

# l'Essentiel

## 2021



Didier Robiliard

Président de l'association  
France Parkinson

Édito

### Merci d'être à nos côtés !

En cette année 2021 encore une fois marquée par la crise sanitaire, l'association a su s'adapter pour maintenir, et même intensifier ses actions, ainsi que reprendre progressivement ses activités en présentiel. Cette mobilisation de grande ampleur pour accompagner les malades et leurs proches, malgré les contraintes sanitaires, et faire progresser la recherche, a été rendue possible grâce à l'élan de générosité dont vous avez fait preuve. Votre implication et votre confiance nous engagent. Aussi, nous tenons à vous informer de la bonne utilisation de vos dons et des avancées auxquelles vous avez contribué. En mesurant la portée de votre soutien, vous comprendrez pourquoi nous continuons à compter sur vous pour remporter, avec vous, de nouvelles victoires au bénéfice des personnes malades et de leurs familles !

Merci encore pour votre précieuse contribution !



Agréée pour la  
représentation des usagers  
du système de santé



Agréée pour la formation  
professionnelle



Association reconnue  
d'utilité publique

### Nos missions

- **Soutenir et accompagner les malades et leurs proches**
- **Informier et former sur la maladie, les traitements et les aides**
- **Financer, encourager et faciliter la recherche**
- **Mobiliser les pouvoirs publics**
- **Sensibiliser l'opinion et interpeller les medias**

Association créée en  
**1984**

**18**  
salariés

**75**  
comités à travers  
la France

**16 000**  
personnes nous  
soutiennent

Association reconnue  
d'utilité publique

**+ de 460**  
bénévoles actifs

# Faits marquants 2021

## Des comités engagés aux côtés des malades et de leurs proches au quotidien

Nos 75 comités se sont encore une fois fortement mobilisés, en s'adaptant au contexte sanitaire, pour proposer toujours plus d'activités et de moyens de rester en contact avec les adhérents et plus largement l'ensemble des personnes touchées par la maladie.

**280** réunions d'information en présentiel ou en distanciel

**+ de 300** séances de groupes de parole

**4 500** séances d'activités diverses telles que la gymnastique, l'activité physique adaptée, la sophrologie, la marche nordique, la danse, l'aquagym, le Taïso, les ateliers lectures ou encore des journées nutrition...



## Un important dispositif d'écoute

Depuis 2021, le service national d'écoute est ouvert du lundi au vendredi de 9h30 à 12h30 et est dorénavant tenu par quatre bénévoles écoutantes avec l'accompagnement de la responsable du service info écoute. Ce service a reçu cette année 703 appels et 220 emails adressés à la boîte mail dédiée. Les sollicitations pour bénéficier de l'aide financière au soutien psychologique constituent une part importante de ces appels (284 demandes). Les comités départementaux proposent également des plages d'écoute et organisent des rendez-vous individuels. Des formations à l'écoute leur sont dispensées.



## Le Grand Direct de France Parkinson

Une édition de la Journée Mondiale a été proposée en ligne pour rester présents auprès de notre communauté. 3 thématiques ont été abordées dans le cadre de tables rondes : « Aménagement de l'habitat : faciliter son quotidien », « Reconnaissance des droits : comment les faire valoir », « Intimité, sexualité et Parkinson : oser en parler ». En parallèle, plusieurs sessions d'accès à un « Parcours de soin » virtuel étaient ouvertes aux internautes. Des professionnels de santé leur ont ainsi fait découvrir les différentes approches paramédicales et les effets attendus dans la prise en charge.

**+ de 3 000** spectateurs en direct

**11 700** vues en replay



## Les rencontres de France Parkinson

En octobre et novembre, des événements d'information en présentiel ont été organisés dans les comités qui n'avaient pas eu la possibilité de le faire en avril, l'occasion de se rassembler à nouveau et de renouer avec le lien social autour de conférences, d'ateliers, d'animations et de moments de convivialité.

**37** manifestations en France

**+ de 2 000** visiteurs

## Parkinson : Je dis recherche



## Je Dis Recherche

L'association a créé un nouvel événement entièrement dédié à la recherche dont la première édition s'est tenue au mois de juin 2021 en distanciel. Un dispositif inédit qui a permis de mettre en lumière le travail remarquable des chercheurs soutenus par France Parkinson, et de créer les conditions d'un dialogue rare entre ces derniers et les malades qui attendent et espèrent des progrès dans la prise en charge de leur maladie.

**1 000** spectateurs sur 4 journées **3 186** vues en replay

## Programme d'aide au soutien psychologique individuel pour les personnes malades



La prise en charge financière de consultations chez un psychologue pour en faciliter l'accès pour les personnes malades en détresse psychologique est proposée depuis fin 2019 par l'association, avec le soutien de Malakoff Humanis. Le recours à cette offre, qui a pris de l'ampleur en 2020, reste fort en 2021.

**99** personnes ont débuté une prise en charge

**77** professionnels sont désormais référencés dans la liste des psychologues sensibilisés aux troubles psychologiques dans la maladie de Parkinson

## « Entr'aidants Parkinson »

Le programme d'activités Entr'aidants Parkinson, né grâce au soutien de la Fondation d'entreprise IRCEM, permet la mise en place d'activités libres pour les proches des personnes malades de Parkinson, complémentaire au programme A2PA. Des moments pour se ressourcer, partager les expériences et favoriser l'entraide.

**192** séances d'activités physiques, de bien-être et de loisir au niveau local **40** séances proposées en visio



## Cafés Jeunes Parkinson

Espaces d'échanges autour des questions inhérentes à l'activité professionnelle ou encore à la parentalité, les Cafés Jeunes Parkinson (CJP) poursuivent leur déploiement avec le soutien de Malakoff Humanis. Cette année, les 14 animateurs des Cafés JP en fonctionnement ont bénéficié d'une formation à l'écoute active et à l'animation de réunions y compris en visio-conférence.

**150** bénéficiaires en 2021



## « A2PA » : Aide aux Aidants Parkinson

Le programme d'accompagnement et d'information des aidants soutenu par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) constitue une réponse importante aux besoins des proches aidants concernés par la maladie de Parkinson.

**792** personnes ont participé à des événements d'information

**115** personnes ont suivi des cycles de formation et participé à des groupes d'échanges

**74** personnes ressources (aidants bénévoles et psychologues) ont été formées

**48** proches-aidants ont bénéficié d'un soutien psychologique individuel financé par ce programme

**1 805** proches-aidants ont bénéficié de ce dispositif depuis 2019

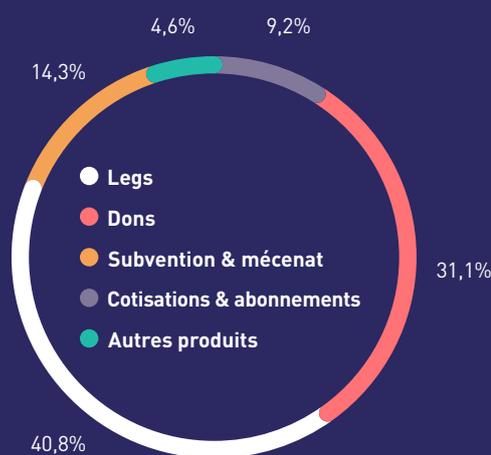


## Une association indépendante grâce à la générosité de ses donateurs

L'exercice 2021 est resté encore perturbé par les contraintes liées à la pandémie. Les charges se sont établies au niveau relativement bas de 2020 alors que les produits ont sensiblement augmenté avec des legs nombreux et importants. Grâce à sa structure financière saine, l'association poursuit et intensifie son vaste programme pluriannuel de recherche ainsi que toutes les actions en faveur des personnes touchées par la maladie et des aidants.

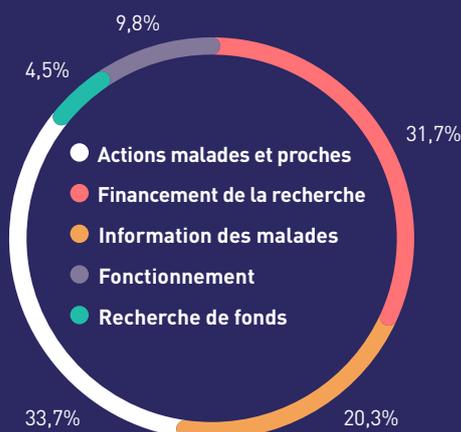
### Les ressources 2021

Malgré le contexte sanitaire, les cotisations marquent un rebond très net de + 8%. Les abonnements à l'Echo se redressent également et affichent une progression de 7%. La fidélité et la confiance des donateurs se traduisent par une progression des dons courants de 9%. Ainsi les ressources dites courantes (cotisations, abonnements et dons) atteignent quasiment 1,6 M€, en nette progression sur le budget. Les produits liés aux mécénats et aux subventions des collectivités publiques suivent le rythme de réalisation des projets conduits à l'échelle nationale et pilotés pour beaucoup d'entre eux par nos équipes de bénévoles. Enfin, l'année 2021 a connu une progression spectaculaire des encaissements de legs atteignant 1.8 M€, ce qui représente plus de 40% des ressources. Et le portefeuille des legs en cours reste très important.



### Les dépenses 2021

Après une année 2020 en retrait, les dépenses d'information aux malades retrouvent un niveau très important à plus de 900 000 €, dépassant même celui de 2019, grâce aux actions spécifiques menées malgré la pandémie. Toutes les activités, projets ou actions en faveur des malades, que ce soit au niveau national ou au niveau des comités, sont restées perturbées ; toutefois, le dynamisme des 460 bénévoles a permis de compenser sensiblement les contraintes liées à la COVID. Ce poste marque même une hausse de 13% et représente près de 34% des dépenses. Quant aux dépenses de fonctionnement, l'association maintient sa politique de gestion rigoureuse avec une part qui reste inférieure à 10%.



### La recherche soutenue par vos dons

Au cœur de l'engagement de France Parkinson, la recherche continue de faire l'objet d'importants investissements pour permettre aux chercheurs de mieux comprendre les mécanismes à l'œuvre dans la maladie et de développer de nouvelles thérapies. Plus de 1,4 millions d'euros ont été consacrés au financement de la recherche en 2021.

Le comité Scientifique sciences médicales, cliniques et fondamentales a notamment attribué 908 910 € au soutien de 17 nouveaux projets (programmes d'équipes de recherche, projets de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau, bourses, bourses doctorales et bourses internes en neurologie). La commission en Sciences humaines et sociales a quant à elle attribué 236 050 € à 4 projets d'équipes de recherche.

Merci de soutenir France Parkinson

☎ 01 45 20 22 20 ✉ [infos@franceparkinson.fr](mailto:infos@franceparkinson.fr) 🌐 [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr) 📘 [facebook.com/chaquepasestuneconquete](https://facebook.com/chaquepasestuneconquete)