

L'Actualité Parkinson

Une revue trimestrielle pour les personnes atteintes du parkinson au Canada



**Pédaler pour
la Parkinson :**

**Traversée du
Canada en 51 jours
par Jon Kenny**

**Pour alimenter la réflexion :
Comblez vos besoins
nutritionnels**

**Grande randonnée 2005
Recettes de plus de
1,75 million de dollars**

PLUS

**Comment la maladie
affecte la sexualité
des jeunes**



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Un appui aujourd'hui, une réponse demain



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

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

Joignez-vous à nous lors de la Grande randonnée Parkinson en septembre 2006!

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

Joignez les rangs des marcheurs d'élite :

Amassez 1 000 \$ et plus et recevez une casquette ainsi qu'une épinglette de marcheur d'élite pour chaque année où vous avez atteint ce niveau. De plus, devenez admissible au tirage exclusif aux marcheurs d'élite.

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

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

Devenez bénévole à un comité d'organisation local : Contactez le bureau régional le plus près de chez vous (voir page 16 et 17 pour le numéro) et prenez part au succès de votre région!

Inscrivez-vous en ligne : Visitez le www.granderandonnee.ca et voyez comme il est facile de vous joindre à une marche.



Comité de rédaction

Bonnie Clay Riley

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

Diane Van Erum

Directrice,
communications
Société Parkinson
du Québec

Rebecca Gruber

Physiothérapeute
Ontario

Jan Hansen

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

Shirin Hirji

Personne atteinte
de la maladie de Parkinson
Québec

Beth Holloway

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

D' Mandar Jog

Neurologue
Ontario

Barbara Snelgrove

Directrice nationale,
Éducation et services
SPC National

Peggy Yates

Directrice nationale,
communications et marketing
SPC National

D' John Wherrett

Neurologue
Ontario

EN PAGE COUVERTURE :
Jon Kenny de Vancouver (C.-B.)
a traversé le Canada à vélo
pour sensibiliser à la maladie
de Parkinson. Lisez son compte
rendu à la page 20.

Meilleur service, davantage d'information

À la Société Parkinson Canada, nous cherchons toujours des moyens d'améliorer nos services aux Canadiens atteints de la maladie de Parkinson. Comme rédactrice en chef de *L'Actualité Parkinson*, j'ai travaillé fort, avec le reste de l'équipe de rédaction, à fabriquer un magazine encore meilleur qu'avant.

Même si nous avons eu notre part de problèmes durant la dernière année, nous avons fait beaucoup d'efforts pour améliorer les services et les relations avec la clientèle et assurer la sortie plus régulière du magazine. Chacun de nous apprécie votre soutien au seul magazine national dont le sujet principal est la maladie de Parkinson. Nous vous disons merci.

Je tiens aussi à remercier les abonnés qui se sont joints à nous grâce au publipostage fait en collaboration avec la Société Parkinson Canada, Centre et Nord de l'Ontario, et à leur souhaiter la bienvenue. Nous avons combiné *LiveWire* avec *L'Actualité Parkinson*, et les résultats sont très positifs.

Un gros merci aussi à ceux qui ont pris la peine de répondre à notre sondage de l'automne 2005. Vos commentaires sont précieux et, dès le numéro du printemps, vous commencerez à voir les articles que vous nous avez suggérés.

Dans les prochains numéros de *L'Actualité Parkinson*, vous lirez des articles sur la conférence Donald Calne de 2005, le mois de la sensibilisation, le congrès mondial de 2006, les bénévoles de l'année, la Grande randonnée et d'autres portraits du courage issus de la campagne « Visages de la maladie de Parkinson ». Vous en apprendrez davantage sur les partenaires régionaux, vous lirez de nouveaux témoignages, vous aurez droit à la recension des nouvelles ressources, et vous saurez tout sur l'avancée de la recherche et de la défense des droits.

Cette année, l'abonnement à *L'Actualité Parkinson* connaîtra sa première augmentation en près de quatre ans pour ceux dont l'abonnement prend fin avec ce numéro. Vous trouverez la nouvelle fiche d'abonnement dans le numéro du printemps ainsi que sur notre site Internet d'ici quelques mois.

L'Actualité Parkinson et la Société Parkinson Canada traversent une période très excitante. Nous voulons que tous nos partenaires participent au changement et à nos démarches d'amélioration.

Peggy Yates, CFRE, directrice nationale
Communications et marketing
Société Parkinson Canada
Toronto (Ontario)

P.-S. Avec le printemps qui approche, n'oublions pas le mois de la sensibilisation. Devenez bénévole en vous adressant à votre partenaire régional. Nous avons besoin de vous pour sensibiliser le public et matérialiser notre vision : un appui aujourd'hui, une réponse demain.

Photo : Terry Lowe



ARTICLES VEDETTES

Nutrition

Pour alimenter la réflexion : les besoins alimentaires des personnes atteintes de la maladie de Parkinson

8



Grande randonnée

Grande randonnée Parkinson : un nouveau record

16

Soutien

« Je suis fière de nous ... »
Comment affronter la maladie de Parkinson avec amour et patience

11



Témoignage

Les 51 jours qui ont changé ma vie : leçons tirées de ma traversée

20



Sensibilisation

Visages de la maladie de Parkinson : Les dessous de la campagne de sensibilisation de la SPC

14

CHRONIQUES

Lettre de la Société Parkinson Canada

Meilleur service, davantage d'information

3

Partenaires régionaux / tour d'horizon

Nouvelles des partenaires de la Société Parkinson Canada

5

Le défenseur

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

7

Demandez conseil

Apparition précoce de la maladie de Parkinson et sexualité

22

Conseil santé

Salle de bain sans danger

7



Ressources

Une sélection de nouvelles ressources éducatives

23

Nouvelles du site Web

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

15

L'Actualité Parkinson (ISSN #1489-1956) est la revue officielle de la Société Parkinson Canada, publiée trimestriellement par BCS Communications Ltd., 101 Thorncliffe Park Drive, Toronto (Ontario) M4H 1M2. Tél. : (416) 421-7944 Téléc. : (416) 421-0966. Tous droits réservés. Les articles ne peuvent être reproduits sans l'autorisation de la Société Parkinson Canada. Imprimé au Canada. Tous les textes portant sur la maladie de Parkinson de cette revue sont publiés à titre d'information au lecteur. Ils ne peuvent servir à des fins thérapeutiques. Les articles portant sur des sujets particuliers représentent l'avis de leur auteur et ne traduisent pas nécessairement celui de la Société Parkinson Canada ou de l'éditeur. Envoi de publications canadiennes – Conventions de vente N° 40624078. © 2006.

Politique de publicité

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

Notre mission

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



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Bureau national et partenaires régionaux

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

Bureau national de la SPC

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

Société Parkinson Colombie-Britannique

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

- ▶ Immense succès pour la Grande randonnée de la C.-B. : recettes de 140 000 \$.
- ▶ En octobre, conférence de trois jours réunissant 78 animateurs de réunions.
- ▶ Soixante-dix personnes à la réunion éducative de Vancouver et, pour la première fois, participation de huit organismes communautaires à la foire qui a suivi.
- ▶ Journée du diagnostic le 12 novembre, donnant lieu à des présentations du Dr Martin McKeown et de Susan Calne du Pacific Parkinson's Research Centre
- ▶ Première réception pour honorer les bénévoles le 30 novembre.

Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre Society

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

- ▶ Très bonne réception au programme de trois semaines sur les premiers stades de la maladie de Parkinson, à tel point que plusieurs participants ont formé un groupe de dîneurs.
- ▶ Présentation inspirante de la psychologue clinicienne, Nancy Reeves, ayant pour titre « Comment trouver un sens à la maladie de Parkinson et s'épanouir malgré tout ».
- ▶ Lancement d'un « Programme Corps-Esprit » qui s'inspire de la

recherche en physiothérapie, orthophonie, thérapie cognitive, yoga et kinésiologie. Les services du nouveau groupe sont prodigués par deux professeurs de yoga et insistent sur le relâchement de la tension physique et de l'anxiété.

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

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

- ▶ Institution de la bourse d'études supérieures en neurosciences du Dr Frank Ramsay à l'université de Calgary. La bourse de 1 000 \$ rend hommage au Dr Frank Ramsay (neurologue retraité). La récipiendaire est Krissy Doyle, étudiante de deuxième année à la maîtrise en neurosciences, qui se consacre à l'étude de la stimulation du cerveau profond.
- ▶ Des membres du Conseil de la PSSA – Dr Jim Emmett et Dan Cooney, Marilynne Herron et Gisèle Marcoux (service direct) et Judy Axelson (directrice exécutive) – ont assisté à l'AGA et à d'autres assemblées à Winnipeg.
- ▶ La PSSA a maintenant deux groupes de jeunes malades à Calgary et en prévoit un troisième d'ici la fin de l'année. Des groupes de jeunes malades se réunissent aussi à Red Deer et Lethbridge.

Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

103, rue Hospital, Boîte postale 102
Saskatoon (Saskatchewan) S7N 0W8

Tél. : (306) 966-1348
Téléc. : (306) 966-8030
spdf@sasktel.net

- ▶ Recettes de près de 52 000 \$ pour la Grande randonnée 2005. Les bénévoles préparent déjà l'édition de 2006 !
- ▶ La semaine du 26 septembre a été la Semaine de la maladie de Parkinson. Deux experts de renommée mondiale, le Dr William J. Weiner et la Dr^{re} Lisa M. Schulman de Baltimore, ont fait d'excellentes présentations à Saskatoon et Regina.
- ▶ Tenue de cliniques de troubles du mouvement à Saskatoon et Regina.
- ▶ Treizième classique annuelle de curling de Regina pour la maladie de Parkinson du 31 mars au 1^{er} avril 2006.

Parkinson Society Manitoba

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

- ▶ La PSM accueille Marc Pittet comme président régional (2005–2007). Son expérience de la gouvernance profitera à l'organisme qui continue de lutter pour son indépendance et son auto-suffisance.
- ▶ La PSM a dit au revoir à Terry Snell (président de 2003 à 2005). Terry continuera d'appuyer le développement du financement de l'organisme.
- ▶ Les groupes de soutien continuent d'avancer vers un fonctionnement autonome grâce à l'aide de Linda Rigaux, coordonnatrice des programmes et des services.
- ▶ Merci à tous les participants à l'AGA des 3-6 novembre. Un merci spécial aux membres du comité organisateur : Terry Snell, Shaun Hobson, Lisa Gilmour,

Suite à la page 6



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

Wayne Buchanan et Nichola Lastella de la PSM ainsi que Joyce Gordon, Melissa Adamson, Peggy Yates et Debbie Davis de la Société Parkinson Canada.

Société Parkinson Canada, district Centre et Nord

4211, rue Yonge, bureau 321
Toronto (Ontario) M2P 2A9
Tél. : (416) 227-1200

Sans frais (national) :
1 800 565-3000

Téléc. : (416) 227-1520

- Une centaine de personnes ont participé à la conférence sur la paralysie supranucléaire évolutive et l'atrophie systémique organisée par la région Centre et Nord de l'Ontario et PSP Canada en novembre.
- Participation à la foire commerciale annuelle de Shopper's sur les soins de santé à domicile qui réunissait 2 500 délégués.
- Représentation de la région à la conférence de l'Association ontarienne de soutien communautaire réunissant 400 délégués.
- Thé en l'honneur des bénévoles.
- Sandra Jones, coordonnatrice des services à la clientèle et de l'éducation, a reçu le prix Mimi Feutl à l'AGA.

Société Parkinson Canada Sud-Ouest de l'Ontario

4500, ch. Blakie, unité 117
London (Ontario) N6L 1G5
Tél. : (519) 652-9437

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

Téléc. : (519) 652-9267

www3.sympatico.ca/pf.swo

- Recettes de 213 000 \$ pour la Grande randonnée
- Vente de 52 470 bulbes de tulipes, une hausse de 10 p. cent par rapport à l'an passé.
- Foires des bénévoles pour la maladie de Parkinson à Windsor et Kitchener.
- Présentation du prochain programme d'éducation populaire pour les aidants communautaires organisée par les services de santé communautaires de la Croix Rouge.
- La conférencière Rosita Hall a enseigné la dynamique des groupes

et l'autogestion de la santé à des animateurs de groupes.

Société Parkinson d'Ottawa

1712, av. Carling
Ottawa (Ontario) K1Y 4E9

Tél. : (613) 722-9238

Téléc. : (613) 722-3241

www.parkinsons.ca

- Au début d'octobre, participation au programme de la Journée annuelle des soins organisée par Bénévoles Ottawa et United Way. Trois bénévoles ont planté 1 000 bulbes de tulipe James Parkinson dans les plates-bandes devant l'édifice.
- En novembre, la série Éducation familiale, un groupe informel organisant des présentations de professionnels de la santé, a attiré de nombreuses nouvelles personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches.
- Party de Noël annuel en décembre. Trois générations de membres et de proches ont apprécié le spectacle d'artistes amateurs, le lunch, les chants de Noël avec le Club Kiwanis et, bien sûr, le Père Noël.
- Naissance d'un nouveau groupe de soutien à Kemptville en janvier 2006. Il est animé par un travailleur social du Kemptville District Hospital.
- Pour renforcer un partenariat existant avec le programme de relations publiques du Collège Algonquin, nous offrons des simulations d'interview à tous les étudiants de deuxième année en échange d'un étudiant pour chacun des deux stages de sept semaines.

Société Parkinson du Québec

1253, av. McGill College, bureau 402
Montréal (Québec) H3B 2Y5

Tél. : (514) 861-4422

Sans frais : 1 800 720-1307

Ligne francophone nationale

Téléc. : (514) 861-4510

www.infoparkinson.org

- Examen approfondi de la gestion interne et de la politique de financement en vue d'élaborer un plan stratégique.
- Préparation des activités du mois de la maladie de Parkinson.
- Lancement d'une campagne de

souscription printanière.

Société Parkinson Canada

Région des Maritimes

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

Tél. : (902) 422-3656

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

1 800 663-2468

Téléc. : (902) 422-3797

www.parkinsonsocietymaritimes.ca

- La région s'est constituée en société et a reçu le titre d'organisme de bienfaisance enregistré.
- Augmentation record de 30 p. cent des recettes de la Grande randonnée.
- La conférence annuelle attire des délégués de six provinces et de deux États.
- Élection d'un nouveau conseil à l'AGA, composé de quatre administrateurs de la N.-É., quatre du N.-B. et un de l'Î.-P.-É.
- Remise des premiers prix régionaux à Art MacPhee (bénévolat), Moncton (chapitre), Banyan Tree Foundation (leadership), Rene O'Flaherty (soins de santé) et Mildred Nickerson (ensemble de ses réalisations).
- Lancement d'une affiche régionale, d'une brochure et d'un guide des ressources grâce à une subvention d'Allegra Print.

Société Parkinson

Terre-Neuve et Labrador

The Viking Building

136, ch. Crosbie, bureau 305

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

Tél. : (709) 754-4428

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

1 800 567-7020

Téléc. : (709) 754-5868

- Recettes de plus de 36 800 \$ pour la Grande randonnée.
- Vente de près de 20 000 bulbes de tulipes par des bénévoles.
- Remise du premier prix annuel Anne Rutherford à Joyce Humphries, une bénévole qui a beaucoup aidé sur la côte ouest de l'île.
- La VOCM Cares Foundation a remis 10 000 \$ à notre programme d'éducation communautaire.



Parkinson Society Canada
Société Parkinson Canada

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

Mobilisation des efforts à l'échelle nationale

Par Joyce Gordon

Les élections fédérales étant derrière nous et le 39^e parlement étant en place, nous travaillons à nouer des relations avec les nouveaux élus, tout en continuant de renforcer les relations avec les membres qui appuient la Société Parkinson Canada depuis des années.

Les élections fédérales ont fourni aux intervenants de partout au Canada l'occasion de parler d'une même voix pour exposer les problèmes liés à la maladie de Parkinson aux candidats de tous les comtés. Cet effort à la base, appuyé par notre trousse de représentation en période électorale, a marqué un nouveau sommet dans la collaboration en envoyant un message universel aux décideurs : la maladie de Parkinson est grave et le moment d'agir est maintenant ! Plus précisément, nous avons formulé aux candidats notre demande d'un investissement annuel et récurrent d'au moins un million de dollars dans la recherche sur la maladie de Parkinson, ainsi que la nécessité d'un accès universel à des soins et services spécialisés, quelle que soit la province, la région, la ville ou la municipalité du malade.

Juste avant le déclenchement des élections, les représentants de la SPC ont rencontré les décideurs de l'Institut du vieillissement et du ministère de la santé à Ottawa. Il s'agit maintenant de faire le suivi auprès des candidats qui avaient promis leur soutien et avec les fonctionnaires et les diverses agences gouvernementales dont nous avons réussi à entrouvrir les portes.

Il faut aussi nous préparer à recommencer notre démarchage électoral. Comme nous avons élu un autre gouvernement minoritaire, nous devons refaire entendre notre voix avant longtemps. Nous espérons pouvoir compter sur toutes et chacune des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et tous leurs proches, aidants et soignants pour poursuivre l'éducation de nos collectivités et de nos représentants.

La représentation de nos droits exige des efforts constants, pas seulement en période électorale. Nous recherchons des Canadiens et Canadiennes qui voudraient participer sur une base régulière. Si vous êtes intéressé, envoyez un courriel à advocacy@parkinson.ca et vous pouvez être assuré que nous vous tiendrons au courant et occupé.

Ensemble, nous pouvons faire évoluer les choses.

Ce que nous voulons

Les personnes touchées par la maladie de Parkinson ont des priorités très claires : financer la recherche pour trouver un remède, avoir accès à des soins et à des services à domicile. Ces deux domaines laissent à désirer. Pourtant plus de 100 000 Canadiens sont touchés par la maladie de Parkinson, directement ou indirectement.

Pour avoir le plus grand impact possible, la SPC a structuré son message autour du slogan « La maladie de Parkinson : agissons maintenant ». Cela vaut autant pour le financement que pour les soins et services à domicile.

Un appui aujourd'hui, une réponse demain



Photo : Invicta Canada

Une salle de bains sans danger

Prenez des carreaux de céramique, de la porcelaine bien glissante et ajoutez un peu d'eau et vous saurez pourquoi la plupart des accidents à la maison surviennent dans la salle de bains. La moindre glissade peut occasionner des blessures graves. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, étant donné l'impact de leur condition sur les facultés motrices, doivent redoubler de prudence. Voici quelques conseils pour éviter le pire :

- La salle de bains doit être bien éclairée.
- Immobilisez les tapis avec du ruban gommé des deux côtés ou de la colle, ou utilisez un tapis de baignoire antidérapant.
- Réglez votre chauffe-eau pour éviter de vous ébouillanter. Identifiez clairement les robinets d'eau froide et d'eau chaude.
- Installez des robinets à levier dans le lavabo et la baignoire. Ceux-ci demandent moins de force dans les mains et les poignets que les robinets conventionnels.
- Posez un tapis en caoutchouc antidérapant ou des bandes autocollantes au fond de la baignoire ou de la douche.
- Prenez votre douche assis sur un tabouret si vous manquez d'équilibre.
- Achetez une douche à main à tuyau flexible.
- Posez des barres d'appui sur le mur de la baignoire, une autre au fond de la douche et une dernière à côté de la cuvette. Vissez ces barres dans les montants du mur, pas seulement dans le placoplâtre.

Un ergothérapeute pourrait vous donner de judicieux conseils en plus d'évaluer votre résidence afin de la rendre plus sécuritaire. Pour des références, adressez-vous à votre partenaire régional, dont vous trouverez les coordonnées en page 5 ou 6.

Pour alimenter la réflexion : les besoins alimentaires des personnes atteintes de la maladie de Parkinson

par Ian Corks

Tout le monde profite d'une alimentation saine et bien équilibrée, mais pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, il est encore plus important de bien manger. Outre sa valeur intrinsèque pour la santé, une bonne alimentation aidera la personne atteinte de la maladie de Parkinson à relever certains des défis que pose la maladie.

« La personne atteinte de la maladie de Parkinson constatera que les questions nutritionnelles évolueront avec sa maladie, explique Karol

Traviss, MSc, diététiste, coordonnatrice de l'alimentation, de la nutrition et de la santé à l'université de Colombie-Britannique. Au début de la maladie, on insiste sur la valeur nutritive de l'alimentation, tout comme on le ferait pour n'importe quel adulte. Plus tard, quand la médication anti-parkinson commence à faire effet, il faut généralement faire certains ajustements. »

Ayant travaillé avec des personnes atteintes de la maladie de Parkinson au centre des troubles

du mouvement de l'université et à la Société Parkinson de la C.-B., Karol conseille aux patients d'adopter de saines habitudes alimentaires dès que possible, non seulement pour se sentir mieux dans l'immédiat, mais aussi pour se préparer à ce qui s'en vient.

« Une bonne alimentation est essentielle pour rester le plus en santé possible, affirme-t-elle. Le but d'un plan de repas est d'assurer l'apport suffisant d'éléments nutritifs essentiels et de calories pour prévenir la perte de poids associée à l'évolution de la maladie. »



Quoi manger

Votre plan de repas devrait comprendre une bonne variété d'aliments des quatre groupes alimentaires : produits céréaliers, fruits et légumes, produits laitiers, viandes et substituts. *Le Guide alimentaire canadien pour manger sainement* est une excellente source d'information. [NDLR : rendez-vous à www.hc-sc.gc.ca/fn-an/food-guide-aliment/index_f.html et cliquez sur l'icône du Guide].

Les vitamines et les minéraux sont des composantes essentielles de tout régime sain. Les vitamines et les minéraux nécessaires chaque jour sont la vitamine E (un antioxydant qui aide à neutraliser les toxines dans l'organisme), le calcium (essentiel pour des os solides), la vitamine D (autre composante d'une saine ossature), le fer (qui contribue à prévenir l'anémie) et les vitamines du complexe B (bonnes pour le cerveau). L'apport quotidien recommandé varie selon l'âge, le poids et le sexe. Cependant, la plupart des gens peuvent consommer la quantité souhaitable en suivant les recommandations pour les quatre groupes alimentaires du *Guide alimentaire canadien*.

Bien que la plupart des gens ingèrent les substances nutritives dont elles ont besoin en faisant les bons choix alimentaires, Karol souligne que nous sommes souvent négligents à ce chapitre. « C'est pourquoi ce n'est pas une mauvaise idée de prendre un supplément de vitamines et de minéraux. »

Les suppléments sont généralement sans danger, mais les personnes atteintes de la maladie de Parkinson devraient se méfier des fortes doses d'herbes médicinales car elles peuvent avoir des effets indésirables ou des interactions avec leur médication. Mieux vaut consulter le médecin, le pharmacien ou une diététiste.

À la remorque de la maladie de Parkinson

En adoptant un régime alimentaire équilibré et un programme d'exercices régulier, vous maximiserez votre santé et votre bien-être aux premiers stades de la maladie. Cependant, des modifications s'imposeront à mesure que le temps passera.

« La progression de la maladie de Parkinson s'accompagne habituellement de problèmes alimentaires, poursuit Karol. Ceux-ci peuvent être occasionnés par les médicaments ou par les manifestations physiques de la maladie. » Chaque défi peut hypothéquer grandement le bilan nutritionnel de la personne. Heureusement, il existe des stratégies pour aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leur entourage à s'adapter.

Médicaments et protéines : Un riche apport en protéines peut nuire à l'assimilation de la lévodopa et réduire son efficacité. D'où le débat quant aux avantages d'un régime à teneur restreinte en protéines. « Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont autant besoin de protéines que les autres, fait remarquer Karol. En fait, bien trop de personnes âgées se contentent de « rôties et de café » et sont en manque de protéines. Habituellement, il n'est pas nécessaire de restreindre la consommation de protéines. »

Si les protéines réduisent l'efficacité de vos médicaments, vous pouvez prendre ceux-ci de 30 à 45 minutes avant les repas riches en protéines. La redistribution des protéines – un régime spécial qui étale la consommation de protéines sur toute la journée – n'est pas recommandée et ne devrait être adoptée que sur avis du neurologue.

Constipation : On parle généralement de constipation quand une

personne va à la selle moins de deux fois par semaine et/ou produit des selles dures, sèches et difficiles à évacuer. La constipation affecte les personnes atteintes de la maladie de Parkinson pour diverses raisons, notamment l'effet de la maladie sur le côlon, les effets secondaires des médicaments, l'activité physique réduite et la consommation insuffisante de fibres alimentaires et de liquides.

Pour commencer, il faut manger plus de fibres et boire davantage. Les aliments riches en fibres sont les pains et céréales faits de grains entiers (riches en son), les fruits et légumes non pelés, les noix, graines et légumineuses. Les personnes qui ont peu d'appétit ou des problèmes de déglutition ne reçoivent pas nécessairement assez de fibres. Les smoothies aux fruits, les crèmes de légumes, le beurre de pruneaux ou des graines de lin moulues mélangées à des céréales chaudes peuvent être bénéfiques.

Malheureusement, la constipation peut constituer un problème même en présence d'une alimentation riche en fibres. « Vous aurez peut-être besoin d'un laxatif doux comme le Metamucil® », poursuit Karol, ajoutant que les laxatifs plus forts, les laxatifs émollients et même les lavements sont des options à considérer si le problème persiste, mais seulement sur avis médical.

Ostéoporose : Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont sujettes à l'ostéoporose à cause de leur manque de mobilité, (laquelle se traduit par une perte de densité osseuse) et de leur âge généralement avancé (le risque augmente avec le temps).

« Ce sont le calcium et la vitamine D qui protègent le mieux contre l'ostéoporose, affirme Karol.

L'apport quotidien recommandé est de 1 000 à 1 500 milligrammes de calcium et de 10 à 15 microgrammes de vitamine D. Le lait et les produits laitiers en général sont de loin les meilleures sources alimentaires, mais bien des gens n'en consomment pas assez. Si c'est votre cas, songez à prendre un supplément de calcium et de vitamine D. »

Problèmes de déglutition : La dysphagie, ou difficulté à avaler, est très gênante pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson au stade avancé de la maladie. Il devient périlleux de manger à cause du risque d'étouffement ou d'aspiration de nourriture dans les poumons (conduisant à la pneumonie).

La dysphagie évolue graduellement et nécessite une intervention spécialisée. « Si des problèmes graves apparaissent, demandez à votre médecin de vous recommander un spécialiste, normalement un orthophoniste. Celui-ci vous fera passer un examen physique, des tests de déglutition et des radiographies.

« L'orthophoniste vous recommandera des exercices pour améliorer la déglutition, l'adoption d'une posture différente et, bien sûr, des ajustements alimentaires. Il faut souligner que chaque personne est différente. Certains ont du mal à avaler des aliments de certaines textures et consistances. D'autres ont besoin de manger des purées ou des liquides épaissis. L'orthophoniste vous fera des recommandations alimentaires, mais c'est encore mieux de consulter une diététiste. Vous avez absolument besoin de l'aide et des conseils d'un professionnel. »

Comme précaution, Karol suggère que les proches des personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffrant de problèmes de déglutition apprennent la manoeuvre de

La maladie de Parkinson et les vitamines anti-oxydantes

Depuis des années, les chercheurs pensent que les vitamines anti-oxydantes comme la vitamine E, la vitamine C et le bêta-carotène peuvent protéger le système nerveux et jouer un rôle préventif ou dilatoire sur l'évolution de la maladie de Parkinson.

Une équipe de chercheurs de l'hôpital Royal Victoria de Montréal a réalisé une méta-analyse des études faites en près de 40 ans sur les effets des antioxydants sur la maladie de Parkinson (voir le numéro du printemps 2005). Aucun effet n'a été constaté pour la vitamine C, le bêta-carotène ou la vitamine E pris en supplément. Cependant, la vitamine E d'origine alimentaire semble avoir eu des effets protecteurs. Toutefois, cet effet bénéfique n'a pas été confirmé par des essais randomisés et contrôlés.

La plupart des experts vous diront qu'un apport quotidien de 10-15 mg de vitamine E pour un adulte est important pour la santé, mais que des suppléments sont inutiles si vous mangez de façon équilibrée. Les bonnes sources naturelles de vitamine E sont les noix, les graines, le germe de blé, les huiles végétales et les légumes-feuilles de couleur verte.

Heimlich qui permet de sauver la vie de quelqu'un en train de s'étouffer.

Manque d'appétit : Avec l'âge, l'appétit diminue inévitablement. Quand on a la maladie de Parkinson, la perte d'appétit est plus grave à cause de différents facteurs. « Les médicaments ont souvent pour effet de diminuer l'appétit, confirme Karol. La vidange gastrique se fait aussi plus lentement. Les aliments transitent plus longtemps dans le système digestif, d'où l'impression de lourdeur, des brûlures d'estomac et des nausées. Vous réagissez en

mangeant moins. »

Dans ce cas-là, le médecin pourra suggérer de modifier l'heure de la prise des médicaments anti-parkinsoniens et l'heure des repas ou vous prescrire des médicaments pour traiter vos problèmes gastro-intestinaux. Des suppléments alimentaires facile à avaler comme Boost® ou Ensure® vous permettent d'absorber suffisamment d'éléments nutritifs essentiels, même quand vous ne mangez pas assez, faute d'appétit.

Conseils d'experts

C'est tout un défi de s'assurer qu'une personne atteinte de la maladie de Parkinson continue de bien s'alimenter. Au besoin, consultez.

Le médecin pourra répondre aux questions générales sur la maladie de Parkinson et sa gestion médicale, tandis que le pharmacien résoudra les problèmes liés aux médicaments et que la diététiste fournira des conseils alimentaires précis.

La diététiste américaine Kathrynne Holden a écrit un livre de recettes, *Cook Well, Stay Well with Parkinson's Disease* à l'intention des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. (NDLR : nous en ferons la recension dans un prochain numéro).

« Bien qu'il soit difficile de trouver une diététiste spécialisée en maladie de Parkinson, elles sont nombreuses à avoir rencontré des personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans le cadre de leur travail et peuvent certainement vous aider, ajoute Karol. Les connaissances des diététistes peuvent s'avérer précieuses pour élaborer un plan alimentaire personnalisé. Demandez à votre médecin de vous en recommander une. Vous n'en reviendrez pas comme la discussion avec une diététiste peut être profitable. »

« Je suis fière de nous... »

Vivre avec la maladie de Parkinson avec amour et patience

Micheline Savoie a découvert les méandres de la maladie de Parkinson (MP) au cours de ses 30 années de vie professionnelle comme pharmacienne, tant en officine qu'en pharmacie hospitalière.

Elle vit avec son mari Yves, dans cette magnifique région du Québec qu'est le Bas-Saint-Laurent. Elle y travaille au CSSS de la Mitis à Mont-Joli. Dans ce centre de réadaptation et de soins de longue durée, elle est en contact, entre autres, avec des personnes souffrant de la MP et leurs familles. De plus, elle offre des mini-conférences aux personnes vivant avec la MP qui fréquentent le Centre de Jour. Ces présentations traitent des symptômes de la MP, de la médication, des effets secondaires de cette dernière et des moyens de les contrer.

Mais Micheline en est venue à connaître la maladie de Parkinson bien plus intimement que la plupart des professionnels de la santé. *L'Actualité Parkinson* (AP) a parlé avec elle de son expérience unique.

AP : En dehors de vos fonctions professionnelles, comment êtes-vous affectée personnellement par la maladie de Parkinson ?

MS : Yves, mon mari, en a été diagnostiqué en 1998

AP : Comment avez-vous réagi au diagnostic?



Le fait d'être une professionnelle de la santé n'a rien changé au choc ressenti lorsque Yves a été diagnostiqué à l'âge de 43 ans.

MS : Yves n'avait que 43 ans. Le diagnostic fut un choc terrible et difficile à accepter.

AP : Quelle a été la réaction de Yves?

MS : Il a commencé par se renseigner et rencontrer des spécialistes. Il a beaucoup lu et navigué sur Internet. Nous en avons longuement discuté. Puis, éventuellement, il a décidé de s'adapter.

Malheureusement, Yves a été atteint de son côté dominant. Il a donc dû apprendre à utiliser sa main gauche pour manger et pour travailler à l'ordinateur. Il a réorganisé son travail pour être le plus efficace possible même s'il était plus lent et un peu maladroit.

Au début, il croyait que la maladie de Parkinson était simplement une question de tremblements. Il ne savait pas que c'était si complexe, qu'il aurait de la difficulté à marcher, à bouger, à se

lever, à se tourner dans son lit, à manger, à se raser, etc. « Comme s'il était un ourson de peluche de 150 kilos » de dire Yves dans l'un de ses témoignages.

AP : Et vous, Micheline, comment avez-vous réagi?

MS : Pendant mes études en pharmacie à l'Université de Montréal, j'ai étudié les symptômes et les traitements de la maladie de Parkinson. Travaillant en milieu hospitalier depuis des années, j'en connaissais les difficultés. Je pensais donc tout savoir sur cette maladie... Quelle erreur! Je ne connaissais qu'une infime partie des difficultés qui nous attendaient. Mais comme je connaissais « l'adversaire », l'appréhension s'est ajoutée au choc. Ça n'a pas été facile du tout.

De jour en jour, je me suis rendue compte de la complexité de cette maladie, de ses hauts et de ses bas, de ses revirements, de son imprévisibilité, de son inconstance. Rien n'est aussi simple que dans les livres où l'on ne se préoccupe que rarement de l'aspect humain du drame qui se vit, de son impact sur les activités de la vie quotidienne. Rien, non plus, sur la dose de compréhension, de compassion, de disponibilité, de dévouement et de sens de l'humour, nécessaires au proche-aidant pour réussir à offrir le soutien

adéquat à la personne aimée atteinte de la MP.

AP : Comment avez-vous abordé le traitement de Yves?

MS : Comme Yves n'avait jamais beaucoup fréquenté les médecins ni les hôpitaux, ma principale inquiétude était qu'il ne soit pas fidèle à son traitement.

Heureusement, il a très vite compris qu'à l'avenir, une meilleure qualité de vie passait par la prise régulière de la médication. Dans les premiers temps, Yves a éprouvé beaucoup d'effets secondaires. Sa neurologue, la D^{re} Emmanuelle Pourcher, et son infirmière, Marie-Claude Fortin, ont été formidables. Yves me fait aussi entièrement confiance. Actuellement, Yves participe à un essai clinique dans l'espoir de réduire les fluctuations motrices « on/off ». Il est très à l'écoute et identifie bien les effets positifs ou négatifs de la médication de cette étude.

AP : Trouvez-vous ça difficile parfois?



« Être un bon aidant ne nous a jamais été enseigné. Nous l'apprenons au fil de nos expériences. »

MS : Oui, et je me réserve du temps pour prendre soin de moi. Lire, jardiner, rencontrer mes amies, peindre sont mes activités préférées. Je veux demeurer forte et courageuse car je sais que les années difficiles sont devant nous. À moins, bien sûr, que l'on découvre le « remède miracle », cette cure tant souhaitée pour la MP, tant par les personnes qui en sont atteintes que par leurs aidants.

AP : Quelles expériences positives retenez-vous?

MS : Mon acceptation d'Yves tel qu'il est, et au-delà des changements dus à la MP ... ce doit être ça, l'amour!

Mon admiration grandissante pour sa force de caractère et son courage. Je suis très fière d'être sa compagne. J'aimerais que l'expérience de tous les conjoints soit aussi gratifiante.

J'ai même remarqué certains effets positifs sur Yves lui-même. C'était un solitaire, il compte maintenant plusieurs amis. Il ne pensait qu'à son travail, il a maintenant développé ses talents artistiques. Il trouvait que je faisais trop de bénévolat, voilà qu'il se donne pour mission de sensibiliser la population à la MP et ne compte pas les heures qu'il y consacre.

J'ai aussi connu une foule de personnes extraordinaires : des malades et leurs conjoints, des aidants et des professionnels de la santé. Je trouve important de partager nos doutes et nos joies avec des gens qui comprennent vraiment ce que nous ressentons.

AP : Comme aidante et professionnelle de la santé, quels conseils avez-vous à donner?

MS : La maladie de Parkinson est complexe, difficile à comprendre et à gérer. Elle se manifeste différemment d'une personne à l'autre. Il est essentiel de bien se renseigner. Mieux on connaît son adversaire, plus il est facile de le combattre ! Renseignez-vous auprès de votre neurologue, de vos infirmières, de votre médecin de famille et de votre pharmacien afin de comprendre toutes les facettes de la maladie, d'en reconnaître ses symptômes et de bien les gérer. Cela vous aidera à maintenir votre qualité de vie.

Adressez-vous à la Société Parkinson de votre région. Vous y trouverez toutes sortes de renseignements et de conseils. On vous aidera à faire votre chemin dans les méandres des services de santé, à localiser les ressources disponibles et à y accéder. On vous orientera aussi vers les groupes de soutien et d'exercices de votre région.

Être un bon aidant ne nous a jamais été enseigné. Nous l'apprenons au fil de nos expériences. La plupart des aidants donnent sans compter temps et énergie et s'oublient trop souvent. Ils risquent la dépression et l'épuisement à moins de réaliser à temps qu'ils doivent, eux aussi, prendre soin d'eux. C'est élémentaire et essentiel! Le corps et l'esprit de tout être humain ont leurs limites. Nous devons les reconnaître et les respecter.

AP : Comment allez-vous maintenant? Et que l'avenir vous réserve-t-il?

MS : La vie continue. À 50 ans, Yves travaille toujours à temps plein. Il n'a abandonné que le vélo sur route et les compétitions de force et d'endurance. Je l'encourage à poursuivre son travail de sensibilisation à la MP. Ensemble, nous participons aux activités de financement de la région; Yves livre souvent des témoignages sur les défis de vivre avec la maladie de Parkinson.

Il n'est pas prêt à baisser les bras. Je lui laisse tout le temps dont il a besoin pour bricoler, peindre, sculpter, jouer du piano et écrire, activités par lesquelles il se réalise et s'épanouit.

Comme Yves le dit si bien dans ses témoignages : « À tous ceux qui me demandent pourquoi j'entreprends tant de projets, je leur réponds que je connais trop bien le prix de l'immobilité et la valeur du mouvement. »

Certains aspects de notre vie de couple ont changé et ont été remplacés par d'autres. Nous demeurons complices dans nos choix et nous apprécions grandement le moment présent. Comme pour les autres personnes souffrant de la MP, l'état de Yves demandera sans doute de plus en



Micheline conseille aux aidants de prendre soin d'eux pour éviter la dépression et l'épuisement.

plus de temps, d'attention, de patience, de compréhension, de courage et éventuellement, de soins. Si je poursuis ma carrière, j'ajusterai mon horaire en fonction de ses besoins. Mais chaque chose en son temps...

Ma réalité, c'est d'accompagner et d'aider l'homme que j'aime tout en assistant, impuissante, à la détérioration de sa condition physique, ce que je n'avais pas prévu dans mon plan de vie... Tout comme Yves, j'ai fait et ferai plusieurs deuils, mais je m'adapterai. Nous sommes heureux, et continuerons de l'être, pour tout ce que la vie

nous apporte de bon, malgré la maladie de Parkinson!

Nous avons tous les deux développé des talents à ce jour inexploités. Je trouve Yves plus communicatif et complice qu'avant. Je suis fière de nous. Nous nous amusons beaucoup ensemble. Il m'arrive même de penser que la vie est meilleure qu'avant parce qu'elle est plus vraie, plus significative et plus spirituelle.

NDLR : Un gros merci à Ginette Mayrand de la Société Parkinson Québec pour son aide précieuse dans la rédaction de cet article.

NE MANQUEZ AUCUN NUMÉRO !

À lire dans le numéro du printemps 2006 de *L'Actualité Parkinson*

Visages de la maladie de Parkinson

L'Actualité Parkinson continue de brosser le portrait des Visages de la maladie de Parkinson. Lisez les expériences, les triomphes et les défis des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Avril, mois de la sensibilisation

Avril est le mois de la maladie de Parkinson. Découvrez tout ce qui se

prépare pour l'occasion au Canada.

Conférence Donald Calne de 2005

Le D^r Zbigniew Wszolek est le récipiendaire de 2005 du prix de conférence Donald Calne. Lisez un compte rendu de ses travaux de recherche.

Prix du bénévolat et AGA

Faites connaissance avec le nouveau Conseil d'administration de la Société

Parkinson Canada et avec les récipiendaires de nos prix. Lisez le compte rendu de l'AGA en partenariat avec la Société Parkinson du Manitoba.

Compte rendu de recherche

Renseignez-vous sur la recherche médicale de pointe sur la maladie de Parkinson, découvrez les processus neuro-biologiques en cause et bien d'autres choses encore.

Visages de la maladie de Parkinson

par Ian Corks



Quand la Société Parkinson Canada s'est mise à chercher une nouvelle approche pour sensibiliser davantage les Canadiens à la maladie de Parkinson, elle a fait appel à tout le pays.

« C'était important d'avoir la collaboration de tous nos partenaires régionaux, rappelle Peggy Yates, directrice nationale, communications et marketing,

à la SPC. Nous avons vraiment besoin de leur point de vue et d'apprendre de leurs expériences. Et bien sûr, nous voulions entendre ce que les Canadiens et Canadiennes atteints de la maladie de Parkinson avaient à dire. »

Il en est sorti les Visages de la maladie de Parkinson, une approche innovatrice pour rehausser l'image de la maladie de Parkinson dans la population canadienne.

Campagne de trois ans

Visages de la maladie de Parkinson est une campagne de publicité et de sensibilisation de trois ans. Le concept et les détails ont été élaborés par le groupe de conception (DWG), soit l'équipe pancanadienne formée par la SPC pour développer des outils de sensibilisation à la maladie de Parkinson. En plus de Peggy, les membres du DWG sont Nichola Lastella, directrice exécutive, PSM, Christopher Rawn-Kane, directeur exécutif, CNOR, et Paul McNair, directeur exécutif, Maritimes.

Le DWG a pondu une campagne qui met véritablement les personnes à l'avant-scène. « Le but est de mettre un « visage » sur une maladie abstraite, explique Christopher Rawn-Kane. De cette manière, les Canadiens sauront à quoi la maladie de Parkinson ressemble. »

Qui sont les Visages de la maladie de Parkinson?

« Ce sont des gens qui ne laissent pas la maladie de Parkinson se mettre en travers de leur route, affirme Nichola Lastella du groupe de conception (DWG) qui a travaillé à la campagne. Ce sont des mères, des pères, des frères, des soeurs, des gens d'affaires, des collectionneurs de poupées, des amateurs de chiens, des joueurs de hockey et même des olympiens. »

Les personnes choisies comme Visages de la maladie de Parkinson viennent de partout au pays. Toutes les régions ont été invitées à repérer et à recommander des personnes qui avaient un vécu inspirant à partager avec le reste du Canada.

« Nous cherchions des personnes – jeunes ou vieilles, hommes ou femmes, de toutes les cultures et de toutes les professions – qui luttent contre la maladie de Parkinson du mieux qu'elles pouvaient, explique Peggy Yates. Nous avons cherché – et trouvé – des personnes qui refusent de se définir ou d'être limitées par la maladie. Les Visages de la maladie de Parkinson sont des gens qui inciteront les autres Canadiens à s'arrêter et à s'engager dans la lutte contre la maladie. »

NDLR : Nous publierons l'histoire de nombreux Visages de la maladie de Parkinson dans les prochains numéros de *L'Actualité Parkinson*.

Histoires vraies, images vraies

La campagne Visages de la maladie de Parkinson présentera de vraies images et la vraie histoire de personnes qui relèvent au jour le jour les

défis de la maladie. « On voit de vraies personnes, de partout au pays – des membres de la famille, des voisins, des collègues de travail des malades -, poursuit Paul McNair. Le message est : « voyez ce que la maladie a fait à des personnes vibrantes et actives ». Nous espérons ainsi susciter la sympathie et la compréhension et, si tout va bien, apporter de l'argent frais à nos programmes et à la recherche. »

Nichola Lastella ajoute : « J'espère juste que la campagne détruira le mythe que la maladie de Parkinson, c'est une « maladie de grand-père ». On compte tout plein de jeunes allumés qui se battent pour rester actifs, pour survivre. »

Comme l'explique Paul, les commentaires des personnes atteintes de

la maladie de Parkinson ont aidé le DWG. « Combien de fois avons-nous entendu dire que le public ne faisait pas le lien entre la maladie de Parkinson et le « vrai monde ». Cette campagne vise à mettre un nom sur les Canadiens atteints de la maladie de Parkinson et à les présenter dans le contexte des répercussions de la maladie sur leur vie quotidienne. »

Sensibilisation accrue

La campagne comportera une série d'initiatives, dont plusieurs sont déjà en cours.

« La campagne a été lancée officiellement à l'AGA de la Société Parkinson Canada au mois de novembre à Winnipeg, relate Peggy. Nous avons mis des Visages de la

maladie de Parkinson sur la couverture de notre rapport annuel et distribué des affiches et d'autre matériel. Beaucoup d'autres éléments sont en préparation, notamment des messages d'intérêt public, des signets, du matériel publicitaire et d'autres projets médias. Bien entendu, les Visages de la maladie de Parkinson seront le moteur de la campagne du mois de sensibilisation en avril.

« Nous voulons raconter le vécu des Canadiens et Canadiennes atteints de la maladie de Parkinson – qu'ils soient des malades, des proches ou des aidants. Nous parlons de vrai monde et d'expériences vraies. Je crois que c'est le meilleur moyen de montrer la réalité de la maladie de Parkinson », de conclure Peggy.



NOUVELLES DU SITE WEB

Visitez-nous à www.parkinson.ca

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

- Trousse de représentation en période électorale : Agissez maintenant. Encouragez nos efforts pour informer les politiciens fédéraux des principaux problèmes des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, ceux qui exigent une attention immédiate. **Cliquez sur *Headline News* pour consulter et télécharger la version du document dans la langue de votre choix.**
- Programme clinique national. La Société Parkinson Canada annonce la compétition pour le cycle de juin 2006 à mai 2008 de son programme clinique national. Les demandes de subventions sont acceptées pour l'aide clinique et l'approche communautaire. **Cliquez sur l'icône *Clinical Research* à la page d'accueil.**
- Contactez votre partenaire régional pour découvrir comment vous pouvez « donner un appui maintenant et trouver une réponse » en appuyant les événements de votre localité. Trouvez un groupe de soutien dans votre région et lisez toutes les nouvelles. **Cliquez sur la carte du Canada.**
- Rapport annuel 2005. Consultez et téléchargez le Rapport annuel 2005 de la Société Parkinson Canada. **Le rapport existe en version anglaise et française. Cliquez sur l'icône Rapport annuel.**

Envoyez vos commentaires et suggestions à general.info@parkinson.ca



Faits saillants de la Grande randon

La Grande randonnée Parkinson continue de prendre de l'ampleur, ses recettes de l'édition 2005 ayant atteint 1,75 million de dollars !

Attirant plus de 11 000 personnes dans 78 villes, l'événement comprend maintenant un défi d'équipe très populaire, davantage d'incitatifs, de super prix nationaux et un système d'inscription en ligne qui a connu une croissance de 127 p. cent cette année, en plus d'un programme qui met en vedette les marcheurs d'élite qui amassent plus de 1 000 \$.

Tom Cochrane, président honoraire de la Grande randonnée 2005, a pris part à sa première marche à Toronto. « Mon père a eu la maladie de Parkinson, comme près de 100 000 Canadiens. Ce désordre neurologique évolutif est extrêmement exigeant pour les familles. Je remercie tous les marcheurs, supporters, bénévoles et commanditaires qui ont marché avec moi pour trouver un remède. »

Chaque année, nos marcheurs ont la chance de gagner des prix pour chaque tranche de 100 \$ qu'ils recueillent. Le 5 novembre, les noms des gagnants ont été tirés parmi des milliers de bulletins :

- Olive Hornby de Mississauga (ON) a gagné le voyage de 10 jours dans la forêt tropicale du Costa Rica
- Sherrill Robinson de Grand Prairie (AB) a remporté deux billets en classe hospitalité pour n'importe quelle destination internationale

desservie par Air Canada, gracieuseté d'Air Canada

- Lynden Evers de Sarnia (ON) a gagné le laissez-passer d'un an dans les salles de Famous Players
- Chaque membre de l'équipe des Happy Bums du Manitoba a gagné un sac de cuir Banff, gracieuseté de Roots
- Jean Fortier, marcheur d'élite du Québec, a gagné le téléviseur Aquos à cristaux liquides, gracieuseté de Sharp
- Frank Hogan, marcheur d'élite de l'Ontario, a gagné un certificat-cadeau de 500 \$ de Roots
- Alyse Geiger, étudiante d'Edmonton (AB), a amassé plus de 9 000 \$, gagnant ainsi un certificat-cadeau de 500 \$ de Roots

En plus de ces tirages, 60 marcheurs qui ont amassé plus de 2 500 \$ ont mérité le titre de marcheurs d'élite suprêmes et ont reçu des forfaits-cadeaux, gracieuseté de Solstice Beauty. Ceux qui ont recueilli plus de 5 000 \$ ont aussi reçu une paire de lunettes de soleil SERO RH+ de Allison Canada.

Un gros merci à tous les participants, que ce soit comme bénévole, marcheur ou commanditaire. Notre succès dépend de vous. Tout l'argent ramassé va au programme de recherche national de la Société et fournit des services de soutien local aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs aidants.

Un sommet de tous



Planifiez dès aujourd'hui votre participation à la Grande randonnée Parkinson de 2006. Rendez-vous à www.granderandonnee.ca pour tous les détails. Au plaisir de vous y retrouver !



Merci à nos commanditaires nationaux

Niveau or : GlaxoSmithKline, Kohl & Frisch, Running Room, Solstice, Teva Neuroscience **Niveau argent :** Air Canada, ElderTreks, Novartis, Shire, Weston **Niveau bronze :** Allison Canada, Astra Zeneca, CB Richard Ellis Limited, Nathan Hennick & Co. Ltd, Pure Metal Galvanizing, Rio Can **Commanditaires des prix :** Famous Players, Sharp et Roots

née Parkinson de 2005

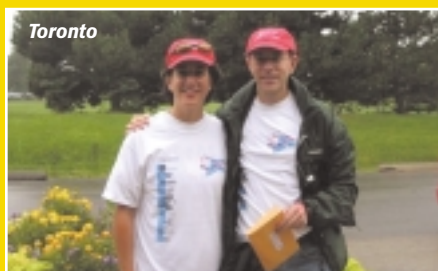
les temps



Saskatoon



Sud-Ouest de l'Ontario



Toronto



Durham



Toronto



Le président honoraire de la Grande randonnée, Tom Cochrane (à dr.), en compagnie de Gary Murtagh d'ElderTrek.



Maritimes

Équipes



Colombie-Britannique



Edmonton



Sud-Ouest de l'Ontario



Colombie-Britannique



Manitoba



Ottawa

La recherche à travers le monde

D^r John Wherret, rédacteur en chef – recherche

Retombées intéressantes des études post-mortem

Bien que les études post-mortem existent depuis plus de cent cinquante ans, l'emplacement et la nature des changements survenant dans les cellules du cerveau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson n'ont été déterminés qu'il y a une quarantaine d'années. À mesure que des découvertes sont faites et que la technologie évolue, il devient nécessaire de réévaluer les découvertes sur les tissus humains. Deux études post-mortem récentes sur des cerveaux humains ont permis de mieux comprendre des aspects importants de la maladie.

Troubles cognitifs graves : Il est maintenant bien établi que le trouble moteur qu'on appelle maladie de Parkinson provient d'atteintes au système nigro-strié dans le tronc cérébral supérieur, celui qu'on appelle le mésencéphale. Tout récemment, on s'est penché sur d'autres caractéristiques de la maladie de Parkinson, comme les troubles cognitifs graves et le contrôle des fonctions automatiques qui sont régies par d'autres parties du cerveau. Il y a une quarantaine d'années, avant qu'on ait pu examiner des groupes vraiment représentatifs de patients et avant les techniques de marquage avec des anticorps, certaines études isolées indiquaient que les troubles cognitifs graves (perte de la mémoire et d'autres fonctions cérébrales supérieures comme le langage, l'attention, la perception, la capacité de planifier, etc.) chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson pouvaient évoquer la maladie d'Alzheimer. Les troubles cognitifs graves apparaissent en même

temps que les troubles moteurs ou, le plus souvent, beaucoup plus tard ou pas du tout.

Une équipe de chercheurs norvégiens et britanniques a résolu la question de la nature de la pathologie cellulaire et tissulaire qui provoque les troubles cognitifs. C'est d'autant plus important que de nouveaux traitements de la maladie d'Alzheimer sont en voie de développement et qu'ils pourraient s'appliquer aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson montrant des signes de démence, si le lien existe effectivement entre les deux. Les chercheurs ont pu exploiter une étude épidémiologique très rigoureuse de 245 personnes atteintes de la maladie de Parkinson examinées à intervalles réguliers pendant 11 ans. Les participants ont été invités à faire don de leur cerveau à leur mort à des fins de recherche, et 51 ont accepté.

En 2001, l'autopsie de 22 de ces 51 personnes avait été faite, la plupart d'entre elles (19) ayant présenté des troubles cognitifs entre six et 21 ans après l'apparition des premiers signes de maladie de Parkinson. On n'a dénoté chez aucun d'entre eux des signes permettant de poser un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Les techniques les plus pointues ont été utilisées. Parmi les nombreuses caractéristiques testées, seule la caractéristique pathologique de la maladie de Parkinson – la présence de corps de Lewy – a été détectée à grande échelle dans le cerveau. Tout indique que l'influence pathologique principale qui cause les troubles moteurs de la maladie de Parkinson est aussi responsable de l'apparition ultérieure des troubles cognitifs.

Ces données laissent entendre qu'il n'est pas opportun de traiter les troubles cognitifs de la maladie de Parkinson comme s'il s'agissait de la maladie d'Alzheimer.

La cause de la démarche du Parkinson :

L'équilibre et la faculté de marcher diminuent avec l'âge, tellement que jusqu'à 50 p. cent des personnes de plus de 85 ans présentent une des caractéristiques propres à la maladie de Parkinson, soit la démarche traînante, la difficulté à se mettre en mouvement, la raideur ou des tremblements. En l'absence d'autres signes, le neurologue aura bien du mal à conclure à la présence de maladie de Parkinson. Une étude récente a tenté de déterminer quels changements pathologiques corrôlaient avec ces caractéristiques isolées, et particulièrement si ces caractéristiques représentaient une forme incomplète de la maladie de Parkinson.

Cette étude s'inscrit dans une autre plus vaste sur les ordres religieux catholiques de l'Illinois dont les membres ont généreusement consenti à des évaluations normalisées très poussées de leurs fonctions neurologiques et cognitives et à leur autopsie après leur mort.

Au bout de 11 ans, plus de 1 000 ecclésiastiques s'étaient inscrits et 307 étaient décédés. Des autopsies ont été pratiquées sur 290 d'entre eux. Quatre-vingt-six cas ne présentant pas les caractéristiques de la maladie de Parkinson au décès ont été évalués de manière plus approfondie. Puis les chercheurs ont associé les résultats avec les signes cliniques observés.

Il en ressort que le trouble de la marche, mais aucun autre signe de maladie de Parkinson, peut être associé

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.

Pleins feux sur...

D^r Brian Staveley

Université Memorial de St-Jean
(Terre-Neuve et Labrador)



La mouche à fruits pourrait-elle détenir le secret génétique du traitement de la maladie de Parkinson chez l'humain? Cette question est à l'origine d'un projet de recherche prometteur dirigé par le D^r Brian Staveley à l'Université Memorial de St-Jean (Terre-Neuve et Labrador).

Originaire d'Orangeville (Ontario), le D^r Staveley a obtenu son baccalauréat et sa maîtrise en sciences à l'Université de Guelph et son doctorat à l'Université de l'Alberta. Actuellement professeur agrégé de biologie, biologie cellulaire moléculaire et développement génétique à l'Université Memorial, il a passé quelque temps à l'Institut du cancer de l'Ontario où il s'est intéressé aux mécanismes de survie cellulaire et aux processus qui s'opposent à la mort des cellules. Celle-ci, particulièrement la mort des neurones qui produisent la dopamine, est en partie responsable de la maladie de Parkinson.

D'abord financés par une bourse de projet-pilote Friedman de la Société Parkinson Canada, les travaux du D^r Staveley se concentrent maintenant sur la drosophile ou mouche à fruits. En stimulant le gène *a-synucléine* dans le système nerveux des mouches, les scientifiques ont réussi à produire une maladie de Parkinson « modèle » en vue d'en étudier les diverses caractéristiques.

« On sait qu'en manipulant ce gène, on peut déclencher des symptômes de maladie de Parkinson chez la mouche. Nous croyons qu'en manipulant d'autres gènes, nous pourrions contrer cet effet. En d'autres mots, nous pouvons trouver des moyens d'arrêter la progression de la maladie de Parkinson ou de nous protéger contre elle. »

Travaillant avec les diplômées Annika Haywood et Amy Todd, le D^r Staveley est encouragé par ses résultats préliminaires. « On a montré qu'en augmentant l'activité du gène *parkin*, on pouvait soulager les symptômes de parkinsonisme dans le modèle de la maladie induit chez les mouches à fruits. Nous examinons maintenant comment et pourquoi *parkin* supprime ces symptômes. »

« Cela représente beaucoup de travail, conclut le D^r Staveley. Il y a tellement de pistes à explorer. Mais ce n'est qu'en comprenant parfaitement ces pistes que nous pourrions déterminer ce sur quoi il faut nous concentrer pour trouver un traitement ou un remède. »

à la présence de dégénérescence neurofibrillaire du système nigro-strié. Ces faisceaux de fibres anormales sont l'une des deux caractéristiques cliniques de la maladie d'Alzheimer, mais sont aussi présents dans d'autres maladies neurodégénératives, sans l'autre caractéristique importante de l'Alzheimer, soit les plaques amyloïdes. Le trouble de la démarche, comme d'autres caractéristiques de la maladie de Parkinson, ne corrélait ni avec la démence, ni avec le profil pathologique complet de l'Alzheimer, ni avec des pathologies comme les petits AVC.

L'étude montre qu'une pathologie différente de la maladie de Parkinson est à l'origine des troubles de la marche et que cette pathologie cause elle aussi un dérèglement du système nigro-strié.

Références : *Annals of Neurology*, novembre 2005 et janvier 2006

Dopamine, fonction parkin et protection cellulaire

La dopamine – le neurotransmetteur central de la maladie de Parkinson – est une molécule très réactive, et les cellules du cerveau ont développé des mécanismes complexes pour assurer que ses réactions se limitent à celles qui favorisent le fonctionnement normal du cerveau. Ce qui inquiète dans l'utilisation thérapeutique de la lévodopa – un précurseur de la dopamine – pour contrôler les symptômes de la maladie de Parkinson, c'est que des réactions négatives peuvent survenir et qu'en fait, celles-ci accéléreraient les dommages aux cellules productrices de dopamine.

Les chercheurs de Harvard ont étudié des cellules de rats dans une culture contenant le gène humain *parkin*, une enzyme participant à l'élimination des protéines toxiques. Des mutations de ce gène (*PARK2*) provoquent une dégénérescence des cellules nerveuses de dopamine dans la substance noire,

et donc une forme acquise de maladie de Parkinson. Les chercheurs ont trouvé qu'en stimulant la production de dopamine dans les cellules, les molécules *parkin* s'agglutinaient et devenaient insolubles. Cela parce que la dopamine s'était attachée chimiquement aux molécules *parkin* et, par le fait même, avait empêché *parkin* de jouer son rôle dans l'élimination des protéines toxiques. Ils ont ensuite examiné des tissus humains pour découvrir que les concentrations de *parkin* et de dopamine étaient élevées dans la région du conduit nigro-strié du cerveau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

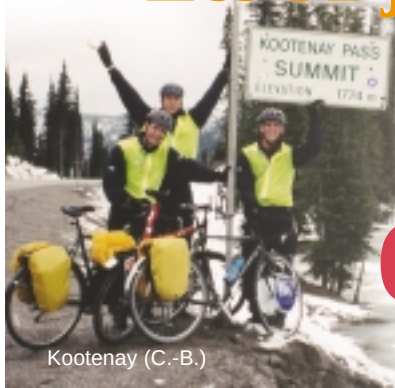
Ces observations (de même qu'un grand nombre d'expériences

de contrôle) suggèrent fortement l'existence d'un mécanisme par lequel la dopamine pourrait, avec le temps, interférer avec la fonction de *parkin* et avec la capacité qu'ont les cellules de se protéger des protéines toxiques, d'où une diminution progressive des cellules de dopamine. Cela soulève encore la question de savoir si la lévodopa accélère la progression de la maladie de Parkinson, qui fait l'objet de vastes études cliniques. En toute logique, les traitements qui augmenteraient la quantité de *parkin* dans les cellules devraient avoir un effet protecteur.

Référence : *Nature Medicine*, novembre 2005.

Les 51 jours qui ont changé ma vie : leçons tirées de ma traversée

par Jon Kenny, Vancouver



Kootenay (C.-B.)

J'ai commencé le jour Un de mon périple avec des papillons dans l'estomac. J'étais là, le vélo entre les jambes, James et Stan à mes côtés, tous trois portant le même chandail bleu, à l'extrémité du Main Mall à l'Université de la Colombie-Britannique. Nous surplombions la roseraie qui longe le bras de mer Burrard, faisant face à la chaîne Côtière qui définit Vancouver, la plus belle ville du Canada. L'immensité du pays nous attendait. Tous les trois, nous avons décidé de traverser le Canada à bicyclette pour recueillir des fonds pour la maladie de Parkinson.

Le 3 juin 2002, James Wells, Stan Gibbs et moi avons donné le premier coup de pédale, accompagnés en voiture par Jessica Cullis.

Voyage éreintant

Le parcours est difficile à mettre en mots. Ce fut à la fois éreintant et formidable. En 51 jours, j'ai éprouvé toutes les émotions imaginables, et trois fois plutôt qu'une. En 51 jours,

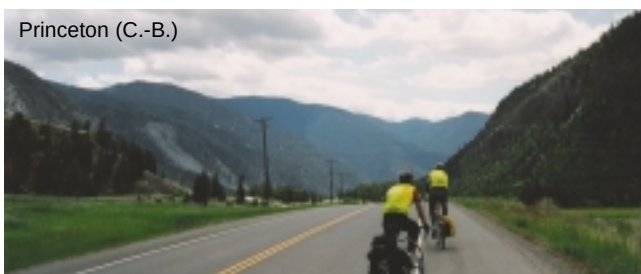
j'ai relevé le plus gros défi physique, mental et émotif de toute ma vie. L'immensité des Rocheuses, les Prairies interminables, l'humidité du Bouclier canadien, la sérénité du fleuve Saint-Laurent – tels étaient les défis géographiques. La solitude, l'isolement, l'épuisement, la frustration, la joie et la peur – tels furent les défis mentaux et émotionnels.

Imaginez-vous épuisé mort, les pieds gelés, au plus haut sommet du Canada. C'est le 120^e kilomètre d'une journée de 150 kilomètres. Il tombe de la pluie verglaçante et vous dévalez la montagne en zigzagant à 65 km/heure. Les gouttes de pluie sont comme des piqûres d'insectes et chaque voiture qui vous double est une menace. Vous êtes coincé entre des semi-remorques qui vous aspergent de gadoue et un garde-fou de deux pieds longeant une falaise de 2 000 pieds de haut. Arrivé sur les genoux à Creston, vous êtes seulement au jour 6 de votre périple de 51 jours.

Plus que de l'énergie

Il a fallu plus que de l'énergie physique pour rouler 6 200 kilomètres sur un des reliefs les plus diversifiés de la planète. Dans chaque grande ville, nous sollicitons des fonds et rencontrons des centaines de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, de familles et d'élites locales. Je n'oublierai jamais ce voyage. À chaque étape, je voyais les lueurs d'espoir et lisais la gratitude dans les yeux des gens. C'est ce qui me poussait à continuer.

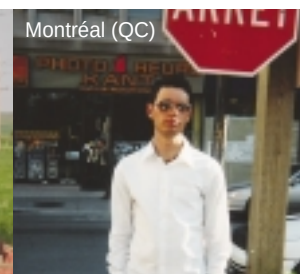
J'ai vécu cela à notre premier arrêt, à Lethbridge (Alberta). Il faisait une chaleur étouffante et nous n'en pouvions plus de nous faire cuire sur l'asphalte de l'Alberta. Attablés à un restaurant, nous mangions rapidement quand je me suis arrêté pour observer ceux qui m'entouraient et j'ai réalisé que même si je venais de traverser les Rocheuses à vélo, j'étais encore capable de manger sans peine – quelque chose que plusieurs de ces personnes étaient incapables de



Princeton (C.-B.)



Medicine Hat (AB)



Montréal (QC)

faire. Pourtant, les malades me félicitaient pour ma détermination et mon courage. Ils me disaient espérer qu'un de ces jours les autres n'auraient pas à endurer ce qu'eux enduraient et ils nous remerciaient de faire cette course.

Ensuite, nous avons traversé, exténués, l'étuve de Medicine Hat. Le soleil nous brûlait le dos sur nos bécans. Nous étions déshydratés et chancelions au moment de la photo

devant l'enseigne nous souhaitant la bienvenue dans la « Cité du gaz ». Pendant la pause, la fille d'un homme atteint de la maladie de Parkinson est arrivée en courant et a serré Jessica dans ses bras en pleurant. Son mari nous a accompagnés à vélo jusqu'à Medicine Hat en brandissant une pancarte annonçant l'arrivée en ville de la Course pour la maladie de Parkinson. Les gens nous ont accueillis en héros en exprimant le souhait que notre démarche ait des retombées positives.

À la poursuite d'un mirage

L'arrivée à Winnipeg a été très particulière. À 30 kilomètres, on voit déjà la ville, mais plus on roule, plus elle semble s'éloigner. Il n'y a pas d'accotement au Manitoba. Il faut rouler au milieu de la chaussée. Les camions et les voitures nous doublaient à pleine vitesse dans la voie de gauche. Chaque fois, la peur me pétrifiait. Nous sommes entrés en ville parmi les travaux de réfection de la chaussée et avons été accueillis par un repas au resto *The Forks*. C'est là que Stan et



Presque arrivée au bout de sa course, l'équipe fait une pause à Fredericton. De g. à dr. : Stan Gibbs, Les Hull, maire de Fredericton, Jessica Cullis, notre chauffeur, Connie MacMillan, personne atteinte de la maladie de Parkinson, Randy Dickenson, du Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées, James Wells et Jon Kenny.

moi avons écouté Wayne, un malade du Parkinson, nous décrire sa passion pour la pêche avec ses fils. Il nous a confié que la maladie était en train de lui voler cette passion. Son souhait était de continuer à pêcher le plus longtemps possible. Le courage de Wayne nous a émus.

Des vents qui ne tombent jamais, des mouches à chevreuil, l'odeur des carcasses d'originaux : tels sont mes souvenirs du Bouclier canadien. À Thunder Bay, le reporter d'un journal local nous a photographiés au mémorial Terry Fox. C'est Terry Fox qui a forgé la définition du courage et de la détermination. Je suis inspiré par ce qu'il a fait et j'ai compris, à cet instant-là, ce qu'il a dû endurer sur la route. Elaine, la femme d'un malade du Parkinson, est venue nous remercier, en larmes, pour notre courage et notre contribution à la recherche. « Si la vie de mon mari est un jour meilleure grâce à un nouveau médicament ou traitement, vous aurez joué un rôle dans ça. Vous êtes très courageux et, comme mère, je serais fière de vous avoir comme

fil. » Ce compliment, ainsi que le mémorial Terry Fox, sont gravés à tout jamais dans ma mémoire. Ils m'ont donné de l'espoir et de la force. J'ai pu surmonter la douleur, les écarts de température, tous les obstacles après cette journée-là. Je savais que j'aidais quelqu'un à chaque coup de pédale.

Fierté et accomplissement

Il y a eu des rencontres semblables à Toronto, Ottawa, Montréal et

Fredericton comme dans toutes les petites villes du pays. Le 23 juillet 2002, James, Stan et moi sommes arrivés à Halifax. Je n'avais jamais été aussi fier. Nous avons fait notre entrée à 60 km/h avec Roy Maguire, puis le président d'ADT Canada (notre commanditaire) est passé devant nous, tandis que Jessica fermait la marche. James était aux oiseaux parce que sa mère avait pris l'avion pour venir l'accueillir. Stan souriait de toutes ses dents et je riais pour camoufler une vague d'émotions qui me prenaient à la gorge et me faisaient monter les larmes aux yeux. J'avais réussi. Nous avons réussi. Je n'oublierai jamais les leçons de ces 51 journées.

J'écris ceci au début de ma troisième année de médecine à l'Université de Toronto. Ces 51 jours m'ont donné je ne sais combien de leçons. Les malades et leurs proches m'ont confirmé dans le rôle que j'espère jouer dans la société, c'est-à-dire aider les autres. Je comprends mieux maintenant l'humanité, la détermination et, surtout, l'espoir.

Q Je suis dans la quarantaine avancée et je viens d'apprendre que j'ai la maladie de Parkinson. Ma vie sexuelle en sera-t-elle affectée? Quels effets risquent d'avoir les médicaments que je prends?

R Votre question est très pertinente car la vie sexuelle joue un grand rôle dans notre qualité de vie et nos relations. Vous le savez sans doute déjà, mais les problèmes sexuels sont omniprésents dans la société : plus de deux femmes sur cinq et un homme sur cinq souffrent de dysfonction sexuelle à un moment ou à un autre. Le dysfonctionnement sexuel se caractérise par des changements psychologiques et physiologiques : absence de libido, pénétration douloureuse, absence d'orgasme, dysfonction érectile et éjaculation précoce.

À cause de la maladie de Parkinson, vous éprouverez sans doute certaines difficultés aux chapitres de la sensualité, de l'intimité et de la sexualité. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson subissent d'importants changements physiques et émotionnels qui dérèglent leur perception sensuelle et perturbent la communication intime.

Pour comprendre l'effet de la maladie de Parkinson sur votre vie sexuelle, vous devez d'abord comprendre la réaction sexuelle normale. Un fonctionnement sexuel normal exige que les systèmes autonome, sensoriel et moteur soient intacts; une circulation sanguine et artérielle parfaite; un profil hormonal équilibré et un état émotionnel sain. L'âge peut entraîner un déclin de la fonction sexuelle, comme de toutes les

autres fonctions. Ces changements commencent à se manifester dans la quarantaine, mais ils s'accroissent si la personne souffre d'une maladie chronique.

La maladie de Parkinson s'attaque à toutes les fonctions précitées. Le simple diagnostic peut entraîner une crise émotionnelle et une perte de libido. Si vous essayez de faire l'amour en étant tendu,



vous éprouverez vraisemblablement des problèmes à cause de votre anxiété ou de votre état dépressif. L'humeur dépressive empêche l'excitation. L'homme aura du mal à avoir et à maintenir une érection. La femme éprouvera de la sécheresse vaginale ou des relations douloureuses. Les deux partenaires ont besoin de beaucoup d'affection et d'intimité durant cette période. Même si vous avez des problèmes, ne désespérez pas. Votre dysfonctionnement est situationnel et les choses vont s'améliorer à mesure que vous apprendrez à gérer la maladie.

Le traitement médical de la dépression et de l'anxiété peut résoudre les problèmes de libido. Cependant, l'un des effets secondaires des antidépresseurs est la difficulté à atteindre l'orgasme.

Les symptômes moteurs de la

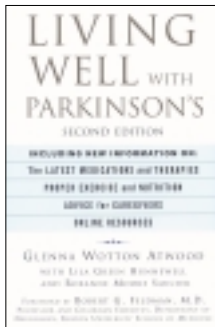
maladie de Parkinson tels que la rigidité, les tremblements, la bradykinésie vous rendent moins souple et plus passif, obligeant votre partenaire à jouer un rôle plus actif dans vos ébats. Certains couples s'adaptent très bien, mais d'autres ont besoin d'aide. Un sexologue peut habituellement suggérer des préliminaires et vous aider à trouver une position confortable qui vous permettra à tous les deux de jouir de vos relations sexuelles.

À mesure que la maladie progresse, les problèmes sont causés par le dérèglement du mécanisme dopaminergique et par les médicaments anti-parkinsoniens. Les agonistes de la dopamine peuvent altérer le désir. Certains médicaments causent des problèmes érectiles, des changements d'humeur et la perte de la libido. Si vous éprouvez un effet indésirable (l'hypersexualité par exemple), demandez à votre médecin de changer votre posologie.

Un dernier point : beaucoup de médecins et d'autres soignants sont mal à l'aise de parler de sexualité. Certains n'aborderont pas spontanément le sujet et d'autres auront l'impression de ne pas avoir les compétences pour vous aider. Mais rappelez-vous que vous êtes en droit de recevoir des conseils appropriés en ce domaine comme dans tous les autres. Osez parler de vos problèmes, surmontez votre gêne et demandez de l'aide. Oui, il est possible d'améliorer votre vie sexuelle.

Gila Bronner, MSS, MHP

Directeur du service de sexologie au centre de médecine sexuelle, Centre médical Sheba, Ramat-Gan, Israël



Living well with Parkinson's, deuxième édition

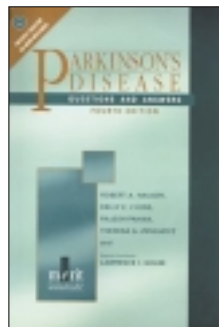
Par Glenna Wotton Atwood, Lila Green Hunnewell et Roxanne Moore Saucier

Recension par Jennifer Watson de Premier Homecares Services Inc.

Ce livre personnel et des plus pratique, écrit par une personne atteinte de la maladie de Parkinson, est un véritable réconfort pour les malades et leurs familles. Glenna Atwood pense que pour mener une vie satisfaisante quand on a la maladie de Parkinson, il faut être un patient bien informé, avoir une bonne attitude et recevoir des soins personnels appropriés (bonne alimentation et soutien fiable). Son livre regorge de trucs, de ressources et d'information sur des sujets aussi variés que les changements de style de vie et les hallucinations, les médicaments et les soins.

Pour les proches, ce livre résume bien la vie, les besoins, les peurs et les frustrations d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson. Même s'il manque de ressources et de références canadiennes, cet ouvrage demeure un guide utile et pratico-pratique.

Commandez votre exemplaire à votre librairie.



Parkinson's Disease : Questions and Answers, quatrième édition

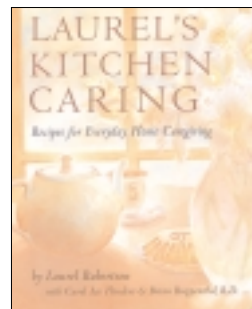
Par Robert Hauser, Kelly Lyons, Rajesh Pahwa, Theresa Zesiewicz et Lawrence Golbe

Recension par Barbara Snelgrove

Ce mince ouvrage rassemble tout ce qu'on aimerait savoir sur la maladie de Parkinson. Le format questions et réponses est très apprécié. Exemples de questions : Comment établit-on un diagnostic de maladie de Parkinson? Quelles sont les stratégies de traitement de base? Quelles personnes atteintes de la maladie sont-elles de bonnes candidates à la chirurgie?

Les auteurs mettent chaque réponse en contexte et fournissent les résultats d'études et d'essais cliniques à l'appui de leurs affirmations. Le sujet des médicaments est très aride avec ses graphiques et ses diagrammes, mais la description détaillée des options chirurgicales est vraiment instructive. Le CD-Rom est un plus.

En vente dans les librairies.



Laurel's Kitchen Caring : Recipes for Everyday Home Caregiving

Par Laurel Robertson, Carol Lee Flinders et Brian Ruppenthal

Recension par Chris Noone

Dans toutes les librairies, on trouve des rangées complètes de livres de recettes. Alors pourquoi acheter *Laurel's Kitchen Caring*? Pour une seule raison : parce que vous vous occupez d'un malade.

Dans son nouveau livre, Laurel Robertson applique ses talents culinaires à la création de plats qui donnent du réconfort au malade en plus de le nourrir. Ce bouquin de 150 pages propose une variété de recettes dans les catégories des aliments réconfort, des plats mijotés, des gâteries, des soupes, des petits plaisirs, etc. La majorité des recettes sont présentées sous forme de paragraphes de sorte qu'il faut faire un peu plus d'efforts que pour un livre de recettes conventionnel. Il reste que les recettes sont toutes faciles à faire.

Bien qu'elles ne soient pas adaptées spécifiquement à la personne atteinte de la maladie de Parkinson, les recettes de ce livre vous aideront à confectionner des plats savoureux qui ne manqueront pas de faire du bien au malade dont vous prenez soin.

En vente à votre librairie.



Rapport annuel 2005 Société Parkinson Canada

Tout juste sorti des presses à l'assemblée générale annuelle de novembre 2005, le Rapport annuel de la Société Parkinson Canada passe en revue les progrès de la Société durant le dernier exercice financier au niveau national et souligne les faits saillants survenus dans les régions.

Le rapport fourmille d'information sur notre programme de recherche et brosse le portrait des chercheurs financés par la Société Parkinson Canada. On y trouve aussi les états financiers détaillés ainsi que les réussites en matière d'éducation, de représentation des droits et de programmes de soutien. L'apport des bénévoles, donateurs, sociétés et fondations y est également mentionné.

Pour obtenir un exemplaire bilingue gratuit du *Rapport annuel 2005*, faites le 1 800 565-3000, poste 3394, ou consultez-le sur www.parkinson.ca.

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

Nous avons besoin de votre appui

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

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

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



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

**Société Parkinson Canada
Bureau national**

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

**Société Parkinson
Colombie-Britannique**

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

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

Tél. : (250) 475-6677

**The Parkinson's Society
of Alberta**

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

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

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

**Saskatchewan Parkinson's
Disease Foundation**

Tél. : (306) 966-1348

Société Parkinson Manitoba

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

**Société Parkinson Canada
District Centre et Nord**

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

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

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

**Société Parkinson
d'Ottawa**

Tél. : (613) 722-9238

**Société Parkinson
du Québec**

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

**Société Parkinson Canada
Région des Maritimes**

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

**Société Parkinson
Terre-Neuve et Labrador**

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

