



2024

Rapport annuel

Mentions légales

Rédaction : Sonja Benninger

Conception graphique : Angelika Wey-Bomhard, Zurich

Illustrations : Gabriela Gründler, Zurich

Traduction et relecture : Sab Charvet, Transpose SA, Genève

Impression : Schellenberg Druck AG, Pfäffikon/ZH

Tirage : 7 500 exemplaires (f, a, i)

Parkinson Suisse, 2025

Parkinfon – 0800 80 30 20

Dans toute la Suisse, environ **680** appels ont été passés à la hotline gratuite Parkinfon, ligne directe pour échanger par téléphone avec des spécialistes de la neurologie répondant bénévolement aux questions portant sur la maladie de Parkinson.



Merci infiniment !

Parkinson Suisse s'engage pour le maintien, voire l'amélioration de la qualité de vie des parkinsoniennes et des parkinsoniens, ainsi que de leurs proches. L'association bénéficie du soutien, à la fois financier et humain, de nombreuses personnes physiques et morales : nos membres, les volontaires et bénévoles, les spécialistes de la médecine, du traitement et des soins, les donatrices et donateurs (y c. légataires), ainsi que les sponsors, les fondations et la Confédération.

Éditorial



Chère lectrice, cher lecteur,

2024 fut une année très dynamique. Notre bureau tessinois a quitté Bellinzone pour Lugano, et en Suisse alémanique, le déménagement du siège vers Zurich a été mis sur les rails. Cette décision marque le début d'une nouvelle ère pour Parkinson Suisse, après de nombreuses décennies passées à Egg.

Parallèlement à ces changements géographiques, nous avons également fait un pas en avant en matière d'infrastructure informatique : en automne dernier, nous avons lancé une nouvelle base de données destinée à améliorer l'efficacité des processus et la gestion des données concernant nos membres et les dons.

Notre assemblée générale estivale fut l'un des points culminants de l'année. Une fois de plus, elle a attiré près de 200 personnes, ce qui témoigne du fidèle attachement de nos membres à l'association. Nous nous réjouissons de pouvoir compter sur cet engagement.

Au nom du comité, nous remercions de tout cœur non seulement nos membres, mais aussi celles et ceux qui nous accompagnent et nous soutiennent au quotidien.

Nous souhaitons tout particulièrement faire part de notre gratitude à toute l'équipe et aux organes de Parkinson Suisse, aux bénévoles, ainsi qu'à l'ensemble des donatrices et donateurs.

Elmar Zwahlen
Président

Susann Egli
Directrice

Sommaire

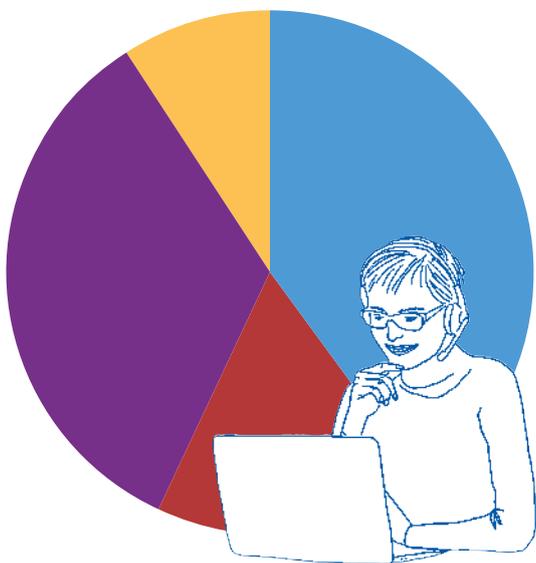
- 3 Éditorial
- 4 Conseil
- 5 Séminaires, cours et vacances
- 6 Formation initiale et continue
- 7 Groupes d'entraide
- 8 Communication et collecte de fonds
- 9 Encouragement de la recherche
- 10 Finances
- 11 Organisation

Conseil

Un soutien ciblé

Le diagnostic de maladie de Parkinson soulève de nombreuses incertitudes – pour les personnes concernées, mais aussi pour leurs proches et pour les membres de leur entourage. La question suivante : « Quand dois-je informer l'entreprise qui m'emploie, mon cercle d'amis et mes connaissances de ma maladie ? » est récurrente lors des consultations sociales. Le « bon » moment et la manière adéquate ont fait l'objet de maintes discussions individuelles à la recherche d'une solution appropriée.

Au cours de l'année sous revue, quelque 2 700 heures de consultation ont été dispensées en Suisse alémanique, en Suisse romande et au Tessin. La demande n'a pas faibli tout au long de l'année.

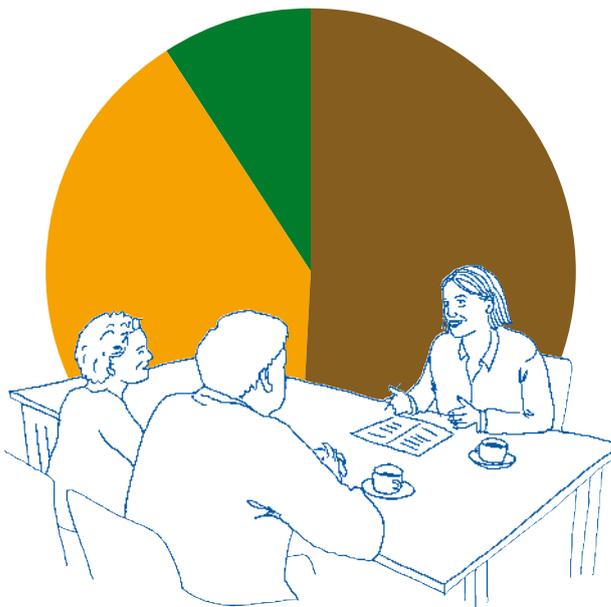


Forme des consultations

- 40 %** par téléphone ou par courriel
- 17 %** entretiens particuliers ou par visioconférence
- 34 %** tâches afférentes à des cas pratiques
- 9 %** consultation impliquant un déplacement

Consultations en matière de soins

La maladie de Parkinson affecte plusieurs domaines de la vie courante et pose d'innombrables défis. Comment gérer au mieux les effets secondaires au quotidien ? De quel soutien peuvent bénéficier les proches qui assument des tâches de soins ? Notre infirmière spécialiste du Parkinson a mis ses solides connaissances et sa longue expérience à la disposition des personnes sollicitant des conseils sur ces questions et bien d'autres, leur permettant ainsi de gérer au mieux le quotidien malgré les obstacles.



Nature des consultations

- 51 %** questions psychosociales
- 40 %** droit des assurances
- 9 %** soins / santé / gestion du quotidien

2 700 heures de consultation au total*

* Plus de 1 000 heures de consultation auprès des équipes responsables des groupes d'entraide n'ont pas été comptabilisées dans ces statistiques.

Séminaires, cours et vacances

Par monts et par vaux

Au cours de l'exercice sous revue, Parkinson Suisse a offert 73 prestations, parmi lesquelles 15 séminaires, 52 cours et 6 semaines de vacances.

En Suisse alémanique, les séminaires pour les proches organisés à Berne et à Zurich ont été particulièrement populaires. Nous avons donc décidé de proposer, à l'avenir, davantage de manifestations régionales ciblant l'entourage. Le premier séminaire pour les couples organisé en Suisse romande a suscité un grand intérêt. Au Tessin, le séminaire traitant de l'importance d'un mode de vie sain a également reçu un très bon accueil.

En collaboration avec des institutions spécialisées et des animateurs qualifiés, Parkinson Suisse organise divers cours dans les domaines « Activité physique et sport » et « Chant et musique ». En 2024, environ 450 personnes ont profité de ces prestations variées.

Parallèlement aux activités physiques éprouvées comme la danse, le tai chi et le qi gong, de nouveaux cours de ping-pong ont été proposés dans toutes les régions linguistiques. En Suisse alémanique, Parkinson Suisse a soutenu le projet « Connect », une coopération entre la Tonhalle-Gesellschaft Zürich, l'Opéra de Zurich, The Field et la Dance & Creative Wellness Foundation.

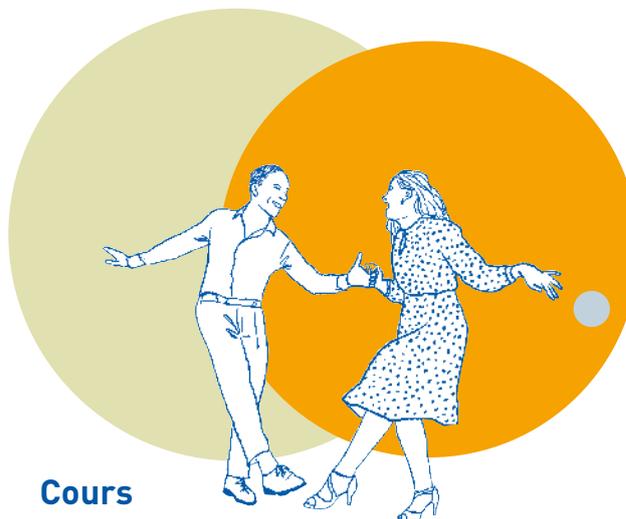
Toujours très appréciées, les vacances ont toutes eu lieu comme prévu. Pour la première fois, des Romandes et des Romands ont pu participer à la semaine de vacances pour couples organisée à Churwalden. En 2024, notre traditionnel voyage culturel a mis le cap sur l'est de la Sicile.

Les villégiatrices et villégiateurs ont pris part à de nombreuses activités et à des excursions placées sous le signe de la convivialité. Pendant ce temps, leurs proches ont pu s'accorder un peu de répit.



Séminaires

15 programmés **14** réalisés **1** annulation



Cours

52 programmés **48** réalisés **4** annulations



Vacances

6 programmées **6** réalisées **0** annulation

Formation initiale et continue

De solides compétences

La mise à disposition de connaissances pratiques aisément applicables par le personnel soignant est l'une des priorités de Parkinson Suisse. En effet, les soins et l'accompagnement des parkinsoniennes et parkinsoniens sont complexes et requièrent des savoirs spécifiques ainsi qu'une grande polyvalence.

Pour pouvoir répondre de manière professionnelle aux besoins individuels et aux différentes situations, il est nécessaire de disposer de solides compétences spécialisées, fondées sur des données probantes.

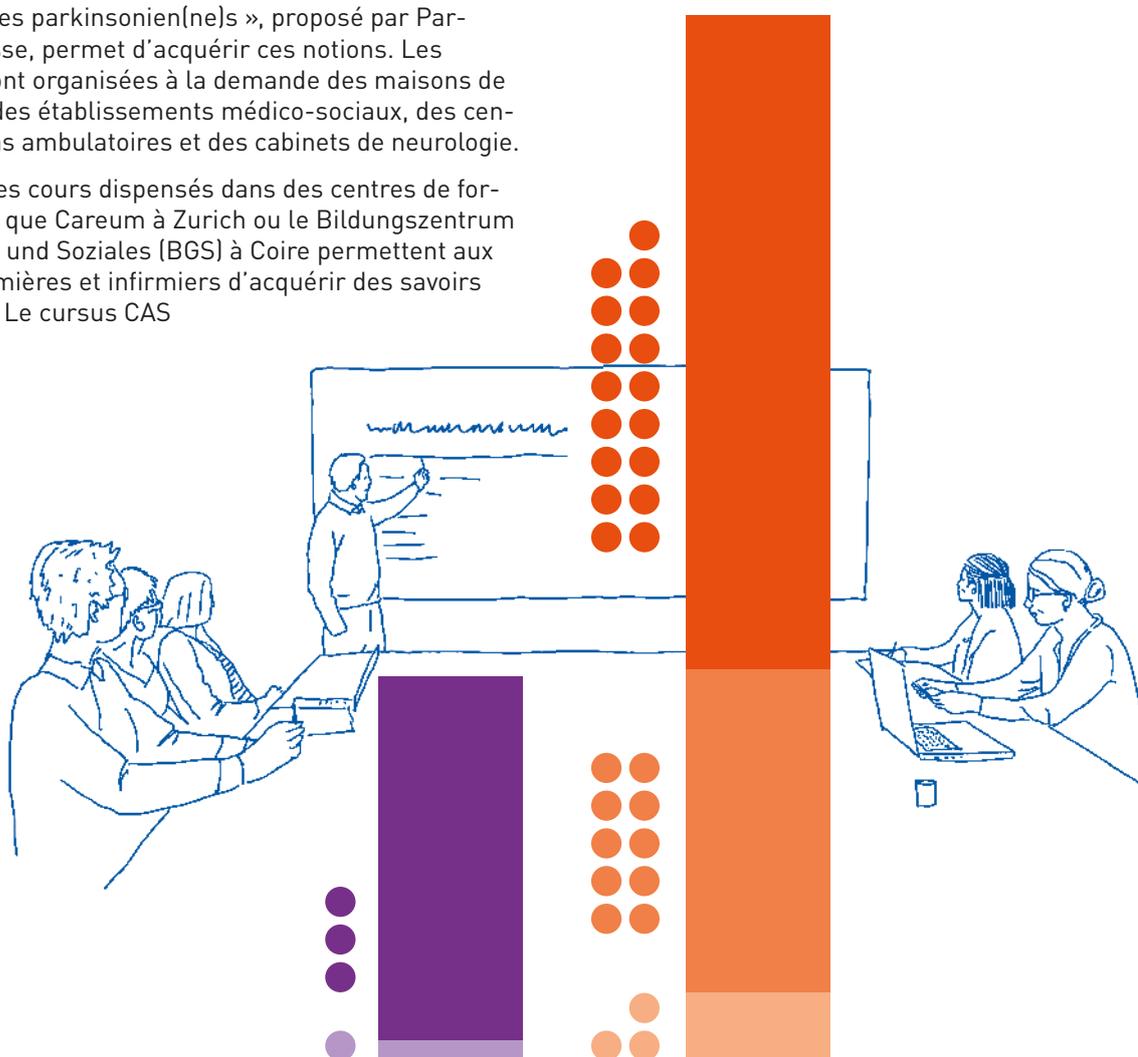
Le cours intensif de trois heures « Formation continue aux soins des parkinsonien(ne)s », proposé par Parkinson Suisse, permet d'acquérir ces notions. Les sessions sont organisées à la demande des maisons de retraite et des établissements médico-sociaux, des centres de soins ambulatoires et des cabinets de neurologie.

En outre, des cours dispensés dans des centres de formation tels que Careum à Zurich ou le Bildungszentrum Gesundheit und Soziales (BGS) à Coire permettent aux futurs infirmières et infirmiers d'acquérir des savoirs d'actualité. Le cursus CAS

Parkinson Care, proposé par la Careum Hochschule Gesundheit, combine connaissances scientifiques et expérience clinique.

En 2024, 18 personnes ont participé au cours de trois jours sanctionné par un certificat « SBK Parkinson Care », organisé en collaboration avec l'ASI SG/TG/AR/AI.

En Suisse romande et au Tessin également, les effectifs des classes prouvent que la demande de formations continues dans le domaine des soins ne faiblit pas.



Conférences

3 en allemand : **161** participant(e)s

0 en français

1 en italien : **9** participant(e)s

Formations continues

17 en allemand : **289** participant(e)s

10 en français : **144** participant(e)s

3 en italien : **30** participant(e)s

Groupes d'entraide

Engagement bénévole

Les groupes d'entraide constituent un volet important du travail de Parkinson Suisse en faveur des parkinsoniennes, des parkinsoniens et de leurs proches. L'association s'est donné pour but de fournir au plus grand nombre un espace propice à l'échange. Ces groupes sont d'une grande valeur, car ils recèlent des informations et des expériences que les personnes concernées et leurs proches ne pourraient guère obtenir ailleurs. Les réunions se déroulent délibérément dans une atmosphère propice au bien-être et au développement personnel. Dans un esprit communautaire, les membres trouvent le soutien, le soulagement émotionnel, les nouvelles ressources, l'autonomie et les relations à long terme dont ils ont besoin.

Au sein des groupes d'entraide, le partage des connaissances est authentique et pratique. Aucune décision n'est imposée et aucune recommandation générale n'est dispensée. Au contraire, toutes et tous font valoir leur propre expérience dans un espace de dialogue ouvert.

Des ateliers et des journées de formation continue ont été organisés dans toutes les régions linguistiques pour les équipes de bénévoles responsables des groupes d'entraide.



Anniversaires

10 ans : Aarberg, Bas-Valais-Monthey, SCP Zurich

20 ans : Bellinzona

40 ans : Winterthour

Groupes d'entraide

1 groupe pour les personnes atteintes d'une PSP*

1 groupe pour les personnes traitées par SCP**

3 groupes pour les parkinsonien(ne)s

9 groupes pour les jeunes parkinsonien(ne)s

17 groupes pour les proches

50 groupes mixtes

81 groupes au total

Dont :

60 en Suisse alémanique

14 en Suisse romande

7 au Tessin

1 766 membres

* paralysie supranucléaire progressive, un syndrome parkinsonien atypique

** stimulation cérébrale profonde

Communication et collecte de fonds

Davantage de visibilité

Pour Parkinson Suisse, il est essentiel de sensibiliser le grand public à la maladie, ainsi que de soutenir les personnes concernées et leurs proches – tout cela de manière visible.

Les séances d'information organisées en collaboration avec les hôpitaux sont des éléments importants à cet égard. Elles dispensent des connaissances approfondies de première main et facilitent l'échange. L'intérêt pour ces événements ne cesse de croître. Environ 1 700 personnes ont profité de l'offre l'année dernière, sur place ou en ligne. En effet, grâce aux retransmissions numériques, il n'y a plus de limite géographique. En 2024, une séance d'information a été organisée pour la première fois en Suisse alémanique, à l'hôpital cantonal de Saint-Gall. En Suisse romande, une nouvelle rencontre a eu lieu à Delémont. Parkinson Suisse était également présente au Salon du Mieux-Vivre tenu à Saignelégier. Au Tessin, une grande manifestation d'information complétée par des ateliers a été mise sur pied à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie de Parkinson.

Quelque 200 personnes ont participé à l'assemblée générale qui a eu lieu en juin à Olten. La Prof. Dre Dawn Rose, psychologue musicale, a enrichi le programme-cadre d'un exposé sur la recherche qu'elle mène actuellement : « Wie hilft Musik im Alltag von Parkinson-betroffenen? » [Qu'apporte la musique au quotidien des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?]

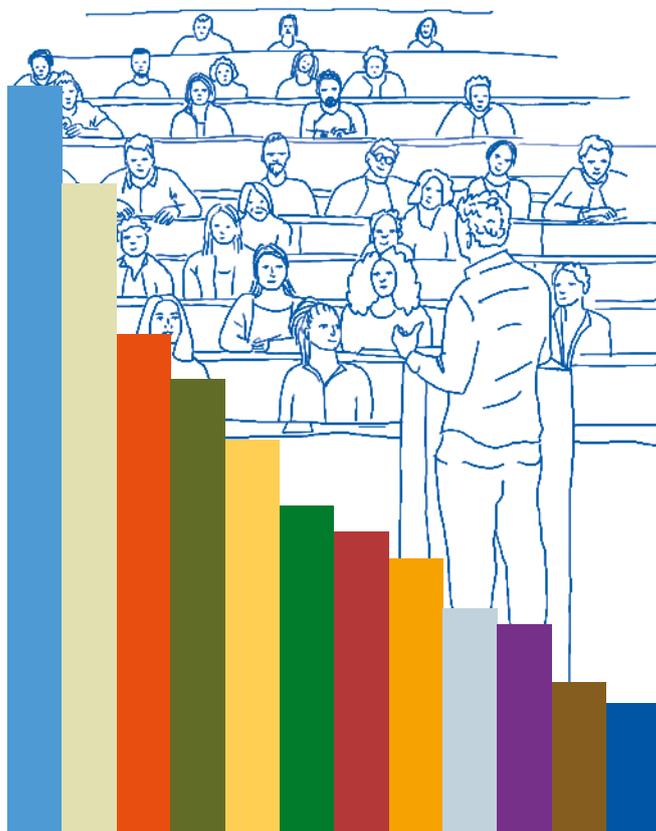
Les membres, les autres personnes intéressées et le grand public ont été régulièrement informés sur les thèmes liés à la maladie de Parkinson, que ce soit par le biais de *Journal*, de la newsletter, du site Internet ou des réseaux sociaux. Au mois de novembre, le Dr Georg Kägi a été invité dans l'émission de la SRF « GESUNDHEIT HEUTE ».

Collecte de fonds

Parallèlement à la collecte de fonds auprès des fondations, Parkinson Suisse a profité de diverses actions de bienfaisance au cours de l'année sous revue, parmi lesquelles un concert de chansons à succès et une soirée au théâtre Rigiblick. En septembre, l'orchestre des médecins suisses a en outre donné deux concerts au profit de notre association, à Genève et à Berne.

Participation aux séances d'information

Clinique de réadaptation, Zihlschlacht	284
Hôpital universitaire, Zurich	247
Hôpital de l'île, Berne	190
Clinique de réadaptation, Tschugg	173
Hôpital cantonal, Lucerne	150
HUG, Genève	125
Hôpital cantonal, Saint-Gall	115
CHUV, Lausanne	105
Reha Rheinfelden	86
Centre de réadaptation, Valens	80
Clinica Hildebrand, Brissago	58
Hôpital du Jura, Delémont	50



Encouragement de la recherche

Sur la piste des origines

La commission de recherche placée sous la direction du Priv.-doc. Dr méd. Georg Kägi (projets universitaires) et du Prof. ém. Dr méd. Mathias Sturzenegger (projets non universitaires) sélectionne chaque année les travaux scientifiques pertinents. Les projets universitaires ont bénéficié d'une aide financière accrue. En effet, un legs a été consenti pour la recherche sur l'atrophie multi-systématisée (AMS). Sur les onze demandes de subvention soumises durant l'exercice sous revue, cinq projets universitaires ont été acceptés. Deux des quatre projets non universitaires soumis ont été soutenus.

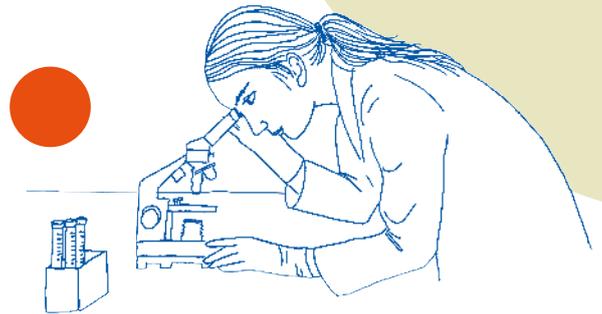
Projets universitaires

Prof. Olaf Blanke, École polytechnique fédérale de Lausanne (EPFL). Objectif : mieux comprendre les fondements anatomiques des hallucinations visuelles chez les patientes et les patients atteints de la maladie de Parkinson. Contrairement aux hallucinations que connaissent les personnes non parkinsoniennes, elles sont presque exclusivement des « objets vivants » – par exemple des êtres humains ou des animaux. C'est pourquoi l'existence de différences anatomiquement mesurables est également postulée. Grâce à sa bonne résolution spatiale, la méthode très spécialisée utilisée à cet effet (la magnétoencéphalographie à haute densité) permet d'appréhender cette problématique.

Prof. De Ville, École Polytechnique Fédérale de Lausanne (EPFL). Objectif : poursuivre la recherche sur les symptômes non moteurs et les fluctuations chez les patientes et patients atteints de la maladie de Parkinson. Au sein d'une cohorte existante suivie par une imagerie fonctionnelle détaillée durant les phases « on » et « off », cette étude tente d'obtenir, à l'aide d'analyses globales, davantage de conclusions sur les réseaux encore mal explorés qui sont pertinents pour les symptômes non moteurs et leurs fluctuations.

Priv.-doc. Dr Gerd Tinkhauser et Alberto Aversa, Hôpital de l'Île, Berne. Objectif : étudier la valeur des oscillations gamma à haute fréquence dans les ganglions de la base chez les patientes et patients atteints de la maladie de Parkinson et équipés d'un stimulateur cérébral en tant que biomarqueurs permettant des adaptations automatiques de la stimulation (stimulation « en boucle fermée »). Chez vingt personnes porteuses d'un stimulateur cérébral, ces oscillations sont lues par le stimulateur pendant une phase stationnaire et pendant quatre semaines au domicile.

Prof. Giorgia Melli, Lugano (EOC). Objectif : acquérir davantage d'informations concernant les dépôts protéiques pathologiques à l'aide de biopsies cutanées. Des dépôts d'alpha-synucléine au niveau des nerfs caractéri-



En 2024, **581 205** CHF ont été alloués à **5** projets de recherche universitaires et **72 406** CHF à **2** projets de recherche non universitaires.

Depuis 1989, **7,6 millions** de francs ont été alloués à divers projets.

sent à la fois la maladie de Parkinson et l'atrophie multi-systématisée (AMS).

Toutefois, ils diffèrent sur le plan biochimique. Étant donné qu'il est parfois difficile de distinguer l'AMS de la maladie de Parkinson, en particulier dans la phase précoce, l'intérêt pour de tels biomarqueurs est vif.

Priv.-doc. Dr Julien Bally, CHUV, Lausanne. Objectif : observer l'effet de la carbidopa sur la pression artérielle et en particulier sur sa diminution au lever, chez les patientes et patients atteints d'AMS et chez les patientes et patients parkinsoniens. Différentes doses de carbidopa sont étudiées pour une dose fixe de L-dopa.

Projets non universitaires

Philippe Terrier, Haute école Arc Santé, Neuchâtel.

Objectif : étudier l'efficacité d'un entraînement spécial de la marche « bras dessus, bras dessous » en vue d'améliorer la fonction locomotrice chez les patientes et patients atteints de la maladie de Parkinson. Sûr, personnalisable et très peu coûteux, cet entraînement peut être réalisé par des proches. Motivant, il peut avoir lieu quotidiennement. Il favorise aussi les contacts sociaux. L'étude a un plan de financement clair et utilise des méthodes d'évaluation et de mesure tout à fait appropriées.

Sabrina Köchli, Haute école de Lucerne. Objectif : étudier l'efficacité d'une méthode thérapeutique déjà bien établie sous forme de « songlines » personnalisées sur différents aspects de la maladie de Parkinson. Le groupe témoin est composé de patientes et patients traités par gymnastique simple. Si l'efficacité de cette forme de thérapie était prouvée, il serait possible d'en réclamer la prise en charge par les caisses d'assurance-maladie.

Comptes annuels 2024

Bilan

en CHF 31.12.2023 31.12.2024

Actif

Liquidités	1 068 972	661 547
Créances, actifs de régularisation	1 610 017	192 131
Stocks et prestations de services non facturées	11 800	14 500
Immobilisations financières	7 069 094	8 499 926
Immobilisations corporelles meubles	19 183	31 710
Total de l'actif	8 330 066	9 399 814

Passif

Dettes résultant de l'achat de biens et de prestations de services	59 005	89 375
Passifs de régularisation	141 324	136 566
Capitaux étrangers	200 329	225 941
Fonds Meran	3 258 656	2 731 275
Fonds de recherche	144 983	220 163
Fonds de solidarité	175 072	237 038
Total du capital des fonds à affectation déterminée	3 578 711	3 188 476
Fonds pour la Suisse romande	100 152	100 152
Fonds pour la Suisse italienne	30 657	30 657
Fonds de recherche sur la maladie de Parkinson	527 756	1 719 074
Réserves de fluctuation	40 000	270 000
Capital libre	3 841 986	3 852 461
Résultat annuel	10 475	13 053
Total du capital de l'organisation	4 551 026	5 985 397
Total du passif	8 330 066	9 399 814

Compte d'exploitation

en CHF 31.12.2023 31.12.2024

Produits

Produits des cotisations des membres	386 974	392 017
Produits des dons et legs libres	2 149 418	3 864 548
Produits des contributions publiques	586 408	566 488
Produits des dons et legs à affectation déterminée	460 881	465 613
Produits des ventes de matériel et d'honoraires, autres produits	57 973	43 930
Total des produits	3 641 654	5 332 596

Charges

Frais de personnel	-1 575 592	-1 535 622
Honoraires	-78 822	-76 553
Frais	-53 577	-40 447
Assemblée générale	-50 647	-57 698
Charges de locaux	-140 852	-143 465
Entretien et réparations	-197 508	-195 037
Frais de gestion	-129 084	-83 695
Charges de projets	-1 079 769	-1 607 645
Frais de collecte	-609 160	-725 628
Amortissements	-13 717	-10 926
Total des charges	-3 928 728	-4 476 716
Résultat d'exploitation	-287 074	855 880
Charges financières	-26 045	-22 846
Produits financiers	129 073	207 145
Charges exceptionnelles	0	-1 079
Produits exceptionnels	0	5 037
Résultat annuel avant variation des fonds	-184 046	1 044 137
Variation du capital des fonds	194 521	-1 031 084

RÉSULTAT ANNUEL 10 475 13 053

Le rapport annuel exhaustif comportant le détail des comptes annuels pour 2024 peut être obtenu auprès du siège de Parkinson Suisse ou téléchargé en ligne (parkinson.ch/fr/ → Qui sommes-nous ? → Rapports annuels). Les comptes annuels ont été examinés et approuvés par l'organe de révision BSP Revisions AG.

Organisation

Comité

[Elmar Zwahlen*](#), Ins (président depuis 2019)
[Prof. Dr méd. Mathias Sturzenegger*](#), Berne (depuis 1995, vice-président depuis 2020)
[Jana Seps*](#), Birmensdorf (depuis 2021)
[Dre iur. Marianne Sonder*](#), Berne (depuis 2018)
[Serge Bertholet](#), Le Mont-sur-Lausanne (depuis 2021)
[Emma Brown](#), Lyss (depuis 2023)
[Susanne Brühlmann](#), Amriswil (depuis 2011)
[Peter Hofer](#), Herrenschwanden (depuis 2023)
[Priv.-doc. Dr méd. Georg Kägi](#), Saint-Gall (depuis 2020)
[Dr méd. Klaus Meyer](#), Le Landeron (depuis 2016)
[Dre phil. Esther Röthlisberger](#), Zurich (depuis 2019)
[Dr méd. Stefan Stronski](#), Lucerne (depuis 2021)
[Dr méd. Claude Vaney](#), Faoug (jusqu'en 2024)
[Prof. Dr méd. François Vingerhoets](#), Cormondrèche (depuis 2001)
[Sylvia Wimmer](#), Porza (depuis 2023)

* membres du comité restreint

D'autres organes tels que le comité consultatif, le comité d'honneur et la commission de recherche, sont présentés sur www.parkinson.ch/fr/ → Qui sommes-nous ?

Direction

[Susann Egli](#)

Équipe

[Sonja Benninger](#)
[Sibylle Bickel](#)
[Prisca Borgeat Rey](#)
[Ruth Dignös](#)
[Judith Falusi](#)
[Lina Fonseca](#)
[Patrizia Germano](#)
[René Gossweiler](#)
[Kilian Hefti](#)
[Sigisbert Koch](#)
[Monika Pieren](#)
[Hanni Rüedi](#)
[Loïse Rufini Steck](#)
[Roselyse Salamin](#)
[Sabrina Schneider](#)
[Beatrice Sigrist](#)
[Esther Traub](#)
[Nazira Zappa](#)

Membres

Parkinson Suisse compte 7514 membres (au 31.12.2024).

Parkinson Suisse

Au service des parkinsonien(ne)s et de leurs proches

Information

Brochures, livres, site Internet, newsletter et séances d'information.
Journal, boutique en ligne de moyens auxiliaires.

Conseil

Consultations et mise en relation pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les proches, les employeurs et les professionnel(le)s de la médecine et des soins.

Entraide

Accompagnement et soutien d'environ 80 groupes d'entraide dans trois régions linguistiques suisses.

Formation

Séminaires, cours et formations continues pour les parkinsonien(ne)s et leurs proches, ainsi que pour les spécialistes et les équipes responsables des groupes d'entraide.

Recherche

Soutien financier de projets de recherche sélectionnés.

Réseau

Coopérations avec des organisations similaires à l'échelon national et international.