

L'Essentiel 2022



Jean-Louis Dufloux

Président de l'association
France Parkinson

Édito

Accélérons les découvertes !

L'année 2022 a permis à l'association d'étoffer son rôle d'acteur de référence sur la maladie de Parkinson en amplifiant ses actions de soutien et d'information aux personnes atteintes et aux aidants. Elle nous a également permis de renouer le dialogue, bousculé par le contexte électoral, avec les pouvoirs publics et de poursuivre notre mission d'information générale pour changer le regard de l'opinion sur cette pathologie.

Sur le front de la recherche, si nous continuons à financer des projets validés par notre Comité Scientifique, nous avons surtout acquis la conviction que nous nous trouvons aujourd'hui à l'orée de découvertes essentielles qui vont nous faire réaliser le grand saut espéré. Celui qui conduit à des traitements pouvant ralentir ou stopper l'évolution de cette pathologie.

Nous vous remercions de votre appui fidèle. Il est plus que jamais primordial pour que cette promesse devienne réalité.



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

80

comités à travers
la France

16 000

personnes nous
soutiennent

+ de 600

bénévoles actifs

Faits marquants 2022



Comités

Cette année encore, nos 80 comités départementaux se sont mobilisés pour apporter du soutien et proposer des actions au plus près des personnes malades et de leurs proches pour les aider à lutter contre l'isolement social, mieux comprendre la maladie et combattre ses symptômes.

3 317 bénéficiaires de nos activités locales

7 885 séances d'activités diverses telles que la gym douce, le yoga, le ping-pong, la marche nordique, la danse, l'aquagym, le Qi gong, la découverte de l'art floral ou encore les ateliers lecture...

1 442 personnes ont participé à nos réunions



Service national d'écoute

Le service a reçu cette année **616 appels** et **175 emails** adressés à la boîte mail dédiée. Le service est principalement sollicité pour la mise en place du financement des consultations de soutien psychologique ainsi qu'au sujet de l'arrêté portant sur le permis de conduire, sujet qui a généré beaucoup de questionnements pour tous. En 2022, la ligne écoute a également vu les appels de proches et d'aïdants en grande souffrance en croissance et en particulier les appels d'enfants de personnes malades.



Journées mondiales

Le retour au présentiel a permis aux comités d'organiser à nouveau des événements de proximité dans leurs départements. Ces manifestations ont en particulier permis :

- d'informer les personnes malades et leurs proches sur la maladie et les traitements grâce à l'intervention de professionnels de santé,
- de faire valoir les bonnes pratiques pour mieux vivre avec la maladie à travers des démonstrations, des ateliers, des projections...
- de favoriser les échanges et le partage de moments de convivialités entre pairs autour de témoignages, de débats, d'animations.

4 500 participants

56 événements partout en France



Commission habitat

La commission habitat répond toujours à de nombreux enjeux d'aménagement du logement grâce à :

- des financements de travaux d'aménagement et de l'accompagnement de projets d'adaptation du domicile
- la participation à des projets de création d'habitat inclusif avec les pouvoirs publics
- Une réflexion théorique et expérimentale sur la notion d'adaptation de l'habitat

Entre juillet 2019 et fin décembre 2022, le Fonds d'Action Habitat Parkinson a enregistré 285 demandes d'aides dont 40% en aides et conseils et 60 % en aides à l'investissement.



Tennis de table

Pour la première fois, un partenariat a été établi avec la Fédération française de tennis de table. Le dispositif s'est déployé en 2022 avec la mise en place de créneaux de "Ping Parkinson" dans 20 départements pour promouvoir les bienfaits du tennis de table et du sport en général pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.



Parlons recherche

L'évènement « Parlons recherche » a été organisé pour mettre en avant les chercheurs et les avancées scientifiques dans la maladie de Parkinson à travers les projets de recherche soutenus et financés par l'association. Il s'est déroulé sur trois journées dans trois villes différentes, chaque journée traitant d'une thématique spécifique.

L'évènement a été retransmis en direct en ligne pour un accès possible sur tout le territoire national et depuis l'étranger. Les replays sont toujours disponibles sur la chaîne YouTube de France Parkinson et sur la plateforme de l'évènement. Cet évènement est lauréat du Prix Pfizer des associations de patients 2022 !

+ de 1 500 spectateurs
en présentiel et en direct

+ de 10 000 vues en replay



Livret jeune malade de Parkinson

Une nouveauté ! Pour ceux affectés par la maladie et en âge de travailler, l'association a créé un nouveau support permettant de mieux appréhender le quotidien.

Cafés Jeunes Parkinson



L'association a donné une nouvelle ampleur aux différents programmes dédiés aux plus jeunes malades de Parkinson. L'année a vu la création de nouveaux cafés dans les départements du 22, 83, 74 et 92.

102 groupes d'échanges

469 participants entre janvier et décembre.



Programme pour les personnes malades de Parkinson

Pour mieux orienter les personnes malades, nous avons regroupé et enrichi les offres d'information, de formation et d'accompagnement dans le nouveau programme Pas à Pas avec Parkinson qui a vu le jour à la rentrée scolaire 2022, avec le soutien de la Fondation IRCEM.

Ce programme comprend également un dispositif spécifique pour les personnes nouvellement diagnostiquées.



Programme pour les aidants Parkinson

Le programme A2PA, soutenu par la CNSA depuis 10 ans, est toujours une réponse importante pour l'association au regard des besoins des proches aidants concernés par la maladie de Parkinson.

588 personnes ont participé à des événements d'information

294 personnes ont suivi des cycles de formation et participé à des groupes d'échange

116 personnes ressources (aidants bénévoles et psychologues) ont été formées

53 personnes ont bénéficié d'une à cinq séances avec un psychologue

2 393 proches-aidants ont bénéficié de ce programme depuis 2019

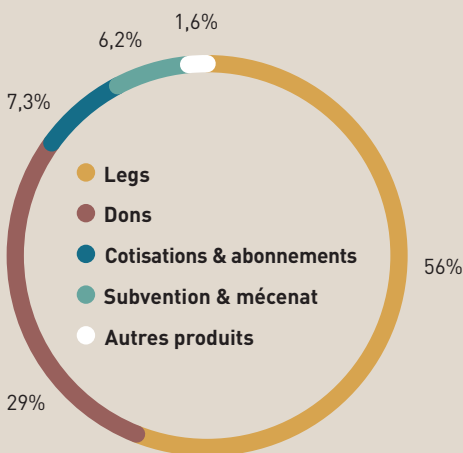


Notre indépendance est portée par votre générosité

L'exercice 2022 marque un retour à une activité quasi normale. A l'exception des dépenses pour la recherche, les charges sont au niveau budgété, proches de leur niveau habituel ; les produits, un peu meilleurs que le budget, ont sensiblement augmenté grâce à des legs importants et des recettes comités revenues à un niveau usuel. Le résultat de l'exercice est donc excédentaire (178k€) alors que le budget était en déficit de près de 1m€.

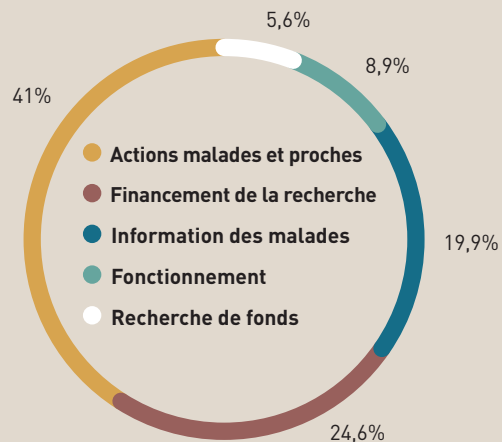
Ressources 2022

L'exercice 2022 est une année qui aura vu nos soutiens augmenter. La collecte de dons a progressé de 7.6 %. Grâce à sa structure financière saine et la mise en place de nouveaux dispositifs de recherches de fonds, l'association poursuit et intensifie ses vastes programmes pluriannuels de recherche ainsi que toutes les actions en faveur des personnes touchées par la maladie et des aidants. Cette réussite se traduit par un nombre d'adhérents en croissance de 8,16%.



Dépenses 2022

Après les années « covid », les dépenses d'information et d'actions pour les malades retrouvent un niveau important (environ 3.3m€ au total), en progression de plus de 30% par rapport à l'an dernier, conforme au budget. Si les dépenses pour la recherche sont en retrait par rapport au budget, tant dans le domaine médical qu'en sciences humaines et sociales, cette action reste néanmoins une priorité de France Parkinson. Les dépenses de recherche de fonds progressent sensiblement ; c'est un axe prioritaire pour réussir à faire progresser nos ressources financières sur le long terme. Enfin, les frais de personnel ont progressé conformément au budget et ont permis un renforcement progressif de la structure pour soutenir les actions et les projets relatifs aux missions sociales. Les frais de fonctionnement restent très modérés avec moins de 10% du total des charges en accord avec notre rigoureuse politique de gestion.



Au cœur de notre engagement, le financement de la recherche



Cette année, **1 328 917 €** ont été consacrés au soutien de la recherche. Un montant de **954 863 €** a été attribué aux projets en sciences médicales, cliniques et fondamentales. Ce montant a permis, sur sélection par le **Comité scientifique sciences médicales, cliniques et fondamentales (CS)** de l'Association, le financement de 6 bourses (40 K€ ou 50 K€) attribuées à des jeunes chercheurs prometteurs, 4 soutiens attribués à des équipes de recherche pour des projets d'un montant maximal de 58 K€. **Particularité de 2022**, un montant supplémentaire de 2 000 € a été attribué à toutes les bourses et soutiens pour permettre la participation au Congrès World Parkinson Congress. **La Commission Sciences Humaines et Sociales**, composée de personnes malades de Parkinson et de psychologues, neurologues et chercheurs, a sélectionné 5 lauréats qui ont été financés à hauteur de **190 386 €** dont une bourse de 4^e année de thèse et 4 soutiens à des équipes de recherche pour des projets.

Merci de soutenir France Parkinson

☎ 01.45.20.22.20

✉ infos@franceparkinson.fr

🌐 www.franceparkinson.fr

📘 facebook.com/chaquepasestuneconquete