

INFO PROGENI

BULLETIN D'INFORMATION DU GROUPE DE RECHERCHE SUR LA MALADIE DU PARKINSON : L'INITIATIVE DE GÉNÉTIQUE ORGANISÉE Volume 3 • Hiver 2003

Qu'est-ce que PROGENI?

Le projet Recherche sur la maladie de Parkinson : l'initiative de génétique organisée, mieux connu sous le nom de PROGENI, constitue un effort de recherche auquel participent plusieurs groupes. Beaucoup de familles ont été adressées au projet par l'entremise du Groupe d'études sur le Parkinson. Il s'agit d'un groupe de neurologues des États-Unis et du Canada qui dirigent des essais cliniques sur les médicaments servant au traitement de la maladie de Parkinson (MP). Les scientifiques qui participent à l'étude le font à partir de l'Université de l'Indiana, l'Université de Rochester, l'Hôpital pour enfants de Cincinnati de même que l'Université de Californie à San Diego et à Irvine.

L'étude PROGENI est commanditée par les Instituts nationaux de la santé (NIH) et concerne environ 450 paires de frères et sœurs atteints, ou possiblement atteints, de la MP, et ce, à travers l'Amérique du Nord.

Pour être admissibles à l'étude, les familles doivent comprendre au moins deux paires de frères et sœurs vivants ayant la MP ou chez qui l'on soupçonne la MP.

Nous aimerions remercier les nombreuses familles qui ont participé à PROGENI en fournissant l'information concernant leurs antécédents familiaux et en effectuant la visite d'étude. Nous espérons que grâce aux efforts fournis par tous les participants, nous puissions un jour parvenir à résoudre le mystère de maladies dévastatrices telles que la MP. En ce sens, nous souhaitons vivement accueillir de nouvelles familles dans notre étude afin d'atteindre ce but.



RECHERCHE SUR LA MALADIE DE PARKINSON : L'INITIATIVE DE GÉNÉTIQUE ORGANISÉE (PROGENI)

Département de génétique clinique et moléculaire
975 West Walnut Street
Suite 130
Indianapolis, IN 46202-5251
Téléphone : 1 888 830-6299

Courriel : chalter@iupui.edu
or kmiller4@iupui.edu

Étude PROGENI financée par le NIH pour une autre période de cinq ans!

par Tatiana Foroud, Ph.D. - Université de l'Indiana

L'étude PROGENI a reçu au départ une subvention de cinq ans des National Institutes of Health (NIH) dans le but de trouver 600 paires de frères ou sœurs atteints de la maladie de Parkinson (MP). Les familles



participant à cet important projet de recherche permettront aux chercheurs de s'attaquer à l'identification des gènes qui accroissent le risque de contracter la maladie. L'étude se poursuit maintenant depuis cinq ans et

a atteint tous ses objectifs initiaux. Plus de 600 paires de frères ou sœurs ont participé à l'étude, ce qui nous a permis d'enrichir nos connaissances sur la génétique de la MP.

En raison des importants progrès accomplis au cours de nos cinq premières années, le NIH a décidé d'accorder à l'étude PROGENI une autre subvention de cinq ans. Durant cette période, nous continuerons de recruter des paires de frères et sœurs souffrant de la MP. De plus, nous demanderons aux personnes ayant participé à l'étude de considérer la possibilité d'une autopsie du cerveau. En effet, l'examen du tissu cérébral permet aux chercheurs de mieux comprendre les changements qui se produisent chez les personnes qui ont des symptômes de MP.

L'un des membres de notre équipe, Elizabeth Riley (1 888 830-6299), peut aider les familles qui ont participé au projet PROGENI à prendre les dispositions nécessaires en vue d'une autopsie.

Suite à la page 2

Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA)

par Cheryl A. Halter, MS – Université de l'Indiana

Si vous avez consulté un professionnel de la santé aux États-Unis au cours des neuf derniers mois, vous savez sans doute que le gouvernement fédéral a adopté une loi visant à protéger les renseignements personnels en matière de santé. Le Bureau des droits de la personne est l'entité responsable de l'application de ces règlements. Comme il est dit sur le site officiel du DHHS consacré à la HIPAA (<http://www.hhs.gov/ocr/hipaa/bkgrnd.htm>), la loi HIPAA sur la vie privée de 1996 crée pour

la première fois des normes nationales visant à protéger les dossiers médicaux et les autres renseignements personnels en matière de santé. Pour les patients, cela signifie pouvoir faire des choix éclairés en matière de soins et de remboursement des soins selon la façon dont seront utilisés les renseignements personnels en matière de santé. Pour les participants à la recherche, cela signifie que nous avons mis en application une mesure additionnelle de protection des données sur les antécédents familiaux. Depuis le 14 avril 2003, les personnes admises à l'étude PROGENI aux États-Unis

doivent signer un formulaire d'autorisation pour l'utilisation des renseignements en matière de santé à des fins de recherche. D'ici quelques mois, les sujets admis avant cette date devront également signer ce formulaire. Nous procédons de la sorte pour nous assurer que tous les participants bénéficient de cette protection supplémentaire. Par conséquent, lorsque vous recevrez un formulaire jaune d'autorisation, veuillez le lire et le signer aux endroits indiqués. Pour toute question concernant le formulaire, veuillez nous appeler au 1 888 830-6299.

Financement de PROGENI

Suite de la page 1

L'étude PROGENI élargira également ses objectifs en Indiana. Pour la première fois, nous inviterons des personnes souffrant de la MP mais n'ayant aucun membre de leur famille atteint, à participer à l'étude. On demandera à chaque participant de nous aider à trouver un membre de la famille élargie sans lien de parenté direct avec lui, mais apparié pour le sexe, l'âge et l'appartenance ethnique. La participation de ces sujets nous permettra de déterminer quels gènes importants dans la MP familiale sont également des facteurs de risque chez les personnes sans antécédents familiaux majeurs de la maladie. Ces sujets ne seront recrutés que dans l'État de l'Indiana.

Comme par le passé, nous continuerons de communiquer une fois par année avec tous les membres des familles qui ont participé à l'étude PROGENI. Nous pourrions ainsi les informer des progrès de l'étude et prendre connaissance des changements qui auraient pu avoir lieu dans leur famille. En effet, il est important que nous sachions si d'autres membres de la famille ont commencé

à présenter des symptômes de MP ou ont reçu un diagnostic de MP récemment. De plus, nous apprécierions être informés de tout décès dans la famille. Cette année, il est possible que certaines familles reçoivent un formulaire additionnel. Le Gouvernement fédéral des États-Unis a récemment mis en œuvre des politiques visant à protéger les renseignements personnels en matière de santé. Ce formulaire est envoyé en conformité avec ces politiques. Si vous recevez un formulaire jaune d'Autorisation de transmission des renseignements en matière de santé, veuillez le lire, le signer à tous les endroits indiqués et le retourner avec votre formulaire de mise à jour.

Tout au long de ce bulletin, vous pourrez prendre connaissance des progrès accomplis dans l'étude PROGENI. Nous vous remercions de votre participation soutenue à cet important projet de recherche. Grâce à la participation de votre famille, nous en saurons davantage sur les facteurs génétiques qui augmentent le risque de MP chez une personne.

Le Coin des Coordonnateurs

par Robert Bowman, University de l'Indiana

Dans le cadre de notre série sur le quotidien des coordonnateurs d'étude, nous sommes heureux de vous présenter de l'information sur deux coordonnatrices de l'étude PROGENI.

Julie So, inf.

Toronto Western Hospital

Depuis combien de temps faites-vous de la recherche sur la maladie de Parkinson avec le Dr Lang?

Depuis six ans.

Combien de patients souffrant du Parkinson voyez-vous pendant une journée... ou une semaine?

Environ dix par jour ou, en moyenne, 50 par semaine.

Combien de visites avez-vous effectuées dans le cadre de l'étude PROGENI?

15 visites d'étude, 6 familles terminées.

Quelle partie de la visite préférez-vous?

Parler et communiquer avec les patients et entendre l'histoire de leur vie.

Quel aspect de votre participation à l'étude PROGENI préférez-vous? Pourquoi?

Découvrir le lien génétique avec la MP et ainsi aider d'autres patients à l'avenir.

Brenda Pfeiffer, inf., BSN

University of Tennessee-Memphis

Depuis combien de temps faites-vous de la recherche sur la maladie de Parkinson avec le Dr Pfeiffer?

Je travaille sur la MP depuis 5 ans et le Dr Pfeiffer, depuis plus de 20 ans.

Combien de patients souffrant du Parkinson voyez-vous pendant une journée... ou une semaine?

Entre 6 et 10 par semaine.

Combien de visites avez-vous effectuées dans le cadre de l'étude PROGENI?

28 visites d'étude, 10 familles terminées.

Quelle partie de la visite préférez-vous?

Interviewer les patients et les entendre parler de leur vie, de leur famille et amis et de l'impact qu'a la MP sur eux.

Quel aspect de votre participation à l'étude PROGENI préférez-vous? Pourquoi??

Participer à la découverte de la composante héréditaire.

Le point sur l'autopsie

par Cheryl A Halter, MS, Université de l'Indiana

Nous continuons d'obtenir des réponses favorables à notre offre de planifier une autopsie pour les personnes qui ont participé aux visites de l'étude PROGENI. Chaque plan d'autopsie est unique, adapté aux circonstances personnelles et familiales de chaque participant. La planification de l'autopsie nécessite de trouver un établissement qui prélèvera le cerveau après le décès ainsi qu'un laboratoire où pourra se faire l'examen du tissu. Il peut s'agir du même établissement, mais il arrive souvent que ce ne soit pas le cas. Nous défrayons tous les coûts associés à l'autopsie de sorte que nous collaborons étroitement avec les familles pour trouver des ressources locales. Nous devons parfois contacter le salon funéraire ou le centre d'hébergement pour finaliser le tout. Une fois la planification terminée, nous remettons aux membres de la famille une liste des personnes à contacter au moment

du décès pour que l'autopsie puisse avoir lieu sans difficulté.

Jusqu'ici, des autopsies ont été effectuées sur neuf sujets de l'étude PROGENI et six autres rapports sont attendus. Trente-deux autres autopsies ont été planifiées. Cela veut dire que toutes les composantes nécessaires à l'autopsie ont été mises en place pour 32 personnes. Enfin, 18 autres sujets sont en train de finaliser leur plan d'autopsie.

Si vous souhaitez planifier une autopsie pour vous-même ou pour un membre de votre famille, nous vous encourageons à y penser à l'avance. Pour de plus amples renseignements à ce sujet, vous pouvez communiquer avec Elizabeth Riley au 1 888 830-6299. Nous serons heureux de discuter de cette possibilité avec vous et de vous aider à élaborer un plan d'autopsie.

La génétique : un domaine important de recherche sur la MP

par Tatiana Foroud, Ph.D. - Indiana University

Au cours de la dernière décennie, de nombreux scientifiques ont examiné avec attention le rôle des gènes dans la maladie de Parkinson (MP). En comparant minutieusement le matériel génétique (acide désoxyribonucléique, ou ADN) des membres d'une famille qui souffrent de la MP et de ceux qui n'en sont pas atteints, les chercheurs ont pu identifier trois gènes qui sont importants dans la maladie. Des altérations de la séquence de l'un de ces trois gènes, la synucléine a (PARK1), la parkine (PARK2) et DJ-1 (PARK7), peuvent aboutir à la MP. La plupart des personnes ayant une altération dans la séquence de l'un de ces gènes souffriront de la MP relativement tôt au cours de leur vie. Comme la MP apparaît généralement chez des personnes âgées, seul un petit nombre de patients atteints de MP sont porteurs d'une mutation, c'est-à-dire d'un changement de la séquence d'ADN, dans l'un de ces trois gènes.

La recherche de gènes qui augmentent ou diminuent le risque de MP est un important domaine de recherche scientifique. Il est à espérer que l'identification de ces gènes permettra aux chercheurs de mettre au point des médicaments

capables d'annuler les effets négatifs de ces gènes. Certains chercheurs poursuivent d'autres approches pour mettre au point des traitements qui pourraient atténuer les symptômes de la MP ou en retarder l'apparition. Certains ont tenté d'exploiter les cellules souches. Cette approche est très différente de la recherche qui vise à identifier des gènes qui augmentent le risque de MP. Le but des recherches faisant appel aux cellules souches est de remplacer les cellules du cerveau qui ont subi des altérations et sont mortes. Il faudra probablement des dizaines d'années avant que le remplacement par des cellules souches devienne réalité dans le traitement de la MP.

Malheureusement, les médias qualifient de « recherche génétique » la recherche de gènes et l'utilisation de cellules souches. Certains vont même jusqu'à confondre recherche sur les cellules souches et clonage. Le clonage n'a que très rarement, voire jamais, été proposé comme traitement de la MP. Nous devons attendre encore pour savoir si la recherche sur les cellules souches sera un jour utile pour traiter la MP. En attendant, l'identification de gènes est d'un intérêt immédiat pour bien des chercheurs qui espèrent que cette démarche mènera plus rapidement à de meilleurs traitements pour la MP.

Qu'est-ce qu'un essai clinique?

par Kathleen K. Miller, C.O., Université de l'Indiana

Avant qu'un nouveau médicament ne soit commercialisé pour traiter les patients atteints d'une maladie, il doit passer par un long processus afin de déterminer s'il est sûr, à quelle dose il doit être administré et s'il provoque des effets indésirables. Habituellement, ce processus se déroule en plusieurs étapes permettant d'obtenir cette information de manière sécuritaire, en limitant les risques pour les patients.

Ces étapes sont appelées phases. Au cours de la **phase I**, le médicament

est administré pour la toute première fois à un petit nombre de personnes bien portantes (généralement de 20 à 80) afin d'établir l'innocuité et la tolérabilité de la substance chez l'humain. Dans la **phase II**, le médicament est administré à un plus grand nombre de personnes atteintes de la maladie (généralement entre 100 et 200) afin d'établir plus précisément une fourchette de doses appropriées et d'en apprendre davantage sur l'innocuité et l'efficacité du produit. Au cours de la **phase III**, l'essai clinique tente d'examiner plus en profondeur ce que l'on sait déjà de l'efficacité et de l'innocuité du médicament et de

la posologie (p. ex., nombre de comprimés ou de milligrammes administrés au sujet). Parfois, le protocole de l'étude fait l'objet d'analyses additionnelles dans le but de comprendre les effets du sexe, de la race, de l'origine ethnique, de l'âge ou d'autres indicateurs sur l'efficacité du médicament. Enfin, les essais de **phase IV** comprennent toutes les études effectuées après l'homologation du médicament. Il s'agit dans ce cas de surveiller l'innocuité du produit dans de très grands groupes de sujets (en général des milliers).

Ce que le Parkinson m'a apporté

Un homme du Texas nous a contacté après avoir lu le dernier numéro du bulletin PROGENI pour nous faire part de son point de vue de patient qui vit avec la maladie de Parkinson. Voici son témoignage.

Mon frère aîné, un cousin germain et moi-même avons participé à l'étude PROGENI afin de faire notre part dans la recherche de réponses à notre problème commun, la maladie de Parkinson (MP). Nous avons des antécédents de MP qui remontent loin et je crois que Dieu a permis que cela se produise en partie pour encourager d'autres patients aux prises avec les mêmes symptômes.

J'ai reçu le diagnostic de MP à 61 ans, après des tremblements du côté droit. C'est ce qui m'a ramené à la réalité. Dans le dernier numéro du bulletin Info PROGENI, un rédacteur soulignait l'importance de continuer à faire de l'exercice physique. C'est justement ce que mon médecin de famille, Jim Anagnostis, et mon neurologue, Richard Dewey, m'ont dit maintes fois.

Les tremblements, la lenteur des mouvements et les problèmes de posture que connaissent bien les parkinsoniens me frustraient. Actuellement, je participe à la phase ouverte d'un essai clinique sur un médicament non approuvé par la FDA. Pendant tout cet essai et mon combat constant contre la

MP, je me suis efforcé de maintenir un certain niveau d'activité physique, entre autres en faisant de la natation (15 à 20 longueurs de piscine) aussi souvent que deux fois par semaine, du tennis et du golf. Par la compétition, j'ai appris l'humilité grâce au soutien et à l'empathie des autres. J'en suis venu à croire que Dieu m'a permis de devenir un exemple positif pour les autres personnes qui subissent des revers, en me permettant d'obtenir des résultats qui sont une source d'encouragement pour moi et les autres. L'été dernier, ma femme et moi avons gagné un tournoi local de tennis ensemble. Bien que nous n'ayons pas été en compétition au même niveau, j'ai quand même eu le plaisir de participer.

Un autre exemple? Notre club de golf local a commandité un tournoi auquel trente-cinq équipes s'étaient inscrites. De ces trente-cinq équipes, la gagnante était invitée à jouer dans un tournoi international. J'étais très enthousiaste à l'idée de participer à ce tournoi de qualification au sein d'une équipe de quatre hommes. Eh bien, notre équipe a gagné le tournoi local et nous avons été invités à jouer au tournoi international en Caroline du Nord contre 85 équipes du monde entier. Après trois jours, nous avons terminé en 40e place, environ 10 coups en arrière.

Je voulais que mon expérience soit connue et que l'on sache que des personnes atteintes de la MP

peuvent réussir et que, en dépit des obstacles, rien ne nous oblige à cesser de vivre! Je voulais également vous dire que je crois fermement que faire de l'exercice peut apporter de la joie tant aux personnes en bonne santé qu'à celles qui sont atteintes de la MP. Certains jours, je suis triste ou déprimé, mais les encouragements que j'ai reçus des autres m'ont beaucoup aidé. Que je gagne ou que je perde, je sais en mon for intérieur que Dieu m'a donné la chance de participer malgré mon handicap physique.

Les commentaires des médecins qui s'occupent de mon traitement me sont également une récompense en plus de celles que me procurent mes efforts sportifs. À la fin de mon bilan trimestriel et de mes autres examens réguliers qui mesurent ma dextérité et ma souplesse, mes scores s'étaient améliorés de 50 %, le résultat direct (à mon avis) de mon programme d'exercices. Je suis heureux de présenter mes améliorations aux médecins, à ma famille et à d'autres personnes atteintes de la MP. Ce bulletin est une source d'encouragement pour moi parce que je peux y apprendre les expériences d'autres personnes atteintes de MP. Apprendre à accepter et à vivre avec la MP est une grâce divine. Je profite de l'occasion pour vous dire ce qu'une personne atteinte de la MP peut accomplir!

Stimulation cérébrale profonde dans la MP

Avec la permission de Michael Rezak, M. D., Ph.D. M. (été 2003). The role of deep brain stimulation. Young Parkinson's Newsletter. American Parkinson Disease Association, Inc.

La stimulation cérébrale profonde (SCP) a été approuvée par la FDA en janvier 2002 pour le traitement de la maladie de Parkinson. La SCP est une technique faisant appel à une sonde munie de quatre électrodes que l'on implante à l'un de deux endroits dans les noyaux gris centraux. Les noyaux gris centraux sont un ensemble de structures cérébrales interconnectées formant un « circuit » permettant que les mouvements corporels se fassent en souplesse. Ce circuit est important pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (MP) parce que c'est la région touchée par la perte de dopamine résultant de la dégénérescence de l'une des composantes appelée substance noire. La sonde peut être implantée soit dans le segment interne du globus pallidus soit dans une autre structure appelée noyau sous-thalamique, que l'on sait présenter une hyperactivité anormale et inhiber le mouvement normal dans la MP. En appliquant un courant électrique à ces structures du cerveau, les médecins peuvent bloquer le fonctionnement de ces cellules et, par conséquent, les retirer du circuit des noyaux gris centraux. La stimulation de cette région à l'aide des électrodes provoque une lésion réversible dans ces structures. Si la stimulation est interrompue ou si la sonde est enlevée, les régions en question retrouvent leur état initial et les symptômes réapparaissent.

L'implantation d'une sonde de SCP demande un travail en équipe comprenant habituellement un neurochirurgien, un neurologue spécialisé dans les troubles de la mobilité, une infirmière spécialiste et un neurophysiologiste. Le neurochirurgien repère la région cible sur une image récente obtenue par tomodensitométrie ou IRM. Le neurophysiologiste délimite la région cible par des techniques électrophysiologiques afin de confirmer que les images obtenues sont correctes. Le neurologue vérifie les fonctions motrices avant et après l'opération et, une fois que les électrodes sont implantées dans le cerveau, il met le stimulateur en marche pour exclure les effets indésirables tels que des engourdissements, des picotements ou des contractions musculaires. L'infirmière spécialiste participe activement aux procédures d'évaluation avant et après l'opération.

Un mois après l'opération, l'infirmière et le neurologue commenceront à programmer l'appareil responsable de la SCP pour que le patient en retire des bienfaits optimaux. Certaines parties de cette intervention nécessitent que le patient soit éveillé pour obtenir

des renseignements précis pendant les tests. On peut avoir recours à l'anesthésie durant toutes les parties de l'opération. Selon les patients et leurs symptômes, la sonde peut être implantée des deux côtés du cerveau en une ou en plusieurs séances.

La SCP devrait être envisagée lorsque les symptômes de la MP sont tels que les médicaments ne procurent plus de soulagement ou qu'ils entraînent d'importants effets indésirables à la dose utilisée. La SCP est souvent utilisée pour réduire ou éliminer les fluctuations motrices et les dyskinésies d'origine médicamenteuse. La plupart des patients qui utilisent la SCP voient leur degré de fonctionnement augmenter sans fluctuations motrices ni dyskinésies. La SCP peut également améliorer la démarche et l'équilibre.

La SCP n'est pas bénéfique lorsque les médicaments n'ont pas eu de bienfaits chez le patient ou si le patient est atteint d'un autre syndrome Parkinsonien. De plus, la SCP n'est pas bénéfique pour les caractéristiques non motrices de la MP telles que les troubles cognitifs, les changements d'humeur, les fluctuations de la tension artérielle et les dysfonctionnements de l'intestin ou de la vessie. La démence est un critère d'exclusion de la SCP étant donné que cette dernière nécessite une réponse précise du patient. En fait, la chirurgie peut entraîner une aggravation de la démence.

Toutes les interventions chirurgicales comportent des risques. La SCP est associée à un risque d'AVC ou d'hémorragie de un à deux pour cent durant l'opération. Les autres risques comprennent les infections, les bris de fils et l'érosion cutanée au-dessus des fils. Enfin, la pile doit être remplacée tous les trois à cinq ans.

Selon le Dr Rezak, depuis 1998, plus de 100 interventions de SCP ont été effectuées à son établissement. Tous les patients ont obtenus des bienfaits mesurables par rapport à leur fonction motrice initiale et ont pu les maintenir pendant une période allant jusqu'à cinq ans. La plupart de ses patients ayant des implants de SCP ont diminué significativement les doses de médicaments qu'ils prennent et certains d'entre eux ont même été capables de s'en passer totalement. Si un patient envisage la SCP, il devrait choisir un centre où une équipe permanente effectue régulièrement l'intervention d'implantation.

Le Dr Rezak est directeur médical du APDA Young-Onset Information and Referral Center et directeur du Movement Disorders Center et du Functional Neurosurgery Program à l'Hôpital Glenbrook (Evanston, Northwestern Healthcare) de Glenview, IL.

Chercheurs de l'étude PROGENI au centre médical de l'Hôpital pour enfants de Cincinnati

par Tatiana Foroud, Ph. D., Université de l'Indiana

Dans chaque numéro du bulletin Info PROGENI, nous présentons nos familles aux nombreux scientifiques du projet PROGENI qui, par leurs recherches individuelles ou en collaboration, contribuent à améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Une part importante de l'étude PROGENI est l'analyse d'ADN qui est effectuée au centre médical de l'Hôpital pour enfants de Cincinnati. Le **Dr William Nichols** est à la tête du laboratoire chargé de toutes ces analyses. Le Dr Nichols a obtenu son doctorat de l'Université de l'Indiana en 1989. Il a ensuite passé neuf ans à l'Université du Michigan. Depuis 1998, il est à la Division de la génétique humaine de l'hôpital, où il travaille sur l'étude PROGENI.



Dr William Nichols et Mme Liz Byder

Mme **Lisa Byder**, une assistante de recherche, effectue toutes les expériences et travaille en tandem avec le Dr Nichols dans des recherches sur la maladie de Parkinson. Ensemble, ils ont permis d'identifier les changements dans la séquence du gène de la parkine et de localiser un gène peut-être important pour la MP sur le chromosome 2. Au moyen

d'équipement très moderne, ils sont capables d'analyser très précisément des séquences d'ADN de manière à identifier de petits changements pouvant accroître le risque de MP chez une personne. Au cours des cinq prochaines années, le Dr Nichols consacrera encore plus d'efforts au projet PROGENI pour accélérer l'identification de gènes importants dans la MP.

Nouveaux visages

Nous profitons de cette occasion pour souhaiter la bienvenue à trois nouveaux membres du programme PROGENI. **Mme Elizabeth Riley** travaillera avec les centres et les familles à la planification des autopsies pour les sujets que cela intéresse. Elle a acquis une partie de son expérience au département de pathologie et au centre Alzheimer ici à l'Université de l'Indiana.



Kathleen Miller et Elizabeth Riley

Mme Kathleen Miller se joindra à l'étude Progeni Cares, une étude d'appoint à l'étude PROGENI. (Vous entendrez bientôt parler de ce projet!) Kathleen travaillera avec des personnes atteintes de la MP et avec des sujets témoins bien portants. Elle est à la faculté de médecine de l'Université de l'Indiana depuis 23 ans et a participé à des recherches sur le mouvement oculaire et les soins des patients. **M. Robert Bowman** est un étudiant en conseil génétique au département de génétique médicale et moléculaire qui donnera un coup de main dans les bureaux de PROGENI.

Saviez-vous que...?

• **Bob Hope** et sa femme Delores se sont impliqués dans la National Parkinson Foundation pendant 45 ans. Ils ont généreusement donné de leur temps et de leur talent au profit des parkinsoniens du monde entier.

Le Bob Hope Parkinson's Research Institute a été créé il y a une quarantaine d'années grâce à leur générosité. Pour les honorer et leur rendre hommage, la rue où se trouve cet établissement a été rebaptisée «Route Bob Hope».

Mme Jessie Leatherland, qui était coordonnatrice des autopsies, travaille maintenant à la banque nationale de cellules pour la maladie d'Alzheimer, également située à l'Université de l'Indiana.

L'hiver et l'exercice

par Kathleen K. Miller, C.O., Université de l'Indiana

L'hiver et les températures froides peuvent limiter notre capacité à nous déplacer. La neige et la glace rendent les conditions parfois dangereuses pour la marche ou les autres formes d'activité physique à l'extérieur. L'exercice demeure pourtant un aspect important du bien-être chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (MP). Les exercices aquatiques sont une excellente solution de rechange lorsque la température n'est pas clémente. Ce type d'exercices est encouragé parce qu'il produit un impact beaucoup plus faible sur les articulations. Le yoga sans impact est une autre merveilleuse forme d'exercice, pas seulement pour les étirements et la souplesse, mais également pour la dépression parfois associée à la MP. De nombreux groupes de soutien locaux peuvent fournir de l'information sur les programmes d'exercice qui se donnent l'hiver. Par exemple, la National Parkinson Disease Associations

offre une brochure éducative sur les exercices aquatiques pour les patients atteints de la MP. On peut en obtenir un exemplaire gratuit en faisant une demande par la poste au bureau national de l'APDA, par téléphone au numéro sans frais 1 800 223-2732 ou par télécopieur au (718) 981-4399.

Avant d'entreprendre un programme d'exercice, il vaut mieux en parler à votre médecin pour qu'il vous aide à déterminer quel est le meilleur pour vous.

Et n'oubliez pas :

- Ne faites jamais d'efforts excessifs!
- Au besoin, arrêtez-vous pour vous reposer.
- Écoutez votre corps.
- Ne vous baignez jamais seul.

Sources utiles d'information et de soutien

Association américaine de la maladie de Parkinson (The American Parkinson Disease Association - APDA)

<http://www.apdaparkinson.com/>

Téléphone : 718-981-8001 ou 800-223-2732

Fondation Michael J. Fox (The Michael J. Fox Foundation) pour la recherche sur la maladie de Parkinson

<http://www.michaeljfox.com>

Téléphone : 800-708-7644

Fondation nationale du Parkinson (National Parkinson Foundation)

<http://www.parkinson.org/>

Téléphone: 305-547-6666 ou 800-327-4544

Fondation de la maladie de Parkinson (Parkinson's Disease Foundation -PDF))

<http://www.parkinsons-foundation.org>

Téléphone : 212-923-4700 ou 800-457-6676

Information et ressources sur la maladie de Parkinson (Parkinson Disease Information and Resources)

www.pslgroup.com/PARKINSON.HTM

Le Groupe d'études sur le Parkinson (The Parkinson Study Group - PSG)

<http://www.parkinson-study-group.org/>

Association mondiale de la maladie de Parkinson (World Parkinson Disease Association)

<http://www.wpda.org/>

Tel: [39] 02 66713111 (Italy)

Réseau d'action Parkinson (Parkinson's Action Network - PAN)

info@parkinsonsaction.org

<http://www.parkinsonsaction.org>

Téléphone : 800-850-4726 ou 202-842-4101

Calif. : 707-544-1994 • Télécopieur : 202-842-4105



PROGENI

Department of Medical
and Molecular Genetics

975 West Walnut Street

Suite 130

Indianapolis, IN 46202-5251