

L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes atteintes du parkinson au Canada

Contre- attaque

**Stephanie Matchett
reprend en main
son travail, sa famille
et sa vie**

**Tout sur les
essais cliniques**

**PLUS :
Un guide des
aides adaptées**

**L'humour
comme antidote**



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain

SINEMET[®] CR

à libération prolongée

Pour plus de renseignements sur la maladie de Parkinson et son traitement, veuillez communiquer avec les représentants de Bristol-Myers Squibb au **1 800 267-1088** poste 4302 ou 2078, ou discuter avec votre médecin des options thérapeutiques qui sont offertes.



■ S I N E M E T[®]



lévodopa/carbidopa à libération prolongée



Comité de rédaction

Susan Calne CM
Infirmière
C.-B.

Bonnie Clay Riley
Personne atteinte
du parkinson
C.-B.

Michelle Coutu
Directrice,
Communications et
représentation
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
du parkinson
Québec

Beth Holloway
Personne atteinte
du parkinson
Terre-Neuve et Labrador

Maryann Istiloglu
Directrice, programmes
et recrutement
des bénévoles
SPC National

D^r Mandar Jog
Neurologue
Ontario

D^r Oksana Suchowersky
Neurologue
Alberta

Suzanne Tobin
Directrice, communications
et marketing
SPC National

D^r John Wherrett
Neurologue
Ontario

Modèles inspirants

Par un dimanche matin frisquet de septembre, ma famille et moi avons franchi la ligne d'arrivée de la 11e Grande randonnée pour la maladie de Parkinson. Nous étions bien conscients, cependant, que la fin était encore loin et que nous étions engagés dans une course dont on ne connaît pas l'issue.

J'ai commencé à m'impliquer dans la Société Parkinson Canada il y a trois ans, exactement un an après le décès de mon père à la suite des complications d'une forme particulièrement agressive de la maladie de Parkinson qu'on appelle atrophie systémique multiple. Même si sa santé était chancelante, mon père n'a jamais lâché; il était déterminé à encourager la Grande randonnée et à recueillir de l'argent pour alimenter la recherche et trouver un remède à la maladie de Parkinson. Après sa mort, il m'a semblé important de poursuivre sa campagne. C'est pourquoi je me suis jointe au conseil de la SPC et que je suis devenue présidente nationale de la Grande randonnée.

La Grande randonnée prend de l'ampleur depuis trois ans. Un groupe d'employés et de bénévoles dévoués a fait le pari d'implanter cette marche à l'échelle nationale, d'en faire le plus important événement de financement de la SPC et la meilleure occasion de sensibiliser notre monde et le public en général. Depuis deux ans, nous avons doublé les recettes et porté le nombre de randonnées de 38 à 65. Cette année, le premier défi d'équipe national a mobilisé 147 équipes et fourni environ 10 % des recettes totales.

Les anecdotes inspirantes abondent cette année. Une toute nouvelle randonnée en Saskatchewan, organisée par l'épouse d'un homme atteint de la maladie de Parkinson, a permis d'amasser 50 000 \$ avec 300 marcheurs. À Truro en Nouvelle-Écosse, une femme a pris les choses en main au nom de son frère et organisé la marche 2002, doublant les recettes à 1 800 \$. À Medicine Hat, un jeune parkinsonien a recueilli plus que le total de l'an dernier, à lui tout seul! Sur l'île de Gabriola en C.-B., un homme, gravement atteint par la maladie, a eu le courage de parcourir les trois kilomètres de la course, sous les vivats de ses proches.

Ces exemples ne sont que la pointe de l'iceberg. Des anecdotes comme celles-là nous rappellent l'importance de ramasser de l'argent pour combattre la maladie et aider ceux qui en souffrent. Obtenir du financement n'est pas chose facile. Comme bien d'autres, je trouve difficile de demander de l'argent. Mais quand j'entends des récits aussi inspirants et que je rencontre des gens qui livrent des combats physiques et émotionnels chaque jour de leur vie, je sais que je dois faire ma part pour qu'on puisse arriver à écrire le mot Fin à cette histoire. Je vous invite tous à vous joindre à moi.

Je vous souhaite une bonne et heureuse année.



Margot Greenberg
Présidente nationale, Grande randonnée
Membre du conseil national,
Société Parkinson Canada
Toronto (Ontario)



ARTICLE VEDETTE



Contre-attaque

Stephanie Matchett reprend en main son travail, sa famille et sa vie

8

Aides techniques

Des outils pour maximiser votre autonomie et simplifier votre vie

14

Témoignage

L'humour comme antidote. Pour alléger le fardeau de la maladie de Parkinson

16



Essais cliniques

Devriez-vous y participer? Faire un choix éclairé

18



Grande randonnée 2002

Des recettes de plus de 1 200 000 \$!

20



À la fin de l'an un

Une année dans la vie de L'Actualité Parkinson

22



RUBRIQUES

Lettre de la Société Parkinson Canada

Modèles inspirants

3

Rapport sur la recherche

Un résumé de la recherche actuelle sur le parkinson aux quatre coins du monde

- Approbation du transfert génique sur les humains
- Maîtrise de conférences
Donald Calne – la SPC reçoit les candidatures
- Stimulation sous-thalamique du cerveau et aggravation de certains troubles du comportement

12

Partenaires régionaux / Tour d'horizon

Nouvelles des partenaires de la SPC au Canada

5

Le défenseur

Questions susceptibles d'intéresser les personnes atteintes du parkinson

7

Conseils santé

Gardez la forme pour conserver votre mobilité

7

Demandez conseil

Des experts répondent à vos questions

11

Ressources

Une sélection de nouvelles ressources éducatives

23



www.parkinson.ca

Nouveautés sur le site Web

Ce que vous trouverez de neuf à

17

Notre mission

La Société Parkinson Canada est le porte-parole national des canadiens vivant avec le 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 Société Parkinson Canada

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

Société Parkinson Colombie-Britannique

890, rue Pender ouest, bureau 600
Vancouver (C.-B.) V6C 1K4
Tél. : (604) 662-3240
Sans frais (C.-B. seulement) :
1 800 668-3330
Télec. : (604) 687-1327
www.parkinsonsbc.com

- ▶ Grande randonnée dans 10 collectivités. Recettes totales : 116 000 \$
- ▶ Commandite d'un symposium scientifique conjointement avec le Brain Research Centre de l'université de la C.-B.
- ▶ Première conférence des animateurs en octobre. Trente-quatre de nos 41 animateurs y ont participé.
- ▶ Première conférence le 26 octobre 2002 pour les patients nouvellement diagnostiqués. Parmi les conférenciers se trouvaient le Dr Jon Stoesl et Susan Calne, infirmière. Lancement d'un vidéo sur le sujet.

Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre Society

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

- ▶ Succès de la première Grande randonnée : 275 participants et des recettes de 22 000 \$
- ▶ Rencontres de jour en septembre et en octobre sur « La constipation et autres problèmes gastrointestinaux » animées par une infirmière clinique et sur « La gestion médicale de la maladie de Parkinson » animée par un gérontologue.

- ▶ En septembre, rencontre portant sur la médecine alternative avec des exposés d'un massothérapeute, d'un acupuncteur, d'un chiropraticien, etc.
- ▶ Animation d'un groupe sur les premiers stades de la maladie de Parkinson par Maureen Matthew, coordonnatrice du programme sur le parkinson, en octobre/novembre.
- ▶ Cinquante inscriptions aux quatre cours de conditionnement physique hebdomadaires donnés par des kinésithérapeutes.

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
Télec. : (780) 482-8969

- ▶ Faits saillants de la Grande randonnée : la première Grande randonnée de Grande Prairie a recueilli près de 10 000 \$; celle d'Edmonton a doublé le nombre de ses participants et recueilli 70 000 \$, soit une augmentation de 100 % sur les recettes de 2001!
- ▶ Programme de six semaines sur « L'élocution, la déglutition et la communication » offert cet automne en collaboration avec l'université de l'Alberta.

The Parkinson's Society of Southern Alberta

480D, 36^e Av. sud-est
Calgary (Alberta) T2G 1W4
Tél. : (403) 243-9901
Sans frais : 1 800 561-1911
Télec. : (403) 243-8283
Courriel : pssa@canuck.com
www.parkinsons-society.org

- ▶ Succès de quatre Grandes randonnées : Calgary, Red Deer, Medicine Hat et Lethbridge. Toutes ont dépassé les recettes de l'an dernier.
- ▶ Création d'un groupe de soutien pour

les jeunes parkinsoniens à Red Deer.

- ▶ Congrès national de la maladie de Parkinson à Calgary du 1^{er} au 3 novembre.

Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

Box 102, 103 Hospital Drive
Saskatoon, SK S7N 0W8
Tél. : (306) 966-8160
Télec. : (306) 966-8030

- ▶ Immense succès de la première Grande randonnée. La présidente nationale honoraire, Vicki Gabereau de CTV, Roger Ali, directeur du développement, Société Parkinson Canada, et le Dr Ali Rajput, spécialiste de la maladie et chercheur à l'université de Saskatoon étaient tous de la partie. Recettes : environ 53 000 \$.
- ▶ Semaine de sensibilisation à la maladie de Parkinson à Regina et à Saskatoon avec le conférencier Doug Hobson, M.D., directeur de la clinique de dyskinésie de Winnipeg.
- ▶ Vente de bulbes de tulipes dans toute la province.

Société Parkinson Manitoba

825, rue Sherbrook, bureau 204
Winnipeg (Manitoba) R3A 1M5
Tél. : (204) 786-2637
Télec. : (204) 975-3027
Sans frais : 1 866 999-5558

- ▶ Nomination d'un nouveau directeur exécutif, Mark Brown.
- ▶ Succès de la Grande randonnée : recettes de plus de 36 000 \$.
- ▶ Grande popularité des services fournis par la nouvelle travailleuse sociale à temps partiel.
- ▶ Participation de 280 professionnels de la santé du Manitoba à une conférence médicale de 2 jours en octobre.

Suite à la page 6



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

SPC Division de l'Ontario

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

- ▶ Travail avec des personnes atteintes de PSP pour mieux coordonner la prestation des services de soutien et les références.
- ▶ Amélioration prévue de l'accès à l'information sur la maladie de Parkinson.
- ▶ Rencontres de consultation avec les intéressés pour planifier une amélioration du service.
- ▶ Succès du tournoi de golf de Sharwood.

SPC Centre et Nord de l'Ontario

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

- ▶ Dix-septième Grande randonnée.
- ▶ Planification et organisation de trois conférences à Sault Ste. Marie, Barrie et Kingston
- ▶ Vente de 60 000 tulipes fraîches et expansion de la campagne à de nouveaux endroits en 2003.
- ▶ Création d'un nouveau groupe de soutien à Hamilton Hills-Georgetown et lancement de nouvelles activités avec la société taoïste de tai chi.
- ▶ Sessions de formation sur le service dans les établissements de soins de longue durée.

SPC Sud-Ouest de l'Ontario

4500 Blakie Road, Unité 117
London (Ontario) N6L 1G5
Tél. : (519) 652-9437
Sans frais (Ontario) : 1 888 851-7376
Télé. : (519) 652-9267
www3.sympatico.ca/pf.swo

- ▶ Recettes de plus de 170 000 \$ lors des six Grandes randonnées régionales.
- ▶ Le groupe de soutien du vendredi gagne en popularité. L'activité mensuelle consiste en une sortie pour les malades atteints de la maladie de Parkinson et les aidants du Parkinson Corner.
- ▶ Cartes de vœux et articles-cadeaux en vente au centre commercial pour Noël.

- ▶ Augmentation de la demande pour des exposés et des sessions de formation dans les clubs privés, les groupes, les établissements de soins de santé et les centres d'accueil.

Société Parkinson d'Ottawa

1053, av. Carling
Ottawa (Ontario) K1Y 4E9
Tél. : (613) 722-9238
Télé. : (613) 722-3241
www.parkinsons.ca

- ▶ Ajout d'un programme d'orthophonie pour les personnes nécessitant plus que la séance mensuelle offerte dans les hôpitaux.
- ▶ Conférence du docteur Jean Saint-Cyr sur le thème : « Branché pour la vie : percées dans la stimulation sous-thalamique du cerveau ».
- ▶ Grand succès de la Grande randonnée 2002 avec 30 % de marcheurs de plus et des recettes de 50 % supérieures.
- ▶ Engagement d'une nouvelle directrice des services à la clientèle, Maria DaSilva, pour accroître les services offerts : groupes de soutien, programme d'exercices, matériel d'information, pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à l'extérieur du centre d'Ottawa.

La Société Parkinson du Québec

1253, av. McGill College, bureau 402
Montréal (Québec) H3B 2Y5
Tél. : (514) 861-4422
Sans frais : 1 800 720-1307
Ligne francophone nationale
Télé. : (514) 861-4510
www.infoparkinson.org

- ▶ Levée de 32 000 \$ (net) lors du tournoi de golf annuel présidé par Jacques Ste-Marie de Celmed BioSciences.
- ▶ Investissement d'un excédent de plus de 60 000 \$ dans le programme de recherche de la SPC.
- ▶ Six régions ont organisé des Grandes randonnées et ont amassé 95 000 \$ dans l'ensemble de la province.
- ▶ Début de la vente de gâteaux aux fruits qui se poursuivra jusqu'à la fin de décembre.

SPC Région des Maritimes

5475, chemin Spring Garden,
bureau 407
Cornwallis Buiding
Halifax (N.-É.) B3J 3T2
Tél. : (902) 422-3656
Sans frais (N.-É., N.-B., Î.P.É.) :
1 800 663-2468
Télé. : (902) 422-3797

- ▶ Atteinte de l'objectif de 60 000 \$ pour la Grande randonnée 2002 grâce aux efforts incroyables des nombreux bénévoles de la région.
- ▶ Bientôt, lancement d'un annuaire des ressources sur le parkinson dans les Maritimes au Forum de Moncton.
- ▶ Debbie Buott nommée coordonnatrice du financement pour les Maritimes.
- ▶ Vente de plus de 50 000 bulbes de tulipes par les bénévoles durant la campagne annuelle pour un total supérieur de 16 000 \$ à celui de l'an dernier.
- ▶ Succès du troisième tournoi de golf annuel pour le parkinson. Les préparatifs sont amorcés pour l'an prochain.

Société Parkinson Terre-Neuve et Labrador

31, rue Peet, bureau 219
St. John's (T.-N.) A1B 3W8
Tél. : (709) 754-4428
Sans frais (T.-N. et Labrador) :
1 800 567-7020
Télé. : (709) 754-5868

- ▶ Succès de deux Grandes randonnées : celle de St. John's a recueilli 10 045 \$ et celle de Grand Falls, un record de 3 700 \$.
- ▶ Vente de 20 000 bulbes de tulipes.
- ▶ Blitz de l'équipe de sensibilisation et d'éducation dans toute l'île en octobre. Forte participation aux sessions d'information.
- ▶ En novembre, visite de la directrice exécutive nationale, Mary Jardine, et participation à la soirée Monte Carlo dont la Société Parkinson est un des bénéficiaires.
- ▶ Organisation d'un événement *Porridge for Parkinson* en février 2003.

Publication d'un bilan des soins de santé

Le comité sénatorial permanent d'Affaires sociales, sciences et technologie a publié son rapport final sur le système de soins de santé du Canada. On peut y accéder par le site Internet du parlement, www.parl.gc.ca. Suivez le lien *Travaux des comités*, puis choisissez

Liste des comités, Affaires sociales, sciences et technologie et, finalement, Salle des nouvelles.



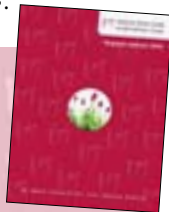
Du neuf dans le crédit d'impôt pour les personnes handicapées

Si vous êtes intéressés par le crédit d'impôt pour les personnes handicapées et par certains des changements que le gouvernement entend y apporter, visitez le site du sous-comité sur la situation des personnes handicapées à www.parl.gc.ca/disability. Avec d'autres organismes, la Société Parkinson Canada continue d'exercer des pressions pour faire adopter les recommandations originales du comité parues dans « Un système plus juste envers les Canadiens : le crédit d'impôt pour personnes handicapées ».



Publication du rapport annuel 2002 de la SPC

Le rapport annuel de la Société Parkinson Canada est sorti. Faites le 1 800 565-3000 pour en demander des exemplaires ou parcourez-le en ligne à www.parkinson.ca



SPC donne la parole à un nouveau groupe neurologique

Société Parkinson Canada s'est récemment jointe à une nouvelle coalition canadienne pour la santé mentale et nerveuse qui fonctionne sous le parapluie du Congrès canadien des sciences neurologiques. Cette coalition essaie d'améliorer la qualité de vie des Canadiens souffrant de troubles cérébraux, médullaires ou nerveux et de permettre la livraison de médicaments, de services et de traitements bon marché aux patients comme aux aidants.

Naviguez, achetez et aidez

Ceux et celles qui font des achats en ligne voudront sans doute s'arrêter au site www.cangive.ca. À ce portail de shopping, on achète chez Indigo, Eddie Bauer, Canadian Tire, Expedia.com, etc. et un pourcentage de nos emplettes est directement acheminé à un organisme de bienfaisance comme la Société Parkinson Canada.



Gardez la forme pour conserver votre mobilité

Les preuves s'accumulent pour démontrer de l'importance de l'exercice physique, tant pour la prévention de l'incapacité physique que pour son ralentissement. Une récente étude publiée dans le *New England Journal of Medicine* montre que les exercices d'endurance et d'équilibre au aide les adultes âgés à demeurer mobiles. Les chercheurs de l'université Yale ont découvert que les aînés fragiles de 75 ans ou plus qui adoptaient un programme d'exercice réduisaient leur incapacité de 45 % en sept mois. Le programme consistait en exercices d'équilibre quotidien, de 10 à 15 minutes chacun et d'exercices de musculation avec des élastiques trois fois par semaine.

Ces résultats font ressortir l'importance de l'exercice pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. ☀



Information sur le transit intestinal

Un programme de gestion du transit intestinal destiné aux parkinsoniens, élaboré par le Dr Shalin Letwin et Susan Calne du Pacific Parkinson's Research Centre de l'université de la Colombie-Britannique, est maintenant offert par la Société Parkinson Canada à son siège social. Appelez Jill Pritchard au 1 800 565-3000, poste 245, pour vous le procurer. ☀

Renseignements en ligne

Connaissez-vous le réseau d'échange d'information sur le parkinson (le PIENO)? Ce groupe de discussion sur Internet a été fondé comme groupe de soutien par Barbara Patterson de Hamilton (Ontario) en 1993. Tapez www.parkinsons-information-exchange-network-online.com. ☀

Un appui aujourd'hui; une réponse demain

Contre-attaque :

Stephanie Matchett reprend en main son travail, sa famille et sa vie

par Ian Corks

Stephanie Matchett prévoit travailler comme vétérinaire encore deux ou trois ans avant de prendre sa retraite, au milieu de la quarantaine, pour passer davantage de temps avec son fils Frederick. Ce sera le deuxième arrêt de travail de Stephanie, mais cette fois-ci, elle arrêtera de son plein gré. Pour Stephanie, cela fera toute la différence du monde.

La première fois, c'est la maladie de Parkinson qui a obligé Stephanie à quitter son travail dans une clinique vétérinaire du Nouveau-Brunswick. « Ce n'était pas la décision de mon patron mais la mienne, insiste-t-elle. Les gens me jetaient de drôles de regards au bureau. Je ne pouvais plus faire de chirurgies. Je n'arrivais tout simplement plus à bien faire mon travail ».

Le fait que Stephanie pratique à nouveau son métier et est en mesure de décider pendant combien de temps encore elle va travailler est en soi remarquable. C'est aussi l'aboutissement d'un long parcours qui l'a fait passer par le désespoir et la colère, qui a menacé sa vie de famille et qui l'a fait se dépenser pour surmonter les attitudes négatives des gens, dont elle-même.

Stephanie Matchett était en première année de médecine vétérinaire à l'université du l'Île du Prince Édouard quand elle a appris qu'elle était atteinte du parkinson; elle n'avait que 29 ans. « À ce moment-là, je ne savais rien de la maladie de Parkinson et je n'avais aucune idée de ce qui m'attendait. Si j'avais su, compte tenu du genre de personne que j'étais à l'époque, je n'aurais probablement jamais entrepris de poursuivre mes ambitions. »



Les premières années suivant le diagnostic, la vie de Stephanie s'est écoulée relativement bien. Elle a fini ses études en 1994 et commencé à pratiquer la médecine vétérinaire à temps plein. Elle a aussi fondé une famille avec Fred et donné naissance à Frederick en 1992. Les symptômes du parkinson étaient peu prononcés et se limitaient à un seul côté. Bien qu'enfants, ils n'empêchaient pas Stephanie de fonctionner et d'aller de l'avant.

La spirale des symptômes

Puis tout s'est mis à changer. Les symptômes – tremblements, fatigue et manque de concentration – ont commencé à empirer puis les médicaments ont entraîné la dyskinésie

comme effet secondaire. Puis les tremblements et la dyskinésie ont atteint les deux côtés du corps. Les gens regardaient Stephanie dans la rue et elle les entendait passer des commentaires dans son dos. Elle s'est mise à avoir des attaques de panique. Il n'était plus possible de travailler. D'un médecin qui pouvait manier adroitement le scalpel durant une opération délicate, Stephanie était devenue une personne qui avait du mal à tenir un couteau et une fourchette. Elle prit donc la dure décision de partir et d'affronter les réalités de sa « nouvelle » vie.

« En gros, je ne faisais strictement rien, sauf marcher », et Dieu sait qu'elle a sillonné les rues de sa ville natale de Mayfield au Nouveau-Brunswick! « C'était ma façon à moi de rester en vie. Je mettais mes écouteurs et je partais. Je partais à toute heure, même au beau milieu des activités sociales. Chaque fois que je me sentais perturbée, je partais. »

Stephanie parcourait des kilomètres et, dans bien des cas, elle a dépassé ses limites. « Il m'arrivait de me mettre à marcher quand mes médicaments faisaient effet puis, une fois les effets estompés, je me retrouvais au milieu de nulle part, incapable de bouger. J'appelais Fred pour qu'il vienne me chercher. Inutile de dire que la police n'a pas tardé à faire ma



Stephanie est de retour au travail où elle examine des « patients » et fait quelques opérations.



Passer davantage de temps avec Frederick (ci-dessus) est une des grandes joies de Stephanie.

connaissance. »

La marche, c'est ce qui tenait Stephanie – au sens propre comme au figuré. C'était devenu davantage qu'une thérapie. De bien des façons, c'était une véritable obsession. Cette passion l'a d'ailleurs amenée à prendre part à la Parkinson Unity Walk. Ce n'est pas tellement remarquable puisque de nombreux parkinsoniens y participent, mais ce qui sort de l'ordinaire, c'est que l'événement avait lieu à New York et que Stephanie avait décidé de s'y rendre à pied.

« Le projet, la planification et la marche elle-même me donnaient une raison-d'être. Quelques personnes avaient décidé de m'accompagner pour sensibiliser la population le long du périple. »

Puis Stephanie a dû être hospitalisée quelques semaines avant l'événement. À sa sortie, tous les autres avaient abandonné. Stephanie était déçue et blessée. Mais avec son entêtement typiquement néo-brunswickois, elle a décidé de partir quand même.

Elle a largement fait ses preuves, marchant (autant que possible) de la ville frontière de St. Stephen jusqu'à New York. « Certaines personnes pensaient que j'étais ivre ou me criaient des noms, mais d'autres m'ont traitée merveilleusement, mieux

encore, ils m'ont traitée comme si de rien n'était. Ça n'a pas été facile mais je crois que si j'ai réussi à changer les perceptions, ne serait-ce que d'une personne, cela en valait la peine. »

Le fond du baril

La marche avait cependant sapé ses forces. À la fin du voyage, Stephanie était épuisée physiquement et moralement. Elle s'est regardée aller et n'a pas aimé ce qu'elle a vu. La marche s'était avérée une arme à double tranchant. D'un côté, elle lui avait permis de garder sa motivation et de récolter les bienfaits de l'exercice. Mais d'un autre côté, elle lui avait fourni le prétexte pour ne pas voir la personne qu'elle était devenue.

Cette période n'évoque pas de bons souvenirs pour Stephanie. « J'étais tout le temps enragée. De bonne humeur pendant de courtes périodes, je sombrais ensuite dans la dépression. J'étais presque devenue maniaco-dépressive. J'étais très dure avec mes amis. Je pensais qu'ils me laissaient tomber. Mais c'est moi qui étais injuste. Ils avaient peur de moi et ne savaient pas comment me prendre. Alors ils restaient chez eux.

« Bon sang, je n'aurais pas aimé me fréquenter à ce moment-là si j'avais eu le choix, » ajoute-t-elle en riant.

Le pire, cependant, c'est la débâcle émotionnelle que vivait sa famille. Tout allait tellement mal que Stephanie a fini par quitter le foyer familial. « Nous nous sommes séparés quelques mois. Je ne pouvais pas prendre soin de Frederick ni de Fred et cela me frustrait énormément.

Je ne pouvais strictement rien faire. Et ils ne pouvaient rien pour moi. Ce n'est pas qu'ils n'essayaient pas, mais je ne leur en laissais pas la chance. Je les repoussais comme je repoussais tout le monde. Je pense que j'avais atteint le fond du baril. J'étais tellement mal dans ma peau! »

« J'avais véritablement touché le fond. J'étais tellement mal dans ma peau. »

Lumière dans les ténèbres

C'est durant cette période sombre que Stephanie s'est mise à songer sérieusement à subir une stimulation sous-thalamique du cerveau, un traitement de la maladie de Parkinson auquel elle pensait épisodiquement depuis 1998.

Animée par le besoin désespéré de renverser la situation, elle a pris une décision qui allait changer le cours de sa vie.

« J'ai été opérée à Toronto au début de 2001. Mes sœurs m'ont accompagnée, mais Fred et Frederick sont restés au Nouveau-Brunswick. Frederick n'avait que 8 ans et je ne voulais pas qu'il s'en fasse pour moi. De toute manière, ils n'auraient rien pu faire. »

Stephanie a passé son 40e anniversaire à l'hôpital en attente de l'opération. « Franchir le cap de la quarantaine m'inquiétait plus que de la chirurgie. »

L'opération de six heures, qui consistait à stimuler profondément les deux hémisphères du cerveau de Stephanie, a été faite par le docteur Andres Lozano et son équipe du Toronto Western Hospital en février 2001. Au grand soulagement de tous, ce fut un succès, à un point tel qu'une infirmière du département lui disait qu'elle ferait une bonne publicité pour cette chirurgie.

Au départ, le bonheur de Stephanie a été terni par une longue convalescence compliquée par une infection qui l'a tenue hospitalisée, d'abord à Toronto, puis à St. John où elle avait été transférée pour être plus près de chez elle. En tout, Stephanie a passé huit semaines à l'hôpital sous intraveineuse.

« C'était déprimant. Je savais que j'allais mieux, mais tout allait si lentement que j'avais l'impression que je ne sortirais jamais de l'hôpital. »

Stephanie a ensuite vécu une autre complication à laquelle elle ne se serait jamais attendue. Elle avait tellement marché avec ses symptômes qu'elle avait acquis une démarche bizarre et peu naturelle. Une fois les symptômes disparus, elle a dû « réapprendre à marcher ».

Puis les nuages ont commencé à se dissiper. L'infection a guéri et Stephanie est retournée chez elle. Soulagée de ses symptômes et forte d'une nouvelle attitude, elle a réintégré son monde. « Toute mon attitude avait changé. Je n'arrivais pas à croire comme j'étais devenue négative et comme j'avais été dure envers mes proches. »

Elle a réapprivoisé sa vie, en commençant par sa famille. « Maintenant, ça va mieux que jamais. Je suis heureuse d'être avec mes hommes. Mon fils a retrouvé sa mère. Il aime jouer à la balle avec moi ou tout simplement pouvoir me parler sans que je sois tout le temps fâchée. »

Retour à la clinique

On est loin des 40-60 heures de jadis,

mais ce nouvel horaire lui convient. Bien qu'elle soit fière d'avoir repris le travail, elle avoue que ce n'est plus sa priorité absolue. « Plus que tout, je veux passer du temps avec ma famille. » Elle a d'ailleurs commencé à jouer du piano avec Frederick.

Elle envisage d'autres activités qui lui laisseront le loisir de participer pleinement à la croissance de son fils, une chose qui lui a manqué terriblement durant la période précédant l'opération.

Stephanie sait qu'elle raccrochera son scalpel et que c'est pour bientôt. Mais cela ne la préoccupe plus. « Je sais que je vais bientôt arrêter de travailler, conclut-elle en souriant, et quand je vais le faire, je serai très heureuse cette fois-ci. »

Racontez-vous!

L'Actualité Parkinson aimerait connaître les moyens que vous prenez pour vous adapter au parkinson. Si vous avez un récit inspirant à partager avec nos lecteurs, veuillez communiquer avec La rédactrice en chef, *L'Actualité Parkinson*, 4211, rue Yonge, bureau 316, Toronto (Ontario) M2P 2A9. Téléphone : 1 800 565-3000 Courriel : editor@parkinson.ca

Leçons tirées de l'épreuve : les conseils de Stephanie aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson

« Le parkinson m'a enseigné une foule de choses sur les gens et sur moi. La marche m'a appris énormément sur la condition d'un handicapé. Je sais maintenant que certaines personnes nous font du mal. Elles parlent de nous dans notre dos. Elles pensent que nous sommes ivres, nous crient des noms ou rient de nous. Dans la plupart des cas, il s'agit d'ignorance ou de peur. Bien des gens ne savent pas comment nous approcher quand nous sommes différents. L'éducation est la clé du changement.

J'ai retenu une leçon de ces personnes et je l'ai apprise à la dure. C'est facile de se laisser atteindre, de devenir paranoïaque. On

se met à s'en faire à cause de ces personnes, mêmes si elles sont largement minoritaires. On gaspille de l'énergie et on se gâche l'existence à se demander ce que le monde va dire ou faire. Puis on se met à douter de tout le monde. On adopte une attitude défensive et soupçonneuse. Puis on repousse ceux qu'on aime et d'autres qui ne méritent pas un tel traitement.

Je vous conseille de ne pas vous laisser piéger, ni par les autres ni par vous. Je con-



Cinq mois après l'opération.

mais trop de monde qui passe son temps assis dans son salon à guetter les allées et venues de tout un chacun. N'ayez jamais peur d'entreprendre quelque chose à cause de ce que les autres peuvent penser. N'ayez jamais peur de sortir et de faire ce que vous êtes capables de faire, même si vous devez le

faire à votre façon. C'est sûr que je marchais drôlement, mais je marchais, et je n'aurais jamais passé au-travers autrement. »

Demandez Conseil

Q Pourquoi est-ce si important pour moi, qui ai le parkinson, de prendre soin de mes pieds et que me conseillez-vous pour bien m'occuper de mes extrémités?

R Premièrement, portez des chaussures qui vous font. En vieillissant, les pieds allongent et élargissent. Les souliers doivent être bien ajustés. Si vous avez des oignons, des callosités, des cors, etc., consultez un podiatre. Demandez aussi une évaluation de la posture pour avoir des preuves cliniques de toute anomalie dans la marche et la démarche.

- Si vous transpirez des pieds depuis le diagnostic, c'est sans doute à cause des médicaments que vous prenez. Il est bon de transpirer, mais seulement en quantité normale. Si vous transpirez trop, vous risquez de sentir des pieds et d'avoir des infections fongiques.
- Si vous croyez souffrir d'une infection fongique, consultez un podiatre. Les champignons ont besoin d'humidité, de noirceur et de chaleur pour se multiplier. C'est pourquoi ils affectionnent les pieds. Si vous avez des champignons, vous aurez des démangeaisons entre les orteils et sur la peau. Votre peau aura un aspect macéré, rougeâtre et inégal. Changez de bas ou de chaussettes tous les jours. Le coton respirant mieux, l'humidité a une chance de s'évaporer. Utilisez des crèmes et des aérosols anti-fongiques.
- Gardez vos chaussures à l'extérieur des placards et à la clarté. Rangez-les dans un endroit bien aéré. Les champignons détestent la lumière du soleil, c'est donc une bonne idée de sortir ses chaussures dehors quand il fait beau.
- Il arrive que la peau en prenne un coup à cause des médicaments. Elle

peut devenir grasse ou écailleuse ou trop sèche. Utilisez donc un bon émollient.

- Si vos mains ne tremblent pas et si votre vue est bonne, vous pouvez habituellement prendre soin de vos pieds comme vous le faisiez avant. Mais si vos mains tremblent et que votre vue est brouillée, vous pouvez vous infliger des blessures plus



graves que le mal que vous vouliez soigner, des coupures par exemple, qui vous prédisposeraient à une infection.

- Si possible, offrez-vous un pédicure, ne serait-ce qu'occasionnellement.

Vos pieds sont essentiels à votre bonne santé – faites attention à eux!

- Pourquoi ne pas consulter un podiatre, le seul vrai spécialiste des membres inférieurs.

D^{re} Pamela Hopper
Podiatre
Feet Come First Inc.
Calgary, Alberta

Q Il m'arrive de trembler tellement que j'ai du mal à manger sans tout renverser. C'est très gênant d'aller au restaurant. Avez-vous des trucs à me donner pour les repas des fêtes?

R Pour être pleinement fonctionnel durant le temps des fêtes, je vous conseille de continuer à prendre religieusement vos médicaments. Ne sautez jamais de dose ni de repas. Si, par ailleurs, vous savez que l'heure de vos repas et de votre coucher sera décalée, demandez à votre médecin ou pharmacien de vous aider à planifier la prise de vos médicaments en conséquence. Selon le type de médicaments que vous prenez, vous pouvez parfois retarder ou devancer une dose pour être le plus mobile possible à l'occasion d'un repas spécial.

- Choisissez des aliments faciles à



manger : la plupart des menus offrent des mets qui se mangent avec les doigts.

- Apportez avec vous un napperon antidérapant et vos ustensiles spéciaux munis d'un manche large.
- Évitez les aliments difficiles à saisir comme les nouilles qui glissent, les petits pois qui fuient. Utilisez une cuiller au lieu d'une fourchette si cela vous aide.
- Demandez qu'on vous serve votre soupe dans une tasse plutôt qu'un bol. Demandez une paille ou apportez-en une avec vous si cela vous aide à absorber les aliments liquides.
- Demandez de l'aide. Vos proches seront heureux de couper vos aliments et de beurrer votre pain pour que vous puissiez manger seul.
- Asseyez-vous sur une chaise à dossier haut pour manger.
- Buvez de l'alcool avec modération et, si nécessaire, ajoutez-y un épaississant comme dans toute autre boisson.
- Concentrez-vous sur une seule chose à la fois. Ne parlez pas pendant que vous mangez car vous risquez alors de vous étouffer.
- Si les gens vous regardent ou rient de vous, laissez-les faire. Rien ne devrait vous empêcher de profiter de la vie. C'est le temps des fêtes pour tout le monde, et pour vous en particulier.

Martine Gaudreault, dt p(RD)
Diététiste clinique en chef
Institut universitaire de
gériatrie de Montréal
Montréal (Québec)

Un résumé de la recherche aux quatre coins

Approbation du transfert génique dans les essais humains

L'essai d'une technique de transfert génique qui s'est avérée prometteuse sur les animaux vient d'être approuvée sur un petit nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

La technique consiste à injecter des gènes qui produisent un produit neurochimique vital dans le cerveau. Ce produit, le GABA (acide gamma amino butyrique), opère dans le noyau sous-thalamique pour empêcher ou calmer les mouvements moteurs. Des études ont montré que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont très peu de GABA. On croit que cette carence pourrait être liée aux symptômes comme le tremblement et le figement (freezing).

La FDA (Food and Drug Administration) a approuvé l'essai de la substance par le docteur Matthew During de l'université d'Auckland et le docteur Michael Kaplitt de l'université Cornell de New York sur 12 parkinsoniens qui ont épuisé toutes les méthodes traditionnelles de traitement sans amélioration sensible de leur état.

Référence : *Science*

Donald Calne – SPC reçoit les mises en candidatures

Ce poste a été créé en 2002 pour rendre hommage au service exceptionnel du docteur Donald Calne en qualité de professeur de sciences neurologiques à l'université de la Colombie-Britannique et comme ancien président et membre du conseil consultatif scientifique de la Société Parkinson Canada.

Un éminent neuroscientifique de renommée internationale, spécialisé dans la maladie de Parkinson, sera sélectionné chaque année. Il sera appelé à prononcer une conférence

sur l'état de la situation à la communauté du parkinson lors de l'assemblée générale annuelle de novembre. Le premier récipiendaire sera choisi au début de 2003 et il donnera sa conférence en novembre 2003.

Les critères d'admissibilité, de mise en candidature et de sélection se retrouvent sous www.parkinson.ca ou en communiquant avec Lysa Toye, administratrice des bourses, au 1 800 565-3000 ou au 416-227-9700, poste 249.

La date limite pour la mise en candidature est fixée au 3 février 2003.

Lien génétique entre la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson

Une variante génétique, déjà connue comme facteur de risque de la maladie d'Alzheimer et des maladies du cœur, semble augmenter le risque de maladie de Parkinson.

Une équipe de l'université Duke a découvert que les personnes ayant la variante APOE4 de l'apolipoprotéine E étaient plus susceptibles d'avoir la maladie de Parkinson et de souffrir de la maladie à un plus jeune âge que celles qui ont une variante différente de l'APOE. L'étude de Duke a comparé 1 000 personnes atteintes du parkinson à 1 000 proches parents qui ne l'avaient pas. C'est la plus vaste étude du genre entreprise à ce jour.

Les études antérieures ont établi un lien entre la présence d'APOE4 et un risque accru de maladie d'Alzheimer. La variante a aussi été associée récemment aux maladies du cœur.

Selon le docteur Jeffrey Vance, co-directeur du Centre de génétique humaine de Duke, « nous avons maintenant la preuve que plusieurs gènes différents contrôlent l'apparition et le risque de maladie de Parkinson et de maladie d'Alzheimer. »

Le nombre toujours croissant de similitudes entre les deux maladies devrait aider les chercheurs à en déterminer la cause et, ultimement, à les prévenir.

Référence : Reuters Health

Les variétés communes et plus rares de maladie de Parkinson partagent la même voie génétique

Une voie commune a été découverte pour le type le plus courant de maladie de Parkinson et une forme rare et héréditaire de la maladie.

Des expériences menées sur des souris à l'université Columbia visaient à déterminer si une voie précise de l'alpha-synucléine pouvait jouer un rôle dans la maladie de Parkinson commune (ou sporadique) et la forme héréditaire. On soupçonne que des facteurs environnementaux peuvent induire la forme sporadique de la maladie et que les gènes sont à l'origine de la forme héréditaire.

Des souris normales et des souris dépourvues d'alpha-synucléine ont été exposées à la MPTP, une toxine qui déclenche des symptômes apparentés à ceux de la maladie de Parkinson. Alors que les souris normales avaient des symptômes neurologiques, les souris dépourvues d'alpha-synucléine montraient une résistance marquée à la MPTP.

« Il semble que des facteurs génétiques et environnementaux convergent vers les voies de l'alpha-synucléine, observe le docteur William Dauer, responsable de la recherche. Si nous pouvons découvrir quelque chose sur la forme familiale, pour laquelle nous pouvons manipuler les gènes, nous aurons une meilleure idée de la forme la plus commune de la maladie. »

Référence : *Rapport de la National Academy of Science*

Stimulation sous-thalamique du cerveau et aggravation de certains troubles du comportement

La stimulation sous-thalamique du cerveau (SSC) pourrait être contre-indiquée pour les personnes souffrant de troubles de la personnalité comme des problèmes comportementaux, une propension à la dépendance ou des épisodes dépressifs.

Tels sont les résultats d'une étude réalisée par des chercheurs français de la Salpêtrière à Paris. L'équipe s'est penchée sur 24 parkinsoniens qui ont subi une SSC bilatérale en plus d'évaluer leurs troubles comportementaux antérieurs.

En règle générale, la chirurgie a amélioré les troubles moteurs et réduit l'utilisation de lévodopa. Cependant, parmi les 12 patients qui avaient déclaré des épisodes dépressifs passés, cinq en ont connu au moins un après l'opération. Sur deux des quatre patients qui avaient souffert d'agoraphobie, les symptômes ont empiré. Et les 17 malades qui avaient fait état d'anxiété antérieure ont traversé des épisodes semblables après la chirurgie.

Les chercheurs ont noté que bien que les facteurs psychiatriques soient souvent considérés comme une contre-indication à la SSC, l'opération est parfois effectuée quand même parce que la gravité des symptômes du parkinson et des complications associés à la lévodopa dépasse l'intensité des troubles psychiatriques.

Les auteurs concluent que « Les patients devraient passer une entrevue psychologique et psychiatrique poussée avant l'opération pour déterminer l'existence de troubles de la personnalité comme la propension à la dépendance et la dépression. »

Référence : *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*



Pleins feux sur...



D^{re} Lara Fallon

Société Parkinson Canada

Bourse de recherche postdoctorale

La Dre Lara Fallon a travaillé avec des chercheurs de l'école de médecine de Harvard étudiant deux des trois gènes reconnus jouer un rôle dans la maladie de Parkinson. Elle aura maintenant la chance d'étudier le troisième gène.

Sa recherche sur le prétendu gène *parkin* est menée à l'Institut neurologique de Montréal dans le cadre d'une bourse de recherche postdoctorale financée par la Société Parkinson Canada.

« C'est très emballant, commente-t-elle. Il y a seulement cinq ans, nous n'avions encore identifié aucun des gènes associés au parkinson. Nous avons maintenant une base solide pour travailler, des objectifs à confirmer. Nous sommes bien plus près qu'avant de la réponse. »

Les scientifiques pensent que le gène *parkin*, qu'étudie la docteure Fallon sous la direction du neurologue Edward Fon, a un lien avec le parkinson familial ou héréditaire. Les études montrent que 25 % des personnes chez qui le parkinson se manifeste à un jeune âge (moins de 30 ans) pourraient avoir un gène *parkin* anormal.

Le projet de l'Institut neurologique de Montréal examine la biologie cellulaire de base pour déterminer pourquoi et en quoi la protéine *parkin* est défectueuse.

« Nous aurons une meilleure idée des types de systèmes qui sont touchés par la perte de fonction de la protéine *parkin* et le début de la dégénérescence neuronale, explique le médecin originaire de Boston. Cela pourrait nous aider à trouver des moyens précoces de détecter les problèmes ou à mettre au point des méthodes de dépistage. Nous avons là une occasion fabuleuse de percer un autre mystère de la maladie de Parkinson. »

La coenzyme Q₁₀ pourrait ralentir la progression de la maladie

L'administration de coenzyme Q₁₀, une substance naturopathique, pourrait ralentir le développement du déclin fonctionnel chez les personnes aux premiers stades de la maladie de Parkinson, d'après une étude américaine commanditée par le National Institute of Health.

L'étude a suivi la progression de la maladie et du déclin fonctionnel chez 80 patients aux premiers stades de la maladie de Parkinson et ne prenant pas de lévodopa. On a administré aux participants soit de la coenzyme Q₁₀,

soit un placebo tout au long de l'étude. Les participants ont été suivis pendant 16 semaines ou jusqu'à ce qu'ils aient besoin de lévodopa.

Les chercheurs ont noté une incapacité moins prononcée chez les 60 patients qui recevaient de la coenzyme Q₁₀, comparativement à 20 chez les patients sous placebo, et les bienfaits étaient particulièrement marqués chez les 20 sujets qui recevaient la dose la plus forte. Les résultats de cette étude sont peu concluants. D'autres recherches s'imposent pour évaluer les bienfaits de la coenzyme Q₁₀ sur

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.

Simplifiez-vous la vie : des aides techniques p

par Ian Corks

C'est loin d'être facile de vivre avec la maladie de Parkinson. À mesure que la maladie progresse, des défis toujours plus grands se posent à vous et à vos proches. Parmi eux, la diminution progressive de votre mobilité et de votre autonomie. Vous vous déplacerez plus difficilement – et moins sûrement – qu'avant. Vous éprouverez des difficultés à exécuter des tâches journalières qui vous apparaissaient toutes simples autrefois. Vous aurez besoin d'aide d'une manière ou d'une autre.

Les aides techniques peuvent venir à votre secours. Ces outils sont conçus pour simplifier la vie. Quand on les utilise judicieusement, ils peuvent s'avérer extrêmement utiles et vous aider à maximiser votre mobilité, votre sécurité et votre indépendance.

Conçus pour servir

D'abord et avant tout, il faut se dire que ces objets sont là pour servir. Ils

ne représentent pas un aveu de faiblesse, de vieillesse ou de quoi que ce soit d'autre. Ils existent tout simplement pour vous simplifier la vie. Malheureusement, certaines personnes trouvent difficile de les accepter.

L'utilisation d'une aide adaptée n'est pas un signe de faiblesse.

« Les personnes qui ont une maladie comme le parkinson sont souvent peu réceptives, au début, à l'idée de recourir aux aides techniques parce qu'elles pensent que c'est un signe de l'évolution de leur état, ce qui est angoissant », fait remarquer Sylviane Andrews, une ergothérapeute en clinique externe à la Healthcare Corporation de St. John's (Terre-Neuve).

Laila Karmali, ergothérapeute de Vancouver est bien d'accord. « Le plus difficile dans ce genre de maladie est d'accepter qu'on a besoin d'aide pour faire des choses simples. C'est difficile de renoncer à son indépendance, surtout quand on a toute sa tête. Mais si nos muscles ne répondent plus aux commandes qu'on leur donne, il n'y a rien à faire. »

Laila et Sylviane, comme bien d'autres ergothérapeutes, rencontrent souvent de la réticence de la part des parkinsoniens. Mais leur expérience professionnelle leur a appris qu'avec un peu de sensibilisation et en faisant ressortir les avantages des diverses aides adaptées, les patients finissent invariablement par les adopter et reviennent rarement en arrière.

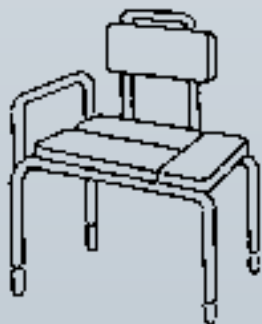
Discutez-en avec un professionnel – ergothérapeute, médecin ou vendeur spécialisé – pour vous sentir plus à l'aise et combattre vos préjugés.

« Quand une personne est réticente à essayer un appareil comme une barre d'appui pour la baignoire, c'est notre devoir de le sensibiliser, fait observer Sylviane. Le volet éducatif ne porte pas seulement sur le type d'objet, son utilité et où le trouver, mais aussi sur les risques et conséquences de s'en passer. »

Martha McCall, ergothérapeute principale au Toronto's Baycrest Centre, renchérit en disant qu'il est essentiel de collaborer avec un

10 produits fonctionnels pour accroître

Banc pour baignoire



Siège coussiné pour simplifier l'accès et la sortie de la baignoire et vous empêcher de glisser.

Crochet à bouton/fermeture éclair

Ce dispositif est muni d'un crochet pour agripper les boutons ou la tirette des fermetures éclair. Il vous aidera à vous habiller.



Bandes velcro

Vendues dans toutes les longueurs et tous les formats, les bandes velcro peuvent aider à fermer la plupart des vêtements.

Cannes et déambulateurs



En vous donnant un meilleur appui, ils augmentent votre confiance en vous et votre mobilité.



our une plus grande autonomie

ergothérapeute avant d'acheter une aide technique. « Il est important de déterminer ensemble quelle aide sera utile compte tenu du mode d'adaptation de l'individu. Les aides ne sont pas utiles pour tout le monde de la même façon. » Mais une fois que le choix est fait « elles sont extrêmement efficaces pour surmonter les défis de la vie quotidienne et rendre les activités plus sécuritaires et plus agréables. »

Que trouve-t-on sur le marché?

La variété d'outils et de dispositifs offerts pour simplifier la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson est impressionnante.

Ce qui sera utile dépend de facteurs comme l'âge, la fonctionnalité, le milieu de vie, etc. Il faut même tenir compte des habitudes et des loisirs du patient. Par exemple, quelqu'un qui aime cuisiner aura des besoins différents de celui qui n'aime

pas cela; le jardinier amateur appréciera une aide comme un tabouret de jardinage.

Même le plus petit dispositif peut faire une énorme différence.

L'ergothérapeute Tracey Morrow raconte le cas du monsieur qui souffrait du parkinson et qui était trop gêné pour manger au restaurant (lui qui adorait cela) à cause de ses tremblements. Les petits pois et autres aliments de même calibre s'envolaient littéralement de sa cuiller. Puis cet homme s'est résolu à acheter un jeu d'ustensiles spéciaux – couteau, fourchette, cuiller – qu'il pouvait contrôler. Il n'avait qu'à apporter ses ustensiles au restaurant et le tour était joué.

Il existe des centaines d'aides techniques, mais nous avons choisi de vous présenter les dix plus populaires et les plus utiles qui ont fait leurs preuves pour augmenter l'indépendance, la fonctionnalité et la sécurité des patients.

Même le plus petit dispositif peut faire toute une différence.

Où puis-je trouver des aides techniques?

Presque partout! Les aides techniques se trouvent facilement dans les grandes surfaces et les magasins spécialisés.

Votre pharmacie, par exemple, peut avoir un bon choix de produits. Le personnel se fera un plaisir de vous renseigner.

Les magasins spécialisés dans les soins à domicile sont très bien pourvus en déambulateurs, sièges pour baignoires et barres d'appui. Regardez dans les pages jaunes sous Fournitures médicales ou Fauteuils roulants.

La plupart de ces magasins ont du personnel formé pour vous vendre l'appareil qui vous convient (par exemple, une canne doit avoir le bon poids, la bonne hauteur et le bon type de poignée).

Ces magasins proposent parfois de louer ou d'emprunter le matériel pour voir s'il répond à vos besoins. C'est une bonne idée si vous hésitez entre deux appareils, entre un fauteuil roulant ou un déambulateur par exemple.

Les quincailleries ont des ustensiles de cuisine au « design universel » et d'autres articles utiles pour la maison comme des poubelles à roulettes ou des systèmes d'intercom vous permettant de communiquer avec vos visiteurs.

N'oubliez pas votre médecin de famille! C'est une mine de renseignements qui peut vous aider à identifier le meilleur type d'appareil.

Finalement, demandez à vos proches où ils ont trouvé l'outil que vous trouvez si génial et qui vous simplifierait la vie.

Source : Santé Canada, Anciens combattants

votre autonomie

Accessoire pour poignée de porte

Celui-ci s'adapte à la plupart des types de poignées. Il est facile à saisir et à manier.



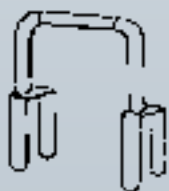
Poignées en mousse

Ces poignées en mousse ou en catouchouc s'adaptent aux manches d'ustensiles, d'outils et même aux crayons pour en faciliter la saisie.

Barres d'appui

Bien installées, ces barres robustes préviennent les chutes dans la salle de bains, la chambre à coucher, etc.

(N'oubliez pas qu'on ne doit jamais se servir des porte-serviettes comme barres d'appui).



Dispositif d'élévation

Ce dispositif unique – essentiellement un siège portatif muni de poignées – aide à s'asseoir et à se relever.

Coupe-pilules

Un outil pratique pour couper les pilules en deux ou en quatre, selon les besoins. Rappel : il ne faut jamais couper les médicaments à libération lente sans approbation du médecin.

Coussins pivotants

Des coussins de mousse montés sur une plaque tournante pour vous aider à monter en voiture.

L'humour comme antidote

Pour alléger le fardeau du parkinson

par Sandra Lammers, Mission (C.-B.)

Je me souviens parfaitement de la première fois où je me suis permise de rire de la maladie de Parkinson.

C'était en décembre il y a de cela plusieurs années. En parcourant les offres d'emploi dans le journal je me suis écriée : « Mark, je pense avoir trouvé quelque chose. L'Armée du salut cherche des sonneurs de cloches pour Noël. »

Pas de réponse. « Je pourrais sauter une dose et tout ce que j'aurais à faire, c'est de tenir la cloche et le reste viendrait tout seul. »

Mark ne l'a pas trouvée drôle. Moi si. Je me suis alors rendue compte que j'avais presque oublié comment rire.

À partir de ce jour, l'humour est devenu un de mes moyens de défense, une stratégie pour accepter une maladie évolutive qui s'est manifestée lorsque j'avais à peine 30 ans, que mes enfants étaient encore en bas âge, que j'avais une carrière prometteuse en tant que propriétaire d'une maternelle, et tellement de projets! Je n'avais pas de temps pour cette « interruption » dans ma vie.

L'interruption s'est manifestée comme une tortue avançant inexorablement contre la montre. Chaque fois que je m'adaptais à un changement, la tortue reprenait les devants.

J'avais l'impression qu'on me volait des pans de ma vie. D'abord quelques-uns de mes passe-temps, puis ma carrière. Qu'est-ce que le voleur allait prendre ensuite?

Avec ma famille, j'ai maintenant trouvé de nombreuses façons de coincer l'intrus. Mais l'humour est le moyen le plus libérateur de tous. Mes



Ci-dessus : les Lammers (Jesse, Sandra, Mark et Aaron) ont pris le parti l'humour.

À dr. : Sandra et sa mère, sa grand-mère et Aaron vers l'âge de 9 mois, au moment où les premiers symptômes se sont manifestés.



enfants ont moins de difficulté à faire face à ma situation quand ils peuvent en rire. Si l'un d'eux a une écharde, par exemple, je m'approche avec une aiguille dans ma main tremblotante et je dis « Arrive ici que je te l'enlève! » Je tourne ça en dérision.

Les autres suivent

Je me suis rendu compte que mes amis aussi aiment rire, surtout depuis qu'ils ont compris que je ne prends pas cela mal. C'est ainsi que l'un dira « Je tiens les murs avec Sandra » ou « Demandons à Sandra de brasser la salade ». On m'accuse aussi de tricher au Yahtzee parce

que je lance les dés avec une trop grande facilité!

Mon mari a eu du mal à suivre au début. Il ne trouvait pas cela correct de rire de ma condition. J'ai su qu'il s'était rangé de mon côté quand quelqu'un lui a demandé si je tremblais dans mon sommeil et qu'il a répondu « Non, mais elle frappe fort de la jambe droite. »

Je réalise que certaines personnes ne comprennent pas cette approche légère. Et pour être honnête, il y a des jours où je n'arrive pas à sourire, encore moins à rire. Je dis souvent en boutade « Si les murs de la douche pouvaient parler, vous n'en reviendriez pas! » Cette douche, mon sanctuaire privé, a été témoin d'innombrables épisodes de larmes, de colère et d'apitoiement sur moi-même. Mais l'humour est précieux. En redécouvrant le rire, j'ai libéré une part de moi-même que je peux partager avec les autres. L'humour a la faculté de me mettre, moi, et de mettre les autres, à l'aise.

Danser à mon pas

Ce que j'ai trouvé le plus difficile, c'est la gêne qu'on éprouve en public quand on perd l'équilibre ou qu'on n'arrive pas à mettre un pied devant l'autre. Une journée que ma dyskinésie était particulièrement perceptible, je me trouvais avec Mark chez le marchand de fruits et légumes. « Qu'est-ce que le monde peut bien penser? » me disais-je. « Qu'est-ce que mon mari peut bien penser de moi? » Alors Mark, qui est devenu très sensible à mes émotions, m'a dit « Tu n'as qu'à montrer du doigt ce que tu veux. »

Comment faire pour éviter ces épisodes? Parfois, j'annonce ma condition aux gens d'entrée de jeu, avec un peu d'humour pour faire passer le message. Une fois, par exemple, j'avais trouvé le cadeau parfait pour une amie dans une des boutiques de ma ville. Comme j'avais besoin d'une boîte, je me suis adressée à une commis. Elle souriait en disant : « C'est difficile de ne pas taper du pied quand on écoute cette musique entraînante, n'est-ce pas? » en parlant de mon tremblement. J'ai éclaté de rire et lui ai répliqué : « En fait

j'ai la maladie de Parkinson. Je danse même quand je n'en ai pas envie. » L'humour m'a aidée dans une situation qui aurait pu être embarrassante.

Des trésors

Qu'arrive-t-il les jours plus difficiles? J'ai finalement pris mon courage à deux mains pour demander à ma famille si je les gênais parfois. Mon fils de 9 ans m'a regardée comme s'il venait de me pousser des cornes. « Jamais au grand jamais! » a-t-il répondu sans hésiter. Mon mari m'a pris la main en disant « Je me fous de ce que les autres pensent! » en me regardant droit dans les yeux, et mon plus vieux, celui qui ne parle pas beaucoup, s'est contenté de hocher la tête. Mes hommes sont des trésors, ne trouvez-vous pas?

Apprendre à rire avec ma famille a été un merveilleux cadeau du ciel.

La suite ne sera pas facile à vivre, mais j'entends continuer de tenir le voleur en échec grâce à mon sens de l'humour. Tant que je l'entendrai dire « OK, je me rends! », je sais que ça va aller.

Les stratégies de Sandra Sept trucs pour sortir d'une pièce bondée

- 1 Espérez que tous les autres partiront avant vous.
- 2 Dites à tous que le dessert est servi dans une autre pièce et, profitant de la distraction, éclipez-vous discrètement.
- 3 Faites semblant de vous endormir dans votre fauteuil.
- 4 Attendez que vos médicaments fassent effet.
- 5 Endormez-vous pour de vrai dans votre fauteuil.
- 6 Cachez-vous derrière votre conjoint.
- 7 Gardez la tête haute et sortez gracieusement, sinon dignement. Vous n'avez rien à cacher sauf votre orgueil.

Avez-vous une histoire vécue à raconter? **L'Actualité Parkinson** lira vos témoignages avec plaisir. SVP envoyez votre texte de 1 000 – 1 100 mots à editor@parkinson.ca. N'oubliez pas de nous donner votre numéro de téléphone!

NOUVEAUTÉS SUR LE SITE WEB

Visitez-nous à www.parkinson.ca

Il y a encore du neuf dans notre site. Consultez vite les sections suivantes :

- Nous avons mis à jour l'information sur la maladie de Parkinson. (**voir Parkinson's Disease/Newly Diagnosed**)
- Le rapport annuel 2002 de la Société Parkinson Canada est disponible en anglais et en français. (**voir The Society/Annual Report**)
- Vous trouverez des renseignements détaillés sur le legs Parkinson, un nouveau programme pour expliquer et simplifier les dons planifiés. (**voir Donating/Planned Giving/Parkinson Legacy**)
- Si les essais cliniques à venir vous intéressent, consultez les nouveaux liens vers des sites très bien documentés sur le sujet. (**voir Parkinson's Disease/Links et faites dérouler le menu jusqu'à Clinical Trials**)
- Il existe maintenant un programme de gestion du transit intestinal pour les parkinsoniens préparé par des experts du Pacific Parkinson's Research Centre de l'université de la Colombie-Britannique. Vous pouvez consulter la version française ou anglaise sous Parkinson's Disease/Brochures.

Envoyez vos commentaires et suggestions pour notre site Internet à general.info@parkinson.ca



Devriez-vous prendre part à des essais cliniques?

En connaissant les faits, vous serez en mesure de faire un choix éclairé

par Jan Duff et Lisa Johnston

La bataille contre le parkinson se joue principalement au laboratoire, là où les nouveaux traitements et les nouveaux médicaments sont étudiés et mis au point. Or, lorsqu'un nouveau traitement s'avère particulièrement prometteur, il doit sortir du labo et passer à la clinique. En d'autres mots, il faut le tester sur du « vrai monde ». C'est ici qu'interviennent les essais cliniques.

Les types d'essais cliniques et leur conception varient énormément mais ils ont tous une exigence commune : trouver des volontaires pour les tests. De par la nature même de la maladie de Parkinson et l'impossibilité jusqu'à présent de mettre au point un traitement parfait, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont souvent approchées pour participer à des essais cliniques.

Pourquoi les essais cliniques sont-ils si importants?

Tous les traitements utilisés aujourd'hui (lévodopa, antagonistes de la dopamine et chirurgie) sont le fruit d'essais cliniques antérieurs. Les essais cliniques ne débouchent pas toujours sur de nouveaux traitements, mais ils répondent souvent à des questions très pertinentes et aident à faire avancer la recherche.

Comment fonctionnent les essais cliniques?

Les essais cliniques sont des études scientifiques soigneusement contrôlées conçues pour évaluer l'innocuité et l'efficacité des nouveaux traitements. Avant qu'un nouveau traitement pour le parkinson (ou toute autre maladie) puisse être offert sur grande échelle, il doit être prouvé inoffensif et efficace dans le cadre d'essais cliniques. Le processus comporte diverses étapes :

La première étape, la recherche pré-clinique, examine un composé ou une méthode et le met à l'épreuve en laboratoire. Elle comporte des études in vitro (sur des cellules humaines en éprouvette) et des études toxicologiques (sur des animaux de laboratoire). Le but premier est de vérifier l'innocuité du traitement, ce qui peut prendre cinq ans ou plus. Alors seulement les essais sur les humains peuvent commencer.

Si les études pré-cliniques montrent qu'un médicament semble inoffensif et efficace sur les animaux, le promoteur (habituellement une compagnie pharmaceutique) doit faire une demande au Programme des produits thérapeutiques (PPT), à la Direction générale de la protection de la santé (DPS) de Santé Canada ou à



la FDA (Food and Drug Administration) des États-Unis pour obtenir la permission de tester le médicament sur les humains. Les essais cliniques commencent uniquement quand le PPT et la FDA ont donné leur approbation.

Les essais cliniques se divisent en quatre phases :

Phase I : Les essais réunissent un petit nombre de volontaires en bonne santé et aussi, parfois, des personnes qui ont la maladie qu'on entend traiter. À cette étape, on cherche la meilleure méthode pour administrer le traitement et déterminer la dose la plus sécuritaire.

Phase II : Les essais déterminent dans quelle mesure le traitement approprié agit sur un petit groupe de patients durant une longue période de temps.

Phase III : Les essais vérifient l'innocuité et l'efficacité du médicament en le comparant à un produit déjà utilisé. À cette étape, des centaines ou des milliers de participants sont appelés à participer.

Phase IV : Des études après-commercialisation sont faites après que le traitement ait été approuvé et soit offert sur ordonnance.

Les études portent sur de grandes quantités de patients et visent à

Pour en savoir plus... Consultez cet article en ligne pour obtenir une liste des « Questions à poser à son médecin » et des sites Web à visiter. Rendez-vous à www.parkinson.ca, choisissez *L'Actualité Parkinson*, puis *Devriez-vous prendre part à des essais cliniques?*

découvrir de nouvelles applications possibles du traitement.

À la fin de chaque étape de l'essai clinique, le médicament est réévalué et approuvé par le Bureau des médicaments d'ordonnance.

Qui fait les essais cliniques?

Les participants aux études comprennent le chercheur principal (un médecin ayant un intérêt particulier dans la spécialité et de l'expérience dans la supervision d'études), le coordonnateur (infirmier ou infirmière avec une expérience similaire), le commanditaire (habituellement une compagnie pharmaceutique ou de biotechnologie qui a mis au point le médicament, un hôpital ou une université), le Conseil de révision déontologique, des groupes de recherche clinique, des animateurs, des vérificateurs et, d'abord et avant tout, des participants volontaires.

Ces essais sont-ils sécuritaires?

La sécurité et le bien-être des participants priment toujours. Le PPT au Canada et la FDA aux États-Unis ont émis des directives rigoureuses pour assurer la protection des participants.

Tous les essais cliniques réglementés par le fédéral doivent être approuvés et encadrés par un comité indépendant de médecins, de scientifiques, de défenseurs du citoyen et d'autres intervenants pour que les droits de chaque participant soient protégés. Ces comités s'appellent Conseils de révision institutionnels ou Conseils de révision déontologique.

Les Conseils étudient les demandes détaillées des chercheurs. Si les demandes sont satisfaisantes, l'autorisation est donnée. La permission doit cependant être renouvelée une fois par année et chaque fois que des changements au plan original sont apportés.

Un groupe indépendant d'experts, appelé Comité de surveillance des données et de la sécurité, supervise étroitement tous les essais cliniques en cours. Ces experts sont à l'affût des signes de bienfaits ou de dommages pour les participants. Ils peu-

vent mettre fin à un essai n'importe quand si la sécurité des participants semble compromise.

Pourquoi devriez-vous prendre part à un essai clinique?

Vous pourriez profiter directement de l'expérience. Vous aurez accès aux thérapies les plus pointues qui sont susceptibles d'améliorer votre état. Vous pouvez également désirer participer pour des raisons humanitaires, pour faire avancer la science et aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Avantages et inconvénients

Avantages possibles :

- Soins de santé fournis par un neurologue de pointe dans le traitement de la maladie de Parkinson.
- Accès à de nouveaux traitements/médicaments avant tout le monde.
- Suivi fréquent et étroit de votre santé.
- Se trouver parmi les premiers à en bénéficier si le composé étudié s'avère efficace.
- Occasion unique d'apporter une contribution précieuse à la recherche sur le parkinson.

Inconvénients possibles :

- Les nouveaux médicaments peuvent présenter des risques ou avoir des effets indésirables encore inconnus du monde médical.
- Les nouveaux médicaments ou traitements peuvent être inefficaces ou moins efficaces que votre traitement actuel.
- Même les traitements efficaces risquent de ne pas agir dans votre cas.

Vous devez vous demander si les avantages escomptés contrebalancent les inconvénients. Au bout du compte, la décision vous revient.

Qu'entend-on par un consentement éclairé?

Le consentement éclairé fait partie du processus de participation aux essais cliniques. Il comporte un exa-

men du but de l'étude, de ce qui sera fait durant l'essai et de sa durée, des risques et des bienfaits escomptés et des autres traitements existants. Vous devez peser le pour et le contre avec vos proches et votre médecin avant de prendre la décision de participer à un essai clinique.

NE MANQUEZ AUCUN NUMÉRO

Dans le numéro du printemps 2003 de *L'Actualité Parkinson*

Lisez les efforts attentionnés de deux récipiendaires de prix pour améliorer les services aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans leur entourage. Judy Hazlett de l'Ontario et Gina Rohe de l'Alberta ont récemment reçu *le prix Mimi Feutl pour les services aux patients*.

Le sénateur John Nichol de la C.-B. a récemment reçu le premier *prix de Leadership David Simmonds*. Ses réalisations spectaculaires ont énormément amélioré le sort des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson.

Un mandat en cas d'incapacité (aussi appelée Directive en matière de soins de santé) ou une procuration donne à une autre personne le droit de gérer nos affaires si on devient invalide. Nous vous dévoilerons ce que vous devez savoir sur les procurations et les différences de réglementation entre les provinces.

Muhammad Ali est venu au Canada en octobre pour sensibiliser la population à la maladie de Parkinson. Découvrez l'impact de cette visite et ce qu'en disent ceux et celles qui l'ont rencontré.



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Grande Randonnée

Saskatoon

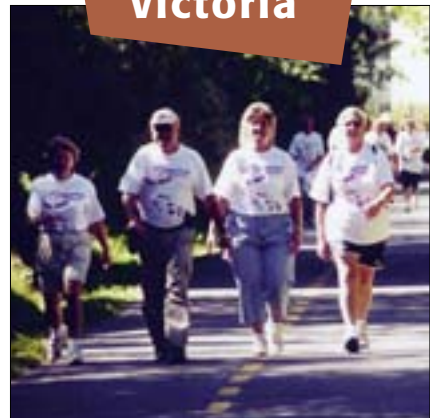


D' Ali Rajput, directeur honoraire, Vicki Gabereau, directrice honoraire nationale et Wayne Kartusch, président, ligue de hockey junior de la Saskatchewan à Regina, à la Grande randonnée de Saskatoon.



Cette famille enthousiaste était parmi les premiers marcheurs à se présenter à Saskatoon.

Victoria



Des participants de Victoria sur la piste historique Galloping Goose Trail.

Gabriola Island



Cette nouvelle Grande randonnée a attiré 100 marcheurs. Ving et un d'entre eux provenaient de la famille McCarthy (photo). On y retrouvait les parents, les enfants, les brus et huit petits-enfants. Vingt-neuf amis des McCarthy se sont aussi joints au groupe.

Recettes de plu pour la Gran

Au mois de septembre, 65 collectivités du Canada ont pris part à la Grande randonnée. Parkinson qui a permis d'amasser plus de 1,2 million de dollars, soit un nouveau record et une augmentation de 28 % par rapport à l'an passé. En fait, l'argent recueilli en 2002 représente presque le double des recettes de la Grande randonnée de 2000, il y a de cela à peine deux ans!

Avec neuf nouvelles randonnées, la Grande randonnée 2002 a connu un vif succès grâce à l'engagement de nombreuses personnes au Canada, à l'enthousiasme des nouveaux participants et à ceux qui ont relevé le défi national. La Société Parkinson Canada dit merci à sa directrice honoraire, Vicki Gabereau et à ses commanditaires : la Banque Nationale du Canada, CTV, GlaxoSmith-Kline, The Running Room, Eldertreks, Air Canada, Draxis,

Toronto

Mark Watson, directeur régional, Centre-Sud de l'Ontario, Banque Nationale, remet un chèque de 50 000 \$ à Margot Greenberg, directrice nationale de la Grande randonnée.



St. John's



Tom Goodyear, Arch et Alice Lake se sont joints aux 400 marcheurs de St. John's qui ont amassé plus de 10 000 \$ en tout.

Montréal



La Grande randonnée et ses 650 participants avaient le Jardin botanique comme point de départ.



Participants de l'équipe du siège social. Ruby Stein Wagner a recueilli 9 140 \$ et est arrivée en deuxième place au défi national. De g. à dr. : Jeff Orloff, David Orloff, Jonathan Reiser et Stephen Reiser.

s de 1 200 000 \$ de randonnée

Hayhoe Mills, Bristol-Myers Squibb, Allison Canada et Rio Can.

Le tirage des grands prix a eu lieu en novembre. Les gagnants de l'Aventure dans la forêt tropicale du Costa Rica, gracieuseté d'Eldertreks, sont Annalee et Doug Bartlett de Fredericton (N.-B.), la gagnante de deux billets d'Air Canada est Stephanie McKay de Toronto et le gagnant d'un laissez-passer de Famous Players est Ernie Fuchs de Saskatoon. La famille Daniels d'Edmonton, ayant amassé 10 628 \$, a été déclarée gagnante du défi national.

Prenez part à la Grande randonnée 2003! La planification est déjà commencée, mais vous pouvez encore vous impliquer comme organisateur, bénévole, marcheur ou membre d'une équipe. Visitez www.superwalk.com et planifiez votre participation de septembre 2003.

Sarnia



Visez haut ! Les marcheurs de Sarnia-Lanston font des exercices d'étirement avant d'entreprendre leur marche à la marina de Sarnia.

London



Voici les Cronkwright Crusaders, une des nouvelles équipes familiales du sud-ouest de l'Ontario participant à la Grande randonnée de London au parc Springbank.

Markham



On coupe le ruban lors de la toute première Grande randonnée de Markham. Recettes de plus de 23 000 \$ amassées par 130 marcheurs.



À la fin de l'an un de *L'Actualité Parkinson* par Suzanne Tobin

DÉCEMBRE 2001

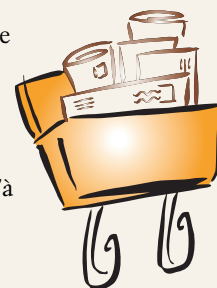
Après des mois de travail, le premier numéro de *L'Actualité Parkinson* sort des presses. La campagne de marketing débute : 25 000 exemplaires sont distribués gratuitement aux quatre coins du pays. Nos partenaires régionaux commencent à promouvoir la revue dans leurs activités, leurs groupes de soutien et leurs propres bulletins. On envoie des exemplaires aux cliniques de désordres du mouvement du pays.

JANVIER 2002

Les abonnements commencent à entrer presque immédiatement, par la poste et par téléphone. Nous travaillons d'arrache-pied pour constituer une base de données des abonnés et pour assembler le contenu du numéro du printemps 2002. Nous chargeons aussi l'information concernant l'abonnement et des articles témoins dans notre site Internet sous www.parkinson.ca.

FÉVRIER 2002

La base de données des abonnés prend forme. Nous envoyons un rappel aux personnes qui ont reçu un exemplaire gratuit. Les demandes d'abonnements sont très abondantes, jusqu'à 100 par jour nous arrivent.



MARS 2002

Début de l'expédition du numéro du printemps à nos abonnés. Nous avons tellement de nouveaux abonnés que nous optons pour un deuxième envoi plutôt que de faire attendre les nouveaux abonnés jusqu'au numéro de l'été.



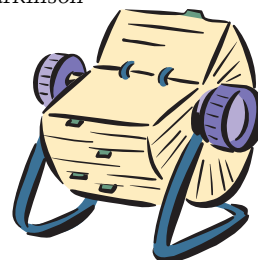
AVRIL 2002

Nous envoyons des exemplaires à certains généralistes du Canada. Le numéro de l'été 2002 est en préparation et nous faisons des plans pour celui de l'automne. Je révise le budget et réalise qu'il nous faut davantage d'abonnés pour arriver.



MAI 2002

Nous établissons une courte liste de médias et leur envoyons *L'Actualité Parkinson* pour qu'ils en parlent plus souvent.



JUIN 2002

Le numéro de l'été sort enfin! Les témoignages commencent à affluer. Ces récits me motivent énormément parce qu'ils me prouvent la nécessité d'un magazine national pour les Canadiens et les Canadiennes qui ont la maladie de Parkinson.



JUILLET 2002

J'assiste à la séance de photographie pour l'article vedette du numéro d'automne et je trouve très inspirante la façon dont les sœurs Valeriati-Breda prennent soin de leur mère. Après les photos, je reste prendre un café chez ces gens remarquables.



AOÛT 2002

Comment pouvons-nous communiquer avec nos abonnés d'un an pour les encourager à renouveler leur abonnement? Nous décidons de rédiger une simple lettre et de la leur envoyer du bureau.



SEPTEMBRE 2002

Nous envoyons des exemplaires aux Grandes randonnées de partout au Canada pour les aider à solliciter des abonnements. Je participe à la Grande randonnée de Toronto avec ma famille et je suis ravie de constater comme les parkinsoniens sont accueillants envers les nouveaux venus. Je reviens avec plein d'idées neuves.

OCTOBRE 2002

Nous avons créé un article promotionnel pour *L'Actualité Parkinson* et l'insérons dans les reçus envoyés aux donateurs à la Société Parkinson Canada. Nous postons les lettres de renouvellement aux abonnés d'un an et la réaction est immédiate. En quelques semaines seulement, plus de 50 % renouvellent leur abonnement et nombreux sont ceux à opter pour un abonnement de trois ans!

NOVEMBRE 2002

Le numéro de l'hiver 2002 est en production et j'espère que vous le trouverez aussi captivant et utile que les précédents. J'attends avec impatience vos commentaires à editor@parkinson.ca. Bonne deuxième année!





Living Well with Parkinson's Disease

Société Parkinson de Colombie-Britannique

Recensé par Kathryn Webber



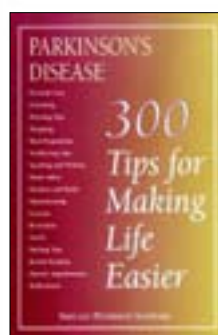
Ce vidéo très instructif fournit des renseignements précieux aux malades qui viennent d'être diagnostiqués et à leurs aidants en vue de les aider à s'adapter à leur nouvelle condition.

Des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches y racontent leur expérience, font des suggestions pour faire face au diagnostic et donnent des conseils pour inclure le reste de la famille pour gérer de la maladie.

Parmi ces témoignages touchants, on retrouve des entrevues avec des spécialistes en nutrition, en neurologie, en physiothérapie, en soins infirmiers et en orthophonie.

Bien que le vidéo s'adresse aux personnes qui viennent d'être diagnostiquées, il intéressera sûrement quiconque a la maladie de Parkinson.

On peut se le procurer pour 10 \$ (expédition incluse) au Canada. Pour le commander, appelez la Société Parkinson Canada au 1 800 565-3000, poste 245.



Parkinson's Disease: 300 Tips for Making Life Easier

Shelley Peterman Schwartz

Recensé par Shirin Hirji

Le livre se fonde sur des entrevues avec une centaine de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, du personnel soignant et des professionnels de la santé. On y retrouve des trucs simples pour gagner du temps et économiser son énergie en plus d'excellentes idées pour le personnel soignant.

Le livre couvre des sujets de base comme l'art de garder le moral, de réduire le stress et de conserver le sens de l'humour. Parmi les trucs que j'ai bien aimés, je vous livre celui-ci : « Apprenez à dire *non* sans vous sentir coupable » et cet autre : « Débarrassez-vous des gens et des activités qui minent votre énergie. »

Vous y trouverez aussi des conseils pour rendre les pièces plus accessibles, pour vous donner plus d'autonomie, pour affronter les problèmes d'ordre médical et pour vous déplacer.

Le livre aborde pratiquement tous les stades de la maladie de Parkinson et regorge d'adresses de sites Internet (quoique surtout américains).

On le trouve dans certaines librairies du Canada ou en appelant le 1 800 532-8663. Il coûte 18,95 \$ US plus les frais d'expédition.



Answers to Frequently Asked Questions in Parkinson's Disease

David L. Cram, M.D.

Recensé par Marg Turner

Ce deuxième ouvrage du docteur Cram, un médecin retraité qui souffre de la maladie de Parkinson depuis 1989, est encore plus éclairant que son premier qui s'intitulait : *Understanding Parkinson's Disease: A Self-Help Guide*.

L'attitude positive du docteur Cram ressort dans toutes ses réponses aux questions et aux préoccupations des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Écrit dans des termes accessibles, ce livre est un incontournable, non seulement pour ce qui est des questions les plus fréquentes, mais aussi pour de nombreux sujets moins souvent abordés (je pense ici aux facteurs héréditaires, aux ombudsmen dans les hôpitaux, aux interactions médicamenteuses, aux problèmes visuels).

J'ai particulièrement apprécié ses recommandations pour mener une vie satisfaisante après le diagnostic.

Pour le commander d'Acorn Publishing au prix de 19,95 \$ US, expédition non comprise, faites le 1 877 700-2219.



Trousse de prévention des chutes

Santé Canada



Santé Canada et les Anciens Combattants du Canada ont collaboré à la rédaction de cet important guide.

La trousse comprend une série de huit feuillets « Vous pouvez éviter les chutes » regorgeant de trucs, de faits et de conseils, un DC et des documents de référence.

L'accent est mis sur la prévention : de l'exercice à la sécurité dans la maison, le lecteur y trouve des conseils pratiques qu'il peut mettre en œuvre immédiatement.

On peut commander des exemplaires gratuits, en français et en anglais, en appelant Santé Canada au (613) 952-7606 ou en visitant www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines.

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.



Chez Draxis, on prend au sérieux tous les systèmes de soutien. Internes ou externes.

Chaque être humain possède un système de soutien complexe, composé d'os, de muscles et de nerfs. Lorsque la maladie de Parkinson attaque ce système de soutien, les médicaments peuvent contribuer à atténuer ses symptômes, comme la rigidité et le tremblement.

Draxis Pharmaceutica a été créée pour fournir des médicaments contre la maladie de Parkinson. Aujourd'hui, nous avons la fierté d'être l'un des premiers distributeurs canadiens de médicaments pour tous les stades de la maladie de Parkinson, et nous continuons à faire tout ce qui est en notre pouvoir pour aider les malades à mener la vie la plus normale possible.

Voilà pourquoi nous nous occupons également d'un autre type de système de soutien. Draxis aide la Société Parkinson Canada dans ses activités, comme la publication de cette revue. Nous espérons que vous y trouverez des renseignements utiles et que vous y puiserez du courage et du réconfort.

Car tout système de soutien a parfois besoin d'un autre système de soutien!



**DRAXIS
PHARMACEUTICA**

A Division of Draxis Health Inc./Une Division de Santé Draxis Inc.

chargé de la mise en marché de

"PERMAX"® et **"ELDEPRYL"**®
(mésylate de pergolide) (chlorhydrate de sélégiline)