



Fiche d'information

Cartographie du Parkinson en Belgique



Edition mai 22

On assiste cette dernière décennie à une multitude d'initiatives, à la création d'ASBL cherchant à répondre aux besoins de personnes ayant la maladie de Parkinson. Quelles sont les associations qui se préoccupent de la maladie de Parkinson ? Qui est qui ? Qui fait quoi ?

Voici une rapide présentation de ces ASBL qui oeuvrent pour le bien-être des personnes ayant la maladie de Parkinson et leur entourage.

1. **Action Parkinson**

Notre association Action Parkinson est née par et pour des patients parkinsoniens. Un petit groupe de patients bruxellois rêvaient d'une structure, d'un endroit dynamisant, pour se retrouver, sortir de l'isolement, faire de l'exercice adapté. Monsieur Alain Mallart, habitant Ixelles, homme d'affaires et mécène, lui-même touché par la pathologie, a relevé le défi de créer cette asbl fin 2018.

Nous proposons l'action pour que le patient puisse être acteur !



Missions :

- **Activités physiques de groupe :** encourager les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, leur entourage et leurs personnes accompagnantes (aidantes) à y participer;
- **Convivialité :** empêcher que la personne atteinte de la maladie ne se retire complètement de la société en raison de sa maladie
- **Information :** De fournir des informations aux patients ainsi qu'à leur entourage quant aux différents aspects et domaines de leur vie affectés par la maladie ;
- **Partage :** De regrouper les personnes atteintes de la maladie et leur entourage afin de promouvoir un échange d'expériences et de savoir, et d'encourager la sociabilisation ;
- **Synergie :** De favoriser les synergies avec d'autres associations de patients atteints par la maladie de Parkinson ou d'affections neurologiques chroniques.

Activités :

- Activités physiques adaptées sur base d'un planning hebdomadaire : marche nordique, boxe, Power Moves, gym de renforcement Gymsana, danse Kinésiphilia, tango, Qi Gong et chant.
- Tables de paroles
- Conférences régulières
- Activités récréatives (jeux cognitifs, art thérapie, repas)
- Possibilité de rendez-vous individuels, d'excursions culturelles ou de voyages dans des centres de bien-être spécialisés dans la maladie de Parkinson en Europe
- Fiches d'information d'intérêt général et bibliothèque

Cotisation: 20€/an, sur le compte BE 90 0689 3269 4332

Don : BE66 068 93507 1943 ; agrément fiscal dès versement de 40€

Siège social: Avenue des Klauwaerts 38, 1050 Ixelles ; **activités:** Chaussée de Vleurgat 109, Ixelles

Contact : Cécile Grégoire, cecile.gregoire@actionparkinson.be, 0494.53.10.46,

www.actionparkinson.be

Action Parkinson asbl Siège social Avenue des Klauwaerts 38 1050 Bruxelles

Activités c/o Chaussée de Vleurgat 109 1050 Bruxelles

www.actionparkinson.be

Cecile.gregoire@actionparkinson.be – 0494 53 10 46

BE90 0689 3269 4332- Don : BE66 0689 3507 1943 - RPM Bruxelles : 0717.582.838



Fiche d'information

Cartographie du Parkinson en Belgique



Edition mai 22

2. Association Parkinson asbl

Ensemble, bien plus forts ! L'association Parkinson ASBL existe depuis 1997 et est active sur le territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles et de la Communauté germanophone.

Son objectif principal est de mieux faire comprendre la maladie, de maintenir un bien-être et une qualité de vie des personnes malades et de leurs proches, de les informer au mieux et de les stimuler à pratiquer une activité physique. Concrètement, elle a pour buts, notamment :

- d'informer et d'orienter les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches, sur la maladie en général, les traitements et les aides/services/thérapies complémentaires.
- de créer des antennes locales de communication et d'entraide pour maintenir le bien-être des malades et de leurs proches et de favoriser leur intégration sociale et culturelle.
- d'être attentive aux problèmes administratifs liés à la maladie et conseiller les patients en la matière.
- de développer une meilleure connaissance de la maladie dans le public et de soutenir la recherche scientifique (études, recherches, travaux de fin d'études).

Activités principales : Permanence téléphonique du lundi au vendredi (de 9h à 17h)/publication d'un magazine trimestriel/ bibliothèque de livres en prêt /Collection de DVD de conférences/ publication de brochures/animation d'antennes locales: conférences (neurologues, professionnels de la santé et du social, ...)-autres activités d'antennes mensuelles (dont des tables de paroles, excursions, repas d'antenne)/ Colloques (Journée Mondiale,...) et ateliers bien-être/ programme de formation soutenu par le SPF Santé publique pour les professionnels de la santé/partenariats « activités physiques » (GymSana (cours de gym, marche nordique), Fit your mind asbl/Kinesiphilia (danse), Qi Gong, ...)/autres partenariats : Ensemble Pour Le Cerveau asbl (conférences sur l'interdisciplinarité pour la détection précoce de la maladie de Parkinson et de ses complications), Belgian Brain Council,.../soutien à la recherche scientifique,...



L'Association Parkinson est composée d'un Comité scientifique rassemblant de nombreux spécialistes de la maladie de Parkinson. Elle est membre fondatrice, avec la Vlaamse Parkinson Liga, de l'Association Parkinson belge et membre de la coupole européenne « European Parkinson Disease Association ».

Cotisation: 20€/an BE44-7320-4478-4345,

Dons : agrément fiscal pour les dons de min 40 € sur le compte BE62 7320 4260 3461

Siège social : Rue des Linottes 6, 5000 Namur

Contact : info@parkinsonasbl.be; Daphné Thirifay, 081/56 88 56 ; www.parkinsonasbl.be.

Action Parkinson asbl Siège social Avenue des Klauwaerts 38 1050 Bruxelles
Activités c/o Chaussée de Vleurgat 109 1050 Bruxelles
www.actionparkinson.be

Cecile.gregoire@actionparkinson.be – 0494 53 10 46

BE90 0689 3269 4332- Don : BE66 0689 3507 1943 - RPM Bruxelles : 0717.582.838



Fiche d'information

Cartographie du Parkinson en Belgique



Edition mai 22

3. VPL Vlaamse Parkinson Liga

La VPL veille à ce qu'une personne atteinte de cette maladie ait une chance d'avoir une vie digne et de qualité. En ce faisant, elle tient également compte de son environnement.

Activités : La VPL divulgue des renseignements fiables et facilement compréhensibles sur Parkinson, guide dans le labyrinthe des soins, aides, droits et indemnités. Si vous avez besoin d'entrer en contact avec d'autres personnes souffrant de la même maladie ou ayant de l'expérience en la matière, la VPL compte plus d'une vingtaine de groupes de contact répartis en Flandre et à Bruxelles. Une section 'Jeunes Parkinsoniens' est fort active. Ensemble avec ses membres, la VPL s'engage à créer une société attentive et respectueuse des défis particuliers auxquels font face les personnes atteintes de Parkinson. A cette fin, la Ligue est en relation constante avec les pouvoirs publics. Par ailleurs, La VPL soutient la recherche scientifique innovatrice visant à mieux maîtriser les symptômes.

Cotisation : Pour 20 euros par an,

- vous aurez accès à des informations indépendantes et fiables;
- vous lirez quatre fois par an 'Parcours', le périodique de la Ligue contenant, entre autres, des articles scientifiques, récits personnels, conseils pratiques et informations sur les activités de la Ligue;
- vous recevrez des invitations à des réunions de groupes de contact, exercices physiques ou à des sorties;
- notre service 'soutien aux patients' sera toujours disponible avec une oreille attentive et vous guidera à travers le labyrinthe d'aides, droits et prestations de service;
- vous et votre partenaire éventuel pourrez participer pour un prix d'amis à la fête annuelle du Nouvel An, au congrès ou à un week-end à la mer;
- vous aurez droit à un permis 'pipi' gratuit et pourrez acheter à un prix avantageux une boîte à pilules munie d'alarme.

Dons: BE68 0014 7822 5234, agrément fiscal

Siège social: Dietsevest 33 box 302, 3000 Leuven

Contact : 0478 96 16 80 , contact@parkinsonliga.be; www.parkinsonliga.be



4. Demoucelle Parkinson Charity



Patrick Demoucelle a été diagnostiqué de la maladie de Parkinson en 2005. Son épouse et lui ne voulaient pas rester inactifs/immobiles et décidèrent en 2011 de créer la Demoucelle Parkinson Charity. L'objectif de l'organisme de bienfaisance est d'accélérer la découverte d'un remède à la maladie de Parkinson, et travaille pour cela en partenariat avec la Michael J. Fox Foundation, référence mondiale à ce sujet. Ils collectent des fonds pour aider les équipes de recherche à fonctionner et à atteindre leurs objectifs, et encouragent tout le monde à se mobiliser

Action Parkinson asbl Siège social Avenue des Klauwaerts 38 1050 Bruxelles

Activités c/o Chaussée de Vleurgat 109 1050 Bruxelles

www.actionparkinson.be

Cecile.gregoire@actionparkinson.be – 0494 53 10 46

BE90 0689 3269 4332- Don : BE66 0689 3507 1943 - RPM Bruxelles : 0717.582.838



Fiche d'information

Cartographie du Parkinson en Belgique



Edition mai 22

pour Parkinson en organisant ou participant à des activités au profit de la recherche Parkinson.
#teambeparkinson

Activités : Run for Parkinson (20 km de Bruxelles), vente de chocolats ou de tulipes, newsletter.

Contact : info@demoucelle.com; <https://www.demoucelle.com/fr/charity/>

Dons : via la Fondation Roi Baudouin, Rue Brederode 21, 1000 Bruxelles, BE10 0000 0000 0404
Référence : *014/1340/00039* (Indispensable). Agrément fiscal pour tout don supérieur à 40 €

5. Stop Parkinson Walk

A travers une randonnée en Belgique de 49 jours qui s'est déroulée en 2020 autour des frontières du pays, l'ASBL Stop Parkinson, fondée par Ivo De Bisschop, lui-même atteint de la maladie, a récolté près de 650 000 € destinés à la recherche scientifique pour la maladie de Parkinson via des projets supportés par la fondation Michaël J. Fox. Après cette belle réussite, l'ASBL continue sa récolte de fonds.



Contact : hallo@stopparkinson.be; www.stopparkinson.be

Activités : Journée mondiale le 11/4/2021 en invitant toutes les associations concernées par la maladie de Parkinson et lancement d'un virtual walk/run avec L'association Demoucelle Parkinson Charity.

Pour toute information concernant les dons et les événements à venir, consultez le site web et LinkedIn • Facebook • Instagram • YouTube

Associations sportives

1. Fit your mind



Cette asbl a été créée grâce au dynamisme du neurologue Dr Olivier Bouquiaux qui s'y investit depuis 2014. Elle propose un encadrement professionnel pour pratiquer l'activité physique, notamment la danse Kinésiphilia en tant que thérapie adjuvante aux personnes présentant une affection chronique et en particulier neurologique.



Activités : Suite à l'organisation et au succès d'un spectacle de danse Kinésiphilia en mars 2015 à Libramont avec les personnes ayant la maladie de Parkinson venant de plusieurs provinces, l'ASBL continue à dispenser des cours réguliers à travers toute la Belgique.

Siège social : Jupille 8, B-6800 Sainte-Marie-Chevigny

Action Parkinson asbl Siège social Avenue des Klauwaerts 38 1050 Bruxelles
Activités c/o Chaussée de Vleurgat 109 1050 Bruxelles
www.actionparkinson.be

Cecile.gregoire@actionparkinson.be – 0494 53 10 46

BE90 0689 3269 4332- Don : BE66 0689 3507 1943 - RPM Bruxelles : 0717.582.838



Fiche d'information

Cartographie du Parkinson en Belgique



Edition mai 22

Contact : info@fityourmind.be; 0497 12 55 46; Maïté Guérin 0470 23 82 49; www.fityourmind.be;
compte Don: BE62 1030 4013 7961 (pas d'agrément fiscal)

2. **Gymsana**

Gymsana propose des programmes d'exercices préventifs de groupe, amusants et interactifs pour l'amélioration des capacités physiques de personnes notamment atteintes de maladies chroniques.



Activités : marche nordique, gym douce, gym de renforcement, prévention des chutes, yoga

Contact : Stéphanie Vandresse pour Bruxelles; stephanie.vandresse@gymsana.be; www.gymsana.be;
0489 61 76 67

Fédérations d'associations

1. **Association nationale Belge**

Les associations de personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont nées dans les pays anglo-saxons, il y a plusieurs décennies. En Belgique, la première initiative date de 1986 où un patient, Monsieur Paul Mengal, soucieux de rencontrer d'autres patients ayant les mêmes problèmes, chercha à rassembler et à créer un véritable réseau d'entraide et de solidarité autour de lui. Suite à la réforme de l'Etat, en février 1997, l'Association se scinda en deux réseaux - un néerlandophone (VPL) et un francophone (APK), sous l'égide de l'association Nationale Belge. Cette association ne représente pas toutes les associations belges ayant trait à la maladie de Parkinson. Elle regroupe la VPL et APK.

Pas d'activités.

Adresse : Diestsvest 33 bus 302, 3000 Leuven.



2. **EPDA**: European Parkinson's Disease Association

Cette fédération des associations européennes a 4 buts :

Plaider pour que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs familles obtiennent la bonne information au bon moment tout au long de leur parcours Parkinson.

Lutter pour des systèmes de santé où les personnes atteintes de la maladie de Parkinson reçoivent un traitement précoce et approprié et des soins individualisés.

Sensibiliser à la complexité de la maladie de Parkinson et à son impact sur la qualité de vie des gens.

Soutenir la communauté mondiale de la maladie de Parkinson dans la recherche d'un remède.

Action Parkinson asbl Siège social Avenue des Klauwaerts 38 1050 Bruxelles

Activités c/o Chaussée de Vleurgat 109 1050 Bruxelles

www.actionparkinson.be

Cecile.gregoire@actionparkinson.be – 0494 53 10 46

BE90 0689 3269 4332- Don : BE66 0689 3507 1943 - RPM Bruxelles : 0717.582.838



Fiche d'information

Cartographie du Parkinson en Belgique



Edition mai 22

Comme l'EPDA a reconnu Action Parkinson ASBL, vous pouvez participer aux activités proposées par l'EPDA en tant que membre de notre association. Pas d'affiliation individuelle.

Contact : www.epda.eu.com; Natalie@epda.eu.com

3. Belgian Brain Council



L'association BBC a pour but de réunir différents intervenants, afin d'accroître dans la population générale les connaissances et la prise de conscience des maladies neurologiques et psychiatriques, de favoriser le développement de la recherche scientifique sur le cerveau et ses maladies au niveau de l'Etat belge et de ses différentes composantes, et de contribuer à tout progrès utile dans la prise en charge des patients souffrant de maladie du cerveau.

Possibilité de se faire membre à titre individuel en payant une cotisation de 30€ sur le compte du BBC BE87 7512 0194 0094. Pas d'agrément fiscal.

Activités : la semaine de cerveau (BAW) à la mi-mars ; BBC Webinar ; newsletter.

Siège social: Rue d'Egmont, 11, 1000 Bruxelles

Contact : Roland Pochet ; Pochet.Roland@ulb.be; <https://braincouncil.be/>

4. La LUSS : Ligue des Usagers des Services de Santé

La LUSS regroupe et fédère des associations de patients concernées par la problématique de la santé en vue de

- défendre les intérêts et droits des usagers des services de santé et de leur entourage, toutes pathologies confondues ;
- collaborer avec tous les milieux concernés par la santé afin d'améliorer et de faire respecter les droits ;
- assister et/ou représenter les usagers ; informer/former les usagers pour une prise en charge optimale de leur santé, conscients de leurs droits et obligations.

En tant que membre d'Action Parkinson, vous pouvez participer aux activités proposées par la LUSS. Pas d'affiliation individuelle.

Activités : Mercredi de la LUSS (réunion thématique troisième mercredi du mois), magazine Le Chaïnon, formation, consultation/enquête

Adresse : Rue Victor Oudart 7, 1030 Schaerbeek

Contact : 02 734 13 30 ; www.luss.be; luss.bruxelles@luss.be



Action Parkinson asbl Siège social Avenue des Klauwaerts 38 1050 Bruxelles

Activités c/o Chaussée de Vleurgat 109 1050 Bruxelles

www.actionparkinson.be

Cecile.gregoire@actionparkinson.be – 0494 53 10 46

BE90 0689 3269 4332- Don : BE66 0689 3507 1943 - RPM Bruxelles : 0717.582.838