

L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes atteintes du parkinson au Canada

**L'équipe
de Tony :**
**Des milliers de
personnes soignées
chaque année**

Questions de médication :
**La pharmacopée du
Parkinson passée à la loupe**

**Grande
randonnée
2005 :**

**Contribuez à
son succès**

PLUS
**Les femmes
et la sexualité**



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain



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

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

Joignez les rangs des marcheurs d'élite :

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

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

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

Devenez bénévole à un comité d'organisation local :

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

Inscrivez-vous en ligne :

Visitez le www.granderandonnee.ca et voyez comme il est facile de vous joindre à une marche.

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

Pour les détails sur une marche près de chez vous et sur les prix offerts, visitez le www.granderandonnee.ca.



Comité de rédaction

Bonnie Clay Riley

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

Diane Van Erum

Directrice,
communications
Société Parkinson
du Québec

Rebecca Gruber

Physiothérapeute
Ontario

Jan Hansen

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

Shirin Hirji

Personne atteinte
de la maladie de Parkinson
Québec

Beth Holloway

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

D^r Mandar Jog

Neurologue
Ontario

Peggy Yates

Directrice nationale,
communications et marketing
SPC National

D^r John Wherrett

Neurologue
Ontario

EN PAGE COUVERTURE :

*L'équipe du Centre des troubles du
mouvement Morton et Gloria Shulman
de l'Hôpital Toronto Western reçoit
plus de 7 000 visites chaque année.*

*L'équipe comprend (de g. à dr.)
les docteurs Jong Sam Biak,
Cindy Zadikoff, Anthony Lang
(directeur), Christine Klein et Thamer
Alkhalirallah, entre autres.*

Septembre, mois de la Grande randonnée

Septembre est le mois de la Grande randonnée Parkinson. Cette année, j'invite personnellement chaque lecteur de *l'Actualité Parkinson* à marcher avec nous pour sensibiliser la population et amasser des fonds pour nous aider à poursuivre notre but : fournir un appui aujourd'hui et trouver une réponse demain par la recherche, l'éducation, la défense des droits et des intérêts et les services de soutien.

La Grande randonnée Parkinson est devenue le principal événement de financement de la Société Parkinson Canada et elle ne cesse de prendre de l'ampleur. La randonnée a vu le jour en 1990 quand sept Ontariens ont marché dans le but d'amasser des fonds pour financer la recherche. En 2004, plus de 11 000 Canadiens et Canadiennes ont marché dans 76 localités différentes et recueilli 1,69 million de dollars. Nous espérons faire encore mieux cette année.

La Grande randonnée n'évoque que de belles choses pour moi. Depuis que j'en suis devenue la coordonnatrice, en 2001, j'ai eu le privilège de cotoyer de nombreux bénévoles qui ont consacré sans compter des heures à la marche de leur localité et qui ont une véritable passion pour leur mission. J'ai aussi eu la chance de travailler avec nos partenaires régionaux qui partagent mes ambitions et qui sont prêts à fournir tous les efforts pour que les 76 randonnées de septembre soient un succès.

Cette année, nous avons aussi l'honneur de travailler avec Tom Cochrane. L'intérêt de Tom pour la Société Parkinson Canada vient de son histoire personnelle et de son admiration pour son défunt père, Tuck, qui a combattu la maladie. Tom marchera avec nous cette année et nous lui en sommes infiniment reconnaissants.

La Grande randonnée ne serait pas possible sans le concours de nos commanditaires. Nous apprécions leur apport en tant que partenaires de la SPC et que commanditaires de la plus importante activité de financement de l'organisme.

Des milliers de marcheurs, nos partenaires régionaux, notre président honoraire, nos précieux commanditaires et vous tous contribuez à faire de la randonnée de chaque année une expérience plus réussie que la précédente.

Un jour, nous marcherons en liesse parce qu'un remède aura enfin été trouvé. En attendant, nous continuons de marcher pour la maladie de Parkinson et d'aider les quelque 100 000 Canadiens qui en sont atteints.

S.V.P. joignez-vous à nous. Nous avons besoin de tout le monde pour que la Grande randonnée de cette année connaisse un succès sans précédent. Consultez www.superwalk.com aujourd'hui pour savoir comment participer.

Debbie Davis
Coordonnatrice nationale, Grande randonnée
Société Parkinson Canada





ARTICLES VEDETTES

Sur la ligne de front

Dr Tony Lang :
chef de la plus
grande clinique
du Parkinson
du Canada

8

Grande randonnée

La remarquable famille Millar :
un pas à la fois



11

Grande randonnée Parkinson

Contribuez à
son succès

12



Soins de santé

Questions de médication :
la pharmacopée du
Parkinson passée
à la loupe

14



Témoignage

Sur les traces
de Darwin :
mon voyage aux
Îles Galapagos

16



Recherche

Programme national de
recherche nationale,
d'assistance clinique
et de rayonnement

20

CHRONIQUES



Lettre de la Société Parkinson Canada

Septembre mois de la
Grande randonnée

3

Partenaires régionaux / Tour d'horizon

Principales activités
des partenaires
de la SPC à travers
le Canada

5

Le défenseur

Sujets d'intérêt pour les
personnes atteintes
de la maladie
de Parkinson

7



Conseils santé

Maladie de Parkinson et
médecine complémentaire

7

Nouveautés sur le site Web

Guide des plus récents
ajouts à www.parkinson.ca

15

Rapport sur la recherche

Un aperçu de la recherche
actuelle dans le monde

18

- Amélioration du fonctionnement par l'apprentissage
- Immunisation en vue
- Découverte de nouvelles pistes
- Pleins feux sur la Dr^{re} Connie Marras

Demandez conseil

Questions intéressantes
particulièrement les
femmes atteintes
de Parkinson

22

23

Ressources

Une sélection
de nouvelles
ressources
éducatives



L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes
atteintes du parkinson au Canada

L'Actualité Parkinson Vol. 5, N° 2, Été 2005

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

Rédactrice en chef :

Peggy Yates

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

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. © 2005

Politique de publicité

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

Notre mission

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



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Bureau national et partenaires régionaux

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

Bureau national de la SPC

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

Société Parkinson Colombie-Britannique

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

- Feed-back positif à l'issue de la réunion « Vivre seul quand on a la maladie de Parkinson »
- Tenue d'une réunion pour un petit groupe de jeunes malades. Distribution d'une liste de personnes-ressources pour des contacts futurs et de l'appui.
- Présentation lors de l'événement « Personnes avec un handicap en ligne », une initiative commanditée par le gouvernement fédéral.
- Participation de notre conseiller à des réunions à Calgary avec d'autres collègues du reste du Canada.
- Réponse donnée à 417 demandes de renseignements au premier trimestre de 2005.
- Au deuxième *Porridge for Parkinson* annuel, présentation des œuvres de peintres locaux atteints de la maladie de Parkinson. Recettes de près de 10 000 \$.

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

- Deux événements éducatifs : « Explorez votre potentiel : pour que "Pas capable" devienne "Je suis capable" » et « Stratégies d'auto-gestion des maladies chroniques ».
- Grâce à l'appui des commanditaires, recettes nettes de 44 000 \$ pour le tournoi de golf annuel.

- Réaménagement des services de mise en forme de manière à inclure un programme corps-esprit comprenant des étirements, des exercices d'équilibre et de respiration et d'autres techniques pour réduire le stress.
- Avec les groupes communautaires, développement d'une voix pour les aînés en matière de politiques et de pratiques gouvernementales de soins de santé.
- Lancement d'un nouveau logo et de nouveaux messages à l'automne!

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

- Vingt-septième conférence commémorative Annie Wyley donnée par Susan Calne, infirmière et coordinatrice de la clinique de la maladie de Parkinson du Pacifique, lors de l'AGA et ayant pour thème « Bien vivre avec la maladie de Parkinson ».
- Présentation par Susan Calne d'un atelier ayant pour thème la gestion des stades ultimes de la maladie de Parkinson à 200 fournisseurs de soins de santé via télémedecine (17 sites en Alberta et en Saskatchewan).
- Réunion éducative avec le Dr Wayne Martin, directeur, clinique des troubles du mouvement d'Edmonton, sur le thème « Identification des complications inhérentes au traitement médical de la maladie de Parkinson ».
- Planification de deux Grandes randonnées, la dixième pour Edmonton et la quatrième pour Grande Prairie.

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

- Série de cours sur l'élocution, le conditionnement physique et les ondes cérébrales entre mars et juin.
- Vingt-trois groupes mensuels d'entraide dans la région.
- Casino de 2 jours le long week-end de mai pour amasser des fonds.
- Quatorzième tournoi de golf annuel des Tulipes en juillet.

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

- Cliniques de troubles du mouvement à Saskatoon et Regina.
- Semaine de la maladie de Parkinson en Saskatchewan au début de l'automne.
- Planification de la 13^e classique de golf annuel *PrintWest for Parkinson's* à Regina et 4^e Grande randonnée à Saskatoon.

Société Parkinson Manitoba

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

- Bourse d'assistance clinique et de rayonnement accordée par la Société Parkinson Canada au Dr D. Hobson qui a annoncé l'ouverture de la première clinique multidisciplinaire des troubles du mouvement au printemps 2006.
- Adoption des directives pour les groupes de soutien afin d'offrir une orientation claire à plus de 14 groupes d'entraide. Début de la formation des animateurs à l'automne.
- Homologation de notre directrice générale par la Société canadienne des directeurs d'association.
- Le nouveau Conseil consultatif régional est constitué comme suit :

Suite à la page 6



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Terry Snell, président, G. Thomas Hodgson, vice-président, Marc Pittet, secrétaire-trésorier, Shaun Hobson, infirmière, Adrienne Toews, Colleen Johnston, Don Dietrich, Louis L. Maric, Jean Wright, Wayne Buchanan, membres du conseil, ainsi que Bob Ashuk, représentant national.

- Recettes de près de 70 000 \$ pour la septième classique de golf annuelle pour les services de soutien.

Société Parkinson Canada, district Centre et Nord

4211, rue Yonge, bureau 321
Toronto (Ontario) M2P 2A9

Tél. : (416) 227-1200

Sans frais (nationale) :

1 800 565-3000

Téléc : (416) 227-1520

- Plus de 210 participants à la conférence de Toronto en mai.
- Recettes de 12 000 \$ pour la neuvième classique de golf annuelle pour la maladie de Parkinson.
- Recettes de 26 530 \$ pour le 16^e *Pitch In for Parkinson's*, incluant des dons en espèces.

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

- Réunion inaugurale du premier Club Parkinson, formé par des étudiants de l'Université Western Ontario, au début de l'automne.
- Grand succès pour la conférence régionale : record de 240 participants et liste d'attente de 25 personnes.
- Dons de 50 000 \$ au programme de préparation à l'emploi des aidants communautaires. Reconnaissance du manque de connaissances des professionnels de la santé qui travaillent avec des personnes atteintes de la maladie de Parkinson au stade avancé. Distribution d'outils d'apprentissage cet automne. Annonce de programmes pilotes pour Strathroy, Tillsonburg et St. Thomas.

Société Parkinson d'Ottawa

1712, av. Carling

Ottawa (Ontario) K1Y 4E9

Tél. : (613) 722-9238

Téléc : (613) 722-3241

www.parkinsons.ca

- « Le sommeil et la maladie de Parkinson », présenté par le Dr Mendis Tilak, et atelier/groupe de discussion sur « La fatigue et la maladie de Parkinson ».
- Les D^{rs} David Grimes et David Park, coprésidents du consortium pour la recherche sur la maladie de Parkinson d'Ottawa, se sont adressés à notre AGA. Celle-ci a été suivie d'un festin de fraises.
- Recettes nettes pour le concert-bénéfice de Paul Anka pour la recherche. Association avec la Fondation Assaly pour amasser des fonds au gala réunissant 250 convives.
- Nous avons été l'organisme récipiendaire du deuxième *HOPE Volleyball SummerFest*, le plus grand tournoi de volley-ball de plage au monde, qui a attiré 25 000 spectateurs.
- Le tournoi de golf annuel, qui célébrait le premier jour du printemps et la « journée nationale du rire », a attiré un nombre record de golfeurs et permis d'amasser 30 000 \$.

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

- Bienvenue à deux nouvelles employées : Diane De Chevigny, coordonnatrice, service à la clientèle, et Jocelyne Leroux, directrice du développement.
- Produits de sécurité North nous a remis 50 000 \$ de son tournoi de golf de mai.
- Cinquième édition de l'Open de golf de la région de Montréal au début de l'automne.
- Grandes randonnées en préparation dans les villes suivantes : Chicoutimi, Gatineau, Montréal, Québec, Repentigny, Rimouski, Rivière-du-Loup, Sherbrooke et Trois-Rivières.

Société Parkinson Canada

Région des Maritimes

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

Tél. : (902) 422-3656

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

1 800 663-2468

Téléc : (902) 422-3797

www.parkinsonsocietymaritimes.ca

- Constitution en société et création d'un fonds de roulement de 200 000 \$ (soit l'équivalent de 6 mois de fonctionnement).
- Bienvenue au sein du Conseil à Bob Shaw, planificateur professionnel et spécialiste en marketing.
- En octobre, conférence Parkinson de la Côte Est (commanditée par Novartis et Medtronics) à Halifax. On attend des conférenciers de Floride, de Washington, de Toronto, de Fredericton et de Halifax.
- Reconnaissance des 15 ans de service à la communauté du chapitre de Moncton lors d'un banquet, et remise de certificats à des bénévoles exceptionnels.
- Toute première marche corporative à Halifax dans le cadre de la Grande randonnée. L'événement est commandité par Médivie Croix-Bleue.

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

Téléc : (709) 754-5868

- Présentations à St. John's, Grand Falls-Windsor et Corner Brook et vidéoconférences à Port-aux-Basques et Stephenville mettant en vedette Janet Millar, physiothérapeute de Nouvelle-Écosse, qui utilise la musique pour encourager l'exercice.
- « Les cellules souches peuvent-elles réparer les dommages au cerveau? », une conférence du Dr Dale Corbett, professeur de neurosciences à la faculté de médecine de l'Université Memorial.
- Ouverture d'un nouveau bureau régional la journée mondiale de la maladie de Parkinson.
- Participation à une ligne ouverte d'une heure sur la maladie de Parkinson à la radio nationale (CBC).



Parkinson Society Canada

Société Parkinson Canada

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

Travailler ensemble au changement

Le Conseil d'administration national de la Société Parkinson Canada a récemment remanié le comité consultatif avec pour mission de positionner la SPC pour qu'elle ait davantage d'impact sur les politiques nationales qui touchent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Défense des droits et des intérêts

Le nouveau comité consultatif, présidé par Yvon Trepanier de Victoria et composé de 10 bénévoles et de la présidente et chef de la direction de la Société Parkinson Canada, Joyce Gordon, s'est réuni par téléconférence le 23 juin. Très rapidement, il a décidé de s'attaquer aux enjeux des relations avec les gouvernements et de définir de nouvelles positions nationales à long terme.

Les priorités sont les suivantes : demander à Santé Canada de former un comité interministériel avec la SPC pour découvrir toutes les données actuellement disponibles concernant la maladie de Parkinson au Canada; demander au gouvernement fédéral de financer et d'entreprendre une étude épidémiologique qui fournira les renseignements manquants. Ces deux étapes critiques permettront de comprendre précisément la maladie de Parkinson telle qu'elle se vit au Canada et de donner à la SPC les moyens d'attirer davantage d'attention et de susciter plus d'appuis.

Deux questions cruciales

Le comité consultatif se réunira deux jours en septembre pour un groupe de discussion sur deux grandes questions touchant directement la mission d'appui de la Société Parkinson Canada :

1. Quels problèmes frappent le plus durement les Canadiens atteints de la maladie de Parkinson?
2. Quel serait le changement le plus significatif qui pourrait être apporté d'ici deux ans pour venir en aide aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson?

La discussion permettra au comité de définir et de prioriser les enjeux qui serviront à élaborer la stratégie de revendication nationale. Pour cela, le comité veut avoir l'opinion des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, des aidants, des professionnels médicaux et d'autres membres de la communauté du Parkinson. Les lecteurs sont invités à faire part de leurs points de vue sur ces grandes questions par courriel à advocacy@parkinson.ca d'ici le 15 septembre.



Joyce Gordon, présidente et chef de la direction de la SPC, annonce que le comité consultatif cherche à connaître la prévalence de la maladie de Parkinson en interrogeant les malades eux-mêmes, leurs aidants et les professionnels de la santé.

Maladie de Parkinson et thérapie complémentaire

La massothérapie s'est avérée très utile aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les nombreux signes et symptômes de la maladie peuvent faire apparaître la moindre tâche comme une montagne. La rigidité musculaire, les tremblements au repos, les difficultés respiratoires, la fatigue, les changements posturaux, la perte d'équilibre et la démarche traînante, les changements sensoriels, la constipation et la dépression ne sont que quelques-uns des changements qui frappent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Aussi, la moindre amélioration des symptômes est-elle la bienvenue. Dans une étude récente faite par *The Touch Research Institution* de Miami, les chercheurs ont conclu que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui recevaient deux massages par semaine pendant cinq semaines étaient cotés plus fonctionnels par leurs médecins traitants. Les participants eux-mêmes déclaraient se sentir mieux et avoir un sommeil moins perturbé.

La rigidité et les tremblements de la maladie de Parkinson peuvent épuiser les muscles, autant qu'une épreuve sportive. Cependant, contrairement aux athlètes, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson n'ont pas de période de récupération et éprouvent, avec le temps, des changements musculo-squelettiques entraînant une dysfonction posturale, des douleurs musculaires et une perte d'amplitude des mouvements. Avec la massothérapie, la partie du système nerveux qui est responsable de calmer l'organisme, d'abaisser le rythme cardiaque et respiratoire et d'augmenter la mobilité gastro-intestinale est stimulée. Avec des techniques précises, le massage peut réduire de façon appréciable la rigidité musculaire, augmenter l'amplitude des mouvements et favoriser la production de liquide synovial qui lubrifie les articulations et assouplit les mouvements. Qui plus est, la relaxation que ressent le patient au terme d'un massage atténue son anxiété.

Des traitements de massothérapie personnalisés sont essentiels pour obtenir un fonctionnement optimal, tant physique que mental.

Adapté avec la permission de Back to Wellness Centre Inc., Burnaby (C.-B.)

Un appui aujourd'hui; une réponse demain

Rattrapez Tony : Un train d'enfer pour le D^r Lang à la plus grande clinique du Parkinson du Canada

par Ian Corks

Il n'y a pas de temps perdu dans la journée de travail du D^r Anthony Lang.

La journée commence tôt, à 8 h, et comme tous les autres au Centre des troubles du mouvement Morton et Gloria Shulman de l'hôpital Toronto Western (MDC) – la plus grande clinique du genre au Canada – le D^r Lang doit adopter le pas de course.

Des réunions du comité exécutif aux clubs de documentation en passant par les rondes neuroscientifiques, les matinées sont infernales. Et cela ne s'améliore pas l'après-midi. Le directeur du centre court en effet d'un projet de recherche à une tâche administrative, sans oublier l'enseignement et la consultation des patients.

Leader international

Le D^r Anthony (Tony) Lang est reconnu comme l'un des plus éminents spécialistes de la maladie

de Parkinson au Canada et s'est acquis une belle renommée internationale grâce à ses recherches sur les divers aspects de la maladie. Diplômé de l'Université de Toronto, il s'est intéressé à la maladie de Parkinson quand il travaillait avec le D^r Marotta à l'hôpital St. Michael's. Il est revenu à Toronto après une bourse de recherche clinique à l'hôpital King's College de Londres.

Dans les années 1980, il a participé activement au projet d'ouverture d'une clinique moderne des troubles du mouvement à l'hôpital Toronto Western. Lorsque le Centre Morton et Gloria Shulman a officiellement ouvert ses portes, le choix d'un directeur s'est naturellement porté sur le D^r Lang. Depuis lors, la clinique est devenue l'un des principaux centres de traitement des troubles du



Le D^r Tony Lang a rarement le temps de ralentir à la clinique des troubles du mouvement Morton et Gloria Shulman.

Photos : Terry Lowe

mouvement en Amérique du Nord.

Le D^r Lang supervise une équipe de spécialistes des troubles du mouvement composée des docteurs Elena Moro, Susan Fox, Robert Chen, Connie Marras et Janis Miyasaki, directrice adjointe de la clinique. On compte aussi quatre infirmières spécialisées, une coordonnatrice de recherche et de nombreux chercheurs et techniciens de laboratoires. Finalement, il y a six ou sept boursiers qui affûtent leurs connaissances au Centre.

Des patients par milliers

Tous ensemble, ces spécialistes reçoivent plus de 7 000 visites par année, dont un nombre toujours croissant de cas de chirurgie. Ce faisant, ils continuent de solidifier la réputation internationale du centre pour la recherche et l'innovation en matière de maladie de Parkinson.

« Nous sommes le plus grand centre de traitement des troubles du mouvement du pays et l'un des plus gros en Amérique du Nord, souligne le D^r Lang. Bien que nous traitions tous les types de troubles du mouvement, nous nous concentrons sur la maladie de Parkinson. Nous combinons les soins aux patients avec l'enseignement et la recherche de pointe. »

L'enseignement est un volet important du Centre. Avec sa renommée et le programme de bourses le plus actif au Canada, le MDC attire les médecins de partout au pays et du monde entier.

« Nous avons actuellement des boursiers des États-Unis, de l'Arabie Saoudite, de la Corée, de l'Allemagne et du Qatar. Nous avons aussi régulièrement des médecins étrangers qui viennent observer nos façons de faire », d'ajouter le D^r Lang.

Le service de recherche du MDC est réputé partout dans le monde, et les chercheurs qui y travaillent repoussent les frontières dans tous les aspects du traitement de la maladie. Chaque membre du corps enseignant participe à au moins un projet de recherche. Parmi les études en cours, on compte des projets étudiant de nouveaux agents neuro-protecteurs capables de ralentir l'évolution de la maladie, des médicaments pour réduire les effets secondaires des

Un agenda bien rempli

Le rythme ne ralentit jamais au Centre des troubles du mouvement Morton et Gloria Shulman (MDC). Voici un aperçu d'une semaine typique du D^r Tony Lang.

Lundi

- La journée commence (comme toutes les autres) à 8 h du matin par une réunion du personnel et des résidents en neurologie pour discuter des cas intéressants et complexes. Ceux-ci peuvent venir de la région, du reste du Canada ou de l'étranger.
- Réunion du corps professoral pour revoir les projets de recherche du Centre et rappeler au personnel d'être à l'affût des participants possibles aux études en cours.
- Le reste de la journée est dévolu aux tâches administratives et aux propres projets de recherche du D^r Lang.

Mardi

- Réunion hebdomadaire du comité exécutif de l'université à laquelle le D^r Lang participe en qualité de Directeur de la Division de neurologie de l'Université de Toronto. Une semaine sur deux, c'est la réunion du comité exécutif de la Division.
- Reste de la journée en clinique. Les patients réguliers et nouveaux se rendent au Centre pour leur traitement. Chaque boursier en service présente un cas au D^r Lang qui partage avec lui son expérience et son savoir-faire. Après la discussion, souvent enrichie par l'apport d'autres membres du corps professoral, le D^r Lang et les boursiers voient le patient. Les jours de clinique sont souvent très occupés car les patients sont nombreux et leurs problèmes, complexes.

Mercredi

- La journée commence par une analyse de la documentation. Tous les membres du corps professoral, les boursiers et les résidents se réunissent pour passer en revue deux ou trois articles cliniques récents, discuter de leur pertinence et de l'impact qu'ils peuvent avoir sur la pratique ou leur recherche individuelle.
- Travail administratif et universitaire le reste de la journée, le D^r Lang étant non seulement directeur du MDC, mais aussi de la Division de neurologie de l'Université de Toronto.

Jeudi

- La journée commence par des rondes neuroscientifiques suivies de travaux de recherche s'il reste du temps.
- Après-midi consacré à la clinique avec les patients.

Vendredi

- Comme professeur à la faculté de médecine de l'Université de Toronto, le D^r Lang consacre sa journée du vendredi à l'enseignement et aux rondes avec les résidents en neurologie.

En plus, le D^r Lang est souvent à l'extérieur, soit qu'il participe à des conférences internationales ou agisse comme professeur invité dans d'autres universités.

fluctuations motrices associées à la L-dopa, de nouveaux traitements de la dyskinésie, un meilleur ciblage de la stimulation du cerveau profond et l'amélioration d'autres protocoles chirurgicaux.

Priorité au patient

Il reste que les soins au patient sont la priorité du MDC. « Tous les membres du corps professoral et tous les boursiers voient des patients, explique le D^r Lang. Nous rencontrons tous régulièrement des malades. En fait, j'ai des patients que je vois avec leurs proches depuis si longtemps que je les considère comme des amis. Nous parlons de choses et d'autres durant la consultation. La socialisation est un élément important du traitement. Elle rend les choses plus faciles pour le médecin autant

que pour le malade. »

Les patients du centre jouent aussi un rôle non négligeable dans ses activités de recherche. « Nous avons un volume élevé de patients. La plupart viennent du Sud de l'Ontario, mais nous en avons beaucoup du reste du Canada et des États-Unis. Ils nous arrivent à des stades différents de la maladie et nombre d'entre eux répondent à nos critères d'essais cliniques. Tout le personnel est à l'affût de candidats pour les études. » Celles-ci profitent à tout le monde. Elles permettent aux chercheurs d'avancer en plus d'offrir aux patients la possibilité de profiter d'un traitement vraisemblablement efficace.

Une des spécialités du Centre est la gestion chirurgicale de la maladie de Parkinson. Sous la direction du neurochirurgien

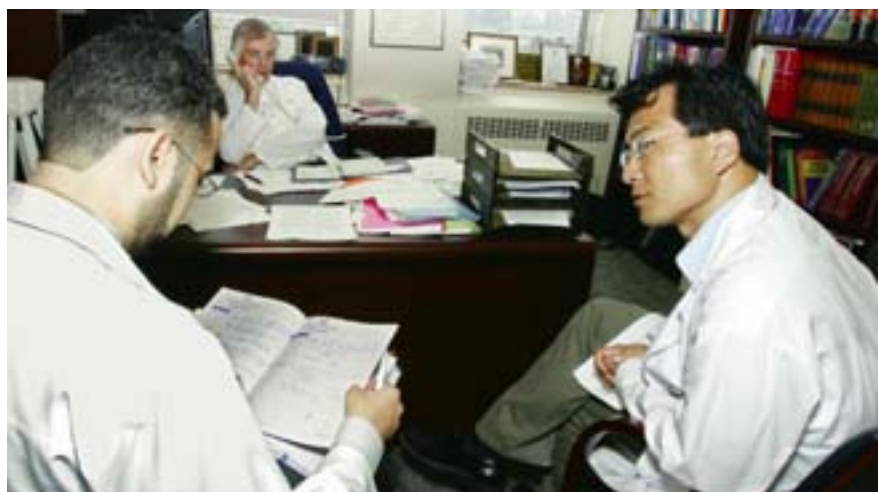


Le D^r Lang discute d'un cas avec la D^{re} Christine Klein, une boursière clinique allemande en formation au Centre.

Andres Lozano, le Centre fait de la stimulation du cerveau profond. En 2004, il a exécuté 25 opérations, et ce chiffre pourrait doubler cette année. L'augmentation de la demande a même nécessité le recrutement d'un deuxième neurochirurgien, le D^r Mojgan Hodaie.

Le simple fonctionnement du Centre – avec sa grande faculté, ses multiples projets de recherche et ses milliers de patients – constituerait un emploi à temps plein pour la plupart des gens. Mais pour le D^r Lang, ce n'est là qu'un de ses nombreux mandats. Malgré les lourdes responsabilités qu'il entraîne, le Centre vient après sa mission de chercheur, d'enseignant et, surtout, de médecin.

Les boursiers en clinique Thamer Alkhairallah d'Arabie Saoudite (à g.) et Jong Sam Baik de Corée présentent leurs histoires de cas au D^r Lang le mardi.



Le Centre des troubles du mouvement Morton et Gloria Shulman

Le Centre des troubles du mouvement Morton et Gloria Shulman de l'hôpital Western Toronto a été baptisé ainsi en 1993 en l'honneur du soutien généreux du D^r Morton Shulman, un riche résident de Toronto qui souffrait de la maladie de Parkinson. Centre d'excellence de la Fondation nationale du Parkinson, le MDC a conquis le respect international pour son

rôle proactif dans les essais de nouveaux médicaments et pour son innovation dans le traitement et la gestion chirurgicale de la maladie de Parkinson et d'autres troubles du mouvement.

Les cliniciens du Centre participent activement aux travaux de l'Institut de recherche du Toronto Western, lequel joue un rôle important dans la quête pour trou-

ver un remède à la maladie de Parkinson. La recherche et les réalisations cliniques en troubles du mouvement ont valu des subventions importantes aux scientifiques du Centre, notamment une bourse de la Fondation Michael J. Fox pour la recherche sur la maladie de Parkinson et une de la Société Parkinson Canada.

Grâce à l'engagement du MDC dans la recherche clinique, des milliers de patients du Canada et de l'étranger reçoivent les meilleurs traitements pour les maladies neurodégénératives débilantes.

La remarquable famille Millar : Un pas à la fois



Greg Millar n'en a pas cru ses oreilles le jour où il a reçu l'appel l'informant qu'il avait gagné le voyage d'Air Canada au tirage du grand prix de la Grande randonnée. « Je n'en revenais pas de voir que je recevais un cadeau pour avoir donné de l'argent », raconte-t-il. Greg et sa femme, Danielle, ont presque décidé où ils désiraient aller – probablement en Italie – mais la date du départ dépend de la santé de Greg.

Âgé de 25 ans, Greg participe à la Grande randonnée malgré son insuffisance rénale chronique. Depuis mars, il est en hémodialyse trois fois par semaine pour nettoyer son sang de ses impuretés et éliminer l'excédent d'eau dans son organisme. Ce traitement occupant presque 15 heures chaque semaine, il ne devrait pas rester grand temps à Greg pour faire autre chose, mais il gère deux entreprises avec sa femme à Gravenhurst (Ontario) : un Mr. Sub et un Little Red Barn Frozen Treats.

Changement de plans

Il y a environ 15 ans, la vie des membres de la famille Millar a changé à tout jamais. Le père de Greg, Gary, a appris qu'il était atteint de la maladie de Parkinson à l'âge de 37 ans. Très proches les uns des autres, les membres de la

famille se sont mis à participer à la Grande randonnée, amassant environ 1000 \$ en promesses de dons chaque année. La sœur de Greg, Brittany, 18 ans, prête main-forte à son frère. Avant la rentrée l'automne dernier, elle a passé du temps de qualité avec son frère au moment de sa greffe du rein. En fait, c'est elle qui a donné un rein à Greg. Il était donc plus prêt que jamais à amasser de l'argent pour la Grande randonnée.

Mais Greg voulait faire encore plus. Il a donc décidé d'organiser un tournoi de golf, le *Par 4 Parkinson's*. La première édition, en septembre 2004, a réuni 128 golfeurs et s'est soldé par des recettes de 10 000 \$.

Cette année, Greg vise 15 000 \$. Comment fera-t-il? « Je n'aime pas l'approche indirecte. C'est pourquoi je visite personnellement toutes les entreprises de la région. » Tout est donné, même le prix de présence de chaque golfeur (d'une valeur d'environ 70 \$). Un trou d'un coup vaut une voiture neuve. En 2004, Greg a manqué la cible de 18 pouces !

Effort communautaire

Greg reçoit de l'aide de sa famille et de ses amis, y compris des étudiants du secondaire qui travaillent dans ses restaurants.

Greg rend aussi hommage à George Heathwood qui n'est pas

étranger au succès du tournoi de golf. Atteint de la maladie de Parkinson, George fait la Grande randonnée d'Orillia. Quand il a entendu parler des efforts de Greg, il est vite devenu un des principaux supporteurs du tournoi.

Même les parents de Danielle s'en mêlent en réunissant leurs amis pour un tournoi de boules qui, l'an passé, a permis de recueillir 500 \$.

Affaire de famille

Il y a quelque temps, Gary Millar a participé à une étude offrant une chirurgie expérimentale à des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Il s'est donc porté volontaire pour une stimulation du cerveau profond plus tard cette année. (Le Mr. Sub que Greg administre appartenait avant à Gary.)

Pour Greg Millar et sa famille, tout a commencé par un diagnostic de maladie de Parkinson il y a des années. C'est maintenant un formidable effort de famille pour faire une différence dans la lutte contre le Parkinson.

Greg Millar et la Société Parkinson Canada tiennent à remercier Air Canada qui a prolongé le délai à l'intérieur duquel Greg peut utiliser son prix. Nous avons appris que Greg et Danielle s'envoleront pour l'Europe l'an prochain.

Chaque année, pour chaque tranche de 100 \$ qu'une personne reçoit en promesse de don, elle obtient une chance de gagner deux billets en classe Hospitalité pour n'importe quelle destination internationale où se rend Air Canada.

La Grande randonnée 2005

Grande randonnée Parkinson

Contribuez à son succès !



Tous les mois de septembre, plus de 10 000 personnes du Canada se réunissent pour marcher afin d'amasser des fonds pour la maladie de Parkinson. Grâce à ces nombreux bénévoles, la Grande randonnée recueille chaque fois davantage que l'année précédente. Et c'est bien ce que nous comptons faire encore en 2005 !

En 2000, nous avons amassé 641 191 \$ dans 38 randonnées. Quatre ans plus tard, en 2004, nous avons 76 randonnées et des recettes de plus de 1,7 million de dollars.

En plus de l'appui des marcheurs et des supporteurs, la Société Parkinson Canada a la chance d'avoir des commanditaires qui reviennent année après année.



Toutes aspirent à faire une différence dans la lutte à la maladie de Parkinson. Par leurs dons en argent et les prix qu'elles offrent, elles rendent la marche très intéressante et

en font un succès. Cette année, une Grande randonnée se déroulera dans votre collectivité. Nous prions tous les marcheurs de faire l'effort d'aller chercher au moins 10 p. cent de plus que l'an passé. Mobilisez vos proches et vos amis et

marchez avec nous et avec notre président honoraire, Tom Cochrane pour « nous rapprocher d'un remède ». Vous pourriez gagner des prix et des certificats-cadeaux de Roots tout en vous amusant.

Nous avons besoin de votre aide pour grandir. Au plaisir de vous



Défi d'équipe : Nous incitons les participants à inviter leurs collègues de travail, proches et amis à marcher en équipe. Depuis le premier défi d'équipe, le nombre d'équipes a doublé.

Inscription en ligne : Pour la troisième année, nous offrons aux marcheurs la possibilité de s'inscrire en ligne et d'envoyer une invitation à participer à leurs amis. En 2004, les inscriptions en ligne ont augmenté de 117 p. cent et les dons en ligne, de 145 p. cent. Visitez www.superwalk.com et joignez-vous au plaisir, sans effort !

Marcheurs d'élite : En 2003, nous avons commencé à honorer certains des marcheurs d'élite qui travaillent si fort pour amasser des fonds pour la recherche et les services de soutien. En 2004, 216 marcheurs des quatre coins du Canada ont recueilli plus de 1000 \$ chacun, pour un total de près d'un demi-million de dollars pour ce groupe seulement.

retrouver à la Grande randonnée !



GlaxoSmithKline
Commanditaire niveau or 2005

GlaxoSmithKline a toujours appuyé la Société Parkinson Canada et particulièrement la Grande randonnée Parkinson. Son but est d'aider la SPC à apporter un appui aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson en souhaitant que son engagement apportera suffisamment de fonds pour améliorer les services de soutien et la recherche.



Air Canada
Commanditaire niveau argent 2005

La Société Parkinson Canada est très chanceuse de recevoir l'appui d'Air Canada qui, chaque année, lui donne deux billets d'avion vers n'importe quelle destination internationale – un prix exceptionnel accordé à un groupe sélect seulement ! De retour comme commanditaire du grand prix national pour la cinquième année, Air Canada joue un rôle déterminant dans la croissance spectaculaire de la Grande randonnée.

COMMANDITAIRES DEPUIS QUATRE ANS



WWW.ELDERTREKS.COM

ElderTrekS
Commanditaire niveau argent 2005

ElderTrekS, l'agence de voyages des 50 ans et plus, continue de montrer son intérêt pour la collectivité en revenant pour la quatrième fois comme commanditaire du grand prix national. En donnant un voyage de dix jours pour deux au Costa Rica, elle attire les marcheurs année après année !



COMMANDITAIRE DEPUIS TROIS ANS



COMMANDITAIRES DEPUIS DEUX ANS



Kohl & Frisch Limited

Kohl & Frisch
Commanditaire niveau or 2005

« Nous sommes très fiers d'aider la Société Parkinson Canada et la Grande randonnée. Nous espérons que notre contribution sensibilisera la population à la maladie de Parkinson et à ses effets non seulement sur les malades, mais aussi sur leur entourage, pour qui c'est très lourd à porter. Le but ultime est de trouver un remède. Nous espérons apporter notre contribution à cette démarche. »

Ron Frisch, président et chef de la direction, Kohl et Frisch Limited



Teva Neuroscience
Commanditaire niveau or 2005

« Teva Neuroscience fait de la recherche-développement afin de trouver de nouveaux produits pour soigner les maladies neurologiques, notamment la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson. Nous avons le privilège de travailler avec la Société Parkinson Canada dont la mission est de fournir un appui et de trouver un remède. C'est pourquoi nous sommes fiers de commanditer une fois de plus la Grande randonnée. »

Alison Russell, directrice du marketing, marché de la maladie de Parkinson, Teva Neuroscience

COMMANDITAIRE POUR LA PREMIÈRE FOIS



Solstice
Commanditaire niveau or 2005

« Nous espérons que la participation de Solstice à la Grande randonnée incitera tout le monde à fournir un effort supplémentaire – soit en temps soit en argent. Nous considérerons que notre participation aura été un succès si la Grande randonnée de 2005 atteint des résultats records ! »

Derek Johnson, directeur général, Solstice Beauty



PURE METAL GALVANIZING



Questions de médication :

La pharmacopée du Parkinson passée à la loupe

par Chee Chiu, BSc Pharm

La recherche a montré que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne produisaient pas suffisamment de dopamine, un produit chimique qui agit comme messager du cerveau et contrôle le mouvement. Depuis l'introduction de la lévodopa au début des années 1970, les médicaments sont la pierre d'assise du traitement de la maladie de Parkinson.

Depuis quelques années, le développement de nouveaux médicaments et de formules inédites continue d'améliorer le traitement. Il reste que la thérapie médicamenteuse est complexe. Par exemple, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont souvent besoin de plus d'un médicament pour améliorer leur mobilité, traiter d'autres symptômes de leur maladie et même pour contrer certains effets indésirables de la médication principale. C'est pourquoi les personnes atteintes de la maladie de Parkinson doivent être au courant de tout ce qui touche leur médication, que ce soit l'observation du traitement, les interactions médicamenteuses ou les contre-indications.

Médicaments généralement utilisés pour traiter la maladie de Parkinson

Lévodopa : C'est le médicament le plus souvent utilisé et le plus

efficace. Le corps convertit la lévodopa en dopamine dans le cerveau, ce qui aide à contrôler certains des principaux problèmes de mobilité. La lévodopa est toujours administrée avec de la carbidopa ou du benzérazide. Elle agit relativement peu longtemps sur le cerveau, ce qui fait que les patients ont

besoin d'en prendre souvent. Depuis 1989, une formule à libération contrôlée de lévodopa et de carbidopa (Sinemet-CR) existe au Canada.

Au début, la plupart des patients réagissent bien à la lévodopa. À mesure que la maladie progresse, cependant, la majorité

d'entre eux réagissent de manière aléatoire. Quand cela se produit, on ajoute d'autres médicaments antiparkinsoniens.

Il n'existe pas d'interactions prononcées entre la lévodopa et les autres agents antiparkinsoniens. Cependant, les aliments très protéinés peuvent entraver la libération de la lévodopa dans le cerveau. On recommande de prendre la lévodopa entre une demi-heure et une heure avant les repas ou bien une ou deux heures après avoir mangé. Les suppléments de fer peuvent diminuer l'absorption de la lévodopa par l'intestin. Il faut donc les prendre à un autre moment que la lévodopa.

Médicaments stimulant l'action de la dopamine : Ces médicaments

(bromocriptine, pergolide, ropinirole, pramiprèxole) reproduisent les effets de la dopamine et agissent directement sur les récepteurs de la dopamine dans le cerveau. Ils peuvent traiter les patients au début de la maladie de Parkinson ou en combinaison avec la lévodopa aux stades plus avancés. La plupart des adjuvants de la dopamine ont une réaction plus longue que la formule de lévodopa standard. Les études montrent que ces agents risquent moins que la lévodopa seule de provoquer des mouvements involontaires, mais ils sont plus susceptibles de provoquer de l'hypotension hypostatique et des hallucinations.

Les adjuvants de la dopamine atténuent rarement les symptômes aux doses les plus faibles. Il faut souvent des semaines, voire des mois, d'augmentation graduelle de la posologie avant de constater une amélioration. Les personnes qui prennent du ropinirole doivent savoir que les médicaments comme la ciprofloxacine, la ranitidine ou les doses élevées d'œstrogène peuvent faire monter les niveaux de ropinirole dans le sang en ralentissant sa décomposition par le foie.

Inhibiteur de la COMT (entacapone) :

Ce médicament restreint le métabolisme périphérique de la lévodopa, ce qui favorise sa persistance dans le cerveau. L'entacapone doit toujours être prise avec la lévodopa car elle n'est pas efficace seule. En combinaison avec la lévodopa,



elle augmente les bonnes périodes et diminue les mauvaises en plus d'améliorer la fonction motrice. L'effet secondaire le plus courant est la diarrhée.

Amantadine : Cet agent est modérément utile pour le soulagement des symptômes moteurs. Il peut contribuer à réduire les fluctuations motrices occasionnées par la lévodopa. Les effets secondaires sont l'enflure des chevilles, des taches rouges sur les jambes, les hallucinations et la confusion mentale.

Sélégiline : Ce médicament atténue légèrement les symptômes chez quelques patients. On le prend une ou deux fois par jour, avant midi, pour éviter les perturbations du sommeil. Les effets les plus communs sont les hallucinations et la confusion mentale. On ne doit jamais prescrire la sélégiline avec de la mépéridine (Demerol) ni avec des antidépresseurs.

Agents anticholinergiques :

Ces agents (trihexyphénidyle, benztropine) peuvent arrêter les tremblements chez certaines personnes, mais les patients,

surtout les plus âgés, risquent d'éprouver des changements cognitifs. De nombreuses préparations en vente libre (antihistaminiques, médicaments contre le rhume et la toux, somnifères) ont des effets anticholinergiques indésirables. Les personnes âgées devraient éviter d'en prendre.

Médicaments contre-indiqués

Certains médicaments utilisés pour soigner d'autres maladies inhibent la dopamine dans le cerveau. Ils risquent donc de provoquer ou d'empirer les symptômes primaires de la maladie de Parkinson. Sont donc à éviter à tout prix :

- Certains médicaments pour traiter les hallucinations et la confusion comme le halopéridol, la chlorpromazine, la thioridazine, la perphénazine, le thiothixène et la flufénazine.
- Les médicaments qui ont des effets sur l'intestin, notamment le métoclopramide et la prochlorpérazine.
- Certains médicaments pour l'hypertension dont la réserpine et l'alpha-méthyl dopa.
- La flunarizine, utilisée pour prévenir la migraine.

Gestion de la médication

Certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson doivent prendre des médicaments plus de huit fois par jour. L'heure exacte à laquelle elles prennent leurs médicaments est aussi importante que le produit lui-même. L'horaire de médication de chaque personne doit être établi en fonction de ses activités et de ses réactions aux produits.

Il est important que vous achetiez tous vos médicaments au même endroit et que vous déclariez tous les médicaments que vous prenez à vos médecins (spécialiste et médecin de famille), même les produits en vente libre.

Si vous ou un proche avez des questions ou quelque chose qui vous chicote à propos de votre médication, vous devez impérativement en parler à votre médecin ou à votre pharmacien.

Cet article contient des renseignements généraux seulement. Il ne prétend pas être exhaustif et ne doit pas être pris comme une consigne pour une situation particulière ni remplacer l'avis d'un médecin ou d'un pharmacien.

Chee Chiu, BSc Pharm, est coordinatrice du programme Living Well with Parkinson's de Toronto (Ontario).

NOUVEAUTÉS SUR LE SITE WEB

Visitez-nous à www.parkinson.ca

Notre site Internet est constamment mis à jour. Voici un aperçu du nouveau matériel que vous y trouverez :

- Nous avons rafraîchi et mis à jour plusieurs pages et nous travaillons à fournir de l'information plus actuelle tout en améliorant l'apparence du site et en facilitant la navigation.
- Lisez ce qui concerne les chapitres locaux, leurs groupes d'entraide et événements ainsi que leur bulletin. **Cliquez sur la carte du Canada à la page d'accueil et sélectionnez une région.**
- Nommez votre bénévole préféré pour les prix du bénévolat 2005. Vous trouverez le nouveau formulaire de mise en candidature en ligne. **Cliquez sur Volunteering.**
- Consultez en ligne des ressources et articles que vous pouvez télécharger et imprimer. **Cliquez sur Parkinson's pour faire apparaître la liste des ressources à droite de la page.**
- Commandez une copie vidéo des deux premières conférences Donald Calne. **Cliquez sur Research et suivez le lien vers Donald Calne Lectureship.**
- Inscrivez-vous aujourd'hui pour marcher avec nous en septembre et nous aider à fournir un appui et trouver un remède ! **Rendez-vous sur www.parkinson.com.**

Prière d'envoyer vos commentaires et vos suggestions à notre webmestre à general.info@parkinson.ca.





Un fou à pieds bleus, ainsi nommé à cause de ses pattes d'un bleu intense

Situées à 650 milles au large des côtes de l'Équateur, les îles Galapagos ont été officiellement rebaptisées l'archipel de Colón lors du 400^e anniversaire de la découverte de l'Amérique par Christophe Colomb. Plus de 1 900 espèces de plantes et d'animaux se retrouvent exclusivement aux Galapagos, dont des plantes pionnières, les cactus de lave, les manchots des Galapagos et les cormorans aptères. Le visiteur le plus célèbre des îles a été Charles Darwin, dont la théorie de l'évolution fut inspirée par son voyage de 1835 à bord du *HMS Beagle*. Il y avait peu d'humains aux Galapagos à l'époque de Darwin. Maintenant, plus de 20 000 personnes y vivent.

L'appel de l'aventure

Une brochure en papier glacée intitulée « Les Croisières Celebrity vous invitent aux Galapagos » me promettait de voir ce que Darwin avait observé il y a 170 ans. Les activités du voyage se déclinaient en trois niveaux de difficulté : élevée, moyenne et faible. C'est le mot « faible » qui m'a décidée. Je me voyais fort bien dans un Zodiac de luxe (ces canots gonflables à moteur), voguant sur les eaux calmes du Pacifique.

Prête à partir

Inexpérimentée en matière de maladie de Parkinson, je croyais naïvement que je me sentirais aussi bien

Sur les traces de Darwin : Mon voyage aux îles Galapagos

par Carole A. Hartzman,
Bedford (N.-É.)



Carole et Carl au sommet de l'île Bartolomé

en mars qu'en juillet, quand j'ai fait ma réservation. C'est là que je me trompais. Dans l'intervalle, je suis devenue plus rigide et plus instable. Des promenades matinales, un programme d'exercices à domicile et des cours de Tai Chi et de mise en forme pour aînés m'ont aidée à compenser ma perte de mobilité. Je me suis mise à porter des protecteurs de hanche pour éviter les fractures.

Comme je m'étais engagée, j'étais bien déterminée à voir les Galapagos de mes yeux et non pas comme mon neurologue m'invitait à le faire, c'est-à-dire en regardant le canal Découverte à la télé, calée dans un fauteuil un verre de bon vin à la main. Il n'empêche que j'ai remis ma décision en question plus d'une fois durant l'hiver.

Mais quelles étaient vraiment mes limites ? Le croisiériste se souciait de savoir si j'étais en état de voyager, physiquement et médicalement parlant, de sorte que

je ne risquais pas de mettre ma vie ou celle des autres en danger. Physiquement, je pensais que ça allait. Je souffrais seulement de la maladie de Parkinson au stade précoce et d'ostéoporose. Psychologiquement, cependant, j'étais quelque peu ébranlée. Quand on perd sa mobilité, on perd aussi sa confiance en soi.

Débarquement difficile

Finalement, le 13 mars 2005, mon mari Carl et moi sommes arrivés aux îles Galapagos, à l'aéroport de Baltra. Après le lunch à bord du bateau venait déjà la première excursion au programme. C'était une activité de difficulté moyenne – une promenade en Zodiac le long de la côte avec accostage à l'île North Seymour – mais Carl insistait pour que je l'accompagne. Je me suis laissée convaincre.

Douze passagers enfilèrent donc leur veste de flottaison et montèrent

à bord du Zodiac. Notre pilote et guide Équatorien mit le cap vers le nord pour le débarquement à North Seymour. Mais une mer agitée comme jamais il n'en avait vu en 25 ans de carrière avait transformé l'accostage à sec en pataugeoire, et ce sans compter le tangage du canot.

En regardant les autres passagers débarquer avec difficulté, j'en suis venue à la conclusion que je ferais mieux de les attendre dans le Zodiac. Finalement, notre excellent guide m'a aidée et j'ai mis pied à terre intacte, quoiqu'un peu secouée. Disons que le voyage commençait mal !



Tortue géante sur l'île d'Española.

Une fois sur la terre ferme, le guide s'est excusé de ne pas avoir vu ma détresse plus tôt. Je lui ai expliqué que j'avais la maladie de Parkinson et que je manquais d'équilibre. « Ne vous en faites pas, m'a-t-il dit. Je vais passer le mot aux autres guides. Adressez-vous à nous en espagnol

(ce que je pouvais faire). Vous pourrez ainsi nous parler ouvertement, sans que les autres soient au courant ». Cela m'a beaucoup rassurée.

Durant la promenade sur l'île rocheuse de North Seymour, j'ai vite repéré des fous à pieds bleus, des lions de mer des Galapagos, des iguanes marins, des frégates et des mouettes à queue d'hirondelle. Exactement ce que j'étais venue voir !

Un monde tout neuf

Les jours suivants, nous avons fait le tour de Kicker Rock, la version locale du rocher de Gibraltar; nagé à la petite plage de San Cristóbal, la plus ancienne île de l'archipel; vu les tortues géantes d'Española et observé les lions de mer et les buses des Galapagos à Suarez Point. À Porto Ayora, sur les îles Santa Cruz, nous avons visité le centre de recherche Charles Darwin où on élève des tortues et fait des efforts pour préserver la faune et la flore de l'archipel.

Des promenades de faible difficulté en Zodiac et un autre débarquement de difficulté moyenne ont précédé le quatrième jour de la croisière et son point culminant, l'ascension au sommet de l'île Bartolomé à 113 mètres



Une frégate mâle fait le beau pour attirer une femelle.

d'altitude (379 marches). Encouragée par mon mari, j'ai marché, monté et ahané jusqu'au sommet du volcan, le point le plus photographié des Galapagos.

D'autres promenades en Zodiac, un débarquement à la verticale ou presque à Tagus Cove sur l'île Isabela et une marche le long de rochers couverts de graffitis de pirates étaient aussi au programme. Sur l'île Rábida, nous avons admiré des flamands dans une lagune d'eau salée. À Floreana, la dernière île de l'itinéraire, nous avons mis des cartes postales dans une boîte à lettres – la version moderne du baril que les marins utilisaient autrefois – que d'autres visiteurs ramasseront et remettront en mains propres à leurs destinataires.

Voyage inoubliable

Quand les gens s'informent de mon voyage aux Galapagos, je réponds avec une fierté non dissimulée que j'ai continué de vivre après le diagnostic de maladie de Parkinson, que j'ai repoussé mes limites aussi loin que je pouvais et que je suis revenue du bout du monde sans une égratignure.

Ne manquez aucun numéro

À lire dans le numéro de l'automne 2005 de *L'Actualité Parkinson* :

Congrès international sur la maladie de Parkinson

Le Dr O. Suchowersky ainsi que Lorelei Derwent et Carol Pantella, infirmières, dressent le bilan du 16^e congrès international sur la maladie de Parkinson et les maladies apparentées qui s'est tenu à Berlin en Allemagne. Plus de 3 000 personnes de 73 pays, dont de nombreux médecins et scientifiques canadiens, y ont participé.

Conférence Donald Calne et AGA 2005

Informez-vous concernant la troisième conférence annuelle Donald Calne et l'assemblée générale annuelle (AGA) qui se tiendront à Winnipeg.

Jeunes adultes et maladie de Parkinson

Un regard de la maladie de Parkinson tel que vécue par des personnes de moins de 40 ans. Comme les conséquences de la

maladie de Parkinson sont bien différentes pour ces jeunes personnes, nous en explorerons la complexité de même que les nouveaux développements.

Sondage des abonnés

Nous voulons savoir ce que vous pensez de *L'Actualité Parkinson*. S'il vous plaît, prenez quelques minutes pour répondre au sondage que vous trouverez dans le numéro de l'automne 2005 de votre magazine.

Un résumé de la recherche actuelle aux quatre co

D^r John Wherret, rédacteur en chef – recherche

La Société Parkinson du Royaume-Uni classe la recherche dans quatre catégories :

1. **Clinique** : Essais neurologiques et cliniques, thérapie chirurgicale, psychologie clinique, études génétiques, imagerie médicale, thérapie génique, études pathologiques, études épidémiologiques, recherche sur les services de santé, avancées technologiques pour les soins cliniques, etc.
 2. **Pharmacologique** : Thérapies médicamenteuses, etc.
 3. **Thérapies modèles et nouvelles** : Cellules souches, biologie moléculaire, modèles animaux, etc.
 4. **Soins** : Soins de santé, soins sociaux, politique sociale, etc.
- Dans ce numéro, nous résumons des travaux intéressants dans les trois premières catégories.

Amélioration du fonctionnement par l'apprentissage

Les experts croient que, par une formation bien dirigée, le fonctionnement peut être préservé chez les personnes atteintes de défaillances motrices et cognitives, comme celles qu'entraîne la maladie de Parkinson.

Les chercheurs des National Institutes of Health de Bethesda ont eu recours à l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (fMRI) pour évaluer l'activation du cerveau durant l'apprentissage d'une tâche simple ainsi que les aptitudes motrices plus complexes équivalant à l'apprentissage de morceaux de quatre et de 12 notes au piano. Normalement, retenir ces séquences de mouvements des doigts devient automatique, au point que les gens peuvent jouer les notes tout en faisant autre chose, compter des lettres avec les yeux par exemple (comme ce fut le cas dans l'étude).

Les sujets témoins de l'étude ont maîtrisé les tâches simples et complexes automatiquement, comparativement à seulement 25 p. cent des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. L'apprentissage moteur de ces activités entraîne l'activation de multiples régions distribuées dans le cerveau, comme l'a montré la fMRI. Quand les tâches deviennent automatiques, le degré d'activation

dans les zones en question diminue, indiquant que le cerveau est devenu plus efficace et travaille moins fort. Dans le groupe de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, même si les tâches devenaient automatiques, les zones du cerveau qui avaient été activées ne montraient aucun ralentissement. Il en ressort que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson apprennent à répéter automatiquement de nouvelles séquences de mouvements, mais que leur cerveau doit travailler davantage pour compenser le mauvais fonctionnement des noyaux gris centraux. Il est permis de conclure que la formation et l'exercice peuvent améliorer le fonctionnement moteur des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Des chercheurs néo-zélandais ont adopté une approche différente pour étudier les modes d'apprentissage. Ils ont eu recours à des tests neuropsychologiques pour évaluer ce qu'on appelle la « mémoire implicite », une forme de mémoire et d'apprentissage qui est automatique dans le sens que la personne qui apprend la tâche n'est pas consciente qu'elle acquiert une nouvelle habileté.

Les sujets (des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et des sujets témoins) étaient installés devant des écrans d'ordinateurs

où on leur présentait des images différentes à des endroits changeants de l'écran qu'ils devaient repérer et situer. Les sujets ignoraient que les objets et leur emplacement revenaient de manière récurrente. Or, on s'est aperçu qu'ils assimilaient subconsciemment les séquences puisqu'ils réagissaient plus rapidement que si la présentation avait été le fruit du hasard. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui participaient à l'étude ont maîtrisé automatiquement les séquences d'objets et d'emplacements, mais ont eu plus de mal que les sujets témoins à maîtriser les séquences qui contenaient à la fois des objets et des emplacements. Ce qui prouve que les noyaux gris centraux atteints dans la maladie de Parkinson sont importants pour les fonctions cognitives automatiques et les activités motrices.

Références : *Brain* 2005, *Neuropsychologia*, 2005

Immunisation en vue

Depuis que les scientifiques ont reconnu que les maladies neurodégénératives des humains découlaient de l'accumulation de protéines toxiques pour les cellules nerveuses, il devient de plus en plus évident que l'immunisation pourrait augmenter la capacité des cellules cérébrales à éliminer les protéines nocives.

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

ins de la planète

Beaucoup d'intérêt a été suscité par des études préliminaires faites sur des souris atteintes d'une forme expérimentale de maladie d'Alzheimer occasionnée par l'implantation d'un gène humain d'Alzheimer. L'immunisation de ces souris avec la protéine α -amyloïde qui s'accumule dans la maladie d'Alzheimer a entraîné une réduction étonnante de la protéine toxique et de meilleurs résultats lors des tests de mémoire.

Dans les essais sur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, on a constaté des réductions importantes de la α -amyloïde dans le cerveau. Malheureusement, certains patients ont eu une violente réaction inflammatoire et l'étude a dû être abandonnée. Il reste que les chercheurs croient que les réactions inflammatoires pourraient être évitées en modifiant la procédure d'immunisation. Le travail sur la maladie d'Alzheimer se poursuit donc.

Des approches semblables sont adoptées pour d'autres maladies neurodégénératives dans lesquelles on constate une accumulation de protéines réputées toxiques. La maladie de Parkinson en est une, et sa protéine toxique est l' α -synucléine. En juin de cette année, les chercheurs qui ont fait les études sur la maladie d'Alzheimer ont annoncé les résultats de l'immunisation des souris avec un modèle génétique de la maladie de Parkinson. L'accumulation d' α -synucléine a diminué, peu importe qu'une protéine antigénique ou qu'un anticorps ait été utilisé.

Ces travaux laissent entendre que l'immunisation pourrait éventuellement être efficace pour retarder la progression de la maladie de Parkinson.

Référence : *Neuron*, juin 2005



Pleins feux sur...

le D^{re} Connie Marras

Centre des troubles du mouvement
Morton et Gloria Shulman, hôpital
Toronto Western



Résidente en neurologie à l'Université de Toronto, la D^{re} Connie Marras a saisi l'ampleur des défis du traitement de la maladie de Parkinson au Centre des troubles du mouvement Morton et Gloria Shulman de l'hôpital Toronto Western.

« Nous devons tous entreprendre un projet de recherche durant notre stage. J'ai fait le mien sur les troubles du mouvement. Comme il y a des cas de maladie de Parkinson dans ma famille, j'avais l'impression que je devais me pencher sur le sujet. »

La D^{re} Marras a fait son programme de stage au MDC et entrepris une formation en épidémiologie (soit l'étude de l'incidence et de la distribution des maladies dans la population) et en recherche à l'Université de Toronto et au Parkinson's Institute de la Californie. Maintenant, après avoir obtenu son doctorat (avec l'aide financière de la Société Parkinson Canada), elle s'est jointe à l'équipe du D^r Tony Lang où elle est la petite recrue (lire l'article à la page 8).

« Au Centre, j'ai la possibilité de combiner ma formation de neurologue et d'épidémiologiste, explique la D^{re} Marras. Je participe à l'aspect clinique en soignant les patients et je participe aussi à la recherche qui permettra peut-être de trouver des renseignements précieux sur les causes et le traitement de la maladie. »

L'un de ses projets de recherche porte sur l'étude de deux familles présentant des mutations génétiques qui les rendent plus sujettes à une forme héréditaire de la maladie de Parkinson. « En les utilisant comme modèles d'une forme plus commune du Parkinson, nous pourrions trouver des moyens de prédire qui aura la maladie et qui ne l'aura pas. »

Puisqu'elle s'est jointe au corps professoral le 1^{er} juillet seulement, la D^{re} Marras n'en est qu'à ses débuts, mais elle participera à de nombreux autres projets de recherche cruciaux. « La recherche, particulièrement dans le domaine de l'épidémiologie, est laborieuse et prend du temps, fait remarquer la D^{re} Marras. Cependant, les données qu'on en retire fournissent des morceaux essentiels pour résoudre le puzzle de la maladie de Parkinson. »

NDLR : La D^{re} Marras a reçu une bourse de recherche clinique de 90 000 \$ pour le cycle 2003-2005 pour son projet « Pronostic de la maladie de Parkinson ».

Nouvelles pistes

On sait depuis un bon moment que la maladie de Parkinson a de nombreuses particularités en plus des troubles moteurs que le D^r James Parkinson a été le premier à identifier.

Bien que des perturbations du contrôle de la tension artérielle, notamment une réduction de la tension en position verticale (hypertension orthostatique) soient observées depuis longtemps, ce n'est que tout récemment qu'on s'est penché sur l'ampleur de l'implication du système nerveux végétatif qui contrôle les fonctions automatiques de l'organisme.

De nouvelles études suggèrent une perte des fibres nerveuses du cœur

contenant de l'adrénaline, ce que montre la scintigraphie. La perte de ces fibres semble caractéristique des syndromes parkinsoniens avec corps de Lewy et peut servir à distinguer ces formes d'autres troubles apparentés à la maladie de Parkinson, comme la paralysie supranucléaire évolutive, l'atrophie systémique en plaques et, parfois, la maladie d'Alzheimer.

Une récente étude pathologique faite au Japon au moyen de techniques de coloration a confirmé ces constatations dans le tissu du cœur des cadavres. La disparition des fibres nerveuses végétatives (adrénaline) du cœur seraient un des premiers signes de la maladie de Parkinson.

Référence : *Acta Neuropathologica*, juin 2005

Bourses du programme national de recherche pour le cycle 2005–2007

Période couvrant du 1^{er} juin 2005 au 30 juin 2007.

La Société Parkinson Canada est fière d'annoncer les récipiendaires de ses bourses pour le cycle 2005-2007 dans le cadre de son programme national de recherche. Pour la description complète des projets financés par la Société Parkinson Canada, veuillez vous rendre sur www.parkinson.ca/research.

Chercheurs	Nom du projet	Établissement	Bourse totale pour deux ans
Bourses de projets pilotes (un an)			
Mark G. Carpenter	Déséquilibre et perte de contrôle du tronc dans la maladie de Parkinson.	Université de Colombie-Britannique	45 000 \$
Bourses de projet pilote Friedman David S. Park	Mécanisme de la neuroprotection induite par DJ-1 : Participation de la voie AKT.	Université d'Ottawa	45 000 \$
George S. Robertson et Murray Hong	Amélioration du taux de survie et du fonctionnement des xénotreffes dopaminergiques fœtales par XIAP.	Université de Dalhousie	44 554 \$
Claude Rouillard et Daniel Lévesque	Nurr77, un poison naturel ou un agent protecteur pour les neurones de dopamine du cerveau moyen?	Centre hospitalier universitaire Laval (CHUL)	45 000 \$
Jean A. Saint-Cyr et Mary-Pat McAndrews	Activation des circuits cognitifs compensatoires dans la MP, comme le montre la fMRI.	Hôpital Toronto Western	45 000 \$
Anurag Tandon	Développement d'un modèle génétique de pathobiologie de la MP dans des cellules humaines de culture.	Centre de recherche sur les maladies neurodégénératives de l'Université de Toronto	45 000 \$
John Woulfe et David Munoz	Bâtonnets neuronaux intranucléaires et maladie de Parkinson	Institut de recherche en santé d'Ottawa	45 000 \$
Bourses d'expert clinique			
Lesley Fellows	Dopamine et cognition préfrontale. Contribution respective de la maladie et du traitement dans le traitement erroné des récompenses en cas de maladie de Parkinson.	Université McGill	89 100 \$
Shucui Jiang	Effet de la guanosine sur la maladie de Parkinson induite chez les rats par un inhibiteur du protéasome.	Université McMaster	89 840 \$
Ekaterina Rogaeva	Analyse génétique exhaustive de LRRK2 : gène nouvellement associé à la maladie de Parkinson.	Université de Toronto	90 000 \$
Vince Tropepe	Entretien dopaminergique neuronal par la régulation transcriptionnelle récurrente.	Université de Toronto	64 900 \$
Boursiers	Champ de formation	Établissement	Bourse totale pour deux ans
Recherche de base			
Emdadul Haque	Rôle de PINK1 dans les modèles de maladie de Parkinson.	Université d'Ottawa	95 000 \$
Qiang Nai	Modulation sélective de neurotoxicité assistée par le récepteur NMDA : Nouvelle approche dans le traitement de la maladie de Parkinson.	Université de Toronto	95 000 \$
Martin Parent	Rôle de Pitx3 dans la survie du sous-ensemble de neurones dopaminergiques touchés par la maladie de Parkinson.	Institut de neurologie de Montréal	76 000 \$
Bourse de recherche de base Margaret Galloway Gang Zhang	Le rôle de Pitx3 dans l'orientation de cellules souches neurales vers une identité neuronale dopaminergique.	Université de Toronto	76 000 \$
Bourse sur les troubles du mouvement (bourse d'un an)			
Boehringer Ingelheim Bourse Teri R. Thomsen	Diagnostic et gestion du traitement de la maladie de Parkinson.	Centre des troubles du mouvement Morton et Gloria Shulman – Hôpital Toronto Western	45 000 \$
Bourse de recherche clinique			
Nicolas Jodoin	Mécanismes d'action de la stimulation du cerveau profond pour traiter le Parkinson.	Centre hospitalier universitaire Pitié-Salpêtrière de Paris	90 000 \$
Total			1 125 394 \$

Programme national d'assistance clinique et de rayonnement dans les collectivités pour le cycle 2005–2007

Période couvrant du 1^{er} juin 2005 au 31 mai 2007.

La Société Parkinson Canada fournit de l'aide financière par le biais de son programme d'assistance clinique et de rayonnement dans les collectivités afin d'encourager la prestation de services de santé aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson à la grandeur du pays. La SPC est fière de reconnaître les cliniques et les programmes qui suivent car ils sont des partenaires précieux dans la quête d'un remède. Pour plus d'information, consultez notre site Internet à www.parkinson.ca/support/clinics.html.

Bourses d'assistance clinique		
Neurologues	Clinique/Centre	Ville
Bourse d'assistance clinique de la Fondation RBC D' Sylvain Chouinard, D' Michel Panisset	Clinique des troubles du mouvement André Barbeau, Hôtel-Dieu – CHUM	Montréal (QC)
D' Alan Goodridge	Clinique des troubles du mouvement, Centre des sciences de la santé, Université Memorial de Terre-Neuve	St. John's (T.-N.)
Bourse d'assistance clinique K. Bearg D' David Grimes	Clinique de la maladie de Parkinson et des troubles du mouvement, Université d'Ottawa, Hôpital d'Ottawa – Campus Civic	Ottawa (ON)
D' Doug Hobson	Programme de troubles du mouvement, clinique de St-Boniface, Université du Manitoba	Winnipeg (MB)
D' Mandar Jog	Clinique des troubles du mouvement, Centre des sciences de la santé de London	London (ON)
D' Anne-Louise Lafontaine	Clinique des troubles du mouvement McGill – Université McGill, Hôpital neurologique de Montréal	Montréal (QC)
D' Anthony Lang	Centre des troubles du mouvement, Hôpital Toronto Western	Toronto (ON)
Bourse d'assistance clinique des « Donateurs d'Agincourt » D' Wayne Martin	Clinique des troubles du mouvement, Hôpital de réadaptation Glenrose	Edmonton (AB)
Bourse d'assistance clinique K. Bearg D' Calvin Melmed	Département de sciences neurologiques, Hôpital général juif	Montréal (QC)
D ^{re} Giovanna Pari	Clinique des troubles du mouvement, Hôpital général de Kingston	Kingston (ON)
D ^{re} Emmanuelle Pourcher	Clinique de la mémoire et des troubles moteurs de Québec, Université Laval	Québec (QC)
D' Jean Rivest	Clinique des troubles du mouvement, CHUS	Fleurimont (QC)
Bourse d'assistance clinique K. Bearg D' Jon Stoessl	Clinique des troubles neurodégénératifs – Centre de recherche sur le Parkinson, Université de la Colombie-Britannique	Vancouver (CB)
D ^{re} Oksana Suchowersky	Programme des troubles du mouvement du Sud de l'Alberta, Centre médical Foothills, Université de Calgary	Calgary (AB)
Bourse de rayonnement dans la collectivité		
Demandeur	Clinique/Centre	Ville
Bonnie Bereskin	Groupe Parkinson's Speech	Toronto (ON)
Bourse de rayonnement de la Fondation RBC Chee Chiu	Centre de gérontologie de l'hôpital général de North York	North York (ON)
Bourse de rayonnement du Groupe financier Banque TD D' Mandar Jog	Programme des troubles du mouvement, Centre des sciences de la santé de London	London (ON)
Bonnie McInnes	Rayonnement et services communautaires, Hôpital St. Peter's	Hamilton (ON)
Bourse de rayonnement de la CIBC Mary Narrowmore	VON St. John Inc.	Saint John (NB)
Bourse de rayonnement des « Donateurs d'Agincourt » Roseanne Norton	VON Niagara Inc.	Thorold (ON)
Bourse de rayonnement des « Donateurs d'Agincourt » D' George Turnbull	École de physiothérapie, Université de Dalhousie	Halifax (NÉ)

Q *Je suis une jeune femme qui vient d'être diagnostiquée. Y a-t-il des choses que je dois absolument savoir?*

R Les femmes jeunes et d'âge moyen qui ont la maladie de Parkinson ont quelques défis particuliers à relever. Leurs problèmes vont des troubles d'adaptation aux problèmes d'ordre sexuel : menstruations, ménopause, grossesse et allaitement.

Sexualité

C'est au niveau sexuel que vous risquez d'avoir le plus d'ennuis. Les experts ont recensé plusieurs mythes entourant les femmes atteintes d'une maladie grave comme la maladie de Parkinson. Par exemple, plusieurs personnes croient, à tort que :

- Les femmes qui ont une maladie n'ont pas de vie sexuelle
- Seules les femmes qui sont autonomes peuvent avoir des relations sexuelles
- Les femmes malades sont célibataires
- Les femmes malades ne peuvent pas enfanter
- Toutes les femmes malades sont hétérosexuelles.

Ces mythes doivent être dissipés. La maladie de Parkinson ne devrait pas nuire à votre vie sexuelle. Mais il reste que la maladie peut poser certains défis.



Un dysfonctionnement sexuel peut accompagner la maladie de Parkinson et avoir des effets dévastateurs pour une femme habituée à des relations sexuelles satisfaisantes.

La fatigue, le contrôle incomplet des symptômes, l'hypotension, la perte d'estime de soi et la dépression – qui accompagnent souvent la maladie de Parkinson – peuvent tous conduire à la panne sexuelle. La nécessité de prévoir les relations au moment où vous vous sentez le mieux et bien reposée et où vos médicaments font le plus d'effet peut certainement enlever de la spontanéité. Certains partenaires ont l'impression que le désir est provoqué par les médicaments et est forcément artificiel.

Qui plus est, certaines femmes n'ont pas d'orgasme si leurs médicaments ne font pas effet ou si l'effet se dissipe durant l'acte. La stimulation manuelle ou l'utilisation d'un petit vibreur à piles, avant ou après les rapports, peuvent sûrement aider. On constate parfois une augmentation des tremblements durant les rapports, ce qui risque d'interrompre le coït. Vous pouvez recourir à des positions « inventives » pour pallier le problème.

Si votre médecin ou professionnel de la santé vous recommande de voir un sexologue ou autre thérapeute sexuel et que vous avez un partenaire sexuel régulier (conjoint), vous devriez aller ensemble au rendez-vous.

Menstruations et ménopause

Nombre de femmes jeunes rapportent une augmentation des symptômes (tremblements) ou des effets indésirables, comme la dyskinésie, pendant le syndrome prémenstruel (SPM) et les menstruations elles-mêmes. Les femmes dont le cycle est régulier peuvent demander au

médecin si elles peuvent augmenter ou diminuer la dose à l'approche de leur SPM.

Les femmes en périménopause ont parfois des symptômes qui exacerbent ceux de la maladie de Parkinson. Le traitement hormonal substitutif (THS), considéré miraculeux il y a dix ans à peine, est maintenant perçu comme un véritable « poison ». Mais si la femme est bien évaluée et suivie, elle peut bénéficier du THS si les symptômes de la ménopause amplifient ceux de la maladie de Parkinson et nuisent à ses relations.

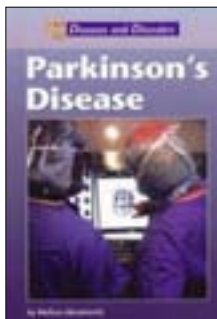
Si vous souffrez de sécheresse vaginale et ne voulez pas d'hormonothérapie orale, une posologie sous-thérapeutique de crème vaginale hormonale, utilisée deux fois par semaine, réduirait la nécessité de recourir aux lubrifiants externes. Tout traitement (exercices, antidépresseurs, etc.) qui chasse les effets désagréables de la ménopause atténuera aussi les symptômes de la maladie de Parkinson en éliminant les facteurs exacerbants.

Pour toute question concernant les menstruations ou la ménopause, nous vous invitons à consulter le professionnel de la santé approprié.

NDLR : Demandez conseil parlera de la grossesse et de l'allaitement dans un prochain numéro de L'Actualité Parkinson.

Susan M. Calne, CM, RN, NPF,
Coordonnatrice, Centre de recherche sur la maladie de Parkinson du Pacifique, Centre des sciences de la santé de l'Hôpital de Vancouver, Vancouver (CB)

Adapté de « What problems do women with PD face? » dans le numéro du printemps 2005 du EPNN Journal, le journal du réseau européen d'infirmières spécialisées en maladie de Parkinson.



Parkinson's Disease

par *Melissa Abramovitz*

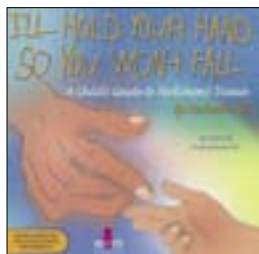
Recension par
Marilee Weisman

Pour ses talents d'écriture, l'auteure Melissa Abramovitz mérite des éloges. Réunir autant de matière aride dans une plaquette d'une centaine de pages de 6 po x 9 po tient du prodige. Mais la taille de l'ouvrage ne laissant pas beaucoup de place aux nuances subtiles, l'ensemble y perd.

Même si l'écriture est solide, le choix des photos laisse à désirer. On voit beaucoup trop de médecins rédigeant des ordonnances ou assis devant un ordinateur. Une des photos montre un homme en sarrau blanc en train de disséquer un cerveau de personne atteinte de la maladie de Parkinson.

Ce livre ressemble à un manuel scolaire mais on y trouve « des faits, seulement des faits. »

Parkinson's Disease est publié par Lucent Books et est vendu dans toutes les librairies.



I'll Hold Your Hand So You Won't Fall : A Child's Guide to Parkinson's Disease

par *Rasheda Ali*

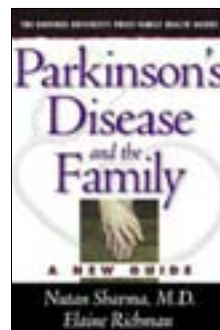
Recension par
Gerry et Jia Kelleher

Œuvre de la fille de Muhammad Ali, ce livre aidera les enfants à comprendre les causes et les symptômes de la maladie de Parkinson. Chaque page contient des faits qui permettent de mieux saisir ce que son parent doit endurer.

Si on n'y prend garde, cependant, les enfants risquent de mal comprendre ce qu'ils lisent. Il est donc important de lire le livre avec eux. Ma fille de huit ans, par exemple, nous a posé beaucoup de questions qui ont mené à de longues discussions sur la maladie de Parkinson.

Le livre décrit la maladie étape par étape et réussit à intéresser les enfants, de sorte qu'ils se sentent de plus en plus à l'aise de poser des questions.

I'll Hold Your Hand... est vendu dans les librairies.



Parkinson's Disease and the Family : A New Guide

par *Nutan Sharma, MD*
et *Elaine Richman*

Recension par
Gerry Kelleher

C'est, et de loin, le meilleur livre sur la maladie de Parkinson qu'il m'ait été donné de lire. Les auteurs fournissent de l'information, non seulement sur le diagnostic et le traitement de la maladie, mais aussi sur les effets qu'elle a sur la dynamique familiale.

Cet ouvrage est écrit en des termes simples, sans phrases ronflantes ni mots savants. Une fois qu'on y est plongé, on ne veut plus le lâcher. Le chapitre intitulé « The Wedding » (Le mariage) est splendide. Il relate les inquiétudes qu'on a quand on se demande si on sera capable de conduire sa fille à l'autel le matin de ses noces et de lui faire danser la première danse.

Procurez-vous vite cet ouvrage à lire à tout prix !

En vente dans toutes les bonnes librairies.



<http://chealth.canoe.ca>

Recension par *Peggy Yates*

C-Health contient de l'information sur divers sujets médicaux, dont une foule de renseignements propres à la maladie de Parkinson. Tapez « Parkinson » dans le moteur de recherche et vous obtiendrez une foule de sujets subsidiaires portant notamment sur les médicaments, la maladie, des recommandations d'articles, de l'information sur les groupes d'entraide et des nouvelles dans le domaine de la santé.

La section Nouvelles est particulièrement intéressante car elle contient des articles portant sur la médication, la dépression et le soulagement de la douleur.

Sur C-Health, vous trouverez aussi du matériel général, dont un sondage sur la santé, des vidéos et un annuaire des médecines alternatives.

Pour en savoir plus, visitez <http://chealth.canoe.ca>



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

Nous avons besoin de votre appui

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

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

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



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

**Société Parkinson Canada
Bureau national**

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

**Société Parkinson
Colombie-Britannique**

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

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

Tél. : (250) 475-6677

**The Parkinson's Society
of Alberta**

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

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

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

**Saskatchewan Parkinson's
Disease Foundation**

Tél. : (306) 966-1348

Société Parkinson Manitoba

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

**Société Parkinson Canada
District Centre et Nord**

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

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

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

**Société Parkinson
d'Ottawa**

Tél. : (613) 722-9238

**Société Parkinson
du Québec**

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

**Société Parkinson Canada
Région des Maritimes**

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

**Société Parkinson
Terre-Neuve et Labrador**

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