC met l'accent sur l'auto-détermination des clients et l'esprit d'équipe, ce qui correspond parfaitement à la philosophie personnelle et professionnelle de Maureen. « Le VEPC est un organisme très efficace grâce à sa directrice géniale, Sandra Bitz, à ses cinq employés dévoués et à une équipe formidable de bénévoles. »

Le rôle de Maureen comme coordonnatrice du programme de la maladie de Parkinson est fort diversifié. Chaque jour, elle est appelée à mener à bien une foule d'activités, toutes ayant pour but d'apporter un soutien aux personnes atteintes et à leurs proches.

« Je passe à peu près la moitié du temps à fournir des services

directs et personnalisés aux clients. C'est-à-dire que je m'adresse à la clientèle en personne ou au téléphone, que je réponds aux courriels et aux demandes de renseignements et que je réfère les patients. Nos clients sont toutes les personnes touchées par la maladie de Parkinson, autrement dit les personnes atteintes de la maladie elles-mêmes, leurs proches, les professionnels de la santé, les aidants, etc. »

Maureen préfère, et de loin, rencontrer en personne les malades et leurs proches. « À peu près 85 p. cent des gens à qui nous parlons se présentent au moins une fois pour une visite. Une rencontre face à face les met à l'aise, surtout ceux qui viennent de recevoir le diagnostic. »

La compréhension profonde des



personnes atteintes de la maladie de Parkinson permet à Maureen et au VEPC d'offrir des services sur mesure, par exemple des renseignements et des consultations portant sur les stratégies de gestion des symptômes, les options de traitement, les réactions émotionnelles, les relations familiales et d'autres sujets importants. Le centre peut aussi guider un malade vers d'autres ressources communautaires ou l'un des nombreux programmes coordonnés par le VEPC. Ceux-ci comprennent un groupe à court terme pour les malades au stade précoce, des classes d'exercices et une foule d'initiatives éducatives. « J'invite aussi les clients et leurs proches à m'appeler, poursuit Maureen. Vous savez, on en vient à bien se connaître avec les années. »

### Vies plus riches

Maureen travaille en étroite collaboration avec Mary Chu, coordonnatrice des services éducatifs. Celle-ci organise les événements éducatifs innovateurs du centre, dont le séminaire de jour ayant pour thème « Explorez votre potentiel ». Cette après-midi inspirante a permis d'explorer certains des moyens imaginatifs que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson adoptent pour mener une vie joyeuse et gratifiante.

Le développement de programmes fait aussi partie de la description de tâches de Maureen. C'est parfois long et compliqué et demande qu'elle fasse appel à son bagage de connaissances et à son expérience. « Les ressources financières étant limitées, nous demandons souvent à nos clients si nos services sont efficaces et répondent à leurs besoins. Nous envisageons actuellement de nous associer à d'autres groupes communautaires pour offrir une sorte de programme



*Au VEPC, on travaille en équipe. De g. à dr. : Sandra Bitz, directrice générale, Della Truitt, chef de bureau, Maureen Matthew et Jennifer Brock, agente de liaison.*

« spirituel-corporel ». Nous savons qu'il est préférable que les malades restent bien intégrés dans leur collectivité, mais nous savons aussi que le contact avec des gens aux prises avec le même problème qu'eux peut avoir des effets quasi magiques.

« Autre exemple de notre proactivité, nous insistons toujours pour que les participants à nos sessions repartent avec un plan d'action individuel. En cela, nous nous sommes inspirés du *Chronic Disease Self Management Program* (programme d'autogestion des maladies chroniques) élaboré à la célèbre université Sanford de la Californie. »

Les mêmes efforts sont mis dans tout ce que fait le VEPC. Il en ressort des programmes pratiques axés sur le client et quelques partenariats innovateurs.

### Dans la communauté

Maureen passe aussi beaucoup de temps à faire la promotion des services du centre qui visent tous à aider les autres à comprendre les subtilités des soins aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Comme si cela ne suffisait pas, Maureen est aussi la rédactrice en chef du bulletin trimestriel *The Transmitter*, ce qui l'amène à rassembler du matériel et à rédiger des articles.

La description de tâches de Maureen exige en outre qu'elle recrute et aide une cinquantaine de bénévoles du centre et qu'elle supervise les stagiaires, comme les deux étudiantes en nursing qui ont aidé le VEPC l'an passé.

Et bien entendu, elle doit aussi rédiger des rapports, assister à des réunions, travailler à des projets spéciaux et accomplir d'autres tâches administratives propres à un organisme sans but lucratif.

Peu importe ce qu'elle fait, Maureen est toujours guidée par la prise en charge personnelle.

« La maladie de Parkinson est une force implacable, soit, mais il ne faut jamais lui accorder plus de puissance qu'elle n'en mérite. J'essaie toujours de rappeler à mes clients que le pouvoir d'accomplir quoi que ce soit repose entre leurs mains. »

### Par les gens, pour les gens

Maureen Matthew admet qu'elle aime le côté pratico-pratique de son travail au Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre.

L'épithète pratico-pratique convient parfaitement au VEPC qui a vu le jour au début des années 1980 lors d'une réunion de cuisine de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. En cherchant comment former un réseau d'entraide, elles sont entrées en contact avec un groupe d'épileptiques. Comme les deux groupes partageaient la même philosophie – soit que les malades informés sont les mieux équipés pour atteindre leur plein potentiel – ils ont décidé de s'unir. C'est ainsi que le VEPC a été formé et qu'il offre maintenant des services à un millier de personnes de Victoria et des environs.

*NDLR* : Pour plus d'information concernant le VEPC, veuillez visiter [www.vepc.bc.ca](http://www.vepc.bc.ca)

# En mémoire de Tuck :

*Tom Cochrane parle de son père, de ses amis et du combat pour trouver un remède.*

**T**om Cochrane est une icône au Canada. Né à Lynn Lake au Manitoba, le rocker gagnant d'un prix Juno est l'un des musiciens les mieux connus du pays. Depuis ses débuts dans les cafés du district de Yorkville à Toronto jusqu'à l'émergence du groupe Red Ryder dans les années 1980 et à son introduction au panthéon canadien de la musique, Tom a fait sa marque sur la scène musicale canadienne et internationale. Son tube « Lunatic Fringe » est l'une des chansons les plus souvent jouées à la radio américaine. L'album de 1991 intitulé *Mad, Mad World* a fracassé tous les records et la pièce « Life is a Highway » s'est vendue à plus de deux millions d'exemplaires dans le monde.

Le «chemin de la vie» n'a pas toujours été facile pour Tom. En novembre 2002, il perdait son père, Thomas « Tuck » Cochrane, un pilote de brousse réputé et un vétéran de l'armée de l'air de la Seconde Guerre Mondiale atteint

de la maladie de Parkinson. Déjà sympathisant de la Société Parkinson Canada, Tom a accepté d'agir comme président honoraire de la Grande randonnée pour les trois prochaines années.

*L'Actualité Parkinson* l'a rencontré pour lui parler de son père et de son engagement à lutter contre la maladie de Parkinson.

**AP : Parlez-nous de votre père, Tom.**

TC : Tuck était un type formidable. Trop d'attention le gênait, mais le rendait très fier d'un autre côté. Il me disait toujours : « Tom, laisse les autres avoir le dernier mot, même si tu n'es pas d'accord. » Les bonnes manières comptaient pour lui. C'est un trait typiquement canadien, vous ne trouvez pas?

**AP : Comme président honoraire de la Grande randonnée et ambassadeur des quelque 100 000 Canadiens atteints de la maladie de Parkinson, de leurs aidants et de leurs proches, que voulez-vous faire?**

TC : J'espère que mon humble contribution, si petite soit-elle, permettra d'apporter bientôt un remède. C'est comme ça que je paie ma dette envers mon père. De plus, l'un de mes bons amis, âgé de 42 ans, vient de m'apprendre qu'il a la maladie de Parkinson. Cela montre que la maladie frappe n'importe où.

**AP : Puisque vous avez connu de près la maladie de Parkinson et ses effets débilissants, pouvez-vous décrire comment cela a changé votre perception de la vie?**

TC : Je suis devenu beaucoup plus tolérant et, peut-être, un peu moins intense à propos de ce qui n'a pas vraiment d'importance. La maladie m'a appris à sortir de mon ego et à respecter et apprécier davantage ma famille et mes amis.

**AP : Vous avez offert les recettes de la chanson « Just Like Ali » à la Société Parkinson Canada. Vous dites que votre père aurait déclaré qu'il allait « se battre contre la**

**maladie de Parkinson comme Ali » et que cela vous a inspiré cette chanson émouvante.**

**Pouvez-vous nous en dire plus?**

TC : Le processus de création s'est échelonné sur plusieurs années, mais chaque chose vient à son heure. En fin de compte, l'impact d'une chanson comme celle-là a beaucoup à voir avec l'investissement émotionnel ... avec l'amour, le désespoir et bien d'autres choses qui ont trait à mon père et à Muhammad Ali. Et puis une maladie terrible comme la maladie de Parkinson affecte tout le monde, mais nous rassemble aussi. Elle frappe même les grands et les puissants, mais elle ne vient jamais à bout de leur âme !



**AP : La Société Parkinson Canada finance les recherches parmi les plus poussées dans le monde.**

**Quel message aimeriez-vous envoyer aux chercheurs?**

TC : Vous êtes des soldats isolés

sur la route de la découverte et de l'émancipation physique. Vous nous inspirez et nous saluons votre travail. Surtout, continuez ... tant que la lueur d'un remède ne sera pas apparue au bout du tunnel.

**AP : Avez-vous quelque chose à ajouter pour nos lecteurs?**

TC : Je me sens privilégié de pouvoir aider. Vous pouvez en faire autant. S'il vous plaît, participez à la Grande randonnée et appuyez le travail de la Société Parkinson Canada. Aidez-nous à trouver un remède.

Rendez-vous sur [www.superwalk.com](http://www.superwalk.com) pour un complément d'information.

## Services

# Manuvie appuie le centre d'information

**F**inancière Manuvie a pris un engagement important à l'égard des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson en annonçant un don de 75 000 \$ au centre d'information et de référence de la Société Parkinson Canada.

« Près de 100 000 Canadiens et Canadiennes ont la maladie de Parkinson aujourd'hui et nous croyons que ce chiffre va doubler d'ici 10 ans, affirme Joyce Gordon, présidente et chef de la direction de la Société Parkinson Canada. L'un des services les plus utiles que nous puissions offrir est l'accès aux meilleurs renseignements et aux meilleures ressources pour gérer la maladie. La contribution de la Financière Manuvie aidera la Société Parkinson Canada à conti-

nuer ce travail important et à mettre une voix compatissante et de confiance au service des Canadiens qui lancent un appel à l'aide. »

« Manuvie s'est engagée à redonner aux collectivités qui l'aident à faire des affaires, affirme Bruce Gordon, vice-président exécutif senior et directeur général de Financière Manuvie, Canada. Nous applaudissons le travail fait par la Société Parkinson Canada pour sensibiliser et éduquer le public. »

En 2004, le Centre a répondu à plus de 1400 demandes d'information de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, de membres de leurs familles, de soignants et de professionnels de la santé et a fourni plus de 19 000 trousseaux d'in-

formation en réponse à la demande. Le Centre dispose d'une mine d'information allant de la façon de contacter un groupe d'entraide aux coordonnées des soirées d'information et des classes d'exercice en passant par les demandes d'articles et de brochures médicales et éducatives portant sur des aspects précis de la maladie de Parkinson.

Le Centre national d'information et de référence de la Société Parkinson Canada peut être joint à [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca) ou en envoyant un courriel à [general.info@parkinson.ca](mailto:general.info@parkinson.ca).

Pour plus d'information sur Financière Manuvie, rendez-vous sur [www.manulife.ca](http://www.manulife.ca).



# Réécrire le livre

## Comment le professeur Oleh Hornykiewicz a changé la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson

par Ian Corks

La Société Parkinson Canada est fière de commanditer la prestigieuse série de conférences Donald Calne. Lancées en 2002, celles-ci invitent les chercheurs et cliniciens les plus éminents à présenter leur travail à la réunion générale annuelle de la Société Parkinson Canada.

**C**ette année, la conférence Donald Calne a été prononcée par le professeur Oleh Hornykiewicz, un homme qui a changé à tout jamais la compréhension et le traitement de la maladie de Parkinson.

C'est le professeur Hornykiewicz qui a trouvé le rôle crucial du neurotransmetteur dopamine dans la maladie de Parkinson et qui a proposé la lévodopa, qui constitue toujours le pilier du traitement.

Le choix du professeur Hornykiewicz comme conférencier était d'autant plus approprié qu'il entretient des liens très forts avec le Canada. Il nous a parlé de ses réalisations, notamment de ses années de travail à Saskatoon et à Toronto, et nous a laissé sur une note d'espoir quant à l'avenir immédiat de la recherche sur la maladie de Parkinson.

Voici un compte rendu de la conférence Donald Calne 2004 prononcée par le professeur Oleh Hornykiewicz.

### Faire le lien

La présence du neurotransmetteur dopamine a été découverte dans les

noyaux gris centraux du cerveau humain il y a environ 45 ans par des chercheurs japonais.

À l'époque, soit autour de 1959, le professeur Hornykiewicz travaillait au département de pharmacologie de l'université de Vienne. Il savait que les neurologues soupçonnaient depuis longtemps que la maladie de Parkinson avait quelque chose à voir avec les noyaux gris centraux. Fort de cette connaissance, il décida d'examiner la dopamine dans les noyaux gris centraux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Pour ce faire, il devait travailler sur des cerveaux. Il demanda donc aux pathologistes de l'université de lui fournir des cerveaux de défunts. Cette demande fut considérée inusitée à l'époque, mais le professeur Hornykiewicz persévéra et, peu de temps après, il disposait de six cerveaux de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, de 20 cerveaux de contrôle en plus d'échantillons des noyaux gris centraux de 12 personnes atteintes de troubles non parkinsoniens.

Les études du professeur



*Le professeur Oleh Hornykiewicz prononce la conférence Donald Calne 2004 devant l'assemblée générale annuelle de la SPC*

Hornykiewicz ont confirmé les résultats japonais et fourni une image de la distribution normale de la dopamine dans le cerveau humain. Mais elles ont montré quelque chose de plus, à savoir qu'il y a une diminution plus prononcée de la quantité de dopamine dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson que dans le groupe témoin. De nos jours, cette diminution de la dopamine en présence de maladie de Parkinson est bien connue et peut être perçue dans le cerveau d'êtres vivants en recourant à l'imagerie médicale par TEP.

Comme d'autres troubles non parkinsoniens des noyaux gris centraux étudiés par le professeur ne se caractérisaient pas par la diminution de la dopamine, le professeur Hornykiewicz en a conclu qu'il existait un lien réel entre la perte du neurotransmetteur et la maladie de Parkinson.

Même si le professeur Hornykiewicz avait fait une percée importante et avait entre les mains la preuve d'un lien entre la dopamine et la maladie de Parkinson, son travail ne faisait que commencer. Il a postulé qu'on atténuerait considérablement les symptômes de la maladie si on arrivait à redonner de la dopamine au cerveau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. La lévodopa s'est ainsi imposée car c'est un précurseur de la dopamine et qu'elle a la propriété de pénétrer dans le cerveau.

L'étape suivante consistait à essayer de donner de la lévodopa à une personne atteinte de la maladie de Parkinson, une idée que beaucoup considéraient comme « farfelue ». En fait, il a fallu presque un an au professeur pour convaincre son collègue, le Dr Welter Birkmeyer, d'injecter de la lévodopa par intraveineuse à quelques patients.

Les résultats furent immédiats, les patients réagissant d'une manière qualifiée de « miraculeuse ». À partir du premier patient traité, le Dr Birkmeyer devint l'un des plus ardents promoteurs de l'utilisation de la lévodopa. Depuis lors, la lévodopa est la pierre angulaire du traitement de la maladie de Parkinson, seuls certains aménagements ayant été apportés au fil des années.

Pourtant, les premiers temps, le lien lévodopa-dopamine-Parkinson n'était pas perçu avec enthousiasme par tous les spécialistes, malgré les preuves qui s'accumulaient. Ces doutes, parfois de la part d'éminents neuroscientifiques, ont perduré jusque dans les années 1970.

### Lien canadien

À ce moment-là, le professeur

## L'homme derrière les percées

Le professeur Oleh Hornykiewicz est l'un des plus grands scientifiques du monde. Il a fait sa médecine à l'université de Vienne en Autriche. Il a été professeur titulaire à l'université de Toronto, aux départements de pharmacologie et de psychiatrie, et à l'université de Vienne, au département de pharmacologie biochimique. Le professeur Hornykiewicz est actuellement professeur émérite des deux universités. Il continue de travailler à l'institut de recherche sur le cerveau de l'université de Vienne et est reconnu comme l'autorité mondiale en matière de fonction des neurotransmetteurs sur le fonctionnement des cerveaux sains et malades.

Hornykiewicz travaillait à Toronto au Clarke Institute. Il entreprit de lever les derniers doutes en demandant à son étudiant au doctorat, Ken Lloyd, d'examiner en profondeur le cerveau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson traitées à la lévodopa pour déterminer l'effet exact du médicament sur les niveaux de dopamine.

Cette recherche a montré l'existence d'un lien direct entre le traitement à la lévodopa et les niveaux de dopamine, les concentrations de celle-ci étant de 9 à 15 fois supérieures chez les patients traités. Elle montra en outre que les patients présentant des concentrations plus élevées de dopamine « réagissaient bien », tandis que ceux qui présentaient des concentrations plus faibles « réagissaient peu ». Les résultats de ces études torontoises ont finalement eu raison des critiques en éliminant les derniers doutes quant à la spécificité du traitement à la lévodopa pour la maladie de Parkinson.

Pour ce qui est des traitements futurs, le professeur Hornykiewicz s'intéresse à trois pistes.

La première porte sur des moyens d'améliorer le profil thérapeutique de la lévodopa, surtout en s'attaquant à son principal désavantage, les effets secondaires qui se manifestent après un certain temps. Les solutions consisteraient à combiner la lévodopa avec d'autres médicaments, comme les agonistes de

la dopamine ou les inhibiteurs d'enzymes. Les chercheurs espèrent ainsi réduire la quantité de lévodopa nécessaire, ce qui se traduirait forcément par une diminution des effets indésirables.

Le deuxième domaine d'étude porte sur la recherche d'une approche biologique pour remplacer la lévodopa. Il s'agirait en fait de stimuler la production de dopamine par le cerveau de sorte que la lévodopa ne serait plus nécessaire. Les chercheurs croient que c'est possible soit par transplantation de cellules nigro-striées d'origine embryonnaire, par la modification génétique des cellules somatiques pour en extraire des enzymes de dopamine synthétique ou – la piste la plus récente – par l'utilisation de cellules souches humaines.

Bref, on continue de chercher la véritable cause de la maladie de Parkinson. Le professeur Hornykiewicz a participé à certaines de ces recherches, notamment à Toronto. Même si les retombées potentielles sont énormes, le professeur reconnaît que c'est le champ le plus complexe de tous car de nombreuses avenues doivent être examinées et il reste d'innombrables points d'interrogation.

Bien que la compréhension et le traitement de la maladie de Parkinson avancent énormément, le professeur Hornykiewicz – l'homme à l'origine de tant de progrès – croit que la percée déterminante reste encore à venir.

# Nos bénévoles : Le coeur et l'âme de la Société Parkinson Canada

par Peggy Yates

**L**e Canada jouit depuis longtemps de la réputation d'être un pays de bénévoles. C'est ainsi que les Canadiens ont donné un milliard d'heures environ à des œuvres de bienfaisance en l'an 2000, soit l'équivalent de 549 000 postes permanents à temps plein.

Les bénévoles de la Société Parkinson Canada ne font pas exception. Chaque année, la communauté du Parkinson choisit ceux et celles qui méritent d'être honorés par leurs pairs. Nos prix du bénévolat rendent hommage aux réalisations et aux services fournis aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson du Canada.

### Prix David Simmonds

Ce prix rend hommage à la contribution unique et au charisme de David Simmonds, président de la Société Parkinson Canada de 1999 à 2001 qui, par sa vision hors du commun, son leadership et ses talents de négociateur, sa persévérance et son engagement, a fait entendre la voix des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Le récipiendaire du prix est une personne dont le leadership exemplaire a changé la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

La passion et le charisme caractérisent à merveille la récipiendaire de cette année, Vicki Gabereau. Présidente honoraire de la Grande randonnée depuis trois ans, Vicki s'est dévouée corps et âme à sa mission. Elle s'est servie de sa bouille familière, de sa présence et de sa voix pour encourager et promouvoir la Grande randonnée, notre plus importante activité de financement. Elle a mobilisé toutes ses ressources et poussé les autres à agir pour que cet événement annuel dépasse les records précédents.

Vicki continue d'aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de faire tout ce qu'elle peut pour faire une différence.

### Prix Mimi Feutl

Ce prix a été créé en l'honneur de la force incroyable qui a dirigé pendant 22 ans les services aux patients à la Fondation Parkinson Canada.

Le prix est remis à une personne qui, par sa compassion, la transmission de connaissances et son appui a facilité la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs proches. Le récipiendaire du prix Mimi Feutl manifeste le même dévouement et la même compassion que Mimi.

*David Simmonds (à dr.) remettant à Vicki Gabereau le prix qui porte son nom.*





La capacité de répondre aux demandes d'information et d'appui tout en respectant la dignité et l'individualité de tous les demandeurs d'aide doivent être des caractéristiques importantes du récipiendaire de ce prix.

En 2004, le prix Mimi Feutl a été remis à deux bénévoles exceptionnelles.



De g. à dr. : Jan Duff, Ruth Vant, Mimi Feutl, Peggy Grey et Barry Johnson.

**Peggy Grey** de la clinique des troubles du mouvement et de la maladie de Parkinson de l'hôpital d'Ottawa a été la personne « en charge » de la clinique depuis sa fondation en 1976 jusqu'à sa retraite cette année. Entre autres réalisations, Peggy a été un des membres originaux du Groupe d'étude sur la maladie de Parkinson, un regroupement international de personnes dont le but est de faire de la recherche clinique dans l'espoir de trouver de meilleurs traitements pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Peggy

a enseigné à des centaines, voire des milliers, de professionnels de la santé, et sa détermination à apporter un soulagement aux personnes atteintes de la maladie n'a jamais fléchi.

En plus de former ses collègues et les professionnels de la santé, Peggy a prodigué des conseils précieux et compatissants à tous ceux qui se sont présentés à la clinique. Toujours très dévouée à son travail, nous la remercions pour son engagement envers la Société Parkinson Canada et les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

**Marie-Josée Fortin** de Montréal est décrite comme une force tranquille. Infirmière passionnée et dévouée, coordonnatrice de recherche, infirmière clinicienne et défenseur des patients sont seulement quelques-uns des rôles joués par cette récipiendaire du prix Mimi Feutl pour la deuxième fois. Son dévouement et son amour du travail ne se sont jamais affadis avec les années. Dans l'esprit de Mimi elle-même, Marie-Josée a toujours pris le temps de s'occuper directement de ses patients. Non seulement leur fournit-elle une évaluation complète de leur état clinique, mais elle veille aussi à leur bien-être général.

Elle a toujours fait plus que le



De g. à dr. : Ginette Maynard, Mimi Feutl, Marie-Josée Fortin et Barry Johnson.

nécessaire pour fournir des services et trouver des solutions aux problèmes qui ne relèvent pas nécessairement d'une clinique ordinaire. C'est ainsi qu'elle a contribué à organiser un réseau de consultants en physiothérapie, psychologie, orthophonie, service social et autres services non disponibles à la clinique même.

Marie-Josée a inspiré la communauté du Parkinson à aider, soutenir et servir les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, leurs proches et leurs aidants naturels.

La Société Parkinson Canada félicite tous les récipiendaires de prix du bénévolat 2004.

Consultez notre site Internet ([www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca)) au cours des prochains mois pour de l'information concernant l'assemblée générale annuelle 2005, les prix du bénévolat et le troisième prix de conférence Donald Calne.

#### NOUVEAUTÉS SUR LE SITE WEB

## Visitez-nous à [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca)

**Notre site Internet a revêtu de nouveaux atours en plus d'être mis régulièrement à jour ! Surveillez les changements au cours des mois qui viennent. Voici un aperçu des nouveautés :**

- Une carte du Canada pour vous diriger vers votre partenaire régional de la Société Parkinson Canada. **Cliquez sur la carte pour localiser le partenaire régional le plus proche de chez vous et lire les nouvelles en provenance de toutes les régions.**
- La Société Parkinson Canada et la colline parlementaire ont célébré les 40 ans de la Société Parkinson Canada en avril 2005. **Cliquez sur Headline News.**
- La Société Parkinson Canada annonce le prix de conférence Donald Calne 2005. **Cliquez sur Headlines News.**
- La Financière Manuvie et la Société Parkinson Canada s'unissent pour aider les Canadiens aux prises avec la maladie de Parkinson. **Cliquez sur Headlines News.**

**Prière d'envoyer vos commentaires et vos suggestions à notre webmestre à [general.info@parkinson.ca](mailto:general.info@parkinson.ca).**



## Assemblée générale annuelle 2004

L'assemblée générale annuelle (AGA) de la Société Parkinson Canada a eu lieu le 5 novembre 2004 au Delta Meadowvale Resort and Conference Centre de Mississauga (Ontario). Y participaient les administrateurs du Conseil national, les administrateurs des régions, les directeurs généraux des bureaux régionaux, le personnel national, les bénévoles de la Société Parkinson Canada, les donateurs et les principaux intervenants.

Joyce Gordon, présidente et chef de la direction de la Société Parkinson Canada, a pris la parole pour souligner les réalisations de la dernière année et parler de la passion pour la mission qui anime le personnel et les bénévoles de la Société Parkinson Canada.

Barry Johnson, président du conseil national, a ouvert l'AGA. Celle-ci a été suivie par la remise des prix aux bénévoles et par le dernier point à l'ordre du jour, soit la conférence Donald Calne. Le scientifique de renommée mondiale, Oleh Hornykiewicz, professeur émérite, est venu de Vienne pour livrer un exposé très fouillé et répondre aux questions de l'auditoire.

L'AGA 2005 et la troisième conférence Donald Calne se dérouleront à Winnipeg du 4 au 6 novembre. La réunion et l'exposé seront organisés par le partenaire régional de la Société Parkinson Canada au Manitoba.



**De g. à dr. :** Joyce Gordon, présidente et chef de la direction, SPC, converse avec Oleh Hornykiewicz, professeur émérite, et Barry Johnson, président du conseil national.



**Joyce Gordon (à g.),** présidente et chef de la direction de la Société Parkinson Canada, en compagnie de Les Whiting, membre du conseil national.



**Assises, de g. à dr. :** Ruth Vant, directrice générale, Société Parkinson d'Ottawa, et Judy Axelson, directrice générale, Société Parkinson du Sud de l'Alberta. **Debout, de g. à dr. :** Mary Jardine, ex-directrice générale nationale, Société Parkinson Canada, et Lois Raphael, directrice générale (maintenant retraitée), Société Parkinson de la Colombie-Britannique.



**Les membres du conseil d'administration national :** À l'arrière : Barry Johnson, Calgary, John Parkhurst, Penetanguishene (Ontario), Bernard Lefebvre, Otterburn Park (Québec), Lucie Lachance, Montréal, Bruce MacGowan, Toronto, Les Whiting, Coquitlam (C.-B.), Kelly McKay, Halifax, et Jim Emmet, Calgary. À l'avant-plan, dans l'ordre habituel : Isabel Ward, Ingersoll (Ontario), Anne-Louise Lafontaine, Montréal, Fran Squire, Ottawa, Alan Riccardi, Ottawa, Bob Ashuk, Winnipeg, Elizabeth Holloway, St. John's (Terre-Neuve et Labrador), Georges Allard, Sherbrooke (Québec) et Meredith Saunderson, Toronto. **N'apparaissent pas sur la photo :** David Whittle, North Vancouver, Mike Harris, Toronto, et Russell Armstrong, Ottawa.



**De g. à dr. :** Meredith Saunderson, membre du conseil national, Robert Feutl, Mimi Feutl, ex-directrice nationale des services aux patients, SPC, et Maureen Weisman, bénévole.

# 40 réalisations marquent nos 40 ans

par Carol Jamieson



Pour célébrer nos 40 ans, nous avons fait un retour sur les personnes et les événements qui ont façonné notre histoire. Nous avons choisi 40 points tournants parmi des centaines de réalisations. Les voici :

- |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>1 1965</b><br/>■ Création de l'Association Parkinson du Canada</p> <p><b>2 1971</b><br/>■ L'Association devient la Fondation Parkinson Canada</p> <p><b>3 1978</b><br/>■ La directrice Mimi Feutl identifie le besoin de services bénévoles locaux</p> <p><b>4 1980</b><br/>■ Bourse de recherche à l'Institut neurologique Playfair</p> <p><b>5 1981</b><br/>■ Premier conseil consultatif scientifique / programme de recherche national<br/>■ Première subvention de recherche au Dr Clement Young de Toronto</p> <p><b>7 1982</b><br/>■ Première subvention d'opération (d'une longue série) au professeur Oleh Hornykiewicz, pionnier de la recherche sur la maladie de Parkinson de renommée internationale</p> <p><b>8 1984</b><br/>■ Première semaine de sensibilisation au Canada</p> | <p><b>9 et 10 1988</b><br/>■ Première vente annuelle de bulbes de tulipes James Parkinson<br/>■ Première édition de la brochure « <i>Parkinson : Les faits</i> »</p> <p><b>11 et 12 1990s</b><br/>■ Les bénévoles convainquent le gouvernement de la Nouvelle-Écosse de permettre l'essai de transplantations de cellules<br/>■ Bill Harshaw persuade le gouvernement de l'Ontario d'inclure les personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans le programme de médicaments Trillium</p> <p><b>13 à 17 1990</b><br/>■ Première Grande randonnée connue<br/>■ Lancement du programme d'adjoint clinique<br/>■ Premier Coupe-thon annuel national<br/>■ Premier <i>Pitch-in</i> annuel des Blue Jays pour la maladie de Parkinson<br/>■ Premières ventes dans les boutiques des cartes de vœux Tulipes de l'espoir</p> <p><b>18 1992</b><br/>■ Début du programme de services dans la communauté</p> | <p><b>19 1996</b><br/>■ La Fondation Parkinson Canada appuie le développement et la validation de la première échelle de mesure de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson</p> <p><b>20 à 24 2001</b><br/>■ Changement de nom : Société Parkinson Canada et la révision de la mission<br/>■ Entente nationale entre les organismes canadiens de lutte à la maladie Parkinson<br/>■ Nouveau lancement de <i>l'Actualité Parkinson</i><br/>■ Nouveau logo<br/>■ Début du centre national d'information et de référence</p> <p><b>25 2002</b><br/>■ Création de la conférence Donald Calne</p> <p><b>26 2003</b><br/>■ La Société Parkinson Canada travaille avec Santé Canada pour produire les premières statistiques économiques concernant la maladie de Parkinson</p> <p><b>27 et 28 2004</b><br/>■ La Société Parkinson Canada organise huit journées interna-</p> | <p>tionales de la maladie de Parkinson<br/>■ Création et distribution d'une trousse d'information pour les médecins de famille</p> <p><b>29 2005</b><br/>■ Joyce Gordon de la Société Parkinson Canada célèbre le mois de la sensibilisation sur la colline parlementaire avec le sénateur Michael Pitfield, le ministre de la Défense, Bill Graham et le ministre de la Santé, Ujjal Dosanjh</p> <p><b>30 à 40 2005</b><br/><i>Le fonds de la Société Parkinson Canada appuie les programmes et personnes suivants :</i><br/>■ Programme de TEP de l'UBC, seul au monde consacré à la maladie de Parkinson<br/>■ Les chercheurs de renommée mondiale suivants :<br/>- Dr Ali Samii<br/>- Dr Peter St. George-Hyslop<br/>- Dr Edith et Patrick McGeer<br/>- Dr Pierre Blanchet<br/>- Dr A. Jon Stoessl<br/>- Dr Judes Poirier<br/>- Dr Ali Rajput<br/>- Dr Donald Calne<br/>- Dr Rémi Quirion</p> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Visitez [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca) et cliquez sur l'icône du 40<sup>e</sup> anniversaire pour de plus amples détails.



## Un résumé de la recherche actuelle aux quatre co

D<sup>r</sup> John Wherret, rédacteur en chef – recherche

### La maladie de Parkinson et la conduite automobile

Jusqu'à tout récemment, seules les personnes au stade avancé de la maladie de Parkinson étaient considérées à risque pour conduire un véhicule. Or, de récents cas d'endormissement soudain, attribués à certains des médicaments antiparkinsoniens, ont attiré l'attention sur les premiers stades de la maladie.

Une équipe australienne composée d'optométristes, d'un kinésithérapeute, d'un neurologue, d'un ergothérapeute et d'un professeur de conduite a comparé un groupe de personnes atteintes de la maladie de Parkinson volontaire avec un groupe de personnes n'ayant pas la maladie et possédant la même expérience de conduite. L'évaluation a pris en compte la durée et la gravité de la maladie ainsi que l'expérience et les habitudes de conduite. La performance a été mesurée sur une route à circulation libre, sous la direction de l'ergothérapeute et du professeur de conduite. On comptait 147 points de contrôle sur le parcours. Les sujets devaient aussi noter eux-mêmes leur performance.

Il faut souligner que les volontaires atteints de la maladie de Parkinson ne sont pas nécessairement représentatifs de la population parkinsonienne en général. En effet, ils peuvent s'être inscrits parce qu'ils avaient des doutes quant à leur capacité de conduire ou, au contraire, parce qu'ils étaient sûrs de passer le test.

Les chercheurs ont découvert que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson conduisaient moins bien que le groupe témoin mais

qu'elles se considéraient tout aussi bonnes. Les résultats indiquent que 56 p. cent des personnes atteintes de la maladie de Parkinson n'auraient pas réussi l'examen de conduite, comparativement à seulement 5 p. cent du groupe témoin. Les erreurs les plus courantes ont été constatées dans les changements de voies, la marche arrière, le stationnement, le contrôle des angles morts et la tenue de route. On pense qu'elles s'expliquent par la perte du contrôle moteur, un traitement visuospatial déficient, le manque de planification et de contrôle des événements séquentiels. La durée de la maladie peut donner une bonne idée de la performance, mais les échelles de gravité usuelles ne sont d'aucune utilité.

Les auteurs ont conclu qu'il faut parler de conduite automobile dès l'annonce du diagnostic et qu'il importe de réévaluer les capacités des malades à un stade plus précoce qu'on le pensait généralement.

Référence : *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 2005

### Avancées dans la génétique de la maladie de Parkinson

Des découvertes majeures des causes génétiques de la maladie de Parkinson continuent d'éclairer les mécanismes sous-jacents qui entraînent la mort des cellules nerveuses.

La mutation de trois gènes – Parkin, DJ-1 et Pink1 – produit une forme récessive de la maladie (récessive autosomique, dans laquelle deux copies du gène mutant sont présentes). La mutation de trois autres gènes –  $\alpha$ -synucléine, UCHL1

et NR4A2 – entraîne une forme dominante (dominante autosomique, dans laquelle une seule copie d'un gène mutant suffit à dérégler le fonctionnement du gène). Dans les formes dominantes, la maladie se transmet de génération en génération, tandis que dans les formes récessives, les générations successives ne sont atteintes que si une nouvelle copie du gène mutant est introduite par un conjoint non apparenté.

À partir de cette connaissance de la fonction normale et distincte de ces gènes, on peut postuler que les dommages cellulaires se produisent à cause de l'agrégation anormale de la protéine  $\alpha$ -synucléine. Cela se produit du fait d'anomalies structurales dans l' $\alpha$ -synucléine ou de sa surabondance, du dysfonctionnement des mécanismes normaux de décomposition des protéines, comme Parkin et UCHL1, et des effets de l'oxydation excessive, comme dans DJ-1 et Pink1.

En 2002, un nouveau lien génétique lié à la forme dominante autosomique de la maladie de Parkinson a été trouvé au Japon. Dans des travaux subséquents, le gène a été identifié, caractérisé et baptisé LRRK2. Sa protéine s'appelle la « dardarine », du basque dardara qui signifie tremblement. Cette protéine a une activité enzymatique (activité kinase) qui ajoute un atome de phosphore aux autres protéines – une forme de signalisation moléculaire commune. On a peut-être trouvé là une toute nouvelle piste de compréhension des mécanismes qui attaquent les cellules nerveuses touchées dans la maladie de Parkinson. Les mutations en

**NOTE DE LA RÉDACTION :** Veuillez noter que les recherches cliniques, les résultats de recherches et autres renseignements mentionnés dans cette chronique sont souvent à l'étape préliminaire ou d'exploration. Les résultats ne s'appliquent pas à tous les cas et les traitements découlant de ces découvertes pourraient être développés beaucoup plus tard. Ces renseignements sont donnés à titre d'information seulement et ne devraient pas être perçus comme un avis ou une recommandation.

# ins de la planète

dardarine semblent beaucoup plus fréquentes que les autres formes héréditaires, comptant pour cinq à six p. cent des cas familiaux et pour un à deux p. cent des cas sporadiques.

Bien que des mutations différentes aient été rencontrées, il y en a une qui semble prédominer. Les personnes atteintes développent une maladie de Parkinson typique, réagissant au traitement et présentant les complications habituelles. Les études pathologiques actuelles suggèrent que les mutations puissent être reliées aux changements cellulaires caractéristiques d'un nombre de maladies neurodégénératives, comme la maladie diffuse des corps de Lewy, la paralysie supranucléaire évolutive et d'autres formes de démence.

Référence : *Lancet*, 2005

## Les mystères de l'effet placebo



Les placebos sont de « faux » médicaments administrés aux patients dans les essais cliniques pour évaluer l'efficacité des vrais médicaments. Réputés inefficaces, ils servent de point de comparaison avec le médicament testé. Si la réaction thérapeutique des sujets qui ont pris le médicament dépasse celle des sujets qui ont reçu le placebo, on dit que le médicament est efficace.

Mais qu'arrive-t-il quand les sujets se sentent mieux en prenant le placebo? Depuis un bon moment déjà, il appert que les sujets qui testent les médicaments contre la maladie de Parkinson (et d'autres maladies) retirent des bienfaits des placebos. C'est ce qu'on appelle « l'effet placebo ». Si cette réaction est très prononcée, elle peut fausser l'interprétation de l'essai clinique.

Les chercheurs de l'université de la Colombie-Britannique ont étudié



## Pleins feux sur...

le D<sup>r</sup> Jennifer Takahashi

Boursière Boehringer  
Ingleheim des troubles  
cliniques du mouvement



Le mouvement a toujours fait partie intégrante de la vie de la D<sup>re</sup> Jennifer Takahashi.

Rêvant de devenir ballerine professionnelle à l'École nationale de ballet de Toronto, Jennifer a appris à maîtriser les mouvements particuliers de la danse. Maintenant, au centre des troubles du mouvement de Markham (Ontario), elle voit le mouvement d'un tout autre oeil.

« Même quand je pratiquais le ballet, je me voyais médecin, affirme la D<sup>re</sup> Takahashi. Après ma graduation, j'ai décidé que je ne voulais plus remettre ce projet à plus tard. »

La D<sup>re</sup> Takahashi a fait sa médecine à l'université Queen's de Kingston (Ontario) puis s'est spécialisée en neurologie à l'université de Calgary et à l'université de l'Alberta. « La neurologie m'a toujours intéressée, explique-t-elle. C'est une spécialité personnelle, intime, qui permet de bien connaître les patients et leurs familles. »

Elle s'était spécialisée en sclérose en plaques avant de s'intéresser à la maladie de Parkinson et aux autres troubles du mouvement. « J'avais aimé mon expérience auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et je voulais en savoir plus, se rappelle-t-elle. Puis j'ai rencontré le D<sup>r</sup> Mark Guttman au cours de troubles du mouvement pour les résidents en neurologie et j'ai été impressionné par son attitude et son approche multidisciplinaire. »

Après son congé de maternité, la D<sup>re</sup> Takahashi a reçu la bourse Boehringer Ingleheim en troubles du mouvement de la Société Parkinson Canada, ce qui lui a donné la chance de travailler avec le D<sup>r</sup> Guttman.

« Je prends part à certaines recherches, ajoute-t-elle. Par exemple, j'étudie l'efficacité d'un modèle interdisciplinaire pour soigner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Mais je passe 80 p. cent du temps à la clinique, travaillant directement avec les patients. C'est là qu'on apprend vraiment comment traiter la maladie. »

Après sa bourse, la D<sup>re</sup> Takahashi retournera à sa ville natale de Kamloops avec son mari, le D<sup>r</sup> Anders Ganstal. « Je pense me joindre à un bureau de neurologues avec deux autres cliniciens. Je me concentrerai sur les troubles du mouvement. L'expérience que je retire de cette bourse est inestimable. »

les mécanismes à l'origine de l'effet placebo. Utilisant l'imagerie métabolique avec tomographie par émission de positrons, ils ont montré que les circuits du cerveau, qui gèrent la perception inconsciente des récompenses favorisant la survie, sont activés par le placebo. Ces circuits sont non seulement situés à proximité de celui qui est atteint dans la maladie de Parkinson (le conduit nigro-strié), mais ils sont aussi très dépendants de la dopamine. Cette découverte a été corroborée chez les patients ayant subi l'implantation d'électrodes dans le cerveau profond et dont l'activation électrique des cellules nerveuses des circuits de

récompenses a été mesurée.

Il semble donc que la perception des bienfaits possibles, même si on reçoit une drogue inactive, puisse activer les systèmes gérés par la dopamine et améliorer les symptômes de la maladie de Parkinson. Un exemple d'activation spontanée des circuits de récompense peut survenir dans le phénomène de kinésie paradoxale (habileté paradoxale de bouger), lorsqu'un patient rendu au stade avancé de la maladie de Parkinson est placé dans une situation qui met sa vie en danger et qu'il retrouve soudain la faculté de bouger.

Références : *Biological Psychiatry*, 2004, et *Nature Neuroscience*, 2004.



## Temps forts et temps morts : Vivre sa vie quand on a la maladie de Parkinson

par Ken Chute, Lower Sackville (N.-É.)

**J**e me rappelle très clairement la journée de février 1996 où le D<sup>r</sup> Bahn m'a dit : « Vous savez déjà ce que vous avez. » En 1969, mon père avait été diagnostiqué parkinsonien et depuis, ma mère et deux de mes tantes du côté maternel ont aussi développé la maladie. En 1996, je suis devenu « un des leurs ».

Depuis des années, sous la direction du D<sup>r</sup> Bahn, je fais l'expérience de diverses combinaisons de médicaments et d'horaires de prise de pilules. Le but est de me donner le maximum de temps forts dans ma journée, des moments où je ne souffre ni de bradykinésie (et de blocage) ni de dyskinésie. Ces expériences sont marquées par toutes sortes de fluctuations et influent sur mon bien-être physique et mental.

Depuis le diagnostic de 1996, j'ai fait tout un parcours à mesure que la maladie évoluait. J'ai main-

tenant besoin de davantage de médicaments, j'ai des alternances plus complexes de dyskinésie et de bradykinésie et je constate une série de résultats étranges que je n'arrive plus à comprendre et encore moins à expliquer. Malgré tout, sans médicaments, je subirais tous les ravages de la maladie de Parkinson.

### État stable

Ma médication m'aide à traverser les périodes cycliques que j'appelle « temps forts » et « temps morts ». Les temps forts surviennent lorsque les médicaments font pleinement effet. Les temps morts se présentent lorsque les médicaments cessent d'agir (entraînant les symptômes du Parkinson) ou font trop effet (je n'arrive plus à relaxer ou à arrêter de bouger).

Durant mes temps morts, je pense sans arrêt à la maladie de

Parkinson. Je pèse ses effets sur ma vie et ma famille. Et comme les effets de la maladie de Parkinson sont évolutifs – la durée moyenne d'efficacité des médicaments est estimée à 10–12 ans – je me fais du mauvais sang. Je concentre toutes les activités que j'aime dans mes temps forts et je parviens alors à oublier ma maladie. En d'autres mots, je vis ma vie. Mais dernièrement, j'ai constaté que j'avais plus de temps morts et moins de temps forts.

Idéalement, les médicaments seraient suffisamment contrôlés pour que je jouisse d'un « état stable », sans sous-dose ni surdose. C'est ce qu'on cherche actuellement. Comme il n'existe pas de remède, les quatre pilules que je prends huit fois par jour contrôlent ma qualité de vie.

*Deanna et Ken Chute avec leur fille Holly*

**« Je concentre  
toutes les activités  
que j'aime dans  
mes temps forts  
et je parviens alors à  
oublier ma maladie.  
En d'autres mots,  
je vis ma vie. »**





## Horaires flexibles

Comment je fais pour contrôler ma médication ? Je commence à 5 h 15 du matin, heure où je prends la dose que j'ai préparée la veille au soir. De 21 h 30 à 5 h 15 le lendemain, je vis sur un minimum de médicaments. Alors, à 5h 15, j'éprouve un maximum de symptômes. Je suis souvent dans un état d'extrême nervosité au réveil et cela dure plusieurs heures. La bradykinésie est tout aussi indésirable. Ces deux conditions nuisent à ma concentration. Heureusement, ces inconvénients s'étirent habituellement sur seulement deux périodes de médicaments (sur huit).

Mes meilleurs temps forts se produisent généralement à la fin de la matinée. J'en profite pour assister au service religieux de 10 h 30 quelques jours d'affilée (ceux qui me voient à l'église pensent alors que je prends du mieux, alors que c'est tout le contraire).

Le reste de ma journée n'est pas aussi structuré, à cause du caractère capricieux de mes temps forts et de mes temps morts. Le passage

de l'un à l'autre ne se fait pas instantanément. En fait, il s'échelonne sur une quinzaine de minutes ou sur des périodes allant jusqu'à deux heures. Quoi qu'il en soit, j'ai toujours des épisodes de bradykinésie ou de dyskinésie. Je n'ai donc jamais d'horaires réguliers.

## Sens de l'humour

Bien que frustrants, ces changements me font parfois sourire. Par exemple, lorsque mes pieds se « débloquent », je peux presque courir (enfin, disons trotter). À d'autres moments, j'ai du mal à franchir le seuil d'une porte, mais je n'ai aucun problème à monter les escaliers.

Si vous n'avez pas le sens de l'humour, vous devriez essayer de le développer, surtout en ce qui a trait à votre apparence. Pensez aux changements physiques de la maladie de Parkinson : démarche lente et raide, expression faciale figée. Si vous êtes négligé en plus, les gens n'auront pas le goût de vous fréquenter. En prenant une douche et en se rasant, on paraît mieux et on se sent mieux. Ironiquement, si

je prends soin de ma personne, les gens me disent « Ken, tu as l'air en grande forme ! ». C'est difficile d'expliquer qu'on a l'air bien, mais que la maladie poursuit ses ravages.

À l'approche de mon 58e anniversaire, je ne peux m'empêcher de penser à l'avenir. Du bon côté des choses, comme bien d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson, j'ai une vision plutôt positive de la vie. J'apprécie vraiment tout ce que j'avais tenu pour acquis antérieurement.

## Rayon d'espoir

Bien que je doive faire beaucoup d'efforts pour gérer les symptômes de la maladie, mes médicaments m'ont apporté une qualité de vie que je n'aurais même pas osé imaginer il y a quelques années à peine. Même si c'était la solution idéale, un remède prendrait jusqu'à 10 ans avant d'aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. D'ici là, un médicament « nouveau pour moi » s'est avéré prometteur dans mon cas, comme quoi il y a toujours de l'espoir !

## Ne manquez aucun numéro

### À lire dans le numéro d'été 2005 de *L'Actualité Parkinson*

#### Une journée dans la vie d'un neurologue et spécialiste des troubles du mouvement

Suivez le Dr Anthony Lang, l'un des plus grands neurologues et spécialistes des troubles du mouvement au Canada, pendant toute une journée à la clinique du Parkinson. Il nous parle aussi de ses différents rôles : neurologue, spécialiste des troubles du mouvement, professeur et auteur.

#### Maladie de Parkinson et médication

Chee Chui, pharmacienne et coordon-

natrice du programme *Living Well with Parkinson's* du North York General Hospital, nous dévoilera tout ce qu'il faut savoir concernant la maladie de Parkinson et les médicaments qui la soignent.

#### Témoignage

Lisez le compte rendu et admirez les photos du merveilleux voyage de Carole Hartzman aux Galapagos. Encouragée à « continuer de vivre » après avoir reçu le diagnostic de maladie de Parkinson en 2004, Carole a couru acheter « l'aventure de sa vie ».

#### Bénéficiaires pour le cycle 2005-2007

La SPC annonce les récipiendaires de son Programme national de recherche et de son Programme d'aide clinique et d'approche communautaire. Elle est fière de reconnaître l'importante contribution de ces chercheurs, cliniques et programmes pour fournir un appui aujourd'hui et une réponse demain.

#### Quoi de neuf

Lisez les nouvelles au chapitre de la défense de nos droits, de la recherche sur la maladie de Parkinson dans le monde et des plus récentes ressources.

**Q** Je dors mal depuis que je sais que j'ai la maladie de Parkinson. Est-ce normal?

**R** Les troubles du sommeil sont fréquents chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Une étude de 1982 a montré que 74 p. cent des personnes atteintes de la maladie de Parkinson se plaignaient de leur sommeil. Et qui plus est, les troubles du sommeil peuvent exacerber les symptômes de la maladie.

En gros, les troubles du sommeil peuvent se classer dans les catégories des insomnies, des parasomnies et des troubles de somnolence excessive. Ceux qui affectent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont les suivants :

**Insomnie :** L'insomnie est le trouble du sommeil le plus souvent signalé. Elle pourrait dépendre d'une dépression sous-jacente, fréquente dans la maladie. Cette possibilité mérite d'être explorée car le traitement pourrait consister en la prescription d'antidépresseurs.

Selon une étude norvégienne, la fragmentation du sommeil (la personne s'endort, mais se réveille sans arrêt) est rapportée par 39 p. cent des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, comparative-ment à seulement 12 p. cent des personnes âgées normales. On leur

prescrit souvent des somnifères. Mais avant cela, il faut bien étudier le cas et essayer de promouvoir une bonne hygiène du sommeil. Si l'insomnie est causée par des changements propres aux symptômes moteurs, il peut suffire d'ajuster les médicaments dopaminergiques pour diminuer les périodes de blocage nocturnes.

L'inconfort et la peur de se réveiller incapables de bouger inquiètent beaucoup de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Malheureusement, les médicaments entraînent d'autres problèmes, comme des rêves d'apparence très réelle.

#### **Troubles du sommeil paradoxal :**

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne connaissent pas la perte de tonus musculaire propre au sommeil profond. C'est pourquoi elles sont très actives la nuit, gesticulant et posant même un danger pour la personne qui partage leur lit. Ce comportement est commun aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, mais se présente aussi dans le cas d'autres maladies neurologiques. Le clonazepam a été utilisé avec succès pour traiter les troubles du sommeil paradoxal.

**Rêves anormaux :** Il peut s'agir d'un effet secondaire des médicaments dopaminergiques et ce phénomène peut s'amplifier si ces médicaments sont pris pendant longtemps. Les rêves qu'on confond avec la réalité sont la manifestation la plus fréquente. Le malade peut avoir oublié ses terreurs nocturnes au réveil, mais ses proches s'inquiètent car il a éprouvé une grande détresse durant son sommeil. Pour corriger la situation, il faut modifier la

médication, surtout celle prise au coucher.

#### **Somnolence diurne excessive (SDE) :**

Dans la maladie de Parkinson, la SDE peut dépendre de la maladie elle-même ou des médicaments utilisés pour la contrer. Par exemple, les agonistes de la dopamine produisent de la somnolence chez 10 à 25 p. cent des patients. S'il est impossible d'éliminer le médicament coupable, il faut le contrer en prenant un stimulant, comme le modafinil. Certaines personnes continuent de souffrir de SDE même après le changement de médication.

#### **Endormissement soudain :**

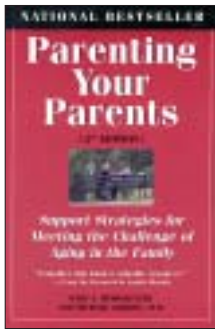
Cela se traduit par un besoin irrésistible de dormir qui peut survenir sans avertissement. L'endormissement soudain peut faire partie du SDE, mais peut être totalement indépendant. Comme il n'y a aucun signe avant-coureur, il est impossible de le prévenir. Au volant, la personne peut devenir un danger public et se voir retirer son permis de conduire. Ces attaques ont été signalées en premier avec les agonistes de la dopamine que sont le pramipexole et le ropinirole, mais on en a signalé aussi avec la lévodopa.

Il est important d'aborder franchement les troubles du sommeil avec votre médecin traitant car il est possible d'améliorer grandement votre qualité de vie en solutionnant vos troubles du sommeil.

#### **Tilak Mendis, MD, FRCPC, FACP**

Directeur, clinique du Parkinson et des troubles neurodégénératifs; neurologue consultant, clinique des troubles du mouvement, Hôpital d'Ottawa et Hôpital général de Kingston.





## Parenting Your Parents, 2<sup>e</sup> édition

par Bart J. Mindszenty  
et Michael Gordon,  
MD

Recension par  
Marilee Weisman

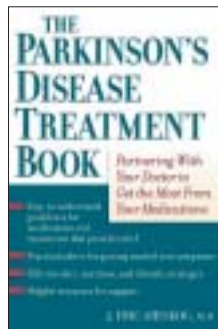
Quand on tombe sur un ouvrage sur le vieillissement écrit par Michael Gordon, on sait que cela vaut la peine de le lire.

Ce volume présente une abondance de renseignements sur les soins, dont différents scénarios, ainsi qu'un planificateur parental exhaustif que les auteurs nous invitent à remplir avant de prendre des décisions irréversibles.

Les titres de chapitres parlent par eux-mêmes : « Démence et dépression : reconnaissez les signes », « Frères et sœurs : en charge et à l'attaque » et mon préféré, « Casser les moules : la grand-mère rebelle ».

La 2<sup>e</sup> édition comprend de nouveaux cas et une liste à jour des ressources. Je recommande chaudement cet ouvrage à mes amis.

Visitez [www.parentingyourparents.ca](http://www.parentingyourparents.ca).



## The Parkinson's Disease Treatment Book

par J. Eric Ahlskog, MD

Recension par  
Gerry Kelleher

La lecture de ce livre nous aide à mieux comprendre la maladie de Parkinson et ses traitements. On y explique la maladie en détail – des changements dans le cerveau jusqu'au diagnostic – dans une langue facile à comprendre.

L'auteur donne à ses lecteurs tous les outils pour gérer effectivement la maladie. *The Parkinson's Disease Treatment Book : Partnering With Your Doctor To Get The Most From Your Medication* est un livre incontournable à n'importe quel stade de la maladie de Parkinson. Il sera particulièrement utile aux aidants naturels et aux personnes qui viennent d'apprendre qu'elles ont la maladie.

Cet ouvrage est publié par Oxford University Press et est vendu dans les librairies.



## The Official Patient's Source Book on Parkinson's

édité par James N. Parker, MD,  
et Philip M. Parker, PhD

Recension par  
Marilee Weisman

L'organisation de ce livre électronique est admirablement exécutée. Le contenu a été divisé en trois parties : *Essentials*, *Additional resources and advanced materials* et *Appendices*.

Vous trouverez sans peine ce que vous cherchez. Par exemple, dans la section *Essentials*, on se demande si le régime alimentaire ou les exercices peuvent atténuer les symptômes et la réponse est : « Les exercices peuvent augmenter la force de même que l'équilibre... ». Sous le titre « Working with your doctor » (Travailler avec votre médecin), vous trouverez plein de judicieux conseils. Une foule de sujets sont abordés de manière très accessible.

Publié par Icon Health Publications. Pour le commander, visitez [www.icongrouponline.com/health/](http://www.icongrouponline.com/health/).



## www.healingwell.com

Recension par Peggy Yates

HealingWell.com est un site informatif pour les malades, les aidants et les proches qui ont à faire face à des troubles et des maladies chroniques. Le but est d'aider les gens à « bien récupérer ».

On trouvera beaucoup d'information sur la maladie de Parkinson sur ce site de navigation facile. De plus, l'information est à jour et facile à comprendre. Le forum est très fréquenté par des personnes de tous âges. Des questions que se posent les personnes nouvellement diagnostiquées aux renseignements pour les proches en passant par la recherche, ce site fournit un accès facile à de l'information utile.

Le contenu médical provient d'organisations réputées, notamment les instituts de santé nationaux, Healthology Inc. et Mediwire.

Rendez-vous sur [www.healingwell.com](http://www.healingwell.com).

Veuillez noter que la Société Parkinson Canada donne des renseignements sur la disponibilité de nouvelles ressources dans cette section sans nécessairement les recommander ou les approuver.



# Nous avons besoin de votre appui

Lorsque vous faites un don planifié par le biais du legs Parkinson, vous procurez à la Société Parkinson Canada et à ses partenaires régionaux des ressources pour appuyer la recherche d'une cure et les programmes de soutien aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson au Canada.

Grâce au legs Parkinson, vous disposez de nombreux moyens pour faire un don planifié à la Société Parkinson Canada ou à l'un de ses partenaires régionaux.

Legs par testament  
Assurance-vie  
Fiducie à une œuvre de bienfaisance  
Participation résiduelle  
Rente  
Dons commémoratifs



**Pour devenir membre du legs Parkinson ou obtenir de l'information sur le don planifié, veuillez communiquer avec l'un des bureaux suivants.**

**Société Parkinson Canada  
Bureau national**

Pour discuter d'un don planifié ou obtenir une pochette d'information, veuillez communiquer au :  
(416) 227-3385  
Sans frais : 800 565-3000, poste 3385  
[www.parkinson.ca/donating/theparkinsonlegacy.html](http://www.parkinson.ca/donating/theparkinsonlegacy.html)

**Société Parkinson  
Colombie-Britannique**

Tél. : (604) 662-3240  
Sans frais (C.-B. seulement) : 800 668-3330

**Victoria Epilepsy and  
Parkinson's Centre Society**

Tél. : (250) 475-6677

**The Parkinson's Society  
of Alberta**

Tél. : (780) 482-8993  
Sans frais : 888 873-9801

**The Parkinson's Society  
of Southern Alberta**

Tél. : (403) 243-9901  
Sans frais (Alberta) : 800 561-1911

**Saskatchewan Parkinson's  
Disease Foundation**

Tél. : (306) 966-1348

**Société Parkinson Manitoba**

Tél. : (204) 786-2637  
Sans frais : 866 999-5558

**Société Parkinson Canada  
District Centre et Nord**

Tél. : (416) 227-1500  
Sans frais (à l'échelle nationale) : 800 565-3000

**Société Parkinson Canada  
Sud-Ouest de l'Ontario**

Tél. : (519) 652-9437  
Sans frais (Ontario) : 888 851-7376

**Société Parkinson  
d'Ottawa**

Tél. : (613) 722-9238

**Société Parkinson  
du Québec**

Tél. : (514) 861-4422  
Sans frais : 800 720-1307

**Société Parkinson Canada  
Région des Maritimes**

Tél. : (902) 422-3656  
Sans frais (N.-É., N.-B. et Î.-P.-É.) : 800 663-2468

**Société Parkinson  
Terre-Neuve et Labrador**

Tél. : (709) 754-4428  
Sans frais (T.-N. et Labrador) : 800 567-7020

