



2023

Rapport d'activités



Action Parkinson ASBL

L'ASBL Action Parkinson est née à l'initiative de personnes touchées par la maladie de Parkinson. Un petit groupe de 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 et choisi de développer des activités à Flagey.

Bouger est un excellent médicament !



La recherche scientifique a démontré que bouger est excellent et complémentaire aux traitements. Action Parkinson propose chaque semaine une série de cours : marche nordique, gymnastique (Gymsana ou Power moves), danse 'Care to Dance', tango argentin, Qi Gong et boxe. La créativité est favorisée par des séances de jeux cognitifs ou d'art-thérapie. Ces cours sont collectifs et animés par des professionnels qui stimulent et créent une ambiance agréable. Sans conteste toutes ces activités ont un impact positif sur le moral des patients et augmentent leur qualité de vie.

Comprendre permet d'agir !

La maladie est différente d'une personne à l'autre. Les tables de paroles et les conférences les aident à obtenir de l'information de qualité, à partager leur vécu, à mieux faire face à cette maladie si complexe. C'est une mine de trucs et astuces pour leur quotidien.

Les raisons du succès ?



Chaque semaine, nous comptons en moyenne 40 participants. Une de nos membres témoigne : *'Le succès vient sans aucun doute de la variété des activités, l'ambiance très conviviale et positive, des cours adaptés et leur coût très raisonnable. Proposer des activités en dehors de tout environnement médical a un effet stimulant indéniable. Il règne parmi les membres respect et écoute de l'autre qui fait que l'on ne sent plus tout seul. L'existence chez l'autre des mêmes symptômes parfois difficiles à assumer en public, aide beaucoup.'* Notre ASBL, un modèle unique en Belgique, est une nécessité à une époque où l'on sait pertinemment qu'il y aura de plus en plus de personnes ayant la maladie de Parkinson.

Action pour être acteur !

Action Parkinson ASBL

Siège social : Avenue des Klauwaerts 38, 1050 Ixelles / Lieu d'activités : Chaussée de Vleurgat 109, 1050 Ixelles

www.actionparkinson.be - RPM Bruxelles : 0717.582.838

info@actionparkinson.be – tél : 0494 53 10 46

BE90 0689 3269 4332 - Dons sur le compte BE66 0689 3507 1943 (déduction fiscale dès 40€)



Buts de l'ASBL Action Parkinson:

- Encourager les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, leur entourage et leurs personnes accompagnantes (aidantes) à participer à des activités physiques ;
- Eviter que la personne atteinte de la maladie ne se retire complètement de la société en raison de sa maladie ;
- Fournir des informations aux intéressés ainsi qu'à leur entourage quant aux différents aspects et domaines de leur vie affectés par la maladie ;
- 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 ;
- Favoriser les synergies avec d'autres associations de patients atteints par la maladie de Parkinson ou d'affections neurologiques chroniques.

Fonctionnement

Le conseil d'administration est composé de trois membres : Monsieur Alain Mallart, président, Madame Danuté Kristopaityte et Madame Françoise Macq, déléguée à la gestion journalière. Monsieur Alain Heureux qui a participé au lancement de l'association est également fondateur et membre effectif.

La coordination de l'association est assurée par Madame Cécile Grégoire à mi-temps. En concertation avec Françoise Macq, elle est responsable entre autres des domaines suivants : coordination générale, planification des différentes activités, animation de divers ateliers, gestion des relations avec les personnes participant aux activités d'Action Parkinson, organisation d'événements, relations avec les intervenants externes, relations avec les instances publiques et le milieu associatif, communication. Elle se tient à disposition des patients pour des entretiens individuels sur rendez-vous.

En pratique...

- Pour être membre, il y a une cotisation d'un montant minimum de 20€ à 50€, sur le compte BE90 0689 3269 4332 et un document RGDP à remplir.
- Nous communiquons avec nos membres essentiellement par mail. La newsletter à tous les membres est envoyée vers le 20 de chaque mois avec le programme du mois suivant, des événements prévus à plus longue date, des liens ou des articles intéressants concernant la pathologie.
- Chacun est libre de participer à autant de cours qu'il le désire. Chaque cours a ses 'habitués' et a un groupe WhatsApp pour prévenir en cas d'empêchement de dernière minute. Seuls les habitués sont prévenus de tout éventuel changement.
- Les dons se font sur un autre compte BE66 0689 3507 1943 (déduction fiscale à partir de 40€) avec dans la communication le numéro de registre national.
- Les cours ont lieu chaussée de Vleurgat 109, 1050 Ixelles, sauf si une autre adresse est stipulée.
- Sur le site internet, des fiches d'information sont à disposition pour aider à saisir l'environnement Parkinson. Aux nouveaux membres, il est conseillé de consulter le guide des aides sociales. Il est également possible de visionner l'enregistrement de certaines des conférences qui se sont déjà déroulées depuis notre début de nos activités.

Action Parkinson ASBL

Siège social : Avenue des Klauwaerts 38, 1050 Ixelles / Lieu d'activités : Chaussée de Vleurgat 109, 1050 Ixelles

www.actionparkinson.be - RPM Bruxelles : 0717.582.838

info@actionparkinson.be – tél : 0494 53 10 46

BE90 0689 3269 4332 - Dons sur le compte BE66 0689 3507 1943 (déduction fiscale dès 40€)



• Qui est Alain Mallart ?



- Depuis près de 50 ans, Alain Mallart est entrepreneur. Il a créé plus de 100 sociétés, dans toutes sortes de secteurs : la logistique, le transport, les services informatiques, le nettoyage industriel, les plans de vol pour avions, l'immobilier et depuis 2000 principalement l'environnement.
- Après avoir vendu ses affaires en 1998, il s'est installé en Belgique
- En 2011, Alain Mallart a été diagnostiqué de la maladie de Parkinson. Son esprit d'entreprise et son dynamisme n'ont pas été altérés par cette nouvelle. Il s'est intéressé de près à la maladie, à ses symptômes, à son évolution. Il a lu énormément et a rencontré de nombreux acteurs dans le domaine de la recherche. Par ailleurs, il a continué à voyager, à écouter de la musique, à apprécier et collectionner des œuvres d'art contemporain et a présidé son groupe Energipole créé en 2007.
- En 2018, il a pris la décision de constituer l'ASBL, Action Parkinson, afin d'offrir aux personnes atteintes de Parkinson dans la région bruxelloise l'opportunité de pouvoir se retrouver dans des locaux à Ixelles pour s'y rencontrer et participer à divers cours de sport et de danse adaptés à leur pathologie. Il est convaincu que ce dont ont énormément besoin les Parkinsoniens, c'est de sortir de chez eux, de voir du monde et de faire de l'exercice physique en groupe.

• Remerciements

Alain Mallart remercie les généreux donateurs et les aidants volontaires pour leur soutien qui contribue à la pérennité d'Action Parkinson.

Merci à la commune d'Ixelles pour son soutien. Nous ne manquons pas de mettre sur notre site internet et nos affiches ce message :



Avec le soutien de Monsieur le Bourgmestre, Christos Doulkeridis, de Audrey Lhoest, Echevine des Affaires sociales, et des membres du Conseil de la Commune d'Ixelles.

Merci à tous pour votre présence et participation. Merci pour vos sourires qui nous motivent tous. C'est la preuve que ce projet unique en Belgique a du sens et qu'il mérite d'être poursuivi.



Informations générales concernant les activités

Chaque semaine, l'association propose un programme d'activités sportives adaptées : boxe, gymnastique, danse (Kinésiphilia- Care to dance), tango, Qi Gong, marche nordique. Les cours ont des niveaux de difficulté différente pour permettre à tous de trouver l'adéquation avec leurs capacités physiques dues à l'évolution de leur maladie.

Pour répondre aux besoins d'informations, le mardi après-midi est consacré aux tables de paroles ou aux conférences de praticiens qui viennent généreusement. Les tables de paroles sont suivies d'une séance de jeux cognitifs. Un atelier d'art-thérapie est organisé une fois par mois. Chaque cours compte jusqu'à 12 participants maximum.

Nos activités en 2023 en détail

Action Parkinson organise, d'une part, des activités hebdomadaires, récurrentes qui offrent l'opportunité aux membres de pratiquer régulièrement une activité qui leur plaît d'autre part, des activités conviviales exceptionnelles ou des conférences avec des orateurs de qualité.

1. Activités hebdomadaires de mouvement :

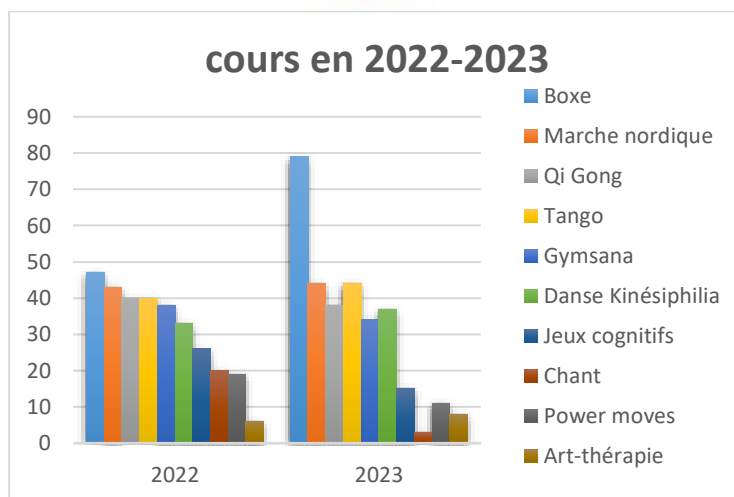
Voici le programme en 2023 :

Lundi	Mardi	Jeudi	Vendredi	Samedi
Gymsana, de 14h à 15h,	Gym extérieure et marche nordique de 10h15 à 12h Table de paroles, Power moves ou conférences de 14 à 16h Jeux cognitifs De 16h à 17h	Boxe de 10h à 11h, Avenue de Fré 82 à Uccle Danse Care to Dance, de 13h45 à 14h45 Qi Gong, de 15h à 16h	Tango, de 14h à 15h30. Art-thérapie 1*/mois de 15h40 à 17h	Boxe, de 10h à 11h Maison de quartier Malibrans, 10 rue de la digue à Ixelles

Pour assurer tous ces cours, nous collaborons avec une équipe de 6 professeurs professionnels.

Les cours animés par des professionnels extérieurs sont à 7€/h. Le paiement se fait directement auprès du professeur. Seule exception : pour le cours de boxe du jeudi matin, le paiement se fait par virement de façon semestrielle, selon les présences, car le cours est financé en partie par l'ASBL.

Les cours du mardi sont gratuits parce que animés par Cécile Grégoire, coordinatrice.



En 2023, toutes activités confondues, Action Parkinson a proposé **313 cours, soit l'équivalent de 370 heures de cours**. C'est quasi la même chose qu'en 2022, si ce n'est la répartition des cours qui est différente : moins de cours de chant, plus de cours de boxe.

Boxe : 79 cours sur 2023, répartis comme suit : 30 le samedi et 49 le jeudi.

La boxe est l'activité préférée si on se réfère au nombre de participants. Elle renforce la mémoire, la coordination, l'endurance, le cardio-vasculaire, l'équilibre. Nous avons deux cours hebdomadaires :

1. Avec Carel Sandon, champion d'Italie, boxeur et coach de boxe professionnel. Ce cours a lieu le samedi matin. Au cours de l'année 2023, il a eu lieu trois changements de salle : d'abord à la résidence Gray Home 42 avenue de la Couronne à Ixelles, à partir du mois de mai 90 Rue Washington et depuis septembre à la Maison de Quartier Malibrans 10 rue de la Digue à Ixelles. Par souci d'économie pour l'association, nous essayons de trouver des salles gratuites.





2. Avec Arno, coach de VS Boxing, salle de boxe tenue par Stefan Voda, champion en titre du Benelux poids plume. Ce cours a lieu le jeudi matin. L'association finance en partie ce cours car la participation financière demandée aux participants ne couvre pas entièrement le prix des cours.



Marche nordique et gym extérieure : 44 cours sur 2023

En forçant l'amplitude du mouvement, du ballant des bras, la marche nordique améliore la longueur des foulées, la démarche, la posture. Cécile Grégoire, propose des exercices d'échauffement et des Power Moves avant le départ pour la marche autour des étangs d'Ixelles qui offrent un cadre très agréable.



Qi Gong : 38 cours sur 2022



L'art du Qi Gong est né il y a plus de 3 000 ans. Ce sont des exercices légers, répétitifs, lents, de respiration et d'étirements. Ce faisant, le Qi Gong rétablit le flux d'énergie dans le corps en supprimant les blocages et apaise le mental. Carine Van Pellecon assure ce cours depuis 2019 et mélange nos membres avec des participants du grand public.





Tango : 44 cours sur 2023. Les bienfaits du tango sont largement connus pour aider les personnes atteintes du Parkinson : équilibre, coordination, mémoire, sociabilité. Muriel Feysaguet a repris le cours depuis 2021. Elle donne cours le vendredi après-midi. Parfois le cours est dédoublé avec des participants qui désirent un cours en comité restreint.



Gymsana : 34 cours sur 2023

Ces cours de gymnastique du lundi sont des séances de renforcement musculaire ludiques et variées qui se pratiquent assis ou debout. Mathilde De Jong de l'ASBL Gymsana a animé ce cours toute l'année.



Danse Kinésiphilia /Care to Dance: 37 cours sur 2023



Cette danse, spécialement adaptée aux personnes touchées par la maladie de Parkinson, rend les mouvements plus fluides et plus gracieux. Elle développe la flexibilité et la confiance en soi. Elle se pratique en douceur. Depuis septembre, ce cours du jeudi a changé de nom et s'appelle dorénavant Care to Dance. Il s'est également ouvert au public senior.

Chant, voix et mouvement, jeux sonores: 3 cours en 2023 . Ces animations ont eu lieu jusqu'au 18 avril, donnés par Martina Dethy. Une étudiante, Louise Bertino, venait agrémenter le cours avec son instrument de musique. Dans le cadre de ses études au conservatoire Royal de Mons, elle effectuait un mémoire portant sur les bienfaits de la musique pour la maladie de Parkinson. Martina Dethy a choisi d'arrêter le cours pour raisons personnelles.





Power Moves : 11 cours sur 2023



Lors de notre séjour dans le centre spécialisé Parkinson en Italie, nous avons appris des séquences de mouvements spécifiquement étudiés pour la maladie de Parkinson (assis, debout, couché ou avec des accessoires). Cécile Grégoire, coordinatrice, a continué à les pratiquer et les a appris à d'autres membres.

Jeux cognitifs : 15 ateliers sur 2023. Vu la corrélation positive entre les mouvements, l'humeur et la mémoire, pratiquer des jeux cognitifs ou d'expression orale et s'amuser ensemble a tout son sens. Il y a eu moins de séances en 2023 car Cécile Grégoire, animatrice, était prise par les séances de son stage pratique de sa formation Féma pendant ce créneau horaire à Uccle.



Art-thérapie : 8 cours sur 2023. Avec Muriel Feysaguet qui a repris cette animation depuis fin 2022, c'est principalement à travers l'écriture que les participants trouvent un mode d'expression de leurs émotions.

2. **Partage d'informations**

2.1 Conférences médicales: 7 en 2023

- **7 février : Conférence 'Mieux comprendre la maladie de Parkinson et recommandations pratiques' par le Dr José Deseyn** médecin généraliste (73 ans), lui-même atteint de la maladie de Parkinson depuis près de 20 ans et traité depuis octobre 2020 par pompe à la L-Dopa. Il a revisité la maladie à travers ses symptômes, ses possibilités thérapeutiques tout en soulignant des recommandations pour la vie au quotidien. Cette conférence a été une belle occasion d'entendre un médecin impliqué personnellement qui souhaite partager son savoir et son expérience. L'enregistrement de cette conférence est disponible sur le site d'Action Parkinson.





- **21 février : Conférence 'Sans tabou' par le Dr Dominique-Jean Bouilliez**, co-auteur du livre 'Traiter le Parkinson' et ex-directeur médical du groupe RMN qui publie plusieurs revues médicales dont la revue Neurone. Avec la maladie de Parkinson, il peut y avoir des troubles du comportement, compulsifs ou sexuels, des déviances ou désinhibitions dont on ne se rend pas toujours compte au début mais qui peuvent avoir de graves répercussions sur la vie privée. Le savoir, les repérer très vite, adopter les réactions adéquates sont essentiels. Des membres ont témoigné de façon remarquable et le Dr Bouilliez a apporté des éclaircissements scientifiques.



- **7 mars : Conférence 'Nutrition et Parkinson', par Aurélie Essers, kiné et nutrithérapeute.** Spécialisée dans la prise en charge de patients atteints de Parkinson, Aurélie Essers a expliqué vers quoi devrait tendre l'alimentation en règle générale et d'autant plus lors du combat contre Parkinson. Ont été présentés la problématique des protéines, la notion de capital cérébral et comment le conserver, l'optimiser au mieux, les «bonnes» graisses, le microbiote, les antioxydants, les interactions entre aliments et médicaments,... L'enregistrement de cette conférence est disponible sur le site d'Action Parkinson.





- **11 avril: à l'occasion de la journée mondiale du Parkinson, Conférence 'Parkinson, mode d'emploi', du Dr Jean-Emile Vanderheyden, neurologue** L'enregistrement de cette conférence est disponible sur le site d'Action Parkinson. Elle a été suivie d'un repas convivial et l'après-midi a été consacrée à la démonstration participative des cours de tango, Gymsana, Kinésiphilia, Qi gong, Power Moves et boxe.



Abbie a présenté à cette occasion un outil pour préparer ses rendez-vous neurologiques My PD CARE et a offert trois brochures:

- Vivre avec la maladie après le diagnostic : [Brochure-Parkinson-General](#)
- Accompagner les personnes atteintes de Parkinson en stade avancé : [brochure aidants proches](#)
- Vivre avec la maladie avancée : [Parkinson avancé](#)





- **9 mai : Conférence de Donatienne Kremer, neuropsychologue, les bilans cognitifs.** Dans quel cadre les réaliser, à quoi ces bilans peuvent servir, que mettre en place au quotidien...?



- **12 septembre : Conférence du Dr Eléna Oprea, neuro-urologue à l'UCL.**
Les troubles urinaires sont fréquents dans la Maladie de Parkinson, concernant jusqu'à 60% des patients. Ils sont malheureusement responsables d'une diminution de la qualité de vie des patients pouvant mener à une dégradation de l'image de soi, une diminution des activités physiques et dans les cas les plus graves à un isolement social. Les symptômes urinaires les plus prévalents sont la nycturie (le fait de se lever la nuit pour uriner), les urgenturies (envie d'uriner d'emblée très important et difficile à différer), la pollakiurie (>7 mictions par jour) et les fuites urinaires. Cette conférence a abordé les mécanismes physiopathologiques à l'origine de ces troubles, les différents symptômes, leur distribution parmi les deux sexes, ainsi que les solutions susceptibles de les améliorer.



L'enregistrement de cette conférence est disponible sur le site d'Action Parkinson.

- **7 novembre : Conférence du Dr Isabelle Capron, neurologue,** sur les répercussions psychologiques de la maladie de Parkinson comme la dépression et les troubles de l'humeur.
Faire la part des choses entre maladie de Parkinson et dépression n'est pas toujours facile car certains symptômes se confondent. Un état dépressif est fréquent en cas de maladie de Parkinson mais peut également être un symptôme annonciateur. L'anxiété et les troubles de



l'humeur font clairement partie de l'évolution de la maladie. Comment les identifier? Comment les traiter? Dr Isabelle Capron, neurologue, a parlé des symptômes psychologiques, des troubles du sommeil dans la maladie de Parkinson et de leur prise en charge.

L'enregistrement de cette conférence est disponible sur le site d'Action Parkinson.



2.2 Conférences d'intérêt général: 5 en 2023

- **28 février : Osthéopathie et lombalgies.** Sara Sanchez Mjaouel, doctorante, expose les conclusions de sa thèse de fin d'études et parle de la poursuite de son travail pour lequel elle avait besoin de patients volontaires.
- **13 juin: Conférence du Réseau Social Santé de Bruxelles, Abrumet** pour découvrir ce qu'est le dossier santé partagé et comment y accéder. A notre époque où tout est informatisé, il est important de connaître le traitement de nos données!
- **12 septembre: 'Action Parkinson - c'est l'Europe', présentation de Janette Sinclair**, membre effectif de l' Association.

Janette Sinclair représente Action Parkinson auprès du Parkinson's Europe, une asbl européenne qui coordonne les associations Parkinson en Europe au niveau national et régional. Mme Sinclair nous a fait un résumé des actions principales auxquelles elle a contribué en 2023 auprès de Parkinson's Europe:

- participation pendant l'année à deux groupes de travail avec, pour thématiques, la recherche et les revendications,
- partage de son expérience de la boxe et de voyages dans les centres spécialisés Parkinson en Italie et au Portugal,
- participation au congrès international du Parkinson (WPC) qui s'est déroulé début juillet à Barcelone .



- **3 octobre : Présentation des services proposés par EMPSA, prévention et aide à domicile pour les aidants proches**, dans le cadre de la semaine des aidants-proches.



- **21 novembre : Conférence de Maître Gilles de Foy, avocat, sur la transmission du patrimoine**

Comment protéger son patrimoine ? Quels sont les dispositions les plus avantageuses ? Comment effectuer une mise sous tutelle ? Quelles sont les limites des procurations? Qui a intérêt à prévoir un legs en duo pour favoriser son entourage ? Vaste sujet où les conseils d'un expert sont les bienvenus. Maître Gilles de Foy a distribué aux participants un support papier très bien fait.



2.3. Tables de paroles : 13 en 2023

- **Accueil des nouveaux membres : 6 en 2023**

Lors de ces tables de paroles en petit comité (en général moins de 10 personnes), des anciens membres viennent pour témoigner, stimuler, partager leur vécu de la maladie et de leur vie au sein



de l'association. Les nouveaux membres ont l'opportunité de poser toutes leurs questions, de se rassurer et de personifier ce premier contact.

• **Table de paroles 'évaluation' : 2 en 2023**

Les 25 avril et 9 mai, nous avons organisé deux séances d'évaluation de l'association. Nous avons voulu analyser l'association selon la méthode SWOT.



	Positif	Négatif
Diagnostic interne	<u>Forces</u> *Action Parkinson est une réponse à un besoin, une nécessité, avec une ambiance dynamique, conviviale où on s'amuse et règne la bienveillance. *unique *compétence, professionnalisme *reconnaissance des neurologues *un asile, une famille *information, partage *solidarité, non jugement *lutte contre l'isolement *sport adapté et diversifié	<u>Faiblesses</u> *Manque de subsides de fonctionnement pour assurer une pérennité et un développement sur la région Bruxelloise. *Difficulté à trouver des bénévoles car la maladie les rend peu fiables. *La communication, on en fait jamais assez ! Gratuite, c'est plus compliqué. *Cloisonnement entre les cours *Manque de participants et d'engagement d'assiduité par les participants, surtout entre mai et septembre. *Manque de visibilité depuis la rue *Dépendant de 1 à 2 personnes
Diagnostic externe	<u>Opportunités</u> *Les membres apportent leur compétence, font leur recherche et partagent. *Le réseautage permet de rebondir pour trouver des conférenciers. *Le vieillissement de la population a pour conséquence qu'il y aura de plus en plus de personnes atteintes en recherche d'une aide et que les pouvoirs politiques vont faire attention aux associations de patients.	<u>Menaces</u> *Toute standardisation, politique transversale, ouverture des activités au grand public pourraient nous faire perdre notre spécificité. *L'augmentation des coûts de la vie, du budget, des prestations des conférenciers *Rivalité entre les associations pour les subsides et des dons
Actions envisageables : *voir comment font nos voisins, comme France Parkinson, Grand-Duché du Luxembourg *contacter le politique *contacter les entreprises via connaissances *engager un fundraiser *stimuler nos membres par des activités temporaires comme la pétanque		



- **Aidants proches**, tables de paroles réservées exclusivement à l'entourage : **5 en 2023**

A la demande des aidants proches, en 2023, nous avons augmenté la fréquence de ces réunions pour leur permettre de partager, d'exprimer leur vécu, de se sentir moins seul... face aux difficultés inhérentes à l'évolution de la pathologie chez leur conjoint. La fréquence est passée à une réunion tous les deux mois.

3. **Activités conviviales et découvertes:**

- 17 mai : **Balade à vélo** grâce à Babbelbike. Cette ASBL avec une équipe de conducteurs propose différents modèles de vélo comme un cuistax, une banquette, ou un tandem tricycle. Plusieurs membres ont accompagné le groupe à travers la forêt de Soignes avec leur propre vélo.



- 14 juin : **Baptême d'escalade**. L'escalade est un excellent exercice d'étirement et de musculation, de stratégie de trajectoire. Luc Lemoine, un de nos membres a partagé sa passion en nous emmenant dans son club 'Les Terres Neuves'.





- **Pétanque** au Parc Ten Bosch à Ixelles en juillet -août : 8 après-midi. Dans ce joli parc, on a trouvé une zone publique avec 5 pistes de pétanque dans un cadre calme et très verdoyant. On joue en tripléte, on oublie la maladie. C'est très sympathique !



- 25 juillet : Excursion à **Meise**. Ce parc fabuleux offre l'avantage de pouvoir avoir gratuitement des chaises roulantes à disposition à l'accueil.



- 9 septembre : Découverte du **ping-pong** à Forest. Annette Maes, une de nos membres, nous a fait profiter de la journée portes ouvertes de son club. Cette discipline est très recommandée aux personnes ayant la maladie de Parkinson. Hélas nous ne pouvons pas avoir de table à notre centre.





- 18 décembre : **Fête de fin d'année en mode auberge espagnole**



4. **Autres activités :**

- **Soutien aux étudiants** qui cherchent des patients volontaires pour leur mémoire comme Sara Sanchez et Frédéric Crevecoeur (prof FRNS à l'UCLouvain)
- **Accueils individuels** tout au long de l'année : les entretiens individuels avec Cécile Grégoire permettent d'accueillir les nouveaux membres en personnalisant l'association. Cette approche individuelle est une belle opportunité d'écoute, de dialogue, surtout pour les personnes qui viennent de découvrir leur diagnostic. Ces entretiens s'adressent tant aux nouveaux membres qu'à leur entourage.
- Journée internationale des seniors, organisée par la commune d'Ixelles, le 1/10/2023. Chaque année, la commune nous offre la possibilité d'avoir un stand d'information pour présenter nos activités au public qui vient à cette journée à Flagey.
- **Séance d'information 'Mieux comprendre la maladie de Parkinson'**
L'association propose des séances de deux ou trois heures d'information pour acquérir des notions de base relatives à la maladie de Parkinson, dans des maisons de repos ou pour le public comme ce fut le cas cette année à la Fédération indépendante des seniors à Bruxelles (16 novembre).





• **Présences auprès d'autres associations**

- **La Luss (Ligue des Usagers des Services de Santé)** est devenue un véritable partenaire de collaboration : interview, rencontre, formation, session thématique... Cécile Grégoire a passé 3 jours de formation chez eux sur la recherche de subsides. Daniel Simar, membre actif, est présent régulièrement aux mercredis de la Luss.



- **Le Centre La Tulipe à Leudelange au Grand-Duché du Luxembourg.** Cécile Grégoire y a été lors de la fête de leurs 30 ans. Ce fut un échange instructif.

- **Parkinson's Europe**, anciennement EPDA, regroupe les associations de personnes avec Parkinson au niveau européen. L'organisation est une source importante d'information sur la maladie, elle coordonne différentes actions (recherche, revendications, projets...) avec ces membres et présente une stratégie européenne pour répondre aux besoins et atteintes de la communauté parkinsonien européenne.



Mme Janette Sinclair, membre effective d'Action Parkinson, est responsable des contacts avec cet organisme (voir p 12).

- **Le Belgian Brain Council** qui relaie toujours dans sa newsletter notre programme d'activité.
- **Demoucelle Parkinson Charity** pour le développement d'une plate-forme regroupant tous les programmes de recherche en cours et travaux d'étude.
- **l'Observatoire des Maladies Chroniques** : M. Daniel Simar, un de nos membres, y est vice-président. Il y participe depuis plusieurs années.
- **INAMI** : L'INAMI développe des projets pilote de médecine intégrée *Integreo*. Daniel Simar y est auditeur. Ce projet envisage la médecine hospitalière de demain avec une meilleure intégration des patients dans les processus hospitaliers.
- **Autres** : UCL, ULB... Daniel Simar, membre actif est aussi reconnu comme patient formateur LUSS, patient partenaire UCL, co-chercheur à l'ULB.



A épinglez

- **Formation Féma** : Cécile Grégoire, après une formation de 140h sur 2022-2023 organisée par la Féma, a obtenu le diplôme de moniteur Adepts en activités sportives adaptées. La Féma est la fédération sportive belge francophone de loisirs, pour les personnes porteuses d'une déficience.
- Parution d'un article interviewant un de nos membres dans 'Parkinson's Life', paru le 23 février 2023. 'Boxing keeps me going' <https://parkinsonslife.eu/boxing-keeps-me-going/>
- Parution dans le magazine 'En Marche' de la mutualité chrétienne auprès de nos membres qui participent aux cours de danse, en avril. [En Marche](#)
- Parution d'un article interviewant un de nos membres dans 'La Libre Belgique', paru le 24 juillet. 'La maladie de Parkinson est une saloperie. Je l'accepte, mais je ne me résigne pas.' [la-libre-belgique-25072023-JF-Caillol](#).
- Parution d'un article interviewant un de nos membres dans 'Parkinson's Life', paru le 23 février 2023. 'Boxing keeps me going' <https://parkinsonslife.eu/boxing-keeps-me-going/>
- Contribution d'éléments de contenu pour un briefing sur les centres multidisciplinaires spécialisés en la maladie de Parkinson's dans l'Europe <https://www.facebook.com/ParkinsonsEurope/posts/pfbid02Kx5LR36RhxM597gykd6rrhUjqwRod7SrWbNeGrHWFv7BKLwBEfWkLJN4rPmFAi8Kl>



5. Situation financière

Jusqu'à présent, l'ASBL Action Parkinson est financée principalement par Monsieur Alain Mallart. Les seules ressources financières de l'ASBL sont les dons, les cotisations et un subside de la commune d'Ixelles. Notre structure est très légère puisque nos activités sont développées par une personne à mi-temps.

Le SPF Finances a accordé l'agrément qui permet de délivrer des attestations fiscales pour tout don de minimum 40€ effectué depuis 2021. L'agrément est prolongé jusqu'en 2026.

Les participants sont invités à se faire membres à raison d'une cotisation annuelle de minimum 20€.

Les conférences, tables de paroles et les activités animées par Cécile Grégoire sont gratuites comme la séance de jeux cognitifs, le cours de marche nordique, de gymnastique d'échauffement et les Power Moves.



Les autres ateliers comme la boxe, Gymsana, la danse (Kinésiphilia- Care to dance), tango, Qi Gong et le chant sont au prix de 7€/h depuis septembre 2022. Les cours durent une à deux heures selon. Le paiement est destiné intégralement au professeur. Les membres peuvent essayer n'importe quelle activité et ainsi choisir celle qui leur convient le mieux. Il n'y a pas de limite au nombre de cours qu'une personne peut suivre selon ses capacités.

L'ASBL Action Parkinson finance tout le fonctionnement (loyer, coordination, communication...) sans prendre de quote-part sur le paiement des cours. Elle intervient même généreusement dans les frais du cours de boxe pour garantir son maintien à un prix modique de 7€, peu importe le nombre de participants. Ceci afin que le prix ne soit pas un frein à la participation.

Les membres du conseil d'administration ne reçoivent pas de salaire, de frais de gestion ou d'autres contributions financières en guise de compensation pour leurs efforts. Il n'y a pas de frais d'agence commerciale. Les frais engagés pour l'organisation d'événements sont supportés dans la mesure du possible par les membres. Les excursions se font à prix coûtant.

La comptabilité de l'association et la préparation des comptes annuels sont effectuées par Monsieur Erik Masson, Expert-comptable fiscaliste, membre ITAA n° 10.856.320, rue Henri Pauwels 92, 1400 Nivelles.

En cas de dissolution de l'association, les fonds seront versés à la recherche pour la maladie de Parkinson.

Analyse financière 2023

Les postes principaux de recettes et de dépenses de l'association sont les dons, les cotisations, les loyers et les frais de rémunération.

- **Les dépenses :**

Les dépenses sont globalement de deux types : les frais de rémunération et le loyer.

Les frais de loyers ont baissé car ils sont payés sur base trimestrielle anticipativement avec une petite réduction.

Les frais de rémunération du mi-temps de la coordinatrice : Ils ont suivi l'inflation.

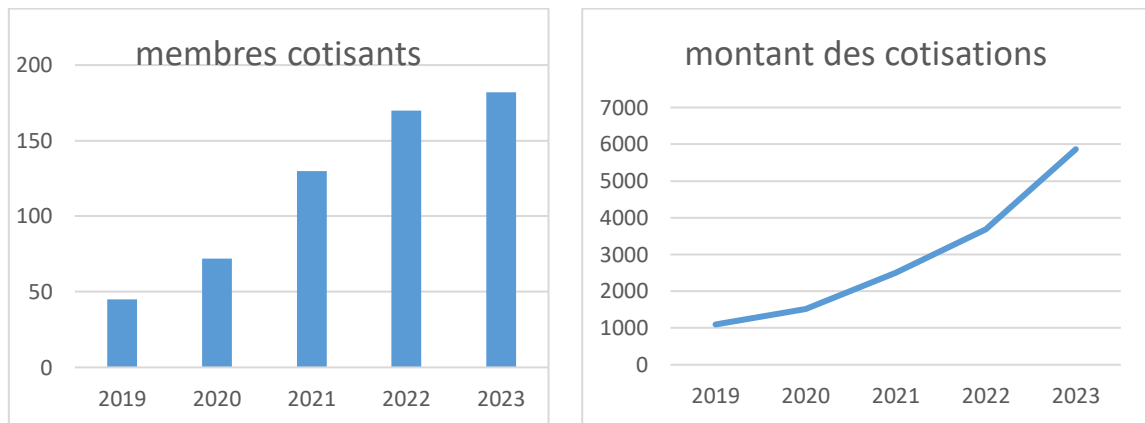
- **Cotisations**

Le nombre de membres a presque quadruplé en 3 ans. Chaque année, 80 à 100 personnes sortent de la base de données, pour cause de perte de mobilité, placement en maison de repos, décès... Proportionnellement, c'est un turnover important. Cependant le nombre de nos membres est chaque année en augmentation et montre qu'Action Parkinson répond aux besoins des patients et de leur



entourage. Fin 2023, la base de données comptait 260 personnes pour 182 ayant régularisé leur cotisation.

Le montant des cotisations payées a quasi doublé en 2023. Les membres étaient invités à payer une cotisation de minimum 20€, maximum 50€ comme stipulé dans les statuts.



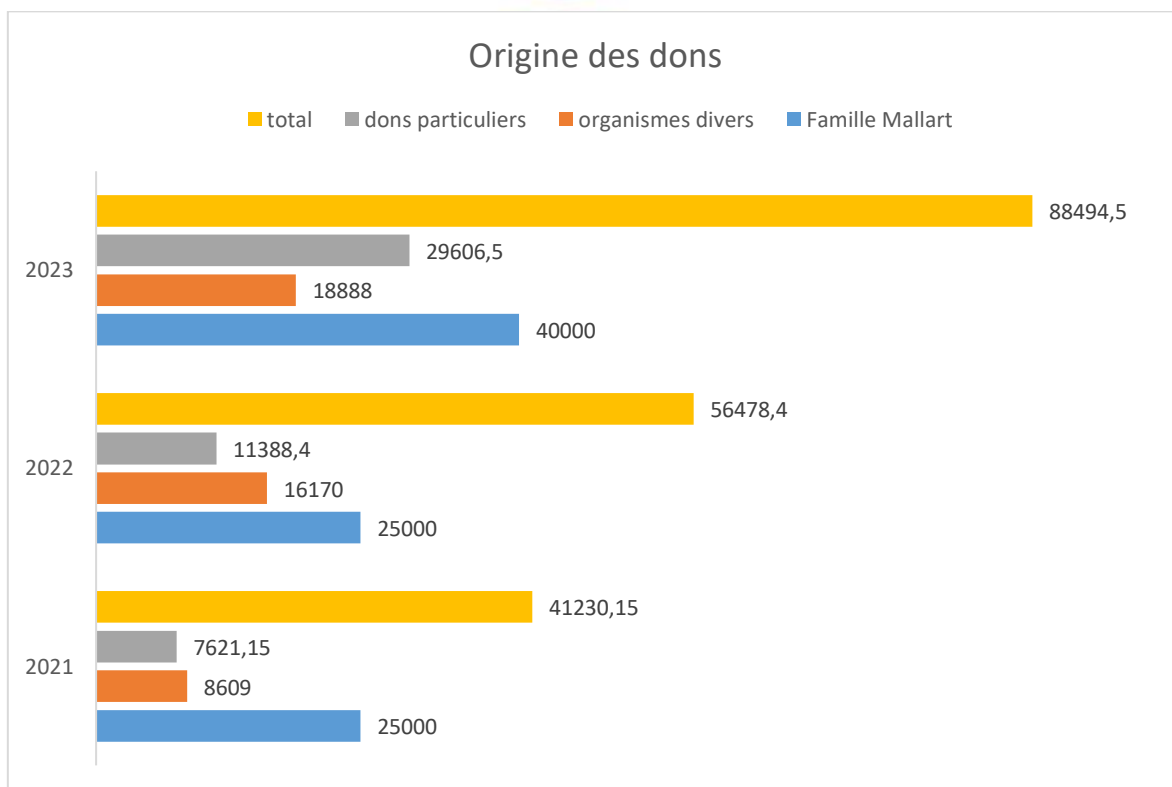
- **Dons**

Le montant des dons reçus en 2023 est en forte croissance comme le montre le graphique ci-dessous. Cette augmentation est due notamment à une forte augmentation des dons venant de nos membres et de l'entourage de Monsieur Mallart, notre président. Dans les organismes divers, nous incluons le don reçu lors de la dissolution d'un club de tennis, les subsides reçus par la commune d'Ixelles et le sponsoring d'une société pharmaceutique. Suite à un appel aux dons à nos membres pour garantir la pérennité de l'association, les dons de nos membres ont fort augmenté. C'est le signe que nos membres s'investissent et croient dans notre projet.

Nous avons reçu des dons à la faveur d'événements familiaux comme pour le décès d'un de nos membres Monsieur Michaël Ghysbrecht, ainsi qu'en souvenir de Monsieur Claude Bebronne. Nous remercions de tout cœur les familles d'avoir pensé à notre association dans ces moments difficiles.

L'association est reprise sur la plate-forme de *Donorinfo* et les *Bonnes Causes* de la Fondation Roi Baudouin. C'est une belle garantie pour toute personne qui souhaite soutenir le secteur associatif en confiance.

Lors des conférences, nous invitons les membres à laisser une participation libre. Le montant récolté en 2023 s'élève à 986€.



Le budget pour 2024 tourne autour de 65000€-70000€. Compte tenu du rythme des rentrées et des dépenses prévues au budget, l'ASBL recherche activement des dons et des subsides pour permettre de pérenniser et de développer ses activités. Le montant exceptionnel des dons récoltés permet d'envisager l'année 2024 sereinement.

6. Evaluation : Action Parkinson répond à un besoin essentiel!

Adéquation par rapport aux buts fixés dans les statuts.

- **Proposer des activités physiques adaptées** : Cette année nous a permis de proposer un beau programme d'activité, pour preuve nous avons organisé 370 heures de cours. Chaque cours a ses adeptes qui ont compris que l'assiduité apporte de très bons résultats tant sur le plan physique que sur le plan moral. Certains participent à plusieurs cours, selon leurs possibilités.
- **Sortir les personnes de l'isolement/sociabilisation** : Les membres sont toujours aussi ravis qu'il existe désormais à Bruxelles un lieu, un point de rendez-vous structuré où ils peuvent se rendre. L'association se repose sur un groupe solide, convivial qui prend plaisir à prendre des nouvelles les uns des autres et à accueillir de nouveaux membres.
- **Information** : De nombreuses conférences de qualité marquent cette année. La diffusion de l'information se structure par des fiches informatives et par le partage de l'enregistrement des conférences sur le site internet.



Objectifs quantitatifs et évaluation pour 2023

- Proposer 10h d'activités variées/semaine pour rencontrer les attentes du plus grand nombre de nos membres pour garder la force physique et morale ➡ objectif réalisé amplement en 2023.
- Avoir un minimum de 150 membres de l'ASBL pour qu'il y ait un nombre suffisant de participants/activité pour que celles-ci soient rentables par elles-mêmes. Vu que l'ASBL finance le loyer et la coordination, il faut que la quote-part payée par les participants suffise à motiver les animatrices professionnelles de continuer. Il en va de la pérennité du projet ➡ En 2023, nous comptons 182 membres cotisants.
- Garantir un accès démocratique aux activités en proposant des activités gratuites et les autres à 7€/h. ➡ pas d'augmentation du prix des cours malgré l'inflation.
- Proposer 4 conférences de qualité sur l'année ➡ En 2023, nous avons doublé le nombre de nos conférences qui ont attiré beaucoup de monde.
- Trouver des moyens financiers pour garantir la pérennité de l'association ➡ En 2023, nous remercions la commune d'Ixelles pour son soutien mais regrettons de ne pas avoir obtenu un soutien de fonctionnement de la Cocof. Nous remercions nos membres de s'être mobilisés pour garantir la pérennité de l'association.

Objectifs qualitatifs

- Les activités proposées doivent permettre de développer le bien-être physique et moral des participants.
- Le plaisir des participants : Les activités sportives sont variées et complémentaires dans leur approche. Quatre critères seront déterminants : une pratique régulière, une intensité significative, des exercices renforçant l'amplitude du mouvement et bien sûr, le plaisir du participant. Pour que ce soit une réussite, le patient y prendra aussi et surtout du plaisir.
- La valorisation de la personne : Les animateurs qui sont des professionnels, ont une bienveillance naturelle, adaptent leur cours aux participants, veillent à valoriser les participants et à développer l'estime de soi et la confiance en soi.
- La régularité : L'assiduité des membres est bénéfique pour eux mais aussi pour créer une ambiance conviviale, positive et stimulante pour tous. Plusieurs membres viennent plusieurs fois par semaine.
- Le développement du lien social des participants. Des amitiés se créent, c'est super !
- La recommandation des neurologues, du personnel de soins: aux nouveaux membres qui se présentent, on demande comment ils ont été informés de l'existence de notre association. Si leur démarche est consécutive aux recommandations d'un neurologue, c'est très positif car cela signifie que nous bénéficions de leur reconnaissance, gage de notre crédibilité. C'est souvent le cas.

Public cible

- Personnes ayant la maladie de Parkinson et leur entourage
- La majorité des membres ont entre 50 et 85 ans.
- Personnes de tout âge ayant besoin, pour des raisons de santé, d'une pratique douce du sport.
- La quasi parité sexuelle se reflète dans nos membres, puisque cette pathologie un peu plus les hommes que les femmes.



Projets d'avenir 2024

- **Proposer des sujets d'information qui sortent des sentiers battus**
Afin de nous renouveler, de continuer à intéresser notre public, d'élargir nos horizons, nous cherchons à accueillir des conférenciers qui vont aborder des thèmes plus particuliers tels que les nouveautés dans les traitements, l'évolution de la maladie et ses différents stades, les troubles du sommeil, les problèmes de sexualité, l'aromathérapie, la sophrologie...
- **Recherche de dons / subsides**
Vu la situation financière qui nécessite un apport de fonds permanent pour couvrir nos dépenses, forts de l'agrément obtenu jusque 2026, nous continuons à rechercher des subsides.
- **Rester à l'écoute**
Il est évident que si les membres émettent le souhait de l'organisation d'un nouvel atelier, proposent des nouveautés, tout sera mis en œuvre pour le réaliser si possible. ... Un sondage début d'année auprès de nos membres sera réalisé pour leur permettre d'exprimer des souhaits concernant les thèmes abordés ou les activités.
- Réfléchir à la mise en place **d'un autre centre à Bruxelles au-delà du canal ou ailleurs**

Pour participer

Devenez membre de l'ASBL Action Parkinson:

- ✓ prenez contact avec Cécile Grégoire par email :cecile.gregoire@actionparkinson.be ou par téléphone au 0494 53 10 46 pour donner vos coordonnées.
- ✓ versez minimum 20 €, maximum 50€ au compte IBAN: BE90 0689 3269 4332 avec en communication: "Cotisation".

Les animatrices vous proposeront des cartes de 10 séances ou un paiement à la séance de 7€/h.

Venez essayer et choisissez le cours ou les cours qui vous correspondent le mieux. L'important est de pratiquer régulièrement, avec plaisir et de pratiquer vos mouvements avec intensité et amplitude ☺.

Pour soutenir

Action Parkinson a obtenu l'agrément qui permet de délivrer des attestations fiscales pour tout don de minimum 40€. Nous vous invitons à soutenir notre projet par un don sur le compte **BE66 0689 3507 1943, avec en communication 'Don et votre numéro national'. 40€ de don ne représentent que 22€ après déduction fiscale. La réduction d'impôt s'élève à 45% du montant versé, repris sur l'attestation fiscale délivrée en février de l'année suivante. Le projet que nous avons lancé en 2019 n'aurait pu voir le jour sans l'aide de donateurs.**

Merci beaucoup pour votre générosité et votre soutien.