



Photo : iStock

Rapport annuel 2020

Sommaire

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

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

Impression
Schellenberg Druck AG, Pfäffikon/ZH

Tirage
9 000 exemplaires (f, i, a)
© Parkinson Suisse, 2021

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 : nos membres, volontaires et bénévoles, les spécialistes de la médecine, du traitement et des soins, les donatrices et donateurs (y c. légataires), ainsi que les sponsors, les fondations et la Confédération.

Éditorial

Chère lectrice, cher lecteur,

En 2020, notre association a choisi le thème annuel « Le Parkinson et l'activité physique ». C'est le moins que l'on puisse dire, cette année a été riche en rebondissements. En raison des mesures imposées par le coronavirus, l'assemblée générale n'a pas pu avoir lieu en présentiel. Elle s'est donc déroulée par correspondance. De nombreuses manifestations ont été reportées, annulées ou proposées en ligne. Nous avons dû nous défaire de l'ancien et de l'acquis pour oser adopter de nouvelles approches.


2020 a également été marquée par deux changements au sein de notre direction. En février, Peter Franken a repris les rênes de Parkinson Suisse à titre intérimaire. En l'espace de six mois, il a notamment réussi à soumettre le nouveau contrat de service avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et le rapport de controlling – tous deux approuvés sans réserve.

La passation de pouvoirs à Susann Egli s'est déroulée sans heurts. Notre nouvelle directrice a commencé son mandat en réactivant la collecte de fonds auprès des fondations, une opération qui a déjà enregistré ses premiers succès à la fin de l'année.

Nous tenons à remercier celles et ceux qui s'investissent en faveur des parkinsonien(ne)s, et notamment les proches pour leurs inlassables efforts. Le dévouement sans faille des responsables des groupes d'entraide, qui ont dû adapter en permanence leurs activités en fonction des aléas de la conjoncture pandémique, mérite une mention particulière. Leur intervention bénévole en faveur des personnes concernées et de leurs proches est précieuse. Nous les en remercions chaleureusement.

Nous témoignons notre profonde gratitude à l'équipe, que la pandémie a mise à rude épreuve cette année.




Elmar Zwahlen
Président




Susann Egli
Directrice

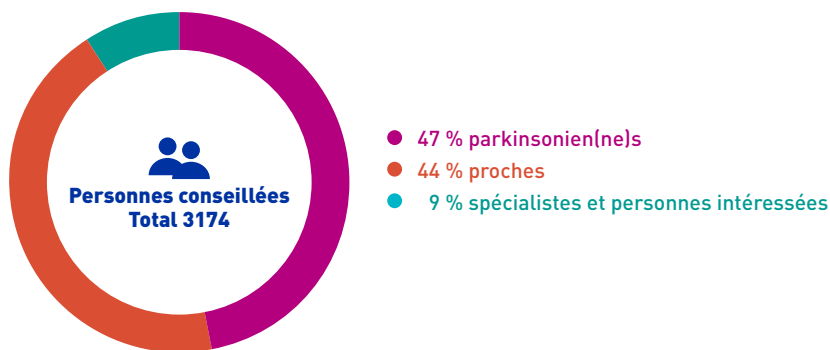
Conseiller dans des circonstances exceptionnelles

Durant l'exercice sous revue, environ 3 200 consultations ont été réalisées dans toute la Suisse. Elles ont notamment permis aux parkinsonien(ne)s et à leurs proches de gérer les situations difficiles.

Généralement tenues par téléphone, les consultations ayant trait aux soins et au quotidien ont augmenté de manière significative en 2020. D'une part, grâce à la meilleure accessibilité de l'infirmière spécialiste du Parkinson – contrainte de travailler à domicile vu la suppression de nombreux rendez-vous extérieurs en raison du COVID-19. D'autre part, du fait de l'inquiétude croissante associée aux périodes de crise, à l'origine de prises de contact plus fréquentes avec le centre de consultation. En outre, notre conseillère en matière de soins a joint par téléphone des personnes qui avaient déjà eu recours à ses services au cours des trois années précédentes. Ces appels, qui avaient principalement trait à la maladie de Parkinson, ont été pour la plupart accueillis avec gratitude. En Suisse romande, la ligne téléphonique de conseils en matière de soins est ouverte une fois par semaine. Karin Paus répond aux appels tous les lundis de 14 h à 15 h.

Le bilan du conseil social reflète également l'énormité du défi qu'a représenté 2020 pour les proches des parkinsonien(ne)s. Quand les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont besoin d'une assistance substantielle au quotidien, les proches atteignent également leurs limites. En raison de la pandémie, de nombreux services de relève ont été temporairement fermés. De nouveau, les proches se sont retrouvé(e)s seul(e)s face à l'immensité de la tâche et ont momentanément perdu la majeure partie de leurs contacts. Ce sujet a souvent été abordé lors des consultations. Les proches ont dû endurer avec résignation les possibilités limitées de visite des personnes séjournant à l'hôpital ou vivant dans une maison de retraite, en particulier en cas d'infection à coronavirus de l'un(e) ou l'autre des conjoint(e)s, voire des deux. Nous leur levons notre chapeau pour le travail titanesque accompli cette année !

La pandémie a également mis à l'épreuve nombre de parkinsonien(ne)s exerçant une activité professionnelle. Les retours reçus confirment que notre offre de consultation s'est avérée très utile dans cette situation inhabituelle et que de nouvelles pistes ont pu être envisagées avec les personnes concernées et leurs proches.



Parkinfon – 0800 80 30 20

591 appels ont été passés à la hotline gratuite *Parkinfon*, ligne directe pour échanger par téléphone avec des spécialistes de la neurologie répondant aux questions d'ordre médical sur le thème du Parkinson.

Groupes d'entraide

À quand la prochaine réunion ?

Malgré la pandémie, des réunions régionales ont été organisées avec succès dans les cantons de Zurich, Bâle-Ville, Saint-Gall, Berne et Lucerne. De même, quinze consultations ont été menées sur place, au sein des groupes d'entraide. Ceci étant dit, l'exercice sous revue a été difficile pour tout le monde.

En 2020, les rencontres présentielles – et donc les liens personnels entre les membres – ont été limités. Les responsables des groupes d'entraide ont mis leur résilience à l'épreuve et pris des décisions au cas par cas. Les membres du groupe ont dû rivaliser d'inventivité afin de garder le contact. Pour toutes et tous, conserver son optimisme en ces temps incertains et im-

prévisibles a représenté un énorme défi. Les membres des groupes d'entraide ont témoigné leur estime sincère et leur profonde gratitude aux équipes de direction bénévoles pour le travail effectué au cours d'une année 2020 profondément bouleversée par le coronavirus.

Durant l'exercice sous revue, Parkinson Suisse a été sollicitée à plusieurs reprises par des parkinsonien(ne)s et des proches souhaitant se mettre en contact avec un groupe d'entraide. Malgré la conjoncture défavorable, aucun groupe n'a fermé ses portes en Suisse alémanique. Au contraire, certains groupes ont enregistré une augmentation de leur effectif. Si le COVID-19 n'avait pas frappé, de nouvelles créations auraient vu le jour en 2020. Plusieurs groupes sont actuellement en cours de fondation.

Le rôle crucial des groupes d'entraide n'a pas faibli pendant la pandémie. Les retrouvailles tant attendues sont devenues plus essentielles que jamais, et pour beaucoup, ce long renoncement aux contacts « réels » est éprouvant. Un membre de groupe d'entraide l'exprime avec ses mots : « Les rencontres en chair et en os, la convivialité, sont très importantes à mes yeux. Pour moi, les appels téléphoniques et les échanges virtuels ne sont qu'une béquille en cas de besoin, pas une solution à long terme. Le lien étroit qui unit les membres du groupe m'apporte une véritable lueur d'espoir et un grand réconfort dans le pénible quotidien qu'impose le Parkinson. Le contact avec d'autres personnes concernées soulage ma douleur, à la fois physique et psychologique. Le groupe a une valeur irremplaçable à laquelle je ne veux pas renoncer. J'attends donc patiemment une prochaine rencontre en personne avec les autres membres. »



Orientation des 80 groupes d'entraide en 2020
(Nombre total de membres des groupes d'entraide : 1643)

- 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*

Dont :
58 Suisse alémanique
16 Suisse romande
6 Tessin



Anniversaires des groupes d'entraide en 2020

10 ans :

groupe d'entraide Arc Jurassien Porrentruy
groupe d'entraide Riviera e valli
groupe de proches Valais Central

30 ans :

groupe d'entraide Toggenburg (anciennement Wattwil)

*PSP : paralysie supranucléaire progressive, un syndrome parkinsonien atypique

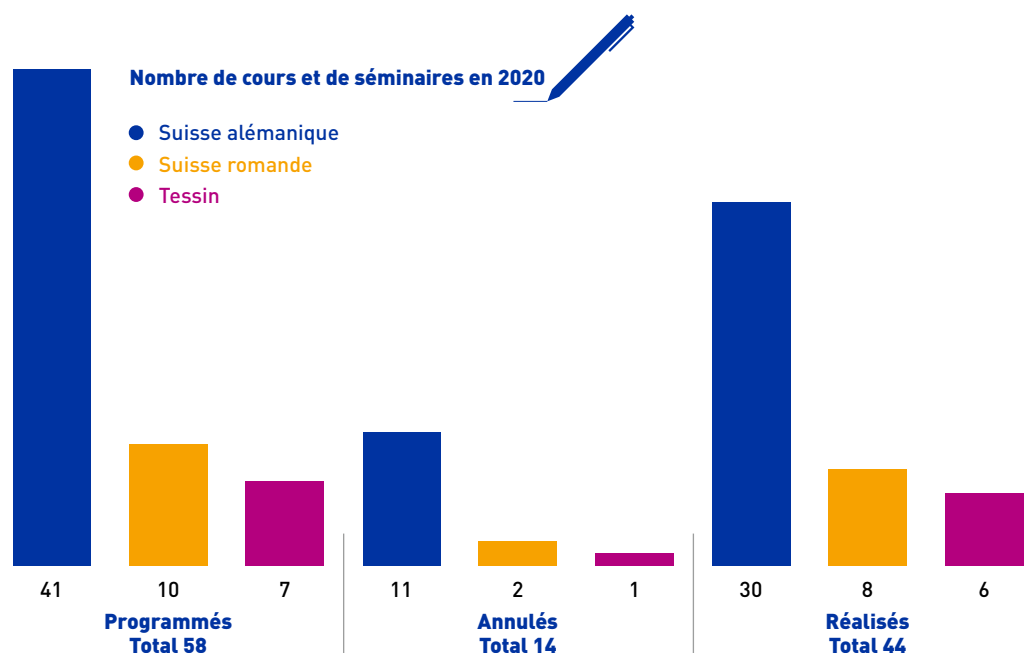
Virage numérique

En 2020, la santé des participant(e)s était naturellement primordiale. Par conséquent, certaines manifestations n'ont pas pu être maintenues. D'autres ont dû être reportées ou réalisées par voie numérique, par exemple sous la forme de séminaires vidéo. Lors des événements présentiels, les règles d'hygiène ont fait l'objet d'une attention particulière. En cas de doute, les neurologues du comité de Parkinson Suisse se tenaient à disposition pour fournir des conseils. La conjoncture exceptionnelle a exigé une grande résilience et une réelle adaptabilité de la part des collaboratrices et collaborateurs de l'association, mais aussi des participant(e)s. Néanmoins, l'effort supplémentaire en valait la peine – comme le confirment les réactions positives du public des séminaires.

Pour la première fois, le séminaire pour les personnes ayant récemment reçu le diagnostic de Parkinson s'est également tenu en Suisse romande et au Tessin. Il a connu un grand succès. Les prestations destinées aux proches qui ont fait leurs preuves par le passé revêtent une importance particulière en temps de pandémie. Or certaines personnes ont eu des difficultés à se libérer pour y participer.

De début mars à fin mai, aucun cours n'a pu être organisé, pas même les activités sportives programmées régulièrement comme l'escalade, la marche nordique ou les divers cours de danse. Les salles de grimpe sont restées portes closes. La danse en couple a été interdite. Le séminaire « Mouvement et voix » n'a pas pu avoir lieu. Quelques pratiques comme le tai chi et la danse ont été transférées en ligne. Le même scénario s'est répété vers la fin de l'année. Entre les deux séries de mesures de confinement, les parkinsonien(ne)s les plus actifs/ves ont toutefois pris d'assaut les offres maintenues.

Pour la première fois, notre très populaire voyage culturel s'est déroulé en Suisse. Le groupe a pris pour base l'hôtel Piz Ela de Bergün pour explorer la région des Grisons. Les vacances actives à Majorque ont dû être annulées. À la dernière minute, il a été décidé de les relocaliser au Tessin. Les vacances pour les parkinsonien(ne)s modérément atteint(e)s organisées en collaboration avec la clinique de réadaptation de Zihlschlacht ont bien eu lieu. En revanche, la semaine pour les personnes plus sévèrement touchées à Tschugg a dû être annulée au dernier moment en raison du coronavirus.



Formation initiale et continue

Savoir infirmier en temps de crise

Pour Parkinson Suisse, il est primordial que le personnel soignant acquière des connaissances infirmières facilement applicables ayant fait leurs preuves dans la pratique, et qu'il soit sensibilisé aux défis spécifiques que pose la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Toutefois, les restrictions exigées par la pandémie de coronavirus ont également eu un impact significatif dans le domaine de la formation initiale et continue en soins infirmiers. Elles se sont traduites par une baisse importante du nombre de cours de perfectionnement. D'une part, les réservations ont été moindres que les autres années, et d'autre part, certaines formations ont dû être annulées pour se conformer aux mesures imposées par la situation sanitaire.



Formation continue en 2020 Nombre de cours en soins infirmiers

En allemand

- Prévus 26
- Menés à bien 15

Participant(e)s 232

En français

- Prévus 1
- Menés à bien 1

Participant(e)s 2

En italien

- Prévus 4
- Menés à bien 1

Participant(e)s 7



Formation initiale en 2020 Nombre de conférences sur les soins

En allemand

- Prévues 5
- Menées à bien 4

Participant(e)s 128

En italien

- Prévues 1
- Menées à bien 1

Participant(e)s 9

Parkinson Suisse transmet des connaissances spécialisées en soins infirmiers.
Photo : Adobe Stock

Dans tous les domaines – que ce soit au sein des établissements de soins aigus ou des cliniques spécialisées, lors des soins ambulatoires ou en cas de prise en charge à domicile, le personnel infirmier a été particulièrement mis à l'épreuve pendant cette période difficile. En temps de crise, le désir de formation continue passe au second plan.

Parkinson Suisse ne se contente pas de proposer des formations continues en soins des parkinsonien(ne)s. L'association est également mandatée pour intervenir dans des centres de formation tels que Careum à Zurich ou BGS à Coire. Ces établissements disposant d'une excellente infrastructure, la quasi totalité des cours magistraux a pu être retransmise virtuellement sous forme de téléenseignement.

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. Le premier module devrait débiter en automne 2021.

Le cycle d'étude post-grade « CAS Neurophysiothérapie – Fachexperte/Fachexpertin in Morbus Parkinson » est reconduit. Il débutera en janvier 2021.



Encouragement de la recherche

La recherche au service de la qualité de vie

Parkinson Suisse aspire à maintenir, voire à améliorer la qualité de vie des parkinsonien(ne)s. L'encouragement de la recherche est l'un des volets de cette mission. Depuis 1989, l'association a approuvé le financement de projets à hauteur de 5,65 millions de francs – la dernière échéance de paiement est prévue en 2024.

Chaque année, la commission de recherche placée sous la direction du Prof. Dr méd. Stephan Bohlhalter se prononce sur les demandes de subsides pour des projets de recherche universitaire. Depuis 2019, une commission présidée par le Prof. ém. Dr méd. Mathias Sturzenegger est rattachée à cet organe. Elle prend les décisions concernant les projets extra-universitaires, notamment soumis par des hautes écoles spécialisées.

En 2020, Parkinson Suisse a investi près de 390 000 francs au total dans douze projets commencés entre 2018 et 2020, dont l'achèvement est prévu au plus tard pour 2024. Deux projets ont été menés à terme en 2020. Le financement de quatre demandes sur les neuf soumises a été approuvé. Le projet du Priv.-doc. Dr phil. Tim Vanbellinghen, du Neurocentre à Lucerne, a obtenu le meilleur classement. L'objectif de ce projet pilote consiste à améliorer la dextérité des personnes atteintes de la maladie de Parkinson grâce à un simple entraînement interactif des mains.

L'association a également investi 18 000 francs dans le domaine non universitaire au cours de l'exercice sous revue. Le financement d'une demande sur les deux qui ont été soumises a été approuvé. Le projet en question est susceptible d'améliorer la qualité de vie des patient(e)s souffrant de dysphagie. Il a débuté en 2020 et se poursuivra jusqu'en 2021. Le 12^e symposium « Swiss Movement Disorders » prévu à Lucerne n'ayant pas pu avoir lieu, le soutien a perdu son objet.



Projet de diagnostic précoce au Neurocentre de la Suisse italienne. Photo : Giorgia Melli



- En 2020, douze projets de recherche universitaire ont été financés à hauteur de CHF 390 000
- CHF 18 000 ont été octroyés pour un projet de recherche non universitaire
- Depuis 1989, 5,65 millions de francs ont été alloués à divers projets



En 2020, la seule réunion d'information présentielle a eu lieu dans la clinique de réadaptation de Zihlschlacht. Photo : Reto Schneider

Information

Tou(te)s solidaires

L'« activité physique » était le thème annuel choisi par notre association en 2020. Par le biais de divers supports de communication et événements, nous avons sensibilisé les parkinsonien(ne)s et leurs proches, ainsi que le grand public, aux bienfaits de l'exercice. Tout avait bien commencé : en effet, une jeune parkinsonienne ayant eu l'opportunité d'effectuer un voyage en Laponie avec la télévision suisse a publié un reportage sur ses expériences dans le premier des quatre numéros annuels du magazine Parkinson. La télévision suisse a également abordé le sujet de la maladie de Parkinson dans une émission intitulée « Gesundheit heute ».

Or peu après, de nombreuses manifestations figurant au programme ont dû être annulées ou organisées en ligne en raison de la pandémie de COVID-19. Seule la séance d'information tenue dans la clinique de réhabilitation de Zihlschlacht a pu avoir lieu en présentiel. Celle de l'hôpital cantonal d'Aarau a été convertie au format numérique. L'assemblée générale s'est également déroulée par correspondance.

Contre vents et marées, les personnes concernées ont continué à sensibiliser le public à leur maladie. Yves Auberson a parcouru 1000 km à travers les Alpes en 85 jours. Son projet a été couvert à plusieurs reprises par les médias de Suisse romande. Sara Brunner, une jeune footballeuse, a organisé la « Parkinson Cup » à Pully – douze équipes ont répondu présent. Elle a fait don des recettes à Parkinson Suisse. Au Tessin, un groupe a participé à « Swim for Help » (traversée du lac Majeur à la nage) afin de souligner l'importance de l'activité physique pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

En 2020, Parkinson Suisse a préparé la mise à jour de son site Internet, qui est en ligne depuis février 2021. En outre, la collecte de fonds auprès des fondations a été repensée et renforcée – une opération couronnée de succès. La solidarité et la générosité des donatrices et donateurs à l'égard de Parkinson Suisse a encouragé et motivé toute l'équipe durant cette période difficile. En cette année de pandémie, plus de 7000 membres ont adhéré à l'association.

Résumé des comptes annuels 2020

Bilan

en CHF	2019	2020
Actif		
Liquidités et comptes à terme	5 564 226	4 986 426
Débiteurs et actif transitoire	87 879	105 335
Stock	10 000	11 200
Immobilisations financières (titres)	557 153	533 253
Immobilisations corporelles (mobilier et installations)	19 927	9 467
Total de l'actif	6 239 185	5 645 681
Passif		
Créditeurs et passif transitoire	394 618	423 362
Dettes	394 618	423 362
Fonds pour la Romandie	199 527	186 660
Fonds pour la Suisse italienne	63 802	60 963
Fonds de recherche	364 247	323 528
Fonds de solidarité	122 369	119 958
Fonds affecté à divers buts	169 190	194 815
Fonds de recherche Hannelore Müller-Behrendt	573 590	564 905
Fonds affectés (par des tiers)	1 492 725	1 450 828
Fonds pour actions	492 686	492 686
Fonds pour des projets futurs	379 458	379 458
Capital libre	3 310 248	3 479 698
Résultat de l'année	169 450	-580 351
Capital disponible	4 351 842	3 771 491
Total du passif	6 239 185	5 645 681

Compte de pertes et profits

en CHF	2019	2020
Cotisations	235 461	246 036
Contributions des sympathisant(e)s, dons et legs	2 560 801	2 203 782
Contribution de l'AVS en vertu de l'art. 101 ^{bis} LAVS	400 000	400 000
Contributions de cantons	700	700
Dons et legs affectés	147 554	113 168
Dons et legs pour la recherche	17 065	73 582
Revenus collectés	3 126 120	2 791 232
Ventes et conférences	47 188	51 595
Autres revenus	1 546	3 887
Total des revenus	3 410 315	3 092 751
Coût des marchandises vendues	-17 258	-20 063
Dépenses de personnel	-1 540 583	-1 571 659
Frais de voyage et de représentation	-39 402	-33 216
Charges diverses	-1 025 310	-1 140 698
Charges directes pour actions	-548 231	-446 173
Contributions à la recherche	-396 508	-408 000
Contributions issues du fonds de solidarité	-71 427	-61 909
Amortissements	-17 560	-11 546
Total des charges	-3 656 279	-3 693 264
Résultat provisoire	-245 964	-600 513
Produits financiers nets	-21 923	-21 735
Diminution de provisions	-	-
Résultat avant augmentation / diminution des fonds	-267 887	-622 248
Augmentation fonds affectés	437 336	41 897
Résultat de l'année	169 449	-580 351

Le rapport annuel exhaustif comportant le détail des comptes annuels pour 2020 peut être obtenu auprès du siège de Parkinson Suisse ou téléchargé en ligne (www.parkinson.ch/fr/ > Qui sommes-nous ? > Rapports annuels). Les comptes annuels ont été examinés et approuvés par l'organe de révision OBT.

Organisation

Les comités

Comité

- Elmar Zwahlen*, *Ins (président depuis 2019)*
- Prof. Dr méd. Mathias Sturzenegger*, *Berne (depuis 1995, vice-président depuis le 13.6.2020)*
- Anita Keller-Howald*, *Nussbaumen (responsable des finances depuis 2019)*
- Dre iur. Marianne Sonder*, *Berne (depuis le 2018)*
- Prof. Dr méd. Claudio Bassetti, *Berne (jusqu'au 13.6.2020)*
- Susanne Brühlmann, *Amriswil (depuis 2011)*
- Prof. Dr méd. Pierre Burkhard, *Genève (depuis 2008)*
- Jacqueline Emery-Rumpf, *Corseaux (jusqu'au 13.6.2020)*
- Alessandro Ghirlanda, *Osco (depuis 2015)*
- PD Dr méd. Georg Kägi, *Saint-Gall (depuis le 13.6.2020)*
- Dr méd. Klaus Meyer, *Tschugg (depuis 2016)*
- Theo Prinz, *Oberuzwil (depuis 2008)*
- Dre phil. Esther Röthlisberger, *Zurich (depuis 2019)*
- Dr oec. publ. Friedrich Schüle, *Zurich (depuis 2019)*
- Dr méd. Claude Vaney, *Faoug (depuis 2016, vice-président jusqu'au 13.6.2020)*
- Prof. Dr méd. François Vingerhoets, *Cormondrèche (depuis 2001)*

Direction

- Susann Egli* (*directrice depuis le 1.8.2020*)
- Peter Franken (*directeur par intérim*)
- Carmen Stenico (*directrice jusqu'au 31.3.2020*)

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

* Membres du comité restreint
(direction avec voix consultative)

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 professionnel(le)s 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 à l'échelle nationale et internationale.

Parkinson Suisse
Bureau romand
Avenue de Sévelin 28
1004 Lausanne
021 729 99 20
info.romandie@parkinson.ch
parkinson.ch

Parkinson Schweiz
Gewerbstrasse 12a
Postfach 123
8132 Egg
043 277 20 77
info@parkinson.ch
parkinson.ch

Parkinson Svizzera
Ufficio Svizzera italiana
Casella postale
6501 Bellinzona
091 755 12 00
info.ticino@parkinson.ch
parkinson.ch

**Merci pour votre
soutien !**
CCP 80-7856-2

