



## **Tout tourne autour du Parkinson ?**

Nous aidons aussi les proches  
quand ils perdent pied.



# RAPPORT ANNUEL 2018

*Nous œuvrons pour  
améliorer la qualité  
de vie des personnes  
concernées par la  
maladie de Parkinson.*

SOMMAIRE

- 3 Le mot du président
- 4 Le mot de la directrice
- 5 Portrait de Parkinson Suisse
- 6 – 7 Conseil
- 8 – 9 Groupes d'entraide
- 10 – 11 Cours, séminaires et vacances
- 12 – 13 Formation initiale et continue
- 14 – 15 Encouragement de la recherche
- 16-19 Relations publiques
- 20 Coopération et collecte de fonds
- 21 Perspectives
- 22 – 25 Finances
- 26 Rapport de révision (en allemand)
- 27 Ressources humaines
- 28 – 29 Organisation
- 30 Remerciements
- 31 Mentions légales

# « Inauguration d'une chaire de recherche sur le Parkinson »

Chère lectrice, cher lecteur,

Dès 1989 – soit quelques années seulement après sa fondation en 1985 – notre association a commencé à soutenir financièrement la recherche sur la maladie de Parkinson. À l'initiative de Parkinson Suisse, une chaire vient d'être créée à l'Inselspital de Berne. Nous lui fournissons un financement de départ. La direction de la « chaire Parkinson » a été confiée au Prof. Dr méd. Paul Krack, expert mondialement reconnu dans le domaine du Parkinson. L'objectif des travaux du neurologue, qui s'intéresse aux changements comportementaux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, consiste à développer des traitements adéquats.

L'an dernier, Parkinson Suisse a réalisé un sondage auprès de ses membres afin de connaître leur degré de satisfaction quant aux prestations offertes. Les résultats sont très positifs : les informations mises à disposition sont fréquemment exploitées. La compétence professionnelle et la serviabilité du personnel sont saluées. En termes d'image, la fiabilité est l'une des premières qualités citées. Nous allons tenir compte des suggestions et des souhaits exprimés par les membres interrogé(e)s. Dans la mesure du possible, l'association fera en sorte d'optimiser encore son offre.

Afin de garantir la qualité des services proposés, le concept de consultation a été remanié durant l'exercice 2018. Ce document définit notre activité de conseil d'une manière globale. Il décrit la prestation de services de consultation spécialisée et la transmission d'informations à des individus ou à des groupes d'individus, ainsi que la protection des données et l'assurance qualité.

Dans une conjoncture difficile sur le marché des dons, Parkinson Suisse clôture ses comptes annuels 2018 avec un excédent de dépenses dû à l'investissement dans le projet de chaire de recherche susmentionné. En tant qu'organisation à but non lucratif, nous accordons une importance particulière à la collecte de fonds et à la stabilité des recettes.

Je remercie de tout cœur toutes les personnes qui œuvrent au profit des parkinsonien(ne)s et de leurs proches, ainsi que l'équipe de Parkinson Suisse et l'ensemble des bénévoles engagé(e)s dans nos différents panels d'expert(e)s.



Martin Wellauer  
Président



# « Coup de projecteur sur les proches »



Chère lectrice, cher lecteur,

La vie avec le Parkinson est un défi de taille. Grâce à une offre de conseils accessible, à des cours et à des séminaires, Parkinson Suisse s'efforce de répondre aux besoins de toutes les personnes concernées et d'informer le grand public. En effet, familiariser la société avec la maladie allège le quotidien des parkinsonien(ne)s et de leurs proches, dans la sphère privée comme dans l'espace public.

En lançant le thème « Vivre ses relations avec le Parkinson » en 2018, nous avons mis l'accent sur les proches de parkinsonien(ne)s. La charge pesant sur l'entourage et les possibilités de relèvements existantes ont été abordées lors des séances d'information, à l'occasion des séminaires et dans le magazine Parkinson. En outre, nous avons intensifié la sensibilisation à la maladie de Parkinson dans le cadre de notre travail de relations publiques.

L'entraide est une pierre angulaire de notre organisation. Au sein des 77 groupes d'entraide que nous accompagnons, des personnes concernées de tous horizons se retrouvent pour échanger leurs expériences et se conforter mutuellement. Parkinson Suisse a remanié le règlement et le guide à l'attention des équipes de direction bénévoles, deux documents conçus pour faciliter leur tâche ô combien précieuse.

En 2018, nous avons donné la parole à nos membres. Dans le cadre d'un sondage, nous leur avons demandé leur avis quant aux prestations de notre association. Les échos que nous avons reçus sont majoritairement positifs. Les propositions et les suggestions formulées à titre d'alternative ou d'ajout sont tout aussi importantes à nos yeux. Nous analysons les retours d'information et en tenons compte au moment d'organiser nos activités.

Pour pérenniser notre action, nous dépendons des dons, des fonds publics et des contributions de nos partenaires. Je remercie chaleureusement celles et ceux qui nous soutiennent ou collaborent avec nous. J'exprime également ma profonde gratitude aux membres de l'équipe de Parkinson Suisse pour leur remarquable travail, ainsi qu'aux bénévoles du comité et à toutes les personnes qui s'engagent volontairement au sein de nos différents organes et des groupes d'entraide.

Carmen Stenico  
Directrice

# Pour une meilleure qualité de vie

Fondée en 1985 par des neurologues et des personnes intéressées, l'association Parkinson Suisse apporte son soutien à toutes les personnes concernées par la maladie de Parkinson et œuvre pour améliorer leur qualité de vie. Elle sensibilise et informe les professionnel(le)s de la santé, ainsi que le grand public.

Certifiée par la fondation ZEWO, l'association sise à Egg (ZH) possède des bureaux régionaux à Lausanne et au Tessin. Regroupant près de 6 720 membres (accroissement net de l'effectif : 281), elle s'engage pour le maintien, voire l'amélioration de la qualité de vie des parkinsonien(ne)s. Neutre au niveau politique et confessionnel, elle se considère comme un point de contact spécialisé sur les questions liées au Parkinson pour les personnes privées et les professionnel(le)s.

En Suisse, plus de 15 000 personnes sont touchées par cette maladie neurodégénérative. Ses causes n'étant pas connues, elle est incurable à ce jour. En revanche, ses symptômes peuvent être atténués grâce à différents traitements.

Parkinson Suisse :

- conseille gratuitement les parkinsonien(ne)s et leurs proches qui ont des questions relatives aux assurances sociales, au quotidien ou aux soins. Les informations approfondies qui leur sont fournies leur permettent de prendre des décisions opportunes ;
- informe les parkinsonien(ne)s, les professionnel(le)s et les personnes intéressées par le biais du magazine Parkinson, de brochures thématiques et de séances d'information publiques ;
- soutient et conseille près de 80 groupes d'entraide dans toute la Suisse. Dirigés par des bénévoles, ils favorisent l'échange de connaissances entre les membres ;
- finance des projets de recherche scientifique. Chaque demande de subvention présentée est soigneusement examinée ;
- propose des offres de formation initiale et continue aux parkinsonien(ne)s, à leurs proches et aux professionnel(le)s des soins. Les séminaires et les cours permettent aux personnes concernées de mieux gérer leur quotidien. Le personnel soignant apprend quant à lui comment aborder de manière adéquate les problèmes spécifiques au Parkinson ;
- tire profit de coopérations et de mises en réseau pour conforter sa position d'organisation spécialisée à but non lucratif.

Parkinson Suisse se finance grâce aux cotisations des membres, aux contributions du secteur public, aux dons et au sponsoring, ainsi qu'à la vente de moyens auxiliaires et de publications.

[www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch)

### **0800 80 30 20 – Parkinson**

La hotline gratuite *Parkinson*, la ligne directe pour échanger par téléphone avec des neurologues, permet aux parkinsonien(ne)s et à leurs proches de demander conseil à des expert(e)s. Depuis plus de vingt ans, des spécialistes de la neurologie répondent bénévolement aux questions d'ordre médical sur le thème du Parkinson. Ces interrogations peuvent entre autres porter sur le diagnostic, la médication ou le traitement. Durant l'exercice 2018, 166 questions ont été répondues. Deux demandes sur trois émanaient de parkinsonien(ne)s, le reste de proches.



L'objectif des consultations gratuites de Parkinson Suisse consiste à trouver des solutions pour faciliter le quotidien des parkinsonien(ne)s et de leurs proches. Sur la photo, René Gossweiler, responsable Conseil et formation.

CONSEIL

À la recherche des solutions adéquates – sans hâte

En 2018, 2 966 consultations ont été réalisées sur l'ensemble du territoire suisse. Le conseil gratuit de toutes les personnes concernées est une activité phare de notre association.

Les défis quotidiens auxquels doivent faire face les parkinsonien(ne)s et leurs proches sont considérables. Afin de les aider à les surmonter, Parkinson Suisse propose des consultations gratuites. Ce service est très sollicité dans toutes les régions linguistiques. Au Tessin, l'offre de consultation a été introduite avec succès grâce à différentes manifestations dans le cadre desquelles elle a été présentée au grand public.

Les thèmes abordés sont on ne peut plus variés. Les parkinsonien(ne)s et leurs proches évoquent leurs problèmes quotidiens pour permettre à nos conseillères et conseillers d'élaborer des solutions sur mesure. Les personnes concernées découvrent aussi quels sont les moyens auxiliaires qui peuvent les aider dans la vie de tous les jours, ou qui est en mesure de leur rendre service pour la sélection à proprement parler. Elles sont également informées sur les possibilités thérapeutiques.

Les consultations peuvent porter sur les symptômes physiques, sur le poids financier de plus en plus lourd à porter, sur les peurs quant à l'avenir, sur la sollicitation des proches qui va grandissant ou encore sur le changement de rôle au sein de la relation de couple. Les parkinsonien(ne)s qui sont toujours sur le marché du travail s'inquiètent pour leur emploi et leurs finances. Que faire quand la charge de travail devient trop importante ? Dans ces circonstances, il est réconfortant de savoir que l'on peut à tout moment solliciter une aide extérieure. Les consultations individuelles permettent d'élaborer des solutions pour améliorer la situation.

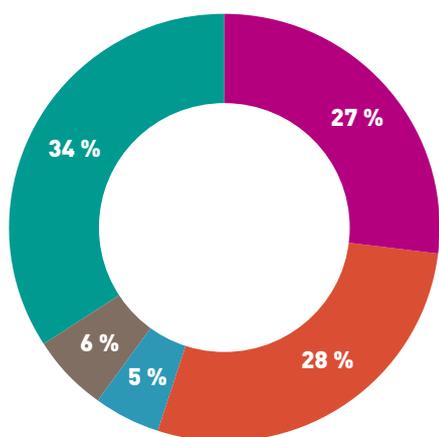
À mesure que la maladie progresse, le ralentissement typique du Parkinson devient un challenge de plus en plus ardu. Chaque démarche demande davantage de temps, ce qui doit également être pris en compte dans le cadre des consultations. L'adage « Hâte-toi lentement » s'applique aussi à la recherche de solutions adéquates. Le sondage réalisé par Parkinson Suisse révèle que cette approche porte ses fruits.

Pendant une certaine période de l'exercice passé, les personnes sollicitant des conseils ont été conviées à remplir un questionnaire de satisfaction à l'issue des consultations, afin de mesurer l'efficacité et la qualité des services. Les échos positifs reçus nous réjouissent.

En 2018, Parkinson Suisse a remanié son concept de consultation. Il définit l'offre de manière globale et établit une distinction entre, d'une part, les conseils spécialisés à proprement parler dans les domaines des soins, de la médecine et des questions psychosociales, et, d'autre part, la transmission d'informations générales à des individus ou des groupes d'individus.

### Nature des consultations en 2018

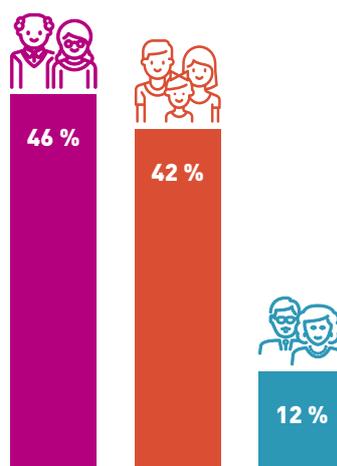
[2 966 consultations au total]



questions psychosociales  
droit des assurances  
santé  
soins/gestion du quotidien  
équipes de direction des groupes d'entraide

### Personnes ayant sollicité des conseils en 2018

[2 966 consultations au total]



parkinsonien(ne)s  
proches  
spécialistes et personnes intéressées

# Promouvoir l'entraide

En 2018, les responsables des groupes d'entraide ont fourni plus de 31 000 heures de travail non rémunérées. Parkinson Suisse assure un soutien conceptuel et financier à 77 groupes, apportant ainsi sa contribution à l'entraide.

Quand, à l'âge de 43 ans, Emma Stauffer a reçu le diagnostic de Parkinson, le sol s'est dérobé sous ses pieds. Cette mère de deux enfants en âge scolaire a décidé de rejoindre le plus rapidement possible un groupe d'entraide. « Cela m'a beaucoup aidée », affirme-t-elle. Au début de l'année, Emma Stauffer a pris la tête du groupe d'entraide d'Aarberg.

Au sein des 77 groupes accompagnés par notre association, les parkinsonien(ne)s et leurs proches peuvent parler de leurs expériences et de leur vie avec la maladie.

Compagnes et compagnons d'infortune, les membres savent quelles difficultés le quotidien peut réserver. Partager ces défis et découvrir comment chacun(e) gère sa propre situation donne de la force et du courage aux personnes concernées.

Profondément engagées, les responsables des groupes d'entraide sont des piliers essentiels de notre association depuis sa fondation. De nombreux groupes fêtent plusieurs décennies d'existence. L'an passé, nous avons eu le plaisir de constater que de nouveaux visages se sont por-

tés volontaires pour reprendre les postes devenus vacants au sein des équipes dirigeantes.

Quatre groupes d'entraide ont été créés en 2018, parmi lesquels le premier groupe de proches tessinois. Ces inaugurations illustrent l'intérêt sans cesse renouvelé des parkinsonien(ne)s et de leurs proches pour ce service. Notre association soutient les groupes à leurs débuts. Par la suite, elle propose des consultations à l'attention des membres des équipes de direction, ou intervient en cas de problème interne.

Sur demande, notre équipe de conseillers anime des conférences sur des thématiques spécialisées dans les domaines des assurances sociales et des soins.

### Orientation des 77 groupes d'entraide en 2018

(Nombre total de membres des groupes d'entraide : 1505)



- Groupes d'entraide mixtes
- Groupes d'entraide pour les proches
- Groupes d'entraide pour les jeunes parkinsonien(ne)s
- Groupes d'entraide pour les personnes traitées par SCP
- Groupes PSP (paralysie supranucléaire progressive, un syndrome parkinsonien atypique)

Répartition dans les régions linguistiques en 2018

- 55 Suisse alémanique
- 16 Suisse romande
- 6 Tessin

Emma Stauffer est praticienne diplômée en thérapie équestre. En 2017, cette mère de deux enfants en âge scolaire a reçu le diagnostic de Parkinson à 43 ans. Depuis le début de l'année, elle est à la tête du groupe d'entraide d'Aarberg.



COURS, SÉMINAIRES ET VACANCES

# Bouger est bénéfique pour la santé



Parkinson Suisse accorde beaucoup d'importance au mouvement et à la mobilité, car les activités comme le qi gong profitent aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, qui prennent en outre plaisir à s'entraîner ensemble.

En 2018, Parkinson Suisse a proposé plus de quarante cours et séminaires dans toutes les régions linguistiques. Certains d'entre eux sont hebdomadaires.

Le thème annuel « Vivre ses relations avec le Parkinson », a permis à notre association d'attirer l'attention sur les membres de l'entourage des parkinsonien(ne)s et leurs besoins. Des séminaires ont été organisés en Suisse alémanique, en Suisse romande et au Tessin pour informer les proches de leurs droits et de leurs obligations, ainsi que de la relation triangulaire médecin-patient(e)-famille. Comme chaque année, ils ont suscité un vif intérêt. Les partenaires de vie qui bénéficient des connaissances nécessaires peuvent grandement contribuer au succès thérapeutique.

Il est indispensable que les proches de parkinsonien(ne)s aient conscience de leur droit à un espace de liberté. En effet, plus ces personnes assument de tâches supplémentaires, moins elles ont de temps pour elles. Si la parkinsonienne ou le parkinsonien est capable de discernement, la question de la relève peut être abordée dans un esprit de concertation. Or si elle ou s'il n'est plus capable d'apprécier le sens et l'utilité, voire les conséquences d'un acte, les décisions doivent être prises à sa place.

Parkinson Suisse accorde beaucoup d'importance au mouvement et à la mobilité. Il est prouvé scientifiquement que l'exercice est bénéfique pour les personnes concernées par la maladie de Parkinson. Prenons l'exemple de l'escalade : dans six

villes de Suisse, des parkinsonien(ne)s se retrouvent régulièrement pour grimper dans la joie et la bonne humeur. Pour ces enthousiastes, les progrès moteurs sont tout aussi appréciables que le partage et l'échange. Ces mots d'un parkinsonien le résumant très bien : « L'escalade est une activité plaisir qui améliore ma qualité de vie. » Les cours de danse, de tai chi et de qi gong, de slow Nordic walking et de kinesthésie jouissent également d'une grande popularité.

En 2018, les personnes souffrant d'un Parkinson léger ont eu l'opportunité de partir en voyage culturel en Sicile et en vacances actives sur l'île de Majorque – à deux reprises en raison de la forte demande. Une semaine à Dussnang a été organisée pour les parkinsonien(ne)s modérément atteint(e)s en collaboration avec la clinique de réadaptation de Zihlschlacht. Les parkinsonien(ne)s aux stades plus avancés ont pu passer une semaine à Tschugg.

### Sélection de cours et de séminaires



- 1 Vacances à Tschugg
- 2 Séminaire destiné aux proches à Bellinzone
- 3 Séminaire « Bouger plus simplement au quotidien » à Valens
- 4 Voyage culturel en Sicile
- 5 Séminaire « Directives anticipées » à Neuchâtel
- 6 Tai chi à Winterthour

FORMATION INITIALE ET CONTINUE

# Un spectre de symptômes

Savoir-faire : dans le cadre des formations initiales et continues, les professionnel(le)s des soins découvrent comment appréhender les symptômes caractéristiques du Parkinson.



Pour améliorer la qualité de vie des parkinsonien(ne)s, il faut leur apporter les soins adéquats. En 2018, près de 700 professionnel(le)s de la santé venu(e)s de tout le pays ont participé à des formations initiales et continues organisées par Parkinson Suisse.

On peut lire la perplexité dans le regard d'une infirmière spécialisée : son patient n'esquisse pas le moindre sourire. Elle voulait seulement lui remonter le moral avec une petite plaisanterie... Est-ce qu'il lui en veut ? Elle connaît bien les symptômes moteurs du Parkinson, mais elle ignorait que la mimique pouvait aussi être affectée par la maladie. Une lacune qui peut compliquer les rapports avec les patient(e)s et être à l'origine de malentendus. Dans le cadre d'une formation continue, notre infirmière ne tardera pas à apprendre que les parkinsonien(ne)s peuvent souffrir d'un trouble qualifié d'hypomimie et présenter un « masque » source de difficultés en société.

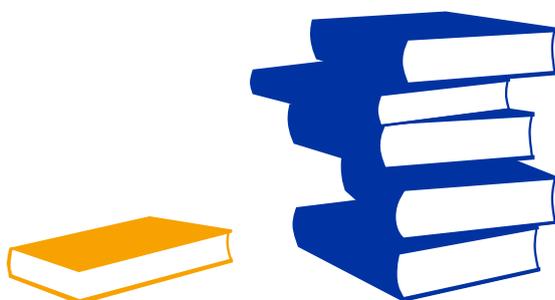
Les symptômes les plus connus du Parkinson sont les troubles moteurs comme l'akinésie, la raideur et les tremblements. Or la maladie a de nombreuses autres répercussions avec lesquelles le personnel soignant est moins familier.

Les trois heures de formation produites par Parkinson Suisse permettent aux professionnel(le)s des soins d'approfondir leurs connaissances sur les symptômes cardinaux tout en les élargissant aux symptômes non moteurs, particulièrement handicapants. Les participant(e)s bénéficient également d'astuces concrètes pour mieux aider les personnes concernées à relever leurs différents défis. La qualité de vie des parkinsonien(ne)s et du personnel soignant s'en ressent positivement. Quelques moyens auxiliaires facilitant grandement le quotidien sont également présentés.

Les formations continues que propose Parkinson Suisse dans les institutions permettent à un groupe de collaboratrices et de collaborateurs de profiter ensemble des enseignements. Par la suite, les membres du personnel infirmier peuvent échanger leurs expériences avec leurs pairs et adapter la planification des soins de chaque patient(e).

Parkinson Suisse tient aussi des conférences dans les centres de formation. Elles ont pour objectif de présenter de manière exhaustive le travail de gestion quotidienne de la maladie de Parkinson aux futur(e)s professionnel(le)s des soins, et ce dès leur formation initiale.

#### Formations pour le personnel soignant en 2018



Formations  
10

Participant(e)s  
216

#### Cours de formation continue pour le personnel soignant en 2018



Cours de formation continue  
32

Participant(e)s  
485

Le Prof. Dr méd. Paul Krack est médecin-chef à l'Inselspital de Berne. La « chaire Parkinson » qui lui a été confiée vise à stimuler la collaboration interdisciplinaire en matière de Parkinson dans la pratique clinique quotidienne et à intensifier la recherche sur la maladie.



Photo : Julie Masson

# À la recherche de meilleurs traitements

Depuis 1989, Parkinson Suisse apporte son soutien aux projets de recherche dans le domaine du Parkinson. Chaque année, une commission examine minutieusement les projets soumis. Une « chaire Parkinson » vient en outre d'être inaugurée à l'Inselspital de Berne.

Notre association s'engage pour la promotion de la recherche, qui permet d'acquérir de nouvelles connaissances sur les causes de la maladie de Parkinson et sur son traitement. Les projets récemment évalués explorent les réseaux cérébraux responsables des hallucinations, examinent l'influence de la région cible sur les troubles du contrôle des impulsions en cas de stimulation cérébrale profonde, analysent les signaux du cerveau dans le cadre des troubles de la marche comme modèle possible de traitement par stimulation électrique, ou portent sur la prévention des troubles cognitifs et l'amélioration de la qualité de vie grâce à la neuroréadaptation intensive.

Pendant l'exercice 2018, Parkinson Suisse a investi près de 330 000 francs au total dans douze projets commencés entre 2014 et 2018, et prévus jusqu'à 2020 au plus tard. Trois projets ont été menés à terme en 2018. Le financement de quatre demandes sur les douze soumises a été approuvé. L'association a également soutenu le colloque « 10th Swiss Movement Disorders Symposium » organisé à Lucerne fin août 2018.

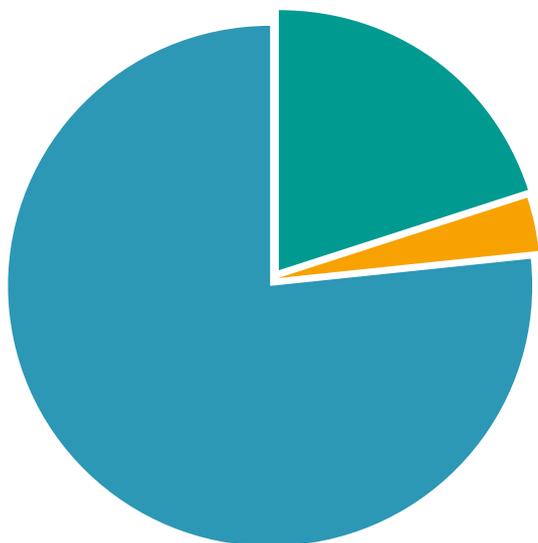
Parkinson Suisse a fait aboutir son initiative de « chaire Parkinson » et s'est prononcée en faveur de l'Inselspital de Berne pour son hébergement. Elle peut compter sur le cofinancement du service universitaire de neurologie, de l'Insel Gruppe et de la Faculté de médecine de l'Université de Berne. La direction de la chaire, dont le but est de stimuler la collaboration interdisciplinaire en matière de Parkinson dans la pratique clinique et de promouvoir la recherche sur cette maladie dégénérative ainsi que l'enseignement, a été confiée au

Prof. Dr méd. Paul Krack. Éminent chercheur dans le domaine de la maladie de Parkinson, il s'est forgé une solide réputation dans le monde entier grâce à ses travaux scientifiques, notamment sur la stimulation cérébrale profonde.

Le Prof. Dr méd. Hans-Peter Ludin, cofondateur de Parkinson Suisse en 1985 qui a assumé les fonctions de directeur de service adjoint à l'Inselspital de Berne entre 1970 et 1989, a participé à l'avancée du traitement et de la recherche sur la maladie de Parkinson. En soutenant la chaire, notre association reste fidèle à cette tradition et pose un nouveau jalon dans la poursuite de son objectif principal : l'amélioration durable de la qualité de vie des parkinsonien(ne)s – qui sont plus de 15 000 en Suisse.

Le septième « Annemarie Opprecht Parkinson Award » a été décerné le 27 septembre 2018. Ce prix international doté de 100 000 francs est l'un des plus prestigieux remis dans le domaine de la neurologie, et plus précisément de la maladie de Parkinson. Le lauréat 2018 est le Prof. Dr méd. Paul Krack, neurologue à l'Inselspital de Berne.

### Projets de recherche sur le Parkinson



En 2018, douze projets de recherche ont été financés à hauteur de **CHF 330 000**

et un colloque à hauteur de **CHF 7 500**

Depuis 1989, **CHF 4,6 Mio** ont été alloués à divers projets

RELATIONS PUBLIQUES

# Communiquer des connaissances

Séance d'information à Valens en 2018.  
Le public fait preuve d'un grand intérêt  
pour les sujets abordés.



Durant un exercice 2018 placé sous le thème « Vivre ses relations avec le Parkinson », les proches étaient au cœur du travail de relations publiques. En effet, la maladie affecte aussi les partenaires de vie.

Dans le cadre de ses **séances d'information**, Parkinson Suisse transmet, de manière directe, des connaissances spécialisées aux parkinsonien(ne)s et à leurs proches. 1200 personnes intéressées ont participé aux dix séances d'information qui ont été organisées cette année. Pour toutes et tous, ce sont des rendez-vous à ne pas manquer afin de bénéficier d'informations actuelles de première main. En effet, pour prendre des décisions de nature médicale ou thérapeutique, les personnes concernées et leurs proches ont avant tout besoin de comprendre. Notre thème annuel, « Vivre ses relations avec le Parkinson », a donné un coup de projecteur sur les proches de parkinsonien(ne)s.

À mesure que la maladie gagne du terrain, l'entourage assume de plus en plus de tâches. Une étude suisse (H. Lisitchkina, 2011) a révélé que 88 %

des proches souffraient d'un poids psychologique, 78 % d'un manque de temps et 62 % d'une sursollicitation d'ordre physique. Or ces personnes ne doivent pas oublier leurs propres besoins, malgré le caractère de plus en plus pesant de la maladie.

Parkinson Suisse a mis en lumière la charge croissante des proches dans le cadre de son travail de relations publiques. Le **magazine Parkinson**, que nos membres reçoivent quatre fois par an, a également consacré une rubrique aux possibilités de décharge, résumé les dernières nouvelles de la recherche et présenté différents moyens auxiliaires permettant de relever plus facilement les défis du quotidien.

En outre, notre association publie régulièrement des brochures très utiles. Elle a élaboré avec Dialog Ethik un **dossier de prévoyance** complet spécialement conçu pour les parkinsonien(ne)s, qui contient des directives anticipées accompagnées d'un guide et de fiches sur les thèmes du mandat pour cause d'inaptitude, des dispositions en cas de décès et du testament. Les directives anticipées répondent aux questions médicales et déterminent qui est autorisé à prendre les décisions pour la personne incapable de discernement. Le mandat pour cause d'inaptitude permet de désigner des représentant(e)s dans les trois domaines suivants : l'assistance personnelle, la gestion du patrimoine et les rapports juridiques avec les tiers. Les dispositions en cas de décès donnent aux proches des points de repère sur les souhaits post mortem. Enfin, le testament permet de consigner qui héritera de quel bien.

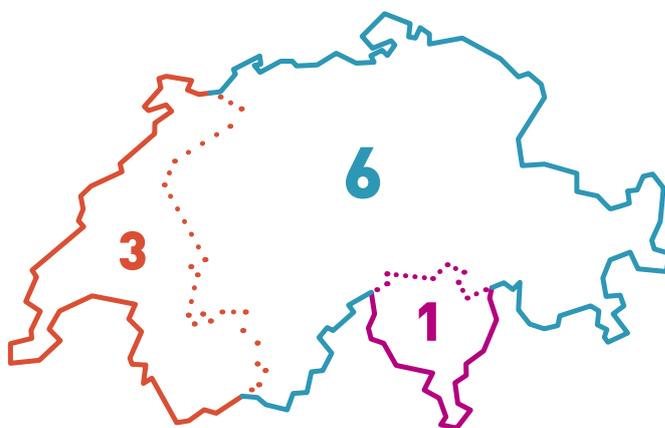
Le **journal Parkinson**, outil particulièrement utile pour préparer au mieux chacune des visites médicales, a également été remanié.

### Nouvelles publications imprimées en 2018



Journal Parkinson et dossier de prévoyance contenant des directives anticipées.

### Répartition des séances d'information dans les régions linguistiques en 2018



Suisse alémanique : 800 participants

Suisse romande : 320 participants

Tessin : 80 participants

Le 11 avril, la campagne prenant pour thème les proches à l'occasion de la **journée mondiale du Parkinson** a remporté un succès médiatique considérable. La télévision tessinoise, Radio Lac en Romandie, Radio Liechtenstein, ainsi que différents journaux et revues suisses, ont relayé des informations concernant les parkinsonien(ne)s et leur entourage.

En 2018, Parkinson Suisse a participé à deux salons de grande envergure : **expo50plus**, organisé dans la gare principale de Zurich, et **Planète Santé**, tenu à Genève. Les visiteuses et visiteurs ont été informé(e)s sur la maladie de Parkinson et sensibilisé(e)s aux besoins spécifiques des personnes concernées. Sur le stand de Genève, l'essai d'un gant recréant les trem-

blements a permis aux personnes intéressées de se mettre dans la peau d'un(e) parkinsonien(ne) et d'appréhender les défis que comporte le quotidien avec la maladie.

L'association était également présente lors des manifestations **Walk & Talk** à Zoug et **SlowUp** au Tessin. En effet, plus le grand public est au fait de la maladie de Parkinson, plus la vie des personnes concernées en société s'en trouve facilitée.

**Le nombre de membres** de Parkinson Suisse est passé à 6 720 pendant l'exercice 2018. Près de 900 membres (accroissement net de l'effectif : 281) ont rejoint notre association.

## Sondage auprès des membres

L'an dernier, Parkinson Suisse a interrogé ses membres pour connaître leur degré de satisfaction à l'égard de l'offre de prestations de l'association. Le sondage a été réalisé en collaboration avec le Verbandsmanagement Institut (VMI). 5 400 questionnaires ont été envoyés. Vous êtes plus de 1 000 à avoir répondu, environ 800 en allemand, 200 en français et 50 en italien. Dans toutes les régions linguistiques, le taux de réponse a été de près de 20 %.

Les résultats sont très positifs. L'exploitation fréquente des informations est réjouissante. En ce qui concerne la qualité du service, les avis sont très favorables. Sont notamment appréciées la compétence professionnelle, la sympathie et la serviabilité du personnel. L'évaluation de l'image de Parkinson Suisse est élogieuse à tous les égards.

## Activités sur le thème annuel des proches en 2018



Séances d'information et séminaires



Annonces placées stratégiquement dans plusieurs journaux et revues



Différents publiportages



Stand d'information lors de manifestations parmi lesquelles expo50plus, Planète Santé, SlowUp et Walk & Talk



Reportages sur le thème des proches dans le magazine *Parkinson*



Publipostage à l'attention des professionnel(le)s

## Parkinson Suisse présente son action à l'occasion de salons et de manifestations



Salon expo50plus à Zurich : le jeu de la « main électrique » demande beaucoup de concentration.



Planète Santé à Genève : seul(e)s les plus téméraires ont osé enfiler le gant recréant les tremblements parkinsoniens.



Walk & Talk à Zoug : le jeu de Mikado enthousiasme petits et grands.



SlowUp Tessin à Locarno : les toupies ont suscité un grand intérêt.

# Dons et mise en réseau

En tant qu'organisation à but non lucratif, Parkinson Suisse dépend de ses sponsors et de ses mécènes. Or la concurrence est rude sur le marché des dons. L'association assoit sa position grâce à la mise en réseau et aux partenariats.

La **collecte de fonds** est l'une de nos priorités. Sans dons, Parkinson Suisse ne pourrait pas fournir ses prestations. C'est la raison pour laquelle l'association met tout en œuvre pour conserver son excellente position sur le marché des dons et du sponsoring. Le nombre de nos donatrices et donateurs a légèrement augmenté en 2018.

Année après année, particulières, particuliers et organisations redoublent de créativité dans la lutte contre la maladie. La directrice de Parkinson Suisse a ainsi été invitée à participer à une manifestation cycliste organisée entre la Brévine et Grono : « Temperature in sella ». Elle a récolté la coquette somme de 5 000 francs pour notre association.

À la fin de l'année, le traditionnel appel aux dons de Noël a été relayé dans le magazine Parkinson. Nos membres ont une fois de plus fait preuve d'une très grande générosité. Parkinson Suisse a également reçu un nombre conséquent de legs. Les contributions de fondations et de sponsors participent aussi au financement des prestations de l'association.

La **mise en réseau** est essentielle pour unir nos forces. Fidèle à cet esprit, Parkinson Suisse a rejoint début 2019 les rangs de la Conférence nationale suisse des ligues de la santé (GELIKO), qui défend les intérêts des personnes souffrant de maladies chroniques dans les domaines de la politique de la santé et de la politique sociale. Adhérente de l'Association européenne du Parkinson (EPDA), Parkinson Suisse bénéficie de contacts à l'échelle internationale et participe à la sensibilisation conjointe du grand public. Elle est également membre d'Agile, qui fédère les organisations de personnes en situation de handicap.

**L'association remercie l'ensemble de ses membres, mécènes et autres partenaires – qu'il s'agisse de personnes privées ou de fondations.**



### Parkinson Suisse bénéficie de la certification ZEW0 depuis 1989

Un label qualité synonyme...

- d'utilisation scrupuleuse des dons, obéissant à un double souci d'efficacité et d'efficience
- de loyauté dans la récolte des fonds, dans la communication interne et à l'égard des tiers
- de transparence de l'activité et de la reddition des comptes



# La valeur inestimable de l'entourage

En 2019, nous adoptons le slogan : « Le Parkinson s'invite dans toutes les sphères. Nous accompagnons aussi l'entourage au sens large – privé et professionnel. »



Cette année, nous élargissons le thème « Vivre ses relations avec le Parkinson » à l'entourage des parkinsonien(ne)s, en donnant par exemple la parole aux responsables des groupes d'entraide, aux employeuses et aux employeurs, ainsi qu'aux médecins traitants.

L'an dernier, nous avons mené un sondage auprès des membres de Parkinson Suisse afin de connaître leur degré de satisfaction à l'égard de nos prestations. Sur la base des retours reçus, nous allons prendre des mesures pour optimiser l'offre de l'association, autant que faire se peut.

Une action concrète a d'ores et déjà été prévue : l'information sur les services proposés va être améliorée.

En effet, le sondage a mis en évidence que toutes les activités ne sont pas aussi bien connues de nos membres. Une attention particulière sera également accordée aux jeunes parkinsonien(ne)s. Quand ces personnes reçoivent le diagnostic, elles sont généralement encore actives et souvent, elles ont des enfants en âge scolaire – deux domaines qui soulèvent des questions et des préoccupations spécifiques.

Le travail de relations publiques occupe une place centrale pour Parkinson Suisse. Cette année comme à l'accoutumée, le grand public sera sensibilisé aux besoins des personnes atteintes du Parkinson et de leurs proches via différents canaux. En effet, aider la société à mieux comprendre la maladie permet d'éviter aux parkinsonien(ne)s et à leur entourage bon nombre d'expériences douloureuses souvent dues à des idées fausses et des malentendus véhiculés par manque d'information. En 2019, Parkinson Suisse va de nouveau participer à différents salons du secteur de la santé et définir sa stratégie pour les quatre années à venir.



# Résumé des comptes annuels 2018

Bilan	31.12.2018	31.12.2017
<b>Actif</b>		
	CHF	CHF
Liquidités et comptes à terme	6 672 444	7 028 804
Débiteurs et actif transitoire	39 134	61 866
Stock	12 400	16 600
Immobilisations financières (titres)	602 989	1 186 035
Immobilisations corporelles (mobilier et installations)	22 337	36 920
<b>Total de l'actif</b>	<b>7 349 304</b>	<b>8 330 224</b>
<b>Passif</b>		
Créditeurs et passif transitoire	1 236 850	247 071
<b>Dettes</b>	<b>1 236 850</b>	<b>247 071</b>
Fonds pour la Romandie	171 377	283 774
Fonds pour la Suisse italienne	48 219	32 831
Fonds de recherche	786 847	855 914
Fonds de solidarité	183 632	225 259
Fonds affecté à divers buts	151 420	141 678
Fonds de recherche Hannelore Müller-Behrendt	588 567	1 125 354
<b>Fonds affectés (par des tiers)</b>	<b>1 930 062</b>	<b>2 664 810</b>
Fonds pour actions	492 686	492 686
Fonds pour des projets futurs	379 458	779 458
Capital libre	4 146 199	3 891 181
Résultat de l'année	(835 951)	255 018
<b>Capital disponible</b>	<b>4 182 392</b>	<b>5 418 343</b>
<b>Total du passif</b>	<b>7 349 304</b>	<b>8 330 224</b>

Valeurs arrondies.

<b>Compte de pertes et profits</b>	2018	2017
<b>Cotisations</b>	<b>222 580</b>	<b>219 343</b>
Contributions des sympathisants, dons et legs	1 562 081	2 078 541
Contribution fédérale (Office fédéral des assurances sociales)	94 441	400 000
Contributions de cantons	700	2 200
Dons et legs affectés	154 904	173 204
Dons et legs pour la recherche	229 778	447 049
<b>Revenus collectés</b>	<b>2 041 904</b>	<b>3 100 994</b>
<b>Ventes et conférences</b>	<b>37 478</b>	<b>48 639</b>
<b>Autres revenus</b>	<b>2 233</b>	<b>5 529</b>
<b>Total des revenus</b>	<b>2 304 195</b>	<b>3 374 505</b>
Coût des marchandises vendues	(15 431)	(12 464)
Dépenses de personnel	(1 445 119)	(1 422 076)
Frais de voyage et de représentation	(42 621)	(35 051)
Charges diverses	(1 011 148)	(821 407)
Charges directes pour actions	(972 927)	(529 081)
Contributions à la recherche	(728 923)	(399 500)
Contributions issues du fonds de solidarité	(54 254)	(71 849)
Amortissements	(14 582)	(27 306)
<b>Total des charges</b>	<b>(4 285 005)</b>	<b>(3 318 734)</b>
<b>Résultat provisoire</b>	<b>(1 980 811)</b>	<b>55 771</b>
Produits financiers nets	10 111	26 163
Diminution de provisions	400 000	-
<b>Résultat avant augmentation / diminution des fonds</b>	<b>(1 570 699)</b>	<b>81 933</b>
(Augmentation)/diminution fonds affectés	734 748	173 084
<b>Résultat de l'année</b>	<b>(835 951)</b>	<b>255 018</b>

Valeurs arrondies.

## ANNEXE AU BILAN

Les comptes annuels sont présentés conformément aux **Swiss GAAP RPC** (RPC fondamentales [RPC 1–6] et RPC 21 [Établissement des comptes des organisations sociales d'utilité publique à but non lucratif]).

**Liquidités et compte à terme** : au jour du bilan, l'ensemble des liquidités se trouve sur des comptes bancaires ou postaux. Au vu des taux d'intérêt actuels, il est impossible d'effectuer des placements à échéance fixe à court terme. L'excédent est placé autant que faire se peut dans des obligations à moyen et long terme, dans la mesure où les placements présentent un rendement raisonnable.

**Stocks de marchandises** : l'évaluation a lieu au prix d'achat, moins les amortissements nécessaires.

**Immobilisations** : le mobilier et le matériel de bureau sont amortis de manière linéaire sur cinq ans, le matériel informatique sur trois ans. La valeur d'achat s'élève à CHF 167 283.

**Titres** : le montant correspond aux directives de placement approuvées par le comité. CHF 100 039 sont investis à leur valeur comptable dans des obligations en francs suisses, CHF 50 104 dans des parts de fonds de placement en actions suisses et CHF 452 845 dans des fonds indiciaires nationaux et étrangers, soit un total de CHF 602 988. Les obligations arrivent à échéance en 2019. Leur évaluation a lieu selon la méthode de « l'amortissement du coût », qui a pour résultat un taux de rendement constant sur la durée de validité de l'obligation et ne tient pas compte des fluctuations du marché. Les parts dans les fonds et les produits structurés figurent au bilan à leur valeur d'acquisition ou à la valeur de marché, si celle-ci est inférieure.

La valeur de marché de l'ensemble du portefeuille de titres s'élève à CHF 696 887.

**Capitaux affectés aux fonds** : le total du fonds de capitaux lié à des objets spécifiques s'élève à CHF 1 930 062. CHF 69 067 ont été prélevés du fonds de recherche. En 2018, CHF 328 900 ont été alloués à la recherche. Le fonds affecté à divers buts, dont la valeur s'élève à CHF 151 420, contient des sommes destinées à la formation des professionnel(le)s et à la hotline gratuite Parkinson.

### Fonds de recherche Hannelore Müller-Behrendt

En 2018, un total de CHF 68 000 a été débité du fonds Hannelore Müller-Behrendt, créé en 2014, pour verser des subsides à quatre projets de recherche. Ce fonds a également permis de financer la moitié des dépenses correspondant au projet de « chaire Parkinson ».

## ANNEXE AU COMPTE D'EXPLOITATION

**Contributions des donatrices et donateurs, dons et legs, divers dons et legs à affectation déterminée, dons et legs pour la recherche et dons et legs pour le fonds de solidarité** : ces postes contiennent notamment un don de CHF 50 000 de la part de la fondation Coromandel, CHF 20 000 de la part de la Bärbel und Paul Geissbühler Stiftung, CHF 10 000 de la part de l'I&F Public Benefit Foundation, ainsi que CHF 10 000 et CHF 70 209 de la part de fondations qui ne souhaitent pas être nommées. Nous avons reçu sous forme de legs CHF 1 000 de la part d'Alfred Arthur Calam, CHF 87 926 de la part d'Alois Eggerschwiler, CHF 100 000 de la part de Max Eisenring, CHF 40 000 de la part de Johann S. Fischer, CHF 1 000 de la part de Mary Gassmann, CHF 5 000 de la part de Max Iseli-Rohner, CHF 12 121 de la part de Dora Rosmarie Rattin-Gurtner, CHF 100 000 de la part de Margrit Rutz et CHF 10 000 de la part d'Amalie Thalman-Schwiter. Colette Rossier a consenti un legs de CHF 280 489 pour la recherche. Différents dons individuels d'un total de CHF 5 099 ont été faits

par des entreprises. Outre de nombreuses donations, petites et grandes, nous avons reçu d'importantes contributions liées à des projets de la part de nos sponsors. Parkinson Suisse participe aussi au marché suisse des collectes de fonds (publipostage), ce qui nous apporte chaque année des recettes supplémentaires réjouissantes. Pour l'année sous revue, elles s'élevaient à CHF 337 000, contre CHF 433 170 l'an dernier. Les subventions de l'OFAS sont soumises à certaines conditions. Compte tenu du fait qu'au 31 décembre 2017, le capital d'organisation de l'association dépassait la limite fixée à une fois et demie les dépenses, l'Office fédéral des assurances sociales a réduit de CHF 305 500 la subvention convenue de CHF 400 000, ce qui a grevé le résultat à hauteur de ce montant.

**Dépenses de personnel** : à la fin de l'année 2018, quinze personnes travaillaient contre rémunération pour Parkinson Suisse, avec 11,6 postes à temps plein (année précédente : quinze personnes avec 10,6 postes à temps plein). L'activité bénévole et, par extension, relative

aux projets, représente 17 postes à temps plein pour l'année 2018 (année précédente : 17).

**Charges diverses** : ces charges comprennent, outre les charges de locaux et d'entretien, les charges administratives habituelles en tant que poste significatif des dépenses de collecte à concurrence de CHF 566 591 (année précédente : CHF 414 181).

**Charges directes pour actions** : de nombreuses actions pour les personnes concernées, mais également des projets pour la formation initiale et continue des spécialistes, ont été menés à bien en 2018. Les contributions aux 77 groupes d'entraide (année précédente : 76), à diverses actions de formation continue et CHF 400 000 correspondant au projet de chaire Parkinson sont compris dans ce poste.

**Contributions à la recherche** : en 2018, douze projets ont été soutenus (soit trois de plus que l'année précédente) pour une somme de CHF 337 500 (année précédente : CHF 399 500), ainsi que le projet de chaire Parkinson à hauteur de CHF 400 000.

# Commentaires sur les comptes annuels 2018

Parkinson Suisse clôture ses comptes annuels 2018 (cf. p. 22 et 23) avec un résultat négatif de CHF 835 951. Le niveau des recettes moins élevé que prévu est notamment dû à une réduction des subventions fédérales et à une baisse des donations sous forme de legs. En outre, le financement de départ de la chaire Parkinson a été comptabilisé durant l'exercice 2018. La perte opérationnelle de l'exercice de CHF 1 980 811 est compensée par CHF 734 748 nets provenant de dépôts ou de retraits issus de différents fonds et par la dissolution du fonds de capitaux propres dédié aux futurs projets à hauteur de CHF 400 000. En découle un déficit de CHF 835 951.

En 2018, nous avons de nouveau bénéficié de la grande générosité de donatrices et donateurs qui nous ont renouvelé leur indéfectible soutien. Cette année, le gain total des initiatives de collecte de fonds s'est élevé à CHF 2 041 904, contre CHF 3 100 994 en 2017 (un tiers de plus). La majeure partie (82 %) des dons et des legs étaient des contributions libres sans affectation particulière. Les charges salariales ont modérément augmenté pour atteindre CHF 1 445 119 (année précédente : CHF 1 422 076) en conséquence d'une rotation du personnel et du réaménagement du siège pendant l'exercice. Les charges d'exploitation (amortissements inclus) ont augmenté de CHF 177 017 par rapport à 2017 pour atteindre CHF 1 025 730, notamment en raison des frais de collecte élevés pour le publipostage. Afin de développer la base de donatrices et de donateurs, cinq envois (contre quatre l'an passé) ont été effectués en 2018. Durant l'exercice, les dépenses directes pour des actions et des projets en faveur des personnes concernées ont augmenté de

CHF 43 846 pour atteindre CHF 572 927. Sur ce total, CHF 118 700 ont été dépensés pour le travail des groupes d'entraide (année précédente : CHF 127 700) et CHF 100 200 pour les actions et les projets directs en faveur des personnes concernées (année précédente : CHF 111 900). S'y ajoute la moitié des dépenses occasionnées par le projet de « chaire Parkinson », soit CHF 400 000.

Par ailleurs, CHF 10 000 ont été affectés à la formation initiale et continue du personnel soignant (année précédente : CHF 15 600) et près de CHF 188 700 aux nouvelles publications et produits imprimés (année précédente : CHF 150 800). Les dépenses pour des actions dans le domaine des relations publiques sont en nette hausse, car Parkinson Suisse a participé à deux salons et organisé dix séances d'information. Elles s'élèvent à CHF 87 300 (année précédente : CHF 28 300). Cette année, les subventions pour des travaux de recherche octroyées à treize projets s'élevaient à CHF 728 900, soit davantage qu'en 2017 (CHF 399 500). Le treizième projet englobe la moitié des dépenses occasionnées par la « chaire Parkinson », à hauteur de CHF 400 000.

Après un examen méticuleux des demandes conformément au règlement, près de CHF 54 000 ont pu être distribués à partir du fonds de solidarité (2017 : CHF 72 000). En 2018, les biens placés sous forme de titres et d'avoirs en banque ont baissé de CHF 939 407 au total. Toutefois, avec CHF 7 275 432, ils constituent toujours un cousin substantiel pour les défis à relever à l'avenir au profit des personnes concernées par la maladie de Parkinson.

Le capital d'organisation de l'association a été grevé du déficit annuel de CHF 835 951 après variation des fonds ; il est passé à CHF 4 182 392 après la dissolution du fonds dédié aux futurs projets de CHF 400 000.



Camille Grieder,  
Finances et controlling

[Le rapport annuel exhaustif comportant le détail des comptes annuels pour 2018 peut être obtenu auprès du siège de Parkinson Suisse ou téléchargé en ligne.](#)

**Bericht der Revisionsstelle  
zur eingeschränkten Revision**  
an die Mitgliederversammlung der  
Schweizerischen Parkinsonvereinigung  
8132 Egg

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung, Geldflussrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang) der Schweizerischen Parkinsonvereinigung für das am 31. Dezember 2018 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft. In Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 unterliegen die Angaben im Jahresbericht keiner Prüfungspflicht der Revisionsstelle.

Für die Aufstellung der Jahresrechnung in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER, den gesetzlichen Vorschriften und den Statuten ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der bei der geprüften Einheit vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung kein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER vermittelt und nicht Gesetz und Statuten entspricht.

OBT AG



Stefan Traber  
zugelassener Revisionsexperte  
Leitender Revisor



Stefan Meer  
zugelassener Revisionsexperte

St.Gallen, 1. März 2019

- Jahresrechnung 2018 (Bilanz, Betriebsrechnung, Geldflussrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang)

# Une excellente coopération

L'équipe de Parkinson Suisse se réjouit de poursuivre sa fructueuse collaboration avec les membres des différents organes bénévoles. Plusieurs mouvements de personnel ont eu lieu cette année au sein de Parkinson Suisse.

### Comité

Le comité est élu pour deux ans. Les statuts de l'association stipulent que toutes les parties prenantes et toutes les régions linguistiques doivent y être représentées.

### Départ de Mariangela Wallimann

Le 9 juin 2018, Mariangela Wallimann-Bornatico a quitté le comité. Depuis son élection en 2008, la juriste polyglotte originaire des Grisons a mis son expertise politique et sa sensibilité au service de toutes les personnes concernées – les parkinsonien(ne)s et leurs proches.

### Entrée en fonction de Marianne Sonder

La Dre iur. Marianne Sonder a été élue au sein du comité le 9 juin 2018. Avocate de profession, elle est associée dans une étude d'avocats et de notaires sise à Coire qui possède une succursale à Muri près de Berne. Par ailleurs, elle est responsable de l'organe de conciliation de la Commission fédérale de la poste.

### Comité consultatif

Le comité consultatif est composé de représentant(e)s des domaines suivants : neurologie, neurochirurgie, réadaptation et soins, ergothérapie, logopédie, physiothérapie, psychologie, droit et travail social. Depuis 2011, il est présidé par le Prof. Dr méd. Stephan Bohlhalter. Le comité consultatif met son expertise au service du comité, du siège et des membres de l'association.

### Travail social

À la fin de l'année 2018, Theres Weber (Tschugg) a quitté le comité consultatif.

### Commission de recherche

Composée de spécialistes bénévoles de haut niveau, la commission de recherche évalue les demandes de subsides pour les travaux de recherche et décide de leur attribution. Elle se constitue d'elle-même et est confirmée tous les quatre ans par le comité. Elle est présidée par le Prof. Dr méd. Stephan Bohlhalter, également président du comité consultatif.

### Départs le 3 décembre 2018

Le Prof. Dr méd. Pierre Burkhard (Genève), le Prof. Dr méd. Christian Lüscher (Genève), le Prof. émérite Dr méd. Mathias Sturzenegger, le Prof. Dr méd. François Vingerhoets (Lausanne) et le Prof. Dr phil. Hans Widmer (Berne) sont arrivés au terme de leur mandat au sein de la commission de recherche.

### Entrées en fonction le 4 décembre 2018

Le Prof. Dr méd. Christian Baumann (Zurich), le Dr méd. Georg Kägi (Saint-Gall), le Prof. Dr méd. Paul Krack (Berne), la Prof. Dr phil. nat. Smita Saxena (Berne) et le Prof. Dr Henning Stahlberg (Bâle) ont rejoint la commission de recherche.

### Siège et bureaux régionaux

Depuis le mois de janvier 2019, **André Dembinski** est à la tête du Bureau romand. Après quatorze années de bons et loyaux services, **Evelyne Erb** a quitté Parkinson Suisse. Elle a marqué de son empreinte l'histoire du bureau de Lausanne. Depuis le mois de février 2018, c'est **Kate Ercegovich** qui assume le rôle d'interlocutrice au sein du bureau tessinois. En août 2018, **Carmen Fries** a pris ses fonctions d'assistante de direction et de gestionnaire de projets.

### Groupes d'entraide

Parkinson Suisse remercie les responsables des groupes d'entraide pour leur engagement exemplaire. Toutes et tous apportent une précieuse contribution au profit des parkinsonien(ne)s et de leurs proches.

# Les comités de Parkinson Suisse

### COMITÉ

#### Président

- Martin Wellauer\*, Appenzell (depuis 2014)

#### Vice-président

- Dr méd. Claude Vaney\*, Kerzers (depuis 2016)

#### Responsable des finances et du controlling

- Camille Grieder\*, Bâle (depuis 2014)

\* Membres du comité restreint

#### Membres du comité

- Prof. Dr méd. Claudio Bassetti, Berne (depuis 2009)
- Susanne Brühlmann, Zihlschlacht (depuis 2011)
- Prof. Dr méd. Pierre Burkhard, Genève (depuis 2008)
- Jacqueline Emery-Rumpf, Corseaux (depuis 2003)
- Alessandro Ghirlanda, Osco (depuis 2015)
- Daniel Hofstetter, Pontresina (depuis 2003)
- Dr méd. Klaus Meyer, Tschugg (depuis 2016)
- Theo Prinz, Oberuzwil (depuis 2008)
- Dre iur. Marianne Sonder\*, Muri près de Berne (depuis le 9.6.2018)
- Prof. Dr méd. Mathias Sturzenegger, Berne (depuis 1995)
- Prof. Dr méd. François Vingerhoets, Cormondrèche (depuis 2001)
- Mariangela Wallimann-Bornatico\*, Wabern (jusqu'au 9.6.2018)
- Doris Wieland, Hünibach (depuis 2003)

### COMITÉ D'HONNEUR

- Prof. Patrick Aebischer, Lausanne
- Christine Beerli, ancienne conseillère aux États, Bienne
- Prof. Mario Botta, architecte, Lugano
- Pascal Couchepin, ancien conseiller fédéral, Berne
- Verena Diener, ancienne conseillère aux États, Zurich
- Ruth Dreifuss, ancienne conseillère fédérale, Genève
- Anita Fetz, conseillère aux États, Bâle
- Prof. Dr méd. Felix Gutzwiller, ancien conseiller aux États, Zurich
- Trix Heberlein, ancienne conseillère aux États, Zumikon
- Charles Kleiber, ancien secrétaire d'État, Lausanne
- Claudio Lardi, ancien conseiller d'État, Coire
- Ruth Metzler-Arnold, ancienne conseillère fédérale, Appenzell
- Dr iur. Kurt Meyer, ancien conseiller d'État, Roggwil
- Patrizia Pesenti, ancienne conseillère d'État, Bellinzona
- Guy-Olivier Segond, ancien conseiller d'État, Genève
- Dr Daniel L. Vasella, ancien président de conseil d'administration, Bâle
- Monika Weber, ancienne conseillère aux États, Zurich
- Prof. Dr méd. Rolf Martin Zinkernagel, lauréat du prix Nobel 1996, Zurich

### MEMBRES HONORAIRES

- Dr méd. Fiona Fröhlich Egli, Winterthour
- Dr oec. Hans-Peter Göldi, Bottmingen
- Prof. Dr méd. Hans-Peter Ludin, Muri/Berne
- Graziella Maspero, Vezia
- Kurt Meier, Herisau
- Lydia Schiratzki, Möchaltorf
- Dr rer. publ. Lorenz Schmidlin, Muttenz
- Elisabeth Vermeil-Gremli, Pully

### ORGANE DE RÉVISION

- OBT AG, Saint-Gall

## COMITÉ CONSULTATIF

### Neurologie

- Prof. Dr méd. Stephan Bohlhalter, Lucerne (président)
- Prof. Dr méd. Claudio Bassetti, Berne
- Prof. Dr méd. Christian Baumann, Zurich (jusqu'au 29.6.2018)
- Priv. Doc. Dr méd. David Benninger, Lausanne
- Dr méd. Heiner Brunnschweiler, Rheinfelden
- Prof. Dr méd. Jean Marc Burgunder, Berne
- Prof. Dr méd. Pierre Burkhard, Genève
- Dr méd. Filippo Donati, Bienne
- Prof. Dr méd. Peter Fuhr, Bâle
- Prof. Dr méd. Joseph André Ghika, Sion
- Dr méd. Stefan Hägele-Link, Saint-Gall
- Priv. Doc. Dr méd. Georg Kägi, Saint-Gall
- Prof. Dr méd. Dr phil. Alain Kaelin, Lugano
- Prof. Dr méd. Jürg Kesselring, Valens
- Dr méd. Helene Lisitchkina, Tschugg
- Dr méd. Thomas Loher, Berne
- Prof. Dr méd. Hans-Peter Ludin, Muri/Berne
- Prof. Dr méd. Jens Carsten Möller, Zihlschlacht
- Dr méd. Matthias Oechsner, Zihlschlacht
- Prof. Dr méd. Ulrich Roelcke, Aarau
- Priv. Doc. Dr méd. Michael Schüpbach, Konolfingen
- Dr méd. Claudio Städler, Lugano
- Prof. Dr méd. Mathias Sturzenegger, Berne
- Dr méd. Claude Vaney, Kerzers
- Prof. Dr méd. François Vingerhoets, Cormondrèche
- Priv. Doc. Dr méd. Daniel Waldvogel, Lucerne
- Dr méd. Daniel Zutter, Zihlschlacht

### Neurochirurgie

- Dr méd. Ronald Bauer, Aarau
- Prof. Dr méd. Claudio Pollo, Berne
- Dr méd. Ethan Taub, Bâle

### Réadaptation et soins

- Claudia Gabriel, Lucerne
- Myrta Kohler, Valens
- Theres Kugler, Romanshorn
- Susanne Neuhäusler, Zihlschlacht (jusqu'au 31.12.2018)
- Mechtild Uhl, Zurich

### Ergothérapie

- Alexandra Menig, Zihlschlacht
- Julia Nigg, Lucerne

### Logopédie

- Dr phil. Erika Hunziker, Berne
- Roland Suter, Zurich

### Physiothérapie

- Susanne Brühlmann, Zihlschlacht
- Bernadette Kunz, Meggen
- Louise Rutz-La Pitz, Buchs SG
- Priv. Doc. Dr phil. Tim Vanbellingen, Lucerne

### Psychologie

- Lic. phil. Martine Bellion-Vanbellingen, Tschugg
- Dr phil. Tobias Pflugshaupt, Zurich

### Droit

- Dr iur. Jörg Schoch, Saint-Gall

### Assistance sociale

- Theres Weber, Tschugg (jusqu'au 31.12.2018)

## COMMISSION DE RECHERCHE

- Prof. Dr méd. Stephan Bohlhalter, Lucerne (président)
- Prof. Dr méd. Christian Baumann, Zurich (depuis le 4.12.2018)
- Prof. Dr méd. Jocelyne Bloch, Lausanne
- Prof. Dr méd. Pierre Burkhard, Genève (jusqu'au 3.12.2018)
- Priv. Doc. Dr méd. Georg Kägi, Saint-Gall (depuis le 4.12.2018)
- Prof. Dr méd. Paul Krack, Berne (depuis le 4.12.2018)
- Prof. Dr méd. Christian Lüscher, Genève (jusqu'au 3.12.2018)
- Prof. Dr Paola Picotti, Zurich
- Prof. Dr méd. Claudio Pollo, Berne
- Prof. Dr. phil. nat. Smita Saxena, Berne (depuis le 4.12.2018)
- Dr Bernard Schneider, Lausanne
- Prof. Dr Henning Stahlberg, Bâle (depuis le 4.12.2018)
- Prof. Dr méd. Mathias Sturzenegger, Berne (jusqu'au 3.12.2018)
- Prof. Dr phil. Philippe N. Tobler, Zurich
- Prof. Dr méd. François Vingerhoets, Cormondrèche (jusqu'au 3.12.2018)
- Prof. Dr phil. Hans R. Widmer, Berne (jusqu'au 3.12.2018)
- Dr méd. Claude Vaney, Kerzers (repr. du corps médical au sein du comité, statuts, art. 14)
- Camille Grieder, Bâle (resp. des finances et du controlling, statuts, art. 14)



Photo : Frederic Meyer

L'équipe de Parkinson Suisse (septembre 2018). Debout, de gauche à droite : Elisabeth Ostler, Eva Robmann, Carmen Fries, Mireille Bileci, Katharina Könitzer, Kate Ercegovich, Katharina Scharfenberger, René Gossweiler et Jris Häberli. Assis, de gauche à droite : Sigisbert Koch, Carmen Stenico, Roselyse Salamin, Ruth Dignös, Hanni Rüedi et Judith Falusi.

# Merci infiniment !

Parkinson Suisse s'engage pour le maintien, voire l'amélioration de la qualité de vie des parkinsonien(ne)s et de leurs proches. L'association bénéficie du soutien, à la fois financier et humain, de nombreuses personnes physiques et morales : membres, volontaires et bénévoles, spécialistes de la médecine, du traitement et des soins, donatrices et donateurs, sponsors, particulières et particuliers, institutions, sans oublier les cantons et la Confédération.

Nous les en remercions de tout cœur.

**Parkinson Suisse**

## Mentions légales

### **Direction de projet**

Carmen Stenico  
Judith Falusi  
Parkinson Suisse

### **Rédaction**

Dr Eva Robmann  
Parkinson Suisse

### **Graphisme**

Screen & Design, Zurich

### **Traduction, révision**

Sabine Charvet, Transpose S.A.  
1206 Genève

### **Photos**

René Gossweiler  
Kurt Heuberger  
Julie Masson  
Frederic Meyer  
Adobe Stock  
Archives de Parkinson Suisse

### **Impression**

FO-Fotorotar AG, Egg

### **Tirage**

8000 exemplaires  
(allemand, français et italien)  
© Parkinson Suisse, 2019

# PARKINSON SUISSE

## AU SERVICE DES PARKINSONNIEN(NE)S ET DE LEURS PROCHES

### INFORMATION

Brochures, livres, site Internet et séances d'information. Magazine *Parkinson*, boutique de moyens auxiliaires.

### CONSEIL

Conseils et mise en relation pour les parkinsonien(ne)s, les proches, les employeuses, les employeurs et les professionnel(le)s de la médecine et des soins.

### ASSISTANCE

Encouragement et soutien de près de 80 groupes d'entraide dans trois régions linguistiques de la Suisse.

### FORMATION

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

### RECHERCHE

Soutien financier de projets de recherche triés sur le volet.

### RÉSEAU

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

#### **Parkinson Schweiz Geschäftsstelle**

Gewerbestrasse 12a  
Postfach 123  
8132 Egg  
Tel. 043 277 20 77  
info@parkinson.ch  
www.parkinson.ch

#### **Parkinson Suisse Bureau romand**

Avenue de Sévelin 28  
1004 Lausanne  
Tél. 021 729 99 20  
info.romandie@parkinson.ch  
www.parkinson.ch

#### **Parkinson Svizzera Ufficio Svizzera italiana**

Casella postale  
6501 Bellinzona  
Tel. 091 755 12 00  
info.ticino@parkinson.ch  
www.parkinson.ch



Merci pour votre soutien !  
CCP 80-7856-2