



FRANCE
PARKINSON

Rapport d'activité 2021

Les missions de l'association

L'association France Parkinson, créée en 1984, est reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant des réunions d'information et des groupes de paroles. Véritable lien social, les comités départementaux de bénévoles organisent au niveau local des activités physiques adaptées, ludiques et culturelles ainsi que des rencontres régulières, pour les malades de Parkinson et également pour leurs proches aidants.

L'association développe également des programmes pour informer et former les acteurs médico-sociaux ainsi que les professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin.

France Parkinson sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie. Ses actions visent à mobiliser les pouvoirs publics notamment pour améliorer la prise en charge des malades. Enfin, l'association soutient la recherche en octroyant des bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson, tant en sciences médicales qu'en sciences humaines et sociales.



Les chiffres de l'association

500
bénévoles actifs

+ de 75
comités à travers
la France

16 000
personnes nous
soutiennent

**+ de
13M€**
ont financé
la recherche
en 10 ans

18
salariés



Didier Robiliard,
Président de l'association

À 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 dû 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 une forme d'incompréhension quelquefois 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 a été proposé les 4 jeudis de juin en distanciel faute de suffisamment de garanties 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.

Après une édition de la Journée mondiale en streaming très réussie avec le Grand Direct de France Parkinson, nous avons également pu organiser à l'automne les Rencontres France Parkinson, sur le modèle des Journées mondiales en présentiel 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) intègrent 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.).



Sommaire

1. Soutenir les personnes malades et leurs proches 6

- | | |
|---|--|
| 11 — Les formations | 16 — Le programme « Cafés jeunes Parkinson » |
| 12 — L'écoute | 17 — Le livret « Le traitement par l'activité physique » |
| 13 — Le programme d'aide à l'accès au soutien psychologique individuel pour les personnes malades | 18 — Le programme « A2PA » : Aide aux Aidants Parkinson |
| 14 — La formation de patients intervenant en ETP | 19 — Le programme « Entr'aidants Parkinson » |
| 14 — La commission habitat | |

2. Informer les personnes malades et leurs proches 28

- | | |
|---|-----------------------------------|
| 22 — Le Grand Direct de France Parkinson | 26 — L'événement Je Dis Recherche |
| 24 — Les Rencontres de France Parkinson | 28 — Nos supports d'information |
| 25 — Les visio-conférences d'information à thème : « Les rendez-vous de France Parkinson ». | |

3. Sensibiliser et former les professionnels 32

- | | |
|--|--|
| 34 — Actions de sensibilisation effectuées par les comités | 35 — Les colloques |
| 34 — Les webinaires | 35 — Les formations professionnelles présentielles |

4. Sensibiliser le grand public à travers les défis sportifs 36

- | | |
|-----------------------------|---|
| 38 — Équipe Voile Parkinson | 39 — Les autres défis sportifs auxquels l'association a participé |
|-----------------------------|---|

5. Mobiliser les pouvoirs publics 40

- | | |
|--|---|
| 41 — Les suites du Plan Maladies Neurodégénératives (PMND) | 41 — À venir en 2022 : des enquêtes, supports pour nos revendications |
|--|---|

6. Interagir avec les autres acteurs du secteur 42

7. Soutenir la recherche 44

- | | |
|--|---|
| 45 — Recherche en Sciences médicales, cliniques et fondamentales | 47 — Recherche en Sciences Humaines et Sociales |
|--|---|

8. Les forces vives de l'association 48

- | | |
|----------------------------------|-----------------------------|
| 50 — Les bénévoles | 51 — Les bénévoles du siège |
| 50 — Le conseil d'administration | 51 — Les salariés du siège |

9. Les partenariats et mécénats 52

- | | |
|---|---|
| 54 — Nos soutiens sur les programmes du Pôle Action | 55 — Les partenaires de la Journée Mondiale |
|---|---|

10. Le rapport financier 56

- | | |
|--|--------------------------|
| 57 — Une association indépendante grâce à la générosité de ses donateurs | 58 — Les ressources 2021 |
| | 59 — Les dépenses 2021 |

11. Les perspectives en 2022 62

1.

Soutenir les personnes malades et leurs proches

- 11 — Les formations
- 12 — L'écoute
- 13 — Le programme d'aide à l'accès au soutien psychologique individuel pour les personnes malades
- 14 — La formation de patients intervenant en ETP
- 14 — La commission habitat
- 16 — Le programme « Cafés jeunes Parkinson »
- 17 — Le livret « Le traitement par l'activité physique »
- 18 — Le programme « A2PA » : Aide aux Aidants Parkinson
- 19 — Le programme « Entr'aidants Parkinson »

1. Soutenir les personnes malades et leurs proches

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 présentés.

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'aidants), 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 par ailleurs 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.

Les chiffres clés de l'activité de nos comités sur l'année 2021

+2 200

bénéficiaires de nos activités locales

+4500

séances d'activités diverses

10 participants en moyenne

48 comités organisateurs

50% des comités proposent plus de 3 activités différentes

25% des comités proposent plus de 5 activités différentes

18 comités ont conservé une activité en visioconférence de façon pérenne

280

réunions en visio et en présentiel

1 150 personnes ont participé à nos réunions

+300

séances de groupes de parole ont eu lieu

9 participants en moyenne

23 comités en organisent pour les personnes atteintes par la maladie

13 comités pour les aidants

8 comités pour des groupes mixtes

500

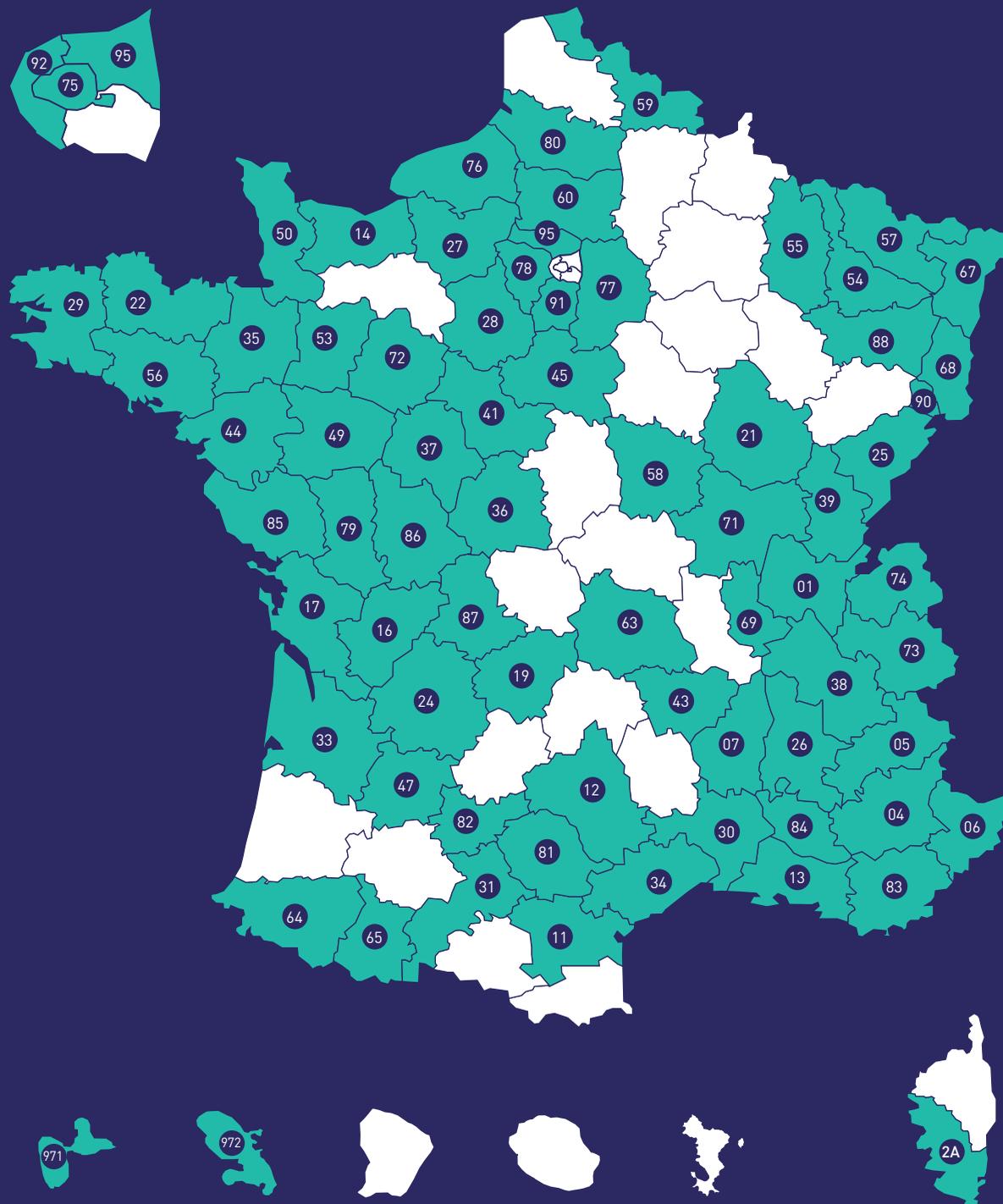
bénévoles en comptant les 75 comités et le siège

14 heures/semaine accordées à leurs missions par les délégués

7 heures/semaine pour les suppléants

4 heures/semaine pour les bénévoles

Les chiffres clés de l'activité de nos comités sur l'année 2021



1. Soutenir les personnes malades et leurs proches

Les formations

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.

79

bénévoles formés

134

heures de formation en présentiel et 10h en visio

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.

1. Soutenir les personnes malades et leurs proches



L'écoute

L'écoute au sein des comités

Les comités proposent également 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** ont été formés pour la **réponse aux appels sur la ligne d'écoute nationale**

Le service écoute national

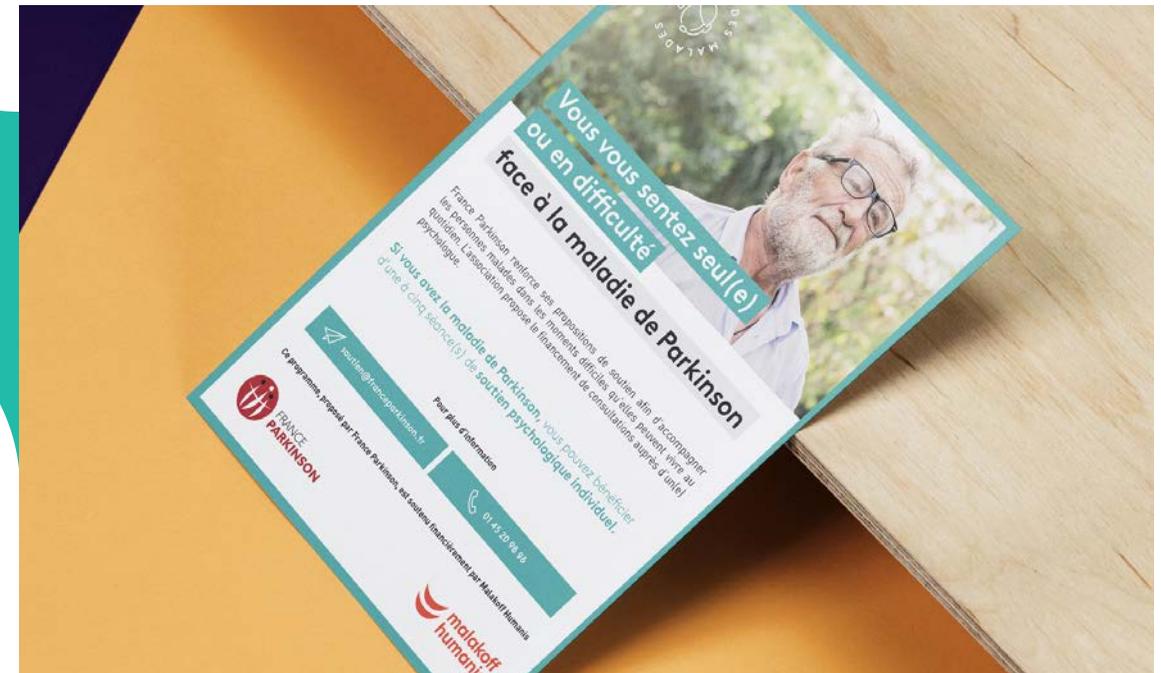
Depuis 2021, le service d'écoute est ouvert du lundi au vendredi de 9h30 à 12h30 et est tenu par quatre bénévoles écoutantes avec l'accompagnement de la responsable du service info écoute.

Le service a reçu cette année 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 bénéficier de l'aide financière au soutien psychologique (284 appels).

923

réponses apportées par le service écoute



Le 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 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 terminé 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 en faisant appel si elles le souhaitent 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 sessions, 29 psychologues ont rejoint notre réseau de professionnels dont les coordonnées sont communiquées aux personnes qui en font la demande.

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

1. Soutenir les personnes malades et leurs proches



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

En partenariat avec SOLIHA et soutenue par Malakoff Humanis

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 (Plan Maladies Neurodégénératives) sur l'habitat inclusif, espace éthique IDF, 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 Île-de-France, Café Jeunes Parkinson Paris,

→ La rédaction d'articles pour l'Écho.

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 €.

198

demandes d'aide financées depuis la mise en place du fonds en juillet 2019



1. Soutenir les personnes malades et leurs proches



Le programme « Entr'aidants Parkinson »

Soutenu par la Fondation IRCEM

Le programme d'activités Entr'aidants Parkinson permet la mise en place d'activités libres pour les proches des personnes malades de Parkinson, complémentaire au programme A2PA.

Les proches choisissent souvent de privilégier des rencontres de convivialité ou de pratique d'activités diverses (physiques, créatives etc.), afin d'échanger sur leurs expériences et de se ressourcer quelques heures dans la perspective de créer un lien durable et de générer une entraide entre eux.

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

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

Du fait de la crise sanitaire perdurant au printemps 2021, **le programme s'est ouvert au national avec cinq activités proposées en visio** (qi gong, méditation, yoga du rire, sophrologie, atelier diététique) **40 séances en distanciel** ont ainsi pu être accessibles aux proches-aidants adhérents sans limite géographique.

Le programme « A2PA » : Aide aux Aidants Parkinson

Soutenu par la CNSA

L'action A2PA constitue une réponse importante aux besoins des proches aidants concernés par la maladie de Parkinson. Ce programme propose :

→ **du soutien et de l'information aux proches aidants** (sous forme de séances de théâtre - forum, de réunions d'informations à thème ou de groupes de parole).

→ **de la formation aux proches aidants sur la maladie et son accompagnement** (modules de formation thématiques).

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 distanciel. Ces derniers ont concerné 74 personnes (18 pour les formations initiales, 56 pour les formations continues).

1 805

proches aidants ont bénéficié de ce dispositif depuis 2019

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.



1. Soutenir les personnes malades et leurs proches



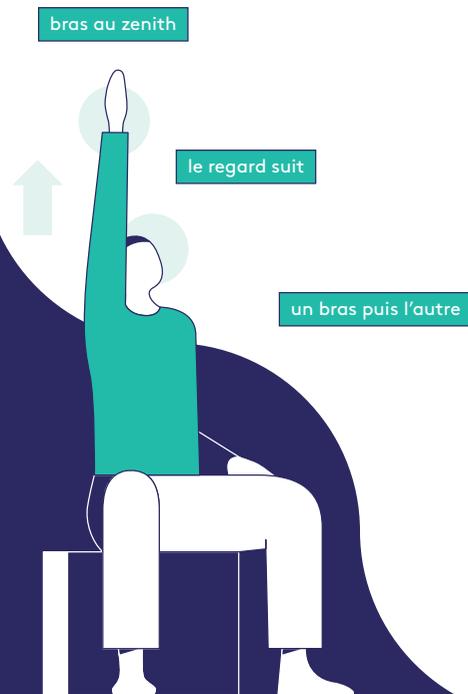
Le livret Le traitement par l'activité physique

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.



Livret disponible sur la boutique du site internet ou via le bon de commande



Le programme “Cafés Jeunes Parkinson”

Soutenu par Malakoff Humanis



Les Cafés Jeunes Parkinson (CJP) permettent d'échanger et de rompre l'isolement des personnes malades en âge d'être en activité professionnelle en se retrouvant régulièrement autour d'un café.

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).

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.

150

participants en 2021



En 2021, 2 cafés ont été créés en plus des 13 cafés existants, dans le Loiret (45) et en Vendée (85). Un café a fermé en Moselle (57).

- 14 - Calvados
- 33 - Gironde
- 41 - Loir-et-Cher
- 44 - Loire-Atlantique
- 45 - Loiret
- 59 - Nord
- 69 - Rhône (2 CJP)
- 72 - Sarthe
- 75 - Paris
- 76 - Seine-Maritime
- 78 - Yvelines
- 85 - Vendée
- 86 - Vienne
- 95 - Val d'Oise

2.

Informier les personnes malades et leurs proches

22___ Le Grand Direct de France Parkinson

24___ Les Rencontres de France Parkinson

25___ Les visio-conférences d'information à thème : « Les rendez-vous de France Parkinson ».

26___ L'événement Je Dis Recherche

28___ Nos supports d'information

2. Informer les personnes malades et leurs proches



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 diffusée en ligne et en direct durant toute une journée, dans un format "émission de télévision" facilitant le visionnage.

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

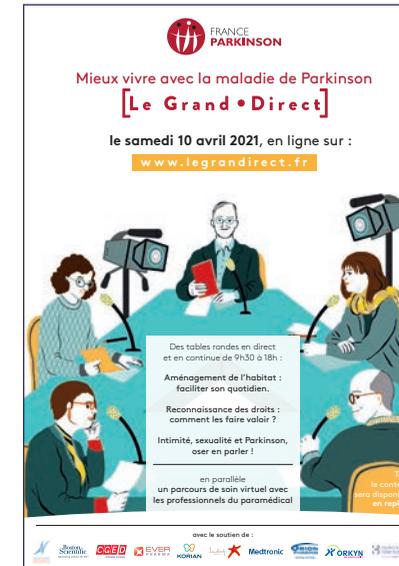
1. Aménagement de l'habitat :
faciliter son quotidien
2. Reconnaissance des droits :
comment les faire valoir
3. Intimité, sexualité et Parkinson :
oser en parler

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. Étaient présents des kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, diététiciens, psychologues et infirmiers spécialisés.

Accès aux replays du Grand Direct sur le portail www.legranddirect.fr

Mieux vivre avec la maladie de Parkinson

[Le Grand • Direct]



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 attiré une forte audience :

11 790 visiteurs uniques sur la plateforme internet dédiée à l'événement,

3 000 spectateurs devant les programmes en direct,

11 700 vues des programmes en replay.

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

→ Est-ce que l'événement vous a plu ?

4,4/5

→ Avez-vous trouvé les débats utiles ?

4,4/5

+70 retombées dans les medias ont été enregistrées



Doctissimo



franceinfo:

La Provence



Midi Libre



LA MONTAGNE



2. Informer les personnes malades et leurs proches



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 médias**, ces événements ont en outre joué un vrai rôle de levier pour faire parler de la maladie de Parkinson dans la presse régionale.



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 (et autour de 9 000 vues en replay) :



1. Quelles adaptations pour améliorer mon quotidien avec la maladie de Parkinson ?
2. Comment m'y prendre pour procéder à des adaptations de mon domicile ?
3. Quels liens entre maladie de Parkinson et santé buccodentaire ?
4. Dopamine et cerveau

2. Informer les personnes malades et leurs proches

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 des projets de recherche soutenus et financés par France Parkinson, l'association 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

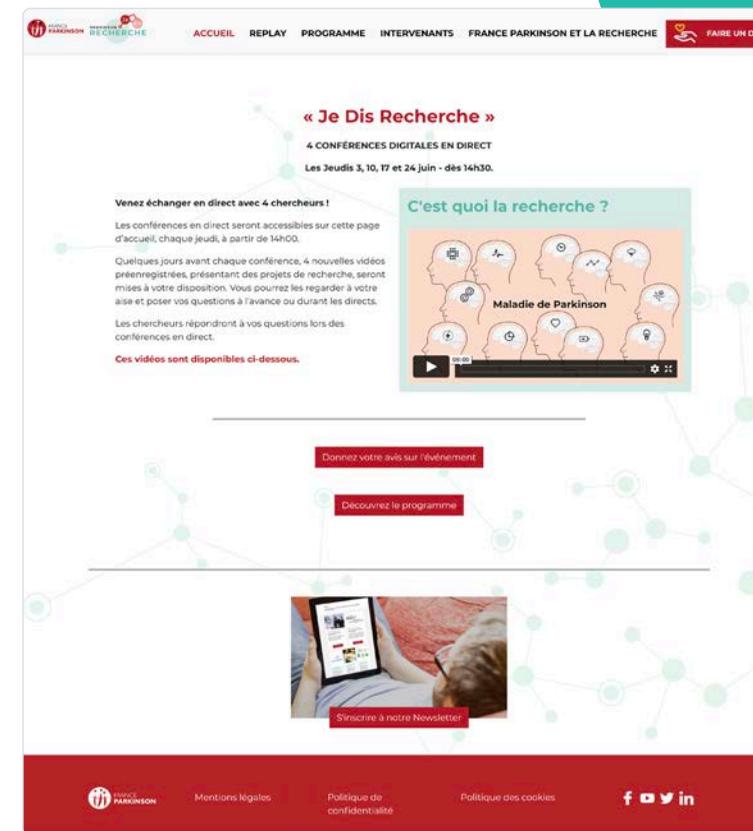
Yves Agid, fondateur de France Parkinson a été le parrain de l'édition 2021



16 programmes de recherche fondamentale, clinique et de sciences humaines et sociales ont ainsi été présentés en ligne par les chercheurs qui les dirigent, à travers des vidéos de 15 mn chacune, 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). Chacune des tables rondes prévoyait des échanges avec 4 chercheurs, différents à chaque direct.



Était également mise à la disposition des internautes **une animatique 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.



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.



1000 spectateurs sur 4 journées

3 186 vues en replay

33 000 visiteurs sur la plateforme durant la période du mois de juin

Fort de son succès et au vu des retours très positifs, l'événement sera reconduit en 2022 dans 3 grandes villes françaises et sera « hybridé » (streaming prévu en plus du présidentiel) afin de rester accessible au plus grand nombre.

2. Informer les personnes malades et leurs proches

Nos supports d'information

Flyers thématiques

L'association a pour mission de répondre au besoin d'information des malades et de leurs proches. Plébiscitée par ses adhérents sur des sujets récurrents, l'association a réalisé avec le concours de professionnels de santé différents flyers. Ce type de support permet un accès facile à des informations condensées et néanmoins précises.

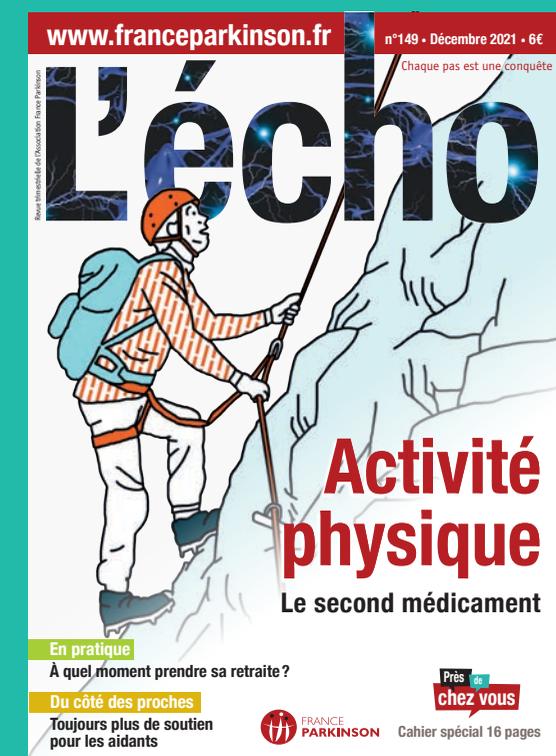
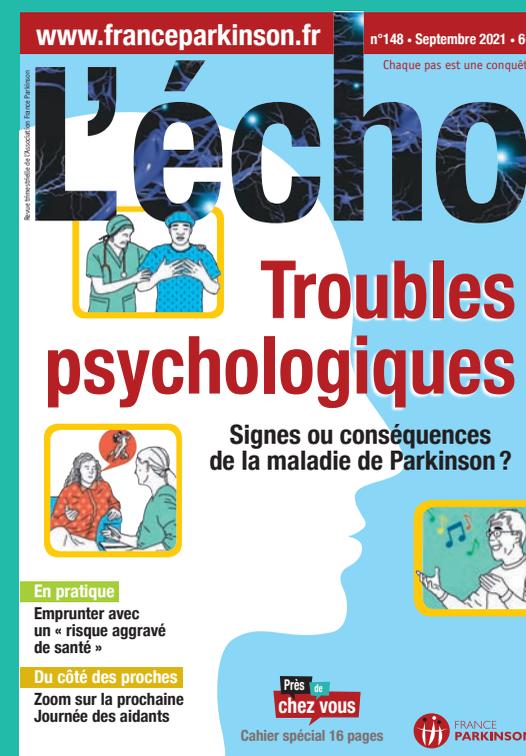
Ces flyers, disponibles auprès des comités France Parkinson, sont également consultables et téléchargeables depuis franceparkinson.fr
 > Espace de recherche : documents téléchargeables

L'écho

Ce magazine trimestriel aborde tous les aspects de la maladie de Parkinson et son actualité :

- L'évolution des programmes de recherche et des traitements
- Les conseils pratiques pour mieux vivre au quotidien
- Le point sur les démarches administratives et juridiques
- Les aides pour les malades et leurs proches
- L'actualité des comités France Parkinson partout en France

4 919 personnes étaient abonnées en 2021



2. Informer les personnes malades et leurs proches



Documents d'informations sur la maladie

La **pochette diagnostic** comportant des fiches thématiques permet aux personnes nouvellement diagnostiquées de se référer à des conseils, créant de bons réflexes et facilitant la prise en charge de leurs symptômes et de l'évolution de la pathologie.

La **brochure « Les clés pour mieux comprendre »** apporte aux personnes malades et à leurs proches un éclairage sur les symptômes et les conséquences de la maladie ainsi que des recommandations pour mieux les appréhender.

La **brochure « Je découvre »** est un support rassemblant les interrogations des personnes récemment confrontées à la pathologie.

La **bande dessinée « Dis P'pa »** est utilisée pour sensibiliser les plus jeunes à la pathologie.

Des livres traitant de la maladie de Parkinson sont également disponibles sur la boutique du site internet.

Chaîne YouTube

L'association propose de retrouver sur sa chaîne Youtube l'intégralité de ses conférences d'information en replay.

Ont été comptabilisés en 2021 :

+ 221 000 vues

+ 20 000 heures de visionnage

4268 abonnés
(dont 1300 nouveaux abonnés)

Newsletter trimestrielle

Diffusée par mail auprès de

34 000 personnes, elle continue d'informer largement les personnes malades et leurs proches de nos actualités.

Site internet

Il délivre de l'information sur la maladie en transversal et sert également de « portail » pour rediriger les internautes vers nos comités, les différents services et contenus proposés par l'association.

franceparkinson.fr est aussi au carrefour de toutes les requêtes des internautes à propos de la maladie de Parkinson et sa prise en charge.

+ 840 000

visites en 2021



Pochette « Mon parcours de soin »

Un nouveau support est en cours d'élaboration : cette pochette 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.



3.

Sensibiliser et former les professionnels

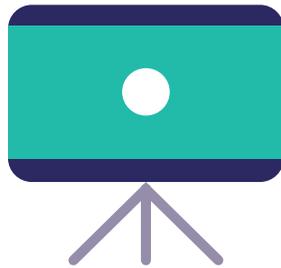
34 ___ Actions de sensibilisation effectuées par les comités

34 ___ Les webinaires

35 ___ Les colloques

35 ___ Les formations professionnelles
présentielles

3. Sensibiliser et former les professionnels



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 médico-sociales, des EHPAD, des établissements de formation etc. **En 2021, plus de 100 actions ont été réalisées par les bénévoles des comités.**

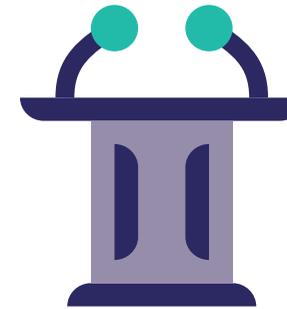
Dans l'objectif d'aider les comités à effectuer ces actions de sensibilisations et de leur fournir de nouveaux outils, France Parkinson a répondu à l'appel à projet du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire en Santé (FNDS) en octobre 2021 et a obtenu une subvention de 42 000 € visant à mettre en 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 « Télésoin : 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 « Éducation 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



Les formations professionnelles présentes

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 Ehpads et des structures d'aides à domicile).



4.

Sensibiliser le grand public à travers les défis sportifs

38 — Équipe Voile Parkinson

39 — Les autres défis sportifs auxquels l'association a participé

La promotion de l'activité physique pour les personnes malades est permanente chez France Parkinson car nous savons aujourd'hui qu'elle joue un rôle quasi thérapeutique.

En cohérence avec cet axe de développement dans nos activités, la communication au travers de défis sportifs constitue un véritable levier pour véhiculer les valeurs portées par l'association : une vie équilibrée, la convivialité, le dépassement de soi, l'enthousiasme et la solidarité. Elle permet par ailleurs d'inscrire le combat des malades dans une démarche résolument dynamique et proactive.



4. Sensibiliser le grand public à travers les défis sportifs

Équipe Voile Parkinson

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 qui a ravi tous les participants.

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 37^e 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).

Les autres défis sportifs auxquels l'association a participé

5 septembre 2021

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 :

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



17 octobre 2021

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.



5.

Mobiliser les pouvoirs publics

- 41 — Les suites du Plan Maladies Neurodégénératives (PMND)
- 41 — À venir en 2022 : des enquêtes, supports pour nos revendications



Les suites du Plan Maladies Neurodégénératives

À 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 des solidarités et de la santé 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.

→ À date le contexte d'élection présidentielle ne permet pas de valider la version enrichie de la feuille de route.

À 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-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.
- **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).

6.

Interagir avec les autres acteurs du secteur

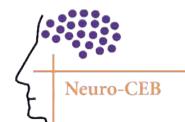
France Parkinson demeure proche de la Fédération de la Recherche sur le Cerveau, en étant membre du Conseil d'Administration ainsi que de l'association Neuro CEB qui contribue à la recherche au moyen d'une banque de cerveau.

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.

Membre du Collectif MND, France Parkinson se mobilise aux côtés des autres associations pour faire avancer la Feuille de route maladies neurodégénératives (voir page 41)

L'association 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.



Collectif MND

Maladies neurodégénératives



7.

Soutenir la recherche

- 45 — Recherche en Sciences médicales, cliniques et fondamentales
- 47 — Recherche en Sciences Humaines et Sociales

Au coeur 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'oeuvre dans la maladie et de développer de nouvelles thérapeutiques. **Plus de 1,4 millions d'euros ont été consacrés au financement de la recherche en 2021.**

7. 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 n'a pas été jugée suffisante 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 2 000 € est aussi attribué pour la participation au congrès WPC 2023 à chacune des bourses.

Bourses

Mélina Decourt	Mécanismes responsables des altérations de la transmission fronto-striatale induites par la lésion dopaminergique et le pramipexole : implications pour les troubles du contrôle des impulsions	52 k€ (50+2 k€)	1 an
Sophie Gauthier	Contribution de la Dopamine dans le contrôle d'un mouvement de préhension fine chez le rongeur : Étude électrophysiologique, comportementale et optogénétique	35 k€ (33+ 2 k€)	1 an
Thi Thu Ha Nguyen	Identification des médicaments protecteurs pour la maladie de Parkinson : une approche pharmacoépidémiologique dans la cohorte française E3N	52 k€ (50+2 k€)	1 an
Ligia Ramos Dos Santos	Étude du rôle de la parkine dans le contrôle de l'autophagie médiée par des protéines chaperonnes (CMA)	45 k€ (33+2+10k€)	1 an

Bourses internes en neurologie

Vincent Brochard	Étude des dépôts de fer au cours du vieillissement chez des patients sains et comparaison à des maladies neurodégénératives	22 k€ (20k€+2k€)	1 an
Sarah Joanny	Rôle du syndrome extrapyramidal dans l'insomnie du patient atteint de maladie de Parkinson	22 k€ (20k€+2k€)	1 an

Soutiens aux projets FRC

Giuseppe Gangarossa	Étude du rôle de l'axe neuronal intestin-cerveau dans les processus de récompense : quand l'intéroception compte (InteroDOPA)	80 k€	2 ans
Pascal Derkinderen	La barrière épithéliale intestinale à l'origine de la maladie de Parkinson?	61 k€	2 ans

7. Soutenir la recherche

Soutiens

Rosanna Dono	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	60 k€ (58 + 2k€)	2 ans
Joanna Fombone	Rôle neuroprotecteur d'une molécule de guidage axonale dans la maladie de Parkinson et Stratégies thérapeutiques	60 k€ (58 + 2k€)	2 ans
Charlotte Laloux	Corrélations IRM-histologie dans un modèle rongeur de maladie de Parkinson : Vers une meilleure compréhension des marqueurs en imagerie	59,91 k€ (57,91 + 2k€)	2 ans
Louise Mariani	Dérégulations Epigénétiques des neurones striataux au cours des Troubles des Conduites Impulsives liés aux agonistes dopaminergiques et maladie de Parkinson (EPI-TCI)	60 k€ (58 + 2k€)	2 ans
Bertrand Mollereau	Mécanismes et conséquences de l'accumulation de gouttelettes lipidiques dans la maladie de Parkinson	60 k€ (58 + 2k€)	2 ans
Elena Moro	Impact de programmes de marche active sur la marche en situation de vie quotidienne et la qualité de vie dans la maladie de Parkinson	60 k€ (58 + 2k€)	2 ans
Anne-Sophie Rolland	Biomarqueurs sanguins pronostiques pour stratifier et théranostiques pour évaluer l'efficacité de traitements neuroprotecteurs dans la maladie de Parkinson	60 k€ (58 + 2k€)	2 ans
Julien Villeneuve	Élucider les mécanismes de sécrétion non-conventionnelle impliqués dans la transmission intercellulaire de l' α -synucléine: vers le développement de nouvelles approches thérapeutiques	60 k€ (58 + 2k€)	2 ans
Chiara Zurzolo	Understanding the role of lysosomes in the intercellular TNT-mediated spreading and propagation of α -synuclein pathology	60 k€ (58 + 2k€)	2 ans



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

Cédric Bonnet	Avantage du pointage laser pour améliorer le contrôle postural et oculomoteur de personnes atteintes de la maladie de Parkinson	56 255 €	2 ans
Myriam Borel	Maintenir l'insertion sociale au rythme d'une symptomatologie mouvante : expériences de personnes malades de Parkinson d'âges « actifs »	60 000 €	2 ans
Jean-Francois Houvenaghel	Intérêt de la neuropsychologie pour l'autonomisation des patients parkinsoniens bénéficiant d'une perfusion sous-cutanée continue d'apomorphine	59 795,26 €	2 ans
Émilie Wawrziczny	Création d'une échelle permettant d'évaluer les problèmes sexuels rencontrés spécifiquement par les patients vivant avec une maladie de Parkinson : SEXPARK	60 000 €	2 ans

8.

Les forces vives de l'association

- 49 — Les bénévoles
- 50 — Le conseil d'administration
- 50 — Les bénévoles du siège
- 51 — Les salariés du siège



Le comité d'orientation

Chaque année, les comités de bénévoles se réunissent afin de partager et de se préparer pour une nouvelle année riche en projets et en événements. La réunion annuelle s'est déroulée en juin avec plus de 120 participants. Des réunions semestrielles sont aussi organisées par les Délégués Régionaux.

Les bénévoles

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.



8. Les forces vives de l'association

Le conseil d'administration

Bureau

- **Didier Robiliard**, président
- **Jean-Marie Laurent**, vice-président
- **Jacques Adida**, trésorier
- **Christiane Gachet**, secrétaire générale

Administrateurs

- **Monique Pizani**, présidente du Comité d'orientation
- **Docteur Christelle Baunez**, président du Comité scientifique
- **Yann Arthus-Bertrand**
- **Alain Cordier**
- **Jacky David**
- **Thomas De Broucker**
- **Yves Decore**
- **Guy Janet-Maitre**
- **Jean-Claude Marion**
- **Benjamin Oplatka**
- **Henri Rouanet**
- **Guy Schapiro**



Les bénévoles du siège

- **Jacky David**
- **Sylvie Moreau**
- **Yolaine Parlier**
- **Jean-Jacques Pronzac**
- **Benjamin Oplatka**
- **Janine Ozog**
- **Gabrielle Pourriau**
- **Cécile Jaquet**
- **Monique Roy**
- **Georges Zachartzis**

L'équipe salariée

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

Suite au départ de Pierre Ramel le 1^{er} 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.

- **Amandine Lagarde**, directrice générale
- **Pierre Cournaud**, directeur général adjoint
- **Alix Vié**, responsable service infos écoute
- **Sandrine Labruyère**, correspondante territoriale comités
- **Rose Asiamah**, correspondante territoriale comités
- **Tilio Cognard**, correspondant territorial comités
- **Maurine Doucet**, responsable projets formation
- **Magali Barat**, chargée de missions administratif et finances
- **Eviline Doung**, responsable services généraux, informatiques et base de données
- **Emilie Grandy**, assistante de gestion en formation professionnelle
- **Nadine Fidji**, secrétaire polyvalente
- **Emma Abtouche**, assistante administrative polyvalente
- **Aurélie Camm Chapel**, directrice communication et développement
- **Damien Conzatti**, responsable de la collecte de fonds et des partenariats
- **Valentin Ribera**, chargé de communication
- **Marie Fuzzati**, directrice scientifique

9.

Les partenariats et mécénats

54 — Nos soutiens sur
les programmes du Pôle Action

54 — Les partenaires
de la Journée Mondiale

9. Les partenariats et mécénats



Nos soutiens sur les programmes du Pôle Action

Plusieurs partenaires continuent à soutenir l'association sur ses 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 IRCEM pour le programme d'actions de bien-être et de répit pour les aidants, Entr'aidants 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

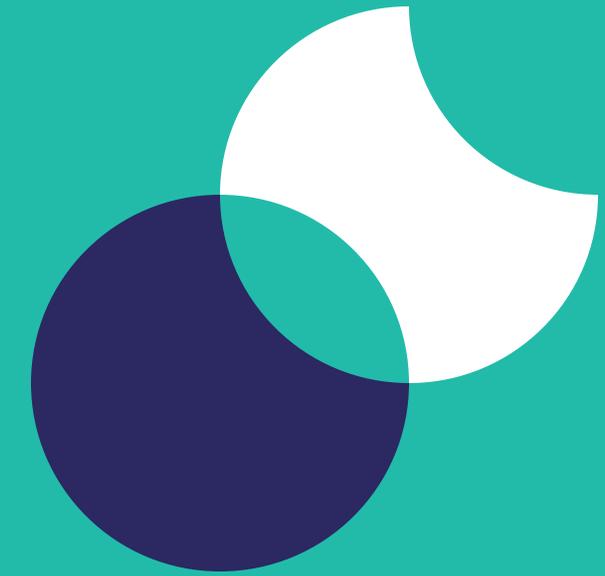


Les partenaires de la Journée Mondiale

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 France Parkinson : Ever Pharma, Abbvie, Aguettant, Boston Scientific, Korian, Lundbeck, Medtronic, Orkyn, UCB, Orion, Vitalaire et CGE-D.







10.

Le rapport financier

57 — Une association indépendante grâce à la générosité de ses donateurs

58 — Les ressources 2021

59 — Les dépenses 2021

10. Le rapport financier

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.

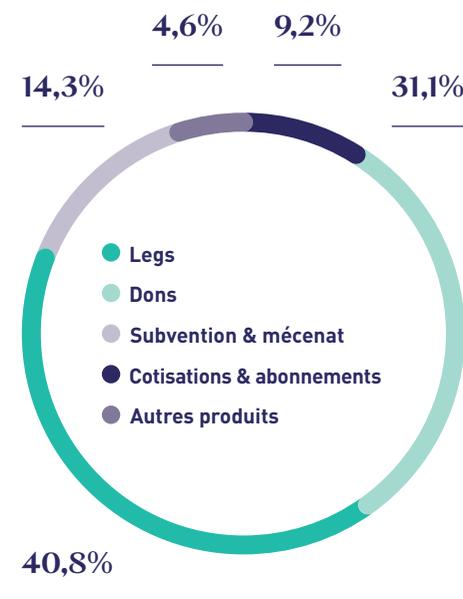
Grâce à sa structure financière saine, l'association poursuit et intensifie son vaste programme pluriannuel de recherche ainsi que toutes les actions en faveur des personnes touchées par la maladie et des aidants.

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 500 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%.



11.

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 monter 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 fonds 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) doublé 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 2022 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.

Rapport d'activité 2021

Conception graphique et illustrations : coupecoupe.studio
Crédits photos : © France Parkinson



FRANCE
PARKINSON