

L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes atteintes du parkinson au Canada

Visages de la maladie de Parkinson

Courageuse et déterminée :

Pat Fleming relève les défis du Parkinson

Sur la piste génétique :

Le Dr Wszolek en quête du LRRK2

Grande randonnée 2006 :

Faites un bon mouvement



PLUS

Découvrez nos bénévoles étoiles



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain



Recueillez des fonds et marchez avec votre famille et vos amis. Il existe de multiples façons de participer...

Devenez un Marcheur d'élite

Recueillez plus de 1 000 \$ en commandites et recevez, en plus d'un tee-shirt, une casquette et une épinglette, et ce, à chaque année où vous atteignez cet objectif. En outre, nous offrons aux marcheurs d'élite des prix et des cadeaux spéciaux!

Participez en équipe

Partagez votre plaisir avec vos amis et votre famille en marchant en équipe.

Participez comme bénévole

Appelez le bureau régional le plus près de chez vous et offrez bénévolement vos services à un comité de la Grande randonnée.

De magnifiques prix à gagner! Beaucoup de plaisir en vue! Inscrivez-vous en ligne!

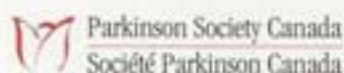
À chaque fois qu'il récolte 100 \$ en commandites, le marcheur reçoit un billet pour participer au tirage des grands prix nationaux. Alors, joignez-vous à nous! L'inscription en ligne sera possible à partir du 1^{er} mai 2006, d'un bout à l'autre du pays.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur la randonnée qui se tiendra dans votre localité et pour vous inscrire en ligne, visitez le site www.granderandonnee.ca.

Joignez-vous à la Grande randonnée Parkinson en septembre!



 Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada



Comité de rédaction

Bonnie Clay Riley

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

Rebecca Gruber

Physiothérapeute
Ontario

Jan Hansen

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

Shirin Hirji

Personne atteinte
de la maladie de Parkinson
Québec

Beth Holloway

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

D' Mandar Jog

Neurologue
Ontario

Barbara Snelgrove

Directrice nationale,
Éducation et services
SPC National

Marjie Zacks

Directrice nationale,
communications et marketing
SPC National

D' John Wherrett

Neurologue
Ontario

EN PAGE COUVERTURE :
*Pot Fleming de Toronto a été
diagnostiquée il y a 19 ans.
Aujourd'hui, grâce à son courage et
à sa détermination, elle profite de la
vie au maximum. Lisez son parcours
inspirant à la page 8.*

Allons de l'avant avec détermination, dynamisme et espoir

Je n'aurais pu choisir meilleur moment pour devenir président du conseil de la Société Parkinson Canada !

Mon engagement pour « la cause » remonte à 2000, quand un ami proche m'a invité à m'impliquer dans le chapitre d'Ottawa. Puis, en 2003, c'est le conseil national qui m'a demandé si j'accepterais de me joindre à lui.

Aujourd'hui, comme président du conseil de la SPC, je considère que mon rôle consiste principalement à assurer la coordination de nos efforts et l'efficacité de notre travail. Si je peux contribuer à constituer une équipe homogène et bien focalisée, nous pourrions affronter les nombreux défis qui ne manqueront pas de surgir, à l'extérieur comme à l'intérieur de nos rangs.

Je suis fasciné de voir comme la SPC cherche continuellement les façons les plus pertinentes et les plus innovatrices de répondre aux besoins de la centaine de milliers de Canadiens et Canadiennes atteints de la maladie de Parkinson.

Le changement fait partie intrinsèque du succès d'un organisme car il offre des possibilités de dialogue et de résolution de problèmes. Il améliore la communication et permet de confirmer les engagements pris.

Notre équipe de bénévoles et d'employés dévoués et enthousiastes prépare déjà notre avenir afin d'*aller de l'avant* comme organisme uni, partageant la même vision et des valeurs communes.

- Notre **but** est de répondre rapidement aux demandes d'appui, de créer des partenariats pour renforcer notre voix nationale et de faire des démarches pour dénicher des ressources.
- Notre **mandat** consiste à continuer de financer la meilleure recherche sur la maladie de Parkinson grâce à l'appui soutenu de généreux donateurs individuels et institutionnels.
- Notre **souhait** est d'inspirer et de dynamiser un groupe de bénévoles sensibles provenant de partout au pays, dans l'espoir commun de faire une différence réelle dans la lutte contre la maladie de Parkinson.
- Notre **objectif collectif** est de faire preuve de compassion envers les personnes que nous servons et de leur témoigner du respect.
- Notre **espoir** est que, où que vous viviez au Canada, vous soyez capable de trouver un groupe qui pourra vous écouter avec empathie, vous fournir de l'information factuelle et vous donner accès à une bonne diversité de services essentiels.

Notre **vision** sera toujours de prendre nos décisions en nous posant une seule et unique question : « Comment ceci peut-il servir positivement les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, leurs proches et leurs aidants? »

Nous nous engageons à vous tenir informés de nos progrès et attendons vos commentaires avec impatience.

Alan Riccardi
Président, Conseil d'administration
Société Parkinson Canada
Toronto (Ontario)



ARTICLES VEDETTES

Visages de la maladie de Parkinson

Courageuse et déterminée :
Pat Fleming relève les
défis du Parkinson



8

Bénévoles

Prix nationaux :
Découvrez trois
personnes dévouées



11



Recherche

Sur la piste
génétique :
Le Dr Wszolek
en quête
du LRRK2

12



Grande Randonnée 2006

Grande Randonnée Parkinson :
Faites un bon mouvement pour
établir un nouveau record

14

Mois de la sensibilisation

Avril 2006 : Passons le
mot dans tout le pays

16



Témoignage

« J'ai appris à
apprivoiser la maladie
de Parkinson »

Alistair Thomson

entend bien profiter de
la vie au maximum

20

CHRONIQUES

Lettre de la Société Parkinson Canada

Allons de l'avant
avec détermination,
dynamisme et espoir



3

Partenaires régionaux – Tour d'horizon

Nouvelles des partenaires de la
Société Parkinson Canada

5

Le défenseur

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

7



Conseils santé

Renseignements précieux
concernant les médicaments

7

Demandez conseil

La massothérapie pour
contrôler les symptômes
de la maladie de Parkinson



22

Rapport sur la recherche

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

18

- La dégénérescence du conduit nigro-strié
- Comment agit la lévodopa
- Conférence de Donald Calne
- Pleins feux sur le Dr Oury Monchi

Nouveautés sur le site Web

Ce que vous trouverez de neuf
à www.parkinson.ca

22

Ressources

Une sélection de nouvelles
ressources éducatives

23



L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes
atteintes du Parkinson au Canada

L'Actualité Parkinson Vol. 6, N° 1, Printemps 2006

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

Rédactrice en chef :
Marjie Zacks

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
Télécopieur : (416) 227-9600
Courriel : editor@parkinson.ca
subscriptions@parkinson.ca
Site Web : 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. © 2006.

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 endorse le(s) produit(s) ou service(s) mentionné(s). 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 annonces publicitaires publiées dans L'Actualité Parkinson.

Notre mission

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



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Bureau national et partenaires régionaux

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

Bureau national de la SPC

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

Société Parkinson Colombie-Britannique

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

- Embauche de Robbin Jeffereys comme coordonnatrice à temps partiel de l'information et des programmes.
- Visite de 12 groupes d'entraide par Carmen Dyck, directrice, services de soutien.
- Participation à deux grandes foires sur la santé.
- Grand succès pour le gala de financement du 27 avril.

Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre Society

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

- Lancement d'un nouveau programme Corps-Esprit qui inclut du yoga spécial axé sur la pensée positive et la détente.
- Présentation d'un cours très utile sur la constipation et d'autres problèmes digestifs par une infirmière clinicienne spécialisée.
- Collaboration à un site Internet interactif qui vise à aider les clients à suivre l'évolution des symptômes de la maladie de Parkinson. Lancement du site au printemps.
- Tournois de golf en préparation. Recettes visées : 50 000 \$.
- Tenue d'un Festival et d'une Grande Randonnée en septembre prochain.

The Parkinson's Society of Alberta

Edmonton General
Salle 3Y18, 11111, av. Jasper
Edmonton (Alberta) T5K 0L4

Tél. : (780) 482-8993
Sans frais : 1 888 873-9801
Téléc. : (780) 482-8969
www.parkinsonalberta.ca

- Présentation de trois affiches/résumés fondés sur une enquête auprès des personnes atteintes de la maladie et de leurs aidants au Congrès mondial de la maladie de Parkinson.
- Lancement de nouveaux groupes d'entraide à Vegreville et Slave Lake.
- Relance du groupe d'orthophonie d'Edmonton. Les réunions se tiennent deux fois par mois.
- Écllosion de 2 100 tulipes en pot dans le nord de l'Alberta durant le mois de la sensibilisation.
- Le 22 avril, AGA et présentation devant une centaine de personnes de la « 28^e conférence commémorative Annie Wyley » par le Dr Richard Camicioli ayant pour thème « Maladie de Parkinson et changements dans la pensée ».

The Parkinson's Society of Southern Alberta

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

- Le Collège de massothérapie a offert une soirée de massages gratuits pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Nouvelle série du programme Ondes cérébrales dans le nord-ouest de Calgary.
- Bonne fréquentation des programmes de tai-chi de style yang à Calgary.
- Grand succès pour les programmes d'exercice et les groupes de soutien. Trois nouveaux groupes se sont formés.

Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

103, rue Hospital, Boîte postale 102
Saskatoon (Saskatchewan) S7N 0W8
Tél. : (306) 966-1348
Téléc. : (306) 966-8030
spdf@sasktel.net

- Tenue d'un souper « Rêve d'un million de dollars » le 30 mars

organisé par les comités de la classique de golf PW et de la classique de curling L'événement a pour objectif d'amasser un million de dollars en 13 ans pour la recherche sur la maladie de Parkinson en Saskatchewan.

- Classique annuelle de curling pour la recherche sur la maladie de Parkinson le 31 mars et le 1^{er} avril.
- Grande randonnée 2006 à Saskatoon le 10 septembre.

Parkinson Society Manitoba

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

- Bienvenue à Laura Asher, B. Comm., coordonnatrice du développement et des événements.
- Composition du nouveau conseil d'administration : Marc Pittet, président, Tom Hodgson, vice-président, Colleen Johnston, secrétaire, Shaun Hobson, trésorier suppléant, Bob Ashuk, représentant national, Adrienne Toews, Don Dietrich, Wayne Buchanan, Louis Maric, JoAnne Minkus et Terry Snell, ex-présidente.
- D'après les sondages sur la satisfaction des participants, les programmes d'orthophonie et de gymnastique cérébrale ont eu beaucoup de succès.
- Nomination de Lisa Gilmour, BA (supérieur), adjointe administrative, au comité national de promotion et de défense des droits.

Société Parkinson Canada, district Centre et Nord

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

- Téléc. : (416) 227-1520
- Session éducative à Barrie en février avec le Dr Rana, spécialiste

suite à la page 6



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

des troubles du mouvement.

- Distribution du numéro du printemps de *Livewire* à 7 100 personnes.
- Ventes de tulipes et de cartes durant le mois de sensibilisation à la maladie.
- Autres cours en avril, dont la première session annuelle du D^r Mandar Jog.

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
Télec. : (519) 652-9267
www3.sympatico.ca/pl.swo

- Remise de 172 496 \$ à la Société Parkinson Canada pour appuyer la recherche et les services. Bravo à nos bénévoles, marcheurs et supporteurs !
- Nouveau format pour le numéro du printemps de *The Parkinson Update*.
- Recettes de 8 267 \$ pour le troisième tournoi de scrabble annuel de London. D'autres tournois sont prévus ce printemps.

Société Parkinson d'Ottawa

1712, av. Carling
Ottawa (Ontario) K1Y 4E9
Tél. : (613) 722-9238
Télec. : (613) 722-3241
www.parkinsons.ca

- Salle comble pour la présentation « Pourquoi dois-je prendre ces médicaments ? » par les pharmaciennes Judy Glustien et Mary Joy.
- Tenue de la deuxième soirée annuelle d'humour « Yuk Yuk » à la mi-janvier. Les 550 personnes présentes, les commanditaires et les donateurs ont permis d'amasser plus de 21 000 \$.
- Des donateurs sélectionnés, des marcheurs d'élite et des membres du conseil ont été invités à notre soirée de gala en février. Chaque invité recevait soit des tulipes coupées soit des tulipes en pot.
- Formation de trois nouveaux groupes d'entraide, pour un total de 18. Le groupe « Thursday Night Live » est unique en son genre : il se réunit le premier jeudi du mois pour discuter des problèmes courants et des ressources documentaires les plus récentes.

Société Parkinson du Québec

550, rue Sherbrooke ouest
Bureau 1470, Tour ouest
Montréal (Québec) H3A 1B9
Ph: (514) 861-4422
Toll Free: (800) 720-1307
National francophone line
Fax: (514) 861-4510
www.infoparkinson.org

- Nomination d'un nouveau directeur général, Jean-Marie Bergeron. Le Conseil d'administration a réduit le nombre de ses membres de 22 à 13, celui des représentants régionaux de 18 à 5 et augmentera le nombre de personnes issues du monde des affaires à 5. Les postes réservés aux professionnels du milieu médical passent à 3.
- Recherche active d'un porte-parole permanent qui prêtera son nom et son image aux publipostages, renouvellements d'abonnements et autres activités médiatiques. Propositions acceptées.
- Cette année, la SPQ a décidé de souligner la Journée mondiale de la maladie de Parkinson en louant la Grande-Place du Complexe Desjardins pour y monter une dizaine de stands, soit ceux de PartenairesSanté, SPQ, SPQ Région de Montréal, neurologues, infirmières, massothérapeutes et commanditaires associés à notre cause. Plus de 2 000 personnes ont participé à l'événement.
- Une centaine de personnes ont assisté durant la soirée du 11 avril à une conférence donnée par les D^{rs} Panisset et Chouinard à l'Hôtel-Dieu de Montréal. Ils en ont profité pour faire le point sur l'état de la recherche et pour répondre aux questions.
- La Société Parkinson du Québec a emménagé dans ses nouveaux locaux le jeudi 1^{er} juin au 550, Sherbrooke Ouest, local 1470 à Montréal.

Société Parkinson Canada Région des Maritimes

5991, ch. Spring Garden, bureau 830
Halifax (N.-É.) B3H 1Y6
Tél. : (902) 422-3656
Sans frais (N.-B., N.-É. et Î.-P.-É.) :
1 800 663-2468
Télec. : (902) 422-3797

- Lancement du nouveau site Internet avec un volet « Demandez conseil » interactif

constitué d'une banque de questions et réponses concernant la maladie de Parkinson. Visitez www.parkinsonmaritimes.ca

- Le chapitre de Bridgewater a tenu un atelier de sensibilisation le 11 avril, Journée mondiale de la maladie de Parkinson.
- Le « Wing it for Parkinson's » annuel a été tenu à Moncton et Saint John le 24 avril.
- Quatrième « Porridge for Parkinson's » annuel le 22 avril. L'animateur du matin à la CBC, Terry Seguin, et l'aspirant Canadian Idol, Casey Leblanc, y ont participé.
- Publication d'un guide de ressources réunissant tout le matériel qui se trouve au centre de documentation de la fondation Banyan Tree de la région.
- Huit sessions de la conférence de l'automne sont maintenant offertes sur vidéo et DVD.

Société Parkinson

Terre-Neuve et Labrador

The Viking Building
136, ch. Crosbie, bureau 305
St. John's (Terre-Neuve) A1B 3K3
Tél. : (709) 754-4428
Sans frais (T.-N./Labrador) :
1 800 567-7020
Télec. : (709) 754-5868

- United Way a accepté notre demande de financement d'un programme d'orthophonie dans la région de St. John's. Un gros merci à Mary Chibuk et à la Société Parkinson de l'Alberta qui ont partagé avec nous les détails de leur programme.
- Recrutement de deux nouveaux membres expérimentés au conseil et formation continue pour les membres actuels.
- Nouvel événement de sensibilisation et de financement intitulé « Piggies for Parkinson's » et grand succès pour le marché aux puces et la vente de billets.
- Excellente couverture médiatique pour Joyce Humphries, gagnante du premier prix commémoratif régional Anne Rutherford et pour Maxine Thistle, gagnante du prix national David Simmonds.



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

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

Le gouvernement doit agir, tout de suite !

par Joyce Gordon

Grâce au travail assidu du comité de représentation, les efforts de défense de nos intérêts continuent de prendre de l'ampleur à l'échelle nationale. En tablant sur le travail de défrichage entrepris durant la campagne électorale fédérale, le personnel et les bénévoles de la Société Parkinson Canada ont réussi à obtenir des rendez-vous avec des membres clés du nouveau parlement et des décideurs en avril. C'est ainsi que nous avons pu rencontrer :

- Jo Kennelley, conseiller principal en politiques au ministère de la santé
- Nadir Patel, conseiller principal en politiques, bureau du conseil privé
- Rahim Jaffer (Edmonton-Strathcona), président national du caucus conservateur
- Gary Lunn (Saanich-Gulf Islands), ministre des ressources naturelles
- Ken Dryden (York Centre), critique libéral en matière de santé
- Penny Priddy (Surrey North), critique néo démocrate en matière de santé
- Denise Savoie (Victoria), NPD

Ces rencontres ont permis de tisser des liens personnels, de renseigner les élus sur la maladie de Parkinson et de leur demander de nous aider à atteindre nos trois principaux objectifs, soit :

1. que le gouvernement double immédiatement ses efforts pour trouver un meilleur traitement et un remède en s'engageant à égaler ou dépasser le fonds de recherche annuelle d'un million de dollars de la Société Parkinson Canada
2. que le gouvernement aide la Société Parkinson Canada à découvrir et réunir les données nécessaires pour comprendre l'impact réel de la maladie de Parkinson afin que nous puissions offrir les meilleurs soins aujourd'hui tout en faisant des plans pour l'avenir
3. que le gouvernement fasse de l'accès universel à l'aide et aux services à domicile une priorité nationale.

Notre message aux dirigeants et décideurs du pays est que nous avons besoin d'eux et que, à chaque jour qui passe, la situation devient plus urgente. Pour parler clairement, il faut agir **tout de suite** !

Au cours des prochains mois, la SPC continuera de communiquer avec les décideurs pour consolider son réseau d'amis. Nous devons constituer un bassin de supporteurs. À cette fin, chaque membre du parlement et du sénat doit entendre parler de quelqu'un du milieu de la maladie de Parkinson. Nous invitons donc les bénévoles qui sont prêts à écrire une lettre, à faire un téléphone ou à rencontrer un représentant à se manifester.

Pour savoir comment aider, veuillez communiquer avec Shannon MacDonald, chef de projet, représentation et relations avec les gouvernements, au 416.512.8642 ou à advocacy@parkinson.ca.



L'honorable Jack Layton, chef du NPD, discute de maladie de Parkinson avec Yvon Trépanier, président du comité de représentation, SPC, et Joyce Gordon, présidente et chef de la direction, SPC.

Réponse fournie par l'Association des pharmaciens du Canada

Q Devrais-je me faire une liste de tous les médicaments que je prends?

C'est une bonne idée de garder une liste écrite de tous vos médicaments et produits de médecine naturelle et de l'apporter avec vous quand vous vous rendez chez le médecin ou à la pharmacie. Vous devriez aussi toujours en avoir une copie sur vous en cas d'urgence. La pharmacie garde aussi en dossier la liste de vos médicaments et de vos réactions. N'oubliez pas de mentionner au pharmacien tous les médicaments en vente libre et produits de médecine naturelle que vous prenez car il n'est au courant que des médicaments sur ordonnance que vous avez achetés à sa pharmacie.



Q Comment garder les médicaments en sécurité?

Vous devez garder vos médicaments dans leur contenant d'origine. L'armoire à pharmacie de la salle de bains n'est pas conseillée parce que l'air y est trop chaud et trop humide. Gardez toujours vos médicaments hors de la portée des enfants et réfrigérez les produits seulement si c'est indiqué de le faire sur l'étiquette.

Q Comment devrais-je me débarrasser des médicaments périmés?

Apportez à la pharmacie tous vos médicaments périmés ou inutilisés (sur ordonnance et en vente libre). Les pharmacies sont équipées pour en disposer de manière sécuritaire. Si vous ne savez pas si un médicament est encore bon, demandez-le au pharmacien. Ne jetez pas vos vieux médicaments dans la toilette, car c'est nocif pour l'environnement. Ne les jetez pas non plus dans les ordures ménagères puisque des animaux ou des enfants pourraient les trouver.

Source : www.pharmacists.ca

Un appui aujourd'hui, une réponse demain

Courageuse et déterminée : Pat Fleming repousse les limites de la maladie de Parkinson... et les siennes propres

par Ian Corks

« Vous avez la maladie de Parkinson? » Cette brève sentence a changé pour toujours la vie de Pat Fleming. C'était en 1987. Pat a mis quelques secondes à assimiler le verdict. « J'avais l'impression qu'on venait de me condamner à perpétuité, sans que j'aie la chance de porter appel. L'avenir m'est alors apparu très

sombre. Je me voyais vivre encore cinq ou six bonnes années, puis passer le reste de mes jours à trembler dans une fauteuil roulant », se souvient Pat.

Cela fait maintenant presque 20 ans que le diagnostic est tombé. Et cela fait longtemps que Pat a chassé ces idées noires. Sans avoir été totalement exemptes d'épreuves et

de tribulations, les années ont été productives et gratifiantes. Avec courage et détermination, Pat a relevé haut la main les défis de la maladie de Parkinson, ce qui lui vaut de figurer parmi les Visages de la maladie de Parkinson de la SPC.

Une bonne vie

Le monde qui a changé pour Pat le jour du diagnostic était un monde idéal. Née et élevée à Toronto, Pat a eu une jeunesse heureuse. Puis elle a épousé Ross Fleming, un médecin fort occupé et a consacré les années suivantes à l'éducation de ses quatre enfants. Quand ceux-ci ont été assez grands, Pat est retournée à l'université étudier en pédagogie, gérontologie et counselling. Ces cours l'ont menée à une carrière de 18 ans dans l'association des services familiaux où elle a dirigé un programme offrant information et soutien aux adultes torontois vieillissants et à leurs proches. C'était un travail que Pat aimait et qui, ironiquement, l'a préparée à relever les défis à venir.

« Je me suis toujours trouvée tellement chanceuse, affirme-t-elle avec un sourire triste. Tout ce que j'avais rêvé, je l'avais réussi ou obtenu. La vie était belle ! Je me demandais souvent si le destin ne





m'attendait pas au détour pour rétablir la balance. Eh bien, il n'a pas manqué de le faire ! »

Le diagnostic de maladie de Parkinson a marqué le début d'un nouveau chapitre dans la vie des Fleming. « Les mois qui ont suivi le diagnostic ont été les plus difficiles de toute ma vie. J'ai eu de la misère à digérer la nouvelle. Ensuite je me suis mise à me renseigner. Je suis devenue très dépressive à mesure que je lisais. J'ai broyé du noir pendant longtemps. »

Acceptation

Mais plutôt que de subir, Pat a décidé de réagir. « Un beau matin, j'ai réalisé ce que j'étais en train de faire. Je laissais mes soucis de santé et mes inquiétudes face à l'avenir gâcher le potentiel qui me restait. Graduellement, j'ai accepté ma situation et adopté une certaine forme de routine. J'ai décidé de faire tout ce que je pouvais aussi longtemps que je le pourrais, de franchir une étape à la fois, de me lancer des défis, mais aussi de m'adapter au changement. »

Cette attitude positive est devenue l'un des fondements de la vie de Pat qui continue de se lancer des défis physiques et intellectuels. « Je me souviens avoir assisté à une présentation du Dr George Turnbull, relate-t-elle. Il recommandait fortement de faire régulièrement de l'exercice, car c'était juste un peu moins important

que les médicaments. Il insistait aussi sur l'importance de rester actif mentalement, socialement et physiquement. Je me suis sentie interpellée par ce programme.

« J'ai toujours cru aux vertus du sport et j'adore le grand air, mais j'ai dû m'adapter avec les années. Quand je n'ai plus été capable de nager parce que je n'arrivais plus à flotter, je me suis achetée une très bonne veste de flottaison et je me débrouille encore pas mal bien. Quand je n'ai plus été capable de faire du ski alpin, je suis passée au ski de fond. Il a fallu que j'abandonne cela aussi parce que je manquais d'équilibre et je tombais tout le temps. Maintenant, je fais de la raquette.

« Actuellement, j'essaie de faire une heure de randonnée plusieurs fois par semaine, soit avec mon mari soit avec un proche ou une amie. J'adore les sentiers. Parfois je marche sans problèmes. D'autres fois, je dois m'accrocher au bras de quelqu'un. Je trouve très utiles les programmes d'exercice et de tai-chi de la Société Parkinson Canada de ma région. J'y vais régulièrement. »

Il est aussi important de rester alerte mentalement. Pat a continué

de travailler pendant 10 ans après son diagnostic. « Ironiquement, beaucoup de nos clients avaient eux aussi la maladie de Parkinson. Je n'avais aucun problème à sympathiser avec eux, croyez moi ! »

Demeurer active

Quand elle a finalement pris sa retraite à 65 ans, Pat a senti le besoin de rester active. « Qu'allais-je faire de toutes ces heures qui m'étaient soudainement dévolues ? Je tenais à trouver un bénévolat vraiment utile. C'est alors que j'ai vu dans le journal que la Fondation Parkinson Canada voulait mettre sur pied un programme d'entraide qui fournirait des conseils pratiques et du soutien sur une base individuelle, en particulier aux personnes qui venaient d'être diagnostiquées. C'était exactement ce dont j'aurais eu besoin durant les premiers mois de mon épreuve. Vu mon expérience personnelle et professionnelle, je savais que je pourrais rendre service. Tout est tombé en place après cela », raconte-t-elle.

Pat a ensuite travaillé deux jours par semaine comme coordonnatrice bénévole du programme d'entraide, recrutant, formant et supervisant les bénévoles.

« Cette expérience m'a aidée à mieux vivre ma maladie parce que les personnes que j'ai côtoyées m'ont beaucoup apporté. J'apprenais des autres bénévoles du programme et des clients eux-

mêmes. Certains étaient en piteux état, mais encore capables de partager leurs trucs pour composer avec la maladie et de garder leur sens de l'humour. »

Pat avait un autre atout pour faire face à la maladie : le soutien indéfectible de son mari. « Ross a été extraordinaire, dit-elle en souriant. Il a atteint un niveau de patience et de compréhension que ni lui ni moi n'aurions cru possible. Plus encore, il m'a toujours gentiment poussée à en faire juste un peu plus que ce que je pensais pouvoir faire. »

Aujourd'hui, Pat a réduit ses activités, mais reste affairée. Elle continue de travailler pour la cause qui lui tient le plus à cœur : aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches. Elle apporte son savoir-faire et son expérience à la SPC au sein de deux comités. Elle s'adresse aussi aux étudiants en pharmacie de l'Université de Toronto pour les sensibiliser à la médication anti-parkinson du point de vue d'un

patient. La prochaine génération de pharmaciens apprécie particulièrement cette perspective. Et puis, elle a été choisie parmi les Visages de la maladie de Parkinson de la SPC.

« J'étais réticente au début. Je ne suis pas du genre à me vanter et à dire "regardez comme je suis bonne" ». C'est le souvenir de ses craintes initiales qui ont finalement convaincu Pat de témoigner.

« L'image d'un vieillard qui have et qui tremble dans un fauteuil roulant est trop souvent associée aux personnes atteintes de la maladie. Je pense que la campagne Visages de la maladie de Parkinson peut aider la population à se faire une image plus réaliste de la maladie, de la façon dont les gens sont touchés et, plus important encore, de ce qu'ils ne sont pas.

« En tant que l'un des Visages de la maladie de Parkinson, j'espère pouvoir dire – et montrer – qu'on ne doit pas cataloguer les gens simplement parce qu'ils ont la maladie de Parkinson. Nous sommes encore membres de la race humaine et

plus que capables de faire notre part. Les malades ont encore plein de ressources – souvent plus qu'on pense. J'espère que cette campagne aidera le plus de monde possible à comprendre. »

Bien sûr, Pat a encore de "mauvais jours", comme elle dit. Des jours où elle arrive à peine à bouger et où le moindre effort semble insurmontable. Il lui arrive aussi encore de douter. Par exemple, elle admet craindre que ses épisodes de dyskynésie (ou de "tremblotte", comme le dit la famille) effraient ses petits-enfants. Cette peur est non fondée, puisque ses 10 petits-enfants lui témoignent toujours amour, soutien et compréhension.

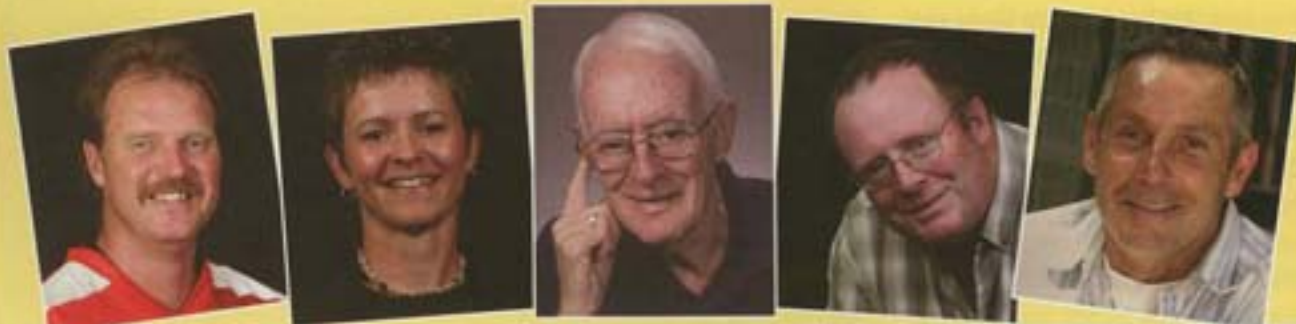
« La vie est loin d'être parfaite, conclut Pat. J'ai encore des hauts et des bas. J'ai toujours la maladie de Parkinson et j'essaie de vivre un jour à la fois. Cependant, avec l'aide du bon Dieu, j'ai décidé que ma relation avec ma maladie serait toujours une question d'accommodements et non pas une capitulation de ma part ! »

Faites connaissance avec les Visages de la maladie de Parkinson

Visages de la maladie de Parkinson est une campagne de trois ans de la Société Parkinson Canada visant à sensibiliser le public et à lui faire comprendre la maladie de Parkinson en présentant de vrais portraits et le vécu réel de Canadiens atteints de la maladie.

À l'aide d'annonces, de communiqués d'intérêt public, de communiqués de presse, de signets et d'autres initiatives, la campagne fera ressortir la réalité de la maladie ainsi que le courage et les réussites d'une brochette de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Quelques individus exceptionnels ont été retenus pour représenter les Visages de la maladie de Parkinson à la suite d'une recherche à l'échelle nationale. Ils viennent de partout au pays et sont de tous âges et de tous les milieux. Ils ont cependant une chose en commun : ils ne laissent pas la maladie de Parkinson se dresser en travers de leur chemin.

La campagne Visages de la maladie de Parkinson a été lancée à la fin de 2005 et bat maintenant son plein. (NDLR : pour plus de détails, reportez-vous au numéro de l'hiver 2005 de *L'Actualité Parkinson*).



Honneur aux personnes qui font avancer les choses



Prix Mimi Feutl 2005
Sandie Jones

Sandie Jones est décrite comme une « employée travaillante et dévouée » pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et comme un « pilier solide » pour la Société.

Directrice, services à la clientèle et éducation, Société Parkinson Canada du centre et du nord de l'Ontario, Sandie développe des programmes éducationnels et forme les bénévoles en plus de parler de la maladie de Parkinson et de ses effets dans tout le centre et le nord de l'Ontario et même ailleurs au pays. Malgré son horaire chargé, Sandie trouve toujours du temps pour des consultations individuelles.

Elle a mis à profit ses connaissances et son expérience en nursing pour renseigner les autres infirmières et les aidants sur la maladie de Parkinson. Une des personnes qui a proposé sa candidature disait d'elle : « Des milliers de personnes auront une meilleure vie du fait que le personnel soignant sera mieux informé parce qu'il aura suivi les ateliers de Sandie sur les besoins particuliers des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. » Depuis qu'elle s'est jointe à la Société

Parkinson Canada en 1996, Sandie a touché et aidé d'innombrables personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches.

Prix Morton Shulman 2005
D^r Gordon Hardacre

Le D^r Gordon Hardacre a travaillé sans relâche à améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, non seulement dans son patelin, mais dans tout le Canada.

Depuis plus de 30 ans, il sert la ville de Toronto comme médecin de famille, chercheur, enseignant et défenseur des intérêts des malades. Il est actuellement directeur des études de premier cycle en médecine familiale du réseau de santé universitaire et



professeur et chargé d'enseignement en médecine familiale et communautaire à l'Université de Toronto.

Le D^r Hardacre a la maladie de Parkinson depuis 1996. Malgré ses symptômes, il a non seulement continué à s'occuper de ses patients, mais il a travaillé à mieux faire comprendre la maladie par ses collègues. Il a contribué à l'élaboration du programme d'éducation médicale des omnipraticiens et continue d'agir comme intervenant pour le compte de la Société Parkinson Canada.



Prix David Simmonds 2005
Maxine Thistle

Maxine Thistle a eu un impact phénoménal sur la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson de Terre-Neuve et du Labrador.

Depuis qu'elle s'est jointe à la direction du groupe de soutien de St. John's en 1995, Maxi se bat pour la création d'un conseil régional répondant réellement aux besoins des citoyens de la province. En 2002, elle est devenue présidente du conseil consultatif de la toute nouvelle PSLN (Parkinson Society Newfoundland & Labrador). Avec une détermination à toute épreuve et une bonne compréhension des défis de la région, elle a été la « force motrice » à l'origine du conseil et de ses nombreux programmes et activités.

Selon l'un de ses proposants, Maxine « a marqué le conseil consultatif par ses immenses connaissances, son dévouement contagieux à la cause, sa joie et son humour qui constituent une source d'inspiration pour tout son entourage. »

Sur la piste génétique :

Le D^r Zbigniew Wszolek en quête de l'insaisissable cause de la maladie de Parkinson

par Ian Corks

La série de conférences de Donald Calne a été lancée en 2002 par la Société Parkinson Canada. Chaque année, la Société invite un expert international de grand renom à parler de la maladie de Parkinson à son assemblée générale annuelle. La conférence de 2005 a été prononcée par le D^r Zbigniew Wszolek de la clinique Mayo de Jacksonville (Floride).

Spécialiste en neurogénétique et en neurophysiologie de la maladie de Parkinson, le D^r Zbigniew Wszolek est réputé mondialement pour son travail de pionnier dans la génétique de la maladie.

Le D^r Wszolek est depuis longtemps associé avec le Canada il a travaillé avec le D^r Calne et ses collègues à l'Université de la Colombie-Britannique. Ses recherches canadiennes ont joué un rôle important dans la découverte du gène LRRK2. Cette dernière a été saluée comme une percée importante qui pourrait bien mener à la compréhension de la mort des cellules dans la maladie de Parkinson et, éventuellement, à un remède. Le D^r Wszolek a décrit en détail son rôle dans la découverte du LRRK2 dans sa conférence à l'AGA.

Parkinson génétique

Bien que les formes génétiques – ou familiales – de la maladie de Parkinson représentent une faible minorité de tous les cas de la maladie, l'étude de la maladie de Parkinson déterminée génétiquement est une composante essentielle de la compréhension de la maladie dans son ensemble. La maladie de Parkinson génétique ressemble beau-

coup à la forme la plus commune – et sporadique – de la maladie, sauf qu'elle est habituellement héréditaire ou transmise par un membre de la famille.

La nature même de la maladie de Parkinson familiale permet de l'étudier de génération en génération, ce qui fournit aux chercheurs un « laboratoire » naturel. Depuis 10 ans, de nouvelles techniques et de nouveaux outils de recherche ont permis aux scientifiques de repérer et de comprendre le Parkinson génétique. Ils espèrent que les données acquises sur le pourquoi et le comment de la mort cellulaire dans la maladie de Parkinson génétique vont aussi s'appliquer aux formes sporadiques de la maladie et que, par ricochet, des stratégies pour infléchir le processus et prévenir la mort cellulaire fonctionneront pour tous les malades.

Le premier gène identifié comme facteur de la maladie de Parkinson a été découvert en 1997 par un groupe des NIH (National Institutes of Health). L'équipe NIH étudiait une grande famille du sud de l'Italie possédant un historique de maladie de Parkinson autosomique (transmise par les parents). Depuis lors, les



chercheurs ont identifié plusieurs gènes qui jouent un rôle dans l'apparition de la maladie, dont le gène parkin, découvert par le chercheur japonais Yoshikuni Mizuno (le premier conférencier Donald Calne). Jusqu'à tout récemment, le gène parkin était celui qui était le plus souvent identifié dans les cas de maladie de Parkinson familiale.

Sur la piste de LRRK2

Durant cette période de découverte, le D^r Wszolek planchait sur la génétique de la maladie de Parkinson. En 1992, il a entrepris une recherche qui allait éventuellement mener à une importante percée, la découverte d'un nouveau gène, le LRRK2. Tout a commencé par une de ses patientes, une femme de 57 ans présentant des symptômes modérément graves de la maladie de Parkinson. Ce qui a particulièrement intéressé le D^r Wszolek, c'est le fait que la mère et plusieurs autres membres de la famille de cette femme avaient eux aussi la maladie. La patiente et d'autres membres de sa famille ont accepté de participer à une étude généalogique. Comptant quelque 200 membres, cette famille est connue comme la famille de l'Ouest du Nebraska.

Les malades de cette famille avaient en moyenne 64 ans au moment du diagnostic et présentaient les symptômes classiques de la maladie de Parkinson sporadique. Cependant, une série de quatre autopsies a révélé d'intéressantes « anomalies ». Dans chacun des cas, l'état des corps de Lewy (concentrations anormales de protéines dans les cellules nerveuses du cerveau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson) était différent. Ce fait a conduit le Dr Wszolek et son équipe à se demander pourquoi, chez quatre membres de la même famille présentant les caractéristiques typiques du Parkinson, les résultats étaient suffisamment différents pour pointer vers une maladie autre que la maladie de Parkinson. Bien que mystérieuses à l'époque, les données de ces études allaient fournir la clef du puzzle du LRRK2.

Pendant ce temps, au Japon

À la même époque au Japon, les chercheurs étudiaient un autre cas de maladie de Parkinson familiale chez les Sagamihara. Les membres de cette famille atteints de la maladie de Parkinson avaient en moyenne 54 ans au moment du diagnostic et présentaient les symptômes typiques de la maladie. Les chercheurs ont trouvé des indices importants du gène impliqué, mais ne sont pas arrivés à les identifier. Le Dr Wszolek dit que « c'était comme trouver la province où vit quelqu'un, mais sans pouvoir déterminer sa ville ou sa rue. »

En Amérique du Nord, le Dr Wszolek se penchait sur une autre famille atteinte de la maladie de Parkinson familiale. Il s'agissait d'une famille germano-canadienne qu'il étudiait avec les Drs Calne et Stoessel à l'Université de la Colombie-Britannique. La présentation clinique était différente, certains membres présentant des signes non seulement de maladie de Parkinson mais aussi des troubles cognitifs

graves comme ceux de la maladie d'Alzheimer ainsi que de l'amyotrophie associée à la maladie de Lou Gehrig. Les autopsies de deux membres de cette famille ont révélé des caractéristiques anormales, notamment l'absence de corps de Lewy.

Solution de l'énigme

Les données de ces trois familles ont permis au Dr Wszolek et à d'autres chercheurs de « coller les morceaux du puzzle ensemble » et de conduire à la découverte, en 2004, du nouveau gène LRRK2 (*Lecucine-Rich Repeat Kinase 2*). Celui-ci s'est révélé être la seule explication génétique possible de la maladie de Parkinson dans les familles étudiées.

LRRK2 est maintenant connu comme l'un des gènes les plus fréquemment touchés par la maladie de Parkinson familiale. Le Dr Wszolek estime que si vous avez un historique familial de maladie de Parkinson, les chances que vous ayez une mutation de LRRK2 sont d'approximativement 13 p. cent si vous êtes d'origine caucasienne, et de près de 30 p. cent si vous êtes d'ascendance africaine.

Depuis un an, le gène LRRK2 fait l'objet de recherches poussées, 48 communications scientifiques ayant été publiées à son sujet. Les chercheurs ont montré que différentes mutations pouvaient survenir à différents

endroits de LRRK2. La nature de ces mutations et leur emplacement pourraient expliquer les caractéristiques cliniques spécifiques et les anomalies pathologiques rencontrées dans les différentes familles.

La découverte et l'interprétation de ce type de données génétiques pourraient conduire éventuellement au développement de stratégies de traitement et même de prévention de la maladie. « Tout comme la pierre de Rosette a permis de déchiffrer les hiéroglyphes, les études génétiques fourniront la clef du traitement de maladies comme le Parkinson », croit le Dr Wszolek.

Dans le cas de LRRK2, les études ont débuté par un patient isolé, puis ont mené à un arbre familial, puis à l'information pathologique qui a fourni les données sur les anomalies chromosomiques. À partir de là, le gène en cause a pu être isolé et de nombreuses mutations ont été découvertes. La prochaine étape sera celle des études animales transgéniques qui mèneront au développement et à l'examen de thérapies spécifiques pour des personnes atteintes de la maladie de Parkinson familiale – des traitements qui profiteraient vraisemblablement à quiconque souffre de la forme sporadique plus courante de la maladie et non pas seulement à la maladie de Parkinson familiale.

Une source d'inspiration

Originaire de Pologne, le Dr Zbigniew Wszolek a reçu son diplôme de médecine de l'université Silésienne. Il a entrepris ses recherches sur la génétique de la maladie de Parkinson en 1987 pendant sa résidence en neurologie à l'Université du Nebraska.

Depuis lors, il s'est taillé une réputation enviable parmi les chercheurs sur la maladie de Parkinson et ses travaux ont inspiré et influencé de nombreux scientifiques. Il a été le co-récepteur du prix d'excellence M.K. Udall sur la maladie de Parkinson remis par les NIH et a plus de 300 publications à son actif. Le Dr Donald Calne décrit le Dr Wszolek comme « le chef d'un orchestre de chercheurs multidisciplinaires ».

Aujourd'hui, le Dr Wszolek est professeur de neurologie au collège de médecine de la Clinique Mayo de Rochester (Minnesota) et consultant à la Clinique Mayo de Jacksonville (Floride). Ses recherches actuelles portent sur le gène Tau et les corps de Lewy dans la maladie de Parkinson.

Faites un bon mouvement

Chaque année en septembre, des milliers de Canadiens de partout au pays unissent leurs forces pour amasser des fonds pour la maladie de Parkinson. En 2005, les recettes de la Grande randonnée Parkinson ont atteint un sommet de 1,75 million de dollars ! À tous les bénévoles, employés et marcheurs, merci !

Cette année, relevez le défi et marchez avec nous pour briser un autre record. Mobilisez vos proches, vos amis et vos collègues de travail et marchez pour trouver un remède. Tom Cochrane, notre président honoraire, se joindra de nouveau à nous cette année.

La Société Parkinson Canada est fière de recevoir l'appui de nombreux commanditaires qui donnent de l'argent, envoient des équipes et des volontaires et fournissent des prix et

des incitatifs alléchants pour attirer les participants. Ils contribuent énormément à améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui nous entourent. Grâce à eux, nous nous approchons un peu plus de notre but chaque jour qui passe.



Ne manquez pas de visiter le site www.superwalk.com ou en français sur le site www.infoparkinson.org et de vous inscrire en ligne à une Grande randonnée. Vous y

trouverez un outil pratique pour inviter vos amis à participer à la marche ou à faire une promesse de don. L'inscription est gratuite et rapide. En 2005, nous avons eu plus de marcheurs et de dons en ligne que jamais auparavant. Tant que vous y êtes, n'oubliez pas de regarder les magnifiques prix offerts aux participants individuels et aux équipes.

Au plaisir de vous retrouver en septembre !



Or



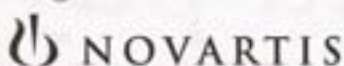
Kohl & Frisch Limited



GlaxoSmithKline



Argent



WWW.ELDERTREKS.COM



BRAIN POWER FITNESS

Bronze

Astra Zeneca

Deep Cold

CB Richard Ellis Limited

The Brian Hennick Memorial Fund

Pure Metal Galvanizing

RioCan

Running Room Sports Inc.

Merci de votre appui

Voyez ce que vous recevrez si vous appuyez la Grande randonnée :



AMASSEZ ENTRE 100 ET 999 \$

- Certificat-cadeau de 10 \$ de **ROOTS** pour chaque tranche de 100 \$ de commandites
- Un billet de tirage pour le grand prix pour chaque tranche de 100 \$ de commandites
- Deux produits **Solstice Beauty** gratuits (valeur de 30 \$) par achat en ligne d'au moins 20 \$ - livraison gratuite

AMASSEZ ENTRE 1000 ET 2499 \$

Marcheur d'élite

- Une casquette et une épinglette Marcheur d'élite de couleur bleue
- Une chance de gagner au tirage d'un téléviseur **AQUOS de Sharp**
- Certificat-cadeau de 10 \$ de **ROOTS** pour chaque tranche de 100 \$ de commandites
- Un billet de tirage pour le grand prix pour chaque tranche de 100 \$ de commandites
- Quatre produits **Solstice Beauty** gratuits (valeur de 70 \$) par achat en ligne d'au moins 20 \$ - livraison gratuite

AMASSEZ ENTRE 2499 ET 5000 \$

Marcheur d'élite suprême

- Une casquette et une épinglette Marcheur d'élite de couleur rouge
- Une chance de gagner au tirage d'un téléviseur **AQUOS de Sharp**
- Certificat-cadeau de 10 \$ de **ROOTS** pour chaque tranche de 100 \$ de commandites

- Un billet de tirage pour le grand prix pour chaque tranche de 100 \$ de commandites
- Sept produits **Solstice Beauty** gratuits (valeur de 125 \$) par achat en ligne d'au moins 20 \$ - livraison gratuite

AMASSEZ 5000 \$+

- Tout ce qui est offert au marcheur d'élite suprême, plus...
- **MindFit**, un nouveau logiciel d'exercices mentaux (valeur au détail de 175 \$)
- Un panier de produits **Deep Cold** (valeur au détail de 100 \$ de commandites), gracieuseté de Mentholatum Company of Canada

GRAND PRIX

- 1 Aventure de 10 jours dans la forêt équatoriale du Costa Rica, gracieuseté de **ElderTreks**
- 2 Deux billets d'avion en classe hospitalité vers n'importe quelle destination internationale desservie par Air Canada, gracieuseté d'**Air Canada***
- 3 Carte VIP de Cineplex, laissez-passer illimité au cinéma pour deux pendant un an, gracieuseté de **Cineplex divertissement**

* Certaines restrictions de dates s'appliquent au voyage. Les employés de la Société Parkinson Canada et de ses partenaires régionaux et les membres de leurs familles immédiates n'ont pas droit aux prix nationaux. La Société Parkinson Canada se réserve le droit de remplacer un prix par un autre.

Défi d'équipe

Faire la marche en équipe rend la journée encore plus agréable !

- Amis, parents, collègues de travail peuvent tous former des équipes. Pour plus de détails, demandez le livret à votre bureau régional.
- Chaque membre qualifié d'une équipe participe au tirage de sacs de cuir **ROOTS** d'une valeur de 400 \$ chacun en plus de recevoir ses prix individuels.
- Toutes les équipes corporatives peuvent faire partie du

SuperPERSONNEL de la campagne de la Grande randonnée et retrouver leur nom, la raison sociale de leur société et les fonds amassés sur notre site Internet.

Marcheurs d'élite

Pour plus de 1000 \$ de commandites, devenez un marcheur d'élite et recevez des prix et incitatifs encore plus excitants. En 2005, les marcheurs d'élite ont amassé près d'un demi-million de dollars à eux seuls.

Passons le mot partout au pays

Le mois d'avril est le mois de la sensibilisation à la maladie de Parkinson au Canada et, chaque année, la Société Parkinson Canada et ses partenaires régionaux organisent et font la promotion d'une série d'événements tous plus excitants les uns que les autres pour mieux faire comprendre la maladie et le rôle de la Société.

Voici un aperçu des activités d'avril 2006.



De petits anges gardiens – Taylor Rawn-Kane, Kaitlin McCutcheon, Franklin Turkson et Gabrielle David – montrent leurs tulipes du mois de la sensibilisation.

Art « angélique »

L'école catholique des Anges gardiens de Brampton (Ontario) a proposé à ses élèves de dessiner des tulipes, le symbole de la Société Parkinson Canada et de la lutte contre la maladie de Parkinson.

À l'invitation de la SPC, région du centre et du nord de l'Ontario, 22 élèves de deuxième année de la classe de M^{me} Stoker ont fait de beaux dessins colorés. « Les petits étaient ravis de s'exprimer, relate une employée de l'école. C'est fantastique de pouvoir aider une oeuvre de bienfaisance en s'amusant. »

Course à relais

La première course à relais annuelle pour la maladie de

Parkinson s'est déroulée à l'école élémentaire Berrigan de Barrhaven (Ontario). Elle visait à faire connaître la maladie de Parkinson aux élèves du primaire.

L'événement a été conçu et coordonné par Shelby Hayter qui, l'an passé, a amassé 36 000 \$ pour le conseil de recherche sur la maladie de Parkinson en participant à l'exténuant marathon de Boston, à peine un mois après avoir reçu le diagnostic de maladie de Parkinson à l'âge de 40 ans.

Son idée était de démontrer comment un médecin, un scientifique, un patient et un aidant (même un enfant) pouvait travailler à la réalisation d'un but commun comme la découverte d'un remède pour la maladie de Parkinson.

Avec l'aide des D^r David Grimes et David Park du conseil de recherche, Shelby a fait faire une série d'exercices à ses élèves pour leur montrer les quatre habiletés physiques les plus souvent touchées par la maladie de Parkinson, soit la force, l'équilibre, la souplesse et la vitesse. Chaque classe participait à un circuit de 15 minutes avant de passer le relais à la classe suivante. La veille, les élèves avaient simulé quelques-uns des effets de la maladie de Parkinson par une série d'exercices de marche et de course, d'abord avec des espadrilles, ensuite avec des bottes d'hiver trop grandes et finalement en chaussant d'énormes bottes de ski.

Cet événement original a permis d'amasser près de 3 700 \$ pour le conseil de recherche en plus de sensibiliser la population à la maladie de Parkinson grâce à une bonne couverture des médias locaux.



Shelby Hayter incite les élèves à travailler tous ensemble à la découverte d'un remède pour la maladie de Parkinson.



Jean Kristjanson accepte l'hommage rendu à son défunt mari, le Dr Leo Kristjanson, remis par le ministre de l'éducation, de la citoyenneté et de la jeunesse du Manitoba, Peter Bjornson.

Les députés manitobains captent le message

La Société Parkinson du Manitoba a organisé une réception spéciale pour les députés dans le but de sensibiliser les gouvernants et les responsables de la santé aux effets dévastateurs de la maladie.

Les participants ont pu se renseigner sur la maladie de Parkinson et signer la Déclaration mondiale de la maladie de Parkinson. En plus, l'honorable Peter Bjornson (député de Gimli), ministre de l'éducation, de la citoyenneté et de la jeunesse, a remis une copie encadrée de sa déclaration à Jean Kristjanson, veuve du Dr Leo Kristjanson, longtemps résident de Gimli. La déclaration parle de la

maladie de Parkinson et rend hommage au Dr Kristjanson, ancien président de l'Université de la Saskatchewan et membre de l'Ordre du Canada, qui est décédé en 2005 au terme d'un long combat contre la maladie.

À la façon des Maritimes

La Société Parkinson des Maritimes a tenu une semaine complète de conférences sur divers aspects de la maladie de Parkinson. La conférencière invitée, Sandie Jones, directrice, services à la clientèle et éducation, SPC du centre et du nord de l'Ontario, a donné sept conférences en cinq jours, à Saint John (N.-B.), Summerside (Î.-P.-É.) et Sydney et Pictou (N.-É.).

Le chapitre de Bridgewater (N.-É.) a organisé un atelier d'une journée le 11 avril pour marquer la Journée mondiale de la maladie de Parkinson. L'événement a attiré une centaine de personnes qui ont pris part à sept sessions pratiques.

Bercethon

Pendant trois jours consécutifs, Burt Fudge, 83 ans, s'est bercé pour la maladie de Parkinson.

Pour la deuxième année, le résident de Grand Falls-Windsor (T.-N.) a fait du 9 à 5 dans sa berceuse les 20, 21 et 22 avril.

Cette fois-ci il a amassé 525 \$.

Petits cochons pour le Parkinson

La SPTN (Société Parkinson Terre-Neuve et Labrador) a mis une armada de petits cochons à l'ouvrage durant sa campagne de sensibilisation du mois d'avril.

C'est ainsi que d'adorables tirelire roses faites main ont été offertes en adoption pour le Parkinson. L'idée est d'utiliser la banque pour ramasser la menue monnaie et de la retourner à la PSNL lorsqu'elle est remplie. Le « petit cochon » sera ensuite rendu à son adoptant qui le remplira durant l'année suivante. À ce jour, quelque 150 petits cochons ont trouvé preneur.



Jessie Goodyear exhibe fièrement le petit cochon qu'elle vient d'adopter pour le Parkinson.

Et plus encore

Calgary: Le souper progressif « One Enchanted Evening » a affiché complet, plus de 100 convives y dégustant champagne, vins fins et un excellent repas.

Edmonton: La 28^e conférence commémorative Annie Wyley a été prononcée par le Dr Richard Camicioli de la clinique des troubles du mouvement d'Edmonton.

Montreal: La Journée mondiale de la maladie de Parkinson a

été soulignée par une exposition de peintures à la Grande-Place du Complexe Desjardins. Six peintres y ont également exposé leurs oeuvres et amassé des fonds.

Winnipeg: Une annonce publicitaire de sensibilisation signée « Vous n'êtes pas seul » a été apposée sur les autobus de la ville.



La recherche à travers le monde et ici

D^r John Wherret, rédacteur en chef – recherche

La dégénérescence du conduit nigrostrié

Des chercheurs allemands ont fait appel à une variété de techniques et de stratégies pour essayer de comprendre pourquoi le conduit nigrostrié se dégrade en cas de maladie de Parkinson tandis qu'un conduit adjacent (celui de l'aire tegmentale ventrale) est moins touché.

Chez les souris de laboratoire atteintes de la maladie de Parkinson, les chercheurs ont trouvé que les canaux des cellules de substance noire qui contrôlent le passage et l'excitabilité de l'ion potassium dans la cellule étaient ouverts. Cependant, les canaux du conduit adjacent ne l'étaient pas. Ces canaux (appelés K-ATP) sont contrôlés par ATP, la molécule de l'énergie, de sorte qu'ils s'ouvrent lorsque la concentration d'ATP diminue. L'ATP est produite dans les mitochondries, les unités énergétiques des cellules. Si les canaux des souris étaient modifiés génétiquement de manière à rester fermés, les modèles de Parkinson ne pouvaient pas être produits.

Cette découverte laisse entrevoir une déficience énergétique dans les cellules nigrostriées parkinsoniennes et montre que le canal potassium est nécessaire pour qu'il y ait dégénérescence des cellules. Il faut maintenant déterminer s'il existe des médicaments (comme le CoQ10) susceptibles d'altérer la génération d'énergie dans les mitochondries ou encore d'activer le canal potassium pour prévenir ou retarder la dégénérescence nerveuse.

Référence : Nature Neuroscience, décembre 2005

Comment agit la lévodopa?

Trente-six ans après la découverte que la lévodopa pouvait stopper les symptômes de la maladie de Parkinson, on se demande encore comment elle agit vraiment. Or, certaines avancées récentes ont ouvert de nouvelles pistes de réponse.

Des chercheurs écossais et américains ont appliqué un certain nombre d'approches à des souris génétiquement modifiées et à des rats de laboratoire atteints de maladie de Parkinson pour essayer d'évaluer l'effet de la carence en dopamine sur les circuits cérébraux en dehors du site des cellules nerveuses endommagées ou privées de dopamine (conduit nigrostrié). Les souris ont été créées par le American National Institute of Neurological Diseases and Stroke, et le rat par un chercheur canadien (et ancien membre du conseil scientifique consultatif de la SPC).

On sait depuis environ 18 ans qu'il existe un déséquilibre entre deux systèmes de contrôle moteur qui sont normalement en sourdine. Le premier système – la voie « indirecte » – adopte un fonctionnement anormal qui enraye l'activité motrice. Le traitement de la maladie de Parkinson par stimulation du cerveau profond semble bloquer partiellement une « station intermédiaire » de cette voie, réduisant ainsi l'activité anormale.

Les chercheurs ont étudié des souris chez lesquelles des cellules nerveuses spécifiques – les neurones spirifères intermédiaires – ciblées par la dopamine dans le gros noyau ou « station intermédiaire » appelé néostriatum ont été étiquetées selon la variante de récepteur de dopamine

qu'elles contenaient. Les neurones de la « voie indirecte » contenaient seulement le récepteur D2, tandis que les neurones de la « voie directe », seulement le D1. Les chercheurs ont découvert qu'en présence de carence en dopamine, on enregistrait une diminution marquée des récepteurs D2, mais pas des D1. Les épines servent également de région réceptrice pour les influx nerveux qui utilisent le glutamate, un neurotransmetteur qui augmente l'activité. Cependant, la disparition des épines et du glutamate semble créer un pattern anormal de redoublement de l'activité dans la voie « indirecte ».

Le lien entre la carence en dopamine et la disparition des épines s'est avéré un canal qui contrôle les mouvements du calcium dans les cellules. Si le canal était enlevé ou neutralisé, la carence en dopamine n'entraînait pas la disparition des épines. Par conséquent, dans les neurones spirifères intermédiaires du lien initial dans la « voie indirecte » qui ont subi une privation de dopamine, un canal calcium était touché, ce qui entraînait une activation désordonnée par le neurotransmetteur du glutamate.

Les médicaments inhibiteurs du calcium sont normalement utilisés pour contrôler l'hypertension et l'angine. D'autres études sont en cours pour déterminer si certains de ces inhibiteurs calciques pouvaient être envisagés pour réduire les effets de la carence en dopamine chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Référence : Nature Neuroscience, février 2006

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.

au Canada

Un scientifique réputé est reconnu par la conférence Donald Calne

La Société Parkinson Canada est fière d'annoncer que la quatrième conférence Donald Calne sera prononcée par le Dr Jon A. Stoessl, directeur du centre de recherche sur la maladie de Parkinson du Pacifique à l'Université de la Colombie-Britannique à Vancouver.

Originaire de Londres, le Dr Stoessl est arrivé au Canada en 1960 et a obtenu son diplôme de médecine en 1979 à l'Université Western Ontario. Il a fait ses études postdoctorales sur les troubles du mouvement, la tomographie par émission de positrons, la maladie d'Alzheimer et la neuropharmacologie. Les recherches actuelles du Dr Stoessl portent sur la compréhension des troubles des noyaux gris centraux, et

particulièrement sur la maladie de Parkinson et les complications associées aux traitements à long terme. Le laboratoire du Dr Stoessl utilise la tomographie par émission de positrons pour étudier l'histoire naturelle et la progression de la maladie de Parkinson, les compensations qui apparaissent au fil de l'évolution de la maladie et les changements associés aux complications motrices. Le Dr Stoessl et ses collègues ont fait appel à la tomographie pour démontrer que la production de dopamine était un mécanisme à la base de l'effet placebo dans la maladie de Parkinson.

La conférence a été créée en 2002 pour honorer le Dr Donald Calne pour

l'ensemble de son oeuvre au sein de la communauté du Parkinson en tant que professeur de neurologie à

l'Université de la Colombie-Britannique et aussi comme ancien président et membre du comité scientifique consultatif de la SPC pendant de longues années.

Chaque année, la SPC accorde à un neuroscientifique éminent, dont le travail porte principalement sur la maladie de Parkinson, le privilège de prononcer cette conférence. Le récipiendaire s'exécute lors de l'AGA de la Société. Cette année, la conférence sera prononcée à Ottawa, le vendredi 3 novembre, à la conférence annuelle de la Société. Pour y assister, rendez-vous sur www.parkinson.ca.



Dr Jon A. Stoessl.



Pleins feux sur...

Dr Oury Monchi

Prix du nouveau chercheur de la Société Parkinson Canada

Centre de recherche de l'Institut de gériatrie de Montréal, Montréal (Québec)

Avec ses collègues du Centre de

recherche de l'Institut de gériatrie de Montréal (CRIUGM) et de l'Institut neurologique de Montréal, le Dr Monchi étudie les problèmes cognitifs associés à la maladie de Parkinson. Pour être plus précis, il utilise l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle pour comparer les mécanismes responsables des pertes cognitives et motrices associées à la maladie.

« Les dysfonctionnements neurobiologiques du cerveau à l'origine de ces pertes sont encore mal connus. Or, nous pouvons utiliser de nouvelles techniques d'imagerie fonctionnelle du cerveau pour identifier les circuits neuronaux responsables. Ceci nous aidera à comprendre l'évolution de ces problèmes et de suivre

leur pathophysiologie afin, peut-être, de les prédire et même de les prévenir », explique le Dr Monchi.

Il s'agit d'un travail extrêmement spécialisé qui exige un savoir-faire particulier. Le Dr Monchi possède ce savoir-faire ayant obtenu son doctorat en modélisation neuroscientifique informatisée au King's College de l'Université de Londres. De retour à Montréal, il a fait des stages postdoctoraux à l'Institut neurologique et au CRIUGM afin d'acquérir une expertise en imagerie fonctionnelle. Il est maintenant chargé d'enseignement à l'Université de Montréal et principal chercheur du projet financé par la Société Parkinson Canada au CRIUGM.

« Nous faisons des progrès, poursuit-il. Nous avons été les premiers à montrer qu'il existe des différences dans l'activité des circuits neuronaux selon que le néo striatum

est impliqué ou non. L'activité corticale diminue si le néo striatum est impliqué et augmente dans le cas contraire. Notre travail nous permettra aussi de mesurer ensemble les pertes cognitives et motrices et de faire la corrélation entre les données, une chose qui n'a encore jamais été faite. »

Les travaux du Dr Monchi pourraient bien avoir plus de portée encore dans les sphères émergentes de la recherche. « Depuis 20 ans, la diminution de la dopamine nigrostriée semblait être la cause de la maladie de Parkinson. Maintenant, certains chercheurs éminents pensent qu'il est temps de passer à autre chose. Ils croient qu'il pourrait y avoir d'autres pathophysiologies en cause. L'imagerie fonctionnelle pourrait nous aider à les identifier », conclut-il.



J'ai appris à toiser le Parkinson

par Alistair Thomson, Oakhawa (Ontario)

Lecteur boulimique, Alistair lit tout ce qu'il peut trouver concernant la maladie.

La maladie de Parkinson m'a permis de rencontrer le nouvel Alistair, et j'aime bien le type que j'ai découvert. J'ai eu de la chance. Je vais vous dire pourquoi.

Peu de temps après que le diagnostic soit tombé, j'ai commencé à me renseigner sur les causes de la maladie de Parkinson. Dès le début, j'ai découvert que le corps était affecté par le mental. Les études scientifiques tendent à prouver que le stress et les conflits peuvent entraîner des maladies graves.

Ma vie est une histoire de stress et de conflits. Pas besoin de chercher pourquoi la maladie de Parkinson m'a frappé : j'ai couru après. Cependant, dans ma quête de réponses, j'ai aussi découvert une raison d'espérer. Au fil de mes lectures, j'ai appris que lorsqu'on se débarrasse de ses anxiétés et qu'on atteint la tranquillité d'esprit, on guérit ou on améliore au moins significativement sa qualité de vie.

La nécessité de changer

S'il y eut jamais sur terre un homme dépourvu de tranquillité d'esprit,

c'est bien moi. Confronté à la maladie de Parkinson, j'ai su que je devais changer. Maintenant, j'ai au moins commencé à changer. Ce n'est pas une démarche passive. Il faut que j'y mette du mien. Heureusement, j'ai appris que ma façon de réagir au stress est plus importante encore que le stress lui-même.

Il existe un lien entre la tranquillité d'esprit et la capacité de s'aimer soi-même. Les psychiatres affirment que les enfants mal aimés deviennent des adultes incapables de s'apprécier ou d'aimer les autres. Pourtant l'estime de soi est essentielle à la tranquillité d'esprit.

La science a montré que les gens

peuvent guérir de maladies incurables. Je suis donc convaincu que je peux retrouver la santé, quoi qu'il arrive. Je sais que l'esprit peut faire des miracles. Cependant, guérir de la maladie de Parkinson vient en second. Mon but premier est d'avoir enfin l'esprit tranquille. On dit qu'on peut y arriver en adoptant une perspective plus aimante et plus ouverte. Je suis bien prêt à essayer.

Une merveilleuse aventure

J'ai toujours été convaincu que la vie était une expérience merveilleuse. Pour alimenter mon optimisme naturel, j'ai une femme aimante, patiente et compréhensive. Je n'ai pas de soucis d'argent, je suis



Alistair apprécie le soutien de sa femme, Joan.

content d'être à la retraite et je viens d'une longue lignée de solides Écossais. Je ne vois rien à quoi je désirerais échapper. Là où je veux en venir, c'est que je refuse de jouer à la victime. Je veux vivre au moins jusqu'à 100 ans et devenir un expert en maladie de Parkinson d'ici là.

Causes et remèdes alternatifs

Dans mon étude de la maladie de Parkinson, j'ai trouvé une foule de causes possibles. Cependant, il y en a une dont on ne parle jamais. Pourtant, je suis à peu près certain que ce visiteur nocturne peut avoir été responsable de mon Parkinson, même si aucune recherche n'appuie mes conclusions. Parmi les nombreuses études sur les troubles du sommeil liés à la maladie, aucune ne mentionne que l'apnée du sommeil peut, à terme, causer le Parkinson. L'apnée du sommeil amène la personne à arrêter de respirer durant son sommeil. Dans une clinique du sommeil, j'ai fait 97 arrêts respiratoires en huit heures. L'oxygénation du sang dépend de la respiration. Il m'apparaît évident que le manque d'oxygène dans le sang, sur une longue période, doit endommager les cellules du cerveau.

Pour contrer l'apnée du sommeil, on utilise un respirateur. Pendant plus d'un an, j'ai fait l'essai de diverses pompes et d'autant de masques. C'était frustrant parce que les masques n'épousent pas correctement le visage. Je me réveillais donc plusieurs fois par nuit parce que la fuite d'air du masque émettait un bruit strident. Après avoir dépensé des centaines de dollars pour des masques inefficaces, j'ai finalement trouvé un système composé de deux courts tubes à insérer dans les narines. Cela fonctionne mieux qu'un masque et me permet de faire mes neuf heures de sommeil. La pompe envoie un quart de litre de pression d'air dans mes poumons, si bien que je peux respirer normalement et être

correctement oxygéné. En réglant mon problème d'apnée, j'ai éliminé bon nombre des symptômes de la maladie de Parkinson. Je ne tremble plus, j'ai retrouvé mon équilibre, je n'éprouve plus de fatigue durant la journée et je suis de nouveau capable de me concentrer.

Parlons maintenant des traitements médicamenteux. J'ai expérimenté des alternatives. Dans mon cas, mon antidépresseur semble favoriser l'action de mon médicament anti-parkinsonien et en augmenter l'efficacité. J'ai aussi consulté un herboriste chinois qui m'a recommandé des herbes sans effets secondaires. Les médecins sont souvent réfractaires aux phytothérapies, mais grâce à elles, j'ai réduit mes médicaments d'ordonnance de moitié. Ma femme et moi sommes contents de la diminution des effets secondaires et j'ai l'impression de mieux contrôler ma vie.

Je contrôle aussi ma santé. En fait, la maladie de Parkinson m'a poussé à être plus actif. Je marche une heure par jour sur une piste intérieure au YMCA d'Oshawa et je parcours habituellement quatre milles. Après ma marche, je soulève des poids ou je fais quelques longueurs de piscine. Je trouve que l'exercice m'aide.

La vie est un cadeau

La vie est une foule de choses. C'est certainement un défi : dix livres de plus au bout des bras ou une longueur de plus dans la piscine peuvent nous remonter le moral. La vie est aussi une occasion d'apporter quelque chose à l'humanité. Et la vie est un cadeau.

À toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, je dis de

ne pas accepter qu'il n'y ait rien à faire. Vous pouvez faire des recherches. Vous pouvez espérer. Vous pouvez trouver des médicaments non conventionnels. Vous pouvez parler à d'autres malades comme vous. Vous pouvez réorganiser votre vie. Vous pouvez méditer. Vous pouvez prier. Utilisez toutes les ressources dans lesquelles vous croyez.



Alistair aime jouer du piano, l'un de ses nombreux passe-temps.

Cela vous semblera sûrement étrange qu'un Écossais presbytérien cite un rabbin du nom de Harold S. Kushner, mais je trouve sa réflexion très profonde et j'aimerais la partager avec vous :

« Personne ne s'est vu promettre une vie exempte de douleur et de déceptions. Le plus qu'on nous ait promis, c'est que nous ne serions pas seuls dans notre souffrance et que nous pourrions toujours compter sur une source extérieure pour puiser la force et le courage de survivre aux tragédies et aux injustices de la vie. »

Cela me suffit pour toiser le Parkinson de haut.

NDLR : L'expérience décrite dans l'article Témoignage est personnelle et ne convient pas nécessairement à tous. Vous devriez toujours consulter votre médecin avant de modifier votre traitement médical de quelque manière que ce soit.

Demandez conseil

Q Parlez-moi de la massothérapie et dites-moi comment elle peut soulager les symptômes de la maladie de Parkinson?

R La massothérapie est la manipulation du corps à des fins thérapeutiques. C'est l'une des plus anciennes formes de thérapie du monde. En fait, on la décrivait déjà en 1552 avant notre ère, en Égypte, comme « une forme de traitement médical ».

La massothérapie arrive maintenant au troisième rang parmi les médecines alternatives les plus utilisées, selon une étude sur la médecine non traditionnelle publiée dans le *New England Journal of Medicine*.

Des études récentes ont démontré que la massothérapie était bénéfique pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Par exemple, au Touch Research Institute de l'Université de Miami, 16 patients ont été divisés en deux groupes. Le premier recevait un massage de 30 minutes deux fois par semaine durant cinq semaines (10 sessions en tout) et le second faisait des exer-

cices de relaxation musculaire durant 30 minutes deux fois par semaine durant cinq semaines (10 sessions au total). Les médecins ont ensuite noté que les malades ayant profité de la massothérapie se débrouillaient mieux dans les activités de tous les jours selon l'échelle Activities of Daily Life (Schwab and England, 1958) et étaient devenus légèrement plus indépendants et fonctionnels. Finalement, ils dormaient mieux et présentaient moins de troubles du sommeil.

Le chapitre de Saint John de la Société Parkinson des Maritimes évalue actuellement la valeur de la massothérapie comme thérapie complémentaire du traitement de la maladie de Parkinson. Depuis six mois, des étudiants massothérapeutes du Compu College offrent des mas-

sages d'une heure et demie aux personnes atteintes de la maladie. Les sessions ont lieu à la suite des classes d'exercices. Elles sont toujours remplies à capacité et on a souvent une liste d'attente pour le cours suivant. Les malades qui ont participé à ces sessions d'exercices et de massages rapportent une diminution de la rigidité musculaire, une plus grande souplesse, une plus grande ampleur de mouvements et un sommeil plus réparateur.

Sheree Trecartin, infirmière
Infirmière, VON Parkinson,
Saint John (N.-B.)

Article repris avec la permission de
Down East Parkinson News.

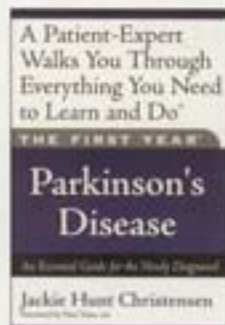
NOUVELLES DU SITE WEB

Visitez-nous à www.parkinson.ca

Notre site Internet est constamment mis à jour. Allez vite voir les nouveautés :

- Découvrez toutes les activités du mois de la sensibilisation dans votre région. Cliquez sur votre région sur la carte du Canada.
 - Renseignez-vous sur les subventions accordées aux troubles du mouvement et sur la bourse Boehringer Ingelheim en juillet 2006. Cliquez sur Research.
 - Lisez le journal de votre région. Cliquez sur votre région sur la carte du Canada.
 - La Grande randonnée 2006 vous intéresse? Cliquez sur l'icône de la Grande randonnée dans le coin supérieur droit de la page.
- Envoyez vos commentaires et suggestions à general.info@parkinson.ca





Parkinson's Disease: An Essential Guide for the Newly Diagnosed

Par Jackie Hunt Christensen

Compte rendu par
Rosemary Craig

Jackie Hunt Christensen, une personne atteinte de la maladie de Parkinson, vous fait découvrir tout ce que vous devez savoir et entreprendre. Son ouvrage couvre un large éventail de sujets, des signes avant-coureurs et des symptômes aux traitements (conventionnels et complémentaires) en passant par les problèmes familiaux et la planification de la vie.

Dans l'ensemble, le livre brosse un bon portrait de la maladie de Parkinson et des problèmes auxquels les personnes atteintes de la maladie doivent faire face. Ses points forts sont l'abondance des renseignements et des références. Malheureusement, il manque de profondeur et d'explications (p. ex. même si elle répond bien à la question « Qu'est-ce que la maladie de Parkinson? », je ne sais toujours pas où se situe la substance noire dans mon cerveau.)

Pour la personne qui vient d'être diagnostiquée, ce livre constitue un bon point de départ.

Vous pouvez le commander à votre librairie.



Managing Parkinson's: Straight Talk and Honest Hope

Par l'American Parkinson
Disease Association

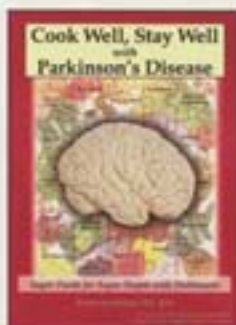
Compte rendu par
Barbara Snelgrove

Le nouvel outil du bureau de Washington de l'American Parkinson Disease Association est un guide exhaustif pour maximiser la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Le DVD d'une heure contient des entrevues avec des médecins éminents, des professionnels de la santé et des personnes atteintes de la maladie.

Le DVD est divisé en plusieurs modules. Vous pouvez donc choisir celui qui vous intéresse et apprendre à votre rythme. La première partie explique la maladie et les traitements. La deuxième aborde des moyens de conserver une bonne qualité de vie. La troisième présente des personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui parlent de leur vécu. On retrouve en outre une bonne section de références.

Le DVD gratuit peut être commandé en ligne à www.waparkinsons.org/DVDRequest.asp.



Cook Well, Stay Well with Parkinson's Disease

Par Kathrynne Holden,
MS, RD

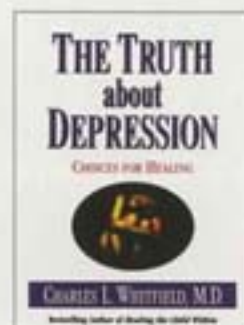
Compte rendu par
Ian Corks

Kathrynne Holden est une diététiste spécialisée dans l'alimentation des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Elle sait donc de quoi elle parle.

Cet ouvrage pratique présente près de 200 recettes faciles allant des salades aux desserts en passant par les entrées et les plats de résistance. Ces recettes ont été choisies en fonction de leur valeur nutritive et de leur facilité d'exécution. Chacune est accompagnée d'une mention comme « Easy Fix » (préparation facile), « Easy Chew » (facile à mastiquer), « High Fiber » (forte teneur en fibres), etc. De plus, l'auteur aborde succinctement et efficacement pourquoi et comment ces recettes peuvent améliorer la santé.

L'approche pratico-pratique et facile à suivre de l'auteur fait de ce livre de recettes une ressource précieuse pour toute personne qui cuisine pour une personne atteinte de la maladie de Parkinson.

Vous pouvez le commander en ligne à www.nutritionucan.livewith.com



The Truth About Depression: Choices for Healing

Par Charles L. Whitfield,
MD

Compte rendu par
Alistair Thomson

Cet ouvrage devrait figurer sur votre liste de « livres à lire » si vous souffrez de dépression. Il explore la théorie des traumatismes de l'enfance comme cause de la dépression adulte. Le Dr Whitfield affirme que le cerveau et le système nerveux des enfants malmenés ou négligés pendant une longue période subissent des dommages.

Il conteste les idées reçues concernant la dépression. Par exemple, il ne croit pas que la dépression soit causée par un défaut génétique ou par un dérèglement de la chimie du cerveau. Il affirme que les médecins doivent plutôt chercher le traumatisme et les agents stressants qui ont amené la personne à être déprimée.

Rédigé dans une langue claire et compréhensible, cet ouvrage est publié par Health Communications Inc.

Rendez-vous à
www.hci-online.com.

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

Le LEGS Parkinson

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

**UN CADEAU *d'espérance*
POUR AUJOURD'HUI ET DEMAIN**

 Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

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

**Société Parkinson Canada
Bureau national**

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

**Société Parkinson
Colombie-Britannique**

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

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

Tél. : (250) 475-6677

**The Parkinson's Society
of Alberta**

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

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

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

**Saskatchewan Parkinson's
Disease Foundation**

Tél. : (306) 966-1348

Société Parkinson Manitoba

Tél. : (204) 786-2637

Sans frais : 866 999-5558

**Société Parkinson Canada
District Centre et Nord**

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

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

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

**Société Parkinson
d'Ottawa**

Tél. : (613) 722-9238

**Société Parkinson
du Québec**

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

**Société Parkinson Canada
Région des Maritimes**

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

**Société Parkinson
Terre-Neuve et Labrador**

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