

Bev et Barry Roberts habitent à Paradise (Terre-Neuve).

Une histoire bien personnelle

Nous avons 39 ans et nous étions dans la force de l'âge. Connaissez-vous l'expression : « la vie commence à 40 ans » ? Eh bien, nous y étions presque arrivés. Mais quelque chose n'allait pas chez Barry. Nous ne savions pas quoi, mais il y avait quelque chose,

c'était évident. Il était tellement fatigué ! Puis sa main s'est mise à trembler et nous avons su qu'il y avait quelque chose de plus grave.

Le spécialiste a d'abord envisagé l'hypothèse d'une tumeur cérébrale. Puis il en est venu au diagnostic de la maladie de Parkinson chez l'adulte dans la force de l'âge. Nous n'avions aucune idée de ce que cela pouvait signifier mais nous ne nous en faisons pas. Nous étions tellement soulagés d'apprendre qu'il n'y avait pas de tumeur.

Barry a continué de travailler, mais peu à peu la situation est devenue trop difficile et à l'âge de 45 ans, il a quitté un emploi qu'il aimait. D'un côté, c'était une délivrance, mais c'était en même temps très douloureux de renoncer à sa carrière alors que tout allait si bien. Et je savais que je devais trouver un emploi. Nous vivions dans l'incertitude, j'avais peur. J'ai vite compris que la vie ne s'arrête pas avec la maladie de Parkinson. Notre fils cadet allait entreprendre des études postsecondaires, nous avions des responsabilités à assumer sur le plan financier.

Il y a de cela six ans et depuis ce temps, la maladie a complètement transformé notre vie. J'ai longtemps nié la réalité de ce qui nous arrivait. Depuis quelques années seulement, j'ai commencé à l'accepter. Et en acceptant la maladie, je pense que j'ai pu m'ouvrir et mieux vivre la situation.

Au début, nous pensions qu'avec les médicaments, nous allions continuer de mener la même vie. Nous ne savions à peu près rien de la maladie et donc nous n'étions pas inquiets. En général, les gens pensent que la maladie de Parkinson, ça n'est pas si grave... Pour nous, la réalité a été toute autre.

À Terre-Neuve, Barry est l'une des personnes les plus jeunes à avoir reçu le diagnostic de la maladie de Parkinson. L'effet de la maladie varie beaucoup selon l'âge de la personne. À 51 ans, Barry est atteint d'une maladie qui évolue rapidement; elle a supprimé son autonomie et lui inflige une lutte physique incessante entre deux extrêmes, l'incapacité totale de se mouvoir et un

mouvement involontaire incessant. Nous n'avions aucune idée que la maladie puisse être si débilante; nous n'avions pas compris tout ce qu'elle pouvait nous enlever, ni avec quelle rapidité elle pouvait agir. Voilà ce qu'il faut accepter.

S'apitoyer sur son sort, ce n'est pas un choix possible. Certains jours sont plus frustrants que d'autres mais nous devons les vivre. Je me mets parfois en colère – jamais contre Barry, mais contre la maladie. Puis je me dis qu'il y a des gens qui comptent sur moi, et qu'il faut que je continue.

La joie nous vient de notre petit-fils de 8 ans qui nous apporte le rire et l'énergie. C'est une étincelle de lumière pour Barry, et pour moi, un compagnon toujours disponible pour m'accompagner en excursion ou dans une promenade dans la nature.

Nous avons le soutien de notre famille proche et de voisins qui en sont venus à comprendre les défis que nous devons relever au jour le jour. Ils savent que de temps en temps, chacun des partenaires a besoin de changement, et ils nous aident. Par le biais de la société Parkinson locale, j'ai également connu une femme qui est devenue une âme soeur. Mariée à un homme qui vit avec la maladie de Parkinson, elle sait exactement ce que je vis et ce que je ressens. Nous sommes devenues l'une pour l'autre une source d'appui vitale, qu'il s'agisse de rire, de pleurer ou d'aller au fond des choses.

J'ai aussi un espoir. Bien sûr, ce que nous voulons avant toute chose, c'est un remède. Mais en attendant ce remède, j'espère que nous pourrions trouver le moyen de rendre la vie quotidienne plus facile pour les gens atteints de la maladie de Parkinson.

Nous avons rencontré tant de gens sympathiques qui cherchent à vivre avec leurs problèmes discrètement, sans faire d'histoires. Nous essayons de rester optimistes et de ne pas attrister les autres avec nos problèmes. La maladie de Parkinson n'est généralement pas considérée fatale, mais quand elle intervient chez une personne encore jeune, elle peut tuer l'esprit. Si nous espérons trouver de meilleurs traitements et trouver enfin un remède, je me dis qu'il faudra que les gens attachés à leur vie privée, comme nous, devront trouver leur voix et aider la communauté qui nous entoure à comprendre la réalité de la maladie de Parkinson.

Une chercheuse canadienne démontre que les cellules du cerveau peuvent se renouveler

Jackalina Van Kampen, une jeune chercheuse canadienne originaire de l'Île-du-Prince-Édouard, reçoit beaucoup d'éloges pour les résultats « très impressionnants » qu'elle a publiés dans le *Journal of Neuroscience* en juillet 2006. Van Kampen, professeur adjointe de neuroscience à la clinique Mayo de Jacksonville, vient de terminer un projet de recherche de cinq ans qui prouve que l'on peut encourager les cellules du cerveau à se régénérer.



« À l'université, j'ai appris que les cellules du cerveau ne se renouvellent pas chez l'adulte », explique Van Kampen. « Avec les résultats de l'étude, nous savons que certaines zones du cerveau peuvent produire de nouvelles cellules. Il s'agit d'une source potentielle de nouveaux tissus pour remplacer les cellules perdues dans les maladies comme le Parkinson ». Dans son étude, Van Kampen a réussi à restaurer chez des rats parkinsoniens adultes les cellules productrices de dopamine qui avaient disparu, ainsi que la quasi-totalité des capacités de comportement.

Van Kampen se souvient qu'il y a cinq ans, ses idées suscitaient le scepticisme chez la plupart des chercheurs qui les considéraient comme des lubies. Mais avec l'appui du docteur Harold Robertson, directeur du département de pharmacologie à la Dalhousie University, elle a obtenu de la Société Parkinson Canada une subvention de base pour entreprendre une recherche postdoctorale, et elle s'est mise au travail. « On reconnaît maintenant que ce travail a une certaine valeur, c'est gratifiant », nous confie-t-elle aujourd'hui.

Il y a plus de vingt ans que le Parkinson a pénétré dans la vie de Van Kampen lorsque son père a reçu son diagnostic à l'âge de 56 ans. « À 14 ou 15 ans, je faisais partie d'un groupe de chanteuses, les Calvinettes. Un jour, le leader du groupe nous a demandé d'écrire ce que nous ferions quand nous serions grandes et j'ai écrit que j'allais guérir la maladie de Parkinson », dit-elle en riant.

« Je suis allée à McGill pour étudier la psychologie », dit Van Kampen. « J'avais complètement oublié l'idée de guérir le Parkinson jusqu'au jour où j'ai dû préparer un exposé dans un de mes cours. J'ai décidé de faire une recherche sur les dyskinésies provoquées par la lévodopa (les mouvements involontaires causés par un médicament utilisé pour soigner le Parkinson). C'était quelque chose que mon père commençait à vivre ». Elle raconte qu'elle s'est plongée dans son sujet, présentant un exposé si détaillé que ses condisciples se sont moqués d'elle. « C'est là que j'ai pensé que je devrais peut-être explorer le sujet ».

La dopamine est un produit chimique naturel élaboré par le cerveau pour transmettre les messages d'un neurone à l'autre. Chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les cellules cérébrales qui produisent la dopamine se dégradent, ce qui entraîne l'apparition des symptômes.

La trajectoire de Van Kampen l'a menée à la University of Western Ontario, puis à la University of British Columbia où elle a terminé son doctorat en 2000 sous la direction du docteur Jon Stoessl, l'homme qu'elle cherche à émuler aujourd'hui. Quand l'occasion s'est présentée de revenir sur la Côte Est, elle a accepté un poste de « fellow » avec le docteur Robertson. « Il s'est montré très ouvert à mes lubies », dit-elle. Deux ans plus tard, elle s'est

relocalisée à Jacksonville avec son projet.

« Je veux revenir au pays », dit-elle. « Je prévois consacrer le reste de ma carrière à la maladie de Parkinson, et j'aimerais le faire au Canada ». Il ne reste qu'à trouver la subvention de recherche qui lui permettra de revenir.

« La recherche coûte très cher et les fonds sont limités, surtout au Canada », dit Van Kampen. « Mais les gens peuvent être assurés que chaque dollar investi dans la recherche porte fruit. C'est comme quand on construit une maison : chacune des briques est un élément nécessaire au résultat final ».

Van Kampen est profondément convaincue que les découvertes provenant de recherches sur la maladie de Parkinson peuvent aider à comprendre d'autres maladies apparentées. Les retombées de son projet récent en sont un excellent exemple : les résultats touchent l'ensemble du domaine de la neurogenèse, et donc les autres maladies dégénératives. Elle s'emploie déjà à appliquer le même concept aux cellules cérébrales affectées par la maladie d'Alzheimer, et connaît un certain succès.

Mais le Parkinson demeure sa passion. « J'ai bon espoir que nous en viendrons à élaborer des interventions impliquant le remplacement des cellules, de concert avec des traitements protégeant les cellules saines qui sont toujours là. Ce sera la fin du Parkinson ».

Comme tous ceux qui travaillent dans le domaine, cependant, Van Kampen n'oublie jamais qu'il faudra y mettre du temps et de l'argent.

Les faits

Qu'est-ce que le Parkinson ?

La maladie de Parkinson est une maladie dégénérative du système nerveux. Ordinairement, nos mouvements sont régis par la dopamine, un produit chimique qui transmet des signaux entre les neurones du cerveau. Quand les cellules qui produisent la dopamine meurent, on voit apparaître les symptômes du Parkinson.

Qui est affecté par le Parkinson ?

La maladie de Parkinson affecte quelque 100 000 Canadiens ainsi que 6,3 millions de personnes à l'échelle du globe. Les personnes atteintes sont des hommes et des femmes de toutes les origines ethniques. Même si la maladie commence à l'âge moyen de 60 ans, elle peut également toucher des personnes beaucoup plus jeunes, âgées de 30 à 40 ans.

Comment en arrive-t-on à établir le diagnostic de la maladie de Parkinson ?

Il faut du temps pour en arriver à poser un diagnostic. Il n'existe pas de rayons X ni de tests pour confirmer la présence du Parkinson. Le diagnostic intervient après une évaluation complète par un neurologue, le spécialiste formé pour traiter le Parkinson.

Quels sont les symptômes de la maladie de Parkinson ?

Les symptômes les plus courants sont les tremblements, la lenteur et la rigidité, les problèmes d'équilibre ou de rigidité musculaire. Parmi les autres symptômes, signalons la fatigue, une élocution lente, des problèmes d'écriture, une posture voûtée, la constipation, les troubles du sommeil et la dépression.

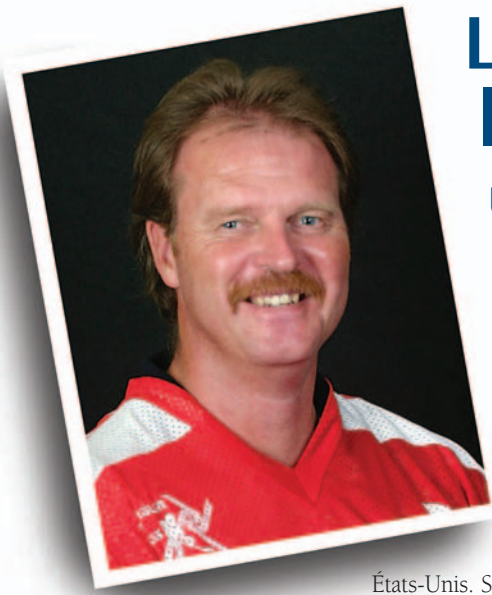
Y a-t-il un remède pour le Parkinson ?

À l'heure actuelle, il n'y a pas de remède. Mais de nombreux projets de recherche sont prometteurs : on travaille à connaître et à comprendre les causes de la maladie et à mettre au point de meilleurs traitements.

Quels sont les traitements ?

La maladie de Parkinson est traitée par des médicaments qui peuvent atténuer les symptômes, mais qui ont parfois des effets secondaires. La physiothérapie, l'ergothérapie et l'exercice sont bénéfiques. À mesure que la maladie évolue, il faut modifier le traitement médicamenteux. Une petite proportion de gens atteints de la maladie de Parkinson peuvent bénéficier d'une intervention chirurgicale au cerveau.

Source : Parkinson : les faits, brochure de la Société Parkinson du Canada. Pour plus d'information, vous pouvez visiter le www.parkinson.ca ou composer le 1-800-565-3000 pour joindre le Centre national d'information et de référence de la SPC.



Lutter contre la maladie

Un ex-athlète professionnel aux prises avec la maladie de Parkinson

Comme chez tant d'autres, les premiers signes de la maladie de Parkinson chez Don n'ont pas été pris au sérieux. Il avait 32 ans et venait de mettre fin à une carrière de hockey professionnel aux

États-Unis. Ses enfants étaient jeunes et il commençait un nouveau chapitre de sa vie. Il se souvient qu'à l'été 1993, il avait remarqué que sa main droite semblait avoir développé une vie autonome. Il ne s'en est pas préoccupé.

En 1995, Don et sa famille s'installent dans sa ville natale de Deloraine (Manitoba). Il achète une entreprise et devient un membre actif de la communauté. Mais le problème de la main a maintenant gagné le bras. À l'insistance de sa famille, il consulte son médecin. Deux neurologues établissent le verdict : maladie de Parkinson. Don a 34 ans.

Sa réaction au diagnostic ? Don le dit lui-même : « c'est le déni complet. » Il joint immédiatement l'équipe locale de hockey senior, se jette dans son travail et dans les activités avec ses enfants. « Je me suis épuisé jusqu'à l'été 1996. Un soir, je suis rentré chez moi et je n'ai pas été capable de sortir du camion. Je n'étais pas capable de déplacer mon corps. Je me suis aperçu que je ne pouvais plus me cacher la vérité. »

Pour mieux gérer les symptômes de la maladie, Don adopte un régime de médicaments, d'alimentation correcte et de thérapie physique. « Mes symptômes évoluaient lentement. Tout à coup, il y a eu une accélération et là, j'étais vraiment mal parti », dit-il. « J'avais deux ou trois heures utiles par jour; le reste du temps, j'étais étendu à terre en proie aux crampes musculaires. »

Pour soulager ses symptômes, Don subit en 2004 une intervention chirurgicale visant la stimulation profonde du cerveau. Il espère pouvoir retourner au travail. Cependant, malgré la chirurgie, cela s'avère impossible : la maladie est trop imprévisible. « Accepter le fait que je ne pouvais pas retourner au travail après la chirurgie, c'était vraiment difficile. Et c'est frustrant de vivre avec l'assurance-invalidité », dit Don. « L'expérience a été très difficile, avec beaucoup de hauts et de bas. Je pense que ma vie dans le sport professionnel m'a préparé à ça – la réussite au hockey, ça vient en général de la volonté et de ténacité mentale. Le Parkinson exige les mêmes qualités. »

Don Dietrich vit avec sa famille à Deloraine (Manitoba).

La stimulation profonde du cerveau ne convient pas à toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Avant de subir cette intervention, il faut en connaître les risques et les avantages potentiels et être évalué par une équipe de soignants.

Trouver la valeur de chaque journée : Michael Pitfield continue son voyage



En octobre 2001, le Ottawa Citizen publiait un article intitulé « Michael Pitfield's Private War » (« La guerre privée de Michael Pitfield »). Ce portrait intime d'un ancien grand fonctionnaire de la bureaucratie fédérale racontait sa lutte contre la maladie de Parkinson. À la fin de l'article, on apprenait que Pitfield se remettait d'une intervention chirurgicale au cerveau. Il espérait que la chirurgie lui permettrait de retourner au moins cinq ans en arrière.

« Mon père a certainement obtenu cinq ans, et maintenant nous voyons qu'il en aura cinq autres. » C'est ce que dit Tom Pitfield des résultats de l'intervention subie par son père en 2001. « Du point de vue de la mobilité, la maladie ne progresse pas aussi vite qu'elle aurait pu le faire sans l'intervention, et cela lui permet d'envisager l'avenir autrement. » Mais Tom ajoute immédiatement que même si la mobilité de son père est demeurée assez stable, la maladie a quand même évolué sur d'autres plans.

Pour le sénateur Pitfield, un homme reconnu pour ses remarquables talents oratoires et sa capacité de produire des phrases étincelantes d'esprit et d'élégance, la perte inattendue de la parole a été un coup particulièrement dur. « Mon père est un adepte de la communication », dit Tom. « Sa vie dépendait, dans une large mesure, de sa capacité de parler. Cela a été très frustrant pour lui. Et quant à nous, de façon purement égoïste, nous voudrions qu'il puisse nous parler davantage. »

La première chose qu'on remarque quand on est en présence de Michael Pitfield et de ses trois enfants (Caroline, Tom et Kate), c'est la force des liens qui les unissent et le fait qu'ils lui sont visiblement dévoués. En tant que famille, ils ont appris à vivre avec la réalité de la maladie de Parkinson depuis 18 ans. « C'est une maladie difficile et nous avons dû nous faire à l'idée qu'elle va s'aggraver », dit Tom. « La plus grande qualité que je vois chez mon père, c'est qu'il fait l'effort pour tirer de chaque journée un maximum de valeur. »

Pour le sénateur Pitfield, il s'agit d'aller travailler au Sénat, de passer du temps avec les amis et les collègues, et de jouer avec son petit-fils encore bébé. Malgré les difficultés, sa vie est toujours aussi remplie. Il se consacre aussi à ses fonctions de président honoraire de la Société Parkinson Canada, organisme auquel Caroline, Tom et Kate contribuent activement comme bénévoles.

« Le Parkinson, c'est quelque chose de vraiment difficile, et les gens ont besoin d'aide. À mesure que la maladie évolue, ils ont besoin d'une épaule qui les soutienne – au sens propre et figuré. »

Le sénateur Pitfield habite à Montréal (Québec).

Il faut davantage de ressources pour répondre au volume de demandes

Annonçant récemment des fonds de 1,89 millions de dollars pour la recherche et les travaux cliniques touchant le Parkinson, la Société Parkinson Canada (SPC) portait à 3,35 millions de dollars sur quatre ans son engagement en matière de financement. Le manque à gagner est important, puisque les besoins des chercheurs et des cliniciens qualifiés au Canada s'établissent à 12 millions de dollars.

La SPC, entièrement financée par des dons et des commandites privées, a créé son programme de subventions de recherche en 1981. Elle a investi à ce jour un total de 13 millions à l'appui de plus de 200 chercheurs canadiens travaillant à des projets tant scientifiques que cliniques.

David Park, professeur adjoint à l'Université d'Ottawa et scientifique principal à l'Institut de recherche en santé d'Ottawa, compte sur l'appui de la SPC. « Le financement de la SPC fait en sorte que les bonnes idées ne se perdent pas. Il nous donne la possibilité de poursuivre des pistes préliminaires qui pourront mener à l'élaboration de projets plus vastes. »

Évidemment, la portée et l'ampleur des travaux sont en fonction des sommes disponibles. « Nos sources de financement au Canada sont assez limitées », dit Park. « La SPC est le seul bailleur autre que l'appareil fédéral. Sinon, nous devons nous tourner vers les États-Unis; là, on met davantage l'accent sur les recherches visant directement le Parkinson. »

Depuis longtemps, les spécialistes estiment que les progrès accomplis dans les recherches sur le Parkinson pourront aider des milliers de Canadiens souffrant d'autres problèmes, notamment la sclérose en plaques, la maladie d'Alzheimer, la sclérose latérale amyotrophique et le diabète. Ils disent également qu'en 2040, les maladies neurologiques dégénératives auront dépassé le cancer pour devenir la deuxième cause de mortalité au Canada.

« Les maladies neurologiques comme le Parkinson sont de plus en plus répandues au sein de notre population vieillissante », explique Joyce Gordon, présidente et directrice générale de la SPC. « C'est une question dont devraient se préoccuper nos gouvernements. Au-delà de l'élément humain, qui est très important, il y a aussi les coûts concrets du Parkinson, qui sont immenses : coûts directs et indirects des soins de la santé, coûts associés à l'invalidité, perte de revenus, perte de la productivité des personnes qui font partie de la population active. L'investissement dans la recherche, c'est une question de bon sens. »

La SPC investit un minimum d'un million de dollars par année dans la recherche visant directement le Parkinson, mais tout confirme que cette somme est insuffisante. Selon Gordon, « nous devons augmenter les sommes que nous accordons aux chercheurs. Dons supplémentaires, soutien des entreprises ou fonds de l'État, peu importe : il s'agit d'un besoin critique. »

Le Parkinson : bien plus qu'un trouble du mouvement

Avec l'évolution de la maladie de Parkinson, la plupart des gens vivent entre deux extrêmes quotidiens : des mouvements involontaires constants et l'incapacité de faire un mouvement. Certains prennent plus de vingt pilules par jour pour essayer de créer un équilibre, mais le soulagement que procurent ces traitements est très variable. Et il n'y a pas que les problèmes moteurs : la maladie de Parkinson est bien plus qu'un trouble du mouvement.

« Souvent, le Parkinson affecte le système nerveux autonome qui assure la régulation de la vessie, de l'intestin, de la tension artérielle, du fonctionnement sexuel et de la déglutition », explique Jon Stoessl, directeur du Pacific Parkinson's Research Centre à la University of British Columbia et président du comité consultatif scientifique de la Société Parkinson. « De plus, une proportion importante de nos patients connaissent des complications difficiles sur le plan cognitif et psychiatrique. » Rien d'étonnant alors à ce que les gens atteints de Parkinson et leurs proches, affirment que ces

aspects de la maladie peuvent être beaucoup plus difficiles à vivre que les symptômes moteurs.

En juin 2006, la Société Parkinson Canada a diffusé ses premières émissions web pour diffuser l'information sur les aspects non moteurs de la maladie. Avec le soutien financier de Novartis et l'aide des docteurs Mandar Jog (London Health Sciences Centre) et Michel Panisset (Hôtel-Dieu du CHUM), ces présentations ont été conçues pour aider les gens à reconnaître les symptômes non moteurs que l'on voit souvent chez les Parkinsoniens, y compris ceux qui apparaissent quand les effets des médicaments s'estompent. Les spécialistes ont proposé des moyens de gérer les symptômes en question grâce aux médicaments et à d'autres approches. La dépression, les changements cognitifs, les problèmes de la parole et les changements affectifs ont également été abordés.

Les Webémissions sont archivées sur le site Internet de la Société Parkinson Canada, en français et en anglais. Pour les voir, vous pouvez visiter le site www.parkinson.ca.

Comprendre pleinement l'impact de la maladie

La maladie de Parkinson est une maladie complexe qui affecte tous les aspects de la vie de la personne : ses relations de travail, ses relations personnelles, sa sécurité financière, son identité et son estime de soi. La maladie a des effets sur toute la famille, avec des répercussions variables selon le stade de la maladie.

Fran Squire fait partie des 100 000 Canadiens atteints de la maladie de Parkinson et c'est donc une réalité qu'elle connaît personnellement. Présidant le nouveau comité de recherche psychosociale de la Société Parkinson Canada (SPC), elle souhaite passionnément que l'on trouve des moyens d'offrir un appui aux personnes vivant aujourd'hui avec la maladie de Parkinson. « Quand les gens pensent à la recherche, ils pensent à des savants en sarrau dans un laboratoire. Ce type de recherche biomédicale est très important, mais la recherche psychosociale est tout aussi importante. C'est cette recherche qui nous permet de comprendre pleinement l'impact de la maladie sur la vie de la personne. »

Un partenariat de financement avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a été conçu expressément pour encourager les jeunes scientifiques à s'intéresser au domaine de la recherche sur les effets psychosociaux du Parkinson. Il s'agit de la première phase d'un programme psychosocial en trois parties.

La vision de Fran est d'une remarquable clarté. « C'est cette recherche qui va rendre la vie meilleure pour les gens qui vivent avec le Parkinson aujourd'hui », dit-elle. « Nous croyons que les résultats se traduiront par une amélioration du soutien et de la prestation de services à l'échelle du Canada. C'est donc une priorité pour nous. »

Pour faire un don à l'appui des recherches canadiennes sur le Parkinson, visitez le site www.parkinson.ca ou composez le 1-800-565-3000.

« J'exploite une ferme avec ma femme Francine. Nous avons l'habitude de faire des semaines de 80 heures... L'entreprise, c'était notre coeur, notre âme. Je me demandais parfois s'il y avait quelque chose qui me ferait ralentir un jour. À 47 ans, j'ai eu la réponse : la maladie de Parkinson ! Quatre ans après les premiers symptômes, j'ai perdu au moins 50 p. 100 de mes capacités. Il y a des jours où je regarde mon père, qui a 82 ans, et je me sens plus vieux que lui. Mais je n'ai pas lâché. »

Jacques Lemieux, Diagnostic reçu à 47 ans

La valeur d'un don

Le travail de la Société Parkinson Canada (SPC) et de ses douze partenaires régionaux est entièrement financé par les dons et les commandites privées. Les fonds sont acheminés vers trois principaux champs d'action qui permettent, globalement, de donner « un appui aujourd'hui, une réponse demain » : la recherche; les services de soutien; la sensibilisation et la promotion de la cause.

« Chaque don est important et significatif », affirme Bev Crandell, directrice du développement des ressources à la SPC. « Notre don aide les autres; c'est quelque chose de concret et d'important. »

Les Canadiens qui vivent avec la maladie de Parkinson sont du même avis, eux qui reçoivent les services de soutien. Même son de cloche chez les chercheurs qui comptent sur les subventions de la SPC pour continuer leur travail. « Les gens peuvent être assurés que chaque dollar investi dans la recherche porte fruit, » nous dit la chercheuse Jackalina Van Kampen.

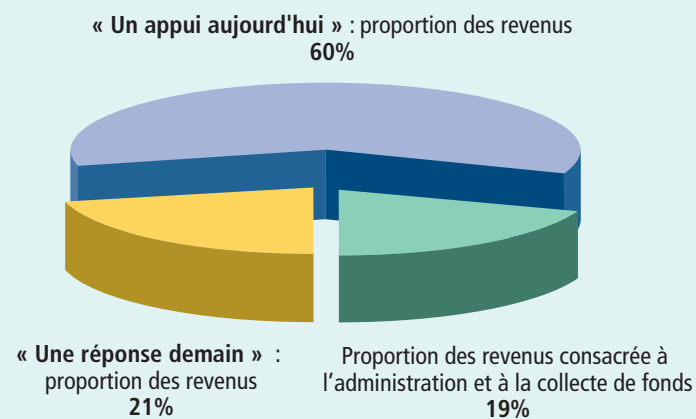
« L'argent est très bien utilisé au Canada, et les projets ont des retombées importantes qui se font sentir bien au-delà de la communauté du Parkinson. »

Pour faire un don, vous pouvez visiter le www.parkinson.ca ou composer le 1-800-565-3000. Nous serons heureux de vous faire connaître toutes les formes d'appui que peut représenter votre don.

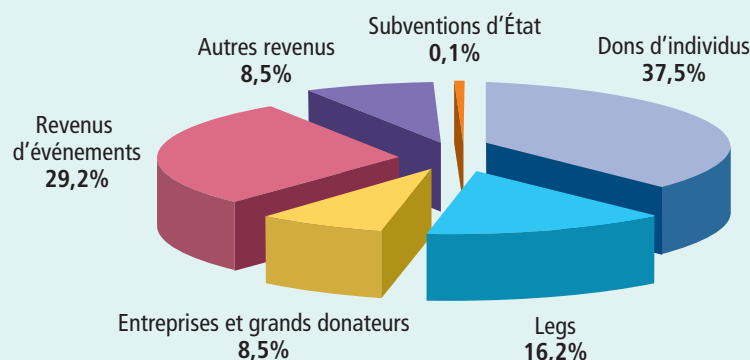
« Mon projet n'aurait jamais démarré, et je ne serais pas où je suis aujourd'hui comme chercheuse, si je n'avais pas eu cette première subvention de la Société Parkinson Canada. »

Jackalina Van Kampen, PhD
Professeure adjointe de neurosciences, The Mayo Clinic

Société Parkinson Canada et partenaires régionaux Déclaration de renseignements des organismes de bienfaisance (T3010)



Sources de revenus de la Société Parkinson Canada*



*Les pourcentages sont basés sur les états financiers consolidés pour l'exercice financier se terminant le 31 mai 2006, provenant de la Société Parkinson Canada et des régions suivantes : sud-ouest de l'Ontario, Ontario du centre et du nord, Terre-Neuve et Labrador, Manitoba.

Travailler pour le changement

Imaginez ce qui se produirait si les décideurs au sein de l'État et des entreprises comprenaient vraiment la complexité des problèmes affrontés par les Canadiens vivant avec le Parkinson et leurs familles. S'ils mesuraient la portée des effets économiques et sociaux du Parkinson sur le Canada comme pays, que décideraient-ils ? Quels investissements seraient effectués sur le plan de la recherche pour trouver un remède et de meilleurs traitements ? Quelles politiques seraient modifiées s'ils savaient ce que nous savons ? Quelles seraient les conséquences pour la communauté du Parkinson, au Canada et à l'échelle du monde ?

Tout d'abord, on pourrait espérer des découvertes qui permettraient un traitement plus efficace des symptômes du Parkinson, avec moins d'effets secondaires. On pourrait également s'attendre à un meilleur accès aux services et aux formes de soutien dont les Parkinsoniens ont besoin pour mieux vivre. En fin de compte, on pourrait penser que les 100 000 Canadiens vivant avec la maladie de Parkinson auraient une meilleure qualité de vie et pourraient continuer de contribuer à leur communauté... ce qui serait bénéfique pour chacun d'entre nous.

« La promotion de la cause du Parkinson est une activité essentielle pour la Société Parkinson Canada », nous dit Yvon Trépanier, président du comité de promotion de la SPC. « Mais tout d'abord, nous devons sensibiliser les décideurs à notre expérience et aux défis que nous devons relever ». À cette fin, la SPC construit un réseau national de bénévoles locaux qui nous aideront à communiquer avec les décideurs d'un bout à l'autre du pays. Il s'agit de gens ordinaires qui se sentent concernés par la maladie de Parkinson et qui sont prêts à écrire une lettre ou à faire quelques téléphones.

Pour mieux connaître ce travail, écrivez-nous à advocacy@parkinson.ca.

La sensibilisation, clé de la compréhension et du soutien

Selon un sondage non officiel réalisé en 2005, les Canadiens atteints de la maladie de Parkinson et leurs familles estiment que la sensibilisation du grand public est l'un des trois principaux moyens d'améliorer leur qualité de vie. Seuls la découverte d'un remède et un meilleur accès aux services et au soutien sont jugés plus importants.

« Dans les faits, beaucoup de gens n'ont jamais connu quelqu'un qui souffrait du Parkinson et donc, ils ne comprennent pas la maladie », explique Barbara Snelgrove, directrice de l'éducation et des services à la Société Parkinson Canada (SPC). « Le personnel des centres de soins de longue durée, les gens qui traitent les demandes de prestations d'invalidité, les compagnies d'assurance, la personne que vous croisez dans la rue : souvent, ces gens ne connaissent pas la complexité de la maladie et des défis qu'elle présente. »

Un sondage omnibus mené auprès du public canadien en 2004 indiquait une connaissance assez répandue des symptômes de base du Parkinson : tremblements, lenteur des mouvements et problèmes d'équilibre. Cependant, les gens affectés par la maladie constatent que les réactions à leurs symptômes sont très diverses; en particulier, on les prend parfois pour des personnes ivres. Il est également très frustrant de devoir confirmer, de façon répétée, qu'on souffre « toujours » de la maladie de Parkinson si l'on veut toujours bénéficier d'une aide financière ou

d'autres programmes de soutien. S'il existe une certitude, c'est que le Parkinson, maladie chronique et évolutive, va continuer d'avancer tant qu'un remède ne sera pas découvert.

« Nous avons identifié plusieurs publics clés qui ont besoin d'être mieux informés touchant l'expérience du Parkinson, notamment les gens qui souffrent de la maladie et leurs familles. Nous nous employons à fournir le matériel et les formations nécessaires », explique Snelgrove. Parmi les publics visés, on peut citer les omnipraticiens, qui ont la responsabilité de reconnaître les signes du Parkinson et de diriger le patient vers un neurologue qui établira le diagnostic et assurera les soins à long terme.

Avec l'aide du docteur Gordon Hardacre, médecin principal du service de la médecine familiale et communautaire au Toronto Western Hospital et chez qui on a diagnostiqué le Parkinson en 1996, la SPC a élaboré en 2006 un ensemble d'outils pour les omnipraticiens. La trousse comprend notamment un DVD offrant une présentation détaillée par des spécialistes des troubles du mouvement. À ce jour, plus de 30 000 trousse ont été distribuées aux omnipraticiens à l'échelle du pays.

La trousse n'est qu'un exemple parmi d'autres des moyens mis en oeuvre par la SPC pour accorder « Un appui aujourd'hui, une réponse demain ». L'éducation, le soutien, la recherche et la promotion de la cause sont des

activités essentielles. « L'éducation est absolument nécessaire si on veut appuyer les personnes qui vivent aujourd'hui avec le Parkinson », affirme Snelgrove. « Nous consacrons tous nos efforts à accroître la compréhension et le soutien, par notre site Web (www.parkinson.ca), notre Centre national d'information et de référence (1-800-565-3000), et les programmes offerts par nos partenaires régionaux. »

Pour plus de renseignements sur le programme de sensibilisation, voir « *Le Parkinson : bien plus qu'un trouble du mouvement* ».



Trousse d'information de l'omnipraticien

Avril, mois de la sensibilisation





Un Canadien honoré par un prix prestigieux

Quand on lui demande s'il a été étonné d'apprendre qu'il recevrait le prix Donald Calne 2006, le docteur Jon Stoessl avoue qu'il avait une petite idée de ce qui se tramait. « Je devais présider le comité de sélection, puis on m'a téléphoné pour me demander de me désister », dit Stoessl. « Ce genre de téléphone signifie l'une de deux choses. Si vous n'êtes pas congédié, c'est qu'on vous prépare quelque chose de bon ! » Plaisanteries à part, le docteur Stoessl a été ravi d'apprendre la nouvelle et pour de nombreuses raisons, il est flatté d'avoir reçu ce prix.

« L'aspect le plus important, c'est la relation que j'ai avec Donald Calne depuis 20 ans. Il a été pour moi un mentor, un collègue, et au fil des ans il est devenu un ami », dit Stoessl. « Je respecte profondément la contribution intellectuelle du docteur Calne aux efforts mondiaux pour comprendre la maladie de Parkinson. »

Le prix Donald Calne a été créé en 2002 par la Société Parkinson Canada (SPC) pour honorer les services exceptionnels rendus par le docteur Calne à la communauté du Parkinson. Professeur des sciences neurologiques à la University of British Columbia, le docteur Stoessl a présidé et a longtemps été membre du Comité consultatif scientifique de la SPC. Le prix est attribué chaque année à un neurologue de réputation internationale qui travaille principalement sur la maladie de Parkinson.

« Le docteur Stoessl apporte un soutien très important aux gens atteints de la maladie de Parkinson », affirme Joyce Gordon, présidente-directrice générale de la SPC. « En plus de sa pratique et de son travail de recherche, il travaille comme bénévole pour la SPC et la Société Parkinson de la Colombie-Britannique. Par ses conférences et sa participation aux colloques, il s'emploie à sensibiliser les gens aux problèmes du Parkinson. »

Premier Canadien à recevoir le prix, le docteur Stoessl est professeur de médecine (neurologie) à la University of British Columbia où il dirige également le Pacific Parkinson's Research Centre. Né en Grande-Bretagne, M. Stoessl est venu vivre au Canada en 1960 et a obtenu en 1979 son diplôme de médecin de la University of Western Ontario.

Les recherches actuelles du docteur Stoessl visent à répondre à des questions fondamentales. Quelle est la cause du Parkinson ? Comment pouvons-nous mieux comprendre les complications de la maladie et les traitements ? Quel est le rôle global de la dopamine dans le cerveau ?

« Je suis particulièrement heureux de recevoir ce prix en tant que chercheur canadien », dit M. Stoessl. « Le Canada a une histoire incroyable de participation aux recherches sur le Parkinson. Nous avons toujours été un joueur clé dans l'effort mondial et les chercheurs canadiens ont fait des contributions majeures. Je suis fier de savoir que le travail de notre équipe a été reconnu et j'espère qu'elle va contribuer à cette longue tradition d'excellence. »

En tant que titulaire du prix Donald Calne 2006, le docteur Stoessl prononcera une conférence faisant le point sur la maladie de Parkinson, « State of the Illness », le 3 novembre 2006 à Ottawa. Événement, gratuit et ouvert à tous, a été rendu possible grâce à la générosité de Fraser Milner Casgrain LLP et de Solvay Pharma inc. Pour plus d'information, vous pouvez communiquer avec la Société Parkinson Canada au 1-800-565-3000.



Bill Barker avec ses petits-enfants



Résultats de la Grande randonnée : plus de 10 millions de dollars !

Pendant le mois de septembre, environ 12 000 Canadiens ont participé à la Grande randonnée 2006 de la Société Parkinson Canada visant à recueillir des fonds pour la recherche et les services de soutien. Les randonnées ont eu lieu dans 82 communautés à l'échelle du Canada. Au total, on a recueilli 1,97 millions de dollars, ce qui porte à 10 millions les sommes recueillies depuis le début de l'activité en 1990.

La première Grande randonnée a été réalisée par un groupe de sept personnes vivant avec la maladie de Parkinson qui ont marché dans les rues du centre-ville de Toronto. Depuis ce temps, la randonnée est devenue un événement annuel qui a lieu dans des communautés situées d'un bout à l'autre du pays.

Les fonds recueillis grâce à la Grande randonnée sont consacrés à la recherche sur le Parkinson et aux services de soutien accordés aux 100 000 Canadiens vivant aujourd'hui avec la maladie. Ce sont des gens comme Cindy Exton de Calgary, mère de deux enfants, qui a reçu son diagnostic de Parkinson il y a sept ans, à l'âge de 42 ans. « Je me souviens que j'étais assise dans la voiture, et c'était comme si j'avais reçu un coup de pied au ventre », nous dit Exton. « Mes enfants avaient 8 ans et 10 ans. La vie que je pensais avoir n'existait plus et c'est ce que je devais accepter. »

Selon Cindy, c'est l'affection de ses proches, ainsi qu'une bonne dose de consultation, qui l'ont aidée à accepter la maladie de Parkinson. « J'ai appris que je pouvais vivre les émotions que je ressentais. J'ai dû passer par toutes les étapes du chagrin avant de pouvoir continuer à vivre ma vie. » L'une des stratégies d'adaptation de Cindy a été de se mobiliser pour le changement. Ce n'est pas pour rien qu'on l'appelle en riant « la reine de la Grande randonnée » à Calgary ! Cindy est très active au sein de la Société Parkinson du sud de l'Alberta. Elle est membre du conseil d'administration de l'organisme et pilote chaque année l'organisation de la Grande randonnée.

« Cindy est un très bon exemple de la passion que je vois à l'échelle du pays », dit Debbie Davis, directrice nationale de la Grande randonnée. « Nous comptons sur le soutien des bénévoles pour organiser nos événements ». Mme Davis confirme que la Grande randonnée atteint réellement ses deux objectifs : recueillir des fonds et rendre les gens plus sensibles. « Les gens voient les bannières et les T-shirts à une activité de la Grande randonnée et un nombre étonnant viennent nous dire qu'ils connaissent quelqu'un qui souffre de la maladie de Parkinson. C'est un excellent moyen de leur faire savoir qu'il existe un organisme qui peut offrir une aide. »

Pour plus d'information sur la Grande randonnée, visitez le site www.superwalk.com.

Grande randonnée dans les Maritimes : un nouveau record de collecte de fonds

Avec des randonnées organisées dans 13 communautés en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick et à l'Île-du-Prince-Édouard, la Société Parkinson de la région des Maritimes a réussi à recueillir plus de 112 000 \$, soit 33 p. 100 de plus qu'en 2005.

C'est une grande nouvelle pour Leon Fitzgerald, président de la branche Halifax/Dartmouth de la Société, dont la femme Jerri a reçu un diagnostic de Parkinson en 1989. En apprenant le diagnostic de Jerri, Leon s'est lancé dans l'action. « Ce qui compte avant tout c'est de participer, d'être bénévole pour essayer d'améliorer les choses sur le plan de la recherche et des services à la clientèle, et, bien sûr, de trouver un remède. »

Leon organise la Grande randonnée à Dartmouth depuis dix ans et il est heureux des progrès accomplis. « Maintenant, si seulement on pouvait augmenter le nombre de randonnées, ce serait encore mieux. »



La famille Doyle : quatre générations à la Grande randonnée de Charlottetown

Parkinson Society Canada Société Parkinson Canada

Parkinson Society British Columbia

890 West Pender Street, Suite 600
Vancouver, BC V6C 1J9
Tél. : (604) 662-3240
Ligne sans frais (Colombie-Britannique) : (800) 668-3330
Télécopie : (604) 687-1327
www.parkinson.bc.ca

Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre Society

813 Darwin Avenue
Victoria, BC V8X 2X7
Tél. : (250) 475-6677
Télécopie : (250) 475-6619
www.vepc.bc.ca

The Parkinson's Society of Alberta

Edmonton General, Room 3Y18
11111 Jasper Avenue
Edmonton, AB T5K 0L4
Tél. : (780) 482-8993
Ligne sans frais : (888) 873-9801
Télécopie : (780) 482-8969
www.parkinsonalberta.ca

The Parkinson's Society of Southern Alberta

102-5636 Burbank Crescent SE
Calgary, AB T2H 1Z6
Tél. : (403) 243-9901
Ligne sans frais (Alberta) :
(800) 561-1911
Télécopie : (403) 243-8283
www.parkinsons-society.org

Bureau national de la Société Parkinson Canada

4211, rue Yonge, bureau 316, Toronto ON M2P 2A9. Tél. : (416) 227-9700,
Ligne sans frais : (800) 565-3000, Télécopie : (416) 227-9600 www.parkinson.ca

Saskatchewan Parkinson's Disease Foundation

103 Hospital Drive, Box 102
Saskatoon, SK S7N 0W8
Tél. : (306) 966-1348
Télécopie : (306) 966-8030
Courriel : spdf@sasktel.net

Parkinson Society Manitoba

171 Donald Street, Suite 302
Winnipeg, MB R3C 1M4
Tél. : (204) 786-2637
Ligne sans frais : (866) 999-5558
Télécopie : (204) 786-2327

PSC Central and Northern Ontario Region

4211 Yonge Street, Suite 321
Toronto, ON M2P 2A9
Tél. : (416) 227-1200
Ligne nationale sans frais :
(800) 565-3000
Télécopie : (416) 227-1520

PSC Southwestern Ontario Region

4500 Blakie Road, Unit #117
London, ON N6L 1G5
Tél. : (519) 652-9437
Ligne sans frais (Ontario) :
(888) 851-7376
Télécopie : (519) 652-9267
www3.sympatico.ca/pf.swo

La Société Parkinson Canada travaille avec 12 bureaux régionaux à l'échelle du pays :

Parkinson Society Ottawa

1053 Carling Avenue
Ottawa, ON K1Y 4E9
Tél. : (613) 722-9238
Télécopie : (613) 722-3241
www.parkinsons.ca

Société Parkinson Québec

550, rue Sherbrooke ouest
Bureau 1470, tour Ouest
Montréal QC H3A 1B9
Tél. : (514) 861-4422
Ligne sans frais : (800) 720-1307
Ligne nationale en français
Télécopie : (514) 861-4510
www.infoparkinson.org

Parkinson Society Maritime Region

830-5991 Spring Garden Road
Halifax, NS B3H 1Y6
Tél. : (902) 422-3656
Ligne sans frais (NS, NB et IPÉ) :
(800) 663-2468
Télécopie : (902) 422-3797
www.parkinsonmaritimes.ca

Parkinson Society Newfoundland and Labrador

The Viking Building
136 Crosbie Road, Suite 305
St. John's, NL A1B 3K3
Tél. : (709) 754-4428
Ligne sans frais (NL) :
(800) 567-7020
Télécopie : (709) 754-5868