

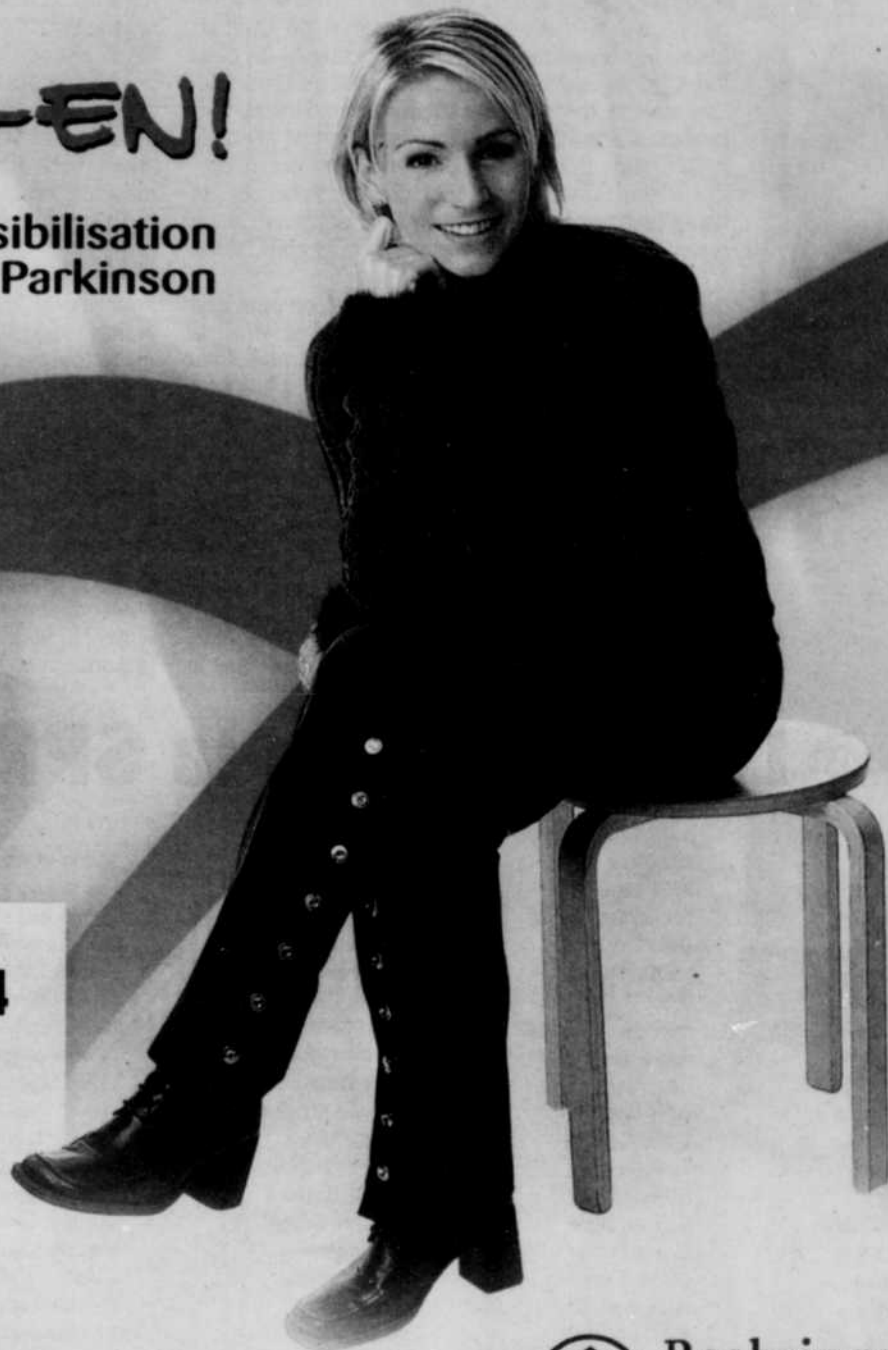


Société Parkinson
Région de Québec

La maladie de Parkinson...

PARLONS-EN!

Avril, mois de sensibilisation
à la maladie de Parkinson



CONGRÈS LES 24 ET 25 AVRIL 2004

Campus Notre-Dame-de-Foy,
5030, Clément-Lockwell, Saint-Augustin-de-Desmaures.

Le samedi 24 avril, de 9 h à 17 h et
le dimanche 25 avril, de 9 h à 13 h

Entrée libre

Pour information: **(418) 527-0075**



Société Parkinson du Québec
Parkinson Society Quebec

THALASSA
domicile
Division Éléonore Corporation



BANQUE
NATIONALE

Agence
de développement
de réseaux locaux
de services de santé
et de services sociaux

Québec
Capitale nationale



Boehringer
Ingelheim

Vers un traitement plus facile de la maladie de Parkinson

Groupe
HEBERT FERLATTE

FINANCIÈRE
BANQUE
NATIONALE

Gérald Grenier, Conseiller en placement

PERMAX®
mésylate de pergolide

PROTECTION
INCENDIE
CARTER
INC.

BROCHET DUSSAULT LEMIEUX LAROCHELLE
SOCIÉTÉ D'AVOCATS EN NOM COLLECTIF





La maladie de Parkinson, parlons-en!

Les gens de la Société Parkinson de la région de Québec ont décidé de prendre les grands moyens pour sensibiliser la population à cette maladie, encore largement méconnue du grand public. À l'occasion du mois de la sensibilisation à la maladie de Parkinson, l'organisme a décidé de mener une vaste campagne médiatique dans la région de Québec, qui se terminera par la tenue d'un congrès de deux jours, les 24 et 25 avril, au Campus Notre-Dame-de-Foy, sous le thème « La maladie de Parkinson, parlons-en!». Parmi les conférenciers, seront présents le Dr Claude Rouillard, le Dr Pierre Blanchet, neurologue spécialiste de la maladie de Parkinson et Paule Desgagnés, « rigologue ». L'hébergement et les repas sont disponibles sur place à coûts abordables.



Guylaine Lavoie,
coordonnatrice de la SPRQ.

Outre la publication de ce cahier spécial, on peut déjà entendre des messages radiophoniques avec la porte-parole de la campagne, Josée Turmel. Bien qu'aucun membre de son entourage ne soit atteint du Parkinson, l'animatrice ne s'est pas fait prier pour endosser cette cause. « La seule chose que je savais à propos de cette maladie c'était qu'elle pouvait causer des tremblements, avoue-t-elle candidement. Je me suis dit que si je ne connaissais pas le Parkinson, il y avait probablement beaucoup d'autres personnes dans ma situation. »

« J'ai appris entre autres qu'environ 3000 personnes étaient atteintes de la maladie de Parkinson dans la

région de Québec et que plusieurs autres n'ont pas encore été diagnostiquées », explique Josée Turmel. Avec le vieillissement de la population, nous n'avons sûrement pas fini d'entendre parler du Parkinson. »

Âgée de 36 ans, Josée Turmel sera près de l'âge de la retraite en 2030, lorsque, selon les prévisions, les gens de 65 ans et plus représenteront près de 23,6% de la population. Toutefois, elle sait que cette maladie peut aussi frapper des jeunes de son âge. « Personne n'est à l'abri. Mes parents sont dans la soixantaine et ma grand-mère a 90 ans et, Dieu merci, ils ne sont pas malades, estime-t-elle. C'est quand on est en santé qu'il faut être conscientisé à ce genre de problème de santé. »

Pour sa part, Josée Turmel a toujours fait preuve d'une grande conscience sociale en endossant des causes qui la touchent comme le cancer du sein. « Si je peux me servir de ma notoriété pour aider des gens qui sont aux prises avec la maladie, je le ferai sans hésitation, déclare-t-elle avec conviction. Les gens connus bénéficient d'une plus grande écoute de la part du public lorsqu'ils ont un message à communiquer. »

Le 29 avril prochain, le ministre de la Santé du Québec, Philippe Couillard, déposera une motion à l'Assemblée nationale pour qu'avril devienne officiellement le Mois de la maladie de Parkinson. « C'est une importante victoire pour la reconnaissance de cette

maladie », indique Guylaine Lavoie, coordonnatrice de la Société Parkinson Région de Québec.



L'origine de la tulipe
comme symbole de la
maladie de Parkinson

En 1811, M.J.W.S. Van der Wereld, horticulteur hollandais de grande renommée, lui-même atteint de Parkinson, a fait homologuer son formidable cultivar, « La tulipe du Dr James Parkinson », en l'honneur du médecin britannique qui a été le premier à décrire les symptômes de cette maladie en 1817. La tulipe est de couleur rouge avec une bordure blanche. La Société Parkinson Région de Québec offre, quant à elle, une épinglette ayant la forme d'une tulipe au coût de 5,00 \$ que vous pourrez vous procurer lors de son congrès.

Le « nous » de la SPRQ

André Allen
Noëlla Asselin
Catherine Audet
Danielle Audet
Louise Audet
Marie-Louis Audet
Pierre-Antoine BeauBien
Estelle Beaulieu
Camille Bentz
Suzette Bergeron
Gabrielle Bilodeau
Denis Bisson
Marcel Bisson
Camilien Blanchet
Alain Blouin
France Boily
Lisette Boily
Cécile Bolduc
Karine Bordeleau
Élias Boudreault
Jeannette Boudreault
Lise Breton
Michel Brouillette

Rita Caron
René Carter
Gabriel Castonguay
Odile Castonguay
Marthe Chabot
Victor Chabot
Francine Chouinard
Paul-Émile Cloutier
Denis Daigle
Gilles Daigle
Michel Delage
Sylvie Delisle
Gilles Doré
Francine Dubé
Claude Dufour
Denyse Dumont
Josée Dupuis
Yves Ferlatte
Brigitte Fortin
Janine Fortin
Nicole Fortin
Kathleen Fradet
Marianne Gagné

Hélène Gagnon
Jean-Guy Garneau
Marie Garneau
Pauline Garneau
Gabrielle Gaudreault
Denise Gauthier
Liane Gauthier
Marthe Genest
Lucie Gervais
Nathalie Giguère
Andrée Girard
Denise Godbout
Claude Gosselin
Jocelyne Gouge
Gérald Grenier
Rollande Hallé
Édith Harvey
Nicole Hébert
Dolores Jean
Gilles Labranche
Alain Lacasse
Carole J. Lacasse
Jean-Luc Lacasse

Suzanne Lacasse
Lise Lachance
Norma-Jane Lachance
Denis Lacombe
Jacques Laflamme
Louise Laflamme
Cécile Laforge
Gilberte Langlois
Céline Laplante
Pierre Lapointe
Fernand Laquerre
Monique Laquerre
Mélanie Larose
Guylaine Lavoie
Marcelle Lavoie
Albertine Lederc
Pierrette Leclerc
Pierrette Légaré
Lucie Lehouliér
Paul Lepage
Claudette Marcoux
Marie-Claire Marcoux
Patricia Marquis

Réjeanne Matte
Francine McCaughy
Cécile Ménard
Isabelle Mercier
Claude Michaud
Jacques Michaud
Lise Michaud
Marguerite Miller
Richard Miller
Justine Nadeau
Anita Naud
Nicole Panier
Mathieu Paré
France Paris
Claire Perron
France Picard
Andrée Pitre
Frédéric Poitras
Roger Poitras
Marie-France Poulin
Annie Quirion
Lisette Racine
Doris Rhéaume

Florent Rhéaume
Francine Rhéaume
Jeannette Rhéaume
Martin Rhéaume
René Rhéaume
Christian Robert
Firmin Robert
Lucie Robert
Roger Robert
Sébastien Robert
Yolande Robert
Valmont Robichaud
Denis Robitaille
Jean Robitaille
Lucille Robitaille
Jacques Rousseau
Line Rousseau
Gaétan Roy
Jacques Roy
Noëlle Roy
Richard Roy
Johanna Sheink
Hélène Simard

Francine St-Pierre
Normand St-Pierre
Albert Stevenson
Léopold Sylvain
Denise Thibault
André Thibodeau
Angie Thibodeau
Laura Thibodeau
Michèle Thivierge
André Tremblay
Gaétane Tremblay
Nadine Tremblay
Louise Trempe
Cécile Turcotte
Émile Turgeon
Sylvie Turgeon
Adonia Vachon
Bruno Vézina
Jean Vézina
Emmanuel Xudous

Au cours de la dernière année comprise entre le mois de mars 2003 et le 31 mars 2004, les personnes ci-dessus ont accompli 7200 heures de travail bénévole pour la Société Parkinson Région de Québec. Merci à toutes et à tous!

SOCIÉTÉ PARKINSON RÉGION DE QUÉBEC - 303, BOUL. PIERRE-BERTRAND, BUREAU 206, QUÉBEC (QUÉBEC) G1M 3L7 • TÉL. : (418) 527-0075 - TÉLÉC. : (418) 527-1410



« Ensemble ! Aujourd'hui, nous vainquons »

Entrevue avec la présidente de la Société Parkinson Région de Québec



Mme Suzette Bergeron,
présidente du C.A. de la SPRQ

L'annonce du diagnostic du Parkinson a l'effet d'un choc pour celui ou celle qui la reçoit. Il y a quatre ans, ce fut le cas pour Madame Suzette Bergeron qui travaillait au département d'anthropologie de l'Université Laval et qui n'avait pas encore songé à prendre sa retraite. « À cause d'un stress difficile à gérer et du traumatisme que cause un tel diagnostic, j'ai laissé mon travail et une réflexion me revenait sans cesse : *Vieille avant le temps.* »

« Alors un vide immense s'est installé. Que faire quand il n'existe qu'un numéro de téléphone pour répondre à tant de questions qui se bousculaient dans ma tête? Je me sentais très seule, indique Madame Bergeron. J'ai fait des recherches sur Internet, j'avais besoin de savoir ce qui m'arrivait et comment serait ma vie désormais. Mais au lieu de me sentir rassurée, ça m'a fait paniquer. Je pensais que tout ce que je lisais allait m'arriver. »

C'est alors qu'elle a eu la chance de rencontrer quelques personnes qui avaient les mêmes interrogations, les mêmes inquiétudes face à un diagnostic qui semblait leur enlever tout espoir d'une vie normale. « Nous avons senti l'urgence de faire quelque chose pour nous, et pour d'autres sûrement. Comment et quoi faire pour trouver un certain réconfort. »

La Société Parkinson Région de Québec a donc été constituée en mai 2000 avec comme mission d'œuvrer au bien-être des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ainsi qu'à celui de leurs proches en leur fournissant soutien et information. L'organisme communautaire autonome s'est également donné comme mandat de sensibiliser la population aux conséquences de cette maladie et d'appuyer les activités qui contribuent à la recherche.

L'union fait la force

Le principal atout de cet organisme, c'est la force de ses membres. « Lorsqu'on participe aux activités, tel le groupe d'entraide, par exemple, on rencontre des gens qui vivent

depuis plusieurs années avec la maladie et qui semblent s'en tirer assez bien, ce qui est très encourageant », avoue Suzette Bergeron qui occupe le poste de présidente de la Société Parkinson Région de Québec depuis environ un an. « Ces rencontres permettent d'échanger des trucs, des renseignements utiles. On se sent compris dans ce qu'on vit. Certains de nos membres ne sortent que pour venir à nos rencontres parce que mal à l'aise en société. De plus, une belle solidarité s'installe et des amitiés se forment, ce qui donne beaucoup de stimulation. Ces moments privilégiés sont loin d'être tristes, nous rions beaucoup ! »

Malheureusement, encore plusieurs personnes atteintes du Parkinson refusent d'admettre leur condition et vivent seules leur maladie au lieu de profiter de l'expérience de gens qui ont traversé les mêmes épreuves. « Elles vivent une sorte de honte et la communication devient de plus en plus difficile. L'isolement est souvent un refuge et favorise des réserves encore plus grandes », explique Mme Bergeron.

Pour sa part, la présidente ne regrette aucunement de ne pas avoir caché sa condition. « Aujourd'hui, ma perception de la maladie a beaucoup changé, dit-elle. J'ai plus d'espoir maintenant que quand j'ai été diagnostiquée il y a quatre ans. De plus, cette épreuve m'a permis de faire la rencontre de gens formidables; des personnes courageuses et généreuses qui sont très engagées dans leur milieu. »

Bienvenue aux bénévoles

Mme Bergeron en profite pour lancer une invitation aux gens qui aimeraient donner du temps pour une bonne cause. « Quelque 3 000 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson dans notre région. Nous avons besoin d'aide pour les rejoindre, pour organiser des activités, pour leur dire que la vie a encore un sens et pour les encourager à ne plus se retrancher dans une voie sans issue. »

« C'est une bonne façon de donner un sens à cette fichue maladie », finit-elle par dire.



Le principal
atout de la Société
Parkinson Région de
Québec c'est la force
de ses membres.

Les activités de la Société Parkinson Région de Québec

Activités sociales et éducatives
Groupe d'entraide
Café-rencontre
Visites d'amitié
Support juridique
Support psychosocial
Accueil et références
Site Internet
Service de conférences
Le Courrier
Activités de financement

Le conseil d'administration et les employés de la SPRQ



Première rangée : Jean-Luc Lacasse, trésorier; Dre Annie Quirion, administratrice; Gylaine Lavoie, coordonnatrice; Roger Robert, administrateur. Deuxième rangée : Karine Bordeleau, stagiaire; Suzette Bergeron, présidente et Josée Dupuis, adjointe à la coordination. Sont absents de la photo : Lise Michaud, vice-présidente; Édith Harvey, secrétaire et Denis Robitaille, employé.



Le Parkinson, une maladie méconnue

Qu'ont en commun le cinéaste Gilles Carle, l'acteur Michael J. Fox, la comédienne Katharine Hepburn, le pape Jean-Paul II, l'ancienne procureure générale des États-Unis Janet Reno, l'ancien premier ministre Pierre-Elliott Trudeau, le hockeyeur Maurice Richard et le chanteur Johnny Cash? Ils sont ou ont tous été atteints de la maladie de Parkinson.

Mais qu'est-ce que la maladie de Parkinson au juste? Le Parkinson est une maladie neuro-dégénérative qui se manifeste principalement par des troubles du mouvement (voir les symptômes à la page suivante).

Cette maladie résulte de la perte de cellules dans une partie du cerveau appelée substance noire. Or, ces cellules sont responsables de la production de la dopamine, un élément chimique qui sert de messager entre les cellules nerveuses (neurones) contrôlant les mouvements du corps, d'où son appellation de neurotransmetteur. Lorsque la maladie est diagnostiquée, on estime que 80% des cellules produisant la dopamine ont déjà cessé de fonctionner.

Même si elle n'est pas mortelle, la maladie de Parkinson est encore aujourd'hui incurable. Toutefois, plusieurs médicaments sont maintenant disponibles pour pallier la carence en dopamine, permettant ainsi aux personnes atteintes de contrôler leurs symptômes et de conserver une assez bonne qualité de vie plusieurs années après le diagnostic. Certains de ces médicaments ont pour effet de stimuler la concentration de dopamine dans le cerveau, alors que d'autres visent à remplacer les neurotransmetteurs.

Des causes obscures

Pour le moment, on ne connaît pas les causes exactes de la maladie de Parkinson. Certaines hypothèses proposent cependant des pistes intéressantes pour expliquer comment s'enclenche le processus neuro-dégénératif à l'origine de la maladie.

La première hypothèse, dite environnementale, soutient que l'apparition de la maladie de Parkinson serait favorisée par un contact plus ou moins direct avec des produits toxiques. Certains chercheurs prétendent, par exemple, que les gens de régions rurales sont plus à risque de développer la maladie en raison de l'utilisation de pesticides dans les secteurs agricoles.

Une autre hypothèse découle de la récente découverte de gènes associés à la maladie de Parkinson. Déjà, il est reconnu qu'une personne dont l'un des parents est atteint du Parkinson présente un risque plus grand de développer elle aussi la maladie. Par ailleurs, de récentes études semblent indiquer que le facteur de l'hérédité est davantage en cause chez les personnes qui sont diagnostiquées à un plus jeune âge.

Il y a aussi l'hypothèse voulant que la maladie de Parkinson soit causée par un violent traumatisme physique (un accident) ou psychologique (la perte d'un être cher). Dans le cas du boxeur Mohammed Ali, ce traumatisme viendrait des nombreux coups à la tête qu'il a dû encaisser sur le ring tout au long de sa carrière.

En fait, c'est probablement une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux. Les personnes atteintes par le Parkinson sont peut-être celles qui ont une prédisposition génétique et qui, lorsque exposées à certaines substances toxiques ou victimes d'un traumatisme, développent les symptômes de la maladie.

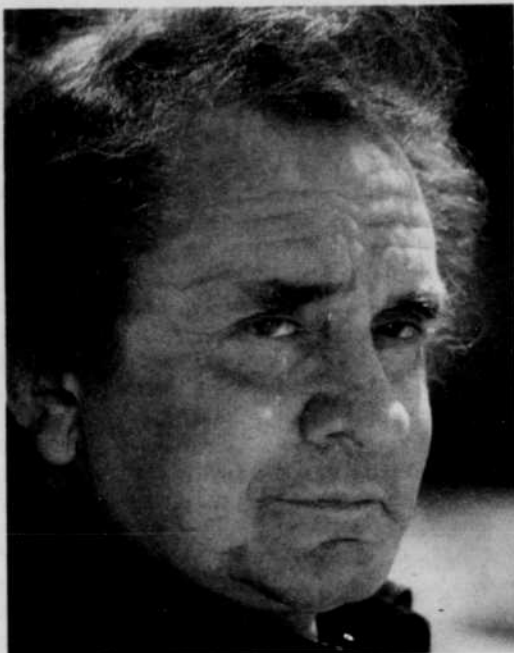
Cependant, il ne s'agit-là que de suppositions qui n'ont jamais été vraiment prouvées.

Êtes-vous à risque?

La maladie frappe sans discrimination les femmes comme les hommes! L'âge moyen d'apparition des symptômes du Parkinson est d'environ 55 ans et le nombre de cas augmente avec l'âge. On estime présentement que 85% des cas diagnostiqués ont plus de 65 ans.

Toutefois, la maladie ne frappe pas exclusivement les gens âgés. Certaines personnes peuvent en être atteintes dès la quarantaine, voire la trentaine. Et, comme on ignore encore les causes exactes de la maladie de Parkinson, personne n'en est à l'abri.

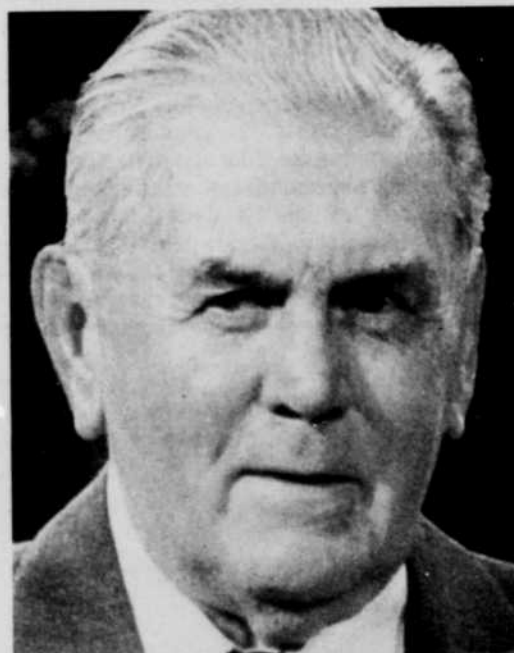
Même si elle n'est pas mortelle, la maladie de Parkinson est encore aujourd'hui incurable.



Le chanteur Johnny Cash



La comédienne Katharine Hepburn



Le hockeyeur Maurice Richard



L'ancienne procureur général des É.-U. Janet Reno



Les symptômes de la maladie de Parkinson

Qui n'a jamais entendu parler du nom de Parkinson? Même si la maladie a été décrite pour la première fois en 1817 par le Dr James Parkinson, qui lui a laissé son nom, ce n'est que dans les années 1980, alors que quelques personnalités comme le boxeur Mohammed Ali ont révélé en être atteints, que nous avons commencé à entrevoir la complexité de cette maladie.

Toutefois, encore aujourd'hui, la majorité des gens ne connaissent du Parkinson que les tremblements. Et, pour en ajouter encore, ses manifestations et son évolution varient considérablement d'une personne à une autre.

Les symptômes physiques les plus communs amenant à consulter

Le tremblement de repos, symptôme le plus connu de la maladie, est présent chez environ 70% des personnes. Il commence généralement d'un seul côté du corps, au niveau de la main ou du pied.

Le tremblement de repos est présent chez environ 70% des personnes atteintes du Parkinson.

Un autre signe est la lenteur (bradykinésie) et la rareté (akinésie) des mouvements. Ce symptôme peut se manifester, entre autres, par une diminution de l'expression faciale, par un affaiblissement de la voix et/ou une écriture plus petite (la micrographie).

Autre symptôme présent chez certaines personnes atteintes est la rigidité. Il s'agit d'une augmentation du tonus musculaire que les patients décrivent généralement comme une sensation de raideur qui peut introduire des douleurs. Souvent, la jambe traîne ou le balancement d'un membre supérieur diminue.

Autres symptômes courants

Certains symptômes, qui ne sont pas considérés dans le diagnostic de la maladie de Parkinson, peuvent également être présents chez les per-

sonnes atteintes. Parmi ceux-ci, on peut mentionner une dermatite séborrhéique (peau grasse particulièrement sur le cuir chevelu, en bordure du nez et des arcades sourcilières), une augmentation de la transpiration, une diminution du sens olfactif, de la constipation, un étourdissement en se levant debout, des troubles du sommeil, un état dépressif et d'autres symptômes sensitifs non spécifiques tels que douleur, engourdissement, sensation de brûlure, impatience et fatigue.

Les symptômes psychologiques pouvant induire en erreur

Dans plusieurs cas, un des premiers symptômes est une grande fatigue doublée d'une difficulté à gérer le stress quotidien. Ces signes peuvent retarder l'établissement du diagnostic et induire en erreur les intervenants consultés.

Le diagnostic

L'étude des symptômes est extrêmement importante, puisque aucun test de dépistage — pas même un prélèvement sanguin — ni aucun appareil d'imagerie médicale ne permettent de confirmer le Parkinson. Le diagnostic de la maladie repose donc uniquement sur l'évaluation clinique des symptômes décrits par le patient et sur un examen neurologique complet effectué par le médecin.

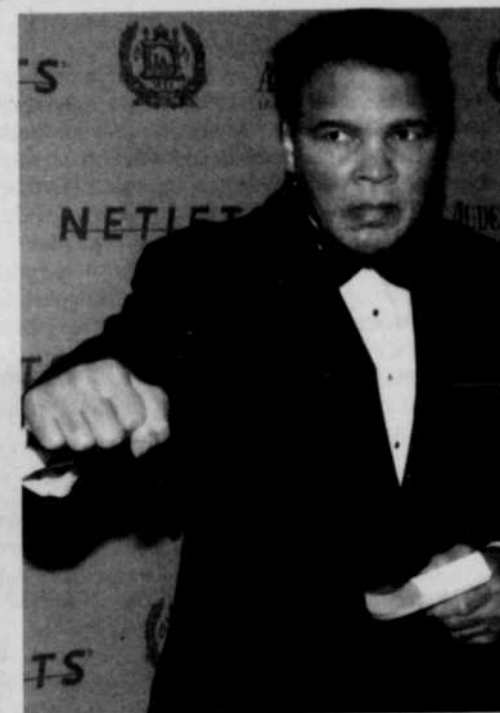
Le diagnostic peut être long, car deux des trois premiers symptômes décrits précédemment doivent être présents pour que la maladie soit confirmée. Et, comme les symptômes physiques peuvent prendre énormément de temps avant de se manifester, il peut s'écouler plusieurs années entre la manifestation des premiers signes et le diagnostic.

La dépression

Pour un patient, cette longue attente ne fait qu'ajouter à l'impact psychologique du Parkinson. D'ailleurs, la prévalence de la dépression chez les personnes atteintes de la maladie est assez importante. L'annonce du diagnostic,

l'apparition progressive des symptômes et dans certains cas la perte de son emploi sont autant de facteurs qui contribuent à miner le moral des personnes. Parmi les principaux signes de dépression observés chez les personnes parkinsoniennes, on peut mentionner l'insomnie, l'anxiété, la perte de l'appétit, l'isolement, un manque d'intérêt généralisé et la fatigue.

Si vous croyez reconnaître certains de ces symptômes, parlez-en à votre médecin. Insistez pour que celui-ci vous réfère à un neurologue. Si par malheur, un diagnostic de maladie de Parkinson est confirmé, l'équipe de la SPRQ vous offrira soutien et information. Ne restez pas seul avec cette épreuve.



La notoriété du boxeur Mohammed Ali a fait en sorte que la plupart des gens ne connaissent de la maladie de Parkinson que les tremblements de repos.

LA PREMIÈRE BANQUE DES ENTREPRISES AU QUÉBEC

inc.



**BANQUE
NATIONALE**



Mieux vivre avec le Parkinson

La maladie de Parkinson n'est pas mortelle, mais elle ne se guérit pas. C'est donc dire que les personnes qui en sont atteintes auront à vivre pendant plusieurs années avec les symptômes de la maladie, qui iront toujours en s'aggravant.

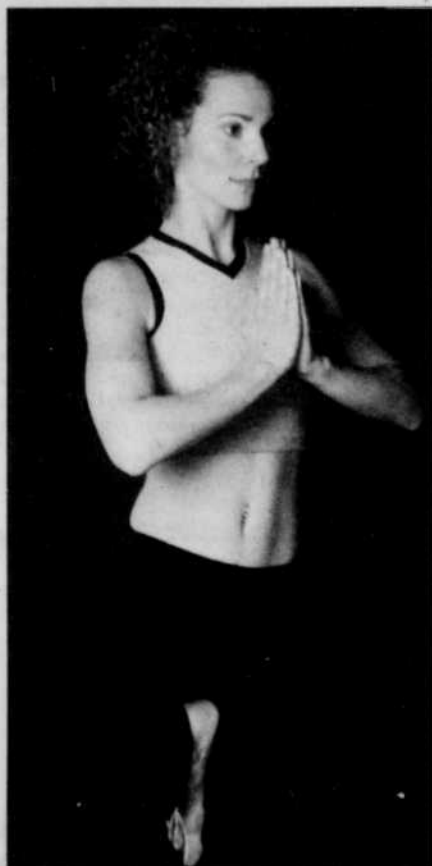
Toutefois, cela ne signifie pas que les personnes parkinsoniennes ne peuvent rien faire pour améliorer leur sort. Bien au contraire, l'adoption de saines habitudes de vie, combinée à la prise de médicaments, peuvent permettre à une personne de vivre plusieurs années avec la maladie de Parkinson tout en jouissant d'une bonne qualité de vie.

L'exercice physique

Le Parkinson étant une maladie qui affecte la qualité des mouvements, un programme d'exercices régulier peut aider les personnes atteintes à maintenir la flexibilité de leurs articulations et à diminuer les raideurs et le manque d'élasticité des muscles. De plus, un bon entraînement cardiovasculaire (la marche, par exemple) stimule la circulation sanguine, améliore la respiration et favorise la digestion.

Le tai-chi et le yoga sont particulièrement bénéfiques pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Le premier favorise la concentration, la coordination et l'équilibre, alors que le second mise sur la respiration et les étirements pour procurer bien-être et relaxation.

Grâce à l'intervention de la Société Parkinson Région de Québec, de plus en plus de CLSC de la région dispensent des programmes d'exercices conçus spécialement pour les personnes parkin-



Le tai-chi et le yoga sont particulièrement bénéfiques pour les personnes atteintes de Parkinson.

soniennes. Des spécialistes comme les physiothérapeutes et les ergothérapeutes peuvent également recommander des exercices adaptés aux limitations physiques de chaque individu.

L'alimentation

Les problèmes comme le manque d'appétit, la perte de poids, la difficulté à avaler et la constipation sont fréquents chez les personnes souffrant de Parkinson. Par conséquent, l'alimentation joue un rôle crucial dans le maintien d'une bonne qualité de vie.

Qui plus est, les aliments peuvent interagir avec les médicaments pour en diminuer ou en augmenter l'absorption. Par exemple, les protéines alimentaires animales ont un effet compétitif avec la lévodopa. Ainsi, plus une personne parkinsonienne consomme des aliments riches en protéines animales, moins le médicament sera efficace lorsque pris au même moment. En plus, comme la lévodopa est absorbée au niveau intestinal, mieux vaut la prendre de 30 à 60 minutes avant un repas pour éviter qu'elle ne reste trop longtemps dans l'estomac.

Pour les problèmes de constipation, entre autres, des diététistes sauront indiquer comment on peut inclure davantage de fibres et de liquides à son menu.

Les groupes de soutien

L'exercice et une saine alimentation aident donc à maintenir une bonne forme physique, mais pour ce qui est du moral, rien

ne vaut le soutien des autres. Et la principale raison d'être d'un organisme comme la Société Parkinson Région de Québec est justement de fournir le soutien et l'information nécessaires aux personnes atteintes, mais aussi à ceux qui en prennent soin tous les jours.

Les groupes d'entraide, le café-rencontre, les visites amicales, le service de soutien psychosocial et les nombreuses activités organisées par la Société sont autant d'occasions de partager des solutions pour mieux vivre avec la maladie. Pour en savoir plus, communiquez avec la Société Parkinson Région de Québec, au (418) 527-0075.

L'exercice, une saine alimentation et la prise de médicaments permettent de mieux vivre avec le Parkinson.



Les médicaments peuvent interagir avec les aliments pour en diminuer ou en augmenter l'absorption.



Les physiothérapeutes et les ergothérapeutes peuvent traiter certains symptômes comme la rigidité.

Les CLSC de la région de Québec qui offrent des programmes d'exercices adaptés

CLSC Basse-Ville-Limoilou-Vanier ainsi que le Centre de santé Orléans, Andrée Pitre, 648-6429

CLSC La Source de Charlesbourg, Sylvie Turgeon, 628-0396

CLSC Haute-Ville-des-Rivières, Nicole Varin, 641-2572

CLSC Paul-Gilbert de Charny, Nathalie Giguère, 839-4149

CLSC Sainte-Foy-Sillery-Laurentien, Martine Lachance, 651-2311



Les hauts et les bas de la médication

Dans le film *L'éveil* (The Awakening), relatant de manière romancée la découverte de la lévodopa (L-Dopa), le médecin incarné par Robin Williams parvient à tirer d'un profond état catatonique une poignée de patients, dont celui interprété par Robert DeNiro. Malgré cette spectaculaire découverte, les médecins ont constaté que la période d'éveil était d'une durée limitée et qu'afin de maintenir cet état, on devait constamment augmenter les doses jusqu'au point où les effets secondaires devenaient difficilement supportables pour les patients. C'est alors qu'ils ont découvert qu'une absorption trop élevée de la L-Dopa pouvait causer des spasmes et des mouvements involontaires importants (dyskinésie).

Les effets secondaires de certains médicaments utilisés dans le traitement du Parkinson se manifestent dans les comportements physiques, pouvant parfois être confondus avec les symptômes de la maladie. Il n'est pas toujours facile de déterminer si la réduction des symptômes qu'apporte un médicament vaut vraiment la peine d'endurer les effets secondaires possibles qui lui sont associés. « De deux maux, mieux vaut choisir le moindre », dit le vieux dicton.

Plusieurs années peuvent s'écouler avant que certains effets secondaires se manifestent. De plus, certains d'entre eux peuvent être beaucoup plus subtils, ce qui fait qu'il est parfois difficile de les relier avec certitude à la prise d'un médicament.

Le cas de Sylvie

L'histoire de Sylvie est vraiment bouleversante. À 35 ans, alors qu'elle fait carrière comme gestionnaire, elle remarque pour la première fois un léger tremblement dans sa main droite. Deux ans plus tard, après avoir consulté plusieurs spécialistes et passé une batterie de tests, elle reçoit finalement le diagnostic: elle est atteinte de la maladie de Parkinson. « Au début, je réussissais assez bien à cacher ma condition en mettant les mains dans mes poches quand je commençais à trembler », affirme-t-elle.

À l'époque où elle a été diagnostiquée, son neurologue lui a prescrit un médicament. Pendant quelques années, elle a pris ce médicament sans voir son état de santé physique se détériorer, bien au

contraire. Toutefois, sur le plan psychologique, les effets secondaires de ce produit ont été dévastateurs.

Alors qu'elle n'avait jamais vraiment été une passionnée des jeux de hasard, Sylvie s'est mise à jouer compulsivement et a fini par perdre toutes ses économies. « À un certain moment, je gagnais 1000\$ par semaine comme gestionnaire d'une importante entreprise, se souvient-elle. Je recevais ma paye le jeudi et le vendredi soir j'avais déjà tout dépensé. »

L'an dernier, Sylvie a finalement changé de médication suivant les recommandations de son médecin. Et, après un pénible sevrage, comme par magie son problème de jeu a complètement disparu. « Je n'ai plus cette obsession depuis que je ne prends plus ce médicament » affirme-t-elle.

Le cas de Roger Robert

Les personnes parkinsoniennes n'ont pas toutes eu de mauvaises expériences avec leur médication. M. Roger Robert, un des membres fondateurs de la Société Parkinson de la région de Québec, a été diagnostiqué en 1990, à l'âge de 45 ans – bien qu'il soupçonne que ses premiers symptômes ont commencé à se manifester 10 ans auparavant.

Dès lors, son neurologue lui a prescrit un neuroprotecteur. « Les seuls effets secondaires que me causait ce médicament étaient de légères nausées et un manque de salive », se souvient-il.

Directeur des services techniques à la ville de Beauport, M. Robert a réussi à cacher sa condition pendant plusieurs années. Puis, à l'automne 1997, à l'âge de 53 ans, la maladie l'a forcé à quitter le marché du travail. « C'était à l'époque où de nombreux fonctionnaires fédéraux et provinciaux se sont vu offrir une retraite anticipée, alors ça ne m'a

pas trop dérangé de quitter mon emploi à cet âge », avoue-t-il.

C'est à ce moment, alors que ses symptômes devenaient plus marqués, qu'il a commencé à prendre de la lévodopa. Il dit avoir alors souffert d'insomnie, mais sans plus.

Alors qu'il s'apprête à célébrer son 60^e anniversaire, Roger Robert est encore actif. Il pratique de nombreuses activités physiques comme le ski de fond, le golf (il marche les neuf trous), la bicyclette et la natation. « Présentement, les bienfaits de ma médication sont encore largement supérieurs aux inconvénients, déclare-t-il. Et je ne suis pas pressé que ça change! »

Du cas par cas

Dans la maladie de Parkinson, il n'y a pas de solution unique ou miraculeuse. Les grands principes de traitements sont d'atténuer au maximum les inconforts amenés par la maladie tout en évitant les effets secondaires immédiats et les complications à long terme (tels la dyskinesie). Cependant, certains malaises dus à la prise de médicaments peuvent à leur tour être allégés : nausées, étourdissements, constipation, etc. Parlez-en à votre médecin, car des alternatives médicamenteuses ou autres pourraient être envisagées. Dans certains cas cependant, il est parfois préférable de ne pas chercher à contrôler totalement les symptômes. La L-dopa, en particulier, en introduisant la dyskinesie, peut hypothéquer sérieusement la qualité de vie de la personne atteinte. Toute décision à ce sujet doit faire l'objet d'une communication étroite entre la personne atteinte et le professionnel de la santé.

Rappelons que les médicaments ne guérissent pas et ne ralentissent pas la progression de la maladie. À la limite, pour une personne souffrant d'un Parkinson léger, elle peut choisir de concert avec le médecin de retarder l'introduction de médicament. Tous les médicaments ont leur facture. Il faut donc être vigilant quant à leur utilisation.



Le fondateur de la Société Parkinson Région de Québec, Roger Robert, vit avec le Parkinson depuis plusieurs années.



M. Roger Robert avant qu'il ne soit diagnostiqué de la maladie de Parkinson.



Ces personnes qui aident par amour

Au Québec, environ 25 000 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson (100 000 au Canada). Toutefois, lorsqu'on tient compte de leurs proches, c'est plutôt 250 000 Québécois qui sont touchés par le Parkinson. Ces personnes, qu'on appelle aidants naturels par opposition à celles qui sont payées et formées pour le faire, n'ont pas la tâche facile. Outre le fait de voir se détériorer la santé d'une personne qu'elles aiment, elles doivent en prendre soin à mesure que la maladie évolue.

Chloé et Gilles

Conjointe du cinéaste Gilles Carle depuis 22 ans, la chanteuse et comédienne Chloé Sainte-Marie accompagne fidèlement dans sa longue dégénérescence celui qui lui a donné son nom d'artiste et qui en a fait son actrice fétiche. Elle raconte qu'il a été diagnostiqué peu de temps après le tournage de *La postière*, en 1992. « Sur le plateau, il tombait partout, au point où les gens autour de lui pensaient qu'il était saoul, alors qu'il n'a jamais bu », se souvient-elle.

Ces chutes étaient un signe que la maladie était déjà avancée. « Gilles n'a jamais souffert de tremblements, affirme Chloé Sainte-Marie. Il était d'une telle vitalité que je n'avais jamais remarqué d'autres symptômes comme la rigidité. Il faisait du jogging, s'alimentait bien et ne fumait plus depuis l'âge de 45 ans. »

Au Québec, près de 250 000 personnes ont un proche atteint de la maladie de Parkinson.

C'est surtout lors du tournage du film *Pudding chômeur*, en 1995, que son état a vraiment commencé à se détériorer. Mais Chloé n'allait pas se laisser abattre sans rien faire. Après avoir longuement lu sur la maladie, elle a entendu parler du Dr Panisset à Grenoble en France, qui pratiquait une intervention au cerveau. Toutefois, le Dr Michel Panicet de Montréal a finalement convaincu le couple que la lévodopa était le meilleur traitement pour le Parkinson de Gilles Carle. « Du jour au lendemain, ses symptômes sont totalement disparus, de façon presque miraculeuse, et Gilles a vécu deux années merveilleuses », se rappelle Chloé Sainte-Marie.

Mais la maladie a fini par reprendre le dessus au grand désespoir de Chloé. « J'ai ressenti une peine incommensurable à le voir dépérir, avoue-t-elle. D'ailleurs, mes deux albums, *Je pleure, tu pleures* et *Je marche à toi* reflètent ma tristesse. »

Même si l'amour de sa vie est en perte d'autonomie, Chloé Sainte-Marie refuse de le placer dans un centre d'hébergement. « Il est très heureux à la maison, mentionne-t-elle. Nous organisons des réceptions avec de nombreux invités. Quand Gilles est fatigué, il se retire simplement. J'ai la chance d'avoir une équipe de préposés formidables pour s'occuper de lui. »

Mais ces soins coûtent cher et Chloé a décidé de mener une bataille afin que les proches de personnes en perte d'autonomie disposent d'une aide financière pour les soins à domicile. « Il en coûte plus cher à l'État pour garder une personne en institution qu'à domicile », déplore-t-elle.

Roger et Thérèse

Pendant 12 ans, Thérèse Gagnon, la mère de Roger Poitras, a géré seule les symptômes de sa maladie de Parkinson. « Elle était tellement occupée à prendre soin de mon père, qui souffrait d'emphysème, que sa propre maladie était secondaire », raconte-t-il.

Toutefois, c'est à la mort de son conjoint que son état a commencé à empirer. Dès lors, Roger Poitras et d'autres membres de sa famille ont pris les choses en main. « Depuis sept ans, j'ai assisté à tous les rendez-vous de ma mère avec son neurologue, Sylvain Chouinard, avec qui j'ai développé une relation de confiance, affirme Roger Poitras. J'ai aussi amené ma mère dans des congrès sur la maladie de Parkinson. »

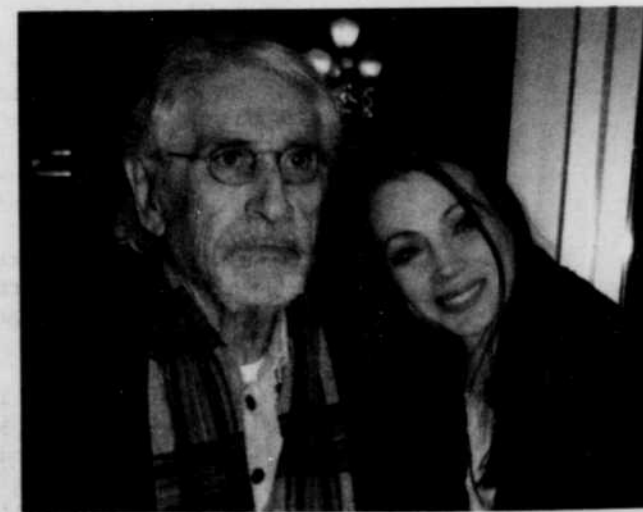
Il ajoute que les proches des personnes atteintes doivent posséder une connaissance minimale de la maladie afin de pouvoir sensibiliser les divers intervenants du milieu de la santé. « Je suis devenu un spécialiste de la maladie de Parkinson de ma mère, qui doit prendre 52 cachets par jour à 12 moments différents de la journée, dit-il. Un jour, alors que ma mère était hospitalisée, une infirmière a oublié de lui donner ses cachets en après-midi et, pour compenser, lui a donné une double dose avant le souper, se souvient-il. L'hôpital m'a ensuite téléphoné pour me dire que ma mère souffrait d'hallucinations. »

C'est pour éviter ce genre de désagrément que la Société Parkinson Région de Québec caresse le rêve de créer un centre d'hébergement spécialisé pour les personnes atteintes de Parkinson. « Le personnel de l'établissement serait formé pour répondre aux besoins particuliers des personnes parkinsoniennes et on pourrait y recevoir des services multidisciplinaires adaptés aux personnes atteintes », indique le fondateur Roger Robert.

Pour ce faire, la Société Parkinson Région de Québec aura besoin de généreux donateurs tels que Emco Corporation, propriétaire des salles de bains Thalassa et plus important distributeur de matériel de plomberie au Canada, dont Roger Poitras est le vice-président et le directeur général. « Comme je connaissais la maladie de Parkinson, notre entreprise a adopté cette cause comme engagement communautaire, dit-il. Mais peu importe que vous soyez touché ou non, il y a de la place pour toutes personnes de bonne « volonté », ajoute-t-il.



Chloé mène une bataille afin que les proches de personnes en perte d'autonomie disposent d'une aide financière pour les soins à domicile.



Chloé Sainte-Marie accompagne fidèlement son conjoint Gilles Carle dans sa longue dégénérescence.



L'impact économique de la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson ne bénéficie pas d'autant d'attention de la part des médias que le cancer, le sida et les maladies cardiovasculaires. Cette situation s'explique surtout par le fait que le Parkinson n'est pas une maladie mortelle et qu'il affecte principalement des gens à la retraite.

Toutefois, quand on songe aux coûts de cette maladie neuro-dégénérative pour notre société, on comprend mieux l'importance d'investir dans la prévention, le maintien à domicile et la recherche sur le Parkinson. Les statistiques qui suivent ont été tirées d'un rapport de Santé Canada intitulé « Le fardeau économique de la maladie au Canada, 1998 », qui a été publié à la fin de 2002.

En 1998, le coût total de la maladie de Parkinson au Canada s'élevait à 558,1 millions de dollars (130,6 M\$ au Québec). Cela représente environ 23\$ par Canadien annuellement (22\$ par Québécois).

De cette somme, à peine 87,8 millions concernent les coûts directs de la maladie, à savoir les soins hospitaliers, les médicaments et les soins médicaux. La recherche ne récolte qu'un maigre million de cette somme pour les raisons évoquées précédemment.

Tout le reste, soit près de 85 %, est consacré aux coûts indirects de la maladie de Parkinson, qui comprend la mortalité prématurée et l'incapacité de longue durée. Ces coûts englobent également la perte de production associée à l'invalidité dans le cas des patients diagnostiqués avant l'âge de la retraite.

Comme il s'agit d'une maladie dégénérative, les coûts directs et indirects augmentent constamment à mesure que la maladie progresse. Et plusieurs patients peuvent vivre jusqu'à une trentaine d'années avec le Parkinson.

Une tendance à la hausse

Ces données datent déjà de plus de 5 ans. On peut facilement supposer que ces chiffres sont plus élevés en 2004 en raison de l'inflation et de l'augmentation du nombre de cas.

À l'heure actuelle, environ 90% des coûts totaux de la maladie de Parkinson sont imputables aux personnes âgées (personnes de 65 ans et plus). Or, on estime que ce groupe d'âge représentera 23,6% de la population d'ici 2030 (présentement 11,6%). On peut donc appréhender que la maladie de Parkinson deviendra un véritable problème de société à mesure que s'accroît le vieillissement de la population.

Toutefois, ce qui est encore plus inquiétant, c'est l'augmentation du nombre de personnes diagnostiquées avant l'âge de 55 ans. Ces gens sont forcés de quitter leur emploi à un âge où leurs revenus – et leurs cotisations à l'impôt – sont les plus élevés.

Autre fait préoccupant, bien que l'on s'attende à ce que le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson augmente au cours des années à venir, on prévoit une diminution du nombre de neurologues praticiens. Les Québécois atteints de la maladie de Parkinson auront donc encore plus de difficulté à obtenir des soins médicaux spécialisés. Une récente étude portant sur la main-d'œuvre a indiqué que 20% des neurologues canadiens prévoient prendre leur retraite au cours des cinq prochaines années et qu'une autre tranche de 10% à 20% planifient de réduire leurs heures de travail. Étant donné le nombre actuel de nouveaux diplômés, l'étude prévoit une baisse d'au moins 3% du nombre de neurologues praticiens au cours des cinq prochaines années et une pénurie soutenue dans les années qui suivront.

La voix démocratique de la SPRQ

« Nous, de la Société Parkinson Région de Québec (SPRQ), sommes des citoyens qui nous sommes donné des outils collectifs pour mieux vivre au quotidien avec cette maladie. Notre force et notre espoir communs nous viennent de la solidarité que nous avons développés dans la recherche de solutions qui répondent réellement à nos besoins. L'une d'entre elles est de s'engager dans ce formidable lieu de participation collective et d'exercice de la démocratie que représente un groupe communautaire autonome.

De plus, l'action de ce groupe né du besoin de ces initiateurs, personnes atteintes et touchées de cette maladie, débordent de l'objectif ciblé lors de sa création. Il devient un terrain fertile à toutes sortes d'apprentissages et de liens significatifs. Pourquoi ne pas reconnaître et soutenir plus adéquatement notre spécificité, notre vision de transformation sociale et nos pratiques globales et novatrices ?

Le 17 décembre était adoptée la Loi 25. Cette loi nous propose de devenir un prolongement du réseau de la santé. Nous craignons que ce mariage forcé mette de côté notre spécificité et notre approche globale au détriment d'un virage curatif et médical qui fait plus ou moins fi de la prévention et de la promotion de la santé, utilisé ici dans son sens le plus large.

Pourquoi ne pas financer adéquatement notre organisme qui réussit à combler un vide de service social du réseau de la Santé avec une maigre subvention annuelle de 20 000\$ en 2003? Pourquoi ne pas dégager des budgets supplémentaires pour maintenir et développer des activités qui prolongent l'autonomie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et qui, conséquemment, repoussent l'hébergement de celles-ci? En 2003, pour économiser environ 15 000\$ à leur budget annuel, les gestionnaires de deux CLSC ont dû réduire la fréquence des rencontres des groupes d'exercices spécifiques aux personnes atteintes de deux à une fois semaine. Cette décision a démobilisé plusieurs participants qui ont, subséquemment, choisi d'abandonner cette activité. Pourtant, la participation assidue à un programme d'exercice adapté correspond, d'après la neurologue Emmanuelle Pourcher, à 40% du traitement de la maladie.

Pourquoi ne pas financer un centre spécialisé, où les personnes atteintes pourraient séjourner en toute quiétude, sans jugement et y recevoir sur place tous les soins préventifs et curatifs que requiert leur état.

Par le fait même, un répit serait accordé à l'aidant et prolongerait aussi le maintien à domicile de la personne atteinte.

Nous de la SPRQ continuerons, tel que décrit dans notre mission, de responsabiliser et de sensibiliser les élus aux besoins des personnes touchées par cette maladie. De plus, pour pouvoir continuer d'atteindre nos objectifs de support, d'information et de sensibilisation, nous espérons que les décideurs entendront nos doléances sur la nécessité de recevoir un financement annuel bonifié dans le cadre du programme de Soutien aux organismes communautaires. »



La maladie de Parkinson coûte 23\$ par année à chaque Canadien.



Des recherches porteuses d'espoir

Depuis 1817, année où le Dr James Parkinson a identifié la maladie qui porte désormais son nom, de nombreuses recherches ont été menées sur le Parkinson. C'est ainsi qu'au début des années 1970, des chercheurs ont découvert la lévodopa, mieux connue sous le nom de L-Dopa, médicament qui est encore à ce jour le plus utilisé dans le traitement des symptômes de la maladie de Parkinson.

Plus près de nous, le célèbre acteur américain Michael J. Fox, lui-même atteint de la maladie de Parkinson et forcé de quitter le « show-business » deux ans après son diagnostic, se consacre maintenant exclusivement à la fondation qui porte son nom. La Michael J. Fox Foundation a remis, à ce jour, 35 millions U.S. pour financer des projets de recherche dans le monde entier.

Au Canada, la Grande Randonnée (activité populaire automnale dont les fonds sont recueillis pour le financement de la recherche) a permis, l'an passé, d'amasser la somme de 1 518 183 \$ dont plus de 108 000 \$ ont été récoltés dans la province de Québec. Les sommes recueillies à cette activité ont permis de redistribuer plus de 100 000 \$ à des chercheurs de la région immédiate de Québec. Les travaux de recherche présentement en cours portent sur trois sujets différents :

Les causes de la maladie

Pour pouvoir guérir la maladie de Parkinson, encore faut-il savoir par quoi elle est causée. Sur ce plan, la génétique constitue une piste de recherche intéressante. « Certains gènes de prédisposition ont été identifiés, mais ils ne concernent que de petites populations, explique le Dr Rouillard, membre de l'équipe de recherche sur le Parkinson du CHUL. Nous pouvons déjà exclure qu'un seul gène soit en cause, mais qu'il s'agit plutôt d'une combinaison de gènes, ce qui rend leur identification difficile. »

Une autre cause potentielle présentement à l'étude est celle dite environnementale. « On soupçonne que les pesticides pourraient être à l'origine de la mort des cellules dopaminergiques (qui produisent de la dopamine), ce qui expliquerait le fait que de plus en plus de personnes développent le Parkinson à un âge précoce », soutient le Dr Rouillard.

À ce sujet, les résultats d'une étude étiologique financée au coût de 2 millions par la Michael J. Fox Foundation seront connus d'ici la fin du mois d'avril. « Cette étude étiologique portant sur le développement, le maintien et la survie des cellules dopaminergiques vise à évaluer la susceptibilité de ces cellules aux neurotoxines. »

Les traitements de la maladie

La lévodopa demeure, encore aujourd'hui, un traitement efficace pour contrôler les manifestations de la maladie de Parkinson. Toutefois, le problème c'est que la qualité de réponse à ce médicament diminue après un certain temps. On doit alors augmenter la dose, ce qui entraîne des effets secondaires comme la dyskinésie, mouvements involontaires. Dans certains cas, la réponse aux différentes doses de lévodopa devient imprévisible et chaotique, un phénomène appelé effet « on/off ». « Pour conserver l'efficacité de la lévodopa et en diminuer les effets secondaires, on peut la combiner avec d'autres médicaments comme les agonistes dopaminergiques », mentionne le Dr Rouillard.

Enfin, il y a les traitements chirurgicaux. La pallidotomie, intervention qui consiste à enlever une partie du pallidum, permet de réduire les troubles de dyskinésie, alors que la thalamotomie, ablation d'une partie du thalamus, est recommandée dans les cas de tremblements sévères. « Une autre intervention consiste à implanter des électrodes pour stimuler la production de dopamine. Le problème est que cette opération dure de 10 à 15 heures et qu'elle n'est pratiquée que par un seul chirurgien au Québec. Ses coûts sont donc très élevés. »

Neuroprotection et neurorestauration

Serait-il possible de ralentir ou même de freiner l'évolution de la maladie de Parkinson. C'est ce que croient certains chercheurs. La récente démonstration que des cellules dopaminergiques peuvent survivre dans un cerveau-hôte adulte représente une première étape vers une thérapie de remplacement cellulaire. Toutefois, cette solution présente certains problèmes d'éthique.

« Des recherches sont présentement en cours pour manipuler génétiquement des cellules souches, qui ne sont pas encore à maturité, afin d'en faire des cellules dopaminergiques et les implanter ensuite dans le cerveau, explique le Dr Rouillard. La question est de savoir si ces cellules vont continuer à sécréter de la dopamine ou si elles vont se mettre à mourir comme les autres ».

Dans le cadre du Congrès de la Société Parkinson de la Région de Québec qui aura lieu les 24 et 25 avril prochains au Campus Notre-Dame-de-Foy, le Dr Rouillard nous fera part des recherches qui sont effectuées par son équipe. En outre, le Dr Rouillard prononcera une conférence plus pointue sur les récepteurs nucléaires et la neurotransmission dopaminergique dans le cadre du Symposium de recherche Louis J. Poirier, le vendredi 30 avril, à l'amphithéâtre Fisher du Centre de recherche du CHUL.



La Fondation Michael J. Fox a investi 35 millions de dollars dans la recherche sur la maladie de Parkinson depuis novembre 2000.



L'opération qui consiste à implanter des électrodes dans le cerveau pour stimuler la production de dopamine dure de 10 à 15 heures.

Les recherches en cours portent sur les causes et les traitements de la maladie de Parkinson ainsi que sur la possibilité de freiner l'évolution de la maladie.



Un diagnostic difficile... même pour un spécialiste

Ce n'est pas parce qu'on tremble ou qu'on se sent fatigué qu'on est nécessairement atteint de la maladie de Parkinson. Les symptômes de cette maladie complexe peuvent être confondus avec plusieurs autres maladies. En fait, même un neurologue spécialisé dans la maladie de Parkinson peut se tromper dans l'établissement de son premier diagnostic.

« Afin de rejeter toutes les autres causes possibles des symptômes observés, nous procédons à un diagnostic différentiel », affirme le Dr Annie Quirion, neurologue au CHUQ et membre du C.A. de la SPRQ. Elle nous donne quelques conseils pour différencier les symptômes de la maladie de Parkinson de ceux qui n'en sont pas.

« Par exemple, indique-t-elle, une des principales caractéristiques de la maladie est qu'elle se manifeste de façon asymétrique, c'est-à-dire qu'un côté du corps est plus affecté que l'autre. Si les symptômes sont présents des deux côtés avec la même intensité, il peut s'agir d'autre chose. »

Tremblement de repos

« Lorsque nous évaluons un patient qui présente des tremblements, nous vérifions si ce tremblement est maximal au repos ou au contraire lors du maintien d'une posture, explique le Dr Quirion. Si les tremblements se produisent lorsque le patient tient un verre et qu'ils s'accompagnent d'autres symptômes comme le tremblement de la voix et le hochement de la tête, il s'agit probablement d'une autre maladie appelée tremblement essentiel, dont l'évolution est différente. »

Akinésie et bradykinésie

D'autres symptômes reliés à la maladie de Parkinson sont la lenteur (bradykinésie) et la rareté des mouvements (akinésie). Pour ne pas confondre ces symptômes avec de la fatigue ou de la dépression, les neurologues examinent certains signes. « La bradykinésie se caractérise aussi par une diminution de l'amplitude des mouvements et par la difficulté à initier un geste, précise le Dr Quirion. En guise de test, on peut demander au patient d'écrire ou de dessiner une spirale. La faible amplitude des mouvements fera en sorte que l'écriture sera toute petite (micrographie) et que les cercles de la spirale seront très concentrés. D'autres signes tels que la diminution de la fréquence du clignement des paupières, l'absence d'expression faciale (hypomimie) ainsi qu'une voix faible et monotone (hypophonie) aideront à poser le bon diagnostic. « Lorsque le patient marche, on peut remarquer une diminution du balancement du bras du côté du corps affecté par le Parkinson », indique le Dr Quirion.

Rigidité

La rigidité est un symptôme très utile dans le diagnostic de la maladie de Parkinson. Toutefois, il est rare que les patients la décrivent spontanément en ces termes. Un des tests consiste à mobiliser le bras ou la jambe du patient pour vérifier s'il y a une résistance involontaire ou si on ressent des coups comme sur une roue dentée d'engrenage.

Instabilité posturale

Le manque d'équilibre et les chutes sont des symptômes du Parkinson qui se manifestent après de nombreuses années d'évolution de la maladie. « Par conséquent, lorsque l'instabilité posturale apparaît très tôt, il s'agit probablement d'une autre maladie que le Parkinson, indique le Dr Quirion. Également, les personnes qui sont aux prises avec d'autres problèmes d'instabilité ont tendance à écarter les pieds pour garder leur équilibre, alors que la personne parkinsonienne aura les pieds rapprochés. »

Le parkinsonisme médicamenteux, le parkinsonisme vasculaire et les autres parkinsonismes neuro-dégénératifs

« Une des premières choses qu'un médecin doit faire lors de l'évaluation d'une personne qui présente des symptômes apparentés à ceux du Parkinson est de vérifier si elle prend d'autres médicaments, soutient le Dr Quirion. Surtout les neuroleptiques (antipsychotiques), mais aussi certains médicaments contre l'hypertension, les nausées (metoclopramide), la dépression ou l'épilepsie peuvent être à l'origine d'un syndrome parkinsonien médicamenteux imitant le Parkinson. »

« Des petits accidents cérébraux vasculaires des deux côtés du cerveau peuvent également entraîner une bradykinésie, ajoute-t-elle. Toutefois, celle-ci sera plutôt concentrée dans la partie inférieure du corps. »

« Également, indique-t-elle, si on constate précocement une démence ou des troubles du système nerveux autonome comme une chute de pression en se levant rapidement (hypotension orthostatique), on doit envisager la possibilité d'autres syndromes parkinsoniens neuro-dégénératifs moins fréquents.

Conseils sur la prise de médicaments

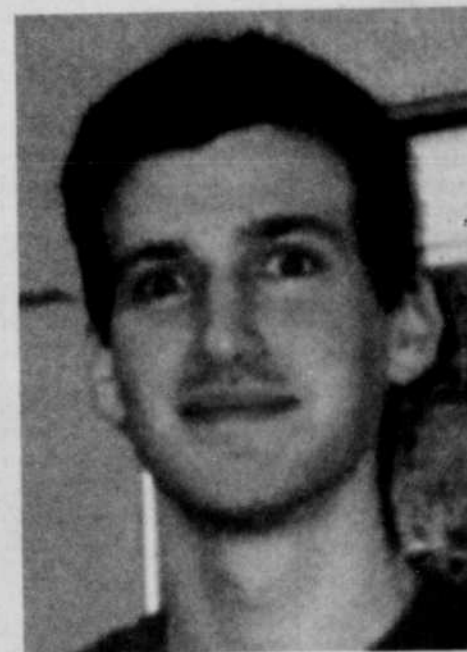
Le suivi post-médication est très important dans le traitement de la maladie de Parkinson. « Tous les médicaments n'agissent pas instantanément pour soulager les symptômes du Parkinson, indique Mathieu Parent, pharmacien. Au début, il est préférable de commencer par une petite dose et de faire des ajustements jusqu'à l'obtention de l'effet désiré. »

« Toutefois, la médication n'est pas une fin en soi, ajoute-t-il. Il est aussi bénéfique pour une personne parkinsonienne de faire de l'exercice afin de préserver sa mobilité et sa flexibilité. Un autre point important à préciser est que seul le patient doit décider quand il désire commencer à prendre un médicament. »

Par ailleurs, Mathieu Parent précise qu'il n'est pas toujours nécessaire de modifier une dose ou d'ajouter un autre médicament pour éliminer certains effets secondaires. « Par exemple, des effets peuvent être attribuables à l'alimentation et il suffit de modifier certaines habitudes alimentaires pour régler le problème. »



Annie Quirion, neurologue et membre du C.A. de la SPRQ.



Mathieu Parent, pharmacien du groupe Hébert et Ferlatte



La Société Parkinson du Québec vous informe

Tous ceux et celles qui sont confrontés à la maladie de Parkinson ont besoin de bien connaître cette condition, de comprendre le défi que cela représente et d'avoir accès aux services appropriés. Le Programme InfoParkinson répond à ce besoin essentiel d'information.

La ligne téléphonique de soutien et d'information

Ceux et celles qui souhaitent recevoir les informations d'une infirmière accessible et spécialisée dans la maladie de Parkinson peuvent le faire gratuitement en téléphonant au bureau de la Société Parkinson du Québec au 1 800 720-1307, du lundi au vendredi, de 8h30 à 16h30 ou par courriel: denise.leblanc@infoparkinson.org.

Le Guide InfoParkinson

Le Guide InfoParkinson est le livre francophone le plus exhaustif, convivial et le mieux adapté à la vie des personnes confrontées à la maladie de Parkinson. Ce guide est le résultat du travail bénévole de quelque 25 professionnels de la santé du Québec, dont les meilleurs. Bien que ce livre se vende 24,99\$ en librairie, vous pouvez vous le procurer gratuitement en tant que membre de votre Société Parkinson régionale ou provinciale. À noter cependant, que des frais de poste et de manutention de 10\$ doivent être ajoutés.

Le site WWW.INFOPARKINSON.ORG

Le contenu du Guide InfoParkinson est entièrement disponible sur Internet à l'adresse www.infoparkinson.org. En outre, l'actualité sur tous les sujets qui ont un lien avec la maladie de Parkinson y est présentée et permet aux visiteurs de se maintenir à jour de façon simple et efficace. De nombreux témoignages de personnes confrontées à la maladie y sont présentés. Le site permet aussi aux visiteurs de s'abonner gratuitement à un bulletin électronique périodique.

ACTIVITÉS RÉGIONALES DANS LE CADRE DU MOIS DE SENSIBILISATION À LA MALADIE DE PARKINSON

Société Parkinson Région de Québec

Congrès au Campus Notre-Dame-de-Foy,
Date: le samedi 24 avril et le dimanche 25 avril
Pour information: (418) 527-0075

Société Parkinson Mauricie/Centre du Québec

Date: Le jeudi 22 avril
Information: (819) 693-1287

Société Parkinson Bas-Saint-Laurent

Date: Le dimanche 9 mai
Invitée: Dre Emmanuelle Pourcher, neurologue
Information pour la conférence: Francine Lévesque-Lemieux (418) 898-2815

Société Parkinson Région du Saguenay, Lac-St-Jean, Côte-Nord

Information générale: Hélène Racine (418) 775-8577

Société Parkinson Région de Montréal

Différentes conférences auront lieu dans la région de Montréal à tous les mardis du mois d'avril.
Information: Mélanie Moses (514) 861-4422, poste 11

Société Parkinson du Québec
1253, McGill College # 402
Montréal (Québec)
H3B 2Y5
Tél.: 800 720-1307
Site web: www.infoparkinson.org
Courriel: info@infoparkinson.org



 DELTA
Beauté et ingéniosité.

THALASSA
domicile™
Division Emco Ltée

Québec
Thalassa Domicile
670, rue Bouvier, local 135
Québec QC G2J 1A7
Tél.: 418 682-3606

St-Hyacinthe • Laval • Sorel • St-Hubert