

# L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes atteintes du parkinson au Canada

**Découverte du  
gène parkin**

**D<sup>r</sup> Mizuno :**  
**plus près que jamais  
d'un remède**

**Connaissez-vous  
bien la maladie  
de Parkinson ?**

**Découvrez quatre  
bénévoles exceptionnels**

**PLUS :**  
**Le Canada accueillera  
la Journée mondiale  
de la maladie de  
Parkinson**



Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain



# La Grande randonnée Parkinson approche

... alors commencez dès maintenant à amasser des commandites ! Plus de 75 randonnées auront lieu partout au Canada en septembre et vous pouvez vous impliquer de plusieurs façons:



**Devenez un marcheur d'élite** – amassez plus de 1000 \$ et recevez une casquette du marcheur d'élite. Collectionnez ensuite les épinglettes du marcheur d'élite pour témoigner du nombre d'années que vous avez atteint ce niveau.



**Participez en équipe** – Rassemblez un groupe de 4 à 10 personnes parmi vos amis, votre famille et vos collègues et inscrivez-vous en tant qu'équipe. En plus d'être éligible aux prix nationaux et régionaux décernés à l'équipe qui amassera le plus en commandites, chaque membre de cette équipe est éligible aux prix et aux primes de rendement individuels !



**Inscrivez-vous en ligne** – Plusieurs régions au Canada offrent l'inscription par Internet. Visitez le site [www.granderandonnee.ca](http://www.granderandonnee.ca) et vous verrez comme c'est simple. Vous pourrez y envoyer une invitation à votre famille et à vos amis, recevoir un reçu d'impôts immédiat et constater la rapidité avec laquelle vous accumulez des commandites !



**Devenez bénévole** – Appelez le bureau régional le plus près de chez vous (voir pages 5 et 6 pour le numéro de téléphone) et demandez comment vous pouvez contribuer au succès de votre région !

Visitez le [www.granderandonnee.ca](http://www.granderandonnee.ca) pour connaître tous les détails de votre randonnée locale ainsi que des prix et primes de rendement. **Au plaisir de vous voir en septembre !**



## Comité de rédaction

**Susan Calne CM**  
Infirmière  
C.-B.

**Bonnie Clay Riley**  
Personne atteinte  
de la maladie de Parkinson  
C.-B.

**Michelle Coutu**  
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

**Jill Pritchard**  
Gestionnaire nationale,  
programmes et éducation  
SPC National

**D<sup>r</sup> Mandar Jog**  
Neurologue  
Ontario

**D<sup>r</sup> Oksana Suchowersky**  
Neurologue  
Alberta

**Suzanne Tobin**  
Directrice, communications  
et marketing  
SPC National

**D<sup>r</sup> John Wherrett**  
Neurologue  
Ontario

**EN PAGE COUVERTURE :**  
**Le D<sup>r</sup> Donald Calne (à droite)**  
**et le D<sup>r</sup> Yoshikuni Mizuno**  
**à l'assemblée générale**  
**annuelle de la**  
**SPC à Montréal.**

## Tissons des liens serrés à tous les niveaux

En novembre 2003, j'ai entrepris un mandat de deux ans comme président du conseil national. Mon expérience de la maladie de Parkinson n'a pas débuté en tant que malade ou proche aidant, mais en tant qu'ingénieur dans une entreprise pétrolière et gazière de Calgary. En 1993, un de mes collègues m'a invité à me joindre à la Parkinson's Society of Southern Alberta (PSSA). J'ai participé à quelques réunions et me suis vite rendu compte que je m'y sentais à l'aise. L'organisme était bien géré et le personnel, tout comme les bénévoles, était des plus dévoués. Les réunions étaient animées et chaleureuses et on y parlait de financement, de programmes et de services, de problèmes propres aux aidants naturels et d'interaction avec le milieu médical. J'ai vite saisi l'importance de la société pour la collectivité.

En 1995, je suis devenu président du conseil de la PSSA et j'ai commencé à travailler avec le directeur exécutif. Pendant quatre ans, nous avons pris de l'expansion et ajouté des services. En 2000, je suis entré au conseil de la Fondation Parkinson Canada (maintenant la Société Parkinson Canada) et je m'occupe depuis des questions de politique concernant la recherche ainsi que de la génération et du partage des recettes à l'échelle nationale.

Vous continuerez de voir des changements à la Société Parkinson Canada au cours des deux prochaines années, car nous continuons de suivre le plan stratégique ambitieux, mais réalisable, qui a été adopté en juin 2003. Nous travaillons à développer nos plus petits partenaires régionaux et à nous assurer de répondre aux besoins locaux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs proches partout au Canada. Pour cela, nous ferons appel à la collaboration et à l'engagement de tous les organismes régionaux du Canada pour trouver des moyens d'augmenter les recettes afin de financer encore davantage la recherche, l'éducation, la défense des intérêts et les services de soutien.

Faute d'être forts au palier local, nous ne pouvons pas être forts à l'échelle nationale. Force et crédibilité à tous les niveaux sont nécessaires pour montrer que la Société Parkinson Canada est l'organisme tout indiqué pour apporter un soulagement et trouver un remède à la maladie de Parkinson.



Barry Johnson  
Président du conseil  
Société Parkinson Canada  
Toronto (Ontario)





## ARTICLES VEDETTES

### Recherche

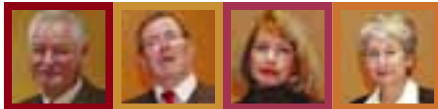
Questions de génétique  
et de gènes : le  
D<sup>r</sup> Mizuno dévoile  
ses plus récentes recherches

8

### Bénévolat

Découvrez quatre  
bénévoles exceptionnels

10



### Collectivité

Démarrage d'un groupe de  
soutien : cinq étapes pour  
partir du bon pied

13

### Sensibilisation

Le mois d'avril est le mois de la  
sensibilisation à la maladie de Parkinson :  
connaissez-vous  
bien la maladie?

16



### Recherche

Cellules  
souches :  
nouveaux  
horizons

18

### Témoignage

La longue route  
du Parkinson

20



## CHRONIQUES



### Lettre de la Société Parkinson Canada

Tissons des liens  
serrés à tous  
les niveaux

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

L'été est à nos portes

7

### Nouveautés sur le site Web

Ce que vous trouverez  
de neuf à

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

12

### Rapport sur la recherche

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

14

- Rééquilibrage  
des circuits du cerveau
- Avancées avec l'adénosine
- La D<sup>re</sup> Takahashi reçoit  
la bourse de recherche  
Boehringer Ingelheim
- Pleins feux sur la  
D<sup>re</sup> Cindy Zadikoff

### Demandez conseil

Interactions  
médicamenteuses

22

### Ressources

Une sélection de  
nouvelles ressources  
éducatives

23



Société Parkinson Canada  
4211 Yonge Street, bureau 316,  
Toronto (Ontario) M2P 2A9

### Rédactrice en chef :

Suzanne Tobin

### Éditeur :

BCS Communications Ltd.

### Pour communiquer avec

L'Actualité Parkinson :

L'Actualité Parkinson

4211 Yonge Street, bureau 316

Toronto (Ontario) M2P 2A9

Téléphone : (416) 227-9700

Sans frais : (800) 565-3000

Télécopie : (416) 227-9600

Courriel : [editor@parkinson.ca](mailto:editor@parkinson.ca)

[subscriptions@parkinson.ca](mailto:subscriptions@parkinson.ca)

Site Web : [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca)

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. © 2004

### 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'éduca-  
tion, 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, communiquer avec les 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

- Lancement de la campagne annuelle de recrutement en décembre avec la distribution de quelques gros cadeaux. En 2003, nous comptons 1168 membres. Notre campagne générale a débuté en janvier.
- Visite de la coordonnatrice des services de soutien, Carmen Dyck, aux groupes de soutien de l'île de Vancouver, de la vallée du Fraser et de la Sunshine Coast.
- En 2003, la PSBC a reçu 1256 appels sur sa ligne sans frais et a répondu à 720 demandes de renseignements.
- En collaboration avec la Vancouver Coastal Health Authority et l'université de Victoria, la PSBC a offert un cours de six semaines sur la gestion autonome des maladies chroniques.

### 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

- Sujets des récents événements éducatifs : *Découvertes dans la maladie de Parkinson*, par le Dr Jon Stoessl de la UBC, Sujets chauds liés à la maladie de Parkinson, par le Dr Ted Rosenberg, spécialiste des troubles du mouvement, et *Changements dans l'élocution et la*

*déglutition*, par une orthophoniste.

- Une stagiaire en sciences infirmières analysera l'accès aux services d'un médecin par ceux qui souffrent de maladies neurologiques. Elle proposera des moyens de favoriser la qualité des soins.

### 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

- Melanie Ozdoba, 11 ans, a été honorée pour ses efforts lors de la Grande randonnée d'Edmonton. Elle a reçu un certificat-cadeau de 500 \$ de ROOTS pour avoir amassé 2 100 \$, la plus grosse somme recueillie par un étudiant au Canada.
- Fête de Noël annuelle des membres. La bénévole Shirley Bailey nous a remis une peinture à l'huile d'une tulipe pour souligner notre 30e anniversaire.
- Praveen P. Nekkar, étudiant au doctorat à l'Université de l'Alberta, a reçu la bourse d'études Daniels/Rabin de la Société Parkinson de l'Alberta pour la troisième année de suite.

### The Parkinson's Society of Southern Alberta

480D, 36<sup>e</sup> av. Sud-Est  
Calgary (Alberta) T2G 1W4  
Tél. : (403) 243-9901  
Sans frais (Alberta) : 1 800 561-1911  
Téléc : (403) 243-8283  
www.parkinsons-society.org

- Le programme-pilote de gymnastique du cerveau a connu beaucoup de succès à l'automne. On le reprend cet hiver.
- La physiothérapeute Diane Lyders-Reid dirige trois programmes d'exercices communautaires à l'intention des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, en fonction de leurs niveaux d'habileté.

- Beth Carter et sa famille ont organisé un Porridge for Parkinson à Calgary en novembre et amassé plus de 2 500 \$.
- Le groupe de Red Deer, composé de personnes diagnostiquées jeunes, s'est inscrit au nouveau centre d'exercices thérapeutiques de la ville. Le groupe « La vie des malades chroniques » de Olds est très couru.
- L'exposition de vélos anciens de Calgary, parrainée par la PSSA, s'est déroulée du 13 au 16 février.

### Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

3502, rue Taylor est, bureau 108B  
Saskatoon (Saskatchewan) S7H 5H9  
Tél. : (306) 477-4242  
Téléc : (306) 477-4243

- Sept groupes de soutien existent dans la province. Diane Hewitt, notre présidente intérimaire, prévoit les visiter tous.
- Nous attendons avec impatience la classique de curling de Regina. Encan : vendredi 2 avril, Club Victoria; curling : samedi 3 avril, Club Callie.

### Société Parkinson Manitoba

171, rue Donald, bureau 302  
Winnipeg (Manitoba) R3C 1M4  
Tél. : (204) 786-2637  
Sans frais : (866) 999-5558  
Téléc : (204) 975-3027

- Portes ouvertes au bureau régional le 5 décembre. Les membres sont venus visiter le nouveau local et prendre connaissance de toutes nos ressources.
- Nous souhaitons redémarrer le groupe de soutien de Brandon et des environs. Si vous êtes intéressé, laissez vos nom et numéro de téléphone à nos bureaux.

*Suite à la page 6*



Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada

### **Société Parkinson Canada Centre et Nord de l'Ontario**

4211, rue Yonge, bureau 316  
Toronto (Ontario) M2P 2A9  
Tél. : (416) 227-9700

Sans frais (nationale) :  
1 800 565-3000

Téléc : (416) 227-9600

- ▶ Thé en l'honneur de nos 45 formidables bénévoles en décembre.
- ▶ Vente de cartes de souhaits et de gâteaux aux fruits : recettes de 23 600 \$.
- ▶ Réunion régionale en décembre avec les chefs de chapitres et de groupes de soutien afin de discuter des plans pour l'Ontario.
- ▶ En préparation, deux conférences pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs aidants : une à Thunder Bay le 3 avril et l'autre à Toronto le 1<sup>er</sup> mai.
- ▶ Planification de la campagne des tulipes d'avril – on espère vendre 70 000 unités.
- ▶ Bravo aux bénévoles qui viennent de recevoir un prix : Bill Harshaw, Jan Duff, A.B. Rustin, Marilee Weisman, Judy Hazlett et Roger Buxton.

### **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

Téléc : (519) 652-9267

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

- ▶ Envoi de 221 000 \$ des sept Grandes randonnées à la Société Parkinson Canada
- ▶ Conception d'un tournoi de Scrabble® intitulé « Épelez la fin de la maladie de Parkinson » qui verra le jour en mars.
- ▶ Élaboration d'un programme d'éducation sur la maladie de Parkinson pour renseigner et soutenir de grands groupes d'une manière cohérente, continue et économique en « formant le formateur ».
- ▶ Une invitation aux bénévoles a permis de renforcer les comités existants et de recruter de nouvelles personnes pour les comités et le bureau, dont deux étudiants.

### **Société Parkinson d'Ottawa**

1053, av. Carling  
Ottawa (Ontario) K1Y 4E9

Tél. : (613) 722-9238

Téléc : (613) 722-3241

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

- ▶ Assistance de plus de 80 personnes à l'exposé du Dr Tilak Mendi sur le déficit intellectuel chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- ▶ Formation d'un nouveau groupe de soutien très populaire à Winchester par la travailleuse sociale, Vicki Larsen.
- ▶ Création d'un nouvel atelier mensuel. En janvier, on y a discuté de chiropratique et de maladie de Parkinson.
- ▶ Un « concours d'images » a été lancé à la Grande randonnée dans le cadre des célébrations de notre 25<sup>e</sup> anniversaire. Les enfants avaient été invités à illustrer la tulipe et la Grande Randonnée. Plus de 50 dessins forment maintenant un véritable jardin sur nos murs. Les gagnants ont été honorés lors des fêtes de Noël.
- ▶ Lancement du prix du bénévole de l'année en l'honneur de Ruth Hall-McMillan, la présidente fondatrice de la PSO. Il a été remis à Alexandra Howard, bénévole dévouée du bureau, chargée des événements spéciaux.

### **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

Téléc : (514) 861-4510

[www.infoparkinson.org](http://www.infoparkinson.org)

- ▶ Sondage des difficultés qu'éprouvent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson en vue d'élaborer une stratégie d'intervention plus appropriée au Québec.
- ▶ Le chapitre de Montréal a amassé 5 000 \$ par sa campagne L'Art au service de la Charité. Les participants ont pu découvrir des artistes locaux atteints de la maladie de Parkinson.
- ▶ La SPQ a organisé l'assemblée générale annuelle de la Société Parkinson Canada en novembre. Une « Dégustation de vins et d'insectes » inusitée à l'Insectarium de Montréal a attiré 200 personnes.
- ▶ Participation à une réunion d'infirmières des cliniques de troubles du mouvement de la

province pour nouer des relations et échanger de l'information.

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

5991, ch. Spring Garden, bureau 290  
Halifax (N.-É.) B3H 1Y6

Tél. : (902) 422-3656

Sans frais (N.-B., N.-É. et I.-P.-É.) :  
1 800 663-2468

Téléc : (902) 422-3797

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

- ▶ Nouvelles cartes Tulipes ornées d'une œuvre du peintre néo-brunswickois Jeff Burns. Elles se vendent 10 \$ pour huit.
- ▶ Félicitations de la région des Maritimes à George Turnbull qui a gagné le prix David Simmonds 2003.
- ▶ Nomination de Paul McNair comme directeur exécutif de la région en novembre dernier.
- ▶ Préparation d'une campagne de souscription monstre pour la fin d'avril, mois de la sensibilisation.
- ▶ Préparation d'une vision, d'un objectif et de stratégies pour les Maritimes.

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

31, rue Peet, bureau 219

St. John's (Terre-Neuve) A1C 5H5

Tél. : (709) 754-4428

Sans frais (T.-N./Labrador) :

1 800 567-7020

Téléc : (709) 754-5868

- ▶ Commandite de sessions d'information à Corner Brook, Grand Falls et Clarendville en octobre 2003. Des neurologues, physiothérapeutes, orthophonistes et ergothérapeutes y ont fait des exposés.
- ▶ Journée de planification régionale le 8 novembre pour établir nos priorités pour les cinq prochaines années.
- ▶ Le College of the North Atlantic commanditera de nouveau un somptueux petit-déjeuner pour la société le 3 avril au campus de St. John's.
- ▶ Bravo à Denise Murphy qui a remporté le prix Mimi Feutl en 2003.
- ▶ En janvier, nous avons pleuré la perte de l'une de nos fondatrices, Anne Rutherford. Elle nous manque beaucoup.



Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada

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

### Le Canada accueille la Journée mondiale 2004 de la maladie de Parkinson

Le mercredi 21 avril sera la Journée mondiale de la maladie de Parkinson.



Représentant les Amériques et accueillant le monde, la Société Parkinson Canada recevra les membres de la communauté internationale pour la signature de la Déclaration des droits des personnes atteintes de la maladie de Parkinson de l'Organisation mondiale de la santé.

En l'honneur de la Journée mondiale de la maladie de Parkinson, la SPC lancera une série d'initiatives en 2004 pour attirer l'attention du pays sur les problèmes des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et améliorer la qualité des soins qu'elles reçoivent au Canada.

Vous en saurez plus en lisant le prochain numéro de *L'Actualité Parkinson*. Vous pouvez aussi visiter [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca) pour les activités de la Journée mondiale et les programmes qui jalonnent le reste de l'année.

En 1997, le groupe de travail sur la maladie de Parkinson de l'OMS a célébré la toute première Journée mondiale de la maladie de Parkinson. Depuis lors, la conférence annuelle a eu lieu au Royaume-Uni, en Argentine, en Inde, au Japon, en Russie, en Espagne et aux États-Unis.

### Comment sensibiliser votre entourage à la maladie de Parkinson?

Avril est le mois de la sensibilisation à la maladie de Parkinson (lisez les articles aux pages 16 et 17). Pourquoi ne pas abonner votre bibliothèque municipale à *L'Actualité Parkinson*? Vous donneriez ainsi de la visibilité à la maladie de Parkinson en sachant que l'information diffusée est exacte.



### Nouvelle loi relative à la protection de la vie privée

La Société Parkinson Canada préserve votre droit à la vie privée. Quand vous partagez de l'information avec nous ou quand vous communiquez avec nous par la poste, par téléphone, par Internet, en faisant un don ou en agissant comme bénévole, nous nous engageons à protéger vos coordonnées et votre droit à la vie privée.

Nous respectons les 10 principes qui gouvernent la protection, la cueillette et l'utilisation des renseignements personnels.

Pour en savoir plus à ce sujet, vous pouvez communiquer avec notre responsable de la confidentialité en composant le **1-800-565-3000**. Vous pouvez obtenir une copie de notre politique de confidentialité au 4211, rue Yonge, bureau 316, Toronto (Ontario) M2P 2A9 ou à [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca)

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

## L'été est à nos portes!

par Susan M. Calne, infirmière

Le besoin de sortir au grand air devient irrésistible quand l'été pointe le bout de son nez.



Beaucoup de personnes atteintes de la maladie de Parkinson constatent une amélioration de leurs symptômes en été. Il reste que le soleil et les grandes chaleurs

peuvent entraîner des problèmes. Voici quelques précautions à prendre quand la canicule arrive.

Portez un chapeau à large bord qui couvre le visage, le cou et les oreilles. La casquette est populaire et fait de l'ombre sur les yeux et une partie du visage, mais elle ne protège pas le bout du nez ni les oreilles et la nuque des rayons nocifs. Le nez et les oreilles sont les principaux sites du carcinome basocellulaire. Si vous tenez à porter la casquette, appliquez un écran solaire ayant un facteur de protection d'au moins 15 avant de sortir et appliquez de nouveau à toutes les deux heures tant que vous restez à l'extérieur.

Portez des verres fumés avec des lentilles UV. Les verres teintés de bleu peuvent accentuer les contrastes des trottoirs et de la chaussée.

En temps de canicule, la perte de liquide par la transpiration et la respiration peut devenir problématique, surtout si vous souffrez de dyskinésies. Buvez plus que la normale et n'attendez pas de ressentir la soif pour boire.

La déshydratation : source de graves problèmes 1) Confusion et désorientation. 2) Chute de tension entraînant sudation et étourdissements et augmentation du risque de perte de conscience, de chutes et de fractures. 3) Constipation, laquelle est inconfortable et dangereuse. 4) Plus grande fatigue qui accentue les symptômes de la maladie.

Évitez de sortir entre 11 h et 15 h. Si vous assistez à un match à l'extérieur, portez un chapeau, apportez une ombrelle et recherchez l'ombre.

*Susan Calne, CM, RN, est coordonnatrice du centre de recherche sur la maladie de Parkinson du CHU de la Colombie-Britannique à Vancouver.*

# Questions de génétique et de gènes...

par Ian Corks

## Le Dr Yoshikuni Mizuno dévoile ses plus récentes découvertes concernant la maladie de Parkinson

**À** son assemblée générale annuelle de 2003, à Montréal, la Société Parkinson Canada était fière de commanditer la première conférence Donald Calne qui a été livrée par une des sommités mondiales, le Dr Yoshikuni Mizuno.

Le Dr Mizuno est actuellement chef du département de neurologie de l'Université Juntendo de Tokyo. Composée de 16 neurologues travaillant au diagnostic et à la gestion des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de scientifiques se concentrant sur la

recherche de base, son équipe est probablement la plus

importante et certainement l'une des plus influentes parmi toutes celles qui s'acharnent à percer les mystères de la maladie de Parkinson. Le Dr Mizuno est aussi président de l'association japonaise de neurologie regroupant 8000 membres.

Le Dr Mizuno se dévoue à la cause du parkinsonisme et a mené des recherches d'avant-garde sur plusieurs aspects de la maladie. Une de ses plus grandes réussites remonte à la fin des années 1990, quand il est parvenu à identifier un gène intervenant dans les formes familiales de la maladie de Parkinson. Cette découverte a jeté un peu de lumière sur la mort prématurée des cellules de dopamine et s'est répercutée non seulement sur la maladie de Parkinson familiale, mais aussi sur la forme sporadique beaucoup plus répandue (la forme non héréditaire) de la maladie.

Au fil des années, une grande partie du travail du Dr Mizuno s'est attachée au rôle de la génétique dans la maladie de Parkinson. Présenté à l'assemblée par le Dr Donald Calne lui-même, le Dr Mizuno a consacré le gros de sa fascinante allocution aux grands progrès réalisés en génétique et à sa propre contribution. Voici un résumé de son exposé.

### Le lien génétique

Bien qu'il ne s'agisse pas à proprement parler d'une maladie

héréditaire, jusqu'à un malade sur 20 a hérité sa maladie de ses parents, celle qu'on appelle la maladie de Parkinson familiale.

On peut « hériter » de la maladie de Parkinson de deux façons. Dans la maladie de Parkinson autosomique dominante, la maladie est transmise des grands-parents aux parents, puis aux enfants et aux petits-enfants. Dans la maladie de Parkinson récessive autosomique, les parents ne présentent aucun symptôme, mais transmettent la maladie à un ou à plusieurs de leurs enfants.

Les chercheurs ont répertorié 11 formes distinctes de maladie de Parkinson familiale, transmises autant par la voie autosomique dominante que par la voie récessive autosomique. Ces formes ont été baptisées Park 1 à Park 11, dans l'ordre de leur découverte.

La forme Park 1 a été identifiée dans des familles de la région de Contursi dans le sud de l'Italie. Park 1 est une variété de maladie de Parkinson autosomique dominante qui se manifeste à un âge légèrement plus jeune que la moyenne. Pour les chercheurs, l'étude de la maladie de Parkinson familiale est réalisable parce qu'elle permet d'identifier et d'étudier les causes de la maladie au niveau moléculaire, ce qui est impossible dans les autres formes de la maladie. L'étude moléculaire a permis aux chercheurs de déterminer que Park 1 se manifeste dans



*Travaillant à l'Université Juntendo de Tokyo, le Dr Mizuno dirige l'équipe de 16 neurologues qui a découvert le gène parkin.*

le bras long du chromosome 4 et est causée par des mutations du gène de l'alpha-synucléine et des protéines.

L'alpha-synucléine est une importante protéine qui joue aussi un rôle dans la mort des cellules de la substance noire dans la maladie de Parkinson non familiale. Dans le cas de Park 1, on a découvert que la modification d'un seul acide aminé de l'alpha-synucléine – soit la transformation de l'alanine en thréonine – pouvait déclencher les symptômes complexes de la maladie de Parkinson.

### Découverte d'un nouveau gène

Park 2 est une forme récessive autosomique de la maladie de Parkinson qui a été découverte dans un petit bassin de population au Japon. Park 2 se manifeste habituellement autour de 40 ans et, bien que les patients réagissent bien à la lévodopa, ils développent davantage de dyskinésies et de fluctuations motrices que les autres groupes.

L'équipe du Dr Mizuno a situé Park 2 sur le bras long du chromosome 6 et, ce qui est plus important encore, a découvert qu'un nouveau gène – le gène parkin – était le facteur déclenchant de la maladie.

L'identification du gène parkin s'est faite en un temps relativement court. En cherchant si le gène du superoxyde dismutase à manganèse pouvait être un gène-cible pour un facteur de risque génétique de la maladie de Parkinson, l'équipe du Dr Mizuno a rencontré une famille dont quatre des six membres avaient manifesté les symptômes de la maladie de Parkinson à un jeune âge. Tous avaient deux molécules d'alanine dans leurs chromosomes, contrairement à une seule dans la population en général. Douze autres familles semblables ont été répertoriées et analysées par analyse de liaison.

Ces familles ont fourni des données qui ont permis à l'équipe de localiser le gène de la maladie sur le bras long du chromosome 6. Ensuite, l'équipe a rencontré un patient à

qui il semblait manquer l'un des marqueurs d'ADN utilisés dans leur analyse de liaison. Ils ont fait le pari que ce marqueur se trouvait à l'intérieur même du gène de la maladie. Ils ont ensuite eu recours à une technique expérimentale appelée clonage moléculaire – que le Dr Mizuno compare à la pêche – pour essayer de trouver la molécule qui absorbe la substance D6S395 parmi des milliers d'autres.

Le Dr Mizuno a réussi à attraper son « poisson » et c'est ainsi que le gène parkin a été découvert.

À l'analyse, le sang des patients des familles étudiées présentait différentes sortes de mutations du gène parkin. On sait maintenant que ces mutations entraînent habituellement l'absence de protéine parkin. Chez les patients atteints de Park 2, la protéine parkin est habituellement basse ou totalement absente, tandis qu'elle est abondante chez les patients présentant la forme ordinaire sporadique de maladie de Parkinson.

Les chercheurs ont donc déterminé que la carence en protéine parkin dans les cas de Park 2 était à l'origine de la mort des cellules neuronales nigrales. Ils ont découvert que la protéine parkin était une enzyme appelée ligase ubiquitine qui joue un rôle dans le système de « nettoyage » cellulaire (le système protéasome ubiquitine) qui élimine les protéines superflues ou dont les cellules n'ont plus besoin. Sans ligase ubiquitine, le système fonctionne mal. Donc, sans protéine parkin, les protéines qui devraient être éliminées s'accumulent dans les cellules. Le Dr Mizuno compare le phénomène à la saleté qui s'accumule dans les poils d'un tapis si on ne le nettoie pas parce qu'on n'a pas d'aspirateur.

### Un morceau du casse-tête

L'accumulation de protéines anormales finit par tuer les cellules. En décodant ce processus, les chercheurs ont trouvé un morceau important du casse-tête – soit le mécanisme moléculaire permettant

aux protéines parkin de tuer les cellules neuronales nigrales.

La découverte du gène parkin et de son lien avec la mort des cellules représente une grande avancée pour la science. Elle permet de comprendre comment les cellules de dopamine meurent prématurément en cas de maladie de Parkinson familiale, ce qui, en retour, a des implications importantes pour toutes les formes de maladie de Parkinson. Inversement, les travaux effectués sur d'autres types de maladie de Parkinson familiale ont fourni des données précieuses dont les chercheurs du monde entier se servent actuellement.

### À portée de la cause

Le Dr Mizuno insiste sur l'importance d'étudier la maladie de Parkinson familiale. Il croit que, très bientôt, les chercheurs pourront trouver la cause précise de la maladie de Parkinson sporadique ordinaire en partant de l'information fournie par les études sur la maladie de Parkinson familiale. Une fois que ce but aura été atteint, nous serons encore plus près de trouver des moyens efficaces d'arrêter la progression de la maladie



Vous aimeriez visionner toute la conférence du Dr Mizuno? Les bureaux régionaux peuvent vous louer la cassette. (Reportez-vous aux pages 5 et 6 pour les adresses). Notez qu'il n'existe pas de version française.

# Découvrez quatre bénévoles exceptionnels

par Carol Jamieson

## 1 Investissement dans l'avenir

Professeur de physiothérapie à la Faculté des professions médicales de l'université de Dalhousie, le Dr George Turnbull insistait pour que ses étudiants étudient la maladie de Parkinson et son traitement. Il organisait des ateliers pour les professionnels de la santé du Canada et de l'étranger et continue d'être un conférencier reconnu mondialement en matière de parkinsonisme. Il a contribué à créer, dans les Maritimes, une

clinique unique qui se concentre sur la prévention des complications secondaires de la maladie de Parkinson. Il a contribué à la compréhension des problèmes de démarche des personnes âgées et des personnes atteintes de la maladie de Parkinson afin de réduire les chutes. Président bénévole de la Société Parkinson Canada, région des Maritimes, le Dr Turnbull a tout mis en œuvre pour faire passer le nombre de membres de 300 à 1300 et a élaboré une foule

D'année en année, il est toujours aussi difficile de choisir les récipiendaires des trophées remis aux bénévoles lors de l'assemblée générale annuelle de la SPC. Tant de personnes merveilleuses servent le milieu de la maladie de Parkinson de manière altruiste et courageuse!

Voici un bref hommage aux élus de 2003 : le Dr George Turnbull, Halifax (*Prix du leadership David Simmonds*), Bill Harshaw, Toronto (*Prix Dr Morton Shulman*), Denise Murphy, St. John's (Terre-Neuve et Labrador) et Jan Duff de Mississauga (récipiendaires ex æquo du *Prix Mimi Feutl*).



David Simmonds (à g.) remet le prix portant son nom au Dr George Turnbull.

de services à l'intention des personnes atteintes de la maladie. Il a aussi stabilisé l'organisme en recentrant sa mission.

Les parrains du Dr Turnbull disent de lui : « Il donne sans compter soutien, respect et connaissances. » De l'avis de **David Simmonds**, « George est un homme réputé pour ses principes – responsabiliser les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et respecter le travail des bénévoles. » Le Dr Turnbull fait du bénévolat parce qu'il « croit fermement qu'on a tous la responsabilité d'aider les plus démunis que soi. C'est la base d'une société civilisée. Le bénévolat me permet d'incarner cette philosophie dans ma vie. »

## 2 Chef de file

**Bill Harshaw** a appris qu'il avait la maladie de Parkinson en 1981, à 37 ans. Depuis ce temps, il vit sa vie en suivant sa devise : « Certaines personnes voient le monde tel qu'il est et se demandent Pourquoi? Pour ma part, je vois le monde tel qu'il pourrait être et je me demande Pourquoi pas? » Il a conçu le programme Trillium qu'il a ensuite fait adopter par le gouvernement de l'Ontario pour offrir une assurance-médicaments aux travailleurs autonomes et aux travailleurs pauvres qui ne peuvent se payer le traitement coûteux des maladies chroniques. Bill a subi avec succès une opération expérimentale en 1993 et en 1994 pour soulager les symptômes graves dont il était



**Meredith Saunderson présente le prix D' Morton Shulman à Bill Harshaw.**

affligé. En tant que premier Nord-Américain à subir une stimulation sous-thalamique, il a écrit *La neurochirurgie au service de la maladie de Parkinson : la perspective*

d'un patient pour les candidats à la chirurgie, ainsi que ses mémoires sous le titre *Ma deuxième vie : la vie avec la maladie de Parkinson*. Il a aussi siégé au Conseil d'administration de la Société Parkinson Canada et au chapitre de Toronto.

Le parrain de Bill dit de lui qu'il « sert d'inspiration et de modèle aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Il a toujours manifesté un optimisme et un courage indomptables et défend avec vigueur le financement de la recherche. » Avec son humour bien particulier, Bill dit que sa défunte mère serait très perplexe face à son prix. Elle se dirait « On a toujours su qu'il finirait par faire quelque chose, mais de là à recevoir un prix comme fauteur de trouble... »

## 3 Serviabilité exemplaire

**Denise Murphy** s'est jointe à la clinique des troubles du mouvement de St. John's en 1992 à titre d'infirmière coordonnatrice et de coordonnatrice de la recherche neurologique. Un de ses parrains dit qu'elle a « rapidement acquis une grande compréhension des problèmes nombreux et complexes des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. » Elle s'est portée volontaire pour aider les membres des chapitres régionaux de la province à élaborer un programme d'aide directe aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson habitant les régions éloignées, dépourvues de services médicaux spécialisés. Denise participe aux essais cliniques, fournit



**Patricia Morrissey (à g.) présente le prix Mimi Feutl à Denise Murphy.**

des programmes éducatifs aux infirmières des centres d'accueil et sillonne la province pour offrir son soutien clinique. Elle est conseillère en services aux patients au conseil consultatif de la Société Parkinson de

Terre-Neuve et du Labrador en plus de participer aux campagnes de financement de la région.

Le parrain de Denise dit qu'elle « incarne le meilleur de sa profession. Elle fait preuve d'une grande compassion pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches, elle passe de longues heures à les écouter et les conseille gentiment, doucement, de manière réfléchie. » Denise fait du bénévolat parce que « c'est un plaisir de travailler avec des gens qui ont aussi pour but de faciliter la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Je trouve important de faire ma part et d'aider autant que je peux. »

*L'Actualité Parkinson* a le regret d'annoncer le décès d'**Anne Rutherford**, récipiendaire du prix Mimi Feutl de 2002, en janvier 2004.

Anne se dépensait pour la cause de la maladie de Parkinson et y a contribué de multiples façons, d'abord à Toronto, puis à St. John's (T.-N.). Elle partageait volontiers ses vastes connais-

sances, fondait et aidait des groupes de soutien, a aidé à ouvrir la clinique de troubles du mouvement de St. John's, a créé un cours d'exercices spécialisés, a organisé une foule d'événements spéciaux et a lancé le journal de la maladie de Parkinson de Terre-Neuve et du Labrador. On peut certainement parler d'une contribution immense. Anne laisse un grand vide dans nos rangs.

# Prix de la Société Parkinson Canada

## Prix de leadership

### David Simmonds :

- Reconnait les réalisations de l'ancien président de la Société Parkinson Canada (de 1999 à 2001) qui, par sa vision, son leadership et son engagement exceptionnel, a renforcé la voix des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Souligne la persévérance et les talents de négociation nécessaires pour apporter une contribution tangible à la société canadienne.

### Prix D' Morton Shulman :

- Immortalise le Dr Shulman qui utilisait des méthodes non orthodoxes et souvent controversées ainsi que des approches innovatrices pour résoudre les problèmes et soulager le fardeau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Reconnait qu'une personne peut apporter des changements par sa créativité, sa ténacité et son énergie.

### Prix Mimi Feutl :

- Rend hommage à la directrice des services aux patients de la Fondation Parkinson Canada (maintenant la Société Parkinson Canada) qui, pendant 22 ans, s'est distinguée par sa compassion, son énergie et son engagement indéfectible à rendre plus facile la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs proches.
- Reconnait la capacité de répondre aux demandes d'aide et de renseignements dans le respect de la dignité et de l'individualité des patients.

## 4 Vocation d'éducatrice

Pendant des années, Jan Duff a été infirmière à l'hôpital Toronto Western. Elle travaille maintenant dans une société qui dirige des essais cliniques de médicaments pour le système nerveux central, comme la maladie de Parkinson. Avec les créateurs du programme STOP de la région de York, elle a collaboré à former les policiers à différencier les personnes atteintes de la maladie de Parkinson des personnes ivres. Elle a fait partie du groupe original qui a conçu l'échelle d'impact de la maladie de Parkinson, a siégé au conseil de la Société Parkinson Canada et participé à l'élaboration du programme chirurgical des troubles du mouvement. Elle est présidente du comité d'aide clinique et d'action directe de la SPC. Elle est considérée comme une spécialiste de la recherche sur la maladie de Parkinson et donne fréquemment des conférences à des professionnels et groupes de soutien. Jan perçoit les personnes atteintes de la maladie de Parkinson comme des personnes d'abord et avant tout, puis comme des personnes qui ont la



Jan Duff (à dr.) reçoit son prix Mimi Feutl de Sandie Jones (à g.).

malchance d'avoir la maladie de Parkinson.

Le parrain de Jan fait ce commentaire : « Jan est la référence par rapport à laquelle nous mesurons nos propres compétences. » Sandie Jones, une collègue de travail qui connaît Jan depuis 30 ans renchérit : « Elle possède des talents cliniques « superlatifs » en plus de faire preuve d'un dévouement total envers ses patients et d'une loyauté à toute épreuve envers ses amis et collègues. » Jan ajoute : « je reçois dix fois plus que je peux donner comme bénévole. J'ai rencontré des gens merveilleux, surtout des infirmières qui ne savent faire autrement que donner. »

## NOUVEAUTÉS SUR LE SITE WEB

### Rendez-vous à [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca)

**Nous ajoutons sans cesse des nouveautés à notre site.**

**Allez vite voir les nouvelles additions :**

- Pour quiconque serait intéressé à se documenter sur le fonctionnement du programme de recherche de la Société Parkinson Canada et sur le type de recherches que nous finançons, il existe une section conviviale sur notre site (**Cliquez sur Parkinson's Disease/Resource Materials/National Research Program**).
- Un nouveau certificat de crédit d'impôt pour personnes handicapées (T2201) peut vous être utile pour remplir votre déclaration de revenus de 2003. Vous trouverez tous les détails pour en faire la demande en **cliquant sur What's New/February 2004**.
- Vous aimeriez lire la politique de confidentialité de la Société Parkinson Canada? Vous la trouverez à la page d'accueil.

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



# Démarrage d'un groupe de soutien

## Cinq étapes pour partir du bon pied

par Ian Corks



*Les groupes de soutien donnent aux gens l'occasion de partager et de s'entraider. Ci-dessus, on voit les membres d'un groupe de Saint-Lambert (Québec) qui échangent des conseils pratiques lors d'une de leurs réunions.*

**V**ous songez à créer un groupe de soutien pour personnes atteintes de la maladie de Parkinson?

Présumons que vous avez fait vos devoirs et déterminé qu'aucun groupe local ne répond à vos besoins et que suffisamment de personnes sont intéressées à se joindre à votre groupe dans votre milieu.

Voici un processus en cinq étapes – les cinq P – pour lancer votre initiative.

### 1<sup>ÈRE</sup> ÉTAPE : PERSONNES

Commencez par recruter deux ou trois personnes qui partagent votre intérêt (et votre détermination) et sont prêtes à vous donner un coup de main. Il est certes possible de fonctionner seul, mais ce sera beaucoup plus facile si vous avez des coéquipiers pour vous aider.

### 2<sup>IÈME</sup> ÉTAPE : PLACE

Décidez où vous tiendrez vos réunions. Une maison privée qui dispose d'une grande pièce peut suffire aux petits groupes. Les salles paroissiales, centres communautaires ou écoles louent aussi des locaux. L'important c'est que le lieu de rencontre soit central et facilement accessible à tous.

### 3<sup>IÈME</sup> ÉTAPE : PLANIFICATION

Il faut déterminer à quelle fréquence vous vous réunirez. Au début, une fois par mois suffit. Si vous vous réunissez moins souvent, votre groupe perdra son élan et son intérêt. À plus qu'une fois par mois, certains membres trouveront cela trop contraignant.

Vous devez aussi choisir votre vocation. Il y a autant de styles et d'approches que de groupes. Allez-vous privilégier le volet éducatif, le volet social ou le volet soutien? Accueillerez-vous seulement certains patients (p. ex. ceux qui viennent d'être diagnostiqués ou les plus jeunes)? Si possible, séparez les membres par groupe d'âge ou par stade d'évolution de la maladie pour qu'ils puissent échanger plus facilement.

C'est bien de faire un plan d'action avant de commencer, mais il n'est pas rare que le format définitif d'un groupe soit établi et raffiné lors de la première rencontre, au fil des discussions. Évitez que votre groupe essaie d'être tout pour tout le monde. Tenez-vous-en à un plan qui convient au groupe dans son ensemble.

### 4<sup>IÈME</sup> ÉTAPE : PUBLICITÉ

Vous ne connaissez probablement pas personnellement tous les membres potentiels de votre groupe; vous aurez donc besoin de publicité pour lancer votre projet. Il existe une foule de moyens gratuits de faire votre promotion. Imprimez une circulaire avec les coordonnées de votre groupe – date, lieu et heure de la réunion et brève description du but recherché – et envoyez-la à tous les organismes auxquels vous pouvez penser. Commencez par les centres communautaires, les commissions scolaires, les journaux locaux, le partenaire régional de la Société Parkinson Canada, votre médecin (il peut en parler à ses patients), vos amis, vos collègues et les églises.

### 5<sup>IÈME</sup> ÉTAPE : PROGRAMME

La raison-d'être du groupe, que vous avez déterminée à l'étape de la planification, devrait vous aider à établir votre programme. Par exemple, si vous vous êtes donné un mandat éducatif, vous devez inviter des spécialistes ou projeter des vidéos d'information.

Concentrez-vous sur la première rencontre et demandez les suggestions des participants pour programmer les réunions à venir. Les membres constituent une mine de renseignements. Certains auront des compétences spécialisées qui vous seront utiles un jour ou l'autre.

Rappelez-vous que diriger une réunion est un art qui s'apprend. Ne démissionnez surtout pas si vous n'êtes pas parfait le premier soir. Tenez bon : vous vous améliorerez avec le temps et votre groupe fonctionnera de mieux en mieux.

*NDLR : Pour des réflexions sur les groupes de soutien, relisez l'article paru dans le numéro de l'hiver 2003 de L'Actualité Parkinson.*

### SPC peut vous aider

La Société Parkinson Canada et ses partenaires régionaux sont d'excellents points de départ et peuvent vous suggérer des conférenciers et du matériel de référence (p. ex. le livret mentionné à la page 23). Ils peuvent aussi vous aider à faire la promotion de votre groupe. Reportez-vous à la liste des partenaires aux pages 5 et 6.

## Un résumé de la recherche actuelle aux quatre coins

Rédacteur : Dr John Wherrett

*L'étendue et le rythme des recherches sur la maladie de Parkinson sont tels qu'il est difficile de seulement résumer les projets fascinants en cours. Par exemple, en interrogeant la bibliothèque de médecine nationale de Washington sur Internet, on obtient 400 articles publiés au cours des trois derniers mois seulement. Voici quelques-unes des plus récentes percées parmi les plus susceptibles d'avoir un impact sur notre connaissance des causes et du traitement de la maladie.*

### Rééquilibrage des circuits cérébraux

Un résumé présenté à la réunion annuelle de la Society of Neuroscience à la Nouvelle-Orléans décrit une approche nouvelle dans le traitement des symptômes de la maladie de Parkinson.

Les chercheurs ont opté pour l'utilisation de la thérapie génique pour rééquilibrer les circuits en panne dans le cerveau des personnes atteintes de la

maladie de Parkinson en vue de soulager leurs symptômes et de réduire leur dépendance aux médicaments dopaminergiques. Par suite de

l'inactivation de l'appareil nigro-strié, un poste de relais en aval, le noyau sous-thalamique, devient hyperactif. C'est dans cette région du cerveau que les stimulateurs sous-thalamiques sont implantés. Au cours d'une opération faite à l'hôpital Toronto Western, on a constaté que l'injection de quantités minimales d'un médicament capable de stimuler les récepteurs des neurotransmetteurs appelés récepteurs GABA entraînait la suppression du noyau hyperactif et avait les mêmes effets que



la stimulation sous-thalamique.

D'autres chercheurs ont décidé de vérifier s'ils pouvaient stimuler l'activité des cellules produisant les GABA en insérant un supplément du gène qui les produit. Des expériences menées sur des souris puis des singes présentant des symptômes de maladie de Parkinson se sont avérées concluantes. Les scientifiques ont ensuite prudemment commencé les expériences sur des humains. Les résultats préliminaires devraient sortir dans un an. S'il réussissait, ce traitement constituerait une nouvelle façon de programmer les circuits cérébraux à des fins thérapeutiques, non seulement dans les cas de maladie de Parkinson mais pour d'autres troubles du cerveau.

Référence : National Library of Medicine, [www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi)

### Avancées avec l'adénosine

Les progrès réguliers des études sur le neurotransmetteur adénosine au cours des 30 dernières années a permis de mieux comprendre la fonction du système et de déboucher sur de nouvelles avenues extrêmement prometteuses pour améliorer le traitement médicamenteux.

L'adénosine (qui se trouve en fait dans l'ADN) agit par le biais de récepteurs. Une forme particulière de récepteur, l'A<sub>2A</sub>, est située précisément dans les

noyaux gris centraux atteints par la maladie de Parkinson et en régit plusieurs fonctions. Ces récepteurs participent à plusieurs actions qui renforcent la réaction à la dopamine à long terme. Qui plus est, leur hyperactivité déclenche les symptômes du parkinsonisme et, en les bloquant, on parvient non seulement à atténuer les symptômes mais à prévenir l'usure progressive des cellules et à prolonger l'effet de la lévodopa. Certains médicaments qui bloquent le récepteur A<sub>2A</sub> existent déjà et, jusqu'à présent, n'ont provoqué aucun effet indésirable. Des essais cliniques contrôlés sont en cours sur un médicament dont on espère aura de multiples effets bénéfiques.

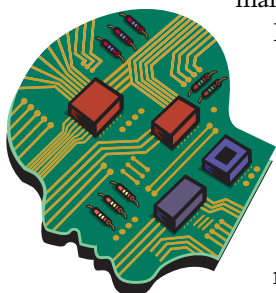
(NDLR : la caféine est aussi un agent bloquant des récepteurs d'adénosine, et certains lecteurs ont sans doute entendu parler d'études concluant que la consommation de caféine réduisait les risques de maladie de Parkinson).

Référence : *Neurology* 2003, Vol 61, Supplement 6.

### Un gène supplémentaire à l'origine des lésions cellulaires

Une observation qui pourrait s'avérer capitale dans la compréhension des causes des lésions des cellules nerveuses dans la maladie de Parkinson a été fournie dans un court article décrivant une anomalie génétique au sein d'une famille atteinte de la forme familiale de la maladie.

Les membres de cette famille, la « fratrie d'Iowa », sont atteints de maladie de Parkinson dès l'arrivée à l'âge adulte depuis des générations. Les membres atteints pourraient présenter des mutations du gène  $\alpha$ -synucléine, comme les membres de la fratrie



**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.

# oins de la planète

Contursi du sud de l'Italie, celle-là même chez qui une forme génétique de la maladie de Parkinson a été confirmée pour la première fois. Bien qu'aucune mutation n'ait été décelée dans la fratrie d'Iowa, on a découvert que les membres atteints portaient trois exemplaires supplémentaires du gène  $\alpha$ -synucléine normal. On devrait constater chez eux une production excessive d' $\alpha$ -synucléine, ce qui laisse croire que la surabondance de cette protéine est nocive pour les cellules nerveuses.

Le phénomène est semblable à ce qui se passe dans le syndrome de Down (trisomie 21) où on assiste à une surproduction d'une protéine appelée amyloïde  $\beta$  qui est nocive pour les cellules nerveuses et cause la maladie d'Alzheimer lorsque les malades avancent en âge. La surproduction d'amyloïde  $\beta$  survient parce qu'il existe une copie surnuméraire du 21<sup>e</sup> chromosome qui porte le gène pour cette protéine.

La découverte faite dans la fratrie d'Iowa tend à confirmer l'effet toxique des protéines. Comme pour plusieurs maladies neuro-dégénératives, des stratégies visant à supprimer les effets toxiques des protéines impliquées sont à l'étude. D'autres chercheurs ont montré que de l' $\alpha$ -synucléine pouvait se trouver dans le sang et vérifient maintenant s'il est possible d'établir un diagnostic en mesurant sa concentration dans le sang. Référence : *Science*, *FASEB Journal*.

## Urgent besoin de recherche en soins avancés



Une étude sérieuse des handicaps et complications survenant au stade avancé de la maladie de Parkinson, menée par le centre de recherche du Pacifique, fait ressortir les nombreux domaines nécessitant davantage de recherche en soins avancés.

Même si la recherche en prévention et en traitements pour abolir les symptômes est très prometteuse, nous savons



## Pleins feux sur...

la D<sup>re</sup> Cindy Zadikoff

Boursière Boehringer Ingelheim en troubles du mouvement



Boursière actuelle de la Société Parkinson Canada en troubles du mouvement, la D<sup>re</sup> Cindy Zadikoff a la chance d'étudier tous les aspects de la maladie de Parkinson en compagnie de quelques-uns des plus grands spécialistes du Canada.

Elle en est ravie : « Ce n'est qu'en voyant les nombreuses expressions de la maladie de Parkinson qu'on peut poser les questions cliniques et scientifiques appropriées pour non seulement traiter, mais un jour, prévenir la maladie », fait-elle remarquer.

En choisissant de se spécialiser en neurologie, la D<sup>re</sup> Zadikoff a suivi les traces de son père, un neurologue sud-africain qui a déménagé sa famille aux États-Unis pour faire sa résidence.

Après avoir étudié à l'université de Pennsylvanie et à l'université de New York, la D<sup>re</sup> Zadikoff a obtenu son diplôme en médecine de l'université de l'État de l'Ohio. Elle a fait sa résidence au centre médical Harvard Beth Israel Deaconess de Boston. Après cela, elle brûlait d'en apprendre davantage sur la maladie de Parkinson et les troubles du mouvement.

La décision de se joindre à l'équipe du D<sup>r</sup> Anthony Lang à l'université de Toronto a été assez facile à prendre : « Le travail du D<sup>r</sup> Lang et de son équipe est mondialement connu, explique-t-elle. Et une de mes collègues a fait un stage ici il y a quelques années. Elle ne tarissait pas d'éloges. »

Pour l'heure, la D<sup>re</sup> Zadikoff est engagée dans un large spectre d'activités propres à la maladie de Parkinson allant de la participation aux essais cliniques de phase I à III de nouveaux médicaments à la participation à des études épidémiologiques en passant par la collaboration avec les autres départements de l'hôpital. Elle passe aussi beaucoup de temps à voir les patients qui fréquentent l'hôpital et la clinique.

« C'est une expérience fantastique, affirme la D<sup>re</sup> Zadikoff. Le programme est excellent ici. On a beaucoup à offrir aux patients ainsi qu'aux médecins comme moi qui veulent tout apprendre et contribuer au traitement de la maladie. »

que de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne profitent pas des traitements existants ou en perdent peu à peu les bienfaits et deviennent ainsi progressivement invalides. Dès le diagnostic, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches s'inquiètent de l'avenir et de ce qui les attend. Ils voudraient être assurés que, quelle que soit leur réaction au traitement, on prendra soin d'eux, ils seront en sécurité, les innombrables complications frappant les personnes âgées seront bien gérées, leurs besoins sociaux seront comblés et la collectivité pourra les aider au besoin. En plus de souligner le besoin pressant de recherche en ce domaine, l'étude fait ressortir l'importance de faire de l'éducation concernant ce qu'on sait déjà.

Référence : *Journal of Neuroscience Nursing*

## Bourse de recherche Boehringer Ingelheim pour la Dre Takahashi



La Société Parkinson Canada est fière d'annoncer les résultats de la compétition automnale pour le cycle de juillet 2004 à juin 2006.

La D<sup>re</sup> Jennifer Takahashi d'Edmonton a reçu la bourse de recherche Boehringer Ingelheim en troubles du mouvement. Elle étudiera sous la supervision du D<sup>r</sup> Mark Guttman du centre de troubles du mouvement de Markham (Ontario). Sa bourse de recherche de 45 000 \$ couvrira un an à compter de juillet 2004 et portera sur le diagnostic et la gestion de la maladie de Parkinson et possiblement d'autres troubles du mouvement.

Le programme de bourse de recherche est financé par un don généreux de Boehringer Ingelheim.

# Avril est le mois de la sensibilisation à la maladie de Parkinson

## Connaissez-vous bien la maladie?

## L'homme derrière le nom – le Dr James Parkinson, 1755–1824

Médecin, chirurgien, apothicaire, éducateur, scientifique, membre fondateur de la société géologique, auteur, homme politique et réformateur social – même s'il est né 200 ans trop tard, le Dr James Parkinson peut vraiment être qualifié d'homme de la Renaissance.

Mai, de toutes ses réalisations, le Dr Parkinson est surtout connu aujourd'hui pour avoir été le tout premier à reconnaître les symptômes caractéristiques de la maladie qui portera son nom et à en fournir une description.

Né à Hoxton (Angleterre) en 1755, James Parkinson était le fils d'un médecin de famille. Il a fait son apprentissage avec son père et fut l'un des premiers étudiants du collège de médecine de Londres. Le Dr Parkinson est devenu un médecin londonien très en vue qui a pris un intérêt particulier à enseigner la médecine.

En 1817, à 62 ans, le Dr Parkinson a publié un essai sur la paralysie agitante dans lequel il notait ses observations

sur ce qu'il qualifiait de « maladie pénible et très éprouvante ».

Il commençait son ouvrage par cette définition concise et précise du mal : « Tremblements involontaires avec perte de force musculaire dans les parties du corps qui ne sont pas en mouvement, même quand elles sont soutenues; propension à pencher le tronc vers l'avant et à passer de la marche au pas de course. »

Le Dr Parkinson n'essaya pas de trouver les causes de la maladie. Il notait :

« Jusqu'à plus ample informé sur la

nature de cette maladie, l'emploi de médicaments internes connus apparaît peu justifiable. »

Ce n'est que 50 ans après sa mort, en 1868, que le mal qu'il appelait la « paralysie agitante » a été décrite pour la première fois comme la maladie de Parkinson par Jean Martin Charcot.



# Quiz sur la maladie de Parkinson

Vous avez l'impression de bien connaître la maladie?

Mettez vos connaissances à l'épreuve.

1. La maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer sont deux volets d'une même maladie. Vrai ou faux?
2. Quelle est la fleur officielle de la maladie de Parkinson?
3. Quel sportif célèbre, atteint de la maladie de Parkinson, a allumé la flamme olympique aux Jeux olympiques d'été d'Atlanta?
4. À quel âge l'acteur canadien Michael J. Fox a-t-il su qu'il faisait de la maladie de Parkinson?  
A. 30 ans    B. 35 ans    C. 40 ans    D. 44 ans
5. Les coûts de santé directs liés à la maladie de Parkinson au Canada sont estimés à combien?  
A. 750 millions \$    B. 1 milliard \$  
C. 1,75 milliard \$    D. 2,5 milliards \$

# Recherche du code de la maladie de Parkinson : plus récentes avancées

## 1957 Carlsson et ses collègues suggèrent un lien entre la dopamine et le parkinsonisme

Des études de laboratoire menées par le chercheur suédois Carlsson ont permis de découvrir que la L-dopa pouvait faire reculer les symptômes apparentés à la maladie de Parkinson causés par la réserpine. En 2000, le Dr Carlsson partageait le prix Nobel pour ses recherches dans le domaine.

## 1960 Hornykiewicz et ses collègues mettent le doigt sur « l'empreinte pharmaceutique »

Le Dr Hornykiewicz, un neuropharmacien de Vienne, a étudié les cerveaux de cadavres humains. Il a montré que la concentration de dopamine était considérablement moindre dans le cerveau des personnes atteintes du Parkinson. Il a proposé que la carence en dopamine était l'empreinte pharmacologique de la maladie de Parkinson et a adopté l'expression « syndrome de déperdition de la dopamine striatale » qui a conduit à une nouvelle compréhension de la maladie.

## 1961 Hornykiewicz et ses collègues sont les premiers à administrer de la L-dopa à des humains

## 1967/1968 Cotzias, Yahr et leurs collègues de New York confirment les bienfaits de la lévodopa

Entre 1961 et 1967, les chercheurs ont remis en question les bienfaits de la lévodopa au vu de ses effets secondaires. Dans des études distinctes, les Drs Cotzias et Yahr ont confirmé l'efficacité du médicament. Les deux décrivent « une amélioration spectaculaire » lorsque les patients commencent par de faibles doses de lévodopa qui sont progressivement augmentées, ce qui minimise les effets indésirables.

## 1983 Le MPTP fournit un modèle animal de maladie de

## Parkinson et montre les dommages subcliniques au cerveau

La découverte « accidentelle » que le produit chimique MPTP déclenchait des symptômes semblables à ceux de la maladie de Parkinson chez les humains a ouvert de toutes nouvelles pistes de recherche. Le Dr Langston et ses collègues de Californie ont étudié des héroïnomanes qui s'étaient injecté du MPTP en pensant que c'était de l'héroïne. Certains d'entre eux ont vite présenté des symptômes de maladie de Parkinson. Cet « accident » a conduit au développement de modèles animaux uniques de maladie de Parkinson. Plus tard, le Dr Stoessl et ses collègues de Vancouver ont montré que bien que les autres drogués n'aient pas développé de symptômes, ils présentaient néanmoins des images de résonance magnétique anormales. Ce fut la première preuve de dommages subcliniques (c.-à-d. sans symptômes apparents).

## 1989 Le Dr Rajput montre que le corps de Lewy ne constitue pas un signe pathologique de maladie de Parkinson

À l'examen pathologique post-mortem de personnes atteintes de la maladie de Parkinson réagissant à la lévopoda, le Dr Rajput de Saskatoon n'a pas trouvé de corps de Lewy dans la substance noire. Sa découverte a dissipé le mythe voulant que les corps de Lewy constituent un élément diagnostique essentiel.

## 2001 Le Dr Mizuno et ses collègues proposent le lien avec l'alpha-synucléine

Après des années de recherche, le Dr Mizuno de Tokyo a découvert le gène parkin. D'autres études révèlent que la forte concentration d'alpha-synucléine dans les tissus est associée à la mort neuronale chez les patients ayant le gène parkin, mais pas de corps de Lewy. D'où la nouvelle théorie proposée par le Dr Calne voulant que les corps de Lewy ne soient pas à l'origine de la mort neuronale, mais que la formation de corps de Lewy soit une tentative de l'organisme de séquestrer la protéine nocive.

## 2004 La recherche se concentre sur un remède

Au Canada comme partout dans le monde, les scientifiques sont sur le point de trouver de meilleurs traitements et même des moyens de prévenir et de guérir ce que James Parkinson appelait une « maladie pénible et très éprouvante. »

6. Combien de Canadiens environ souffrent actuellement de maladie de Parkinson?

- A. 50 000                      B. 75 000  
C. 100 000                    C. 250 000

7. La maladie de Parkinson touche deux fois plus d'hommes que de femmes. Vrai ou faux.

8. La carence de quelle substance chimique du cerveau est associée à la maladie de Parkinson?

9. L'âge moyen de l'apparition de la maladie de Parkinson est...  
A. 50 ans    B. 55 ans    C. 60 ans    D. 65 ans

10. La maladie de Parkinson est presque toujours héréditaire. Vrai ou faux?

11. Quelle somme a été amassée pour la recherche lors de la Grande randonnée 2003?

- A. 543 000 \$                      B. 1,11 million \$  
C. 1,46 million \$                    D. 2 millions \$

12. Les chercheurs croient-ils pouvoir trouver un jour un remède à la maladie de Parkinson?

Réponses à la page 22.

# Cellules souches : nouveaux horizons

par D<sup>re</sup> Laurie C. Doering

**D**epuis l'isolation et la culture de cellules souches d'embryons humains en 1998 par James Thomson de l'université du Wisconsin et John Gearhart de l'université Johns Hopkins, le milieu scientifique et les médias ont associé les cellules souches à la promesse de nouvelles stratégies thérapeutiques pour traiter une foule de maladies, à commencer par l'arthrite.

La maladie de Parkinson n'a pas fait exception et les résultats préliminaires sont encourageants. Les études initiales au niveau de la recherche fondamentale ont montré que les cellules souches pouvaient former les cellules de dopamine qui disparaissent dans la maladie de Parkinson et avoir des effets fonctionnels restaurateurs sur des animaux de laboratoire.

### Cellules souches : embryonnaires ou adultes?

Les cellules sont les plus petites unités de matière vivante de l'organisme. Les colonies de cellules forment les tissus et les organes.

Un très faible pourcentage de nos cellules peut être qualifié de cellules souches. Celles-ci existent dès les toutes premières étapes de la vie

jusqu'à notre décès. Les cellules souches ont reçu beaucoup d'attention parce qu'elles ont la faculté de se renouveler et, selon les signaux qu'elles reçoivent de l'environnement, de se transformer en une variété de cellules spécialisées.

Les cellules souches se classent, selon leur origine, en cellules souches embryonnaires (CSE) et en cellules souches adultes (CSA).

Les vraies CSE se trouvent aux toutes premières étapes de la vie humaine dans une zone appelée la masse cellulaire interne (MCI). La MCI se métamorphose en trois couches de cellules.

Par une série de mutations, ces couches finissent par fabriquer le corps entier. La MCI fait partie du blastocyste, une structure sphérique visible uniquement au microscope (Figure 1). Au stade du blastocyste, ni tissus ni organes n'ont encore pris forme et c'est là que les CSE présentent le plus grand potentiel de devenir tous les types de cellules qui constituent le corps humain. Le potentiel thérapeutique des CSE explique l'en-

gouement à leur sujet. La recherche sur les CSE est le seul moyen d'exploiter les avantages uniques de ces cellules dans le traitement des humains. Il faut savoir, cependant, que les CSE sont très difficiles à

contrôler et à guider vers le type de cellules qu'on cherche à obtenir.

Elles sont très imprévisibles. Certaines CSE se multiplient de manière anarchique une fois transplantées.

Les organes adultes, comme le foie, le cerveau

et la peau, produisent aussi de petites quantités de cellules souches. On parle alors de CSA. Comme les CSE, les CSA ont montré qu'elles pouvaient former des types de cellules différents de l'organe d'où elles proviennent. Il est plus difficile de réorienter les CSA vers une grande variété de types de cellules, mais il est plus facile de les diriger vers un bassin limité de cellules désirées. En isolant les CSA dans le cerveau et le corps, les chercheurs ont pu étudier les conditions qui régissent le potentiel des cellules souches de se transformer en des types de cellules précises. Autre avantage des CSA, si on les prélève directement sur le patient pour les lui transplanter après, le risque de rejet est pratiquement nul. L'auto-transplantation résout aussi les questions éthiques soulevées par les cellules souches.



Figure 1

**Blastocyste**

La MCI produit des CSE

Cerveau

Tissus non spécialisés

Tissus spécialisés

### Cellules souches cérébrales :

## Où logent-elles?

Plusieurs endroits du cerveau et de la moelle épinière hébergent des cellules souches adultes. On est capable d'obtenir des cellules souches d'un système nerveux jeune aussi bien que d'un vieux. Une source fiable de CSA est la couche entourant les ventricules cérébraux qui contiennent le liquide céphalorachidien spinal (Figure 2). Les CSA peuvent se trouver dans la gaine des ventricules qui baigne dans le liquide céphalorachidien spinal ou bien dans les couches les plus profondes, juste à l'extérieur des ventricules.

L'identification certaine des types de cellules dans une couche n'est pas

réponses aux questions fournissent des morceaux du puzzle. Petit à petit, nous apprenons ce qui les active et les pousse à former de nouveaux types de cellules dans le processus de réparation.

Il existe peut-être certains types de cellules souches ou de combinaisons de cellules souches qui s'appliquent plus spécifiquement à la maladie de Parkinson. Pour l'instant, nous n'en savons rien. Mais la recherche poussée apportera les réponses que nous cherchons.

Depuis quelques années, nous assistons à de nouvelles possibilités, moins orthodoxes, de générer des cellules souches. Différentes caractéris-

rait même la restituer.

Nous continuerons de nous concentrer sur le potentiel d'auto-régénération du système nerveux. Notre connaissance des cellules souches et de leur potentiel nous aide à faire passer les nouveaux traitements du stade du rêve à la réalité. Les cellules souches dessinent de nouveaux horizons et laissent entrevoir des possibilités de traitement qui étaient inimaginables il y a

NE MANQUEZ  
AUCUN NUMÉRO!

## À lire dans le numéro de l'été 2004 de *L'Actualité Parkinson*

### Prévention des chutes

Bon nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson craignent de tomber. Nous vous expliquerons les risques des chutes et vous donnerons des trucs pour améliorer votre équilibre, réduire les risques de tomber et prévenir les chutes à l'intérieur comme à l'extérieur de chez vous.

### Témoignage

Lisez le témoignage d'un géologue de St. John's (Terre-Neuve) qui vient d'apprendre qu'il a la maladie de Parkinson. Il nous décrit ce qu'il a appris ces cinq dernières années et nous fait part de ses stratégies pour faire face à son sort.

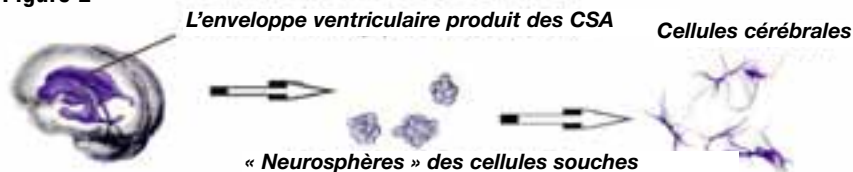
### Grande randonnée 2004

Cette année, plus de 75 randonnées sont en préparation au pays. Lisez sur les gagnants des prix de 2003 et parcourez la liste des prix offerts en 2004. Découvrez comment vous pouvez déjà commencer à amasser des fonds et d'autres moyens de vous impliquer.



Parkinson Society Canada  
Société Parkinson Canada

Figure 2



encore possible. En effet, il peut y avoir plus d'un type de cellule dans cette couche qui serait capable de produire des cellules souches. Il semble aussi que les cellules matures du cerveau, comme les astrocytes (cellules de soutien) puissent adopter des caractéristiques des cellules souches.

Le choix des bons candidats est difficile du fait qu'il n'existe pas de marqueurs précis permettant d'identifier hors de tout doute ces cellules. Bon nombre des marqueurs originaux qu'on croyait propres aux cellules souches se sont avérés chevaucher d'autres types de cellules cérébrales matures.

## Avenues de recherche prometteuses

Il est important d'étudier les CSE autant que les CSA car l'information tirée d'un type peut souvent être appliquée à l'autre. En somme, la science doit se pencher sur tout le spectre des cellules souches, de leur origine jusqu'à leur extinction. Les

tiques, comme la dé-différenciation (cellules qui passent du stade mature au stade immature ou à celui de cellule souche), la trans-différenciation (cellules qui adoptent les caractéristiques d'autres types de cellules) et la fusion cellulaire (cellules souches se combinant à des cellules matures), se sont manifestées dans le cadre d'expériences rigoureuses. Ces nouvelles possibilités de re-programmation sont loin du processus naturel de développement que nous connaissons, mais elles font avancer nos connaissances du spectre de la biologie des cellules souches et de leur potentiel thérapeutique.

Les chercheurs pensent maintenant à des moyens plus imaginatifs de travailler avec les cellules souches. Ils essaient, par exemple, d'activer des cellules souches produites dans le corps pour les diriger vers les cellules cérébrales mortes ou endommagées afin de détecter ce qu'il faut faire pour réparer la zone endommagée, ce qui améliorerait la fonction et pour-

# La longue route du Parkinson

par Jean Strachan, Hamiota (Manitoba)

**P**oser une poignée de porte avec un tournevis, aider à accrocher des rideaux ou porter à la bouche des aliments récalcitrants, toutes ces tâches en apparence anodines sont devenues presque impossibles à envisager pour mon mari, Garth, il y a sept ans. Les années précédentes, nous avions passé tous nos hivers dans notre maison mobile au Texas.

À 71 ans, Garth a dû renoncer au golf parce qu'il manquait tellement de coordination qu'il ne pouvait pas prédire la trajectoire de sa balle. Il aimait jouer aux galets, mais il a vite constaté que ça n'allait pas non

plus. Qu'arrivait-il à cet homme qui avait visé l'excellence toute sa vie?

Il a laissé tomber amis et loisirs et s'est mis à éviter tout ce qui pouvait laisser deviner ce qui lui arrivait. Était-ce juste l'âge, le début de la sénilité ou quelque chose de pire encore? Sur mon insistance, il a fini par me confier ses inquiétudes.

### Début du périple

Cet hiver-là, aussitôt revenus du Texas, nous sommes allés voir notre médecin de famille qui, après quelques tests, nous a envoyés consulter un neurologue parce qu'il était pratiquement sûr que mon mari avait la maladie de Parkinson.

Il l'avait su dès notre arrivée à cause de la démarche de Garth et de ses yeux.

Nous avons entendu parler de la maladie, mais nous ne connaissions pas bien les symptômes ni le pronostic.

Après une

autre batterie de tests et une tomодensitométrie, le diagnostic de maladie de Parkinson a été confirmé et Garth a commencé à prendre du Sinemet®. Au moins là, nous savions à quoi nous en tenir. Garth avait remporté le championnat provincial de curling et avait toute une réputation dans ce sport comme dans bien d'autres. Mais parce qu'il était maintenant incapable de jouer selon ses standards élevés, il s'est retiré de tout ce qu'il avait aimé le plus.

### Le bout de la route?

Étant donné qu'il serait trop difficile d'aller passer l'hiver au Texas sans participer aux activités qu'il avait tant aimées, mon mari (faisant fi de mes réticences) a décidé de mettre notre maison mobile en vente. Elle s'est envolée en quelques jours. Notre fils aîné nous a conduits au Texas et le plus jeune est venu nous chercher avec toutes nos affaires. C'est en pleurs que j'ai finalement accepté que c'était mieux ainsi si je voulais préserver ce qui restait de paix dans nos vies.

À la fin de cet hiver-là, mon mari a reçu un trophée de curling de la province. Notre fils aîné a parlé en son nom et profité de l'occasion pour annoncer que son père était atteint de la maladie de Parkinson.

### Attention! Danger!

Notre vie allait prendre un nouveau tournant quand je me suis mise à avoir des tremblements et à sentir de la faiblesse du côté droit. Je ne pouvais plus écrire ni m'adonner à mes travaux d'aiguille et d'artisanat.

«Mais qu'est-ce que j'ai? Est-ce parce que je vis depuis si longtemps avec le même homme que je me mets à l'imiter? », me disais-je. Je suis allée voir un neurologue, ai subi un test d'imagerie par résonance magnétique et une tomодensito-

*Garth (à g.) et Jean ont appris à se reposer l'un sur l'autre.*



métrie afin d'éliminer toutes les autres causes possibles, puis le diagnostic est tombé : j'avais moi aussi la maladie de Parkinson. J'ai tenté d'expliquer au docteur que c'était impossible puisque mon mari l'avait déjà!

J'avais 62 ans. Comment cela se pouvait-il? Nous avons consulté les médecins et cherché de la documentation sur Internet et auprès de la Société Parkinson Canada. Il est rare que je trouve des rapports mentionnant que le mari et la femme ont tous deux eu la maladie de Parkinson et à si peu d'intervalle.

### De l'aide sur le bas-côté

Nous n'avions pas de médecin dans notre ville pour nous aider à surveiller notre médication et l'évolution du mal. Après quelques démarches, nous avons découvert la clinique du Dr Ali Rajput à Regina. Il nous a pris comme patients et notre fils a fait les 300 kilomètres pour nous conduire là-bas. Après un bilan de santé complet, il a rajusté nos médicaments en fonction de nos besoins. Nous continuons d'aller à Regina deux fois par année et pouvons appeler la clinique si nous sommes inquiets ou éprouvons des problèmes particuliers. Ça nous rassure.

Nous arrivons à gérer à peu près toutes nos affaires avec l'aide de notre famille. Nous continuons de faire un potager et je prends bien soin de mes plantes d'intérieur et de mon jardin de fleurs, mais nous engageons quelqu'un pour l'entretien de la cour. Nous avons besoin de beaucoup de repos, mais nous gardons notre mobilité en marchant et en faisant du tapis roulant et des exercices d'étirement.

Mon mari est en plus atteint de troubles cognitifs graves et j'en prends soin parce qu'il a besoin



*Avec l'appui de sa famille, le couple s'adapte à la maladie de Parkinson. Sur la photo, on voit Garth et Jean, leur fils et leur petit-fils.*

d'aide pour pratiquement tout. J'ai suivi un cours de 12 semaines en gestion du stress l'hiver passé. Ça m'a aidée.

Je crois fermement qu'il faut profiter des ressources offertes et qu'il faut bien se documenter quand la maladie frappe. Mon fils m'a acheté un ordinateur quand je n'ai plus été capable d'écrire à la main. Je suis plus indépendante de cette façon là.

Dans notre ville, on dénombre plusieurs cas de maladie de Parkinson. Je lis donc avec intérêt les articles qui parlent de « grappes » de maladie de Parkinson et d'environnement. J'aimerais former un groupe de soutien, mais je n'ai pas encore reçu de réponse positive des autres.

### Bilan

Nous aimons encore aller voir nos petits-enfants jouer au hockey l'hiver et au base-ball l'été. Nous avons toujours hâte de les voir. Nous apprécions énormément l'aide qu'ils nous apportent en faisant de petits travaux pour nous. C'est une vraie bénédiction d'avoir sa famille proche quand on a une maladie débilante et que les moindres travaux prennent des proportions énormes. Nos fils sont devenus

nos « M. Bricole ».

La plupart des gens connaissent très mal la maladie de Parkinson et pensent que les médicaments effacent tous les symptômes. Ils ne se doutent même pas de la difficulté qu'on a à se coucher et à se relever, à prendre une douche, à s'habiller, à se brosser les dents. À mesure que la maladie évolue, la moindre chose devient difficile.

Nous acceptons lentement notre sort, mais cela nous fait souffrir de voir tous nos amis qui continuent de faire ce qu'ils aiment. Comme je fais aussi de l'arthrite, je ne peux plus pratiquer les sports que j'aimais. La compagnie de nos amis nous manque, car nous espaçons les visites depuis que mon mari a du mal à communiquer. J'ai de la peine de ne plus pouvoir sortir à cause de l'anxiété sociale. Mais c'est la complicité avec mon mari qui me manque par-dessus tout.

Pourtant, nous admirons et aimons nos amis et nos proches qui nous acceptent comme nous sommes et qui nous aident à faire ce que nous aurions pensé pouvoir faire seuls jusqu'à la fin de nos jours. C'est le chemin qui a été tracé pour nous et nous faisons de notre mieux pour le suivre.

**Q** *J'ai entendu dire que certains médicaments pouvaient avoir des interactions avec mes médicaments pour la maladie de Parkinson. Lesquels devrais-je éviter?*

**R** Les médicaments pour la maladie de Parkinson ont fait des progrès énormes depuis quelques années. Les personnes atteintes ont souvent besoin d'une combinaison de substances pour soulager leurs symptômes et traiter d'autres problèmes. Cela devient inquiétant chez les personnes âgées qui ont une moins bonne capacité à absorber et à métaboliser les médicaments.

Les médicaments utilisés pour gérer les symptômes de la maladie de Parkinson augmentent la dopamine ou reproduisent ses effets dans le cerveau. La thérapie comprenant de la lévodopa (avec carbidopa ou bensérázide) et des agonistes de la dopamine (bromocriptine, pergolide, ropinirole, pramipexole) est la plus efficace pour améliorer la mobilité. Les autres médicaments (amantadine, médicaments anticholinergiques comme le trihexyphénidyle et la sélégiline) ont d'autres effets ou des effets supplétifs. Tous ont la nausée, les étourdissements et la somnolence comme effets secondaires. La plupart des gens ne ressentent aucun problème, surtout si la posologie est augmentée de manière graduelle.

Pour obtenir la dose efficace, le titrage est souvent la clef. Le principe d'y aller doucement vaut pour tous les médicaments administrés aux personnes âgées et aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Quand de nouveaux problèmes se manifestent après la prise d'un nouveau médicament, celui-ci

est peut-être en cause. Parlez-en à votre médecin ou pharmacien. Nous vous conseillons de vous informer des effets secondaires possibles et des interactions médicamenteuses avec ces professionnels chaque fois qu'on vous prescrit un nouveau médicament.

Les interactions médicamenteuses sont de différents types : médicament-médicament, médicament-maladie et médicament-aliment/plante médicinale. Les médicaments peuvent interagir là où ils agissent (dans le cerveau), ou en nuisant à l'absorption, à la métabolisation ou à l'élimination des autres médicaments.

On utilise souvent une combinaison de médicaments aux effets semblables sur le cerveau pour bien gérer les symptômes de la maladie de Parkinson. Malheureusement, on assiste alors à des effets secondaires causés par l'augmentation de la dopamine. Les combinaisons les plus fréquentes sont lévodopa avec agonistes de la dopamine ou entacapone. Les médicaments anticholinergiques sont utilisés pour traiter le parkinsonisme, mais bon nombre de préparations vendues sans ordonnance ont des effets anticholinergiques indésirables, comme la bouche sèche, la constipation et la confusion. Les personnes âgées feraient bien de les éviter. La confusion, les idées délirantes (idées fausses) ou les hallucinations (perceptions fausses) peuvent dépendre de médicaments ou d'un nouveau problème médical, comme une infection urinaire. Mentionnez donc tout changement à votre médecin. Certains médicaments comme la ciprofloxacine ou Zantax® peuvent faire monter le niveau de ropinirole dans le sang en réduisant sa métabolisation par le foie.

Les combinaisons qui ont des effets opposés devraient être évitées. Certains médicaments utilisés contre la nausée (comme le métoclopramide) peuvent bloquer la dopamine et empirer la maladie de Parkinson. C'est un exemple d'interaction médicament-maladie. De même, certains médicaments antipsychotiques pour traiter les hallucinations peuvent augmenter les manifestations de la maladie de Parkinson.

Les médicaments vendus sans ordonnance et les produits naturels peuvent interagir avec les médicaments d'ordonnance. Le millepertuis et la valériane, par exemple, sont des sédatifs qui augmentent la somnolence. L'alcool peut avoir des effets semblables.

Les aliments à forte teneur en protéines risquent d'empêcher la lévodopa de pénétrer dans le cerveau, et les suppléments de fer diminuent son absorption par l'intestin. On peut pallier ces problèmes en changeant son alimentation ou en rajustant la posologie.

Bref, l'utilisation réfléchie des médicaments améliore certainement le fonctionnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. On peut éviter les problèmes par le titrage précis et un bon suivi. Vous devez discuter avec votre pharmacien et votre médecin. Si vous commencez à prendre un nouveau médicament, informez-vous de tous les problèmes qu'il peut engendrer. Si vous remarquez de nouveaux symptômes pouvant être attribués au nouveau médicament, signalez-le à votre pharmacien ou à votre médecin.

**Richard Camicioli, MD, FRCPC**  
Professeur agrégé  
Université de l'Alberta, Edmonton

## Quiz sur la maladie de Parkinson Réponses au quiz des pages 16-17

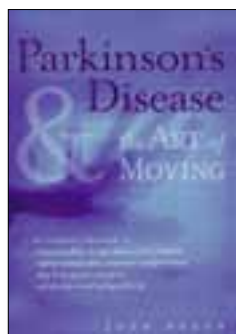
1. **Faux.** Il n'y a aucun lien direct entre les deux affections.
2. Une tulipe rouge et blanche baptisée « **D' James Parkinson** », créée en 1981 par l'horticulteur hollandais de renom, J.W.S. Van der Wereld, qui lui-même a la maladie de Parkinson.
3. Le triple champion du monde des poids lourds, **Muhammad Ali**.

4. **A.** M.J. Fox a été diagnostiqué en 1991, à 30 ans.
5. **D.** On estime que le traitement de la maladie de Parkinson coûte 2,5 milliards par année.
6. **C.** Près de 1000 000 Canadiens et Canadiennes sont atteints de maladie de Parkinson.
7. **Faux.** La maladie de Parkinson est distribuée à peu près également entre les

hommes et les femmes de toutes les origines ethniques.

8. La **dopamine**, une substance qui aide à diriger l'activité musculaire.
9. **C.** Bien que la maladie de Parkinson puisse se manifester à 30 ans, l'âge moyen est de 60 ans.
10. **Faux.** On observe un lien familial direct dans seulement un faible pourcentage de cas.

11. **C.** L'an passé, la Grande randonnée a permis d'amasser 1,46 million de dollars, et nous espérons faire encore mieux cette année.
12. **Oui!** Le milieu de la recherche internationale continue de faire des progrès importants et croit que, moyennant un financement suffisant, des traitements plus efficaces et même un remède seront découverts dans un avenir prochain.



## Parkinson's Disease and the Art of Moving

par John Argue

Recension par Judy Murray,  
physiothérapeute

La maladie de Parkinson s'attaque aux gestes et mouvements automatiques qui sont essentiels à l'autonomie. En faisant appel à son expérience d'acteur et de professeur d'art dramatique et en incluant des principes de yoga et de Tai Chi, John Argue présente une série de 10 exercices pour reprendre le contrôle des mouvements de tous les jours de manière « gracieuse, consciente et complète ».

Le programme évolue de manière holistique et comprend des exercices de réchauffement en position assise, des productions sonores, des exercices fonctionnels au sol et debout en plus d'enseigner des stratégies de mouvement fort utiles. Pour obtenir le résultat souhaité – une plus grande mobilité – il faut la participation active et déterminée d'un aidant et un patient très motivé.

Vendu dans les librairies à 26,95 \$. Vous pouvez aussi consulter [www.parkinsonexercise.com](http://www.parkinsonexercise.com) pour de plus amples détails et pour visionner le vidéo d'ac-



## The EnableLinker electronic newsletter

Recension par Jill Pritchard

Si vous êtes à la recherche d'une source canadienne d'information pour les personnes handicapées et que voulez que la documentation soit livrée directement à votre ordinateur, visitez [www.enablelink.org](http://www.enablelink.org) et cliquez sur « The EnableLinker ». Le cybermagazine mensuel publié par la Canadian Abilities Foundation permet de se tenir à jour.

Un récent numéro contenait un article sur les nouvelles prestations de compassion et un lien avec le site de DHRC, des liens avec deux nouveaux rapports sur l'invalidité et un site du mois soulignant un projet pour surveiller les droits de la personne handicapée à l'échelle mondiale. Le site n'est pas consacré exclusivement à la maladie de Parkinson, mais je le recommande vivement à tous ceux et celles qui s'intéressent aux enjeux particuliers aux personnes handicapées.

Pour vous abonner, allez à <http://enablelink.org/Ezine/enablelinker.htm> ou visitez [www.enablelink.org](http://www.enablelink.org) et suivez les instructions en ligne.



## Le programme de recherche de la Société Parkinson Canada – Promotion de la recherche d'un remède

La Société Parkinson Canada a produit un document de huit pages sur son programme de recherche. Au sommaire :

- Les catégories de subventions et de bourses disponibles
- Les subventions et bourses actuellement accordées
- Le protocole d'examen des candidatures du Conseil consultatif scientifique
- L'historique du programme et la contribution du Canada à la recherche sur la maladie de Parkinson
- Pourquoi vos dons sont importants

Quiconque aimerait se renseigner sur le fonctionnement du programme de recherche de la Société Parkinson Canada trouvera ce document intéressant et facile à consulter.

Pour commander un exemplaire gratuit, appelez la Société Parkinson Canada au 1 800 565-3000, poste 225.



## Comment débuter un groupe d'entraide pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches

Société Parkinson du Québec

Recension par Suzanne Tobin

Cette publication américaine a été traduite par la Société Parkinson du Québec. Elle fourmille de renseignements sur l'utilité des groupes de soutien et la façon d'en démarrer un. En 22 pages, elle donne des détails sur le lieu de rencontre, la planification et la promotion de la première réunion, l'organisation du groupe, la planification du programme et l'invitation de conférenciers, la résolution des problèmes potentiels et les moyens de couvrir les frais. Les tableaux de la fin sont particulièrement utiles. On y trouve une liste de contrôle, une lettre-type aux hôpitaux, églises, etc., pour solliciter un lieu de réunion, un exemple de lettre pour inviter un conférencier ainsi qu'un communiqué de presse type.

Pour en commander un exemplaire gratuit, appelez la SPQ au 1 800 720-1307.

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) 227-9700, poste 227  
Sans frais : 800 565-3000, poste 227  
[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) 477-4242

**Société Parkinson Manitoba**

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

**Société Parkinson Canada  
Centre et Nord de  
l'Ontario**

Tél. : (416) 227-9700  
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