

## Association France Parkinson 18 rue des Terres au Curé 75013 Paris

### RAPPORT DE GESTION 2021

A la suite d'une année 2020 totalement bouleversée par la survenue d'une crise sanitaire sans précédent, 2021 fut l'année de la pérennisation de certains ajustements et de la capitalisation sur les apports bénéfiques engendrés par les contraintes de cette crise.

Bien qu'encore fortement perturbée par la pandémie de covid 19, l'année 2021 a permis la reprise en présentiel de certaines activités locales organisées par les comités.

Les bénévoles partout en France ont néanmoins été contraints de continuer à patienter et à s'adapter aux contraintes sanitaires imposées qui évoluaient et fluctuaient tout au long de l'année.

L'introduction du pass sanitaire et de l'obligation de sa vérification pour certains rassemblements a à la fois permis une reprise des réunions d'information en présentiel mais a aussi compliqué fortement la tâche des bénévoles, contraints de les vérifier systématiquement face à parfois une forme d'incompréhension envers ces règles pourtant imposées à l'association.

2021 fut le théâtre de la première édition de notre grand événement autour de la recherche intitulé « Je dis recherche » qui ont été proposés les 4 jeudis de juin en distanciel faute de suffisamment de garantie pour pouvoir tenir une organisation en présentiel.

Nous avons aussi pu refaire notre grand rassemblement annuel pour le comité d'orientation organisé début octobre 2021 et non en janvier comme c'était le cas habituellement, profitant d'une accalmie provisoire de la pandémie.

Nous avons également pu organiser à l'automne les Rencontres France Parkinson, sur le modèle des Journées mondiales que nos comités ont l'habitude d'organiser avec entrain et motivation autour de la date du 11 avril. Certains comités se sont abstenus par prudence mais près d'une quarantaine d'entre eux ont tout de même pu organiser une rencontre.

Les programmes nationaux dédiés aux personnes malades et à leurs aidants (A2PA, entr'aïdants Parkinson, Cafés Jeunes Parkinson) proposent désormais de façon régulière et récurrente des actions en distanciel ce qui permet de toucher d'autres publics qui n'avaient pas la possibilité d'y participer auparavant soit par indisponibilité, soit parce qu'ils ne disposaient pas de propositions proches de chez eux (offres trop éloignées, pas de comité départemental présent sur le territoire, etc.).

- Au total en 2021, 1250 personnes malades ou proches aidants ont bénéficiés de nos différents programmes nationaux d'activités et de soutien (hors actions locales propres à chaque comité qui, elles, ont bénéficié à 2900 personnes) tandis que 574 professionnels de santé (personnels soignants, rééducateurs) ont reçu une formation ou ont participé à un colloque.
- Par ailleurs près de 280 de nos bénévoles ont suivi une des formations que nous leur proposons (fonctionnement d'un comité, écoute active, ETP, équipe ressource A2PA, formation à l'animation de réunions et à l'utilisation des outils en visio).
- En termes d'audience, près de 840 000 visites ont été comptabilisées sur notre site internet et 221 000 vues (+ de 20 000 heures de visionnage) sur notre chaîne YouTube.
- Enfin, au cœur de notre engagement, plus de 1,4 millions d'euros ont été consacré à soutenir des projets de recherche en sciences médicales cliniques, fondamentales, sociales et humaines.

## 1. Les actions et outils pour l'information des personnes malades et de leurs familles

### ✓ *Le Grand Direct de France Parkinson*

Les Journées Mondiales Parkinson habituellement proposées en présentiel partout en France n'ont, pour la deuxième année consécutive, pas pu se tenir au mois d'avril en raison de la crise sanitaire.

Pour rester présent auprès de notre communauté, une édition de la journée mondiale a été organisée en streaming durant toute une journée, avec une exigence de qualité qui leur a permis d'en visionner le contenu comme on regarde une émission de télévision.

Durant cette journée, 3 tables rondes portant sur des thèmes au cœur des préoccupations des personnes malades et de leurs proches ont été proposées :

- Aménagement de l'habitat : faciliter son quotidien
- Reconnaissance des droits : comment les faire valoir
- Intimité, sexualité et Parkinson : oser en parler

En parallèle de ces tables rondes, plusieurs sessions d'accès à un « Parcours de soin » virtuel étaient ouvertes aux internautes (à 3 moments de la journée), lesquels ont ainsi pu rencontrer les différents professionnels de santé impliqués dans la maladie, en dehors du neurologue et du médecin généraliste. Ces thérapeutes leur ont fait découvrir les différentes approches, paramédicales principalement, et les effets attendus dans la prise en charge. Etaient présents des kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, diététiciens, psychologues et infirmiers spécialisés.

Outre la mobilisation de notre réseau, une importante campagne de promotion de l'événement a été menée, en PQR (Presse Quotidienne Régionale) en ligne et sur les réseaux sociaux.

Grâce à cette forte communication, le Grand Direct a permis d'attirer en direct le jour J, 11790 visiteurs uniques sur la plateforme internet dédiée à l'événement et de réunir 3000 spectateurs devant les programmes. Le replay du Grand direct comptabilise près de 11 700 vues.

De nombreux commentaires très positifs nous ont été adressés et un questionnaire de satisfaction, proposé en fin de journée, a donné de très bons scores :

- Est-ce que l'événement vous a plu ? > 4,4/5
- Avez-vous trouvé les débats utiles ? > 4,4/5

Plus de 70 retombées dans les médias ont été enregistrées, parmi lesquelles :

- 5 radios nationales : RTL, France Info, France Inter, RFI, RCF
- 5 France Bleu région
- 3 France 3 région
- 5 titres de Presse Quotidienne Régionale : La Montagne, le Télégramme, Ouest France, La Provence, Midi Libre
- 3 titres de presse santé grand public : Doctissimo, Top Santé, Pourquoi Docteur
- 1 reprise en presse Santé professionnelle : Hospimedia

✓ **Les Rencontres de France Parkinson**

Pour permettre à notre communauté, qui n'avait pas eu la possibilité de le faire en avril, de se rassembler et de renouer avec le lien social, des événements d'information en présentiel ont été organisés dans les comités plus tard dans l'année, en plus du Grand Direct.

En octobre et novembre ont ainsi eu lieu 37 manifestations dans toute la France, sur le modèle des Journées mondiales traditionnellement organisées en avril-mai.

Les Rencontres, qui ont fait comme le Grand direct l'objet d'une importante promotion, ont permis de réunir 70 participants par manifestation en moyenne, autour de conférences d'information, d'ateliers, d'animations...

Avec plus de 200 retombées dans les medias, ces événements ont en outre joué un vrai rôle de levier pour faire parler de la maladie de Parkinson dans la presse régionale.

- Répartition par media :
  - Radio : 46
  - TV : 7
  - Presse écrite : 71
  - Web : 51
- Typologie des retombées :
  - Interviews/reportages sous la forme de témoignages : 62
  - Articles/brèves d'annonce de l'événement : 115
  - Articles de fond : 60

✓ **Les visio-conférences d'information à thème : « Les rendez-vous de France Parkinson ».**

Ces visio-conférences à thème, organisées avec le dispositif Zoom, ont été maintenues sur le premier trimestre 2021.

4 thèmes ont été abordés en 2021 qui ont rassemblé une audience cumulée de près de 500 spectateurs en direct (autour de 9 000 vues en replay) :

- « Quelles adaptations pour améliorer mon quotidien avec la maladie de Parkinson ? »
- « Comment m'y prendre pour procéder à des adaptations de mon domicile ? »
- « Quels liens entre maladie de Parkinson et santé buccodentaire ? »
- « Dopamine et cerveau »

✓ **L'événement Je Dis Recherche**

Pour que les personnes vivant avec la maladie de Parkinson, leurs proches, et plus largement le grand public, puissent découvrir et/ou mieux appréhender les objectifs et les enjeux de ses projets de recherche, France Parkinson a créé l'événement « Parkinson : je dis recherche », dont la première édition s'est tenue au mois de juin 2021 en distanciel sur le portail en ligne [www.jedisrecherche.fr](http://www.jedisrecherche.fr)

16 programmes de recherche fondamentale, clinique et de sciences humaines et sociales ont ainsi été présentés en ligne par les chercheurs qui les dirigent, avant de faire l'objet d'un échange interactif lors de conférences digitales organisées chaque jeudi du mois de juin (les 3, 10, 17 et 24).

Un dispositif inédit qui a permis de mettre en lumière le travail remarquable de ces chercheurs, 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.

Fort de son succès en 2021 (220 à 320 spectateurs en direct à chaque session, plus de 3 186 vues en replay, et plus de 33 000 visiteurs sur la plateforme durant la période du mois de Juin) et au vu des retours très positifs, l'événement sera reconduit en 2022 dans 3 grandes villes françaises et sera « hybride » (streaming prévu en plus du présidentiel) afin de rester accessible au plus grand nombre.

Une vingtaine de retombées médiatiques ont par ailleurs été comptabilisées lors de la 1ère édition.

### ✓ **Nos supports d'information**

#### **L'écho**

L'écho reste le magazine de référence qui couvre les différents aspects de la maladie de Parkinson.

Après une perte importante en montant et en nombre en 2020, une petite partie de ce retard est rattrapée en 2021 même si nous n'atteignons pas encore le niveau de 2019. La progression en montant est de +5,16%, et de +217 en nombre d'abonnés.

L'objectif en 2022 sera de continuer cette progression. Nous pourrons, pour nous y aider, envisager une augmentation du prix de l'abonnement en passant de 20€ par an à 22€. Cette augmentation de 10% est justifiable par rapport à l'augmentation du coût de production du magazine.

#### **Pochette « Mon parcours de soin »**

Un nouveau support est en train d'être élaboré : il s'agit d'une pochette qui regroupera différentes fiches thématiques permettant d'expliquer le rôle des différents professionnels intervenant dans le parcours de soins de la maladie de Parkinson (après le diagnostic du neurologue et la visite chez le médecin généraliste).

Chaque fiche portera sur une profession (kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, médecin MPR, ergothérapeute etc) et expliquera le rôle du praticien, sa place dans le parcours de soins, les bénéfices de sa pratique et son action sur les différents symptômes.

## **2. Les actions de soutien aux personnes malades et proches aidants**

Grâce à ses 75 comités départementaux, France Parkinson propose du soutien et des actions au plus près des personnes malades et de leurs proches. Elles servent à lutter contre l'isolement social, mieux comprendre la maladie et lutter contre les symptômes.

La crise sanitaire, toujours présente en 2021, a continué de troubler nos habitudes de rencontres, de moments de convivialité. Nos comités se sont encore une fois adaptés pour proposer de nombreuses activités et des moyens de rester en contact avec les adhérents.

Toutes les données suivantes proviennent des réponses de 57 comités (soit les trois-quarts d'entre eux) ayant répondu au formulaire de relevé d'activités pour 2021. Les chiffres réels sont donc encore plus importants que ceux ci-dessous.

Nous recensons plus de 2200 bénéficiaires de nos activités locales en 2021 et 1150 personnes ayant participé à nos réunions. Afin d'informer au mieux les adhérents, plus de 280 réunions en visio et en présentiel ont été organisées, avec une participation moyenne de 23 personnes.

Hors des programmes nationaux (A2PA, Entr'aïdants), plus de 300 séances de groupes de parole ont eu lieu, avec en moyenne 9 participants. 23 comités en organisent pour les personnes atteintes par la maladie, 13 comités pour les aidants et 8 comités pour des groupes mixtes.

48 comités ont organisé 4500 séances d'activités diverses auxquelles ont participé en moyenne 10 personnes. Les activités les plus courantes sont la gymnastique, l'activité physique adaptée, la sophrologie, la marche nordique et la danse (tango, créative ou autre).

Voici quelques exemples d'activités originales qui ont été proposées : des ateliers lecture à haute voix avec orthophoniste, de l'Idogo, du Feldenkrais, des journées conviviales nutrition, de l'aquagym ou du Taïso !

Plus de la moitié propose plus de 3 activités différentes et un quart en propose plus de 5. Malgré le retour du présentiel, 18 comités ont conservé une activité en visioconférence de façon pérenne.

Pour organiser tout cela, on compte environ 300 réunions des équipes de bénévoles au sein des comités !

Tout cela a été possible grâce à près de 380 bénévoles actifs sur les 57 comités, soit pour l'ensemble des comités et ceux du siège, plus de 500 bénévoles !

Les délégués donnent en moyenne 14 heures de leur temps par semaine pour leurs missions, les suppléants 7 heures et les bénévoles 4 heures.

#### ✓ ***La formation « Découverte de l'association et fonctionnement d'un comité »***

Afin d'apporter une base de connaissance commune à tous les bénévoles, nous avons organisé 13 formations « Découverte de l'association et fonctionnement d'un comité », auxquelles ont participé 79 personnes soit en moyenne un peu plus de 6 personnes/formation.

2 sessions pour 28h au total (4 demi-journées) en présentiel qui ont permis de former 14 bénévoles

11 sessions pour 106h au total (26 demi-journées) en visio qui ont permis de former 65 bénévoles.

Grâce à ces formations en 2021, un comité a pu voir le jour et nous avons pu pérenniser 10 comités qui étaient menacés de fermeture et 16 comités ont pu renforcer leurs équipes bénévoles.

#### ✓ ***La formation « Techniques d'animation de réunion et utilisation de l'outil visio »***

La majorité de nos bénévoles s'accordent à dire que les propositions d'activités et de réunion en visio doivent perdurer afin de continuer à toucher les personnes qui ne pourraient assister aux actions en présentiel proposées par les comités locaux.

Une formation aux techniques d'animation de réunion et à l'utilisation des outils en visio, notamment l'outil zoom, a été mise en place début 2021. Cette formation dispensée par Attilio COSSU (coach en communication) a été très plébiscitée.

5 sessions en 10 demi-journées ont été réalisées et ont permis de former 30 bénévoles. Au total 35 heures de formation dispensées.

Cette formation initiale se poursuivra en 2022 et suite à une demande des bénévoles ayant été formés en 2021, une session continue leur sera proposée en 2022.

✓ ***L'écoute au sein des comités***

En complément de ces différentes activités, les comités proposent des plages d'écoute : 3 comités sur 4 assurent une écoute téléphonique. Cela représente en moyenne pour chaque comité 2 personnes bénévoles, qui répondent à environ 5 appels par semaine. Des permanences se sont aussi tenues dans 30 départements soit au sein d'un hôpital soit dans une salle municipale. 40 comités organisent des rendez-vous individuels, avec en moyenne 14 personnes rencontrées par an.

✓ ***La formation à l'écoute active***

- 48 bénévoles ont bénéficié d'une formation initiale aux techniques de l'écoute active - 7 sessions de 4 modules de 3h en visio
- 20 bénévoles ont bénéficié d'un suivi de pratiques - 4 sessions
- 4 bénévoles formées pour la réponse aux appels sur la ligne d'écoute nationale

✓ ***Le service écoute national***

Depuis 2021, le service d'écoute est ouvert du lundi au vendredi de 9h30 à 12h30 et est tenu par quatre bénévoles écoutantes avec l'accompagnement de la responsable du service info écoute.

Le service a reçu en cette année 2021, 703 appels et 220 emails adressés à la boîte mail dédiée.

La majorité des appelants (plus de 400) sont des personnes malades et pour une grande part appellent pour solliciter le soutien de l'association pour l'aide financière au soutien psychologique (284 appels).

✓ ***Le programme d'aide à l'accès 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 a pris de l'ampleur en 2020 en lien avec les impacts psychologiques engendrés par la crise sanitaire et le volume des demandes s'est maintenu au cours de l'année 2021.

99 personnes ont débuté une prise en charge pour une à cinq consultations avec un psychologue et 74 personnes ont terminées leur prise en charge.

Le fonctionnement de la prise en charge s'est assoupli pour les personnes bénéficiaires permettant ainsi un recours simplifié au psychologue et la possibilité de choisir plus librement leur professionnel grâce à la possibilité de faire appel à un professionnel dépassant le forfait d'honoraires de prise en charge prévu par notre programme (le dépassement étant assumé par le bénéficiaire).

Deux sessions de sensibilisation pour les psychologues aux spécificités des troubles psychologiques et cognitifs dans la maladie de Parkinson ont eu lieu en visio au premier et dernier trimestre 2021. Grâce à ces deux sessions, 29 psychologues ont rejoint notre réseau de professionnel dont les coordonnées sont communiquées aux personnes en faisant la demande.

La liste des psychologues sensibilisées aux troubles psychologiques dans la maladie de Parkinson référence aujourd'hui 77 professionnels.

✓ ***La formation de patients intervenant en ETP (éducation thérapeutique du patient)***

Nous avons clôturé en 2021 la formation de 9 patients intervenants et débuté pour 10 bénévoles la formation de 40h qui est organisée par le prestataire Edusanté sur plusieurs mois en visio.

En 2021, l'animation du réseau des 64 patients intervenants a été mise en place et a permis l'organisation de 5 rencontres en visio pour permettre aux bénévoles d'échanger sur leurs pratiques et d'être informés des actualités de l'association.

✓ **La commission habitat**

Depuis 2018, différentes actions dans le domaine de l'habitat ont été mises en place :

- Une permanence habitat les jeudis après-midi,
- Une enquête sur les conditions d'habitat et de vie des personnes atteintes de Parkinson,
- Un Fonds Adaptation Habitat Parkinson (FAHP) finançant des actions de conseils (notamment le diagnostic des besoins par un ergothérapeute) et participant au financement des investissements des travaux et aides techniques,
- Une convention de partenariat opérationnelle avec la Fédération nationale des associations départementales SOLIHA portant sur les actions de conseils,
- Une convention de partenariat financier avec Malakoff Humanis portant sur le financement 2021 et 2022 du FAHP (30.000 € au total sur deux ans),
- La recherche de partenaires financiers,
- Une réflexion théorique sur la notion d'adaptation de l'habitat aux besoins des personnes atteintes de Parkinson et l'expérimentation de la méthode d'adaptation sur deux logements neufs à Baden dans le Morbihan.
- La participation à des projets de création d'habitat inclusif au Pré Saint Gervais en Seine Saint Denis, à Duclair en Seine Maritime, à Vendôme dans le Loir et Cher,
- La participation à des groupes de travail ou d'échanges : mesure 19 du PMND sur l'habitat inclusif, l'espace éthique IDF, la Haute Autorité de Santé, ARS IDF, Commission Communale pour l'Accessibilité de Cachan,
- Des interventions dans des colloques et des conférences : Journée mondiale Parkinson 2021, Délégations départementales France Parkinson en Ile de France, Café Jeunes Parkinson Paris,
- La rédaction d'articles pour l'Echo.

Entre juillet 2019, date de la mise en place du FAHP et la fin décembre 2021, ce fonds a enregistré 220 demandes d'aides dont 198 étaient éligibles et ont été financées.

En 2021, le nombre de dossiers financés s'est élevé à 110, soit une progression de 25% par rapport à la période de démarrage (juillet 2019 à décembre 2020). Les engagements de l'année ont atteint 81 550 euros dont 53% en conseils et 47% en travaux et aides techniques, pour un budget attribué de 85.000 €.

✓ **Le programme « A2PA » : Aide aux Aidants Parkinson**

L'action A2PA, soutenue par la CNSA, reste une réponse importante pour l'association au regard des besoins des proches aidants concernés par la maladie de Parkinson.

En 2021, le programme a vu quelques innovations avec la transposition des réunions d'information et de sensibilisation à la maladie ainsi que des conférences thématiques en format distanciel.

Au total, 12 événements d'information se sont tenus (dont 9 en visio conférence) à l'attention de 792 personnes.

De plus, 21 cycles (formations des aidants ou groupes d'échanges) ont pu se tenir à l'attention de 115 personnes.

Les équipes ressources sur le terrain (proches-aidants bénévoles et psychologues) ont répondu présentes lors des temps de formations proposés en 2021 sous un format distancié. Ces derniers ont concerné 74 personnes (18 pour les formations initiales, 56 pour les formations continues).

Depuis 2019, un total de 1805 proches-aidants ont bénéficié du programme.

Dans le cadre du soutien psychosocial individuel pour les proches-aidants financé par ce programme, 48 personnes ont bénéficié d'une à cinq séance(s) avec un psychologue.

✓ **Le programme « Entr'aidants Parkinson »**

En 2021, dans le cadre du projet Entr'aidants Parkinson soutenu par la Fondation d'entreprise IRCM depuis 2015, nous avons pu proposer au total 192 séances d'activités au local (sophrologie, qi gong, activités physiques, méditation, groupe de parole...).

Ces séances sont destinées aux aidants et parfois aux personnes malades qu'ils accompagnent, permettant à chacun une activité entre pairs.

Du fait de la crise sanitaire perdurant au printemps 2021, le programme s'est ouvert au national en proposant cinq activités (qi gong, méditation, yoga du rire, sophrologie, atelier diététique) pour un total de 40 séances. Ces dernières se déroulaient en distancié et étaient ainsi accessibles aux proches-aidants adhérents sans limite géographique.

✓ **Le programme « Cafés jeunes Parkinson »**

Les Cafés Jeunes Parkinson (CJP), soutenus par Malakoff Humanis, restent des dispositifs importants pour apporter une réponse aux besoins spécifiques des personnes malades en âge d'être en activités professionnelle.

Cette année, les 14 animateurs des Cafés JP en fonctionnement ont bénéficié d'une formation à l'écoute active et à l'animation de réunion y compris en visio.

Les CJP réunissent en moyenne 7 participants à chaque rencontre ayant lieu en moyenne 1 fois par mois. Soit environ 150 bénéficiaires en 2021 (les participants ne sont pas toujours les mêmes personnes, les groupes restants ouverts).

En 2021, nous avons 13 cafés existants depuis plusieurs années : 14, 33, 41, 44, 59, 69 (2 cafés), 72, 75, 76, 78, 86 et 95. Deux cafés ont été créés sur le 45 (Loiret) et le 85 (Vendée) et un café a fermé sur le 57.

Pour animer le réseau des animateurs de CJP des réunions en visio sont proposées depuis 2021 tous les deux mois, un séminaire de travail a été organisé en octobre 2021 couplé à une formation de deux jours sur la parentalité. 10 animateurs ont participé au séminaire et à la formation.

Une étude d'impact de ce dispositif est en préparation et sera réalisée début 2022.

✓ **Actions spécifiques face à la pandémie**

Face à la pandémie, notre association a continué de s'adapter au fil des recommandations et mesures gouvernementales tant sur son organisation interne que sur la reprise de ses actions de terrain.



Au siège, pour l'équipe salariée, les gestes barrière et le port du masque sont entrés dans les habitudes et ont été maintenus. Le télétravail a été également maintenu autant que nécessaire. Un accord télétravail a par ailleurs été négocié avec les salariés pour instaurer la possibilité, en fonction du type de poste et du type de contrat, de faire jusqu'à 2 jours de télétravail par semaine. Cet accord a été mis en place au dernier trimestre de l'année 2021.

Au sein des comités départementaux, les activités sont restées perturbées pendant toute la première partie de l'année et n'ont repris en présentiel qu'à partir de septembre 2021 avec prudence et toujours en adaptant les mesures au fil de l'eau. Nombre d'actions ont été proposées en distanciel pendant les différents confinements et se sont poursuivies ainsi même si certaines ont pu également reprendre en présentiel à la rentrée scolaire.

### **3. Les actions de sensibilisation et de formation**

#### **✓ Actions de sensibilisation effectuées par les comités**

Chaque année de nombreuses actions de sensibilisation sont effectuées par les bénévoles des comités à destination des structures, des écoles etc. En 2021, plus de 100 actions ont été réalisées par les bénévoles des comités.

Dans l'objectif d'aider les comités à effectuer ces actions de sensibilisations et de leur fournir de nouveaux outils, France Parkinson a répondu à l'appel à projet du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire en Santé (FNDS) en octobre 2021 et a obtenu une subvention de 42 000 € visant à mettre en place sur l'année 2022 un projet de formation à destination des bénévoles effectuant ou souhaitant effectuer ces sensibilisations.

#### **✓ Les webinaires**

6 webinaires à destination des professionnels ont eu lieu en 2021, organisés en partenariat avec la fondation Edmond J. Safra.

- **Webinaires des 4, 9 et 12 mars sur le thème « Rééducation et maladie de Parkinson »** (report des conférences initialement prévues sous forme de colloque à Metz) : 981 personnes inscrites pour assister au direct ou recevoir les liens des replays/ entre 140 et 150 participants connectés lors de chaque direct.
- **Webinaire du 17 juin sur le thème « Télé soin : maintenir le lien et accompagner ses patients à distance »** : 217 personnes inscrites pour assister au direct ou recevoir le lien du replay/ 50 participants connectés lors du direct.
- **Webinaire du 22 octobre sur le thème « Troubles de la déglutition et de la dysphagie »** : 1134 personnes inscrites pour assister au direct ou recevoir le lien du replay/ 260 participants connectés lors du direct.
- **Webinaire du 3 décembre sur le thème « Education thérapeutique du patient »** : webinaire en accès libre donc pas d'inscription préalable imposée/ 222 participants connectés lors du direct.

#### **✓ Les colloques**

2 colloques à destination des professionnels de la rééducation ont été organisés en présentiel, avec le soutien de la fondation Edmond J. Safra, à Orléans, puis à Paris.

- **Colloque “Rééducation et maladie de Parkinson” à Orléans le 15 octobre 2021** : 97 participants présents
- **Colloque “Rééducation et maladie de Parkinson” à Paris le 5 novembre 2021** : 84 participants présents

✓ ***Le livret « Le traitement par l’activité physique »***

Depuis sa parution en 2020, le livret « Le traitement par l’activité physique » réalisé grâce au concours d’Hélène Souty, masseur kinésithérapeute à Nantes (44) et au soutien de la Fondation Edmond J. Safra, a été imprimé à 3500 exemplaires.

Un projet de numérisation du livret, avec vidéos illustratives, est en cours.

✓ ***Les formations professionnelles présentielles***

38 sessions de la formation « Comprendre et accompagner les personnes ayant la maladie de Parkinson » ont eu lieu en 2021 soit un total de 393 personnes formées (publics des Ehpad et des structures d’aides à domicile).

#### **4. La sensibilisation des pouvoirs publics**

✓ ***Les suites du Plan Maladies Neurodégénératives (PMND)***

A l’issue du plan MND qui a pris fin en 2019, une évaluation de celui-ci a été effectuée en 2020 et le rapport qui en a découlé préconisait la mise en place d’une feuille de route pour donner une continuité aux actions qui avaient pu être mises en œuvre ou débutées avec le plan.

Une première version de cette feuille de route a été travaillée par le ministère et la mission MND en lien avec les associations de patients. Celle-ci a été officialisée en juin 2021. A cette occasion le Ministre de la Santé, Olivier Véran, a annoncé un calendrier étendu à 2024 pour la mise en œuvre des mesures de cette feuille de route et la volonté d’enrichir celle-ci pour qu’elle soit plus ambitieuse pour l’avenir.

Une lettre ouverte co-signée par les membres du Collectif MND a par ailleurs été adressée au Ministre de la santé en juin 2021 pour demander à ce que la feuille de route soit dotée de moyens à la hauteur de l’enjeu.

Durant tout le deuxième semestre 2021, des groupes de travail se sont montés sur les différentes maladies neuro dégénératives (Parkinson, Sclérose en plaques, Alzheimer) en y ajoutant la maladie à corps de Lewy et d’autres thématiques à approfondir (neurologue/psychiatrie/gérontologie, activités physiques adaptées, etc.) afin d’identifier des mesures complémentaires pour une deuxième version plus riche de la feuille de route.

Ces mesures ont été présentées lors d’un séminaire en fin d’année (décembre) et font l’objet d’une deuxième version qui a été présentée au Ministre en mars 2022.

A date le contexte d’élection présidentielle ne permet pas de valider la version enrichie de la feuille de route.

✓ ***A venir en 2022 : des enquêtes, supports pour nos revendications***

Des enquêtes à venir en 2022 pour appuyer nos demandes :

- Février 2022 - 2 enquêtes menées avec Opinion Way dans le cadre de la campagne de sensibilisation : une enquête grand public sur la perception de la maladie de Parkinson et une enquête auprès des personnes malades sur leurs difficultés au quotidien.
- Mars – avril 2022 - Une enquête auprès des professionnels kinésithérapeutes pour objectiver les freins et limites à la prise en charge rééducative des personnes atteintes de la maladie de Parkinson (en partenariat avec la FFMKR et l'URPS kinés Pays de la Loire).
- Mars – mai 2022 - Une enquête auprès des conjoints de personnes malades en écho à l'étude COMPAS de 2001 pour actualiser les données concernant l'impact de la maladie de Parkinson sur les conjoints.
- Septembre 2022 - Une enquête auprès des personnes malades sur le même sujet des difficultés d'accès aux prises en charge rééducatives kinésithérapiques et orthophoniques.

## 5. Les liens France Parkinson avec les autres acteurs

France Parkinson demeure proche de la Fédération de la Recherche sur le Cerveau, en étant membre du Conseil d'Administration ainsi que de l'association Neuro CEB qui contribue à la recherche au moyen d'une banque de cerveau.

S'agissant de représentation des personnes malades, France Parkinson est toujours présente au Conseil d'Administration de France Assos Santé et est restée en particulier active dans sa commission de travail sur les stocks stratégiques de médicaments et leur disponibilité au quotidien.

France Parkinson est également impliquée pour répondre à diverses sollicitations de la HAS et a notamment fait parvenir une contribution pour la commission de transparence sur un traitement anti parkinsonien.

Enfin, la dimension internationale de nos échanges et collaborations est déployée avec notre adhésion à l'EPDA (European Parkinson's Disease Association) ainsi que prochainement au sein du World Parkinson Congress.

## 6. La recherche

Enfin, au cœur de notre engagement, plus de 1,4 millions d'euros ont été consacrés à soutenir la recherche.

### ✓ *Recherche 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 4 bourses (33 K€ ou 50 K€) attribuées à des jeunes chercheurs, 9 soutiens attribués à des équipes de recherche pour des projets de recherche d'une durée de 12 à 24 mois et d'un montant maximal de 58 K€.

**Particularité 2021**, un montant supplémentaire de 2 000 € a été attribué automatiquement à toutes les bourses et soutiens pour permettre la participation au Congrès World Parkinson Congress, initialement prévu du 4-7 Juin 2022, mais repoussé au du 4-7 juillet 2023 suite à la pandémie COVID-19.

Aucun projet GAO n'a été retenu en 2021, car la qualité des demandes a été jugée médiocre par la majorité des membres du CS.

Le Comité a aussi attribué deux soutiens à des projets de recherche présélectionnés par le Comité scientifique de la Fédération pour la recherche sur le Cerveau (FRC), pour un montant total de 141 000€.

Pour la deuxième année consécutive, deux bourses (20 k€) ont été attribuées à des internes en neurologie pour couvrir le salaire d'une année de recherche clinique sur la maladie de Parkinson. Ces projets ont été sélectionnés par le **Comité scientifique** de l'Association des Journées de neurologie de la langue française (JNLFs) dans le cadre de son appel à projets annuel. Un montant supplémentaire de 2000€ est aussi attribué pour la participation au congrès WPC 2023 à chacune des bourses.

BOURSES			
Nom	Titre du projet	Montant	Durée
DECOURT Mélina	Contribution de la Dopamine dans le contrôle d'un mouvement de préhension fine chez le rongeur : Etude électrophysiologique, comportementale et optogénétique.	<b>52 k€</b> (50+2 k€)	1 an
GAUTHIER Sophie	Contribution de la Dopamine dans le contrôle d'un mouvement de préhension fine chez le rongeur : Etude électrophysiologique, comportementale et optogénétique.	<b>35 k€</b> (33+ 2 k€)	1 an
NGUYEN Thi Thu Ha	Identification des médicaments protecteurs pour la maladie de Parkinson : une approche pharmacoépidémiologique dans la cohorte française E3N	<b>52 k€</b> (50+2 k€)	1 an
RAMOS DOS SANTOS Ligia	Etude du rôle de la parkine dans le contrôle de l'autophagie médiée par des protéines chaperonnes (CMA).	<b>45 k€</b> (33+2+10k€)	1 an
<b>TOTAL</b>		<b>184 k€</b>	

BOURSES INTERNES EN NEUROLOGIE			
Nom	Titre du projet	Montant	Durée

BROCHARD		<b>22 000€</b> (20k€+2k€)	1 an
JOANNY Sarah		<b>22 000€</b> (20k€+2k€)	1 an
<b>TOTAL</b>		<b>44 000€</b>	

SOUTIENS			
Nom	Titre du projet	Montant	Durée
DONO Rosanna	Enhancing Efficacy and Safety of hiPSC-Based Parkinson's Disease Therapy: a sc-RNA-seq Approach to Gain into Dopamine Neuron Differentiation and Preclinical Functional Outcomes	<b>60 k€</b> (58 + 2k€)	2 ans
FOMBONE Joanna	Rôle neuroprotecteur d'une molécule de guidage axonale dans la maladie de Parkinson et Stratégies thérapeutiques	<b>60 k€</b> (58 + 2k€)	2 ans
LALOUX Charlotte	Corrélations IRM-histologie dans un modèle rongeur de maladie de Parkinson : Vers une meilleure compréhension des marqueurs en imagerie	<b>59,91 k€</b> (57,91 + 2k€)	2 ans
MARIANI Louise	Dérégulations Epigénétiques des neurones striaux au cours des Troubles des Conduites Impulsives liés aux agonistes dopaminergiques et maladie de Parkinson (EPI-TCI)	<b>60 k€</b> (58 + 2k€)	2 ans
MOLLEREAU Bertrand	Mécanismes et conséquences de l'accumulation de gouttelettes lipidiques dans la maladie de Parkinson	<b>60 k€</b> (58 + 2k€)	2 ans
MORO Elena	Impact de programmes de marche active sur la marche en situation de vie quotidienne et la qualité de vie dans la maladie de Parkinson	<b>60 k€</b> (58 + 2k€)	2 ans
ROLLAND Anne-Sophie	Biomarqueurs sanguins pronostiques pour stratifier et théranostiques pour évaluer l'efficacité de traitements neuroprotecteurs dans la maladie de Parkinson	<b>60 k€</b> (58 + 2k€)	2 ans
VILLENEUVE Julien	Élucider les mécanismes de sécrétion non-conventionnelle impliqués dans la transmission intercellulaire de l' $\alpha$ -synucléine: vers le développement de nouvelles approches thérapeutiques	<b>60 k€</b> (58 + 2k€)	2 ans

ZURZOLO Chiara	Understanding the role of lysosomes in the intercellular TNT-mediated spreading and propagation of $\alpha$ -synuclein pathology	<b>60 k€</b> (58 + 2k€)	2 ans
<b>TOTAL</b>		<b>539 910 € €</b>	

SOUTIENS AUX PROJETS FRC			
Nom	Titre du projet	Montant	Durée
GANGAROSSA Gluseppe	<b>Étude du rôle de l'axe neuronal intestin-cerveau dans les processus de récompense : quand l'intéroception compte (InteroDOPA)</b>	80 k€	2 ans
DERKINDEREN Pascal	La barrière épithéliale intestinale à l'origine de la maladie de Parkinson?	61 k€	2 ans
<b>TOTAL</b>		<b>141 k€</b>	

✓ **Recherche en sciences humaines et sociales**

**La Commission Sciences Humaines et Sociales**, composée de personnes malades de Parkinson et de psychologues, neurologues et chercheurs, vise à sélectionner et soutenir des projets. Les 4 lauréats ont été financés à hauteur de **236 050,26 €** en 2021, tous des soutiens à des équipes de recherche pour des projets d'une durée de 2 ans.

SOUTIENS SHS			
Nom	Titre du projet	Montant	Durée
BONNET Cédric	Avantage du pointage laser pour améliorer le contrôle postural et oculomoteur de personnes atteintes de la maladie de Parkinson	56 255 €	3 ans
BOREL Myriam	Maintenir l'insertion sociale au rythme d'une symptomatologie mouvante : expériences de personnes malades de Parkinson d'âges « actifs »	60 000€	2 ans
HOUVENAGHEL Jean-Francois	Intérêt de la neuropsychologie pour l'autonomisation des patients parkinsoniens bénéficiant d'une perfusion sous-	59 795,26€	2 ans

WAWRZICZNY Emilie	Création d'une échelle permettant d'évaluer les problèmes sexuels rencontrés spécifiquement par les patients vivant avec une maladie de Parkinson : SEXPARK	60 000 €	3 ans
TOTAL		<b>236 050,26 €</b>	

✓ **Évènement « JeDisREcherche »**

En 2021, un évènement centré autour de la recherche a été organisé pour mettre en avant les chercheurs et les projets de recherche soutenus et financés par France Parkinson. Yves Agid, fondateur de France Parkinson a accepté d'être le parrain de l'édition 2021.



**PAGE D'ACCUEIL/ PAGE DU DIRECT**

**Explication du déroulement de l'évènement**

**Vidéo d'animation**

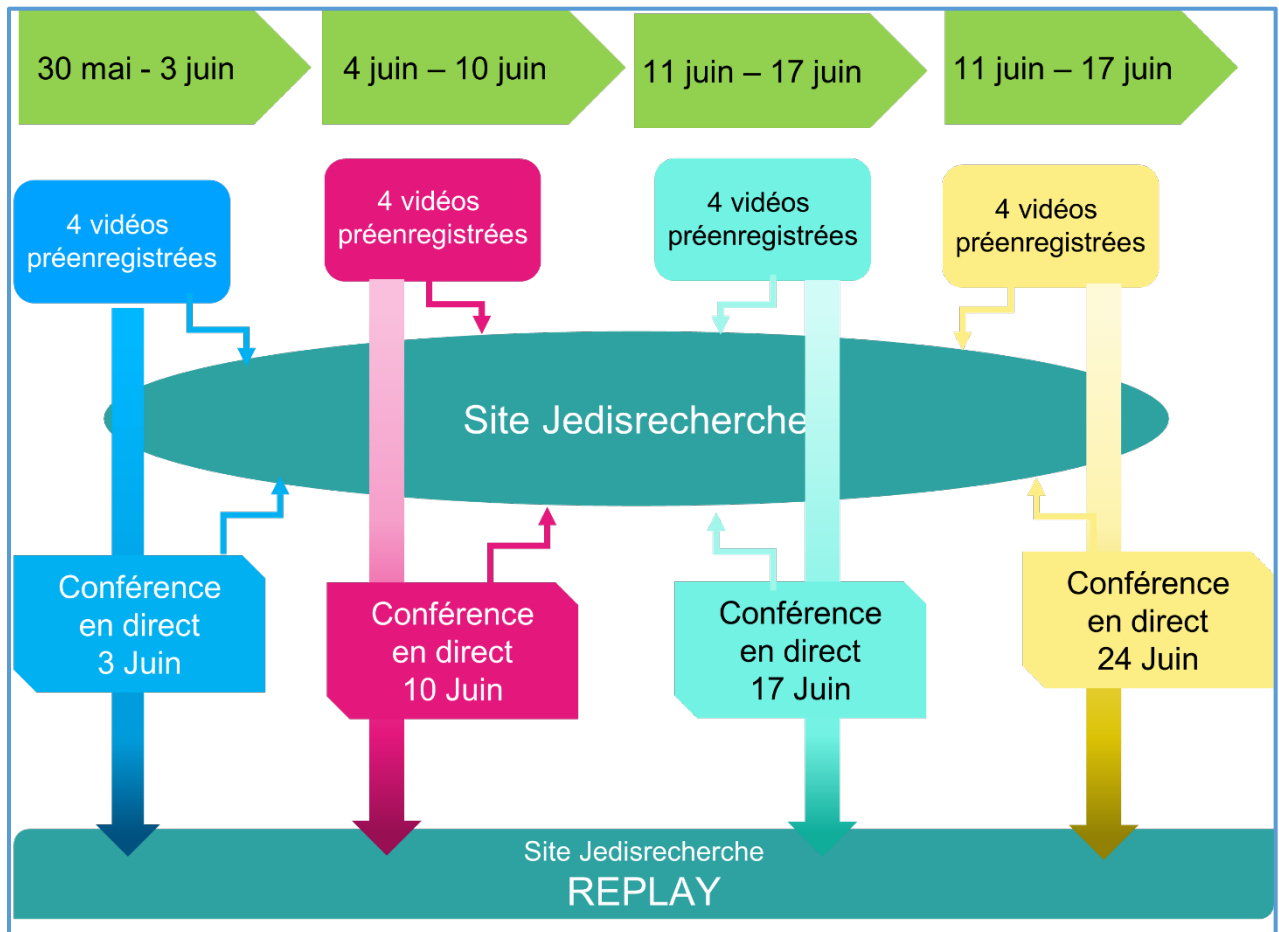
**Vidéos présentations préenregistrées**

- Quatre nouvelles vidéos chaque semaine

**Boutons pour poser une questions**

Quatre tables rondes, initialement prévues en présentiel dans quatre villes – Bordeaux, Lille, Marseille et Lyon, ont été transformées en quatre évènements virtuels en direct diffusés chaque samedi du mois de juin (les 3, 10, 17 et 24 juin 2021). Un site dédié à l'évènement a été développé ([www.jedisrecherche.fr](http://www.jedisrecherche.fr)) et la diffusion en directe s'est faite en collaboration avec Résonance ([www.resonance.media](http://www.resonance.media)).

Un format un peu particulier a été choisi pour les évènements (figure 1). Chaque table ronde prévoyait la présence et les échanges avec 4 chercheurs, différents à chaque direct. Chacun avait préenregistré une vidéo de 15 minutes vulgarisant son projet de recherche pour une compréhension du grand public. Chaque semaine, 7 jours avant la date du direct, 4 vidéos étaient disponibles pour visionnage sur le site dédié. Les auditeurs pouvaient voir et revoir chaque présentation à leur souhait. Des questions concernant les projets pouvaient être posées directement au travers du site après visionnage des vidéos ou lors des tables rondes en directs.



Une vidéo animée intitulée « **C'est quoi la recherche** » expliquant la maladie de Parkinson et ses symptômes moteurs et non moteurs, ainsi que les différents types de recherche (fondamentales, cliniques et SHS) d'une durée de 7 minutes a été développée et était disponible sur le site.

Quelques Statistiques : participation et visionnage (période du 1-24 juin)

- Site Jedis recherche: **> 33 000 visiteurs uniques** (en provenance de France, USA, Belgique, Suisse, Portugal, Tunisie)
- « C'est quoi la recherche »: **3300 vues**
- Conférences en direct: **220-320 auditeurs** à chaque direct
- Présentations préenregistrées: **621-1400** vues de chaque vidéo.



## 7. Les forces vives de l'association

L'année 2021 continue à démontrer l'extraordinaire engagement des bénévoles grâce à qui le maillage du territoire est rendu possible.

C'est ainsi que 75 Comités sont actifs et déploient les missions sociales au plus près des personnes touchées par la maladie. Chaque comité est piloté par un délégué, lui-même entouré de plusieurs bénévoles.

Le bénévolat atteint 101 000 heures en 2021 représentant l'équivalent de 2.7 millions d'euros de masse salariale.

L'activité des bénévoles au siège a également été significative bien qu'encore réduite pour des raisons liées à la pandémie. Elle permet d'apporter un soutien aux comités et une expertise sur plusieurs sujets comme les legs, l'habitat ou encore les aides disponibles et les droits des personnes touchées par la maladie.

Au 31 décembre 2021, quinze personnes dont une en contrat d'alternance étaient employées. Par ailleurs, l'association a bénéficié de la présence d'un collaborateur en mécénat de compétence pendant douze mois.

Suite au départ de Pierre Ramel le 1er juillet, Amandine Lagarde exerce désormais les fonctions de Directrice générale et continue à diriger le Pôle Actions. Pierre Cournaud exerce celles de Directeur général adjoint et de Secrétaire général.

## 8. Les défis sportifs, les partenariats et mécénats, la collecte.

### ✓ *Partenariat Equipe Voile Parkinson*

#### • **La Transat Jacques Vabre**

Le Class 40 EVP a défendu les couleurs de France Parkinson sur l'édition 2021 de la Transat Jacques Vabre.

Florian Guéguen et son co-équipier Raphaël Auffret, partis du Havre le 7 novembre, sont arrivés à Fort de France le 03 décembre sous les applaudissements du comité France Parkinson de la Martinique. 25 jours de traversée au terme desquels le duo de skippers a enregistré une 37ème position sur 45 bateaux dans la catégorie Class 40. Après un problème technique dès le départ de la course, ils ont su rattraper leur retard.

Avant la course, l'association a été présente sur le Village de départ au Havre du 28 octobre au 7 novembre. Elle a ainsi pu être visible et bénéficier d'une importante fréquentation (autour de 700 000 visiteurs). On estime qu'au moins la moitié sont passés sur/devant le stand et ont donc été en contact avec nos messages de sensibilisation et/ou qu'ils ont identifié la présence de l'association sur l'événement.

Près de 4 000 personnes ont par ailleurs été en interaction avec des membres de l'association (questions, demande de documentation, goodies, prise de photos...).

Plus de 200 personnes concernées par la maladie rencontrées sur le stand ont été renseignées sur l'association et ses actions (1/4 de personnes malades, 3/4 étaient des proches).

Si ce défi sportif a créé l'engouement, l'association s'est cependant interrogée sur plusieurs points, au regard de l'investissement financier mais aussi du fort temps passé sur place :

- Des questions lui ont été posées sur l'utilité et le bien-fondé du projet, une justification est souvent nécessaire
- La mise en avant de la cause reste cannibalisée par le nombre d'opérations solidaires de même nature, de plus en plus nombreuses sur les courses, avec une mise en avant plus forte pour beaucoup d'entre eux.
- Quelques retombées presse ont été enregistrées mais en faible quantité (un petit événement dans un grand événement qui n'accroche pas suffisamment les journalistes)
- Peu d'échanges et de rencontres se transforment en adhésion
- Pas de véritable hausse de dons.

Au vu du relatif faible "retour sur investissement" de l'opération, il a été décidé que l'implication de l'association sera moindre sur la prochaine course prévue en 2022, la Route du Rhum. Une reconfiguration du dispositif est par ailleurs envisagée pour que l'association ne soit plus perçue comme un sponsor mais comme un bénéficiaire : l'habillage des voiles sera revu en ce sens et des actions de collecte pourront être imaginées.

- **La Tournée 2021**

La tournée de Florian Guéguen entreprise en 2020 s'est poursuivie en 2021. Il est ainsi allé à la rencontre de plusieurs comités (10 ports d'escales : Pornichet, La Rochelle, Arcachon, St Jean de Luz, Bordeaux, Les Sables de l'Olonne, St Quay Portrieux, Saint-Malo, Lorient, Le Havre et Fort de France) et a pu proposer des excursions en mer aux personnes touchées par la maladie (160 personnes ont pu naviguer sur le bateau de course). Une expérience positive mais contraignante avec un résultat qui n'est pas forcément à la hauteur de l'investissement.

Les soucis rencontrés :

- Fatigant pour les comités et pour Florian
- Exclusion d'une partie des comités
- Organisation difficile : aléas météo, peu de monde
- Dégradation du bateau

Propositions pour 2022 :

- Organiser des moments d'échanges entre Florian et les comités pour parler du projet, mais sans faire de balades en mer.
- Se concentrer sur des étapes clés pour lesquelles on sait qu'il sera possible de générer de l'affluence.

✓ ***Les autres défis sportifs auxquels l'association a participé***

- **Le semi-marathon de Paris**

Le 5 septembre 2021, 61 coureurs ont porté haut les couleurs de France Parkinson sur cet événement sportif majeur. Parmi eux, 4 personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont relevé le défi et démontré que rien n'est impossible. Une bonne visibilité donnée à la cause grâce aux adhérents de France Parkinson et à ses partenaires Abbvie, Adelia Medical, Boston Scientific, CGE-D, FeetMe, Lundbeck ou encore Orkyn, dont les équipes sont venues nombreuses pour participer à la course et soutenir l'association. Une belle aventure humaine et solidaire !

L'équipe France Parkinson participait aussi aux « challenges entreprises » du semi-marathon et a enregistré de très beaux résultats :

- 1/ Trophée « Performance » pour l'équipe la plus rapide : 15e sur 41
- 2/ Trophée « Kilomètres » pour l'équipe comptant le plus de participants : 3e sur 43 (1 223,8 km parcourus)
- 3/ Trophée d'honneur pour l'équipe comptant le plus de femmes : 4e sur 45 (16 femmes)

- **Le marathon de Paris**

Moins nombreux mais tout aussi motivés, 5 coureurs ont également franchi la ligne d'arrivée du Marathon de Paris le 17 octobre en arborant les couleurs de l'association. Un exploit également relevé par deux personnes atteintes de la maladie qui ont parcouru ces 42,195 km avec courage et brio.

- ✓ ***Nos soutiens sur les programmes du Pôle Action***

Plusieurs partenaires continuent à soutenir l'association sur ces différents programmes :

- La CNSA pour le programme d'accompagnement et de formation des proches aidants
- La Direction Générale de la Santé pour la formation de patients intervenant en éducation thérapeutique
- La Fondation d'entreprise IRCHEM pour le programme d'actions de bien-être et de répit pour les aidants, Entr'aïdants Parkinson. La Fondation a d'ailleurs consacré l'un de ses premiers podcasts au sujet des aidants dans la maladie de Parkinson dans le cadre de la série de podcasts mensuels « OBJECTIF SANTÉ FAMILLE ».
- Malakoff Humanis pour les programmes « Café Jeunes Parkinson », le programme de soutien psychologique individuel pour les personnes malades et le fonds d'adaptation de l'habitat.
- La Fondation Spoelberch pour les formations fonctionnement comité et écoute pour les bénévoles
- La Fondation Edmond J. Safra pour les colloques à destination des professionnels de la rééducation

- ✓ ***Les partenaires de la Journée Mondiale***

De nombreux laboratoires pharmaceutiques et prestataires de santé impliqués dans la maladie de Parkinson ont accepté, pour un montant total de 88 K€, d'affecter leur soutien au Grand Direct ainsi qu'aux Rencontres FP : Ever Pharma, Abbvie, Aguettant, Boston Scientific, Korian, Lundbeck, Medtronic, Orkyn, UCB, Orion, Vitalaire et CGE-D.

- ✓ ***La collecte***

Une progression en 2021 avec une hausse de +9,5% par rapport à 2020 sur la collecte globale. Cette augmentation s'explique principalement par la hausse des dons et ensuite plus minoritairement des adhésions et ventes. Ainsi les ressources totales (dons hors DTU, adhésions, abonnements et ventes) passent de 1 492 K€ à 1 634 k€.

Les dons sont en progression de +9,0% en passant de 1092 K€ à 1194 K€ expliqué par l'augmentation de la collecte en ligne et la progression des dons spontanés principalement. Cependant, nous notons une baisse dans les résultats des campagnes d'appels à don, essentiellement due à la baisse de rentabilité du mailing recherche et à l'exclusion des adhérents sur le mailing JM, en passant de 262 282 € à 240 299 €.

Au niveau des adhérents, une progression sur les montants de +8,4% en passant de 285 K€ € à 309 k€ mais une perte sur le nombre (-147).

Sur les ventes en 2021, une belle progression (+54%) avec un chiffre d'affaires à 28 967€.

## **9. Les perspectives en 2022**

L'année 2022 sera véritablement l'année du retour quasi à la normale suite à la pandémie.

Nous reprendrons progressivement nos habitudes antérieures avec l'organisation d'une campagne de sensibilisation et la tenue d'événements d'information et de rencontres dans toute la France organisés par nos comités départementaux à l'occasion de la journée mondiale Parkinson.

En juin, nous tiendrons de nouveau notre assemblée générale en présentiel ce qui n'avait plus pu se faire depuis 2019 et nous y adjoindrons notre temps de séminaire interne avec les comités, le comité d'orientation.

Le mois de juin verra aussi le renouvellement, cette fois en présentiel, du mois autour de la recherche avec l'événement « Parlons Recherche » et des conférences organisées à Paris, Lyon et Bordeaux pour faire la lumière sur les projets de recherche financés par l'association.

Le service information va également montée en puissance grâce à la création d'un poste de chargée de mission Information suite au départ de la secrétaire polyvalente au poste d'accueil.

Dans le courant du deuxième semestre 2022, un livret destiné à présenter les possibilités offertes par une nutrition adaptée sera édité.

Les moyens alloués à la commission Habitat vont être augmentés en fond propres de l'association comme en soutien financier direct de Malakoff Humanis (obtention de 30 000 € sur deux ans pour un total de 80 000 € annuels) doublée d'une convention de partenariat avec cette dernière permettant une meilleure optimisation et valorisation de l'accès aux dispositifs d'aide à l'aménagement de l'habitat proposés, en complémentarité, par nos deux structures.

Notre engagement quant aux suites du Plan Maladies Neurodégénératives va demeurer en 2021 vis-à-vis des pouvoirs publics et des grands candidats à l'élection présidentielle qui impliquera une mobilisation concertée avec les associations rassemblées dans le collectif MND.

La contribution à la recherche, à la diffusion de connaissances scientifiques et à la valorisation des résultats des projets soutenus constituera toujours un axe prioritaire.

## 10. Au plan financier

L'exercice 2021 est resté très perturbé par les contraintes liées à la pandémie. Les charges sont restées au niveau relativement bas de 2020 alors que les produits ont sensiblement augmenté grâce à des legs nombreux et importants.

Le résultat de l'exercice est donc en léger déficit, à -72k€.

### 1. Les produits

- a. Cotisations et abonnements à l'Echo se redressent respectivement de +8% et +6% après leur baisse de 2020 et retrouvent ainsi un niveau satisfaisant.
- b. Les dons courants sont même en bonne progression (+8%), la baisse globale de ce poste étant due uniquement à la fin de la donation temporaire d'usufruit (DTU : 300k€ en 2020)
- c. Ainsi les ressources dites courantes (cotisations, abonnements et dons) atteignent quasiment 1,6m€, en nette progression sur le budget (la fin de la DTU était connue lors du budget).
- d. Les produits liés aux mécénats et aux subventions des collectivités publiques suivent le rythme de réalisation des projets : elles dépassent le budget et sont similaires à celles de l'an dernier. A noter que les montants perçus par les comités locaux sont désormais significatifs.
- e. Les aléas de la résolution des successions et l'intensification de nos efforts en matière de communication dans ce domaine expliquent une progression spectaculaire des encaissements de legs. Le portefeuille des legs en cours reste très nourri.
- f. Les autres produits (activités des comités, formation, ventes diverses) sont au même niveau (plutôt bas) que l'an dernier.
  - g. Les produits financiers témoignent de la bonne reprise des placements mais ne peuvent être comptabilisés avant la clôture des contrats de capitalisation sauf pour les contrats de capitalisation investis à 100% en fonds euros. Pour ces derniers contrats, les intérêts financiers ont bien été comptabilisés.

### 2. Les charges

- a. Après une année 2020 très en retrait, les dépenses d'information aux malades retrouvent un niveau important grâce aux actions spécifiques menées malgré la pandémie.
- b. Toutes les activités, projets ou actions en faveur des malades, que ce soit au niveau national ou au niveau des comités, sont restées perturbées, retardées ou annulées. Ce poste reste au niveau bas de l'an dernier.
- c. Dépenses pour la recherche :

- i. Si le niveau des bourses et subventions accordées reste stable au niveau prévu, l'absence d'un projet GAO satisfaisant pénalise ce poste cette année.
  - ii. Le soutien aux projets en Sciences Humaines et Sociales est en léger retrait.
  - iii. Au total, l'aide à la recherche, même à ce niveau inhabituellement bas (1.4m€), reste l'un des objectifs majeurs de France Parkinson.
- d. Les dépenses de recherche de fonds sont stables.
- e. Les frais de personnels remontent du fait du renforcement progressif nécessaire de la structure et de la prise en compte en 2020 d'un remboursement de trop-payés antérieurs mis en évidence lors du contrôle Urssaf.
- f. Les frais de fonctionnement restent modérés (moins de 10% du total des charges).

### 3. Variation des fonds dédiés :

- a. Le fond dédié recherche et le fonds dédié bourse sont à 0.
  - b. La donation temporaire d'usufruit a donné lieu à la constitution d'un fonds spécifique « DTU » qui alimente des projets décidés après accord du donateur. Le projet Habitat est financé en partie par ce fond qui est quasiment épuisé au 31 décembre.
  - c. L'application stricte des règles comptables a conduit à individualiser les fonds dédiés liés aux diverses conventions passées avec les financeurs. On y trouve les montants restants à utiliser pour chaque projet financé.
  - d. Le fond dédié « comités » a fait l'objet d'un début de reprise sur 2021.
- Après prise en compte des variations des fonds dédiés, le résultat s'établit à -72k€

### 4. Bilan

- a. Le total du bilan s'établit à 14 504 k€
- b. Du fait des nouvelles normes comptables, l'actif prend en compte les legs acceptés par le Conseil d'Administration (non encore encaissés). Soit 2 989 k€ d'actifs immobiliers et 1 389 k€ de valeurs mobilières ou disponibilités. La contrepartie de ces montants est au passif, dans le poste Fonds reportés (4.2m€)
- c. Les actifs immobilisés varient du fait des amortissements et de la prise en compte de logiciels.
- d. A la suite d'une recommandation comptable de la Compagnie Nationale des Commissaires aux Comptes, les placements de trésorerie à long terme sont classés en immobilisations financières pour un montant total de 6 646 k€ et 417 k€ de plus-values latentes non comptabilisées.
- e. L'actif circulant est essentiellement constitué des disponibilités pour 3 028 k€, soit une trésorerie globale de 9 674 k€
- f. Les fonds associatifs sont en baisse à **3 898 k€** du fait du déficit de l'exercice et d'un retraitement du report à nouveau (- 256k€) lié à l'application de la recommandation comptable ci-dessus.
- g. Les fonds dédiés enregistrent les montants reconnus en produits et non encore utilisés.
- h. Les dettes, au-delà des dettes fournisseurs, fiscales et sociales habituelles, sont liées essentiellement aux aides financières, bourses et subventions accordées mais non encore versées, pour 4,9m€.

### 5. Ressources par origine et Emplois par destination

- a. **Les ressources collectées en 2021 auprès du public** atteignent 3.831k€ dont : cotisations 310k€ ; dons non affectés 986 k€ ; dons affectés 209 k€ ; legs non affectés 1.540 k€ ; legs affectés 261 k€ ; mécénats 258 k€ ; utilisation des fonds dédiés 248 k€. Les ressources restantes sont les subventions des collectivités publiques, les contributions financières de fondations, les ventes et prestations diverses et les autres produits.

- b. **Les emplois** sont composés des missions sociales pour 3.897 k€ (Informations aux malades 924k€ ; actions en faveur des malades 1.533 k€ ; dépenses pour la recherche 1.440 k€) auxquels s'ajoutent principalement les frais de recherche de fonds (205 k€) et les frais de fonctionnement (447 k€).

## BUDGET 2022

### 6. Ressources

Les ressources courantes devraient rester stables. Les mécénats et contributions financières sont prévus en hausse en fonction de l'avancement ambitieux des projets. Compte tenu du portefeuille de legs en cours et d'un legs particulièrement important déjà en cours de réalisation, les encaissements devraient être très élevés (2.27m€)

### 7. Charges

Informations et actions malades sont prévues de revenir à leur niveau d'avant la crise bien que cela soit un véritable challenge. Le soutien à la recherche devrait dépasser 1.8m€ surtout si les projets présentés satisfont aux exigences de qualité requises par le Conseil Scientifique. Soit un total pour les missions sociales à 5.2m€ vs 3.9m€ en 2021.

Un effort important sur la recherche de fonds est budgété (0.4m€), en particulier en communication pour la recherche de legs.

Le renforcement de la structure se met en place progressivement pour permettre la conduite de tous les projets. Les frais de fonctionnement restent stables à 447k€.

### 8. Résultat

Dans la continuité des actions entreprises depuis 2017, le **budget 2022 est volontairement en déficit** : c'est en effet le seul moyen de « consommer » les ressources accumulées depuis plusieurs années. **C'est même une obligation vis-à-vis des donateurs qui ne comprendraient pas que leurs dons ne soient pas utilisés à autre chose que des placements financiers !** Les seules contraintes que nous nous devons de respecter étant :

- Des frais de fonctionnement aussi faibles que possible
- Des Fonds Associatifs couvrant 12 à 18 mois de frais de structure (1.4 à 2.0m€).
- Une grande exigence dans la qualité exigée des projets soutenus, ce qui est le souci constant du conseil scientifique et des équipes projets.

Ce déficit de 0.975m€ réduira les fonds associatifs à 2.9m€, ce qui garde à France Parkinson une assise financière tout à fait solide.