

2023

Rapport  
annuel

PAR  
KIN  
SON

QUÉBEC

# Table des matières

**03.** Notre mission  
Notre vision

**04.** Mot de la directrice  
générale et de la présidente

**05.** Statistiques

**06.** Nos objectifs

**07.** Objectif 01 :  
Soutien à la recherche

**09.** Objectif 02 :  
Défense des droits

**10.** Objectif 03 :  
Information et éducation

**14.** Objectif 04.  
Soutien – services  
de proximité

**15.** Événements

**18.** Notre présence sur les  
réseaux sociaux

**19.** Rayonnement

**23.** Philanthropie

**26.** États financiers

**28.** Conseil d'administration

**29.** Autres comités

**30.** L'équipe

**31.** Mot de la fin

**32.** Références





# Notre mission

Épauler les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches aidants, et répondre à leurs besoins liés à l'information, à l'éducation, à la défense des droits, à l'appui à la recherche médicale et scientifique ainsi qu'aux services de soutien et de proximité, en étroite collaboration avec ses partenaires régionaux.

# Notre vision

Constituer au Québec un réseau efficace et accessible d'organismes partenaires résolument tournés vers la collaboration, l'innovation et l'excellence en matière de services pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches aidants.

# Mot de la directrice générale et de la présidente

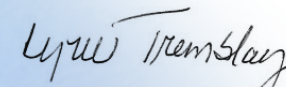
En collaboration avec nos partenaires régionaux, nous avons poursuivi notre mission d'épauler les personnes atteintes et leurs proches aidants en donnant priorité à l'information, à l'éducation, à la défense des droits, à la recherche et aux services de proximité. Sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible. Vos dons appuient directement nos programmes, nos services et nos investissements en recherche. C'est vous qui rendez tout cela possible et nous vous remercions de votre soutien inébranlable. Parallèlement, à notre mission, nous nous sommes affairés au cours de la dernière année à tout mettre en œuvre afin de lancer, en 2024, une grande campagne de sensibilisation à la maladie de Parkinson. Cette idée de campagne donne suite à un rapport que nous avons préparé qui fait état des statistiques qui démontrent que la maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurologique évolutive la plus fréquemment diagnostiquée.

Dans ce rapport, vous découvrirez non seulement les dernières statistiques, mais plusieurs avancées qui n'auraient pas pu être réalisées sans la générosité de nos donateurs et partenaires, le soutien de notre équipe dévouée et celui de nos partenaires régionaux.

**Merci pour votre soutien.**



Caroline Champeau, directrice générale



Lyne Tremblay, présidente



Caroline  
Champeau

Lyne  
Tremblay



# Statistiques



Le trouble neurologique  
dégénératif à la croissance la plus  
**rapide au monde**

# 22 890

**personnes**

atteintes au Québec

**10 155** | **12 735**  
femmes | hommes

# 2 450

**nouveaux cas**

recensés en 2021

La maladie de Parkinson (PD) est le trouble neurologique dégénératif à la croissance la plus rapide au monde<sup>1</sup>.

Selon l'Organisation mondiale de la Santé, la prévalence de la maladie a doublé au cours des 25 dernières années, les estimations situant à plus de **8,5 millions** le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson en 2019 à l'échelle mondiale<sup>2</sup>.

Des études épidémiologiques montrent que cette condition a une prévalence mondiale de 200 cas par 100 000 individus, avec environ un diagnostic par heure<sup>3</sup>.

Un groupe de chercheurs a déterminé que, en 2040, le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans le monde devrait dépasser les **12 millions**<sup>4</sup>. Cette recherche suggère également que divers autres facteurs, tels que l'augmentation de la durée de vie, l'accroissement de l'industrialisation, entre autres, pourraient potentiellement faire augmenter ce chiffre à plus de 17 millions<sup>4</sup>.

En Amérique du Nord, la maladie de Parkinson occupe la deuxième place parmi les affections neurodégénératives liées à l'âge les plus fréquemment diagnostiquées<sup>5</sup>.

**Au Canada**, selon les statistiques répertoriées et disponibles en 2021, on estime à 106 225 le nombre de personnes de 40 ans et plus atteintes de parkinsonisme, y compris la maladie de Parkinson<sup>6</sup>. Des projections indiquent que le nombre de Canadiens atteints de la maladie de Parkinson pourrait atteindre 163 700 en 2031<sup>7</sup>.

**Au Québec**, **22 890 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson**, soit **10 155 femmes**, ce qui représente le 44 % du nombre total de cas et **12 735 hommes**, soit 56 % de l'ensemble des cas<sup>6</sup>. Le nombre de nouveaux cas recensés en 2021 a été de 2 450<sup>6</sup>. Une étude sur une cohorte québécoise situe un âge moyen au début de la maladie de 58,6 ans et de 60,4 ans au moment du diagnostic<sup>8</sup>.

# ┌ Nos objectifs

**01.** ● Soutien à  
la recherche

**02.** ● Défense  
des droits

**03.** ● Information  
et éducation

**04.** ● Soutien – services  
de proximité



# Objectif 01.

## Soutien à la recherche

### FRQS

Ayant comme mission de soutenir et stimuler le développement de la recherche sur la maladie, Parkinson Québec s'associe chaque année au Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS), un organisme à but non lucratif instauré par le gouvernement du Québec visant à promouvoir et à développer la recherche sur la santé.

En 2023\*, quatre étudiants en programme de formation de doctorat dans une université québécoise et un chercheur-boursier ont reçu la lettre d'octroi de bourse et partenariat. Nos investissements en recherche, jumelés au FRQS, ont atteint la somme de 395 103\$. Actuellement, 9 études sont financées.



### CATALIS

Parkinson Québec est fier d'annoncer qu'il s'est joint au Service d'accompagnement personnalisé en recherche clinique.

Ce service, propulsé par CATALIS Québec et développé en partenariat avec le gouvernement du Québec, est une ressource bilingue et gratuite, qui offre aux patients et aux proches aidants de tout âge un accompagnement dans la recherche et l'identification d'essais cliniques correspondant à leurs besoins.

L'objectif du service d'accompagnement est de fournir aux patients et à leurs proches un accès simplifié à des informations parfois complexes au sujet des essais cliniques afin d'amorcer ou de faciliter la discussion avec leur équipe traitante concernant leur participation à un essai clinique. L'équipe de professionnels de la santé de Recherche clinique Québec guide donc les patients et proches aidants à chaque étape de leur recherche, et leur fournit un aperçu des essais cliniques présentement disponibles.

### Faire avancer la recherche.

Parkinson Québec communique régulièrement avec la communauté par l'entremise de notre infolettre et de nos réseaux sociaux pour partager des opportunités de participation à des projets de recherche.

L'implication active des personnes diagnostiquées avec la maladie et de leurs proches aidants est cruciale pour le développement optimal des projets. Nous encourageons la participation à des projets de recherche comme moyen de faire entendre leurs besoins spécifiques et de guider les chercheurs dans l'élaboration de stratégies aidantes.



### Abid Oueslati



Période de financement :  
2020-2023  
Chercheur-boursier – J2  
Implication de l'alpha-synucléine  
dans la pathogenèse et les traite-  
ments de la maladie de Parkinson.

### Martin Lévesque



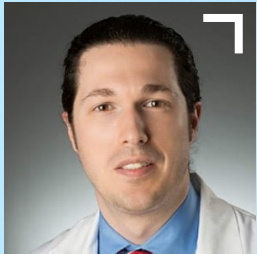
Période de financement :  
2021-2024  
Chercheur-boursier  
–Senior  
Thérapies expérimentales contre  
la maladie de Parkinson.

### Jean François Nepveu



Période de financement :  
2023-2026  
Formation de doctorat  
Prédire les symptômes de la  
maladie de Parkinson à l'aide  
du score de risque polygénique

### Philippe Huot



Période de financement :  
2020-2023  
Chercheur-boursier  
clinicien – J2  
Étude de la maladie de Parkinson  
et des ganglions de la base

### Yiming Xiao



Période de financement :  
\*2023-2026  
Chercheur-boursier – J1  
Améliorer le pronostic  
neurochirurgical avec  
l'imagerie multimodale et  
à la connectivité cérébrale

### Michelle Wang



Période de financement :  
2023-2026  
Formation de doctorat  
Développement de biomarqueurs  
multimodaux de progression pour  
la maladie de Parkinson

### Jeremy Van Raamsdonk



Période de financement :  
2021-2024  
Chercheur-boursier  
–Senior  
Utilisation de la génétique pour  
comprendre la biologie du  
vieillessement et de la pathogenèse  
des maladies neurodégénératives.

### Adam Macdonald



Période de financement :  
\*2023-2026  
Formation de doctorat  
Étude de la reconnaissance des  
antigènes et de la diversité des  
clonotypes des lymphocytes T  
dans la maladie de Parkinson

### Margaret Garber



Période de financement :  
2023-2026  
Formation de doctorat  
L'effet de la musique sur la  
fonction motrice dans la maladie  
de Parkinson : Une étude de  
neuro-imagerie multimodale



# Objectif 02.

## Défense des droits

### Partenaires Neuro

Parkinson Québec est membre du regroupement Partenaires neuro, qui réunit cinq organismes voués au soutien des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative : la dystrophie musculaire, la maladie d'Huntington, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique et la maladie de Parkinson.

Partenaires neuro représente les personnes atteintes ainsi que leurs proches aidants auprès des élus gouvernementaux. Nous souhaitons avant tout un système de santé plaçant les personnes touchées par les maladies neurologiques dégénératives au centre des décisions qui les concernent.

Le regroupement œuvre en fonction de quatre priorités :

- Proche aidance
- Soutien à domicile
- Hébergement adapté
- Accès aux traitements novateurs et aux essais cliniques

**22 février 2023** : Partenaires Neuro était à l'Assemblée nationale afin de faire avancer ces 4 priorités auprès des élus.

**16 mars 2023** : Partenaires Neuro était à la commission parlementaire pour le projet de loi 11; Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.

**7 juin 2023** : Le projet de loi 11 visant l'élargissement de l'aide médicale à mourir a été adopté à l'Assemblée nationale.

Le regroupement a également rédigé deux lettres ouvertes. La première lettre portait sur **l'importance du libre-choix des personnes atteintes de maladie neuroévolutive pour l'aide médicale à mourir.**

La deuxième lettre portait sur **le manque de formation du personnel qui œuvre auprès des personnes atteintes de maladies neuroévolutives.**



**Partenaires neuro**

maladies neurologiques évolutives

### Victimes des Pesticides

La maladie de Parkinson est reconnue comme une maladie professionnelle auprès de la CNESST. Ainsi, en 2023, Parkinson Québec a participé au Panel de discussion « Pesticides : enjeu sociétal et reconnaissance des victimes » de la deuxième édition de la tournée québécoise de sensibilisation aux pesticides de l'association Victimes des pesticides du Québec.

Ce panel de discussion a mis en lumière l'importance d'informer les personnes vivant avec la maladie de Parkinson de cette causalité possible dans le but qu'elles puissent amorcer une démarche de reconnaissance de maladies professionnelles auprès de la CNESST. Parkinson Québec continue ses démarches d'information et de sensibilisation afin d'offrir tous les outils possibles à sa communauté.

# Objectif 03.

## Information et éducation

### Services déployés :

#### Cours en ligne

Nous avons poursuivi le développement de l'offre de cours en ligne. En effet, Parkinson Québec a offert plus de 958 séances virtuelles en 2023 à travers 5 activités : de la boxe, des activités physiques (niveaux 1 et 2), des cours de musculation de la voix, des activités de souplesse et de mobilité ainsi que des étirements matinaux. Ces cours ont pu bénéficier à plus de 746 participants!

**+19,6 %**

par rapport à l'année 2022



**9**

Conférences

### webinaires

ont été offerts à la communauté (**8** en français, **1** en anglais)

**206**

### personnes

Fréquentation moyenne en direct

**1 862**

### participants en direct cumulés

**+35,1 %**

par rapport à l'année 2022



**12 000+**

### visionnements cumulés

sur notre chaîne YouTube



## Voici un résumé des conférences :

Webinaire virtuel du mois de janvier 2023

***Discussion avec une kinésiologue***

Catherine Lavigne Pelletier, kinésiologue

Webinaire virtuel du mois de février 2023

***Hypersalivation : enjeux, conseils et solutions***

Imane Hocine, orthophoniste en milieu hospitalier

Webinaire virtuel du mois de mars 2023

***Devenez acteur de la recherche pour la maladie de Parkinson***

Sarah Bogard et Roozbeh Sattari, coordonnateurs au Réseau Parkinson Québec

Webinaire virtuel du mois d'avril 2023

***The Empatic Program, because the hope is to act!*** (webinaire en anglais)

Line Beaudet, Ph. D., infirmière clinicienne au CHUM et chercheuse au CRCHUM

Webinaire virtuel du mois de mai 2023

***Traitement Parkinson : le gel intestinal de lévodopa-carbodopa***

Caroline Cayer, infirmière clinicienne et coordonnatrice de recherche en neurologie au CHUS

Webinaire virtuel du mois de juin 2023

***Une technologie qui pourrait permettre de mieux détecter le Parkinson ?***

Ingrid Verduyckt, Ph.D, professeure agrégée, École d'orthophonie et d'audiologie, Université de Montréal; chercheure régulière, CRIR – Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (IURDPM)

Webinaire virtuel du mois de septembre 2023

***Tout sur les troubles du mouvement : Q&R avec un expert du Neuro***

Pascal Girard, travailleur social à la clinique des troubles du mouvement du Neuro

Webinaire virtuel du mois d'octobre 2023

***Tout sur les troubles du sommeil et le Parkinson***

Dr Jean-François Gagnon, professeur en neuropsychologie à l'Université de Montréal

Webinaire virtuel du mois de novembre 2023

***Tout sur les troubles intestinaux : la constipation associée au Parkinson***

Hélène Deutsch, infirmière clinicienne retraitée; elle vit avec la maladie de Parkinson depuis plus de 7 ans.

1 261

appels  
cumulés



540

heures  
de soutien

53%

des appelants  
sont atteints de la  
maladie de Parkinson

28%

des appels  
proviennent de  
proches aidants



## Statistiques de la ligne 1-800

La ligne d'information et de soutien constitue un volet primordial de notre organisme. En 2023, nous avons répondu à 1261 appels provenant de cette ligne téléphonique. Plus de 540 heures de soutien ont été apportées.

La majorité des appelants sont des personnes atteintes de la maladie de Parkinson (53%). Nous avons également de nombreux appels venant de proches aidants (28%).

Couverture à l'échelle provinciale : Les appels proviennent des 16 régions administratives sur 17 au Québec et sont ensuite redirigés vers les organismes régionaux correspondant à leur territoire.



## Clôture du programme EMPATIC : Enseignement Motivationnel Parkinson : Assistance par les Technologies de l'Information et de la Communication (EMPATIC)

Le programme EMPATIC a été développé en étroite collaboration avec Line Beudet inf., Ph. D., infirmière clinicienne et chercheuse au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). La concrétisation du programme a été permise grâce à la subvention reçue par le ministère de la Santé et des Services sociaux dans le cadre du programme Québec ami des aînés.

Ce programme bilingue et novateur regroupe trois interventions web :

- **TAVIE™ en Mouvement** : À travers différentes sessions, présentées sous forme d'animation, une infirmière ainsi que des personnes touchées par la maladie et des proches aidants vous accompagnent afin de vous informer, de vous guider et surtout, de vous outiller pour relever les défis associés au Parkinson.
- **Témoignages inspirants** : Des personnes vivant avec la maladie et leurs proches témoignent sur la façon qu'ils transcendent les obstacles de la maladie pour continuer à mener une vie gratifiante.
- **Conseils d'experts** : Retrouvez dans ces vidéos des **trucs et astuces** développés par des professionnels et des personnes qui, comme vous, vivent avec la maladie de Parkinson.

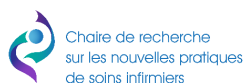
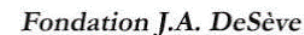
En juillet 2023, Parkinson Québec a clôturé la réalisation du programme EMPATIC. Un programme d'envergure, amorcé en 2020, à l'intention des personnes vivant avec la maladie de Parkinson ainsi que des personnes proches aidantes.

- 54 vidéos et sessions
- Plus de 100 k visionnements cumulés
- Visionnés dans les 17 régions administratives du Québec, et dans 93 pays
- Programme gratuit et toujours accessible sur le **site web** ainsi que sur la **chaîne YouTube** de Parkinson Québec.

## Communication du programme EMPATIC

Pour que les personnes diagnostiquées de la maladie de Parkinson ainsi que leurs proches aidants puissent bénéficier des bienfaits du programme EMPATIC, une communication importante a été mise en place. Parkinson Québec a créé un guide d'utilisation du programme sous forme de brochure, ainsi qu'un signet.

Ces brochures et signets ont été distribués à des endroits stratégiques au Québec pour toucher le plus de personnes possible : CIUSSS, cliniques des troubles du mouvement, cliniques neurologiques, ordres professionnels et organismes communautaires liés à la maladie de Parkinson.



# Objectif 04.

## Soutien – services de proximité

### Qu'est-ce que des services de proximité ?

Parkinson Québec s'engage à fournir un soutien aux personnes vivant avec la maladie de Parkinson et à leurs proches. Au cœur de cette mission se trouve notre engagement envers les services de proximité.

Grâce à nos précieux **partenaires régionaux**, les personnes touchées par la maladie de Parkinson peuvent trouver un organisme près de chez elles qui offre des services de soutien adaptés à leurs besoins spécifiques.

Nos 10 partenaires régionaux proposent une gamme de services, tels que des groupes de soutien, des séances d'information, des cours d'activités physiques adaptées et bien d'autres. Ces services de proximité visent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

**En 2023, Parkinson Québec a accueilli un nouveau partenaire : Parkinson Montérégie !**



### Partenaires régionaux

1. Abitibi-Témiscamingue
2. Bas-Saint-Laurent
3. Centre-du-Québec — Mauricie
4. Capitale-Nationale et Chaudière-Appalaches
5. Côte-Nord
6. Estrie
7. Montréal-Laval
8. Outaouais
9. Saguenay-Lac-Saint-Jean
10. Montérégie

### Bureaux régionaux

- A. Basses Laurentides
- B. Coeur des Laurentides
- C. Lanaudière

### Services de proximité

- Services de groupe
- Services individuels
- Groupes d'entraide et de soutien
- Services psychosociaux
- Activités sociales



# Événements

205 cyclistes

250k\$



## Défi Vélo Parkinson

L'organisation d'une collecte de fonds axée sur le vélo constitue une activité tout à fait indiquée pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson, permettant de réunir les partisans de la cause et les adeptes du vélo.

Cette année, pour la treizième édition, nous avons fixé des objectifs ambitieux : accueillir 200 cyclistes, amasser 250 k\$ et faire connaître davantage l'événement auprès de la communauté touchée par la maladie de Parkinson. Nous sommes fiers d'annoncer que grâce à tous les participants, aux bénévoles, à notre porte-parole, Yanic Truesdale, et à nos commanditaires, ces objectifs ont été atteints! En effet, nous avons accueilli plus de 205 cyclistes au parc d'Oka le 26 août dernier et 27 autres étaient avec nous à distance. De plus, un montant de plus de 250 k\$ a été amassé et nous aidera à poursuivre notre mission.

Nous remercions chaleureusement tous les participants, les donateurs et les bénévoles qui ont fait de la 13<sup>e</sup> édition une réussite!

Nous vous invitons à revoir les plus beaux moments de cet événement grâce à notre **vidéo**.



Yanic Truesdale

## Les événements tiers

Chaque année, des individus et des entreprises organisent des collectes de fonds pour soutenir Parkinson Québec. Nous apprécions profondément leur dévouement et nous sommes privilégiés de compter sur des personnes engagées envers la cause. Chacun d'entre eux porte une histoire inspirante, et leur énergie et leur détermination nous permettent de poursuivre notre mission. Un énorme merci à vous!

### Omnium Robert Lavoie – trou d'un coup

Amateur de golf depuis toujours, M. Robert Lavoie surmonte les obstacles de la maladie de Parkinson depuis maintenant 10 ans. C'est avec l'objectif d'honorer le courage et la résilience de son père amateur de golf que Christian Lavoie a présenté la première édition de l'Omnium Robert Lavoie, le 7 juillet 2023, au Club de golf Coaticook. Un moment remarquable a marqué cette occasion, car M. Robert Lavoie a réussi à réaliser un trou d'un coup pour la toute première fois!

Grâce à l'engagement de cette famille et de sa communauté, la somme significative de 13500\$ a été amassée pour soutenir la recherche sur la maladie de Parkinson. Nous leur exprimons notre sincère gratitude pour leur belle contribution.



## La classique

### Marcel-Thériault/Bitumar 2023

Marcel Thériault a établi la société Bitumar en 1977 à Montréal. Malgré son diagnostic de la maladie de Parkinson, il a continué à exceller dans le golf et à perpétuer la tradition d'un tournoi de golf annuel.

En 2008, ses fils, Marc et Daniel, ont pris la décision de pérenniser cette tradition en créant la Classique Marcel-Thériault/Bitumar en l'honneur de leur père. Cette année, l'événement s'est déroulé le 15 juin 2023 au prestigieux Club de golf Laval-sur-le-Lac et a permis d'offrir 50 000\$ à Parkinson Québec. Nous remercions la famille Thériault de leur dévouement envers la cause et de leur engagement continu.





## Parki'Song

Madame Josée Couture a organisé, le 19 août 2023, une journée mémorable alliant karaoké, souper et soirée hommage à Elvis. Grâce à cette journée festive, près de 1000\$ ont été amassés pour soutenir la recherche sur la maladie de Parkinson!

## L'encan silencieux groupe Saillant

M. Jacques Saillant, fondateur du Groupe Saillant, est décédé des suites de la maladie de Parkinson. En hommage à son héritage, ses fils, Charles et Alexandre Saillant, désormais co-propriétaires de concessionnaires automobiles, ont manifesté leur engagement envers Parkinson Québec, une cause qui leur tient particulièrement à cœur. Le 27 septembre 2023, un événement a été organisé dans l'un de leurs concessionnaires, comprenant notamment un encan silencieux qui a permis de recueillir 4000\$ destinés à soutenir la recherche sur la maladie de Parkinson.



## The Park Run

Philippe Pigeon de Waterloo a organisé, en l'honneur de sa maman, une activité familiale et amicale intitulée The Park Run (4<sup>e</sup> édition), qui s'est déroulée le dimanche 17 septembre 2023 à Saint-Bruno-de-Montarville. «The Park Run» est une course de 20 kilomètres en équipe, où chaque équipe est composée de quatre membres, chacun courant une boucle de 5 kilomètres et effectuant un exercice à la fin de son parcours. Cet événement encourage non seulement la condition physique, mais aussi la solidarité au sein de la communauté. Nous tenons à remercier Philippe pour son engagement sincère envers notre cause et son effort pour sensibiliser à la maladie de Parkinson.

## Mon pays à vélo

Sylvain Chouinard a donné naissance à la campagne « Mon pays à vélo », une initiative audacieuse visant à ramasser des fonds pour la recherche sur la maladie de Parkinson. Mais ce n'était pas une simple collecte de fonds. Sylvain, atteint de la maladie de Parkinson, a entrepris l'incroyable traversée du Canada à vélo, parcourant plus de 5000 kilomètres. Nous sommes profondément impressionnés par le courage de Sylvain, sa persévérance et son engagement envers la cause de Parkinson Québec. Nous souhaitons lui exprimer notre plus profonde gratitude!



# Notre présence sur les réseaux sociaux





En 2023, Parkinson Québec a dynamisé sa présence en ligne et amplifié son impact grâce à diverses stratégies. L'embauche d'un responsable du contenu et des stratégies numériques en juin dernier a constitué un premier point fort, stimulant notre visibilité, notre notoriété et notre engagement. De plus, grâce à une communication ciblée et cohérente, nous avons réussi à augmenter le nombre de nos abonnés, à susciter davantage d'interactions et à fidéliser notre audience.

Parmi les actions réalisées, nous pouvons citer la diffusion de publications commanditées pour mettre de l'avant des contenus et des événements importants, comme

- Le Défi Vélo et les webinaires hebdomadaires thématiques;
- La création de publications interactives pour solliciter l'avis et la participation de notre communauté à des enquêtes ou à des projets de recherche;
- Le partage de témoignages touchants tout au long de l'année pour sensibiliser le public à la réalité des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leur courage;
- La promotion des activités organisées par nos partenaires régionaux et par nos services, comme les cours de groupe adaptés aux besoins des personnes vivant avec la maladie.

Nous continuons d'accroître notre portée et notre engagement et de valoriser notre mission et nos valeurs auprès de notre communauté et de nos partenaires. Nous sommes fiers de notre présence en ligne et nous sommes reconnaissants pour votre soutien continu!

## Évolution de notre audience :

|      |   |   |   |   |   |
|------|---|---|---|---|---|
| 2022 | 4 384   | 922   | 701   | 8 886   | 3 159   |
|      | ↓   | ↓   | ↓   | ↓   | ↓   |
| 2023 | 5 011   | 1 081   | 818   | 24 047  | 4 811   |
|      |  |  |  |  |  |





# Rayonnement



Au cours de l'année 2023, Parkinson Québec a activement participé aux événements d'importance nationale et internationale liés à la maladie de Parkinson.

- Parkinson Québec était présent à la 6<sup>e</sup> édition du World Parkinson Congress (WPC) qui s'est tenue du 4 au 7 juillet 2023 à Barcelone. Cet événement a permis d'accroître notre visibilité, mais aussi de découvrir des avancées technologiques liées à la maladie de Parkinson.
- Parkinson Québec a participé à la 4<sup>e</sup> Journée annuelle québécoise des mouvements anormaux au CHUM le 27 octobre 2023. Cette occasion nous a permis de rencontrer des professionnels de la santé et des chercheurs impliqués dans l'avancement des connaissances sur la maladie de Parkinson au Québec.
- Parkinson Québec a été présent lors de la 2<sup>e</sup> réunion annuelle sur les troubles du mouvement à Toronto les 24 et 25 novembre 2023. Cela a été l'occasion de rencontrer des chercheurs impliqués dans le développement de projets de recherche de pointe et d'en apprendre davantage sur les avancées en recherche sur la maladie de Parkinson.
- Parkinson Québec a été présent lors de la « Journée Classe de maître sur les politiques de santé » qui a réuni des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé. Cet événement a eu lieu le 7 décembre à Montréal. Cela a permis de faire connaître la mission de Parkinson Québec, d'élargir nos contacts clés et d'acquérir des connaissances sur les bonnes pratiques de communication avec des élus et responsables politiques du Québec. Nous avons profité de l'occasion pour rencontrer des personnalités importantes dans les domaines politique et philanthropique.

Ces différentes participations témoignent de notre volonté affirmée de jouer un rôle central au sein de la communauté, en demeurant constamment informés des dernières innovations et découvertes sur la maladie de Parkinson.



## Visite des centres de recherche

Parkinson Québec a adopté une approche proactive envers les chercheurs dévoués au développement des projets de recherche liés à la maladie de Parkinson. Une tournée des centres de recherche à l'échelle provinciale a débuté en octobre. L'objectif était de s'immerger dans le monde scientifique, de découvrir leurs projets de recherche et de comprendre leurs besoins afin de soutenir leur travail.

Nous avons constaté un engagement réel de la part des chercheurs québécois à partager leurs connaissances et leur expertise, ainsi qu'à collaborer étroitement avec Parkinson Québec pour diffuser des informations sur la recherche et sur l'impact résultant des avancées de leurs travaux au sein de notre communauté.

Il était également essentiel de connaître les besoins de la communauté scientifique, notamment sur le plan financier. Le développement des projets de recherche dépend de l'obtention des subventions et de financements temporaires, ce qui limite leur capacité à conserver de manière permanente leur équipe de professionnels de recherche hautement qualifiés. D'autre part, des ressources sont nécessaires pour financer des projets innovants pour lesquels aucune subvention n'a pas été obtenue, limitant ainsi la capacité financière à développer de nouveaux projets.

C'est pourquoi il est crucial pour Parkinson Québec d'augmenter sa capacité financière afin de soutenir les chercheurs québécois.





## La tournée en images

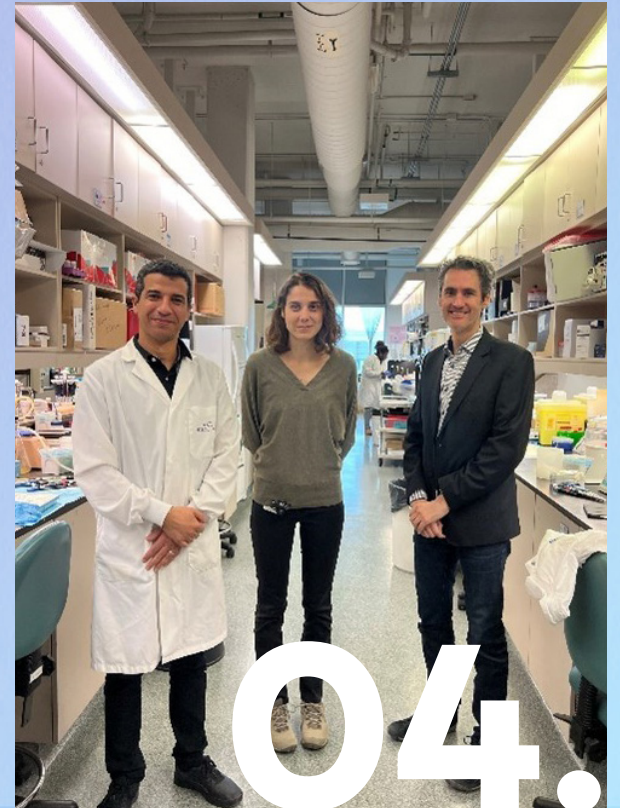


01. Simone Dalla Bella, co-directeur du **BRAMS**, professeur au Département de psychologie de l'Université de Montréal

02. Laboratoire du BRAMS

03. Louis-Éric Trudeau, Ph. D.; neuropharmacologue et neurobiologiste, Département de pharmacologie de l'Université de Montréal

04. Abid Oueslati, Ph. D.; Aurélie Rose De Rust Jacque, Ph. D.; Frederic Calon, pharmacien; Ph. D., chercheurs universitaires et professeurs titulaires à l'Université Laval







## Portée de la tournée

**8** centres de  
recherche

**6**  
directeurs

**20**  
chercheurs

**3**  
villes

### Thèmes de recherche

- Développement de traitements portant sur les symptômes moteurs et non moteurs
- Développement des tests de diagnostic de la MP
- Mécanismes cellulaires et moléculaires associés au développement de la MP (facteurs immunologiques, alpha synucléine, facteurs génétiques)
- Pharmacothérapie et neurochirurgie
- Gestion de la maladie chez les dyades vivant avec la MP
- La douleur associée à la MP
- Stimulation des habiletés de motricité chez les personnes atteintes de la MP
- Utilisation des nouvelles technologies pour la confirmation du diagnostic
- Contrôle moteur de la voix



# Philanthropie

## Merci à nos bénévoles

En ce moment de gratitude et de réflexion, il est essentiel de souligner le travail de nos incroyables bénévoles. Chacun d'entre eux a contribué à faire une différence significative dans la vie de ceux qui luttent contre la maladie de Parkinson. Nous tenons à les remercier du fond du cœur. Leur impact est incalculable, et nous sommes honorés de les avoir à nos côtés pour poursuivre notre mission.

## Merci à nos donateurs

Nous exprimons notre profonde reconnaissance envers nos ambassadeurs, nos partenaires engagés et nos généreux commanditaires. C'est grâce à leur précieuse contribution que nous pouvons poursuivre notre mission. Leur soutien significatif laisse une empreinte positive et tangible dans la vie des personnes touchées par la maladie et de leurs proches aidants.

Toute l'équipe de Parkinson Québec les remercie infiniment!

## À quoi servent vos dons?



Services  
à la communauté



Financement  
de la recherche



Sensibilisation  
et visibilité

## Provenance des dons 2023 :

51 %  
Legs Testamentaire

24 %  
Dons

17 %  
Dons de campagnes  
de financement

8 %  
Dons majeurs

# Ambassadeurs

## Grands Ambassadeurs :

**50 000 000\$** et plus

**Bitumar**  
**TFI International**  
**Succession Patricia Oizel**

## Ambassadeurs du pouvoir d'Agir :

**10 000 000\$** et plus

Groupe Saillant  
Le Groupe Jean Coutu (PJC) Inc.  
Pro Doc Ltée  
Williams pharmalogistique Inc.  
Jewish Community Foundation of Montreal

Fondation Famille Marc Theriault  
Fondation Norman Fortier  
Webster Foundation, Eric T.  
Le Groupe Master Inc.  
Rankin Construction Inc.  
Succession Pierre Gravel  
Succession François Lavallée

Apotex Inc.  
Banque Nationale  
Succession Angré Gagnon  
Caisse de dépôt et placement du Québec  
Succession Richard St-Jean  
Louis-Marie Beaulieu



# 5 000\$ et plus

Fondation de la Famille Boileau  
Gestion MTY inc.  
Ministère de la Santé  
et des Services sociaux  
Miller Thomson SENCRL  
Pharmascience  
Apotex Inc.

Carlton Cards Limited  
TEVA  
Sandoz Canada  
Blakes Cassels & Graydon  
Pharmacie Nicolas Carbonneau inc.  
The J.W. McConnell Family Foundation  
Laurent Beaudoin

Succession Yolande Riendeau  
Location d'Abris Mobiles A.M. Inc.  
Gestion Immobilière Luc Maurice Inc.  
Succession de Geraldine Rogers

# 1 000\$ et plus

Automobiles A. Gosselin Inc.  
Groupe Beaudoin Inc.  
Armoires Contessa Inc.  
Gaudreau Assurances Inc.  
Opus Pharma  
Pierre Bovet  
Laboratoire Riva  
Fabrication d'Abris Mobiles  
A.M. Inc.  
Fondation Lise et Richard  
Fortin  
Fidelity Investments Canada  
ULC  
Fondation Frontenac – Fonds  
Normand Pépin  
Guy Desgreniers  
Francois Pinard  
Nicole Thibault  
Irène Gourichon  
Pierre Carbonneau ménage  
Fonds de bienfaisance Canada

Gilles Gélinas  
Construction & Pavage  
Portneuf Inc.  
René Dufresne  
Viola Asphalt  
William Cifers  
Brian Duncan  
Duncor Enterprises Inc.  
North 49 Alliance  
Martin Ray ménage  
Pavage Centre-Sud du Québec  
Bob Sedon  
Succession Dorothy  
Cannon-Mercier  
Mark Yaffe  
J.V. Raymond Cyr  
Gestion Raymond Brodeur  
Cong. des Filles de la  
Providence  
Jacques Audet  
Sciage & Forage Mercier Inc.

Andre Bannon  
Huguette Hamel  
Claudette B Letendre Trudeau  
Hector Larivée  
Yvon Jacques  
Marie-Claude Chassé  
Serge Emond ménage  
Alain Jean  
Luc Rivest  
Caisse Desjardins de Saint-  
Eustache – Deux-Montagnes  
Centre de Dépannage  
St-Félicien  
Shop Santé Inc  
Kuper Academy Inc.  
Constrobourg  
iA Groupe financier  
Dominique Berthelet  
Normandin Beaudry  
Noir sur blanc

Fondation communautaire  
de Lachine  
Bernard Prevost ménage  
TVA Productions II Inc.  
Tink Profitabilité Numérique  
Groupe Altair Inc.  
Ben falcone  
Fransyl Ltée  
Vitol inc.  
Elbow River Marketing Ltd.  
GAF  
Fondation Denise et Robert  
Gibelleau  
CIBC World Markets inc.  
Réjeanne Champeau  
JAMP Pharma Corporation

# États financiers

## Résultats : exercice clos le 31 décembre 2023

| PRODUITS                                    | 2023                | 2022         | CHARGES                                      | 2023                | 2022         |
|---|---------------------|--------------|--|---------------------|--------------|
| <b>Apports</b>                              |                     |              | <b>Services à la communauté</b>              | <b>838 257 \$</b>   | 927 680 \$   |
| Subventions                                 | 172 875 \$          | 476 529 \$   | <b>Collecte de Fonds</b>                     | <b>269 071 \$</b>   | 197 327 \$   |
| Legs  | 943 090 \$          | 362 269 \$   | <b>Fonds de recherche</b>                    | <b>199 796 \$</b>   | 238 054 \$   |
| Dons  | 574 081 \$          | 313 393 \$   | <b>Administration</b>                        | <b>368 428 \$</b>   | 274 846 \$   |
| Dons reçus pour la campagne de publipostage | 90 126 \$           | 47 814 \$    |  |                     |              |
| <b>Fonds dédiés à la recherche</b>          | <b>140 717 \$</b>   | 237 390 \$   | <b>Total des charges</b>                     | <b>1 675 552 \$</b> | 1 637 907 \$ |
| <b>Autres produits</b>                      | <b>64 690 \$</b>    | 23 632 \$    |  |                     |              |
| <b>Évènements spéciaux</b>                  | <b>277 223 \$</b>   | 410 256 \$   |  |                     |              |
| <b>Total des produits</b>                   | <b>2 262 802 \$</b> | 1 871 283 \$ | <b>Excédent des produits sur les charges</b> | <b>587 250 \$</b>   | 233 376 \$   |

## Évolution de l'actif net : exercice clos le 31 décembre 2023

|                                       | Investi en immobilisation et actifs incorporels | Affecté      | Non affecté    | Total 2023          | Total 2022   |
|---------------------------------------|---|--------------|----------------|---------------------|--------------|
| <b>SOLDE AU DÉBUT</b>                 | 32 407 \$                                       | 1 096 087 \$ | 704 467 \$     | <b>1 832 961 \$</b> | 1 599 585 \$ |
| Excédent des produits sur les charges | (14 798) \$                                     | - \$         | 602 048 \$     | <b>587 250 \$</b>   | 233 376 \$   |
| Acquisition d'immobilisations         | 28 323 \$                                       | - \$         | (28 323) \$    | - \$                | - \$         |
| Affectation de l'exercice             | 26 963 \$                                       | - \$         | (26 963) \$    | - \$                | - \$         |
| Utilisation de l'exercice             | - \$  | (188 751) \$ | 188 751 \$     | - \$                | - \$         |
| Affectation de l'exercice             | - \$  | 1 032 000 \$ | (1 032 000) \$ | - \$                | - \$         |
| <b>SOLDE À LA FIN</b>                 | 72 895 \$                                       | 1 939 336 \$ | 407 980 \$     | <b>2 420 211 \$</b> | 1 832 961 \$ |



## Bilan au 31 décembre 2023

| <b>ACTIF</b>   | <b>Total 2023</b>   | <b>Total 2022</b>   |
|--|---------------------|---------------------|
| <b>Actif à court terme</b>                           |                     |                     |
| Encaisse   | 451 339 \$          | 554 046 \$          |
| Débiteurs  | 132 858 \$          | 82 120 \$           |
| Frais payés d'avance                                 | 47 980 \$           | 2 734 \$            |
| Placements réalisables au cours du prochain exercice | 85 000 \$           | 85 000 \$           |
|  | <b>717 177 \$</b>   | <b>723 900 \$</b>   |
| <b>Encaisse réservée - bureaux régionaux</b>         | <b>99 002 \$</b>    | <b>120 912 \$</b>   |
| <b>Placements</b>                                    | <b>1 612 651 \$</b> | <b>1 095 678 \$</b> |
| <b>Immobilisations</b>                               | <b>45 932 \$</b>    | <b>28 817 \$</b>    |
| <b>Actif incorporel</b>                              | <b>26 963 \$</b>    | <b>3 590 \$</b>     |
|  | <b>1 784 548 \$</b> | <b>1 248 997 \$</b> |
|  | <b>2 501 725 \$</b> | <b>1 972 897 \$</b> |

| <b>PASSIF</b>               | <b>Total 2023</b> | <b>Total 2022</b> |
|-----------------------------|-------------------|-------------------|
| <b>Passif à court terme</b> |                   |                   |
| Créditeurs                  | 81 514 \$         | 88 772 \$         |
| Apports reportés            | - \$              | 51 164 \$         |
|                             | <b>81 514 \$</b>  | <b>139 936 \$</b> |

| <b>ACTIF NET</b>                               |                     |                     |
|--|---------------------|---------------------|
| Investi en immobilisations et actif incorporel | 72 895 \$           | 32 407 \$           |
| Affecté  | 1 939 336 \$        | 1 096 087 \$        |
| Non affecté                                    | 407 980 \$          | 704 467 \$          |
|  | <b>2 420 211 \$</b> | <b>1 832 961 \$</b> |
|  | <b>2 501 725 \$</b> | <b>1 972 897 \$</b> |

# Conseil d'administration



**Lyne Tremblay**  
Présidente



**Nadine Labbé**  
Première  
vice-présidente



**Nicole Rouiller**  
Seconde  
vice-présidente



**Marie-France Cloutier**  
Trésorière



**Marco Romani**  
Secrétaire



**Dre Éleine  
Racine Charette**



**Emanuelle Boscher**



**Me Judith Rochette**



**Marc Blondeau**



**Linda Bambonye**



**Me Marius Ménard**



**Me My Anh Hamel**



**Stéphanie Martel**



# Autres comités

## Comité exécutif

Lyne Tremblay (présidente)  
Nadine Labbé  
Nicole Rouillier  
Marie-France Cloutier  
Marco Romani  
Caroline Champeau

## Comité d'audit

Marie-France Cloutier (présidente)  
Caroline Champeau  
Joannie Daly  
Lyne Tremblay  
Marco Romani

## Comité de gouvernance

Lyne Tremblay (présidente)  
Me Marius Ménard  
Me My Anh Hamel  
Nicole Rouillier

## Comité de planification de la campagne majeure

Nadine Labbé (présidente)  
Caroline Champeau  
Claude Lussier  
Nicole Rouillier  
Marc Blondeau  
Stéphanie Lavigne-Mayer

## Comité aviseur

Linda Bambonye (présidente)  
Auriane Haegeman  
Benoît Labbé  
Caroline Champeau  
Caroline Cayer  
Dora Rodriguez  
Dre Éleine Racine-Charette  
Emmanuelle Boscher  
Me Judith Rochette  
Line Beaudet  
Dr. Philippe Huot  
Dr. Pierre J. Blanchet

## Comité des bureaux régionaux

Marie-France Cloutier (présidente)  
Auriane Haegeman  
Caroline Champeau  
Me My Anh Hamel

## Comité de recrutement et de mise en candidature

Linda Bambonye (présidente)  
Me My Anh Hamel  
Stéphanie Martel

## Comité de campagne de sensibilisation

Alexandre James Taboureau  
Caroline Champeau  
Me Judith Rochette  
Marc Blondeau  
Nadine Labbé  
Stéphanie Martel

# L'équipe



**Caroline Champeau**

Directrice générale



**Alexandre James  
Taboureau**

Responsable du contenu et des  
stratégies numériques



**Anne Beaudoin**

Responsable de la ligne  
d'information et de soutien



**Auriane Haegeman**

Directrice du développement  
des services



**Dora Rodriguez**

Directrice de la conformité de la  
qualité et du développement  
de la recherche scientifique



**Joannie Daly**

Gestionnaire administrative



**Stéphanie  
Lavigne-Mayer**

Directrice du développement  
philanthropique



**Annie Goulet**

Agente d'accueil  
par téléphone



# ┌ Mot de la fin

## Un regard vers l'avenir

En clôturant cette année exceptionnelle, nous pouvons dire que nous sommes fiers des projets marquants que nous avons réalisés en 2023.

Ces réalisations ont été rendues possibles grâce à l'engagement dévoué de notre équipe, à la collaboration précieuse avec nos partenaires régionaux et notre conseil d'administration, mais surtout grâce à vous, nos précieux donateurs et bénévoles. Nous sommes reconnaissants envers tous ceux qui ont contribué à notre succès en partageant leur temps, leurs compétences et leur soutien.

En regardant vers l'avenir, nous sommes particulièrement enthousiastes pour l'année 2024. De nombreux projets passionnants verront le jour, notamment notre campagne de sensibilisation. Cette initiative sera en phase avec notre mission d'épauler les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches aidants en répondant à leurs besoins liés à l'information, à l'éducation, à la défense des droits, à l'appui à la recherche médicale et scientifique, ainsi qu'aux services de soutien et de proximité, en collaboration étroite avec nos partenaires régionaux.

Nous sommes impatients de continuer à travailler ensemble pour créer un impact significatif dans la vie de ceux touchés par la maladie de Parkinson.

Plus que jamais, nous sommes habités par le devoir d'être un leader au Québec pour la maladie de Parkinson!

# Références

1. Yang W, Hamilton JL, Kopil C, Beck JC, Tanner CM, Albin RL, Ray Dorsey E, Dahodwala N, Cintina I, Hogan P, Thompson T. Current and projected future economic burden of Parkinson's disease in the U.S. *NPJ Parkinsons Dis.* 2020 Jul 9;6 :15. doi : 10.1038/s41531-020-0117-1. PMID : 32665974; PMCID : PMC7347582
2. Organisation mondiale de la Santé (2023). Maladie de Parkinson. Consulté le 30 janvier 2024 au <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>
3. Leite Silva et al 2022. Premotor, nonmotor and motor symptoms of Parkinson's Disease : A new clinical state of the art. *Ageing Res Rev.* 2023 Feb;84 :101834. doi : 10.1016/j.arr.2022.101834. Epub 2022 Dec 26. PMID : 36581178.
4. Dorsey, E. R., Sherer, T., Okun, M. S., et B. R. Bloem (2018). The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. *Journal of Parkinson's Disease*, 8 (suppl. 1), p. S3-S8.
5. Willis, A.W., Roberts, E., Beck, J.C. *et al.* Incidence of Parkinson disease in North America. *npj Parkinsons Dis.* **8**, 170 (2022). <https://doi.org/10.1038/s41531-022-00410-y>
6. Système canadien de surveillance des maladies chroniques (2023). Tableau sommaire : Parkinsonisme, y compris la maladie de Parkinson, prévalence standardisée selon l'âge, pourcentage, 40 ans et plus, Canada. Consulté le 18 septembre 2023 au <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/>
7. Bray, G. M., Strachan, D., Tomlinson, M., Bienek, A., et C. Pelletier (2014). Établir les connexions : mieux comprendre les affections neurologiques au Canada. L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Organismes caritatifs neurologiques du Canada, Agence de la santé publique du Canada, Santé Canada, Instituts de recherche en santé du Canada, p. 72. Consulté le 31 janvier 2023 au <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques.html>
8. Ziv Gan Or et al 2020. The Québec Parkinson Network : A Researcher-Patient Matching Platform and Multimodal Biorepository. *Journal of Parkinson's disease* 10 (2020)301-313