



# Rapport annuel 2019

Vocation de Parkinson Suisse

*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 Conseil
- 8 Groupes d'entraide
- 10 Cours, séminaires et vacances
- 12 Formation initiale et continue
- 14 Encouragement de la recherche
- 16 Information
- 18 Relations publiques
- 20 Collecte de fonds et mise en réseau
- 22 Finances
- 26 Organisation
- 28 Ressources humaines
- 29 Remerciements
- 30 Perspectives
- 31 Mentions légales

## Le mot du président

# « Objectif mobilité »

Chère lectrice, cher lecteur,

L'« activité physique » est le thème annuel de Parkinson Suisse en 2020. Après l'élection de trois nouveaux membres au sein du comité à l'occasion de l'assemblée générale du 15 juin 2019, l'association a elle aussi dû passer à l'action – si ce n'est physiquement, du moins symboliquement. En effet, il nous faut poursuivre les réalisations positives et le travail efficace du comité, du comité directeur et du siège, tout en faisant face aux nouveaux défis qui émergent.

Les rapports de gestion font souvent état des bilans et comptes de résultat de manière exhaustive. Il s'agit de points hautement intéressants et importants du compte rendu annuel, mais les circonstances dans lesquelles de bonnes performances ont été obtenues sont tout aussi essentielles. À cet égard, nous avons eu plusieurs conversations avec l'agence de collecte de fonds mandatée pour valider les approches adoptées. L'entretien de controlling avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) s'est bien passé et les fonds ont été alloués conformément au mandat de prestations convenu.

À titre personnel, je me suis énormément nourri des nombreuses rencontres que j'ai faites et de la collaboration ouverte, constructive et ciblée des différents organes, unis sous la devise commune : « En marche, malgré tout ». J'ai été

vivement impressionné par les activités des groupes d'entraide, auxquels j'exprime mon admiration. L'abnégation et l'immense travail bénévole des équipes de direction n'apparaissent pas dans le bilan et dans les résultats. Et pourtant, ce sont ces prestations « non chiffrées » qui constituent la base du succès de notre association.

Carmen Stenico, qui a dirigé Parkinson Suisse pendant plus de cinq ans, a officiellement quitté ses fonctions à la fin du mois de mars 2020. Je lui adresse mes sincères remerciements pour son engagement. Je souhaite également témoigner ma gratitude à celles et ceux qui œuvrent ensemble au profit des personnes concernées par la maladie de Parkinson. Je pense notamment aux collaboratrices et collaborateurs de l'association, mais aussi aux membres bénévoles des panels d'expert(e)s et surtout aux proches de parkinsonien(ne)s, qui déploient leur énergie sans compter.



Elmar Zwahlen  
Président



## « De la connaissance naît la compétence »

Chère lectrice, cher lecteur,



En 2019, notre thème annuel était « Vivre ses relations avec le Parkinson – l’entourage élargi ». Développer son savoir sur la maladie de Parkinson, c’est bâtir sa compétence et permettre une communication d’égal à égal favorisant de meilleures décisions. Durant l’exercice sous revue, le magazine *Parkinson* et les séances d’information ont mis en lumière les relations entre les personnes concernées et leurs proches d’une part, et les employeuses et employeurs, les médecins et les thérapeutes d’autre part. La valeur inestimable des groupes d’entraide a également été soulignée. À l’heure actuelle, l’association apporte son soutien continu à quatre-vingt groupes disséminés à travers tout le pays.

La consultation gratuite sur les assurances sociales, le monde du travail, les questions psychosociales, le quotidien et les soins est très sollicitée. En Suisse romande, un service téléphonique a été mis en place avec la collaboration du CHUV pour répondre aux questions relatives aux soins et au quotidien. Les cours et séminaires organisés par Parkinson Suisse sont très populaires. De nouvelles activités ont été proposées au Tessin. Les évaluations du degré de satisfaction réalisées régulièrement confirment la qualité de nos prestations. La sensibilisation du grand public est l’une des priorités de notre association. À l’occasion de la jour-

née mondiale du Parkinson, nous avons attiré l’attention sur les pénuries d’approvisionnement en médicaments. Parkinson Suisse informe régulièrement les médias sur le thème du Parkinson, mais sa présence médiatique pourrait encore être renforcée.

Le domaine de la formation initiale et continue a connu un développement réjouissant : la création de la chaire professorale cofinancée par Parkinson Suisse que dirige désormais le Prof. Dr méd. Paul Krack à l’Inselspital. L’association a en outre apporté son soutien au nouveau cursus CAS (certificat de formation continue) en neurophysiothérapie avec spécialisation Parkinson proposé par l’Université de Bâle.

Parkinson Suisse ne pourrait pas assurer ses prestations sans les généreux dons qui lui sont adressés et sans son réseau fiable et efficace. Je remercie toutes les personnes qui nous apportent leur soutien conceptuel ou financier, ainsi que l’équipe de l’association, son comité et l’ensemble des bénévoles qui s’engagent sans compter au sein des différents organes et des groupes d’entraide.

Carmen Stenico  
Directrice

# Pour une vie meilleure

Parkinson Suisse conseille gratuitement les parkinsonien(ne)s et leurs proches, et accompagne des groupes d'entraide dans toute la Suisse. En vue d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes concernées par la maladie, l'association informe également les professionnel(le)s et participe activement à la sensibilisation du grand public.

Parkinson Suisse a été fondée en 1985 à l'initiative de neurologues et de personnes intéressées. Certifiée par la fondation ZEWÖ, l'association sise à Egg (ZH) possède des bureaux régionaux à Lausanne et au Tessin. Forte de près de 7 000 membres, 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 concernées et les professionnels.

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 sur les questions relatives aux assurances sociales, au quotidien ou aux soins. Les informations approfondies qui leur sont fournies leur permettent de prendre des décisions éclairées
- 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, auquel(le)s ils apportent un soutien nécessaire et bienvenu
- 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.

L'association 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 – *Parkinfon*

La hotline gratuite *Parkinfon*, 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 2019, les neurologues ont répondu pendant 130 heures à de nombreuses questions médicales. Deux demandes sur trois émanaient de parkinsonien(ne)s, le reste de proches.



Conseil

# Les conseils favorisent l'autodétermination



Kilian Hefti conseille les personnes germanophones et italophones dans le domaine des assurances sociales et sur les questions psychosociales.

Durant l'exercice sous revue, environ 2 900 consultations ont été réalisées dans toute la Suisse. Leur objectif : permettre aux parkinsonien(ne)s et à leurs proches de gérer les situations difficiles.

Un proche s'interroge par exemple : « Souvent, mon épouse a besoin d'assistance et j'atteins mes limites. Comment expliquer à mes enfants, désormais adultes, que j'ai besoin de répit ? » Il n'est pas le seul dans ce cas. La question de l'annonce de la maladie à l'employeur et aux collègues de travail est également récurrente.

Les parkinsonien(ne)s et leurs proches rencontrent souvent des difficultés qui affectent simultanément plusieurs sphères, de la digestion aux soucis financiers en passant par les vertiges au moment de se lever.

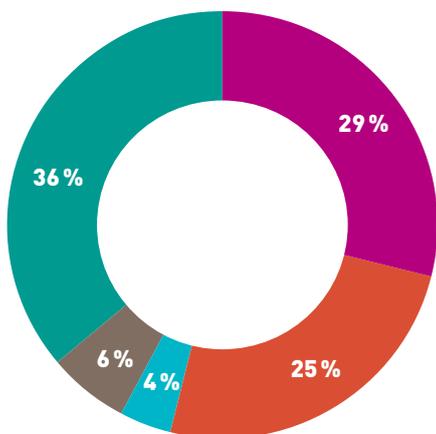
« Nous avons besoin de connaissances spécifiques dans divers domaines de spécialisation », explique René Gossweiler, responsable Conseil et formation. « C'est la raison pour laquelle la collaboration interdisciplinaire au sein de notre équipe de conseil est incontournable. »

En Suisse romande, un partenariat de consultation a été mis en place en 2019 avec l'Hôpital universitaire de Lausanne (CHUV) dans les domaines des soins et de la gestion du quotidien. Au Tessin, la consultation spécialisée sur ces thématiques, ainsi que sur les assurances sociales et les questions psychosociales, est menée par l'équipe de conseillères et conseillers de Suisse alémanique.

Les membres des groupes d'entraide bénéficient d'une autre forme de conseil : quand elle est invitée à participer à l'une de leurs rencontres, l'infirmière spécialiste de Parkinson Suisse est à même de répondre aux questions qui se posent dans ce contexte.

La qualité des conseils fournis est l'une des priorités de l'association. Une enquête menée durant l'exercice sous revue a mis en évidence une satisfaction presque toujours excellente des personnes sollicitant des conseils à l'égard des services fournis.

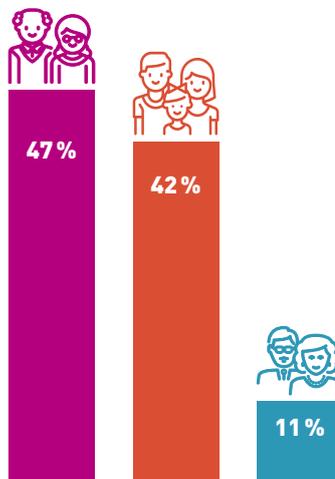
**Nature des consultations en 2019**  
(2 862 consultations au total)



- Questions psychosociales
- Droit des assurances
- Santé
- Soins / gestion du quotidien
- Equipes de direction des groupes d'entraide

**Personnes ayant sollicité des conseils en 2019**

2 862 consultations au total



- Parkinsonien(ne)s
- Proches
- Spécialistes et personnes intéressées

# Les vertus de l'échange

Les groupes d'entraide de Parkinson Suisse sont très appréciés – des parkinsonien(ne)s, des proches et des jeunes personnes concernées. L'association accompagne 80 groupes dans toute la Suisse. Les responsables bénévoles ont fourni environ 33 000 heures de travail non rémunérées cette année.

Âgée de 47 ans, Silvia Lerch est gestionnaire de tests logiciels et dirige un groupe d'entraide pour jeunes parkinsonien(ne)s. Elle a reçu le diagnostic de Parkinson il y a cinq ans. Des personnes originaires des quatre coins de la Suisse alémanique participent régulièrement aux rencontres du groupe qu'elle a fondé à Olten. Tou(te)s les membres sont encore sur le marché du travail, souvent à temps partiel. Anciennement employée à plein temps, Silvia a elle aussi réduit son taux d'occupation à 40 %. « Pour nous autres jeunes parkin-

sonien(ne)s, il est essentiel de dialoguer et d'échanger. » Au sein du groupe d'entraide, les discussions abordent des sujets tels que les rentes de l'assurance-invalidité, les médicaments, les formes de thérapie alternatives ou la stimulation cérébrale profonde.

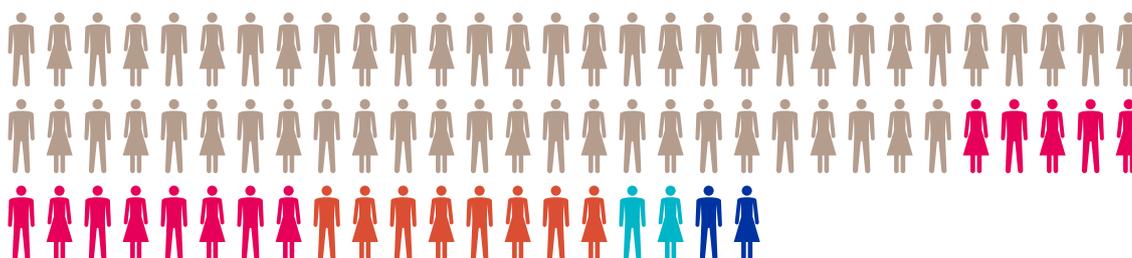
« C'est sur celles et ceux qui le fréquentent qu'un groupe d'entraide a le plus grand impact », affirme Ruth Dignös, responsable des groupes d'entraide de Parkinson Suisse. « Les personnes qui ont des

problèmes discutent volontiers avec leurs compagnes et compagnons d'infortune. » L'échange d'expériences donne de la force et du courage, tout en fournissant des réponses concrètes et réalisables aux questions quotidiennes. En effet, les solutions et les astuces proviennent d'autres personnes concernées qui se trouvent dans une situation similaire. L'importance des groupes d'entraide dans la société va croissant.

Parkinson Suisse encadre et accompagne déjà 80 groupes – plusieurs d'entre eux venant d'être créés. Ils suscitent toujours autant d'intérêt auprès des parkinsonien(ne)s et de leurs proches. Les participant(e)s ont bien conscience de l'importance du soutien et de l'aide qui leur sont offerts. La mutualisation d'expériences entre personnes concernées dans un climat de confiance et de respect mutuel est très prisée. Les groupes d'entraide veillent à l'intégration des personnes menacées d'isolement, renforcent la confiance en soi et favorisent la solidarité. Les membres des équipes de direction sont bénévoles. Nous tenons à leur exprimer toute notre gratitude.

### Orientation des 80 groupes d'entraide en 2019

Nombre total de membres des groupes d'entraide : 1 643



Dont :  
**58** en Suisse alémanique  
**16** en Suisse romande  
**6** au Tessin

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

### Anniversaires des groupes d'entraide en 2019

**10 ans :** groupes de proches de Lucerne et de Berne

**20 ans :** groupe d'entraide de Kreuzlingen et groupe de proches de Pully

**30 ans :** groupes d'entraide de Coire, Schaffhouse et Soleure



Silvia Lerch, jeune parkinsonienne et directrice d'un groupe d'entraide, a passé cinq jours en Laponie en compagnie de chiens de traîneau avec une équipe de la Radio Télévision Suisse (RTS).

Cours, séminaires et vacances

# Parler du Parkinson

Les cours d'activité physique comme le tango développent l'équilibre, améliorent la mobilité et stimulent le bien-être psychique.



En 2019, Parkinson Suisse a proposé plus de quarante cours et séminaires. Certaines activités sont organisées régulièrement ; c'est le cas de l'escalade, du Nordic walking et de la danse.

Dans six villes de Suisse, des parkinsonien(ne)s se retrouvent chaque semaine pour grimper dans la joie et la bonne humeur. « Sur un mur d'escalade, les symptômes parkinsoniens sont quasiment imperceptibles – cette activité est apaisante et libératrice », affirme un participant.

En 2019, Parkinson Suisse a programmé plus de quarante cours et séminaires. Dans l'esprit du thème annuel, « Vivre ses relations avec le Parkinson », un séminaire de motivation sur le sujet « Parler du Parkinson » a été proposé par des conférencières qualifiées dans trois régions lin-

guistiques. Il a rencontré un vif succès en Romandie et en Suisse alémanique. Au Tessin en revanche, il a dû être annulé faute d'inscriptions suffisantes.

Les conférences sur le financement des soins ont suscité un grand intérêt. Dans le cadre des manifestations spécialement réservées à leur intention, les proches ont bénéficié d'informations relatives à la charge qui pèse sur les aidant(e)s et aux possibilités de relève. Nombreux sont celles et ceux qui considèrent l'échange avec d'autres personnes vivant la même situation comme un premier soulagement. Le séminaire « Accompagner et soigner » et le cours « Mouvement et voix » sont venus étoffer une offre déjà très complète.

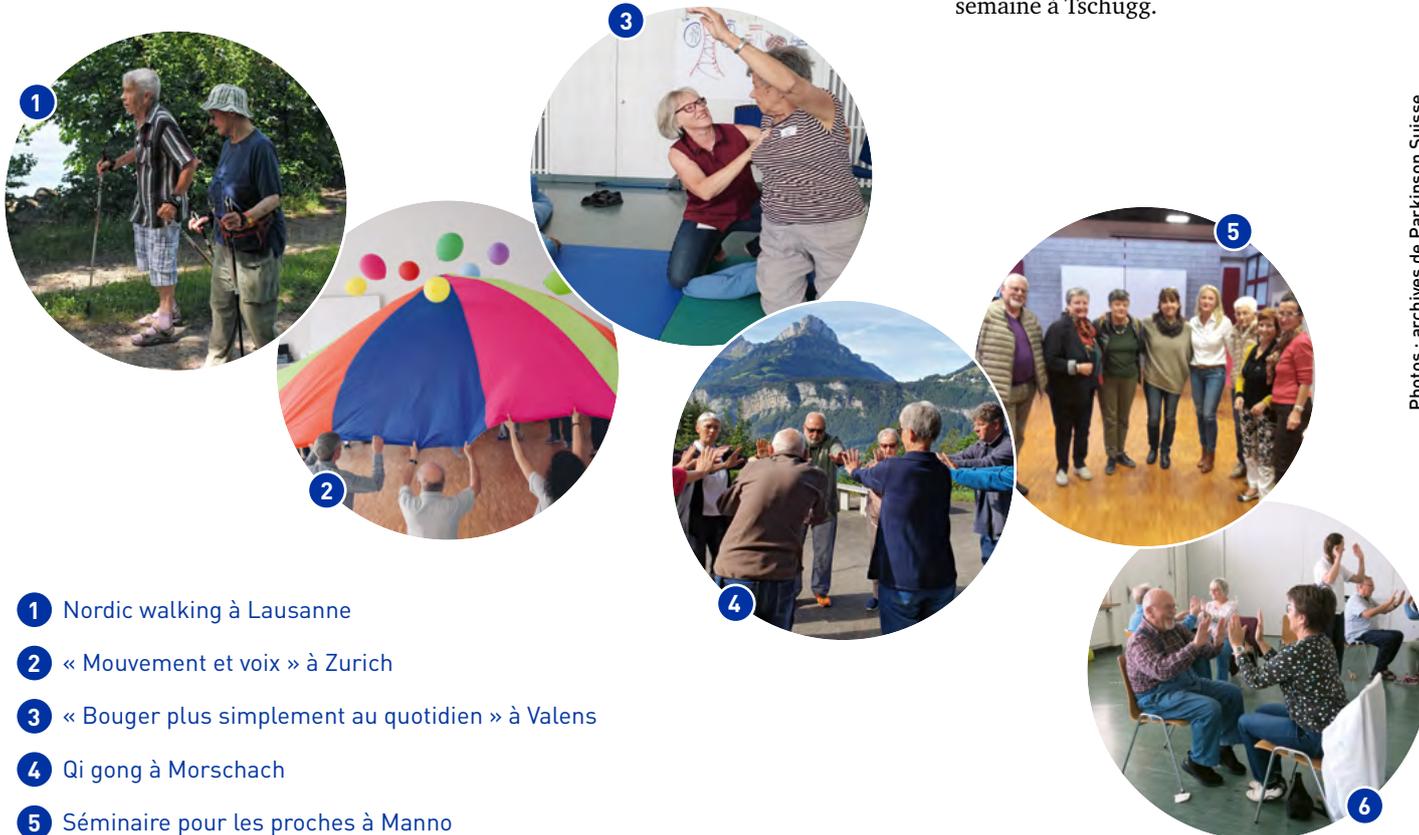
La popularité des nombreux cours de danse et d'activité physique ne faiblit pas. Leurs vertus ont été démontrées par

diverses études scientifiques et confirmées par l'expérience pratique dans le cadre des consultations spécialisées. Les prestations sportives remplissent plusieurs fonctions : d'une part elles améliorent la mobilité, la condition physique et la stabilité des participant(e)s, et d'autre part elles permettent d'établir des contacts sociaux. Elles encouragent aussi les personnes concernées à ne plus se focaliser sur la maladie, mais à considérer davantage leurs ressources – une approche qui se répercute positivement sur leur bien-être.

Les participant(e)s aux cours de tai chi et de qi gong apprennent à s'auto-réguler et à améliorer leur équilibre en effectuant des mouvements en douceur pour gagner en assurance pendant la marche. Parallèlement au tango et aux danses de couple traditionnelles, d'autres leçons sont ouvertes aux personnes seules – c'est par exemple le cas de la danse en ligne.

Pour les proches soignant(e)s, les vacances que propose Parkinson Suisse aux parkinsonien(ne)s sont synonymes de répit. Les personnes souffrant d'un Parkinson léger se sont rendues en Sicile orientale et sur l'île de Majorque. Les patient(e)s plus gravement atteint(e)s ont passé une semaine à Tschugg.

### Sélection de cours et de séminaires



- 1 Nordic walking à Lausanne
- 2 « Mouvement et voix » à Zurich
- 3 « Bouger plus simplement au quotidien » à Valens
- 4 Qi gong à Morschach
- 5 Séminaire pour les proches à Manno
- 6 Vacances avec accompagnement thérapeutique à Tschugg

Formation initiale et continue

# Des connaissances spécialisées pour des soins optimaux

Grâce aux offres de formation initiale et continue,  
le personnel soignant acquiert des connaissances  
spécialisées de première main sur le Parkinson.

L'offre de formation initiale et continue de Parkinson Suisse contribue à améliorer la qualité de vie des personnes concernées par la maladie de Parkinson. Elle a été largement mise à profit par les centres de soins à domicile et les établissements de soins.

Une proche de parkinsonien raconte à l'infirmière responsable que son époux s'endort en prenant son petit-déjeuner. La professionnelle des soins lui recommande de le laisser dormir plus longtemps le matin. Son conseil est vain. Cette soignante ignore que chez les parkinsonien(ne)s, la fatigue peut avoir une tout autre cause que le manque de sommeil. Un trouble de la régulation de la tension artérielle induit par la maladie est susceptible d'entraîner des chutes de tension dont les répercussions peuvent aller jusqu'à la perte de conscience. Il ne suffit pas de dormir davantage. D'autres mesures s'imposent.

Dans le domaine des soins, il est indispensable de disposer de connaissances spécifiques au Parkinson afin d'éviter les mesures inappropriées et la frustration de toutes parts. Le Parkinson et ses

divers aspects affectent quasiment tous les domaines de la vie des parkinsonien(ne)s et de leurs proches. Pour le personnel soignant, l'identification d'une corrélation entre les symptômes – différents pour chaque patient(e) – et la maladie afin de sélectionner le traitement adéquat représente un véritable défi.

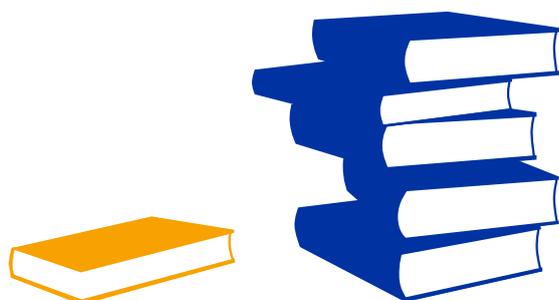
Parkinson Suisse dispense des formations continues intra-muros dans les institutions de soins et les centres de soins à domicile. Au nombre de 18 au maximum, les participant(e)s au cours intensif « Soins des personnes souffrant du Parkinson » découvrent quelles sont les limitations spécifiques à la maladie de Parkinson et bénéficient d'astuces concrètes leur permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées en résolvant leurs problèmes quotidiens. Le cours présente aussi les différents moyens auxiliaires disponibles.

Sur demande, Parkinson Suisse tient également des conférences dans les centres de formation. Elles ont pour objectif de présenter les défis quotidiens des parkinsonien(ne)s aux futur(e)s professionnel(le)s des soins tout en leur transmettant les connaissances spécialisées qui leur seront nécessaires pour les aborder, et ce dès leur formation initiale.

À l'initiative de l'association Swiss-PDNS, un certificat de formation continue (Certificate of Advanced Studies, CAS) pour les infirmières et infirmiers dans le domaine du Parkinson est en cours de développement en collaboration avec la haute école spécialisée Careum de Zurich.

Soutenu par Parkinson Suisse et dispensé à l'Université de Bâle, un CAS de neurophysiothérapie, « CAS Neurophysiothérapie – Fachexperte/Fachexpertin in Morbus Parkinson », a été proposé pour la première fois durant l'exercice sous revue.

#### Formations pour le personnel soignant en 2019



Formations  
12

Participant(e)s  
297

#### Formation continue pour le personnel soignant en 2019



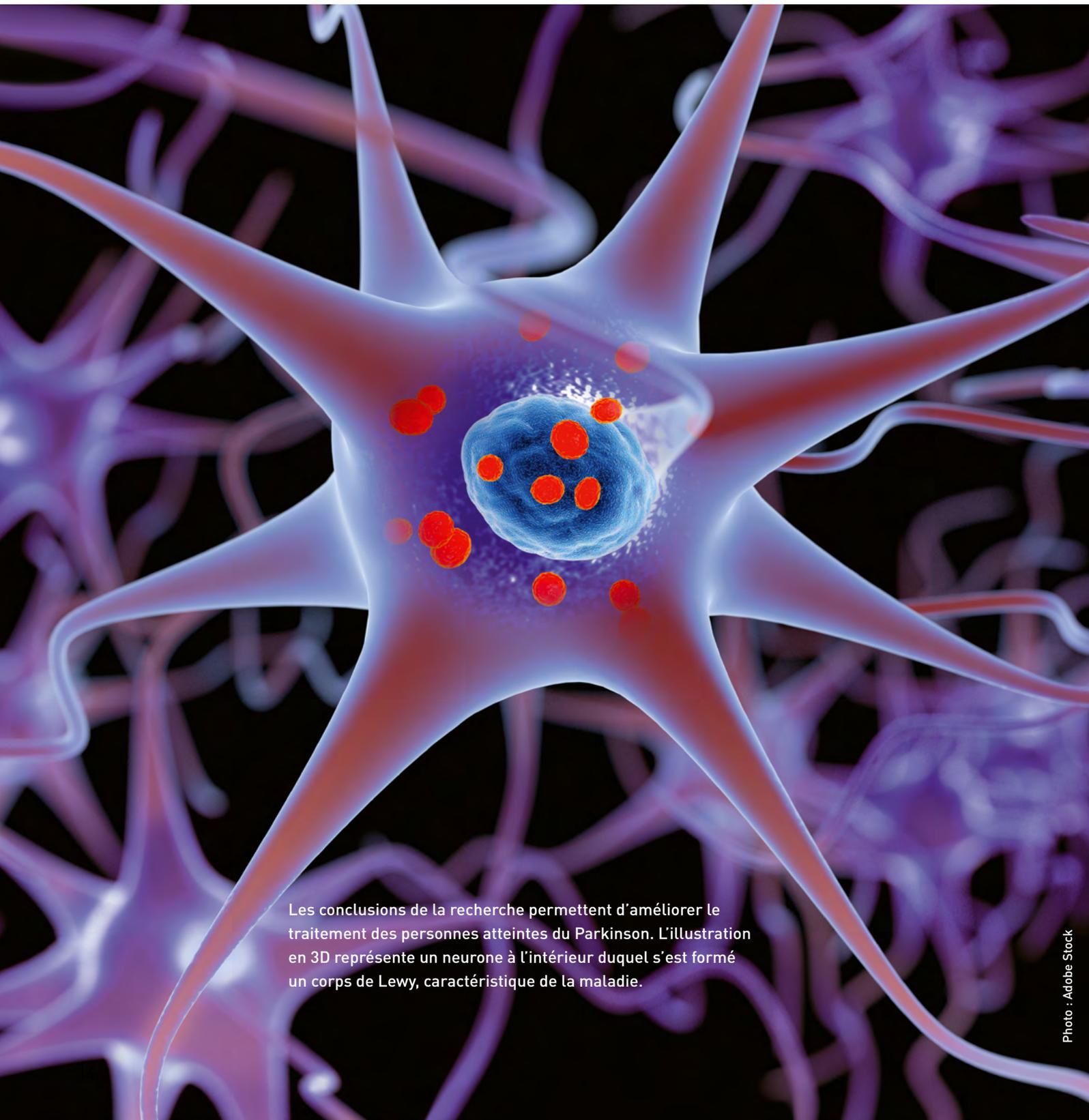
Cours de formation continue  
43



Participant(e)s  
776

Encouragement de la recherche

# Recherche et chaire professorale



Les conclusions de la recherche permettent d'améliorer le traitement des personnes atteintes du Parkinson. L'illustration en 3D représente un neurone à l'intérieur duquel s'est formé un corps de Lewy, caractéristique de la maladie.

Parkinson Suisse encourage les projets de recherche universitaire depuis 1989. L'association vient d'élargir son soutien aux projets de recherche extra-universitaire. Par ailleurs, elle a inauguré une « chaire Parkinson » à Berne.

En promouvant la recherche, Parkinson Suisse espère contribuer à de nouvelles découvertes permettant d'améliorer le traitement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Pendant l'exercice sous revue, l'association a investi près de 400 000 francs au total dans dix projets lancés entre 2015 et 2019, dont l'achèvement est prévu au plus tard pour 2022. Un projet a été mené à terme en 2019. Quatre nouvelles demandes sur dix ont abouti dans le domaine de la recherche universitaire.

Chaque année, la commission de recherche placée sous la direction du Prof. Dr méd. Stephan Bohlhalter se pro-

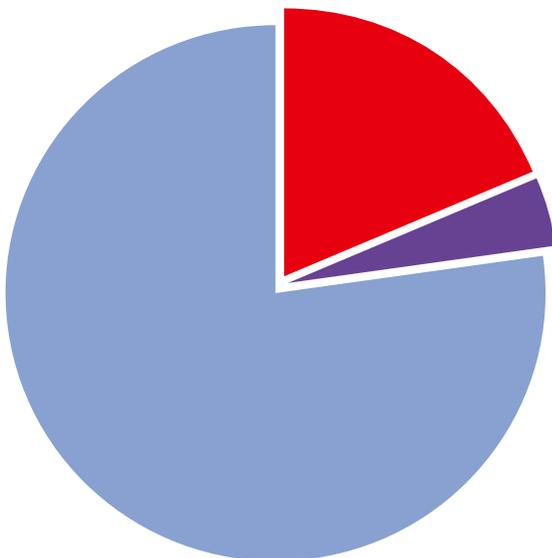
nonce sur les demandes de subsides pour des projets de recherche universitaire. Une commission dirigée par le Prof. ém. Dr méd. Mathias Sturzenegger est désormais rattachée à cet organe. Elle prend les décisions concernant les projets extra-universitaires, notamment soumis par des hautes écoles spécialisées. Sont pris en compte des projets relatifs à différentes formes thérapeutiques telles que la physiothérapie, l'ergothérapie ou les thérapies cognitives, mais aussi relevant du domaine des soins palliatifs et abordant des questions socio-médicales et psychologiques. Les deux demandes déposées durant l'exercice 2019 dans le domaine extra-universitaire ont toutefois été rejetées.

Parkinson Suisse a soutenu à hauteur de CHF 7 500 le « 11th Swiss Movement Disorders Symposium » organisé à Lucerne.

Depuis 1989, l'association a alloué 5,36 millions de francs suisses au soutien de projets de recherche. Néanmoins, ce montant ne sera intégralement versé qu'en 2022.

Parkinson Suisse a fait aboutir son initiative de chaire professorale, mise en place à l'Inselspital de Berne durant l'exercice sous revue. Pour ce faire, elle a pu compter sur le cofinancement du service universitaire de neurologie de cet établissement, de l'Insel Gruppe et de la Faculté de médecine de l'Université de Berne. La direction de la « chaire Parkinson » a été confiée au Prof. Dr méd. Paul Krack, médecin-chef à l'Inselspital de Berne. Elle vise à stimuler la collaboration interdisciplinaire en matière de Parkinson dans la pratique clinique quotidienne et à intensifier la recherche sur la maladie.

### Projets de recherche sur le Parkinson



En 2019, dix projets de recherche ont été financés à hauteur de **CHF 400 000**

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

Depuis 1989, **CHF 5,36 Mio** ont été alloués à divers projets

Information

# La valeur inestimable de l'entourage

Les séances d'information – sur la photo, celle de Zihlschlacht en 2019 – sont très prisées.



Les personnes concernées par le Parkinson qui disposent de solides connaissances sur la maladie sont à même de prendre de meilleures décisions. L'association diffuse des informations par le biais de différents canaux.

En 2019, le thème « Vivre ses relations avec le Parkinson » a été repris, en mettant cette fois-ci l'accent sur l'entourage élargi. Le **magazine Parkinson** a donné la parole à des médecins traitant(e)s, des thérapeutes, des employeuses et employeurs, ainsi qu'aux équipes de direction des groupes d'entraide. En outre, une série spéciale a été consacrée aux sujets tabous relatifs au Parkinson, parmi lesquels l'hypersexualité, la frénésie de consommation ou l'addiction au jeu.

Le thème annuel a également été abordé dans le cadre des **séances d'information**. Près de 1350 personnes intéressées ont participé aux onze manifestations de ce type qui ont été organisées cette année

aux quatre coins de la Suisse. Pour les parkinsonien(ne)s et pour leurs proches, 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 par la maladie ont avant tout besoin de comprendre.

L'association a apporté son soutien à un **projet vidéo**. *Ig, Du u de Parki* a été projeté pour la première fois lors de la séance d'information organisée à l'Inselspital de Berne, où il a été tourné. Afin d'encourager les parkinsonien(ne)s à parler ouvertement de leur situation, l'équipe du film a suivi deux personnes parkinsoniennes pendant une journée. Ce projet vise également à sensibiliser le grand public aux divers aspects de la maladie.

Notre association édite régulièrement des **publications** très utiles. La brochure *La médication antiparkinsonienne* a été remaniée afin de fournir aux parkinsonien(ne)s, à leurs proches et à toutes les personnes intéressées une vue d'ensemble claire et concise du traitement médicamenteux de la maladie de Parkinson.

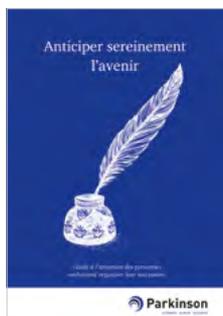
Durant l'exercice sous revue, l'association a élaboré un guide pour le règlement des successions en collaboration avec l'Agentur für Sozial-Marketing (asm). Intitulé *Anticiper sereinement l'avenir*, il énumère les aspects importants pour faire respecter ses dernières volontés de manière juridiquement contraignante.

En 2019, le nombre d'adhérent(e)s de Parkinson Suisse a légèrement augmenté pour s'établir à 6700. Près de mille membres nous ont rejoints.

### Nouvelles publications imprimées en 2019

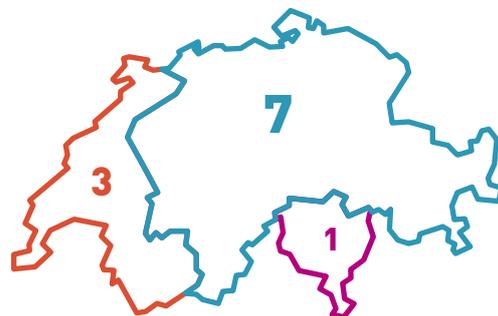


*La médication antiparkinsonienne*



*Anticiper sereinement l'avenir*

### Répartition des séances d'information dans les régions linguistiques en 2019



Suisse alémanique : 990 participant(e)s  
Suisse romande : 300 participant(e)s  
Tessin : 60 participant(e)s

Relations publiques

# Connaître la maladie



Salon Planète Santé à Martigny : la conseillère Roselyse Salamin et un jeune visiteur s'adonnant à un jeu d'adresse sur le stand de Parkinson Suisse.

Parkinson Suisse participe à divers salons et manifestations. Et pour cause ! La sensibilisation de la société dans son ensemble au Parkinson facilite la vie des parkinsonien(ne)s et de leurs proches dans l'espace public.

Le 11 avril de chaque année, l'association renforce ses activités de communication avec les médias à l'occasion de la **jour-née mondiale de la maladie de Parkinson**. La thématique des pénuries d'approvisionnement en médicaments antiparkinsoniens a été abordée durant l'exercice sous revue. Reprise et discutée dans différents médias, elle est toujours d'actualité.

La maladie de Parkinson a également fait parler d'elle à la télévision suisse. Le programme *Ensemble* a dressé le portrait d'une jeune parkinsonienne. Une autre

personne concernée a participé à une randonnée de plusieurs jours en traîneau à chiens en Laponie dans le cadre de l'émission *Dok* diffusée sur la chaîne SRF1. Le point commun de ces deux femmes : elles dirigent chacune un groupe d'entraide pour les jeunes parkinsonien(ne)s encadré par Parkinson Suisse.

En 2019, l'association a participé à plusieurs manifestations de grande envergure : **le salon Zukunft Alter** organisé à Lucerne (environ 10 000 personnes ont fait le déplacement) et le salon **Planète Santé**, qui a eu lieu à Martigny (fréquenté par environ 33 000 personnes). Les visiteuses et visiteurs ont été informé(e)s sur la maladie de Parkinson et sensibilisé(e)s aux besoins spécifiques des personnes

concernées. À Martigny, les membres d'un groupe d'entraide du Bas-Valais qui étaient sur place ont puisé dans leur propre expérience pour fournir des renseignements de première main.

Sur le stand des deux salons, les personnes intéressées ont pu se mettre dans la peau d'un(e) parkinsonien(ne) grâce à la « main électrique ». Ce jeu d'adresse exige énormément de concentration et permet au public d'appréhender les défis que comporte le quotidien avec la maladie – par exemple pour écrire ou pour boire.

Parkinson Suisse était présente à l'occasion du **SlowUp Ticino**, un grand événement qui a rassemblé quelque 20 000 participant(e)s. Les personnes intéressées sont venues s'informer sur le stand, installé Piazza Grande à Locarno. Plus le grand public est au fait de la maladie de Parkinson, plus la vie des personnes concernées en société s'en trouve facilitée.

#### Activités autour du thème annuel 2019

#### « Vivre ses relations avec le Parkinson – l'entourage élargi »



Séances d'information, séminaires et cours

Annonces dans plusieurs journaux et revues



Publi-reportages



Reportages sur le thème de l'entourage dans le magazine *Parkinson*



Participation à divers événements comme les salons Zukunft Alter et Planète Santé, ou encore la manifestation SlowUp Ticino



Publipostage

Collecte de fonds et mise en réseau

# Consolider notre présence



Photo : mtd par Fabien Décaillet

Le CD musical du Dr Fabien Décaillet (dernier rang, troisième personne en partant de la gauche) est un projet parrainé par des sponsors privés.

Face à la concurrence acharnée qui sévit sur le marché suisse des dons, Parkinson Suisse mise sur l'information, la mise en réseau et les partenariats pour assoir sa position. En tant qu'organisation à but non lucratif, l'association dépend de ses sponsors et de ses mécènes.

Année après année, particulières, particuliers et organisations redoublent de créativité dans la lutte contre la maladie. Vingt adeptes du tuba ténor (ou euphonium) – un gros instrument à vent – viennent par exemple d'enregistrer un CD. Ce projet musical lancé par le Dr Fabien Décaillet a une finalité sociale : tous les bénéfices issus de la vente seront reversés à l'association Parkinson Suisse, afin d'encourager la recherche. Le groupe Run4Parkinson a lancé une autre initiative privée : en participant à la course Hallwilerseelauf, il a récolté des fonds au profit des jeunes parkinsonien(ne)s qui n'ont plus la chance de pouvoir courir.

Sans **dons** et sans **sponsors**, 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. Les plus larges donations assurent la pérennité de notre organisation d'utilité publique. Il peut s'agir de legs, mais aussi de contributions de la part de fondations – qu'elles soient annuelles ou ponctuelles, liées à des projets. C'est grâce à ce soutien que nous pouvons donner aux parkinsonien(ne)s et à leurs proches l'assurance que tout sera mis en œuvre afin d'améliorer leur qualité de vie. Conformément au mandat de prestations convenu, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) nous apporte en outre une assistance financière substantielle.

La **mise en réseau** est essentielle pour unir nos forces au profit des personnes concernées par la maladie de Parkinson. Adhrente 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. Au début de l'année 2019, Parkinson Suisse a rejoint 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.

Parkinson Suisse remercie chaleureusement l'ensemble des membres, des donatrices et donateurs, des fondations et des partenaires qui lui font confiance et s'engagent à ses côtés.



Soutenez Parkinson Suisse en faisant un don !

**CCP 80-7856-2**

# Résumé des comptes annuels 2019

Bilan	31.12.2019	31.12.2018
<b>Actif</b>		
	CHF	CHF
Liquidités et comptes à terme	5 564 226	6 672 444
Débiteurs et actif transitoire	87 879	39 134
Stock	10 000	12 400
Immobilisations financières (titres)	557 153	602 989
Immobilisations corporelles (mobilier et installations)	19 927	22 337
<b>Total de l'actif</b>	<b>6 239 185</b>	<b>7 349 304</b>
<b>Passif</b>		
Créditeurs et passif transitoire	394 618	1 236 850
<b>Dettes</b>	<b>394 618</b>	<b>1 236 850</b>
Fonds pour la Romandie	199 527	171 377
Fonds pour la Suisse italienne	63 802	48 219
Fonds de recherche	364 247	786 847
Fonds de solidarité	122 369	183 632
Fonds affecté à divers buts	169 190	151 420
Fonds de recherche Hannelore Müller-Behrendt	573 590	588 567
<b>Fonds affectés (par des tiers)</b>	<b>1 492 725</b>	<b>1 930 062</b>
Fonds pour actions	492 686	492 686
Fonds pour des projets futurs	379 458	379 458
Capital libre	3 310 248	4 146 199
Résultat de l'année	169 450	-835 951
<b>Capital disponible</b>	<b>4 351 842</b>	<b>4 182 392</b>
<b>Total du passif</b>	<b>6 239 185</b>	<b>7 349 304</b>

Valeurs arrondies.

<b>Compte de pertes et profits</b>	2019	2018
<b>Cotisations</b>	<b>235 461</b>	<b>222 580</b>
Contributions des sympathisant(e)s, dons et legs	2 560 801	1 562 081
Contribution fédérale (Office fédéral des assurances sociales)	400 000	94 441
Contributions de cantons	700	700
Dons et legs affectés	147 554	154 904
Dons et legs pour la recherche	17 065	229 778
<b>Revenus collectés</b>	<b>3 126 120</b>	<b>2 041 904</b>
<b>Ventes et conférences</b>	<b>47 188</b>	<b>37 478</b>
<b>Autres revenus</b>	<b>1 546</b>	<b>2 233</b>
<b>Total des revenus</b>	<b>3 410 315</b>	<b>2 304 195</b>
Coût des marchandises vendues	-17 258	-15 431
Dépenses de personnel	-1 540 583	-1 445 119
Frais de voyage et de représentation	-39 402	-42 621
Charges diverses	-1 025 310	-1 011 148
Charges directes pour actions	-548 231	-972 927
Contributions à la recherche	-396 508	-728 923
Contributions issues du fonds de solidarité	-71 427	-54 254
Amortissements	-17 560	-14 582
<b>Total des charges</b>	<b>-3 656 279</b>	<b>-4 285 005</b>
<b>Résultat provisoire</b>	<b>-245 964</b>	<b>-1 980 811</b>
Produits financiers nets	-21 923	10 111
Diminution de provisions	-	400 000
<b>Résultat avant augmentation / diminution des fonds</b>	<b>-267 887</b>	<b>-1 570 699</b>
Augmentation fonds affectés	437 336	734 748
<b>Résultat de l'année</b>	<b>169 449</b>	<b>-835 951</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.

### 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 166 528.

### Titres

Le montant correspond aux directives de placement approuvées par le comité. CHF 50 302 sont investis à leur valeur comptable dans des parts de fonds de placement en actions suisses et CHF 506 851 dans des fonds indiciels nationaux et étrangers, soit un total de CHF 557 153. 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 801 462.

### Capitaux affectés aux fonds

Le total du fonds de capitaux lié à des objets spécifiques s'élève à CHF 1 492 725. CHF 422 600 ont été prélevés du fonds de recherche. En 2019, CHF 396 508 ont été alloués à la recherche. Le fonds affecté à divers buts, dont la valeur s'élève à CHF 169 190, contient des sommes destinées à la formation des professionnel(le)s.

### Fonds de recherche

#### Hannelore Müller-Behrendt

En 2019, un total de CHF 13 564 a été débité du fonds Hannelore Müller-Behrendt, créé en 2014, pour verser des subsides à deux projets de recherche.

## 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 des dons de la part de fondations (CHF 187 530), des contributions de donatrices et donateurs (CHF 30 680), des dons d'entreprises (CHF 14 000) et des legs (CHF 1 267 688). Parkinson Suisse participe aussi au marché suisse des collectes de fonds (publi-postage), ce qui nous apporte chaque année des recettes supplémentaires réjouissantes. Pour l'année sous revue, elles s'élevaient à CHF 327 447, contre CHF 337 000 l'an dernier.

En 2019, l'association a reçu la totalité de la subvention de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), soit CHF 400 000.

### Dépenses de personnel

À la fin de l'année 2019, seize personnes travaillaient contre rémunération pour Parkinson Suisse, avec 11,6 postes à temps plein (année précédente : quinze personnes avec 11,6 postes à temps plein). L'activité bénévole et, par extension, relative aux projets, représente 17,9 postes à temps plein pour l'année sous revue (année précédente : 17,1).

### 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 573 511 (année précédente : CHF 566 591).

### 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 2019. Les contributions aux 80 groupes d'entraide (année précédente : 77), à diverses actions de formation continue et à la hotline gratuite Parkinson sont comprises dans ce poste.

### Contributions à la recherche

En 2019, dix projets ont été soutenus (soit deux de moins que l'année précédente) pour une somme de CHF 396 508 (année précédente : CHF 337 500).

---

**Le rapport annuel exhaustif comportant le détail des comptes annuels pour 2019 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 2019 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.

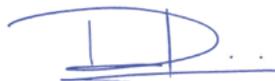
Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen 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.

OB T AG



Stefan Traber  
zugelassener Revisionsexperte  
Leitender Revisor



Beat Willi  
zugelassener Revisionsexperte

St.Gallen, 2. April 2020

- Jahresrechnung 2019 (Bilanz, Betriebsrechnung, Geldflussrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang)

# Les comités de Parkinson Suisse

### Comité

#### Président

- Elmar Zwahlen\*, Ins (depuis le 15.6.2019)  
*auparavant* : Martin Wellauer, Appenzell (jusqu'au 15.6.2019)

#### Vice-président

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

#### Responsable des finances et du controlling

- Anita Keller-Howald\*, Nussbaumen (depuis le 15.6.2019)  
*auparavant* : Camille Grieder, Bâle (jusqu'au 15.6.2019)

#### 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 (jusqu'au 15.6.2019)
- Dr méd. Klaus Meyer, Tschugg (depuis 2016)
- Theo Prinz, Oberuzwil (depuis 2008)
- Dre phil. Esther Röthlisberger, Zurich (depuis le 15.6.2019)
- Dr oec. publ. Friedrich Schüle, Zurich (depuis le 15.6.2019)
- Dre iur. Marianne Sonder\*, Muri près de Berne (depuis le 2018)
- Prof. Dr méd. Mathias Sturzenegger, Berne (depuis 1995)
- Prof. Dr méd. François Vingerhoets, Cormondrèche (depuis 2001)
- Doris Wieland, Hünibach (jusqu'au 15.6.2019)

\* Membres du comité restreint

### Comité d'honneur

- Prof. Patrick Aebischer, Lausanne
- Christine Beerli, ancienne conseillère aux États, Bienne
- Prof. Mario Botta, architecte, Mendrisio Borgo
- Pascal Couchepin, ancien conseiller fédéral, Martigny
- Verena Diener, ancienne conseillère aux États, Zurich
- Ruth Dreifuss, ancienne conseillère fédérale, Genève
- Anita Fetz, ancienne 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, Zollikon
- 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

- Dre méd. Fiona Fröhlich Egli, Winterthour
- Dr oec. Hans-Peter Göldi, Bottmingen
- Prof. Dr méd. Hans-Peter Ludin, Hinterkappelen
- 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
- Priv.-doc. Dr méd. David Benninger, Lausanne
- Dr méd. Heiner Brunnschweiler, Rheinfelden
- Prof. Dr méd. Jean Marc Burgunder, Gümliigen
- 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
- Dre méd. Helene Lisitchkina, Tschugg
- Dr méd. Thomas Loher, Berne
- Prof. Dr méd. Hans-Peter Ludin, Hinterkappelen
- Prof. Dr méd. Jens Carsten Möller, Zihlschlacht
- Dr méd. Matthias Oechsner, Zihlschlacht
- Prof. Dr méd. Ulrich Roelcke, Lucerne
- Priv.-doc. Dr méd. Michael Schüpbach, Konolfingen
- Dr méd. Claudio Städler, Lugano
- Prof. Dr méd. Mathias Sturzenegger, Berne
- Dr méd. Claude Vaney, Faoug
- 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

## Commission de recherche

- Prof. Dr méd. Stephan Bohlhalter, Lucerne (président)
- Prof. Dr méd. Christian Baumann, Zurich
- Prof. Dre méd. Jocelyne Bloch, Lausanne
- Priv.-doc. Dr méd. Georg Kägi, Saint-Gall
- Prof. Dr méd. Paul Krack, Berne
- Prof. Dre Paola Picotti, Zurich
- Prof. Dr méd. Claudio Pollo, Berne

### Réadaptation et soins

- Claudia Gabriel, Lucerne
- Myrta Kohler, Valens
- Theres Kugler, Romanshorn
- Sara Bianca Pavarotti, Sementina (depuis le 1.1.2019)
- Mechtild Uhl, Zurich

### Ergothérapie

- Alexandra Menig, Zihlschlacht
- Julia Nigg, Lucerne

### Logopédie

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

### Physiothérapie

- Susanne Brühlmann, Zihlschlacht
- Jorina Janssens, Aarberg (depuis le 1.10.2019)
- Bernadette Kunz, Meggen
- Klaartje Malfroid, Spiegel BE (depuis le 1.10.2019)
- Louise Rutz-La Pitz, Buchs SG
- Priv.-doc. Dr phil. Tim Vanbellingen, Lucerne

### Psychologie

- lic. phil. Martine Bellion-Vanbellingen, Tschugg
- Priv.-doc. Dr phil. Tobias Pflugshaupt, Zurich

### Droit

- Dr iur. Jörg Schoch, Saint-Gall

### Assistance sociale

- lic. phil. Claudine Hunkeler, Tschugg (depuis le 1.10.2019)

- Prof. Dre phil. nat. Smita Saxena, Berne
- Dr Bernard Schneider, Lausanne
- Prof. Dr Henning Stahlberg, Bâle
- Prof. Dr phil. Philippe N. Tobler, Zurich
- Dr méd. Claude Vaney, Faoug  
(repr. du corps médical au sein du comité, statuts, art. 14)
- Anita Keller-Howald (depuis le 15.6.2019)  
(resp. des finances et du controlling, statuts art.14)

# Remaniement du comité

Le comité de Parkinson Suisse a accueilli un nouveau président et trois nouveaux membres. Les bureaux de Lausanne ont également changé de mains.

### 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.

### Départs

L'avocat appenzellois Martin Wellauer a présidé l'association de juin 2014 à juin 2019. L'auditeur bâlois Camille Grieder a été responsable des finances de juin 2014 à juin 2019. Daniel Hofstetter a représenté les groupes d'entraide de juin 2003 à juin 2019. Doris Wieland a représenté les personnes concernées de juin 2003 à juin 2019.

### Entrées en fonction

Elmar Zwahlen, titulaire d'un diplôme fédéral en gestion hospitalière et ancien directeur administratif de la clinique Bethesda à Tschugg, a été élu président le 15 juin 2019. La banquière Anita Keller-Howald est responsable des finances depuis la mi-juin 2019. Titulaire d'un doctorat en administration des affaires, Friedrich Schüle représente les personnes concernées depuis la mi-juin 2019. La Dre phil. Esther Röthlisberger représente les groupes d'entraide depuis le mois de juin 2019.

### Comité consultatif

Le comité consultatif est composé de représentant(e)s des domaines suivants : neurologie, neurochirurgie, réa-

daptation 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.

### Réadaptation et soins

Sara Bianca Pavarotti a rejoint le comité consultatif au début de l'année 2019.

### Physiothérapie

Jorina Janssens et Klaartje Malfroid sont venues renforcer les rangs du comité consultatif le 1<sup>er</sup> octobre 2019.

### Travail social

La lic. phil. Claudine Hunkeler a intégré le comité consultatif le 1<sup>er</sup> octobre 2019.

### 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.

### Entrées en fonction

Anita Keller-Howald représente le comité au sein de la commission de recherche depuis la mi-juin 2019.

### Siège et bureaux régionaux

**Kilian Hefti**, diplômé HES en travail social, a pris ses fonctions de conseiller pour la Suisse alémanique et le Tessin en février 2019. Depuis mai 2019, **Sabrina Schneider** est planificatrice dans le service Marketing et communication du siège à Egg.

L'ethnologue **André Dembinski** dirige le Bureau Romand de Lausanne depuis janvier 2019. **Kate Ercegovich** assume quant à elle le rôle d'interlocutrice au sein du bureau tessinois.

### 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.



Photo : Frederic Meyer

L'équipe de Parkinson Suisse (septembre 2019). Deuxième rang, de gauche à droite : Carmen Fries, Roselyse Salamin, André Dembinski, Sigisbert Koch, Eva Robmann, Kate Ercegovich, Elmar Zwahlen (président) et Kilian Hefti. Premier rang, de gauche à droite : Sabrina Schneider, Elisabeth Ostler, Hanni Rüedi, Carmen Stenico, Ruth Dignös, René Gossweiler, Judith Falusi, Mireille Bileci et Katharina Scharfenberger.

# 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**

# Objectif mobilité

En 2020, notre association a choisi comme thème annuel « Le Parkinson et l'activité physique ». C'est sous la houlette d'une nouvelle direction qu'il sera mis en œuvre.



Diverses études scientifiques confirment que les parkinsonien(ne)s peuvent retirer des bénéfices multiples de l'activité physique. D'une part, elle améliore la mobilité et l'équilibre, ce qui permet aux personnes concernées de marcher avec davantage d'assurance. D'autre part, les contacts sociaux noués dans ce contexte rompent l'isolement et la dépression. Forts de ce constat, nous avons décidé de placer l'année 2020 sous le thème « Le Parkinson et l'activité physique ». Traité dans le magazine *Parkinson* et dans le cadre des séances d'information, il sera au cœur du travail de relations publiques et reflété par la vaste palette de cours proposés dans les trois régions linguistiques.

Au printemps 2020, le départ de Carmen Stenico a généré des changements organisationnels au sein de la direction de l'association. Peter Franken, l'ancien direc-

teur de Parkinson Suisse, assurera l'intérim jusqu'à la fin du mois de juillet. Début août, c'est Susann Egli qui prendra ensuite les rênes de notre association. Directrice d'Epi Suisse de 2010 à 2016, elle travaille actuellement en qualité de cheffe du département Prestations de services Suisse alémanique pour Pro Infirmis.

Compte tenu des évaluations du degré de satisfaction de nos membres et des contrôles de qualité qui ont été réalisés, nous allons orienter nos activités phares pour répondre encore plus spécifiquement aux besoins des parkinsonien(ne)s et de leurs proches. La sensibilisation du grand public sera également approfondie par différents moyens. Une mise à jour de notre site web est prévue afin de faciliter l'échange avec les parkinsonien(ne)s et leurs proches, avec les professionnel(le)s et avec les personnes intéressées.

**En marche, malgré le Parkinson**  
L'exercice est votre meilleur allié –  
nous sommes à vos côtés



Nous  
accompagnons les  
parkinsonien(ne)s

## Mentions légales

Direction de projet et rédaction  
Dre phil. Eva Robmann  
Parkinson Suisse

Conception graphique  
Urs Attinger, Screen & Design, Zurich

Traduction et relecture  
Sab Charvet, Transpose SA, Genève

Photos  
André Dembinski  
René Gossweiler  
Tassos N. Kitsakis  
Frederic Meyer  
Jaakko Posti  
Reto Schneider  
Adobe Stock  
Archives de Parkinson Suisse

Impression  
Schellenberg Druck AG, Pfäffikon/ZH

Tirage  
9 000 exemplaires  
(allemand, français et italien)  
© Parkinson Suisse, 2020

# Parkinson Suisse

## pour les parkinsonien(ne)s et 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 employeurs  
et les professionnels de la médecine et des soins

### Assistance

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

### Formation

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

### Recherche

Soutien financier de projets de recherche sélectionnés

### Réseau

Coopération avec des organisations similaires sur le plan national et international

#### Parkinson Suisse

##### Bureau romand

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

#### Parkinson Schweiz

##### Geschäftsstelle

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