

L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes atteintes du parkinson au Canada

**Sur la ligne
de front**

**La vie bien remplie
de Denise Murphy**

Hospitalisation
Ce que vous devez savoir

**Succès de la
Grande randonnée**
Une année record

PLUS
**Liste de nos
bénévoles lauréats**



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain





Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Quelle maladie touche 1 Canadien sur 300 ? La maladie de Parkinson



La maladie de Parkinson est une maladie neurologique évolutive qui s'attaque au mouvement et conduit lentement à l'invalidité.

Ses symptômes sont :

- Tremblement au repos
- Lenteur des mouvements
- Rigidité et raideur des muscles
- Pertes d'équilibre et difficulté à marcher
- Diminution du volume de la voix et difficultés d'articulation
- Tendance à traîner les pieds en marchant
- Difficultés d'écriture

**Aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson,
nous offrons information, soutien et espoir.**

La Société Parkinson Canada est le porte-parole national des Canadiens et Canadiennes atteints de la maladie de Parkinson. Notre objectif est d'apporter un appui et une réponse par la recherche, l'éducation, la défense des droits et les services de soutien. Nous partageons une vision commune avec les partenaires régionaux d'un littoral à l'autre... à savoir améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

**Vous pouvez nous appeler sans frais au
1 800 565-3000**



Un appui aujourd'hui; une réponse demain



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

Jill Pritchard

Gestionnaire nationale,
programmes et éducation
SPC National

D^r Mandar Jog

Neurologue
Ontario

Peggy Yates

Directrice nationale,
communications et marketing
SPC National

D^r John Wherrett

Neurologue
Ontario

EN PAGE COUVERTURE :
*Denise Murphy, infirmière,
lit le dernier article sur la
maladie de Parkinson paru dans
le journal médical à la clinique
des troubles du mouvement
du Centre des sciences de la
santé de St. John's (Terre-Neuve).*

Après des débuts modestes...

Le 21 avril 2005 marquera le 40^e anniversaire de la Société Parkinson Canada et il y a de quoi être fiers. Après des débuts modestes en 1965, la SPC a grandi au point de regrouper 12 partenaires régionaux qui aident directement les Canadiens et Canadiennes vivant avec la maladie de Parkinson d'un bout à l'autre du pays.

Notre plus important événement de collecte de fonds – la Grande randonnée Parkinson – a commencé avec une poignée de bénévoles et se déroule maintenant dans 74 collectivités du pays. Elle génère des millions de dollars de recettes, toutes dévolues à la recherche, à l'éducation, à la défense des malades et aux services de soutien.

Notre programme national de recherche est l'un des plus importants au Canada. C'est pourquoi il attire les chercheurs les plus brillants qui ont fait le pari de fournir un appui et d'apporter une réponse.

Et pour répondre au besoin des médecins de famille soucieux de trouver de l'information sur le diagnostic et le traitement de la maladie de Parkinson, nous avons lancé le programme de soutien et d'information médicale. Nous applaudissons les bénévoles et professionnels de la santé qui sont à l'origine de cette initiative.

Nous sommes aussi très fiers de la création de la bourse de conférence Donald Calne à l'occasion de notre assemblée générale annuelle. Cette récompense prestigieuse, instaurée en 2003 par le D^r Donald Calne et le conseil d'administration, a été décernée au D^r Yoshikumi Mizuno qui a découvert le gène parkin avec son équipe, et au professeur Oleh Hornykiewicz, qui a suggéré que l'insuffisance de dopamine constituait un des marqueurs pharmacologiques de la maladie de Parkinson.

Concurremment au mois de la sensibilisation à la maladie de Parkinson et à nos 40 ans, nous soulignerons l'anniversaire de naissance du D^r James Parkinson (le 11 avril 1755). Ce médecin londonien a publié un essai sur la paralysie agitante en 1817, lequel a conduit à la reconnaissance officielle de la maladie par le corps médical.

Il reste beaucoup de préparatifs avant de célébrer. Comme le dit notre présidente et chef de la direction, Joyce Gordon, « nous jetons les bases pour les 40 prochaines années en lançant un processus consultatif visant à modifier l'entente nationale qui constitue la base du partenariat entre la société et les organismes régionaux. Le but est de créer un organisme national homogène qui fera porter ses efforts sur les quatre piliers de notre action : la recherche, l'éducation, la défense des malades et les services de soutien. »

Depuis 1965, la Société Parkinson Canada a fait beaucoup. Cette année sera l'occasion de célébrer et de penser à l'avenir, car nous sommes conscients de la nécessité de prendre de l'expansion et d'offrir de meilleurs services à nos membres, à tous ceux qui nous appuient et à la population canadienne.

Peggy Yates, CFRE

Directrice nationale, communications et marketing
Société Parkinson Canada
Toronto (Ontario)



ARTICLES VEDETTES

Sur la ligne de front :

La vie bien
remplie de Denise **8**

Financement

Retour
à la plage :
le tournoi de
volley-ball de HOPE aide
les personnes atteintes
de la maladie de Parkinson



11

Grande randonnée Parkinson

La Grande randonnée
2004 : une
année record **12**



Soins de santé

Hospitalisation :
ce que vous devez savoir **14**



Point de vue

La perspective
d'un médecin :
la gratitude
comme attitude **18**



Témoignage

Une nouvelle
motivation :
m'épanouir
malgré la
maladie de
Parkinson **20**



CHRONIQUES



Lettre de la Société Parkinson Canada

Après des débuts
modestes **3**

Partenaires régionaux / Tour d'horizon

Bureau national
et partenaires régionaux **5**

Le défenseur

Questions susceptibles
d'intéresser les
personnes atteintes
de la maladie de
Parkinson **7**



Conseils santé

Utilisation sécuritaire
des produits de santé naturels **7**

Nouveautés sur le site Web

Ce que vous trouverez de
neuf à www.parkinson.ca **19**

Rapport sur la recherche

Un résumé de la recherche
actuelle aux quatre coins
de la planète **14**

- Maladie de Parkinson et famille immédiate
- La diminution de l'odorat comme signe avant-coureur
- Le rôle des neuroprotéomiques et du protéasome
- Pleins feux sur le Dr Ratan Bhardwaj

Demandez conseil

Êtes-vous encore capable
de conduire ? **22**

Ressources

Une sélection
de nouvelles
ressources éducatives **23**



L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes
atteintes du parkinson au Canada

L'Actualité Parkinson Vol. 4, N° 4, Hiver 2004

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. © 2004

Politique de publicité

L'acceptation d'une publicité dans L'Actualité Parkinson n'est pas une indication que la Société Parkinson Canada ou l'une ou l'autre de ses divisions endosse 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

- Conférence du Dr Jon Stoessl à la journée consacrée aux personnes qui viennent d'être diagnostiquées.
- Recettes de 140 500 \$ pour la Grande randonnée.
- Surplus des dons de 2004 sur ceux de 2003.

Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre Society

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

- Résultats d'évaluation très positifs pour les diplômés de notre programme annuel de trois semaines portant sur les stades précoces de la maladie de Parkinson.
- Adoption de certaines stratégies de planification tirées du programme d'auto-gestion des maladies chroniques.
- Les étudiants avancés de l'école locale de massage thérapeutique offriront des massages, moyennant rémunération, à plus de 40 personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs proches.
- Aperçu des récents projets : événements éducatifs variés, communications stratégiques, campagne de financement annuelle, Grande randonnée Parkinson, mise à jour du site Web et adoption d'un nouveau logo.

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

- Augmentation importante de la participation et des recettes pour la Grande randonnée d'Edmonton et de Grande Prairie.
- La quatrième édition de « Orthophonie en action », un programme éducatif offert en partenariat avec l'université de l'Alberta, a affiché complet de septembre à décembre.
- L'atelier de formation vocale de Lee Silverman offert en octobre à Grande Prairie a permis d'accréditer 20 nouveaux orthophonistes.
- Sondage effectué auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson en collaboration avec la faculté des sciences infirmières de l'université de l'Alberta. Publication des résultats au printemps.

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

- Plus de 125 participants à la table ronde faisant le point sur les traitements commanditée par Novartis Pharma Canada Inc. Conférencière invitée : Dr^{re} Oksana Suchowersky.
- Une série d'éducation et d'entraide en quatre volets a été offerte en octobre aux personnes de 30-50 ans qui viennent d'être diagnostiquées.
- Grand succès pour la Grande randonnée de Calgary, Red Deer, Medicine Hat et Lethbridge.
- Événement « Porridge for Parkinson's » le 27 novembre. Recettes dépassant les 7 000 \$

pour les familles McLaren et Schreiner.

- Plusieurs membres de la PSSA ont participé à la réunion de la Société Parkinson Canada et à l'assemblée générale annuelle de Toronto du 4 au 7 novembre. Il s'agit du Dr Jim Emmett, aussi membre du conseil de la Société Parkinson Canada; de Barry Johnson, ancien président de la PSSA et président actuel du conseil de la Société Parkinson Canada; de Dan Cooney, président du conseil de la PSSA et de Judy Axelson, directrice générale.

Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

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

- Recettes de plus de 60 000 \$ pour la Grande randonnée de Saskatoon.
- Encan et classique de curling à Regina les 1^{er} et 2 avril 2005.
- Cliniques de troubles du mouvement à Saskatoon et à Regina.

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

- Création de groupes d'entraide et de partenariats dans la région : groupe d'exercices de North Winnipeg, groupe d'entraide de Hamiota et groupe de soutien de Roblin.
- Nomination de Jim Hearne, CA retraité, comme trésorier du conseil consultatif régional.
- « Tracking the Cure for Parkinson's » est une nouvelle activité consistant en une promenade nostalgique et un repas sur le train Prairie Dog Central.

Suite à la page 6



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

- Achèvement du plan stratégique pour la Parkinson Society of Manitoba.

Société Parkinson Canada, district Centre et Nord

4211, rue Yonge, bureau 321

Toronto (Ontario) M2P 2A9

Tél. : (416) 227-1200

Sans frais (nationale) : 1 800 565-3000

Télé. : (416) 227-1520

- Recettes de plus de 523 000 \$ pour la Grande randonnée dans 20 villes de la région, en hausse de 10 % sur celles de l'an passé.
- La D^{re} Janis Miyasaki du centre des troubles du mouvement de l'université de Toronto a fait un exposé intitulé « Identification des signes et des symptômes de l'épuisement de fin de dose » lors d'une session commanditée par Novartis Canada réunissant 117 personnes.
- Le chapitre torontois a tenu une session éducative attirant une trentaine de personnes et mettant en vedette la D^{re} Nora Pope qui a parlé de « La maladie de Parkinson et la médecine naturopathique ».
- Les sessions d'information et d'éducation pour les personnes nouvellement diagnostiquées sont terminées. Il en est ressorti deux nouveaux groupes de soutien, à Toronto et à Markham.

Société Parkinson Canada Sud-Ouest de l'Ontario

4500, ch. Blakie, unité 117

London (Ontario) N6L 1G5

Tél. : (519) 652-9437

Sans frais (en Ontario) : 1 888 851-7376

Télé. : (519) 652-9267

www3.sympatico.ca/pf.swo

- Deux cents personnes ont assisté à la conférence du D^r Mandar Jog intitulée « Identification des signes et des symptômes de l'épuisement de fin de dose » commanditée par Novartis.
- Grand succès des Grande randonnée Parkinson qui ont eu des recettes totalisant 246 000 \$ dans sept villes : Brantford, Chatham, Kincardine, Kitchener, London, Sarnia et Windsor.
- Vente de plus de 46 400 bulbes de tulipes dans le sud-ouest de la province.

Société Parkinson d'Ottawa

1712, av. Carling

Ottawa (Ontario) K1Y 4E9

Tél. : (613) 722-9238

Télé. : (613) 722-3241

www.parkinsons.ca

- Grand succès pour la Grande randonnée : plus de 340 marcheurs ont réuni environ 78 000 \$.
- Une centaine de personnes ont assisté à la table ronde « Identification des signes et des symptômes de l'épuisement de fin de dose » animée par le D^r David Grimes.
- Une demande de subvention à la Ontario Trillium Foundation a permis à la Société Parkinson d'Ottawa d'élargir son programme de service à la clientèle.
- Distribution d'un sondage de notoriété par la clinique de troubles du mouvement afin de déterminer la connaissance de la SPO et de cerner les domaines en manque de service.
- La SPO a été honorée pour sa contribution à la fondation du consortium de recherche sur la maladie de Parkinson, une équipe de 14 scientifiques dont les domaines de spécialisation variés trouvent tous des applications dans la recherche sur la maladie.
- Succès qui ne se dément pas pour les ateliers mensuels : Le point sur les changements à la clinique de la maladie de Parkinson (août), Musicothérapie (septembre), Faire un choix de résidence éclairé (octobre) et Le sommeil et la maladie de Parkinson (novembre).

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

- Plus de 150 personnes ont participé à la conférence portant sur la compréhension des fluctuations dans la maladie de Parkinson, organisée par la SPQ en collaboration avec Novartis.
- Participation de la Société à trois expositions spécialisées à l'automne en vue de faire connaître

la maladie de Parkinson aux professionnels des soins de santé.

- Congrès 2005 le 29 avril à Longueuil.

Société Parkinson Canada Région des Maritimes

5991, ch. Spring Garden, bureau 830

Halifax (N.-É.) B3H 1Y6

Tél. : (902) 422-3656

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

1 800 663-2468

Télé. : (902) 422-3797

www.parkinsonsocietymaritimes.ca

- Création du prix D^r George Turnbull pour un étudiant de deuxième cycle en recherche.
- Conférence des Maritimes réunissant 90 participants à Fredericton.
- Financement reçu de la Fondation McDonald pour deux collections de livres de bibliothèque.
- Recettes de 10 000 \$ pour le tournoi de golf commandité par Gammon Lake Resources.
- Quatre-vingt dix personnes se sont présentées à la table ronde de Novartis animée par le D^r David King.
- Élection de Kelly McKay comme présidente du conseil pour 2004-2006.

Société Parkinson Terre-Neuve et Labrador

The Viking Building

136, ch. Crosbie, bureau 305

St. John's (Terre-Neuve) A1B 3K3

Tél. : (709) 754-4428

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

1 800 567-7020

Télé. : (709) 754-5868

- Recettes dépassant les 35 000 \$ pour les cinq Grande randonnée Parkinson de la région, une augmentation de 57 % par rapport à l'an passé.
- Vente de près de 20 000 bulbes de tulipes par les bénévoles.
- Sessions d'une journée organisées à Corner Brook, Gander et Port Rexton par la tournée annuelle d'information et d'éducation.
- En septembre, le D^r Brian Stavely et Annika Heywood ont exposé le fruit de leurs recherches sur la guérison de la maladie de Parkinson chez les drosophiles.



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

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

Un programme de soutien et d'appui

La Société Parkinson Canada a comme objectif de mettre son image en valeur et d'augmenter sa crédibilité au sein du corps médical. C'est pourquoi nous avons créé la Trousse d'information et de ressources à l'intention des médecins de famille dans le cadre de notre programme de soutien et d'information du milieu médical. Nous sommes très fiers des comités de bénévoles qui ont travaillé à l'élaboration du programme et de la trousse.

En remettant cette trousse et en faisant connaître nos progrès au milieu de la maladie de Parkinson, nous positionnons stratégiquement la SPC comme le chef de file national en matière de maladie de Parkinson.

Pour tout savoir concernant le programme, visitez www.parkinson.ca ou faites le 1 800 565-3000, poste 3381.

Le Dr Hornykiewicz livre la deuxième conférence Donald Calne

Récipiendaire de la bourse de conférence Donald Calne 2004, le professeur Oleh Hornykiewicz est un pionnier hors du commun de la recherche sur la maladie de Parkinson. C'est lui qui a montré, le premier, qu'un déficit de la substance biogénique dopamine dans le cerveau causait les symptômes de la maladie de Parkinson et que cette substance était un important neurotransmetteur du cerveau humain. Il en a conclu qu'en remplaçant la dopamine absente, on devrait améliorer la condition des patients, ce qu'il a démontré en suggérant un traitement à la L-dopa, le précurseur biologique de la dopamine. Le professeur Hornykiewicz a aussi été le premier à faire la démonstration que l'absence d'une substance chimique bien définie entraînait une maladie cérébrale précise, une découverte qui a stimulé partout dans le monde les recherches portant sur les liens analogiques entre les substances biogéniques et les maladies neurologiques et psychiatriques.

Un extrait complet de la conférence du professeur sera publié dans le numéro du printemps de l'*Actualité Parkinson*. Pour en savoir davantage, visitez www.parkinson.ca.

Bénévoles de l'année

La Société Parkinson Canada est fière d'annoncer les bénévoles lauréats de l'année 2004, honorés à l'assemblée générale annuelle de novembre.

Prix du leadership David Simmonds

Vicki Gabereau a été présidente honoraire de la Grande randonnée Parkinson ces trois dernières années.

Prix Mimi Feutl – Services aux patients

Peggy Gray (Ontario) a été la première infirmière coordonnatrice de la maladie de Parkinson à Ottawa et s'est rendue utile dans la collectivité pendant 24 ans jusqu'à sa « retraite » en 2004.

Marie-Josée Fortin (Québec) est une infirmière, une coordonnatrice de recherche, une infirmière clinicienne et un ardent défenseur des patients. Elle a contribué sans relâche à l'amélioration de la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson de la région de Montréal.

Un appui aujourd'hui; une réponse demain

Utilisation sécuritaire des produits de santé naturels

Par Peggy Yates

Les produits de santé naturels peuvent procurer de grands bienfaits, mais aussi avoir des effets indésirables. C'est pourquoi, avant de prendre un produit en vente libre, même un produit naturel, vous devez être absolument sûr qu'il est indiqué pour vous. Commencez par vous poser les questions suivantes :

- Pour quelle raison prendrais-je ce produit?
- Quels résultats ce produit est-il censé me procurer? Est-ce le meilleur moyen d'atteindre les résultats souhaités?
- Existe-t-il d'autres options plus indiquées?
- Quelle preuve ai-je de l'efficacité et de l'innocuité de ce produit? Quels risques ce produit pose-t-il pour moi?

Si vous n'êtes pas certain des réponses, consultez un professionnel de la santé, soit votre médecin, le pharmacien ou un spécialiste des médecines alternatives.

Vous pouvez réduire le risque d'effets indésirables en prenant les précautions suivantes :

- Dites à votre médecin quels produits vous prenez et dans quel but.
- Utilisez des produits approuvés. Recherchez le numéro d'identification de produit homéopathique sur l'étiquette (DIN-HM)
- Demeurez sceptiques face aux allégations en cas de maladies graves. Ne vous fiez pas au boniment sur l'emballage et demandez à votre médecin quel est l'usage approprié du produit.
- Renseignez-vous sur les possibilités d'interaction avec les autres médicaments que vous prenez. Signalez toute réaction négative à votre médecin.
- Consultez votre fournisseur de soins avant de prendre un produit, quel qu'il soit, si vous êtes enceinte, si vous allaitez, si vous devez subir une opération, si vous êtes âgé ou si vous avez une maladie grave.

Pour en savoir davantage sur les produits naturels, consultez www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa/nhpd-dpsn/index_f.html

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

La vie bien remplie de Denise

par Ian Corks

Comment une infirmière spécialisée en maladie de parkinson occupe-t-elle ses journées ?

Demandez à l'infirmière Denise Murphy ce qui la pousse à consacrer autant de temps et d'énergie à la lutte contre la maladie de Parkinson et elle vous répondra sans hésiter : « Ce sont les gens. Tous les gens que je rencontre à longueur de journée me fascinent par leur force et ce qu'ils accomplissent. Ils sont si formidables qu'ils me procurent l'inspiration dont j'ai besoin pour continuer. »

Et c'est exactement ce que Denise fait, « continuer » travailler sans répit pour le milieu de la maladie de Parkinson de Terre-Neuve. Il n'y a pas de journée de huit heures ni de semaine de 40 heures dans la vie de Denise.

Infirmière coordonnatrice de la clinique des troubles du mouvement du Centre des sciences de la santé de St. John's, Denise a su gagner le respect des patients et de ses collègues par sa compréhension de la maladie de Parkinson et des

défis que doivent relever les personnes qui en sont atteintes.

Mais c'est l'engagement et le dévouement de Denise qui la définissent le mieux aux yeux de ceux et celles qu'elle a croisées au fil des ans. « Peu importe les contraintes de temps, peu importe ses engagements, peu importe de qui il s'agit, Denise est toujours disponible », soulignait l'une des nombreuses personnes qui ont proposé sa candidature au prix Mimi Feutl 2003.

En fait, Denise est là pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches depuis 1992, année de son entrée à la clinique. « Après une formation de base, j'ai décidé de me spécialiser en sciences neurologiques et j'ai accepté un emploi d'infirmière de soins généraux au département de neurochirurgie de l'hôpital général de St. John's. J'ai beaucoup aimé travailler dans ce domaine et

Denise Murphy, infirmière, choisit de la documentation pour Leonard Abbott à la clinique des troubles du mouvement de St. John's (Terre-Neuve).

c'est ce qui a éveillé mon intérêt pour la maladie de Parkinson. Me joindre à la clinique des troubles du mouvement a été un choix naturel pour moi. »

Horaire rempli

Il est difficile d'amener Denise à nous décrire une journée de travail type. « Chaque jour est différent. Les activités sont extrêmement variées : certaines sont prévues, mais les autres arrivent à l'improviste. Il faut s'ajuster. »

Voyons un peu quelques-unes des tâches qui occupent Denise :

Soins cliniques : Le mardi est une journée un peu plus structurée que les autres parce que c'est jour de clinique. Durant cette journée, Denise rejoint le chef de la neurologie

de l'université Memorial, le D^r Alan Goodridge, et d'autres professionnels au Centre Miller de St. John's.

La clinique des troubles du mouvement étant la seule en son genre dans la province, elle est très occupée. « La plupart des patients sont de la ville, mais nous en avons de partout dans la province. Certains sont nouveaux, d'autres viennent ici depuis des années. »

Un mardi typique, l'équipe verra de 10 à 12 patients. Les consultations portent aussi bien sur les symptômes que sur la médication, l'exercice et l'alimentation. Une physiothérapeute explique les exercices et les programmes de mobilité. « Notre équipe est formidable, affirme Denise avec fierté. Le D^r Goodridge est extrêmement compétent et a le tour avec les gens. Et puis nous croyons tous en ce que nous faisons. »

L'équipe voit aussi des patients les autres jours de la semaine.

Répondre au téléphone : Si les patients ne peuvent pas voir Denise en personne, ils savent qu'ils peuvent toujours la joindre au téléphone et ils ne se gênent pas pour l'appeler. « Certains jours, j'ai l'impression que le combiné est vissé à mon oreille, dit-elle en riant. Je ne peux



même pas vous donner une idée du nombre d'heures que je passe au téléphone chaque jour.

« La plupart des appels viennent de patients ou de proches qui ont des problèmes avec les symptômes de la maladie. On me questionne à propos des effets secondaires d'un médicament ou de l'apparition d'un nouveau symptôme. On voit en général chaque patient aux six mois, mais des changements peuvent survenir dans l'intervalle. Nous les encoura-

geons donc à nous appeler si c'est trop difficile. »

Dans d'autres cas, ce sont des patients qui appellent pour la première fois. « La Parkinson Society Newfoundland and Labrador (PSNL) nous adresse souvent des personnes qui ont des questions d'ordre médical. Les aidants naturels nous exposent aussi leurs soucis. Ils appellent de partout à Terre-Neuve et au Labrador et ils se présentent à n'importe quelle heure. »

Faire des liens : L'un des rôles les moins spectaculaires, les plus importants de Denise est celui qui consiste à coordonner l'orientation des patients vers les bonnes ressources. « J'ai le mandat de diriger les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches vers celui ou celle qui est le mieux en mesure de les aider. Ce peut être un physiothérapeute, un ergothérapeute, un orthophoniste ou une infirmière à domicile. Heureusement, nous avons un grand bassin de ressources; cela me facilite la tâche. »

Coordination des essais cliniques : La recherche clinique recèle la clé de l'amélioration de la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et Denise est fière d'y jouer un rôle, si minime soit-il. « Pour arriver à développer des traitements plus efficaces, il faut obligatoirement les tester sur les patients arrivés au stade approprié de la maladie. Le D^r Goodridge et moi recrutons des volontaires et coordonnons les essais cliniques des nouveaux médicaments prometteurs, comme les agents neuroprotecteurs, quand nous croyons qu'ils peuvent aider nos malades. »

Partage du savoir-faire : Au fil des années, Denise a acquis un grand savoir-faire qui ne peut venir que de



Une carrière enrichissante

Denise Murphy vous dira que ce qu'elle fait ne mérite aucun prix ou reconnaissance particulière. Ses pairs la contrediront cependant. À ce jour, Denise a reçu deux honneurs prestigieux pour sa contribution à la lutte contre la maladie de Parkinson :

Médaille du Jubilé de la Reine 2002 : présentée par la gouverneure générale du Canada « en hommage à une réalisation importante ou à un service émérite rendu à ses concitoyens, sa collectivité ou son pays. »

Prix Mimi Feutl 2002 : présenté par la Société Parkinson Canada « pour rendre hommage à une personne dont la compassion, les conseils et le soutien ont facilité la vie de personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs proches. »

la connaissance et de l'expérience. C'est pourquoi elle passe beaucoup de temps à partager son bagage de connaissances. Elle est très souvent appelée à parler devant des auditoires variés composés aussi bien de familles, d'infirmières que d'autres professionnels de la santé.

C'est ainsi que Denise, la directrice générale de la PSNL, Patricia Morrissey, et la vice-présidente du conseil consultatif régional, Beth Holloway, ont récemment passé trois jours sur la route, visitant Corner Brook, Gander et Grand Falls ainsi que la petite municipalité rurale de Port Rexton. Denise y a pris la parole lors de sessions d'information. Elle a aussi visité les centres d'accueil pour parler au personnel.

Visites à l'hôpital : Qu'elle soit à St. John's ou ailleurs en province, Denise essaie de visiter les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et le personnel soignant à l'hôpital. « L'hospitalisation est une expérience difficile pour tout le monde, même pour le personnel infirmier. Par exemple, les schémas posologiques sont très complexes et il est important de convaincre le personnel de la nécessité de respecter

l'horaire. La maladie de Parkinson n'est pas une maladie ordinaire. Si on retarde la médication de seulement 5 minutes, on risque de dérégler le contrôle des symptômes. Tout le monde gagne à ce que le personnel soit bien renseigné. »

Éducation continue : Il va de soi que, pour bien informer les autres, il faut se tenir au courant soi-même. Pour Denise, cela veut dire chercher des sites sur Internet, lire des revues scientifiques comme *Neurology* et participer aux cours d'éducation médicale continue. « Tout cela demande du temps, c'est certain, mais la compréhension de la maladie de Parkinson avance si rapidement ces temps-ci qu'il faut vraiment faire un effort pour se tenir à jour. » Denise trouve le groupe des infirmières en troubles du mouvement particulièrement utile. « Nous nous rencontrons une fois par année, aux alentours de la réunion générale annuelle. C'est très intéressant de pouvoir échanger avec d'autres personnes qui font la même chose que vous. »

Diffuser la bonne nouvelle : En plus des grandes exigences de son

travail d'infirmière spécialisée en maladie de Parkinson, Denise fait aussi du bénévolat... à la PSNL.

Elle fait valoir le travail de la PSNL et l'utilité de ses programmes d'éducation et de sensibilisation en se présentant aux tribunes radiophoniques et en participant à des sessions d'information pour professionnels de la santé partout dans la province.

Denise a été pendant des années la secrétaire du groupe d'entraide de St. John's et est récemment devenue conseillère médicale au sein du conseil consultatif régional de la PSNL. Elle fait aussi partie du comité qui fournit de l'information et du soutien aux localités rurales éloignées. Enfin, on la voit partout dans les activités de collecte de fonds comme la Grande randonnée et les événements locaux.

La vie après la maladie de Parkinson

Reste-t-il du temps à Denise pour faire autre chose que s'occuper de la maladie de Parkinson? « Bien sûr », dit-elle en souriant et en nommant ses trois enfants : Shelley, une travailleuse sociale de 25 ans, Stephen, 21 ans, qui travaille à Edmonton et Andrew, 17 ans, étudiant à St. John's. Et son mari là-dedans? « Joe est comptable et fait du bénévolat... au comité des finances de la PSNL. »

L'engagement de Denise Murphy n'est pas qu'une affaire de famille, ni même une affaire professionnelle, en fait, comme elle le dit si bien :

« C'est une affaire de cœur. »

Sur la ligne de front est une série d'articles portant sur des Canadiens dévoués qui combattent la maladie de Parkinson, chacun à sa manière.

Hommage personnel

« J'ai connu Denise en 1994 quand mon père est devenu un patient de la clinique des troubles du mouvement. Ma famille se sentait bien spéciale parce qu'elle recevait des réponses à ses questions en tout temps, souvent après les heures d'ouverture et même tard le soir. Nous ne nous rendions pas compte que nous étions une famille parmi d'autres à qui Denise répondait sur son temps personnel. Ces appels de fin de soirée font ressortir une des grandes qualités de Denise, sa compassion.

« Ma famille a aussi pu constater la patience et la bonté infinies de Denise. L'année dernière, mon père avait perdu ses forces et parlait avec difficulté. Denise s'asseyait près de lui, lui posait des questions et attendait le temps qu'il fallait pour qu'il articule sa réponse. Son respect pour mon père en tant que personne sautait aux yeux.

« Depuis, j'ai souvent vu Denise dans un contexte semblable et je suis toujours frappée par sa patience et son attention qui, selon moi, montrent bien l'immensité de son dévouement d'infirmière. »

Patricia Morrissey, directrice générale
Parkinson Society Newfoundland and Labrador

Extrait de la mise en candidature au prix Mimi Feutl 2003.

HOPE et volley-ball de plage

Il y a plus de 20 ans, un groupe d'amis regardait Terry Fox avancer laborieusement sur les routes du Canada. Inspirés par son courage et sa détermination, ils créaient HOPE (Helping Organize Productive Experiences), un organisme sans but lucratif d'Ottawa qui vient en aide aux organismes de bienfaisance locaux en organisant des activités de financement.

HOPE a créé un moyen innovateur et productif pour amasser des fonds : un tournoi de volley-ball de plage à Mooney's Bay. Cet événement annuel est maintenant devenu le plus important du genre au monde. En 2004, il a réuni 1 000 bénévoles, 35 sociétés commanditaires, suffisamment de groupes de musiciens pour animer toute la journée, 10 000 joueurs



La vie est une plage! Les participants grillent au soleil et s'écroulent dans le sable lors du tournoi annuel de volley-ball de plage de HOPE dont les recettes ont atteint les 4,5 millions de dollars.

et 20 000 spectateurs.

La BeachFest de HOPE a permis de recueillir plus de 4,5 millions de dollars pour plus de 100 organismes d'Ottawa, dont la Société Parkinson d'Ottawa. La Société Parkinson Canada est fière d'avoir été choisie comme premier parte-

naire des recettes de la BeachFest.

Les membres de HOPE ont partagé leur philosophie de l'entrepreneuriat social avec les bénévoles de Halifax cet été en les aidant à organiser leur premier tournoi et concert rock à la Citadelle. Inspiré de l'événement d'Ottawa, celui de Halifax réunissait 1 000 équipes de niveaux variées : loisirs, compétition, sociétés et fauteuil roulant. Cet événement a permis d'aider trois organismes, dont la Société Parkinson Canada des Maritimes.

Roger Ali, directeur national de la SPC, développement des ressources, a commenté en ces termes : « Les fonds de HOPE nous permettent de continuer à aider chaque membre du milieu de la maladie de Parkinson au Canada. »

Programme d'information et de soutien médical de la Société Parkinson Canada



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Lancement en novembre 2004 au forum de la médecine familiale du CMFC de Toronto

Le point sur la thérapeutique de la maladie de Parkinson

Un symposium pour aider les médecins de famille à comprendre les enjeux critiques à chaque stade de la maladie de Parkinson.

Présenté par :

Gordon Hardacre, MD, CCFP, FCFP
Anthony Lang, MD, FRCPC
Janis Miyasaki, MD, FRCPC
Elena Moro, MD, PhD
Susan Fox, MD, FRCPC

Pour vous renseigner concernant les ressources disponibles pour vous et vos patients, veuillez communiquer avec le centre d'information et de documentation de la Société Parkinson Canada au 1 800 565-3000, poste 3382, au (416) 227-9700, poste 3382 ou visiter www.parkinson.ca.

Trousse d'information et de ressources à l'intention des médecins de famille

Une trousse conçue pour aider les médecins de famille à diagnostiquer, comprendre et soigner la maladie de Parkinson.



Le programme d'information et de soutien médical de la Société Parkinson Canada est rendu possible grâce à la générosité de :



Un appui aujourd'hui; une réponse demain



La Grande randonnée Parkinson

Une autre année record !

Gâce aux marcheurs, aux donateurs et aux bénévoles de septembre, un nouveau record de 1,7 million de dollars a pu être établi! La Grande randonnée Parkinson, le plus grand événement de collecte de fonds de la Société Parkinson Canada à l'échelle nationale, s'est déroulée dans 74 localités du pays.

La SPC remercie Vicki Gabereau, la présidente honoraire de la Grande randonnée Parkinson depuis 2001. Vicki a participé à plusieurs randonnées depuis 4 ans et a saisi chaque occasion pour faire la promotion de l'événement. De nous tous Vicki, merci!

Le tirage très attendu du grand prix a eu lieu le 6 novembre de même que le tirage des prix pour les marcheurs d'élite ayant amassé plus de 1000 \$.

Liste des gagnants :

- **Rose et John Scaini** de Maple (Ontario) sont les gagnants de l'aventure dans la forêt tropicale du Costa Rica, gracieuseté de Eldertreks.
- **Greg Millar** d'Orillia (Ontario) a gagné deux billets d'avion, gracieuseté d'Air Canada.
- **Sandy Hugo** de Cambridge (Ontario) a gagné le laissez-passer de Famous Players.
- Le téléviseur Aquos à cristaux liquides, gracieuseté de SHARP, est allé à la marcheuse d'élite **Florence Trudel** du Manitoba.



La randonnée s'ébranle à Sherbrooke (Québec). Les marcheurs ont permis de doubler les recettes de l'an passé.

- **Dolores Runnalls** d'Alliston (Ontario) a gagné le sac en cuir Banff de Roots, offert par Roots Canada.
- La **famille Bearg** de Toronto est gagnante du défi d'équipe ayant amassé 23 000 \$ à elle seule.
- **Alyse Geiger** d'Edmonton est l'étudiante qui a recueilli le plus d'argent au Canada, soit 8 741 \$.

Elle a gagné un cadeau de 500 \$ de Roots Canada.

La Grande randonnée de 2005 est déjà en préparation. Nous vous invitons à prendre part à son succès. Devenez un marcheur d'élite, formez une équipe ou appelez le bureau local pour offrir vos services comme bénévole. Rendez-vous à www.granderandonnee.ca pour tous les détails.



Des marcheurs enthousiastes à la ligne de départ de Saskatoon.



Une nouvelle Grande randonnée s'ébranle à Elliot Lake (Ontario).



Le comité organisateur de Sudbury (Ontario).



Kelly McKay, présidente du conseil des Maritimes, entourée de sa famille à la Grande randonnée de Halifax.



Vicki Gabereau à sa dernière année comme présidente honoraire de la Grande randonnée coupe ici le ruban de la marche d'Edmonton.

La Société Parkinson Canada tient à remercier les nombreux commanditaires qui ont appuyé la Grande randonnée cette année : GlaxoSmithKline, Kohl & Frisch Ltd., The Running Room, Air Canada, Astra Zeneca, ElderTreks, Novartis, Shire, Teva Neuroscience, George Weston Limitée, Allison Canada, CB Richard Ellis, Nathan Hennick & Co. Ltd., Pure Metal Galvanizing, RioCan et WeCare.



Les jeunes marcheurs ont apprécié la randonnée de St. John's (Terre-Neuve).



Deux participants se préparent à prendre le départ à Fraser Valley (C.-B.).



L'équipe des Blackie's Angels de Brant-Norfolk (Ontario) constituée de Sherry Shrub et des marcheurs d'élite Fred Black, Alona Black et Brian Black.



Katie Strotham et son frère mènent le bal à Brandon (Manitoba).



Un jeune marcheur donne un coup de main à Ottawa.

Boutique
Admission
Urgence
Cafétéria
Toilettes

Hospitalisation : ce que vous devez savoir

par Lois Raphael, Maureen Matthew et Susan Calne, CM, Inf.

Quand on a la maladie de Parkinson, il faut se préparer à affronter les imprévus. Voici un guide utile si vous devez être hospitalisé pour une chirurgie électorive ou une urgence (p. ex. parce que vous vous êtes fracturé la hanche en tombant, ou en cas de pneumonie, d'infection, d'occlusion intestinale ou d'AVC).

Que faire si vous devez être opéré

La chirurgie d'un jour ne pose habituellement aucun problème aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Pourtant, certaines opérations, comme celle de la cataracte ou des dents, où le patient n'est pas sous anesthésie générale, sont plus problématiques quand on a des tremblements ou de la dyskinésie. Assurez-vous que votre médecin, votre chirurgien et votre neurologue coopèrent à vos soins hospitaliers.

Parlez au chirurgien avant l'opération de manière à faire des choix éclairés compte tenu :

- des avantages et des risques
- des tests et procédures (et des

solutions de rechange)

- des résultats attendus et des chances de succès
- des complications possibles
- de la durée du séjour et des autres possibilités

Médication préopératoire

Quand une chirurgie nécessite une anesthésie générale, la médication antiparkinsonnienne est souvent arrêtée la veille. Certains chirurgiens recommandent une dose matinale de Sinemet (carbidopa/lévodopa) avec une gorgée d'eau. Demandez qu'on vous opère tôt le matin pour éviter de rester longtemps sans médication.

Médication postopératoire

- Les médicaments antiparkinsonniens ne peuvent pas être administrés durant l'opération.
- Si vous ne pouvez rien prendre oralement, l'installation préopératoire d'une sonde nasogastrique est recommandée, même si la chirurgie ne l'exige pas. Après l'opération, on pourra vous administrer des comprimés de lévodopa ou d'autres médicaments écrasés ou le contenu de capsules mélangé à de l'eau dans la sonde.
- En cas d'opération à l'estomac, la réintroduction de la médication antiparkinsonnienne est plus délicate



et nécessite une planification rigoureuse.

Horaire de la médication

- Demandez à votre médecin généraliste d'envoyer la liste et l'horaire de prise de vos médicaments en même temps que vos papiers d'admission à l'hôpital. Apportez vos médicaments antiparkinsoniens dans leur contenant d'origine et plusieurs copies de la liste et de l'horaire de votre médication. Par exemple, si vous devez prendre vos médicaments trois fois par jour, notez l'heure aussi. Autrement, le personnel pensera que vous les prenez aux huit heures.
- Si vous utilisez un médicament expérimental, apportez-le ainsi que le protocole de l'étude.
- Demandez à votre généraliste une autorisation d'auto-médication si vous prenez des doses fréquentes ou « au besoin ».

Médicaments contre-indiqués et leurs effets secondaires

- Remettez à l'hôpital une liste de vos allergies.
- La morphine est un analgésique généralement mieux toléré que le Demerol par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. L'Eldepryl (sélégiline) est contre-indiqué avec le Demerol. Le Demerol, la prémédication et les médicaments anesthésiants peuvent entraîner une grande confusion. Il faut parfois plusieurs jours, et même des semaines, avant que des personnes qui ne sont pas normalement confuses reviennent à la normale.
- Pour la nausée postopératoire, n'acceptez pas de médicaments antagonistes de la dopamine comme Reglan ou Maxeran (chlorhydrate de métoclopramide), Compazine (édistylate de prochlorpérazine) ou Stémétil (mésylate de prochlorpérazine). Le Gravol, par voie orale ou injection, est un bon choix. (Le Domperidone prévient seulement les nausées associées aux médicaments antiparkinsoniens).
- Évitez les médicaments antipsychotiques conventionnels :

Halopéridol, Resperidone et Olanzapine. Le Seroquel (fumarate de quétiapine) est un antipsychotique sûr pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

- En cas de problèmes de vessie ou de prostate, les médicaments anticholinergiques soulagent habituellement les spasmes musculaires postopératoires mais peuvent provoquer de la confusion, de la constipation et de la rétention urinaire.

Comment le séjour à l'hôpital peut affecter votre maladie

La maladie de Parkinson créant déjà du stress, votre organisme est moins capable d'affronter les autres problèmes.

- Le stress sape l'énergie nécessaire au processus de guérison et ravive les symptômes. Ayez recours à des techniques de gestion du stress comme les exercices de respiration, écoutez de la musique relaxante sur votre baladeur et gardez le moral.
- Un changement de régime, la déshydratation et le manque de mobilité peuvent provoquer une constipation grave. Munissez-vous d'un programme de gestion de la constipation (offert par la Société Parkinson Canada).
- Attendez-vous à entendre et comprendre moins bien, surtout le jargon médical. Posez des questions et n'hésitez pas à demander des clarifications.
- Les complications médicalementes peuvent influencer sur votre mobilité et vos facultés mentales, retardant ainsi votre guérison. Les aidants naturels ont besoin de soutien et devraient trouver quelqu'un à l'hôpital pour les aider.

Comment communiquer vos besoins au personnel

Le personnel n'a pas nécessairement beaucoup d'expérience de la maladie de Parkinson. Faites part aux infirmières des principales caractéristiques de votre maladie :

- Intermittences non intentionnelles de l'attention.
- Importance de prendre vos

médicaments à heure fixe car la plupart des hôpitaux autorisent une « fenêtre » de plus ou moins une heure, ce qui est inacceptable pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

- Lenteur physique et mentale importante.
- Problèmes d'élocution pouvant gêner l'utilisation de l'interphone.
- Dextérité manuelle réduite causant des problèmes pour l'alimentation et l'hygiène.
- Besoin d'aide pour vous retourner dans votre lit, effectuer vos transferts et marcher.
- Risque accru de chutes et de fractures.

Activité et rééducation durant la convalescence

- Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson doivent recommencer rapidement à bouger afin d'éviter des complications telles que la pneumonie, les phlébites, les infections urinaires et l'augmentation de la rigidité.
- Votre généraliste peut vous prescrire de la physiothérapie ainsi que des exercices de mobilité ou pour assouplir la cage thoracique et prévenir les complications pulmonaires. Informez-vous des services d'évaluation et de réadaptation des programmes gériatriques.

Planification du congé

- Assurez-vous de bien comprendre les plans de suivi de l'équipe médicale.
- Avant votre congé, renseignez-vous concernant les soins infirmiers à domicile, la réadaptation et les besoins de vos aidants naturels.
- Si vous nécessitez des soins à long terme, parlez-en à la travailleuse sociale ou à l'infirmière du CLSC.

Article adapté de « Hospitalization and Parkinson's » de Carol Jamieson, Société Parkinson de Colombie-Britannique, 2004. Rédigé par Lois Raphael, PSBC, Maureen Matthew, Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre Society, Susan Calne, CM, Inf., coordonnatrice, Pacific Parkinson's

Un résumé de la recherche actuelle aux quatre coins

Rédacteur : Dr John Wherrett

Parkinson et famille immédiate

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches se demandent souvent si les autres membres de la famille ont plus de risques d'être atteints par la maladie.

C'est une question très importante car elle a trait non seulement à l'hérédité et à la génétique, mais aussi au rôle des facteurs environnementaux auxquels les membres d'une même famille peuvent avoir été exposés.

C'est pourquoi les études épidémiologiques de la maladie de Parkinson sont si importantes. Elles analysent, en effet, l'incidence (apparition de la maladie dans un groupe au fil des années) et la prévalence (nombre de cas dans un groupe donné à une époque donnée) de la maladie de Parkinson.

La Clinique Mayo a reconnu la valeur des études épidémiologiques il y a plusieurs années, lorsque le neurologue Leonard Kurland a créé un système pour recueillir des données médicales codées sur l'ensemble de la population du Olmstead County (Minnesota), où est établie la clinique. Cette banque de données est maintenant utilisée pour les études sur la maladie de Parkinson.

Dans une étude récente, les données sur l'incidence de la maladie de Parkinson chez les parents du premier degré (père et mère, frères et sœurs, enfants) de personnes atteintes de la maladie de Parkinson du Olmstead County entre 1976 et 1995 ont été compilées. L'incidence de la maladie parmi les parents des personnes atteintes de la maladie de Parkinson de cinq États adjacents

référéés à la Clinique y est aussi incluse, de même que l'incidence chez leurs conjoints (sans lien de parenté). Cette étude est particulièrement intéressante du fait de l'attention portée à l'examen de patients soupçonnés d'être atteints par des spécialistes des troubles du mouvement.

L'analyse a permis de démontrer que la parenté des patients qui avaient développé la maladie avant 66 ans était deux fois et demie plus à risque que celle des personnes n'ayant pas la maladie de Parkinson. Toutefois, quand les personnes avaient développé la maladie après 66 ans, leurs parents du premier degré ne couraient pas de risque accru.

Référence : *Annals of Neurology*, octobre 2004

Diminution de l'odorat comme signe avant-coureur

Il y a environ 25 ans, les chercheurs ont découvert une diminution du sens de l'odorat chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Des études ultérieures ont confirmé cette caractéristique de la maladie.

Des tests spéciaux ont révélé une moins grande sensibilité aux odeurs et une plus grande difficulté à les identifier. En outre, l'autopsie des cerveaux de personnes atteintes de la maladie de Parkinson a montré la disparition des cellules régissant l'appréciation des odeurs. En fait, ces cellules peuvent disparaître avant celles qui commandent la motricité. On ne sait pas vraiment si les cellules touchées par la perte de l'odorat sont celles qui utilisent la dopamine comme neurotransmetteur, mais cela semble très probable.

Par conséquent, la perte de l'odorat pourrait être l'un des premiers signes de maladie de Parkinson et les recherches dans ce domaine sont importantes. Vu que nous sommes sur le seuil de trouver de nouveaux traitements pour retarder l'évolution de la maladie, il est essentiel de détecter la maladie de Parkinson à ses débuts afin de protéger les fonctions cérébrales avant que des dommages irréversibles ne surviennent.

Des chercheurs hollandais ont évalué le sens de l'odorat de 361 parents non affectés par la maladie et les ont réexaminés après deux ans. Sur les 40 parents qui avaient le moins d'odorat, quatre ont été atteints de la maladie. Sur les 38 parents qui avaient le plus fort odorat, aucun n'a eu la maladie de Parkinson.

Les chercheurs ont aussi effectué des examens β -CIT SPECT, une forme d'imagerie capable d'identifier la perte de cellules dans le système nigro-strié qui déclenche les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson. Ils ont constaté un déclin plus accentué du système nigro-strié chez les sujets ayant peu d'odorat que chez les autres. Cela était vrai autant pour les sujets à l'odorat faible qui ont développé la maladie de Parkinson que pour l'ensemble des sujets ayant un mauvais sens de l'odorat.

Ces résultats préliminaires permettent de présumer qu'une diminution de l'odorat peut être associée à un risque d'au moins 10 p. cent de développer la maladie de Parkinson.

Référence : *Annals of Neurology*, août 2004

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.

Deux nouveaux concepts importants pour la recherche sur la maladie de Parkinson

Deux nouveaux concepts semblent jouer un rôle important dans la recherche sur la maladie de Parkinson : les neuroprotéomiques et le protéasome.

Neuroprotéomiques : le projet du génome humain a permis de tracer le portrait de tous les gènes caractéristiques des cellules humaines. Le code génétique des protéines cellulaires et le large éventail de protéines cellulaires spécifiées par le génome s'appelle le protéome. Des technologies ultra-performantes de profilage des protéines ont été inventées pour identifier et caractériser de grandes quantités de protéines. Le génome humain compte de 30 000 à 36 000 gènes, chacun produisant 10 variantes protéiques ou plus appelées isoformes. L'identification de ces protéines et l'estimation de leur quantité à un moment précis fournit des renseignements utiles concernant le fonctionnement normal et anormal des cellules dont elles proviennent. C'est très intéressant pour l'étude du métabolisme anormal des cellules dans diverses maladies chroniques, et les applications à la maladie de Parkinson viennent tout juste de commencer.

Protéasome : Un mécanisme des cellules découvert ces 25 dernières années intéresse vivement les chercheurs depuis trois ans. Le protéasome est une structure élaborée capable de reconnaître des protéines précises prêtes au fractionnement. Il s'agit de protéines de structure normale participant à divers processus cellulaires qui ne sont plus nécessaires ou, et c'est là que cela devient intéressant, qui sont endommagées ou toxiques pour les cellules.



Pleins feux sur...

le D^r Ratan Bhardwaj
Institut Karolinska,
Suède



« La lutte contre la maladie de Parkinson ne connaît pas de frontières », affirme le D^r Ratan Bhardwaj.

Ainsi, lorsque le chercheur originaire de London (Ontario) a eu la possibilité de poursuivre ses recherches au réputé Institut Karolinska, il n'a pas hésité une seconde, même s'il fallait pour cela s'installer à Stockholm.

« Le Laboratoire Frisen de l'Institut médical Nobel de Karolinska est réputé pour la qualité de ses recherches sur les cellules souches neuronales. C'était l'endroit idéal pour poursuivre ma filière de recherche. »

Le projet du D^r Bhardwaj porte sur les neurones du cerveau humain et leur rôle potentiel dans le traitement de la maladie de Parkinson.

« On croyait jadis que le cerveau humain adulte était incapable de fabriquer de nouveaux neurones, explique-t-il. Maintenant, certaines études montrent que des régions précises du cerveau sont capables de fabriquer de nouveaux neurones. Nous travaillons sur une technique qui permettra de déterminer le moment de la naissance d'une nouvelle population de cellules cérébrales. Cette technique recourt à la datation au carbone 14, mieux connue pour la datation des fossiles et des artefacts archéologiques. Nous assistons à la naissance d'un nouveau domaine, la neuroarchéologie.

« La première étape consiste à trouver une population de cellules cérébrales plus « jeunes » que la personne, donc qui sont apparues après le développement initial du cerveau. Nous allons ensuite répertorier l'étendue de cette neurogénèse. Le but est de trouver une source de nouvelles cellules cérébrales qui pourraient être étudiées et même employées pour permettre d'une certaine manière au cerveau de se soigner lui-même. Si notre cerveau peut se guérir tout seul, alors un traitement efficace d'une maladie comme le Parkinson est peut-être à portée de la main. »

Le D^r Bhardwaj rend hommage à la Société Parkinson Canada qui lui a permis de poursuivre cette recherche : « Son appui permet à des chercheurs comme moi de pousser leurs idées jusqu'au bout. La Société sait que ce que je vais apprendre ici, je vais en faire profiter le Canada à mon retour. »

Les études faites sur les formes génétiques rares de la maladie de Parkinson indiquent que la fonction du protéasome est modifiée différemment selon la forme génétique de la maladie. Puisque les mutations génétiques qui dérèglent le fonctionnement du protéasome peuvent entraîner la maladie de Parkinson, il apparaissait logique de se demander si les facteurs environnementaux peuvent faire de même.

Partant de là, des chercheurs américains ont étudié les effets sur les rats de substances naturelles et synthétiques capables de bloquer la fonction de désintégration des protéines du protéasome. Les rats traités ont développé un état très semblable à la maladie de Parkinson humaine, avec difficultés motrices (mais pas de paralysie), perte sélective de neu-

rones et accumulation de protéines dans les cellules cérébrales très semblable à celle constatée chez les humains (corps de Lewy). En plus, ces rats ont bien réagi aux médicaments qui atténuent les symptômes de la maladie de Parkinson chez les humains. Non seulement le modèle animal reproduit-il plus fidèlement les caractéristiques de la maladie humaine que tout autre modèle précédent, mais il oriente les chercheurs vers une catégorie de substances dans l'environnement.

Il faut maintenant vérifier si ces substances capables d'inhiber le protéasome ont un rôle à jouer dans la maladie de Parkinson. Nous prévoyons beaucoup de recherches de ce côté dans les années à venir.

Référence : *Neurochemical Research*, juin 2004; *Annals of Neurology*, juillet 2004

La gratitude comme attitude

par Gordon D. Hardacre,
MD, CCFP, FCFP



Frustrant, stimulant, épuisant, humanisant, déprimant et enrichissant : tels sont les qualificatifs que le D^r Hardacre emploie pour décrire son parcours depuis qu'il a la maladie de Parkinson.

Comme c'est souvent le cas dans la vie d'un patient, exprimer sa peur est aussi difficile que porter le fardeau de ses craintes. C'est ainsi qu'un samedi soir mémorable, en revenant d'une soirée d'anniversaire chez ma belle-mère, j'ai abruptement éteint le téléviseur au beau milieu d'une émission et, après une longue pause, cherchant mes mots, devant une femme et un beau-fils médusés, la voix chevrotante, j'ai finalement pu annoncer que, malgré mon apparente bonne santé, je souffrais probablement d'une maladie grave, la sclérose latérale amyotrophique, rien de moins. Je leur ai avoué que je ressentais depuis quelque temps une rigidité

diffuse des doigts de la main gauche et qu'une patiente de mon âge qui avait éprouvé ces symptômes était morte trois ans plus tard de la maladie.

« Le Parkinson? On va le prendre! »

Fort de l'appui et du réconfort de ma famille, je me suis mis à noter la progression de mes symptômes et, peu de temps après, j'ai fait ce que je déconseille toujours à mes patients, j'ai pris un raccourci et me suis présenté directement à un neurologue de ma connaissance, Vern MacMillan, à l'hôpital Toronto General. Après avoir discuté avec lui, j'ai eu droit aux examens neurologiques détaillés (je me rappelle

encore comme mes doigts piano-taient lentement et difficilement sur son bureau), à son diagnostic préliminaire de maladie de Parkinson et au renvoi pour confirmation à son collègue Anthony Lang, un grand spécialiste des troubles du mouvement.

En sortant du bureau de MacMillan, je me suis précipité sur le téléphone pour appeler Enid, ma femme, et lui annoncer, rempli d'adrénaline, que j'avais probablement la maladie de Parkinson. « Le Parkinson? s'en occuper! », répondit-elle, faisant écho à mon propre soulagement.

Tout un voyage

Eh bien, « le prendre » n'a pas été si facile que cela. Ce fut tour à tour frustrant, énergisant, épuisant, humanisant, déprimant, décourageant, gratifiant et certainement exigeant de réévaluer les priorités de ma vie. Une période de deux ans de simple suivi des symptômes et de changements dans mes habitudes a fait place à l'Amantadine et un an plus tard, au Ropinirole conjugué à du Domperidone et deux ans encore plus tard, à l'ajout bien mesuré de Lévodopa. C'est la pyramide médicamenteuse classique pour un quinquagénaire atteint de maladie de Parkinson idiopathique, accompagnée des effets secondaires inévitables, dans mon cas des jambes enflées et un cinéma technicolor la nuit. Le D^r Lang m'a toujours donné

« Le Parkinson? On va s'en occuper! », répondit ma femme, faisant écho à mon propre soulagement.

un maximum de latitude dans la gestion de ma médication, un bel exemple de soins axés sur le malade!

Mais que dire de la frustration, de la stimulation, de la fatigue, de l'humanisation, de l'anxiété, de l'épanouissement personnel, du découragement et des récompenses de la maladie? Depuis le diagnostic ma vie est devenue « informatisée », « hospitalisée » et autres « sés », mais elle n'est pas encore devenue « déproffesseurisée », « dépatien-tisée » ni « désespérisée » malgré une bradykinésie irritante, un tremblement occasionnel et, de temps en temps, une bruyante « sortie du placard ».

Récemment, une vieille collègue qui me remettait le prix de « Médecin de l'année » de l'université de Toronto, soulignait sagement que nous, les hommes d'âge mûr, ne devrions pas être abattus par ce revers de fortune vu que la plupart des gens (les femmes en particulier) sont depuis toujours des êtres souffrants. Elle a bien raison. Qui, en effet, ne s'est jamais

vu garantir sept décennies en bonne santé?

Un jour imprévisible à la fois

Ma vie se vit littéralement un jour imprévisible à la fois, tant viscéralement que spirituellement, et il faut toujours faire de petits aménagements simplement pour garder la tête hors de l'eau. Il doit bien y avoir un autre médecin un peu fou, fou des mots, qui navigue sur Internet. Et pour le joueur de baseball à la retraite que je suis, pour qui chanter présente maintenant le défi de la tonalité et le ski, le défi de l'équilibre, la passion pour les sports de haut niveau, la musique classique, le chant choral et le golf demeure toujours aussi vive.

Je me sens maintenant plus proche d'un grand-père depuis longtemps décédé d'une maladie de Parkinson apparue à un âge avancé et de sa nièce encore en vie. Une inquiétude mal placée, qui m'a fait repousser longtemps l'annonce à ma mère, a été accueillie par le soutien incom-

mesurable de mes deux parents, de ma femme, de mon beau-fils et de sa femme, de ma sœur, de ma nièce et de mes amis. Et pour être franc, d'autres aléas de ma vie, comme la perte d'un bébé à la naissance, un mariage et la perspective d'une nouvelle carrière en journalisme, occupent bien d'avantage mes pensées. Le D^r Lang me pousse à donner des conférences, à m'adresser à de petits groupes et à dévorer les articles médicaux. La Société Parkinson Canada, débordante de ressources, n'est rien de moins qu'un joyau précieux. Je me nourris aussi de l'encouragement si généreux de mes patients et de mes collègues. En réalité, la maladie de Parkinson est la maladie neurodégénérative qui arrive au deuxième rang pour ce qui est de la fréquence et l'une des mieux soignées et, heureusement pour moi, elle a jusqu'à présent été seulement modérément handicapante sans être invalidante.

Souvent je réentends ma femme dire « On va le prendre » et un de mes comparses de golf qui m'invite à respirer le bon air car «... c'est bien mieux que de se trouver de l'autre côté du vert !»

Être là, encore en vie, est certainement une grande chance.

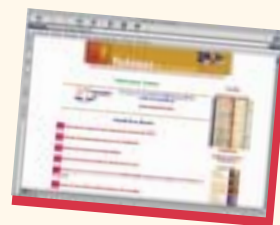
NOUVEAUTÉS SUR LE SITE WEB

Visitez-nous à www.parkinson.ca

Notre site est constamment remis à jour. Voici quelques-unes des nouveautés :

- La Société Parkinson Canada célèbre ses 40 ans. **Cliquez sur l'icône du 40^e pour tout savoir sur l'histoire et les dates importantes de la Société et les célébrations à venir.**
- Points saillants de l'assemblée générale annuelle 2004 et bénévoles lauréats. **Cliquez sur **Headline News** pour avoir tous les détails et voir les photos.**
- Découvrez nos partenaires régionaux et les services qu'ils offrent. **Cliquez sur **The Society** puis sur **Regional Partners**.**
- Lancement du programme de soutien et d'information médicale de la Société Parkinson Canada. **Cliquez sur l'icône **Headline News**.**

Nous vous invitons à nous transmettre vos commentaires et suggestions concernant notre site Web à general.info@parkinson.ca.



Nouvelle motivation : m'épanouir malgré la maladie de Parkinson

par Diane Patenaude, Montréal, QC

« **J'**ai une bonne et une mauvaise nouvelle » a dit le neurologue après m'avoir demandé de donner de petits coups de pieds par terre, de pianoter sur son bureau et avoir tenté de me faire perdre l'équilibre en me bousculant. « Allons-y d'abord pour la mauvaise : « Vous avez, madame, la maladie de Parkinson ». Ai-je l'air si moche ce matin au point qu'on me donne 80 ans alors que j'en ai 36 ? Ou alors j'ai mal entendu. C'est sûrement une erreur. Tiens, oui c'est ça ce qu'on appelle une erreur de diagnostic. Après tout, je n'ai qu'une main qui refuse de m'écouter... »

Et la bonne nouvelle maintenant? Il m'a dit qu'une étude avait démontré que lorsqu'on avait la maladie de Parkinson, on était en santé ! » Traduction : un patient qui a le Parkinson n'attrape généralement pas d'autres maladies durant sa vie. Quelle chance! Fini les gastros, les cancers et les rhumes, ai-je dit à mon mari au retour à la maison. « Je vais trembler un peu et l'affaire sera classée! ».

« P'tite vie »

Alors j'ai poursuivi ma petite vie en faisant fi de la maladie. Petite vie est en fait une façon de parler. Je travaillais dans un grand hôpital avec sous ma direction 360 employés, 19 cadres, un budget de 13 millions (qui était insuffisant bien entendu) et 3 syndicats à mes

trousses. Bref, le stress et moi étions comme les deux doigts de la main. Je me suis toujours sentie bien avec le stress car ça me stimulait. Un défi par-ci, un autre par-là, épuisée mais passionnée.

Puis un jour, ma jambe droite fit la grève (c'était la mode dans les hôpitaux à cette époque) et je sentis une tension monter. Ensuite, je devins non pas fatiguée mais HYPER fatiguée au travail. C'est pas commode de diriger son personnel les yeux fermés. Je suis donc retournée voir le docteur. (Peut-être, après tout, ai-je 80 ans !) Lorsque je lui ai parlé de ma main droite qui faisait mal pour être solidaire avec ma jambe droite, le mot « médicament » a retenti. Catastrophe! Je veux éviter à tout prix de prendre des pilules...je n'en ai pas vraiment besoin...et puis, ça va coûter combien... Finalement, je suis repartie avec une belle ordonnance que j'ai remise au pharmacien.

L'étape de la pharmacie fut un autre choc. Au comptoir, il y avait un autre client avant moi, plutôt âgé, qui s'énervait parce que son ordonnance lui coûtait 12 \$. Quand ce fut à mon tour, la facture grimpa à 359 \$. Je me retournai vers le client et lui dit : « La mienne coûte cher! Pas la vôtre. »

Changement de décor

L'année 2001-2002 a bien commencé. J'avais décidé de changer de

Diane a pu compter sur son mari, Pierre, et ses deux filles pour l'aider à s'adapter aux changements entraînés par la maladie.

travail et le poste de mes rêves s'est ouvert à moi : directeur dans un CLSC-CHSLD. J'étais heureuse de ce changement. Cette année-là, j'étais décidée aussi à demander mon conjoint en mariage. Après 15 ans de vie commune et 3 enfants, je me sentais enfin prête. Et comme je voulais faire une belle mariée, pas trop changée par la maladie, c'était le temps ou jamais.

Tant qu'à faire des changements, on a aussi déménagé pour se rapprocher du centre-ville et de l'action. Le transport en autobus ne m'allait pas du tout. Faut dire que le confort dans les autobus de la ville, c'est pas le grand luxe. À chaque coup de frein du conducteur, il y avait toujours quelqu'un qui perdait l'équilibre, et c'était moi. Le Parkinson et l'autobus ne font pas bon ménage.

C'est à l'automne 2002 que la sauce s'est gâtée. Au travail, j'oubliais de me rendre aux réunions, je perdais des dossiers, je m'enlisais dans un fouillis extraordinaire de papiers car je ne savais plus comment m'organiser. J'avais des dossiers à défendre mais les mots ne me venaient pas, mon entourage ne me comprenait pas, je faisais sans cesse des erreurs et détériorais mon image. Je passais pour une « incompétente ». Mais

l'histoire ne finit pas là.

En décembre, il a fallu que je prenne la sage mais difficile décision de mettre fin à ma carrière. Je me suis permis le luxe de pleurer pendant une semaine, puis j'ai fait le bilan de ma vie. En essuyant la buée dans mes lunettes, j'ai bien vu que je pouvais être fière de ce que j'avais accompli. Alors, je me suis dit : « Il est temps de tourner la page et de me trouver une nouvelle motivation ».

Et c'est ainsi que je me suis rendue à la Société Parkinson du Québec à Montréal pour « voir » si je pouvais aider à quelque chose. Et de « voir » je suis passée à « faire » car j'étais, en effet, la bienvenue. Mon choix s'est arrêté sur la collecte de fonds. Après tout, j'ai de l'expérience dans ce domaine, ainsi qu'en communications et en bénévolat. J'ai des idées plein la tête et suffisamment d'énergie pour le faire, alors pourquoi pas? En plus, j'ai encore mon réseau de contacts tout frais sur mon bureau, pourquoi ne pas l'utiliser? C'est facile de vendre cette cause, car JE SUIS la cause. Y'a pas plus convaincant pour ramasser des dons pour le Parkinson qu'une personne qui a la maladie.



Le jardinage permet à Diane de se détendre et de prendre du recul face à la maladie.

Et comme l'union fait la force, je me suis dit qu'il faudrait bien que je convainque d'autres personnes atteintes de la maladie de venir donner un coup de main. Car, après tout, c'est pour nous que nous ramassons des fonds. C'est pour notre présent et notre avenir ainsi que celui de ceux et celles qui auront droit à « Une bonne et une mauvaise nouvelle » du neurologue.

NDLR : Si vous êtes motivé et avez quelques heures libres par semaine (aucun minimum, maximum de 35 heures), la Société a besoin de vous. Pour faire quoi direz-vous? Pour faire partie d'une équipe (sans aucun stress) qui travaille à des projets de financement, pour donner des conférences-témoignage, pour parler avec d'autres malades, etc. Bien entendu, les conjoints sont les bienvenus.

Ne manquez aucun numéro

À lire dans le numéro du printemps 2005 de *L'Actualité Parkinson*

Une journée dans la vie d'une coordonnatrice de programme

Suivez Maureen Matthew, travailleuse sociale et coordonnatrice de programme à la société Parkinson de Victoria (C.-B.). De la présentation d'ateliers pour professionnels au secours des familles sur le bord de la dépression en passant par le soutien aux malades qui viennent d'être diagnostiqués, Maureen n'a pas le temps de s'ennuyer.

Les 40 ans de la Société Parkinson Canada

La Société Parkinson Canada célèbre 40 ans d'engagement à fournir un

appui aujourd'hui et à chercher une réponse pour demain. Découvrez ses débuts modestes, les faits saillants des 40 dernières années, l'expansion de la Société Parkinson Canada par le biais de ses partenaires régionaux ainsi que l'engagement des bénévoles, des membres participants, des donateurs et des sociétés partenaires.

Bourse de conférence Donald Calne 2004

Compte rendu détaillé de la conférence du D^r Oleh Hornykiewicz à l'assemblée générale annuelle de la Société Parkinson Canada et aperçu de son travail et de ses recherches.

Assemblée générale annuelle 2004 et bénévoles lauréats

Lisez les faits saillants de l'assemblée générale annuelle et de la cérémonie de remise des prix aux bénévoles. Vous trouverez d'autres détails sur notre site www.parkinson.ca.

Grande randonnée 2005

Prenez connaissances des premiers éléments entourant la Grande randonnée Parkinson 2005 et trouvez y l'inspiration pour aider la SPC dans sa démarche. Nous vous présenterons un portrait de notre nouveau porte-parole, Tom Cochrane.

Q *Mes proches me demandent d'arrêter de conduire parce qu'ils jugent que la maladie de Parkinson a diminué mes capacités. Pourtant, je me sens encore en plein contrôle sur la route. Dois-je les écouter?*

R La maladie de Parkinson diminue la capacité de conduire, c'est indéniable. Comme vous le savez, la maladie affaiblit graduellement les capacités motrices et embrouille parfois le jugement. Certaines personnes atteintes ont de la difficulté à se concentrer et peuvent réagir plus lentement. Les recherches montrent que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui ont subi un test de conduite montraient une moins bonne prise sur le volant, des mouvements plus lents en plus de commettre des erreurs de conduite plus graves.

Les médicaments antiparkinsoniens peuvent aussi nuire à la conduite automobile. Les agonistes de la dopamine en particulier peuvent provoquer un endormissement soudain. Dans une étude autrichienne, une personne atteinte de la maladie de Parkinson sur trois souffrait d'attaques qui la faisaient s'endormir soudainement. Cependant, la Parkinson Disease Foundation de Londres signale que ces cas sont rares et que la prise de médicaments antiparkinsonien ne devrait pas automatiquement entraîner le retrait du permis de conduire.

Comme la maladie de Parkinson est une maladie évolutive, elle affecte chaque personne différemment. Voici quelques exemples :

Vision : Des mouvements oculaires désordonnés sont communs chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, affectant la capacité de balayer l'horizon des yeux. La rigidité musculaire, la motricité réduite et la bradykinésie peuvent

amplifier le problème en gênant les mouvements de la tête.

Cognition : Une personne présentant des déficiences cognitives risque d'être incapable de traiter rapidement un stimulus inattendu, surtout si plusieurs autres choses interviennent pour la distraire.

Motricité : La bradykinésie peut prolonger le temps de réaction. Les tremblements gênent la coordination des mouvements. La rigidité et la bradykinésie limitent les mouvements du cou et du torse nécessaires pour balayer l'environnement du regard.

Des études internationales sur la sécurité des conducteurs atteints de maladie de Parkinson montrent une augmentation des accidents. Dans une étude américaine, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui ont fait un test sur simulateur ont eu davantage de collisions que le groupe témoin. Qui plus est, la gravité des accidents augmentait avec l'évolution des symptômes. Une étude finlandaise sur 20 hommes atteints de maladie de Parkinson a montré que les participants étaient plus sujets aux erreurs de conduite, surtout en ville et quand la circulation est lourde.

Il reste que la plupart des personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont responsables et limitent leur conduite. Dans une étude, 40 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson diagnostiquées cinq ans avant conduisaient toujours. Celles qui avaient remis leur voiture l'avaient fait parce qu'elles craignaient pour leur sécurité et celle de leur famille. Celles qui avaient limité leur conduite avaient arrêté de conduire le soir ou à l'heure de pointe et s'étaient tenus à des parcours connus.

Je le répète, la maladie de Parkinson est une maladie évolutive qui peut allonger le temps de réaction au danger et limiter votre capacité de tourner le volant, d'appuyer

sur l'accélérateur ou de freiner. Demandez à votre médecin de vérifier vos facultés physiques, mentales et émotionnelles, mais celui-ci vous enverra probablement passer un examen plus poussé dans un centre d'évaluation de la conduite.

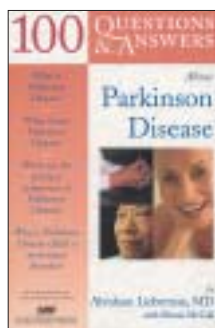
Ces centres évaluent la capacité de conduire au moyen de tests perceptuels, visuels et réactionnels en plus de soumettre les malades à un essai routier. Le personnel vous donne les résultats pour améliorer votre conduite et recommande des modifications de votre véhicule qui pourraient vous aider à conduire plus sûrement.

Je comprends que vous craignez qu'un médecin vous confisque automatiquement votre permis. L'éthique et la loi obligent les médecins à déclarer les conducteurs dangereux. Quoi qu'il en soit, votre médecin vous dira toujours en premier ce qu'il en est.

Conduire un véhicule est synonyme d'indépendance et de liberté. Aussi difficile qu'il soit d'accepter de limiter sa conduite ou de perdre son permis, il faut être responsable. Écoutez vos proches et parlez-en avec votre médecin. En passant le test d'évaluation, vous saurez si vous êtes en mesure ou non de conduire en toute sécurité.

Shirley Rollin, BSc (ergothérapie)
Ergothérapeute autorisée (Ontario), CDRS

Spécialiste en réadaptation des conducteurs automobiles
Directrice clinique, Centre d'évaluation des conducteurs
Bridgepoint Health, Toronto (Ontario)



100 Questions and Answers About Parkinson's Disease

par
Abraham Lieberman, MD
Recension par
Ross Fleming, MD

Cet excellent ouvrage sera utile à toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ainsi qu'à leurs proches. L'information est à jour, exacte, présentée clairement et facile à comprendre. Les 100 questions sont groupées en neuf chapitres. Le lecteur peut lire le livre d'une couverture à l'autre ou sauter d'une question à une autre selon son intérêt. Il faut signaler cependant qu'il faut parfois chercher longtemps avant de tomber sur un sujet précis.

Les sections sur les symptômes, le traitement médicamenteux, les activités, l'exercice, l'alimentation et le chapitre « Making the Most of Life with PD » (Jouer au maximum de la vie quand on a la maladie de Parkinson) sont particulièrement réussies.

Abraham Lieberman, un neurologue très compétent, a bien compris ce que le lecteur veut savoir et a su comment le présenter.

Consultez
www.jbpub.com



Trousse d'information et de ressources à l'intention des médecins de famille

Société Parkinson Canada

La trousse d'information et de ressources à l'intention des médecins de famille de la Société Parkinson Canada aidera les médecins à diagnostiquer et à traiter la maladie de Parkinson. Elle regorge de documentation et d'outils pour le soulagement de la maladie et fournit de l'information de qualité aux professionnels. On y retrouve une liste des ressources accessibles par le biais de la Société Parkinson Canada et d'autres sources fiables, une fiche de données du médecin soignant la maladie de Parkinson, un bloc de référence à la SPC, une fiche des médicaments pour les patients et un coupon pour recevoir un exemplaire gratuit de « Le point sur la thérapeutique de la maladie de Parkinson », un symposium organisé par les spécialistes des troubles du mouvement lors du forum de la médecine familiale.

Les médecins du Canada peuvent se procurer un exemplaire gratuit, en français ou en anglais, en appelant le centre d'information au 1 800 565-3000, poste 3381.



Rapport annuel 2004

Société Parkinson Canada

Sorti des presses en novembre 2004, le rapport annuel de la Société Parkinson Canada rend compte de l'évolution de la Société depuis le dernier exercice financier et signale les principales activités de ses partenaires régionaux.

Le rapport explique longuement notre programme de recherche et fait le portrait des chercheurs financés par la Société. Il contient en outre nos états financiers détaillés, les réalisations sur le plan de l'éducation, de la défense des malades et du programme de soutien ainsi que nos remerciements aux donateurs, bénévoles, sociétés et fondations.

[Vous pouvez commander un exemplaire bilingue gratuit en appelant le 1 800 565-3000, poste 3394 ou le lire en ligne à \[www.parkinson.ca\]\(http://www.parkinson.ca\)](#)



The Complete Canadian Eldercare Guide

Par Caroline Tapp-McDougall
Recension par
Marilee Weisman

La lecture de cet ouvrage est imposante, mais imposant aussi est le nombre grandissant d'aidants naturels.

Ce guide complet de Caroline Tapp-McDougall est un véritable trésor encyclopédique, fourmillant de suggestions pratiques, en plus d'être une source d'encouragement qui nous pousse à poursuivre notre lecture. L'auteure s'exprime avec l'autorité de quelqu'un qui a marché dans les souliers de l'aidant naturel, ayant pris soin de sa mère (victime d'un AVC) tout en continuant de s'occuper de sa famille et de s'acquitter de ses obligations professionnelles.

Lisez d'abord « Author's note », puis le chapitre qui traite du plus gros défi que vous ayez à surmonter, puis le chapitre suivant...

En vente dans les librairies.

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

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



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) 477-4242

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