

# Rapport d'activité 2019



FRANCE  
PARKINSON

## 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 sportives adaptées, ludiques et culturelles ainsi que des rencontres régulières, pour les malades de Parkinson et également pour leurs proches.

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.

## Chiffres clés de l'association

**+ de 10 000 personnes** soutiennent l'association

**14 salariés**

**+ de 70 comités** à travers la France

**+ de 460 bénévoles** actifs

**+ de 10 Millions d'€** ont financé la recherche en 10 ans



## Édito

La France compte aujourd'hui plus de 200 000 personnes malades de Parkinson.

Deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer, diagnostiquée à une moyenne d'âge de 58 ans, la maladie de Parkinson concerne le quotidien de milliers de personnes encore en activité professionnelle ou entrant juste dans la période de la retraite. Et les prévisions, qui tablent sur un doublement du nombre de malades à horizon des 20 prochaines années, ont de quoi alerter ! De près ou de plus loin, nous sommes et serons nombreux à être concernés.

Si la médecine sait contenir les symptômes de la maladie, elle ne parvient toujours pas à trouver les chemins de la guérison.

C'est là la raison d'être de France Parkinson : être et demeurer dans le soutien, l'accompagnement, la défense des droits des personnes malades et financer la recherche pour mieux vivre avec la maladie et demain la vaincre !

France Parkinson revendique haut et fort d'être une association de personnes malades et non pas seulement une association pour les malades. Cette nuance a son importance.

Cela signifie que la personne malade est au cœur de notre action, des structures de gouvernance en passant par les responsables des délégations départementales, jusqu'aux adhérents. Cela signifie que ceux et celles qui ont l'expérience de la maladie, en dialogue avec les professionnels de santé et les responsables politiques, cherchent à trouver les voies d'un mieux vivre avec Parkinson.

Ce rapport annuel donne à voir ces actions et combats qui ont marqué l'année 2019. Grâce à l'implication quotidienne des membres bénévoles, forces vives de France Parkinson, soutenus par une équipe resserrée de salariés au service des missions de l'association, France Parkinson développe ses actions d'information, de formation, de soutien aux malades ainsi qu'à leurs proches et aux professionnels de santé, et entend être un acteur constructif du financement de la recherche, tant médicale qu'en sciences humaines et sociales, dans le domaine du Parkinson.

Nous continuerons à agir et à plaider pour que soient développés des parcours de soins multidisciplinaires intégrant toutes les compétences nécessaires en faveur des personnes malades.

Nous continuerons à agir et à plaider pour que soient brisées les digues de l'isolement et de la stigmatisation de ceux qui souffrent.

Nous continuerons à agir et à plaider en faveur de la recherche, de la compréhension de la maladie et de la réduction des facteurs de risque, que ce soient les prédispositions génétiques ou les facteurs environnementaux qui relèvent des polluants issus des pratiques industrielles et agricoles actuelles.

Adhérents, donateurs, bénévoles, institutions et entreprises partenaires, c'est avec vous, c'est grâce à vous que se poursuit une mobilisation sans faille, indépendante et citoyenne. En ces temps troublés, pouvoir compter sur cette alliance et l'énergie qui nous rassemble nous encourage plus encore à poursuivre et à amplifier nos actions.

Les équipes de France Parkinson se joignent à moi pour vous remercier chaleureusement de votre engagement dans ce combat.

**Didier Robiliard**, Président de l'association

# Sommaire

## 1. Des actions envers les pouvoirs publics 6

---

7 — Mobilisation  
contre la rupture  
des médicaments

9 — Les suites  
du Plan Maladies  
Neurodégénératives  
(PMND)

## 2. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et leurs proches 10

---

12 — France Parkinson au service  
de ses adhérents sur le terrain

23 — Les supports  
et moyens d'informations

21 — Les évènements  
et temps de rencontre

## 3. Des actions envers les professionnels 26

---

27 — Colloques

29 — PharmaPark

27 — Les formations  
professionnelles

30 — Actions de sensibilisation  
des comités

28 — FormaParkinson  
(e-learning)

30 — Appel à projet vie  
institutionnelle

28 — Rencontre des professionnels  
de l'ETP

## **4. La recherche sur la maladie de Parkinson 32**

---

**34** — Recherche en Sciences  
médicales, cliniques  
et fondamentales

**41** — Recherche en Sciences  
Humaines et Sociales

## **5. Les actions de sensibilisation du grand public 44**

---

**47** — La campagne  
"Changeons de regard"

**48** — Défis sportifs

## **6. Les forces vives de l'association 52**

---

**53** — Les bénévoles

**54** — Les bénévoles du siège

**54** — Le conseil d'administration

**55** — Les salariés du siège

## **7. Les partenariats et les mécénats 56**

---

## **8. France Parkinson et les autres acteurs 58**

---

## **9. Le rapport financier 2019 60**

---

## **10. Les coordonnées des comités par département 62**

---

1.

# Des actions envers les pouvoirs publics

- 7 — Mobilisation contre  
la rupture des médicaments
- 9 — Les suites du Plan Maladies  
Neurodégénératives (PMND)

# Rupture des médicaments

Le deuxième semestre 2018 avait été marqué par la rupture de stock du Sinemet, ce qui a déclenché une intense mobilisation de France Parkinson : rendez-vous au ministère de la Santé, communiqué de presse du Collectif Parkinson et d'une tribune dénonçant la situation avec le soutien des neurologues, lancement d'une pétition qui aura collecté plus de 35 000 signatures, appuyée par la vidéo, réalisée avec le Collectif Parkinson, destinée à interpeller et expliquer notre situation. Jusqu'en décembre 2018 se sont succédés des relais presse sans précédent dans les médias.

En fin d'année 2018 l'arrivée en France d'un stock conséquent de Sinemet 100 et LP 100 mg a permis de trouver un répit dans cette situation de rupture de stock.

À partir de janvier 2019, nous avons adressé aux parlementaires nos revendications pour protéger les malades de Parkinson au nom du collectif Parkinson, en exigeant un plan d'action d'urgence de la part du gouvernement.

Le Collectif Parkinson a rédigé 12 propositions sur la base du rapport du sénat et a produit ces dernières à la ministre, lors d'une réunion avec le ministère, l'ANSM et France Assos Santé en mars. Le Ministère de la Santé a dévoilé début juillet sa feuille de route 2019-2022 pour lutter contre la pénurie de médicaments, en invitant France Parkinson à intégrer les séances de travail sur cette question.

France Parkinson a donc contribué au Groupe de Travail dédié (GT 4) dénommé « Prévention et régulation des pénuries ». La première réunion a eu lieu le 11 décembre à l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament).



## 35 000

signatures ont été collectées  
pour la pétition contre la  
rupture de stock du Sinemet



---

## 1. Des actions envers les pouvoirs publics

---

**L'association s'est investie particulièrement sur les deux actions suivantes :**

**1. l'évaluation des Plans généraux de pénurie** que les laboratoires pharmaceutiques producteurs doivent produire en cas de ruptures en veillant à ce que certains médicaments (dont les traitements de la maladie de Parkinson) soient considérés comme « protégés » à l'aide de plans renforcés.

**2. l'intégration des logiques de distribution** portées par les grossistes afin d'assurer une meilleure répartition dans les pharmacies d'officine et les actions possibles en termes de contrôle et de régulation de l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé). Nous sommes convaincus qu'il est nécessaire de renforcer l'obligation d'assurer les stocks sur le territoire pour les laboratoires pharmaceutiques et de la chaîne de distribution (y compris avec des sanctions financières).

L'action de l'association se prolonge également au sein d'un groupe de travail « Médicaments » dans France Assos Santé.



# Les suites du Plan Maladies Neurodégénératives (PMND)

L'échéance du Plan était au 31 décembre 2019, et France Parkinson a demandé, très tôt dans l'année, au Ministère, à anticiper cette date pour réfléchir aux modalités de sa poursuite.

Un travail de bilan interne des 4 ans de ce Plan a été produit en début d'année par France Parkinson, qui a également participé aux séances de concertation à ce propos avec les associations concernées par le PMND (le Collectif Parkinson, les associations représentatives de la Sclérose en Plaques, France Alzheimer et APF France Handicap).

Nombre des délégations départementales ou régionales de l'association ont largement contribué à la conception et à la tenue des Assises Régionales du PMND qui se sont déroulées un peu partout courant 2019 afin d'entendre les réalisations et attentes des acteurs locaux.

Préoccupée du manque d'information venant du Ministère, France Parkinson a adressé deux courriers au Ministère de la Santé et des Solidarités, en juillet et en novembre, demandant des clarifications sur les modalités d'évaluation et de pérennisation des acquis du PMND. Le courrier de novembre a été adressé collectivement, au nom de l'UNISEP, de la Ligue Française contre la SEP, de la Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens et avec le soutien de la Fondation Mederic Alzheimer.

Une proposition de rendez-vous collectif avec le Cabinet de la Ministre nous est parvenue en janvier 2020. Le travail se poursuit, dans la mesure où nombre des items importants du Plan nous semblent toujours à consolider, et notamment l'amélioration de l'accès aux droits et aux soins, à une formation des professionnels suffisante, la prise en compte des personnes en situation de travail.

## 5 ans

C'est la durée  
du Plan Maladies  
Neurodégénératives (PMND)



## 2.

# Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et leurs proches

12 \_\_\_\_ France Parkinson au service  
de ses adhérents sur le terrain

21 \_\_\_\_ Les évènements et temps de rencontre

23 \_\_\_\_ Les supports et moyens d'informations

## 2. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et leurs proches

# France Parkinson au service de ses adhérents sur le terrain

## Les chiffres clés de l'activité de nos comités sur l'année 2019

# 460

**bénévoles** actifs sur le terrain

# 130

**groupes de paroles** pour les personnes malades et leurs aidants ont été proposés sur l'ensemble de nos comités. Tous nos comités proposent au moins un groupe de paroles sur l'année et 80% des comités en proposent un second.

# 684

**réunions** d'information organisées en 2019

Activités générales :

**7760** séances au bénéfice de **4170** adhérents

Activités physiques : **4892** séances pour **1823** adhérents

Activités de relaxation : **1898** séances pour **988** adhérents

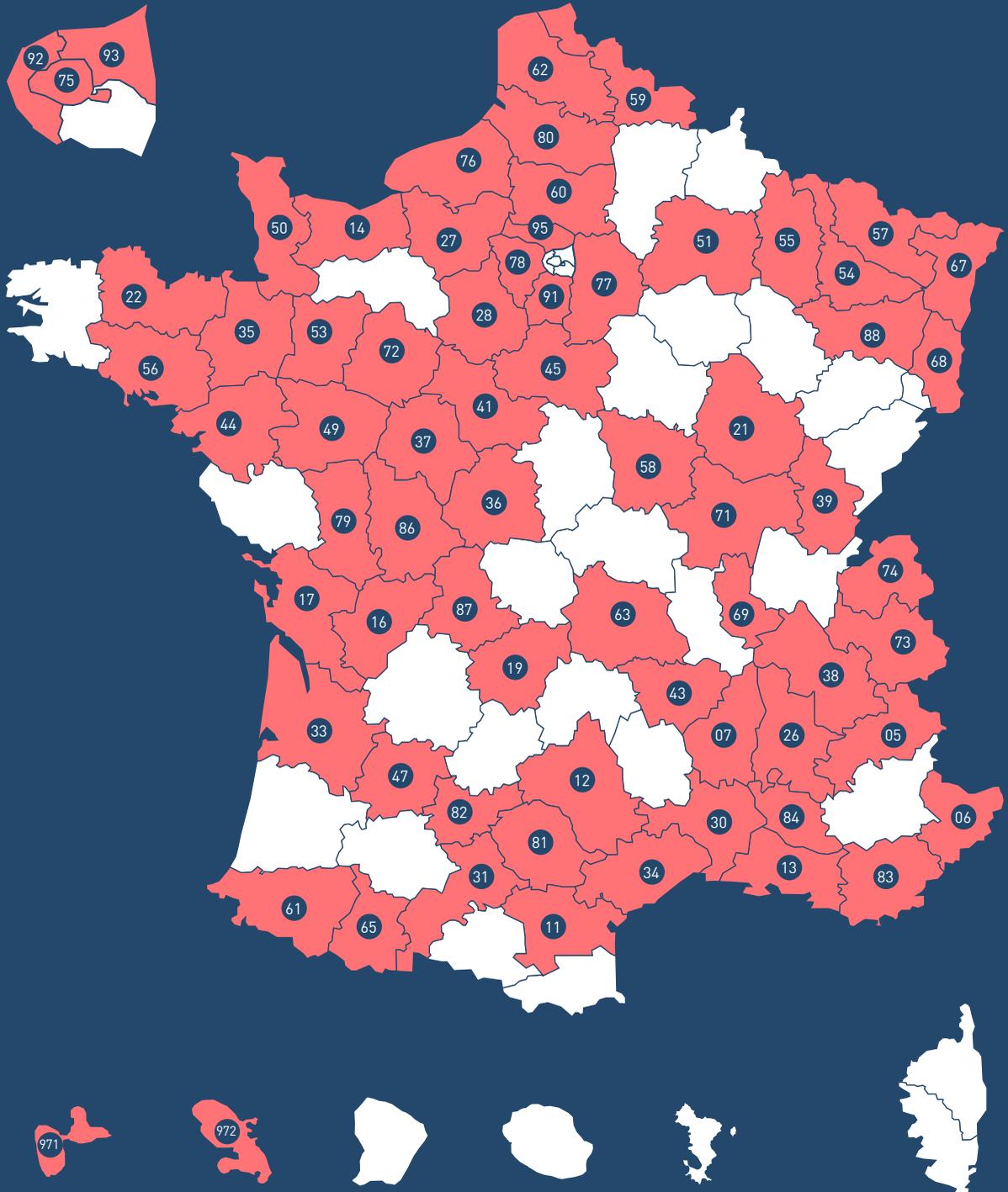
Activités artistiques et culturelles : **970** séances pour **1359** adhérents



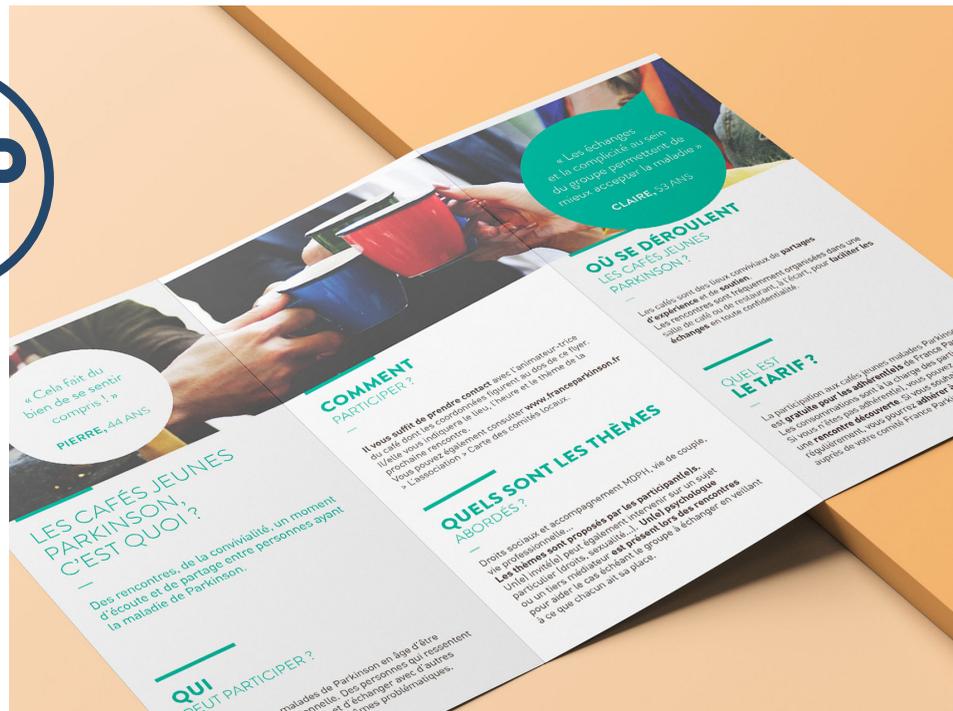
Sorties conviviales :

**186** sorties avec **3499** bénéficiaires

## Les comités et leurs actions locales



## 2. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et leurs proches



### Les Cafés Jeunes Parkinson (CJP)

Une action soutenue par Malakoff Humanis

Les Cafés Jeunes Parkinson 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.

L'objectif est le partage : informations sur la maladie, sur les changements qu'elle implique, les aides existantes, les questions liées à l'activité professionnelle mais aussi à la vie conjugale et familiale... Le groupe apporte une écoute, un soutien et un partage d'expériences.



**En 2019, les CJP existent dans 12 départements :**

- 14 - Calvados
- 33 - Gironde
- 41 - Loir et Cher
- 57 - Moselle
- 59 - Nord
- 69 - Rhône (2 CJP mis en place)
- 72 - Sarthe
- 76 - Seine Maritime
- 78 - Yvelines
- 83 - Var
- 86 - Vienne
- 95 - Val d'Oise

## Le soutien aux aidants du programme A2PA

Financé par la CNSA

**Le programme A2PA, animé par des aidants formés (« aidants ressources ») et un psychologue, consiste à apporter :**

- **du soutien et de l'information** aux proches aidants (sous forme de séances de théâtre forum, de réunions d'infos à thème ou de groupes de paroles).
- **de la formation** aux proches aidants sur la maladie et son accompagnement (modules de formation disponibles).

En 2019, les 41 équipes ressources A2PA ont proposé, sur l'ensemble du territoire :

- **30 séances d'information pour 514 personnes, dont :**
  - 3 séances de théâtre forum pour 136 personnes
  - 27 séances d'information et de sensibilisation pour 378 personnes

→ **31 sessions collectives pour 220 aidants**

- soit des cycles de modules de formation sur l'accompagnement d'une personne vivant avec la maladie de Parkinson, pour un groupe d'aidants
- soit des groupes d'échanges, sur des thèmes concernant les proches aidants : communication, estime de soi, troubles cognitifs, etc..

Ce sont les équipes ressources (aidants ressources bénévoles et psychologue) qui animent ces sessions.

Le programme A2PA permet également, depuis 2019, de proposer aux aidants l'accès à du soutien psychosocial individuel, sous forme de 4 consultations gratuites chez un psychologue.



## 2. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et leurs proches



Une quarantaine d'activités proposées dont les plus fréquentes :

Groupes de paroles et d'échanges

**41 %**

Activités artistiques et culturelles

**10 %**

Activités de sophrologie et de relaxation

**36 %**

Activités physiques

**13 %**



### Le programme Entr'aidants

Financé 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 (relaxation, activité physique, créative, etc.), afin d'échanger leurs expériences et de se ressourcer quelques heures dans la perspective de créer un lien durable et de générer une entraide entre eux.

En 2019, Entr'aidants est mis en place dans 20 départements :

14 - Calvados  
 16 - Charente  
 19 - Corrèze  
 26 - Drôme  
 33 - Gironde  
 34 - Hérault  
 56 - Morbihan  
 57 - Moselle  
 67 - Bas Rhin  
 69 - Rhône  
 72 - Sarthe  
 73 - Savoie  
 75 - Paris  
 76 - Seine Maritime  
 78 - Yvelines  
 79 - Deux Sèvres  
 86 - Vienne  
 87 - Haute Vienne  
 88 - Vosges  
 95 - Val d'Oise

# L'appui de l'association à ses bénévoles actifs

## Formations internes

---

En 2019, 38 journées de formation (dont 28 en région) se sont déroulées, en présence de 204 bénévoles actifs :

- 15 sessions sur le fonctionnement d'un comité, les règles associatives, le financement des projets, les partenaires locaux
- 4 sessions sur les pratiques d'accueil, d'orientation et d'écoute

## Dans le cadre d'A2PA

---

Le programme de soutien aux aidants financé par la CNSA

**Formation initiale** sur 4 journées des équipes ressources (aidants bénévoles et psychologues) : Celle-ci porte sur l'appropriation des supports pédagogiques, les modalités de mise en œuvre du programme et l'apprentissage des techniques d'animation et d'écoute.

**Réalisations** : 3 sessions proposées en 2019 pour 42 aidants ressources et psychologues formés.

**Formation continue** : 3 journées d'échanges de pratiques et de retour sur les expériences d'écoute active et de communication avec un formateur/coach qui intervient auprès des équipes ressources depuis 2 ans.

**Réalisations** : 3 sessions ont été tenues pour 54 aidants ressources et psychologues. Une rencontre avec l'association des aidants et des malades à Corps de Lewy a été organisée afin de permettre un meilleur accompagnement de ces situations spécifiques.

## Les Cafés Jeunes Parkinson

---

Action financée par Malakoff Humanis

En 2019, l'association a organisé divers temps de rencontres et d'échanges pour les animateurs :

- Une journée de bilan et de réflexion à Paris le 25 mai 2019 avec 14 participants sur les évolutions possibles des CJP afin de toucher davantage de personnes encore.
- Deux sessions de 2 journées de formation dédiées à la communication et à l'écoute active :
  - Une session les 9 et 10 octobre 2019 à Paris : 9 participants formés
  - Une session les 12 et 13 novembre à Paris : 11 participants formés

## Formation des patients intervenants dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)

---

Action soutenue par le Ministère de la Santé

L'association a continué son activité de formation initiale aux 40 heures validantes de bénévoles, choisis par des équipes soignantes désirant les intégrer à l'animation des ateliers d'ETP proposés aux patients. En 2019, neuf nouveaux patients ont été ainsi formés.

Concernant la formation continue des patients intervenants précédents, une rencontre de deux journées a été organisée en décembre, avec 33 participants et en présence de patients intervenants d'autres filières de santé.

Elle a conduit à la production collective d'un « guide » à l'intention des patients intervenants futurs et actuels, capitalisant les bonnes pratiques. Cet outil sera à peaufiner en 2020.

---

## 2. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et leurs proches

---

# L'appui de l'association à ses bénévoles actifs

### Bilan de la ligne écoute

---

De mars à décembre 2019, 350 appels ont été pris en charge, ainsi que 175 demandes par mail, et 23 personnes ont été reçues au siège.

Nous notons une majorité d'appels issue de l'Île de France et des départements 69, 62, 57, 13 et 31, et dont la moitié provient des proches de malades.

L'essentiel de la teneur des entretiens porte sur la vie au quotidien avec la maladie : difficultés, sentiment d'isolement, retentissement de la maladie sur la vie de couple ou la relation avec les enfants, demande de soutien psychologique.

La ligne infos écoute (01 45 20 98 96) est joignable les lundis de 9h30 à 12h30 et les mardis et mercredis de 9h30 à 12h30 et de 14h à 17h30. Le service est également accessible par e-mail : soutien@franceparkinson.fr

### Financement d'un soutien psychologique pour les personnes malades

---

France Parkinson renforce ses propositions de soutien afin d'accompagner les personnes malades dans les moments difficiles qu'ils peuvent vivre au quotidien.

A toute personne vivant avec la maladie de Parkinson qui en ressent le besoin, l'association propose de financer jusqu'à cinq séances de consultations auprès d'un psychologue.

Le financement des consultations pour les personnes malades, soutenu par Malakoff Médéric Humanis, a été initié en milieu d'année 2019. L'action se déploiera sur toute l'année 2020 pour être évaluée début 2021.



# 350

appels ont été pris en charge  
par la ligne d'écoute de mars  
à décembre 2019



## Commission habitat

L'adaptation de l'environnement physique et social aux personnes atteintes de Parkinson et à leurs proches aidants permet de faciliter leur quotidien. La notion d'habitat revêt ici un sens étendu ne se limitant pas à celle de logement mais porte aussi sur son environnement (abords, services et équipements de proximité, moyens de transport, etc.). Cette notion recouvre également les différents types de statuts (propriétaire, locataire du parc privé et du parc social, hébergé) et de domicile (habitation classique, établissements médico-sociaux comme les EHPAD, les résidences autonomie, accueil de jour et plateformes de répit, etc. .), disposant ou non de services d'accompagnement.

Les actions menées par France Parkinson visant à améliorer les conditions d'habitat de ces personnes sont récentes. Une enquête sur leurs conditions d'habitat et d'accompagnement a été réalisée en 2017/2018 auprès de 354 adhérents.

Au regard des enseignements de cette enquête, un dispositif d'aide à l'adaptation de l'habitat a été mis en place pour accompagner les adhérents demandeurs dans l'approfondissement de leur projet d'adaptation et dans son financement. Une convention d'expérimentation avec la Fédération nationale SOLIHA\* a été signée en décembre 2018. L'expérimentation a été lancée à la fin avril 2019 pour une durée d'un an renouvelable. Cette convention définit les missions d'assistance maîtrise d'ouvrage financées par France Parkinson et réalisées par les associations départementales SOLIHA concernées. Ces missions comprennent la réalisation d'un rapport de préconisations d'un(e) ergothérapeute, le repérage des éventuelles autres aides financières mobilisables, un avis sur les devis, un accompagnement dans la finalisation du projet.

**En 2019 les actions menées en matière d'habitat ont porté sur :**

- **la mise en œuvre du dispositif d'aides à l'adaptation de l'habitat** : actions de communication notamment en direction des délégations départementales FP, gestion et pré-analyse des demandes, décisions mensuelles d'octroi des aides par la commission habitat
- **la tenue hebdomadaire de la permanence habitat du jeudi après-midi** : réponses aux questions sur le dispositif d'aides, autres demandes d'informations, de conseils et de soutien
- **La recherche de moyens de développement de solutions d'habitat** répondant aux besoins et aux attentes des personnes malades

\* Fédération associative SOLIDAIRES POUR L'HABITAT

## 2. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et leurs proches



### Permanence pour les Informations juridiques

Notre bénévole, Sylvie Moreau, tient chaque jeudi une permanence d'aide juridique en direction des personnes malades et des proches. Elle rencontre et traite des demandes très diverses, tant liées à la vie quotidienne (conduite, emprunts, prestations et droits, etc.) qu'au travail ou à la santé. Son expérience et sa veille juridique permettent également de tenir à jour un Vade Mecum du bénévole qui couvre les questions les plus fréquentes que les bénévoles rencontrent en matière d'orientation et de connaissance des droits : une expertise particulièrement utile pour les personnes concernées.

### Fonds de solidarité

Voici un petit récapitulatif des demandes d'aides d'urgence 2019 :

**Les demandes d'aides d'urgence 2019 ont été au nombre de 29** (dont un report de 2018) contre 18 en 2018.

**Deux concernaient le logement** et ont été transmises à la commission habitat.

Huit sont en attente de transmission de pièces justificatives complémentaires (dont certaines depuis le début de l'année, et donc, probablement sans objet) et une demande a été refusée (financement d'une voiture pour un EHPAD).

On peut noter une **augmentation des demandes** pour compléter le financement de prothèses dentaires (quoique nombre de ces demandes n'aient pas encore abouti faute de transmission des pièces justificatives) ainsi que (sans rapport) le fait que de plus en plus de demandes ont été **transmises par des tiers** (travailleurs sociaux voire pompes funèbres) (7 contre 5 en 2018).

**Le montant total alloué est de 10 929€ contre 6 750 € en 2018.**



# Les événements et temps de rencontre

## Journées Mondiales 2019

30 mars → 18 mai 2019



Pour la Journée Mondiale Ile-de-France, nous avons renouvelé notre présence à l'espace congrès de la Cité des Sciences et de l'Industrie de la Villette avec de très nombreux stands, une conférence le matin sur les troubles psychologiques et cognitifs et une grande conférence l'après-midi sur la médecine personnalisée.



Les vidéos des conférences de la journée mondiale organisée à Paris sont disponibles sur la chaîne YouTube de l'association : <https://www.youtube.com/user/ParkinsonFrance>

### Les chiffres-clés

**45** événements organisés

**7 000** participants

**35 000**

affiches ont été diffusées dans toute la France

**4 M**

d'exemplaires de journaux de la presse quotidienne régionale (Ouest France, La Charente Libre, La Montagne, La Dépêche du Midi, Voix du Nord...) mentionnaient les journées mondiales afin de faire connaître ces temps de rencontres et d'information des malades et de leurs proches.

**38 500**

courriers d'invitation ont été envoyés aux adhérents de l'association ainsi qu'à des professionnels de santé.

## 2. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et leurs proches



14 décembre 2019

### Salon Forum Parkinson

L'association a organisé pour la 4<sup>ème</sup> édition le Salon Forum Parkinson, à la maison des associations du 13<sup>ème</sup>, Paris.

Cet événement a pour objectif de répondre aux questionnements et simplifier les échanges entre les personnes malades ainsi que leurs proches et aidants, il rassemble de nombreux adhérents et un nouveau public chaque année.

Comme les précédents, le Salon Forum Parkinson 2019, était composé d'espaces d'échanges dédiés aux traitements, de différents stands de l'association, d'un espace pour les proches et les aidants et d'un Parcours Recherche.

La nouveauté de cette année a été un temps de partage d'expérience dédié à la rééducation. C'est en tout 70 personnes qui ont pu y assister. Quatre personnes malades y ont fait leurs retours sur les programmes qu'ils avaient suivis et ont pu ainsi répondre aux interrogations du public.

Cette édition a été marquée par une baisse d'affluence causée par une grève importante des transports, l'événement reste toutefois une réussite et sera reconduit en 2020.

4

C'est le nombre d'éditions du Salon France Parkinson depuis 2016

# Les supports et moyens d'informations

## Conférences filmées

La table-ronde **“L'après-diagnostic : réagir, combattre, se mobiliser, se forger une nouvelle vie”** du samedi 28 septembre organisée à Paris a été filmée et les vidéos sont disponibles sur la chaîne YouTube. Il est essentiel pour l'association que l'information soit accessible à tous et ce même à distance.

D'autres vidéos sont disponibles et répertoriées selon des thématiques :

- Journée mondiale Parkinson Paris (2019)
- Journée mondiale Parkinson Paris (2018)
- Journée mondiale Parkinson Paris (2017)
- Journée mondiale Parkinson 2016 (Paris)

Des vidéos explicatives sont également disponibles :

- Comprendre Parkinson : Parlons symptômes, C'est quoi Parkinson ?
- Défis Sportifs Parkinson
- Douleur dans la maladie de Parkinson

**Un film documentaire** tiré du parcours de Gilles Ponthieux a été réalisé et mis en ligne sur la chaîne YouTube de l'association, pour démontrer combien chacun a des ressources importantes à tirer, dans la lutte contre Parkinson, d'une activité physique choisie, plaisante et régulière.

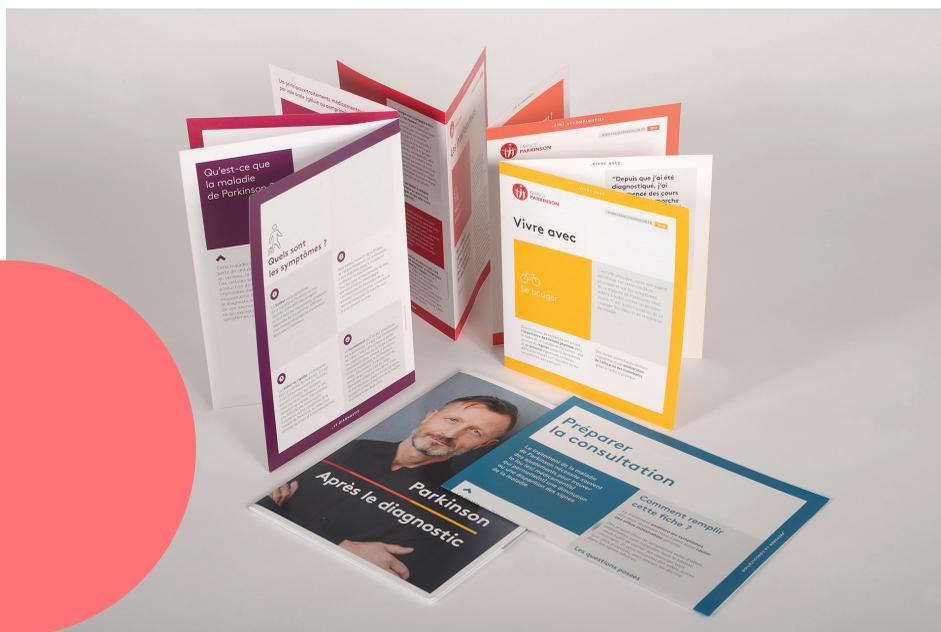
## Nouveaux flyers

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 de nouveaux 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 consultables et téléchargeables depuis [franceparkinson.fr](http://franceparkinson.fr) > Espace de recherche : documents téléchargeables**



## 2. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et leurs proches



## L'association poursuit sa mission d'information en diffusant ses supports

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 »** a été enrichie d'une section sur la douleur.

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.



Ces supports sont disponibles en téléchargement sur [franceparkinson.fr](http://franceparkinson.fr)



1 229  
followers  
sur Twitter



7 045  
fans Facebook

## Nouveaux livres

Dans un souci d'offrir davantage de supports d'information aux malades et à leurs proches, l'association enrichit chaque année la collection des livres proposés à la vente.

En 2019, deux ouvrages sont venus agrandir la collection : **La Résilience** de Roseline Poletti et Barbara Dobbs et **En tête-à-tête avec Parkinson** d'Hervé Desèvedavy.

Ces ouvrages sont disponibles depuis la boutique en ligne [franceparkinson.fr](http://franceparkinson.fr) ou depuis le bulletin de commande à récupérer auprès des comités France Parkinson ou dans L'écho.



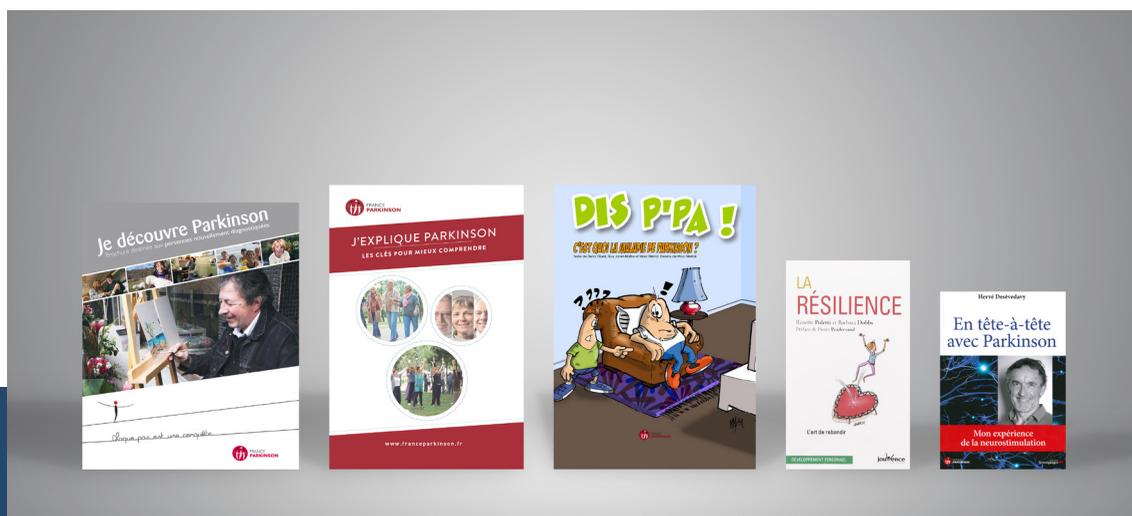
1 680  
abonnés YouTube

475 195  
vues YouTube



1 010 842  
sessions site

84 237  
sessions site/mois



# 3.

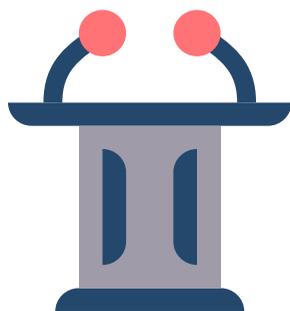
## Des actions envers les professionnels

- 27 \_\_\_ Colloques
- 27 \_\_\_ Les formations professionnelles
- 28 \_\_\_ FormaParkinson (e-learning)
- 28 \_\_\_ Rencontre des professionnels de l'ETP
- 29 \_\_\_ PharmaPark
- 30 \_\_\_ Actions de sensibilisation des comités
- 30 \_\_\_ Appel à projet vie institutionnelle

---

### 3. Des actions envers les professionnels

---



## Colloques

Tous les ans depuis 2009, nous organisons un colloque sur le thème « Rééducation et maladie de Parkinson » à Paris. En 2019, France Parkinson a décidé de développer ce format en région pour s'adresser plus en proximité aux professionnels, en particulier les rééducateurs (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychométriciens, éducateurs APA, etc.).

Ces journées ont pour objectifs de sensibiliser ces professionnels aux spécificités de la rééducation dans la maladie de Parkinson, d'actualiser leurs pratiques, de leur permettre d'échanger et de mieux connaître les actions proposées à l'échelle régionale.

#### 4 colloques ont ainsi été organisés cette année :

- Un à Nantes pour la région Pays de la Loire le vendredi 14 juin avec 135 participants
- Un à Alençon pour la région Normandie le vendredi 11 octobre avec 125 participants
- Un à Paris pour la région Ile de France le lundi 18 novembre avec 125 participants
- Et un à Marseille pour la région PACA le vendredi 29 novembre avec 90 participants

**Au total, 475 professionnels ont participé à un de nos colloques en 2019.**

## Les formations professionnelles

Nous proposons, depuis 2016, une offre de formation continue pour les professionnels intervenant à domicile ou en EHPAD auprès des personnes ayant la maladie de Parkinson (notamment aide à domicile, auxiliaire de vie, aide-soignant, aide médico psychologique, assistant de soin en gérontologie, infirmier, et plus largement équipe pluridisciplinaire).

Ce module se décline en deux journées de 7 heures chacune (14 heures au total). Il a pour objectifs principaux de permettre aux professionnels de mieux comprendre la maladie de Parkinson et de proposer un accompagnement adapté aux spécificités de cette pathologie aux personnes qui en souffrent.

En 2019, 32 actions de formation professionnelles ont été proposées partout en France : pour la plupart il s'agissait de formations en intra structure (au sein des établissements demandeurs), deux sessions ont aussi été organisées en inter structure à Paris en mars et octobre.

En mai 2019, un partenariat a pu se mettre en place avec le réseau UNA Formation qui a généré 6 formations au second semestre.

Pour proposer cette offre de formation partout en France, France Parkinson a formé 21 formateurs externes au total et dispose ainsi à ce jour d'un pool de 17 formateurs régionaux « actifs » pouvant répondre à des demandes de formation.

---

### 3. Des actions envers les professionnels

---



## FormaParkinson (e-learning)

**Sur toute l'année 2019, la plateforme d'e-learning de l'association, [formaparkinson.fr](http://formaparkinson.fr) a enregistré 14 636 utilisateurs** dont 324 sont des personnes qui étaient déjà venues sur la plateforme.

Une application a été mise en place permettant le suivi des apprenants et donc de créer des sessions d'e-learning validant des heures de formation professionnelle.

Une session a pu être créée pour former des professionnels comme les ergothérapeutes (dans le cadre du partenariat avec SOLIHA). 23 ergothérapeutes l'ont suivi et validé en 2019.

Une session a été également proposée pour la formation des psychologues (dans le cadre de l'action de soutien individuel pour les malades) en complément de la journée professionnelle de 7 heures proposée à 2 reprises pour former 28 psychologues aux spécificités des troubles psychologiques dans la maladie de Parkinson.

## Rencontre des professionnels de l'Éducation Thérapeutique du Patient Parkinson (ETP)

En février 2019, l'association a organisé une journée de travail nationale, pour les professionnels de l'ETP Parkinson, sur le sujet des modalités d'intégration du patient intervenant aux ateliers préalables.

14 professionnels ont répondu présent, et les équipes expérimentant la collaboration de longue date avec des patients intervenants ont pu réfléchir et échanger sur leurs pratiques avec leurs pairs qui souhaitaient s'engager dans cette nouvelle démarche de co-animation d'ateliers avec des patients intervenants.



## PharmaPark

Pharmapark propose, gratuitement et en libre accès, des documents et outils pour aider les pharmaciens à accompagner leurs patients ayant la maladie de Parkinson dans la gestion et l'observance de leurs traitements médicamenteux.

Pour le pharmacien, il est proposé un rappel de connaissances sous la forme de cours thématiques en e-learning sur la maladie de Parkinson, les traitements, les fluctuations et le bilan partagé de médication. En effet ce bilan, ouvert aujourd'hui aux personnes de + de 65 ans en ALD, peut être l'occasion pour le pharmacien d'échanger avec le patient et de faire le point sur la gestion et le suivi de son traitement.

PharmaPark peut aussi être utile aux pharmaciens indépendamment de la réalisation du bilan partagé de médication.

En termes d'outils, le pharmacien dispose de tableaux récapitulatifs des différents traitements anti parkinsoniens, d'un questionnaire de détection des fluctuations et d'autres documents techniques.

Des documents et ressources y sont également téléchargeables ou en commande auprès de France Parkinson pour pouvoir être remis aux patients : carte médicale, « je découvre Parkinson », « J'explique Parkinson, les 10 clés pour mieux comprendre », grille de suivi des périodes ON et OFF, fiche d'aide à la préparation de la consultation, etc.

**Différentes actions pour faire connaître PharmaPark aux pharmaciens, en particulier à ceux qui proposent des bilans partagés de médication ont été menées au second semestre :**

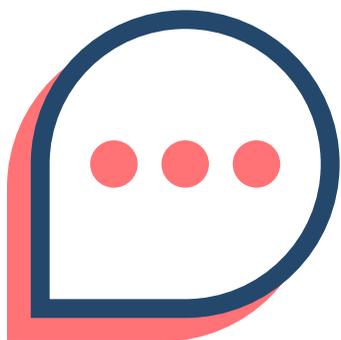
- Participation avec un stand au congrès national des pharmaciens à Bordeaux les 19 et 20 octobre
- Participation au salon SPOT Pharma
- Article dans le quotidien du pharmacien
- Interview pharmaradio pour présenter l'action
- Vidéo de présentation pour Spot pharma
- Visites en pharmacies pour présenter l'action, menées par des délégués (7 départements : 14, 21, 33, 69, 72, 76, 95)

De nombreux contacts ont pu être noués à ces occasions avec des pharmaciens et instances représentantes des pharmaciens : URPS pharmaciens de Nouvelle Aquitaine, UTIP, ANEPF (étudiants en pharmacies)...

---

### 3. Des actions envers les professionnels

---



## Actions de sensibilisation des comités

### À la maladie de Parkinson

---

En amont et en complémentarité des actions de formation professionnelle menées par l'équipe salariée, les bénévoles actifs (délégués, aidants ressources, patients intervenants en éducation thérapeutique du patient) proposent tout au long de l'année des actions de sensibilisation à la maladie de Parkinson.

Leur témoignage, le partage de leurs vécus de la maladie ou de son accompagnement, leur capacité à éclairer les questionnements ou incompréhensions des professionnels sont très efficaces pour donner aux personnels soignants le goût et l'envie d'aller plus loin dans la connaissance de la maladie.

En 2019, les bénévoles ont pu répondre à 593 invitations à intervenir devant 1 250 participants. La plupart de ces actions se déroulent au sein des écoles (futurs professionnels paramédicaux – kinés, ergothérapeutes, infirmiers, aides-soignants ; futurs travailleurs sociaux...) et au sein des EHPAD.

### À la vulgarisation de connaissances sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

---

Avec l'appui de l'ARS Normandie, un groupe de travail d'une douzaine de patients et aidants intervenants de 4 départements normands, en présence de délégués et de membres du siège, s'est réuni à de nombreuses reprises pour élaborer le contenu et les modalités de réunions publiques, à destination de professionnels et de personnes vivant avec Parkinson, pour mieux faire connaître l'ETP.

L'expérimentation a conduit à mener trois réunions publiques qui se sont tenues avec beaucoup de succès dans la Manche, en Seine Maritime et dans le Calvados, portées par les bénévoles avec l'appui et l'engagement des équipes soignantes ETP de Normandie.

## Appel à projet vie institutionnelle

Pour contribuer au mieux vivre à domicile ou en établissement, nombre de porteurs de projets imaginent des actions spécifiques pour la maladie de Parkinson. C'est dans ce contexte que France Parkinson soutient, pour la deuxième année consécutive, plusieurs projets articulés autour de la qualité de vie et de la prise en charge proposée par les établissements d'accueil, que cet accueil soit permanent ou temporaire, ou par les structures de soins.

Les actions proposées doivent être ancrées dans une bonne connaissance de la pathologie et de ses spécificités.

Elles doivent envisager de soutenir et d'accompagner concrètement les personnes confrontées aussi bien à des difficultés motrices que non motrices, relationnelles ou psychologiques. 13 projets ont été retenus pour un montant total de 79 913 euros en 2019, dont voici le détail.

Porteur	Gestionnaire	Département	Projet	Montant
Centre Calvé	Fondation Hopale	62 Pas-de-Calais	Sensibiliser les clubs sportifs à la maladie de Parkinson afin de créer un réseau sportif vers lequel orienter les personnes malades souhaitant pratiquer une activité.	2 010 €
Culture et Hôpital	Culture et Hôpital	75 Paris	Créer des parcours personnalisés permettent d'accompagner sur un long terme, au travers d'un projet Culture / Santé, la personne malade et son proche.	17 700 €
Ehpad Catherine Labouré	Association Santé Bien Etre	83 Toulon	Mise en place d'ateliers collectifs d'orthophonie dédiés aux résidents de l'Ehpad et aux non résidents atteints de la maladie de Parkinson.	7 000 €
Ehpad du Bon Secours	Ehpad du Bon Secours	41 Maine-et-Loire	Mise en place d'une heure supplémentaire par jour par résident atteint de la MP de présence d'une auxiliaire de soins en gérontologie formée, afin d'améliorer l'accompagnement de ces résidents.	9 500 €
Ehpad du CH	CH Landerneau	29 Finistere	Achat d'une tablette tactile, d'un parcours de marche et d'un chariot multisensoriel.	3 200 €
Ehpad Les Lys	Domus Vi	60 - Oise	Achat d'un parcours de marche.	6 692 €
Ehpad Notre Dame	Maisons Jeanne-Antide	78 Yvelines	Stimulation de la motricité des personnes âgées atteintes de MP en EHPAD par une balade en vélo virtuelle.	3 000 €
Emmanuel Godmet	Association "Parkinson - Vivre et Travailler"	33 Bordeaux	Créer un site internet dédié à la maladie de Parkinson avec deux volets : infos médicales (suivi du traitement, des activités, etc..) et infos sur l'insertion professionnelle (à venir).	7 000 €
ESSNA	ASSAD 15e	75 Paris	Ateliers destinés à produire, entre professionnels et personnes malades, des vidéos d'auto-rééducation à domicile.	3 340 €
Réédukar	CHU de la Guadeloupe	971 Guadeloupe	Ateliers d'activités manuelles et artistiques à vocation thérapeutique pour personnes atteintes de la MP.	4 400 €
Service Neurologie, Pôle ETP	CH Aix	13 Bouches du Rhone	Au service de neurologie, une information collective aux patients et aux aidants préalable à l'institutionnalisation, puis des entretiens individuels dans le service pour écrire le PPS, puis rencontre avec les établissements pour discuter de sa mise en oeuvre. Le soutien à l'aidant post-intégration sous deux formes : un soutien psychologique individuel + un groupe de parole.	6 000 €
Service Ydes	CH Mauriac	15 - Cantal	Projet Jardin Thérapeutique Parkinson.	6 000 €
Service MPR*	CHU de la Guadeloupe	971 Guadeloupe	Ateliers de cuisine thérapeutique au cours du séjour de réadaptation pour les personnes atteintes de Parkinson.	4 071 €
<b>Total</b>				<b>79 913 €</b>

\*Médecine Physique et Réédukar



# 4.

## La recherche sur la maladie de Parkinson

- 34 — Recherche en Sciences médicales, cliniques et fondamentales (composition Comité scientifique, projets soutenus)
- 41 — Recherche en Sciences Humaines et Sociales

# Recherche en Sciences médicales, cliniques et fondamentales

Comme chaque année, France Parkinson soutient la recherche grâce à la générosité de ses donateurs. L'attribution des financements se fait après validation par le Comité d'administration des dossiers sélectionnés par le Comité scientifique de l'Association qui se réunit deux fois par an (juin et décembre).



# Les membres du Comité scientifique

## Président

---

**Pr Philippe Damier**  
Neurologue CHU  
de Nantes

## Vice-Présidente

---

**Dr Christelle Baunez**  
Directeur de Recherche  
CNRS, Institut de Neuro-  
sciences de la Timone,  
Université Aix-Marseille

## Membres

---

**Pr Isabelle Arnulf**  
Neurologue, Hôpital  
Pitié-Salpêtrière, Paris

**Dr Alexis Elbaz**  
Neurologue, Hôpital  
Pitié-Salpêtrière, Paris

**Dr Ronald Melki**  
Directeur de recherche CNRS  
Institut des Neurosciences,  
Paris-Saclay

**Dr Jérôme Baufreton**  
Chargé de recherche.  
Institut des maladies neuro-  
dégénératives, Bordeaux

**Dr Paolo Gubellini**  
Directeur de recherche CNRS,  
Université Aix-Marseille

**Pr Elena Moro**  
Professeur de Neurologie à  
l'Université Joseph Fourier de  
Grenoble, Neurologue à l'Unité  
des troubles du mouvement,  
CHU Grenoble

**Dr Véronique Coizet**  
Chargée de Recherche,  
INSERM Grenoble

**Dr Andreas Hartmann**  
Praticien Hospitalier  
Neurologue à l'Hôpital  
Pitié-Salpêtrière, Paris

**Dr Véronique Sgambato**  
Chargée de Recherche,  
INSERM, Lyon

**Pr Kathy Dujardin**  
Professeur à la Faculté  
de médecine Université Lille  
et Service de Neurologie  
et Pathologie du Mouvement,  
Centre Expert Parkinson,  
CHRU Lille

**Pr Wassilios Meissner**  
Professeur de Neurologie,  
Institut des Maladies  
Neurodégénératives  
Bordeaux, CHU Bordeaux  
et Université Bordeaux

**Dr Marie Laure Welter**  
Neurologue Hôpital de la  
Pitié Salpêtrière Service de  
Neurologie, Paris

## Membre à l'étranger

---

**Pr Hélène Plun-Favreau**  
MRC Research Fellow UCL  
Institute of Neurology,  
Londres (Grande Bretagne)

## 4. La recherche sur la maladie de Parkinson

## Les projets soutenus en 2019

France Parkinson poursuit son effort en faveur de la recherche en science médicale, clinique et fondamentale avec **une enveloppe globale de 2 millions d'euros en 2019**.

Ce montant a permis, sur sélection par le Comité scientifique de l'Association, **le financement de 10 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 60 k€. Dans le cadre du Grand Appel d'Offres 2019, **deux projets multicentriques de grande envergure** ont été sélectionnés.

Les projets sélectionnés se répartissent en 5 axes de recherche selon leur objectif principal.

## Axe 1

### Troubles moteurs/ Traitements / Complications

→ **Rôle de la diversité neuronale au niveau de la substance noire réticulée dans le comportement moteur chez la souris normale et parkinsonienne (SNR-PARK)**

**Jérôme BAUFRETON**,  
Institut des Neurosciences, Bordeaux,  
**55 500€** - Soutien à projets de recherche, 2 ans

**Lorena DELGADO**,  
Institut des Neurosciences, Bordeaux  
**50 000€** - Bourse 1<sup>ère</sup> année postdoc, 12 mois

## Axe 2

### Troubles non-moteurs

→ **Implication de la plasticité fronto-striatale dans les troubles du contrôle des impulsions: étude électrophysiologique in vivo dans un modèle expérimental**

**Marianne Benoit-Marand et Pierre-Olivier Fernagut**, Université de Poitiers  
**44 646€** - 2 ans

→ **Contribution des interneurons cholinergiques striataux dans les déficits des fonctions mnésiques et exécutives associés à la maladie de Parkinson**

**Juliette Lhost**, Université Aix-Marseille  
**33 000€** - Bourse 4<sup>ème</sup> année de thèse, 12 mois

→ **Étude de validation française d'une nouvelle échelle de fluctuations neuropsychiatriques dans la maladie de parkinson (valid-efn)**

**Emmanuelle Schmitt**, CHU Grenoble Alpes  
**50 202€** - 2 ans

### Axe 3 Biomarqueurs

---

- **Implication des micro ARNS dans le développement des désordres impulsifs dans la maladie de Parkinson**

**Sébastien CARNICELLA,**  
Grenoble Institut des Neurosciences  
**40 000€** - 2 ans

**Thibault DUFOURD,**  
Grenoble Institut des Neurosciences  
**33 000€** - Bourse 4<sup>ème</sup> année de thèse,  
12 mois

- **Ibim-park : étude du rôle de l'inflammation, des modifications de barrière épithéliale intestinale et du microbiote dans la maladie de Parkinson**

**Laurène LECLAIRE-VISONNEAU,**  
CHU de Nantes  
**60 000€** - 2 ans

### Axe 4 Causes

---

- **L'autophagie médiée par les protéines chaperonnes pour contrer la toxicité induite par l'alpha-synucléine dans la maladie de Parkinson**

**Marie-Laure AROTCARENA,**  
Institut des Neurosciences, Bordeaux  
**33 000€** - Bourse 4<sup>ème</sup> année de thèse,  
12 mois

- **Conception de sondes moléculaires spécifiques de conformations de fibres d'alpha-synucléine**

**Alix BOUVIER-MULLER,**  
MIRCeN, CEA, Fontenay aux Roses  
**50 000€** - Bourse 1<sup>ère</sup> année postdoc,  
12 mois

- **Utilisation de nouveaux outils génétiques pour modéliser la maladie de Parkinson**

**Michael DECRESSAC,**  
Grenoble Institut de Neurosciences  
**30 600€** - 2 ans

- **Impact du stress du réticulum endoplasmique sur la régulation de PINK1 et implication physiopathologique dans la maladie de Parkinson**

**Wedjane EL MANAA**  
IPMC, Valbonne  
**50 000€** - Bourse 1<sup>ère</sup> année postdoc,  
12 mois

- **la voie PINK1/Parkine dans la maladie de Parkinson : conséquences de sa perte de fonction sur la réponse au stress mitochondrial dans un modèle neuronal**

**Emeline HAMON,** ICM, Paris  
**33 000€** - Bourse 4<sup>ème</sup> année de thèse, 12 mois

- **Régulation transcriptionnelle de l'alpha-synucléine et bases moléculaires pour le développement de molécules neuroprotectrices**

**Irina LASSOT,** CNRS Montpellier  
**60 000€** - 2 ans

---

#### 4. La recherche sur la maladie de Parkinson

---

##### Axe 4 (suite) Causes

---

- **Modulation de la transmission corticostriée par les interneurons cholinergiques striataux en conditions normale et parkinsonienne : approches électrophysiologique et optogénétique**

**Gwenaëlle LAVERNE,**  
Université Aix-Marseille  
**33 000€** - Bourse 4<sup>ème</sup> année de thèse, 12 mois

- **Étude par IRM de l'atteinte médullaire dans la maladie de Parkinson**

**Stéphane LEHERICY,**  
ICM, Paris  
**50 000€** - 2 ans

**Emma BIONDETTI,**  
ICM, Paris  
**59 619€** - Bourse 1<sup>ère</sup> année postdoc, 12 mois

- **Étude in vivo des modifications synaptiques précédant la mort neuronale dans un modèle alpha-synucléine de la maladie de Parkinson**

**Pauline ROOST,**  
MIRCEn, CEA, Fontenay aux Roses  
**15 800€** - Bourse 4<sup>ème</sup> année de thèse, 4 mois

##### Axe 5 Neuroprotection

---

- **Ciblage thérapeutique de la microglie réactive par un dendrimère phosphoré pour le traitement de la maladie de Parkinson**

**Séverine FRUCHON,**  
CHU Purpan, Toulouse  
**60 000€** - 2 ans

## Les grands projets multicentriques

### SUMMA

---

Développement et caractérisation d'un nouveau modèle de primates non humain

**Prof Philippe HANTRAYE,**  
MIRCent, CEA, Fontenay aux Roses  
**229 593€**

Le projet SUMMA a pour objectif de démontrer la capacité de différentes conformations de l'alpha-synucléine agrégée, d'une part, de corps de Lewy dérivés de patients Parkinsoniens, d'autre part, à se propager et s'amplifier dans le cerveau du primate non-humain (PNH) selon une distribution régionale spécifique. La caractérisation de ces modèles de la pathologie sera faite par une approche multimodale qui inclut le comportement *in vivo*, les atteintes pathologiques cérébrales ainsi que la distribution anatomique des agrégats, et les anomalies biochimiques évaluées avec de nouvelles technologies développées spécifiquement pour ces pathologies induites. SUMMA pourrait expliquer l'étiologie différentielle des maladies de Parkinson, atrophie multisystématisée et démence à corps de Lewy. Ce projet permettra de développer et caractériser dans le PNH des nouveaux modèles pertinents pour ces pathologies ouvrant la voie à une validation de biomarqueurs spécifiques (en particulier des radioligands TEP) et de nouvelles stratégies thérapeutiques.

### SMELLPARK

---

Dysbiose nasale et maladie de Parkinson

**Prof Pierre-Marie LLEDO,** Perception and Memory Unit, Institut Pasteur, Paris,  
**150 000€**

Les troubles olfactifs sont fréquents dans la maladie de Parkinson (MP). Ces troubles de l'odorat pourraient être la conséquence de facteurs environnementaux agissant dans la cavité nasale. Notre nez est colonisé par plusieurs milliards de microbes constituant le microbiote nasal, essentiel à notre santé. Les troubles précoces de l'odorat dans la MP pourraient être les conséquences d'une dysbiose nasale, c'est-à-dire d'un déséquilibre de la diversité du microbiote nasal. Ensuite, on pourrait imaginer que des dysfonctions affectent successivement le système olfactif et le cerveau pour finalement causer les troubles moteurs. Notre projet vise à identifier la présence d'une dysbiose nasale dans la MP. Nous analyserons le microbiote de plusieurs centaines de patients avec MP et testerons le lien causal entre la dysbiose et les déficits olfactifs. L'opportunité d'étudier deux populations ayant une exposition environnementale très différente, en France métropolitaine et aux Antilles, devrait permettre d'identifier des anomalies du microbiote spécifiques à la MP. Enfin, pour élucider le rôle de la dysbiose nasale dans la MP, nous tenterons de générer des nouveaux modèles murins expérimentaux, par inoculation nasale de microbiotes de patients parkinsoniens. Nos travaux visent à identifier de nouvelles thérapies ciblant le microbiote nasal pour combattre cette maladie.

---

#### 4. La recherche sur la maladie de Parkinson

---

## Projet de thèse

En 2019, un projet de thèse a été financé à hauteur de **100 000 euros** portant sur « le Rôle de deux contaminants environnementaux, l'annacinine et le chlordécone, dans la survenue de syndromes parkinsoniens dans les Antilles françaises : utilisation du nématode C-elegans pour modéliser la neurodégénérescence ». Le projet est porté par **Mme Valeria PARRALES MACIAS** au sein de l'INSERM.

## Soutien à des projets Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC)

En 2019, France Parkinson a soutenu pour un montant global de 238 972€, 3 projets sélectionnés par le Comité scientifique de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau. Tous les projets sur le thème du rôle des pesticides dans les maladies neurodégénératives.

## Autres contributions de l'association

### Recherche et rencontres avec les professionnels chercheurs et neurologues cliniciens

---

- **Congrès international de la Movement Disorder Society** (Société des Troubles du Mouvement, qui inclut entre autre la maladie de Parkinson) à Nice du 22 au 26 septembre. Ce congrès a pour but de partager des idées et encourager l'intérêt des personnes impliquées dans les soins et la recherche des troubles du mouvement, dont la maladie de Parkinson. Dans le cadre de ce congrès une marche/course de sensibilisation est organisée sur la Promenade des Anglais. France Parkinson, en compagnie de l'association PSP (Association de soutien à la Paralyse Supranucléaire Progressive), tiendra un stand d'information à l'arrivée.
- **Deuxième édition du Congrès des COEN** (Centre d'excellence de soin et de recherche sur les maladies neurodégénératives) à Lille les 14 et 15 novembre. Les chercheurs/cliniciens des 7 COEN (centres de Lille, Paris, Montpellier, Grenoble, Bordeaux, Toulouse et Marseille) sous forme de présentations orales et de séances de posters les 14 et 15 novembre.
- Marie Fuzzati s'est rendue au **Congrès mondial sur la maladie de Parkinson** (WPC 2019) qui a eu lieu à Kyoto (Japon) du 4 au 7 juin 2019. Ce congrès réunit les meilleurs chercheurs et neurologues dans le domaine de la maladie de Parkinson. La parole est aussi laissée aux patients atteints de la maladie de Parkinson et aux différentes associations de malades du monde entier.

# Recherche en Sciences Humaines et Sociales

La Commission sciences humaines et sociales a été créée en 2017 avec la volonté de répondre aux besoins de soutien de ces projets de recherche indispensables à la qualité de vie des malades et de leurs proches. Cette commission sélectionne les projets qui seront soutenus par l'association.

L'enveloppe globale pour 2019 était de **384 597,62 €**

## Les membres du Comité sciences humaines et sociales s'engagent à titre bénévole

### Membres

---

**Jean-Pierre Bleton**

Docteur en Sciences du Mouvement Humain, Clinicien chercheur – Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation ; Kinésithérapeute – Unité Parkinson / Service de Neurologie ; Fondation OPH Rothschild (Paris)

**Hervé Desèveday**

Délégué du comité Isère, Malade de Parkinson

**Sonia Desmoulins**

CNRS, chercheuse en droit des malades, études sur la neurostimulation

**Kathy Dujardin**

Neuropsychologue  
Centre expert de Lille

**Andrée Fortin**

Psychologue clinicienne,  
Malade de Parkinson

**Marie Gaille**

**CNRS**, Directrice de  
Recherche en Philosophie

**Frédéric Mougeot**

Docteur en sociologie,  
Centre Max Weber (UMR 5283)

**Julie Péron**

Département de psychologie,  
Université de Genève

**Serge Pinto**

CNRS, Laboratoire Parole et  
Langage, Université Aix-Marseille

**Didier Robiliard**

Président de l'association,  
Malade de Parkinson

**Marc Vérin**

Neurologue, centre expert  
de Rennes

**Émilie Wawrziczny**

Psychologue, Université de Lille

---

4. La recherche sur la maladie de Parkinson

---

## Les projets soutenus en 2019

→ **GWO-KA: équilibre et maladie de Parkinson atypique**

**Magali SAINT-LOUIS,**  
médecin rééducateur, CHU de Guadeloupe  
**12 400 €**

→ **APO-PALLIA: prise en charge des patients parkinsoniens en fin de vie, état des lieux et perspectives d'amélioration**

**Manon AUFFRET,**  
PharmD, PhD, CHU de Rennes  
**14 350 €**

→ **Etude de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation chez les patients atteints de la Maladie de Parkinson : influence de témoignages sur la stigmatisation perçue, la qualité de vie, les processus cognitifs et émotionnels**

**Marcellin DUPART,** post-doctorant au  
LabPsy EA 4139, Université de Bordeaux  
**38 000€**

→ **Évaluation d'un outil d'aide à la communication (PARKINSUN) pour améliorer la qualité de vie et favoriser l'accompagnement interdisciplinaire, centré sur la personne ayant la maladie de Parkinson**

**Sabine BAYEN,**  
médecin généraliste - CHRU de Lille  
**57 000 €**

→ **M-PARK: état des lieux et recommandations pour le développement des programmes basés sur la méditation pleine conscience**

**François TISON,**  
professeur de neurologie, CHU de Bordeaux  
**59 000 €**

→ **ACTIF-PARK : efficacité de l'éducation à l'activité physique adaptée sur l'activité physique quotidienne chez des patients parkinsoniens à un stade débutant de la maladie**

**Jean-Philippe CARON,**  
kinésithérapeute, CHRU de Lille  
**60 000€**

→ **Le patient-intervenant dans le domaine de la maladie de Parkinson : une lecture anthropologique d'un nouvel acteur dans l'éducation thérapeutique du patient**

**Aurélien TROISOEUFS,**  
post-doctorant - Laboratoire de recherche  
GHU Psychiatrie et Neurosciences –  
Université Paris Descartes  
**60 000 €**

## GAO

### EQUIDIA

---

Étude exploratoire de l'intérêt de l'équithérapie chez les patients parkinsoniens âgés de plus de 75 ans à risque de perte d'autonomie

**Dr Jadwiga Attier,**  
MD PhD, CHU Saint-Quentin (02)  
**50 430€**

Il n'existe pas un traitement à visée curative de la maladie de Parkinson, d'où l'intérêt de la recherche dans ce domaine. L'équithérapie est une prise en charge thérapeutique non-conventionnelle qui utilise le cheval comme complément du soin. Le but est d'améliorer ou de conserver les acquis de la personne par la stimulation cognitive, sensorielle et motrice, elle vise à améliorer la qualité de vie et à maintenir l'autonomie. Dans l'étude EQUIDIA nous proposerons d'évaluer la qualité de vie par l'échelle PDQ8 validée dans cette pathologie ainsi les évaluations du bien-être, et des capacités cognitives dans un groupe de patients parkinsoniens âgés de plus que 75 ans avant et après 6 séances. Le diagnostic sera confirmé par IRM morphologique et contraste de phase. Les séances seront réalisées dans le même intervalle de temps après l'administration de tout médicament dopaminergique. Les progrès seront répertoriés par l'équithérapeute à l'aide d'une échelle conçue par la monitrice équine. Les séances seront aussi évaluées par les capteurs d'inertie pour l'évaluation de la qualité du mouvement et les effets des activités spécifiques avec le cheval. Nous espérons que cette étude va aboutir à une prise en charge par la sécurité sociale des thérapies non-conventionnelles telles que l'équithérapie.

## Hors commission SHS

### ETPARK

---

Atelier d'éducation thérapeutique centré sur le médicament dans la maladie de Parkinson : quel impact sur la transformation des représentations du médicament chez les patients et sur l'évolution de leur relation au traitement médicamenteux ?

**Christine BREFEL-COURBON,**  
neurologue et Brigitte ALMUDEVER,  
psychologue, CHU de Toulouse  
**60 000€**

### Thèse de doctorat

---

Dépression, anxiété et douleurs chroniques dans la maladie de Parkinson : comment faire face ?

**Sylvia ZIMMERS,**  
psychologue, Université Paris-Descartes  
**100 000€**



# 5.

## Les actions de sensibilisation du grand public

47 — La campagne  
"Changeons de regard"

48 — Défis sportifs



Gilles a traversé  
l'Atlantique.  
Sa plus grande épreuve  
reste **le regard**  
**que nous portons**  
**sur sa maladie.**

FRANCE PARKINSON.FR  
CHANGEONS DE REGARD



---

5. Les actions de sensibilisation du grand public

---

# La campagne "Changeons de regard"

## Affichage, cinéma et TV

---

Notre campagne de communication, fidèle à l'esprit du « changeons de regard », a pris cette année appui sur deux personnalités emblématiques de France Parkinson (Monique Pizani et Gilles Ponthieux) pour une belle campagne d'affichage très relayée (panneaux Decaux et dans Métrobus) et un spot vidéo pédagogique centré sur Gilles, navigateur déterminé à lutter pied à pied contre Parkinson dans sa traversée de l'Atlantique.

Ce spot vidéo a fait l'objet d'une diffusion gracieuse pendant une semaine dans les salles de cinéma, et a été diffusé 659 fois à la télévision durant l'année 2019 (1 100 fois durant le premier semestre 2020).

Parmi ces chaînes, on retrouve les régionales du groupe France Télévision ainsi que les chaînes du groupe M6 entre avril et mai. La campagne a également été diffusée dans les salles de cinéma lors de la semaine du 11 avril (journée mondiale de la maladie de Parkinson). France Parkinson a bénéficié par ailleurs de diffusions gratuites sur les chaînes TV de plusieurs groupes (TF1, groupe France Télévision, Groupe Canal +...).

Le spot vidéo de 2018 a été également relayé, à 133 reprises, sur les chaînes de télévision.

## Radio

---

Les deux spots ainsi que les chroniques radio de l'Association réalisés en 2018 ont à nouveau été diffusés en 2019 : au total 41 diffusions sur RTL entre le 1<sup>er</sup> et le 14 avril 2019.



---

5. Les actions de sensibilisation du grand public

---

## Défis sportifs

Depuis 2017, les défis sportifs aux couleurs de notre association se développent afin de changer le regard sur la maladie et montrer que les malades ont leur place là où on ne les attend pas.



10 mars 2019

### Semi-marathon de Paris

---

48 coureurs ont pris le départ du Semi-marathon de Paris sous les couleurs de France Parkinson. Parmi eux, Eric Labrude, Gilles Ponthieux et Patrice Lafargue atteints de la maladie de Parkinson ont réussi leurs défis. Merci à tous pour leurs engagements.

Retrouvez leur exploit sur notre chaîne YouTube

16 juin 2019

### Course des Héros à Lyon

---

9 coureurs ont participé pour le comité France Parkinson de Lyon à cette course qui devient un moment clé pour nos défis sportifs. Ces derniers ont pu, en plus de l'effort physique, récolter plus de 5 000 € pour le comité.



16 juin 2019

## 10 km de Caen

Composée de 4 personnes (3 malades de Parkinson et une aidante) l'équipe France Parkinson de Caen, soudée de bout en bout, à couvert, sans faiblir et à un rythme régulier de 8 km/h, les 10 kms de Caen, en 1h15'31" ! Temps jamais réalisé à l'entraînement.



13 octobre 2019

## 20 kms de Paris

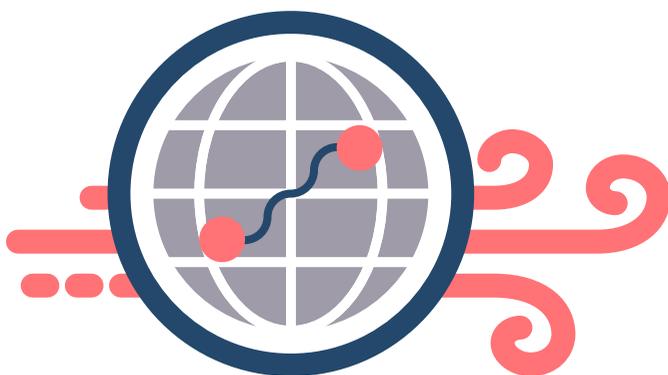
27 coureurs dont deux personnes malades ont couru les 20kms de Paris sous les couleurs de France Parkinson.



---

5. Les actions de sensibilisation du grand public

---



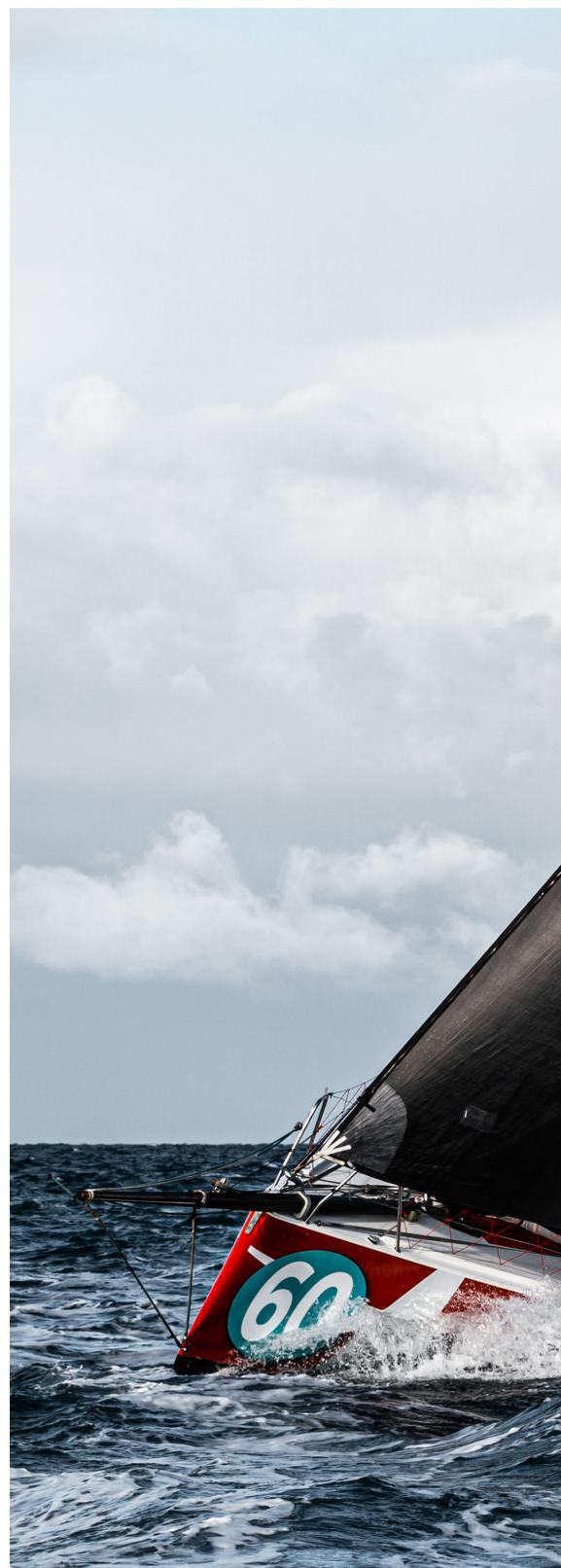
28 novembre 2019

### Jacques Vabre 2019

---

À 13h24 (heure française), Florian Gueguen et Raphaël Auffret ont franchi la ligne d'arrivée de la 14<sup>ème</sup> Transat Jacques Vabre Normandie Le Havre, bouclant ainsi les 4 350 milles du parcours en 21<sup>ème</sup> position dans la catégorie des Class40, après un peu plus de 25 jours de mer. Le contrat est donc rempli pour les deux co-skippers d'Équipe Voile Parkinson !

Retrouvez leur exploit sur notre chaîne YouTube





# 6.

## Les forces vives de l'association

53 — Les bénévoles

54 — Le conseil d'administration

54 — Les bénévoles du siège

55 — Les salariés du siège

---

## 6. Les forces vives de l'association

---

### Les bénévoles

Plus de 460 personnes bénévoles sont actives dans les 72 comités départementaux. À la tête de chaque comité, un.e délégué.e assure la dynamique sur le terrain pour répondre au mieux aux besoins des malades et des proches.

#### 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 janvier avec plus de 100 participants. Des réunions semestrielles sont aussi organisées par les Délégués Régionaux.

#### Les formations des bénévoles

---

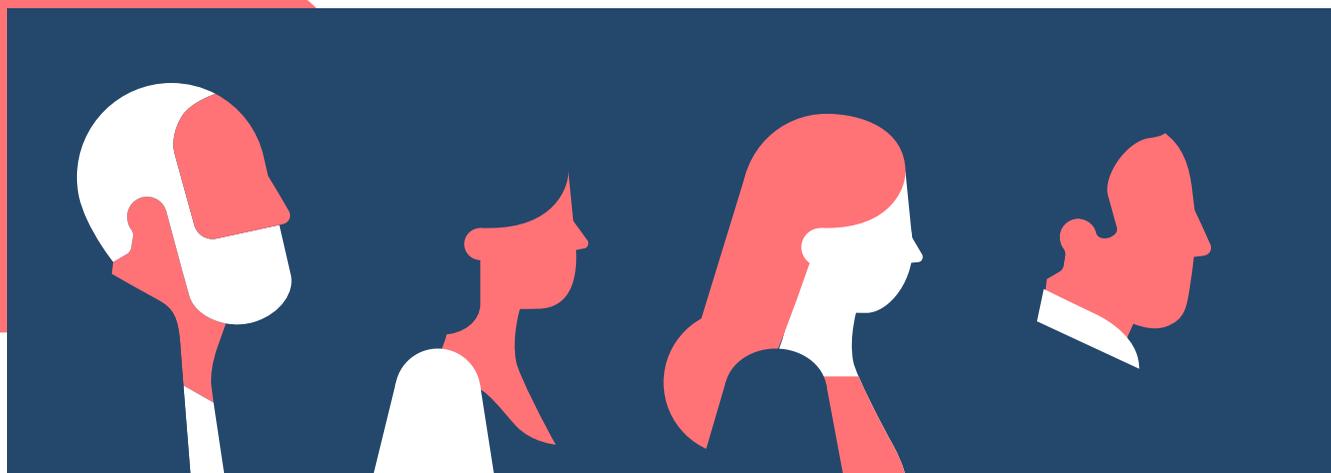
Deux sessions ont été organisées afin de permettre à chacun de comprendre l'organisation de l'association, ses missions, ses valeurs et ses actions. 53 personnes ont été formées.



#### La formation à l'écoute

---

Toutes les personnes désireuses de s'investir dans l'association (temps d'accueil, de soutien téléphonique ou de permanences) sont formées par l'association à l'écoute. En 2018, 46 personnes ont été formées.



## Le conseil d'administration

- **Monique Pizani**,  
Présidente du Comité d'orientation
- **Professeur Philippe Damier**,  
Président du Comité scientifique
- **Yann Arthus-Bertrand**
- **Alain Cordier**
- **Thomas De Broucker**
- **Yves Decore**
- **Guy Janet-Maitre**
- **Jean-Claude Marion**
- **Gérard Pédraglio**
- **Jean-Bernard Proux**
- **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**

## Les salariés du siège

- **Florence Delamoye**  
Directrice
- **Claude Cabrol**  
Directrice adjointe
- **Sandrine Labruyère**  
Correspondante territoriale comités
- **Rose Asiamah**  
Correspondante territoriale comités
- **Alix Vié**  
Responsable service info écoute
- **Alexandre Eliaba**  
Chargé de gestion administrative et financière projets
- **Nadine Fidji**  
Secrétaire polyvalente
- **Magali Barat**  
Chargée de missions administratif et finances
- **Damien Conzatti**  
Responsable de la collecte de fonds et des partenariats
- **Eviline Doung**  
Chargée des relations adhérents/donateurs
- **Marie Fuzzati**  
Chargée de mission scientifique
- **Amandine Lagarde**  
Responsable projets et formations pour les professionnels
- **Julie Deléglise**  
Responsable de la communication et des actions de plaidoyer (en congé maternité, remplacée par **Mathilde Magnien**)
- **Valentin Ribera**  
Chargé de communication

## Départ au cours de l'année 2019

- **Maryline Boudoux**  
Chargée de projets comités
- **Emmanuelle Busch**  
Responsable service info écoute

## En formation professionnelle au siège

- **Mayomi Singainy** (2017-2019)  
Assistante de gestion
- **Lina Louis** (2018-2019)  
Chargée de projets
- **Manon Thibaudier** (2018-2019)  
Chargée de communication
- **Sandra Walch** (2019-2021)  
Assistante de gestion

# 7.

## Les partenariats et les mécénats

France Parkinson a le souci de diversifier ses sources de financements afin de pérenniser son action et de maintenir son indépendance.

France Parkinson s'engage toujours avec des organismes qui respectent :

- Les législations nationales et internationales
- Ses missions
- Les termes et conditions énoncés dans sa « charte éthique sur la relation avec les entreprises »
- Son image ou sa notoriété

Des entreprises exerçant leurs activités hors du secteur médical ont été identifiées et engagées par l'association dans le combat contre la maladie de Parkinson.

### Les structures publiques soutenant France Parkinson en 2019





## Le soutien particulier pour « Changeons de regard » dans le cadre de la Transat Jacques Vabre

**CGE Distribution** (CGED), soutien fidèle France Parkinson depuis 2018, est sensible à cette cause car l'un de ses directeurs régionaux est touché par la maladie. Cette entreprise a donc à cœur de sensibiliser ses salariés, et de façon indirecte également ses clients et fournisseurs, intégrant totalement une démarche RSE. L'entreprise s'est associée aux actions « Changeons de regard » dans le cadre de la Transat Jacques Vabre.

## Les structures privées soutenant France Parkinson en 2019

abbvie

AGUETTANT  
ESSENTIAL

Bastide  
MÉDICAL

Boston  
Scientific  
Advancing science for life™

CGED  
A Sonepar Company

FONDATION  
EDMOND J. SAFRA

EVER  
PHARMA

KORIAN

Lundbeck

malakoff médéric  
humanis

Medtronic

ORKYN  
NEUROLOGIE

PHARMAGEST  
WELCOOP SOLUTION

fondation  
ROGER DE SPOELBERCH

Siel  
GROUPE  
ASSOCIATIF  
Bleu

Inspired by patients.  
Driven by science.

8.

# France Parkinson et les autres acteurs



France Parkinson est membre de France Assos Santé - organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts - avec une représentation en son Conseil d'administration. France Parkinson participe aux actions collectives menées dans le champ de la santé, et participe aux temps de rassemblement et de conférences.



Pour garder un lien avec les autres associations Parkinson à l'étranger, partager et s'enrichir des bonnes pratiques, France Parkinson est adhérente de l'European Parkinson's Disease Association (EPDA) et elle assiste aux rassemblements européens organisés chaque année.



France Parkinson est très proche de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC), dont elle est membre Fondateur ; elle siège à son Conseil d'administration.

### Collectif Parkinson

---

L'association a tissé des liens forts avec d'autres associations/fédérations de malades de Parkinson au sein du Collectif Parkinson. Les temps d'échanges entre ces associations/fédérations permettent de mener à bien des actions politiques portées communément, notamment dans le cadre des ruptures de médicaments.

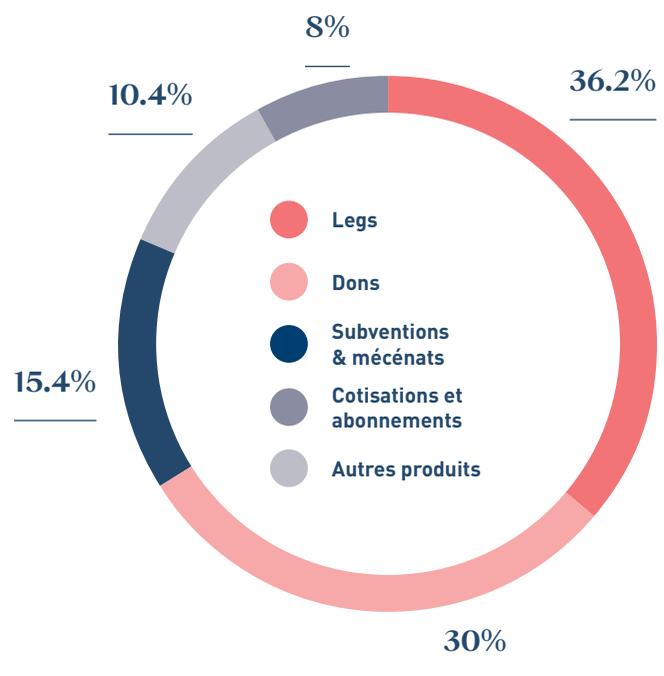
## 9.

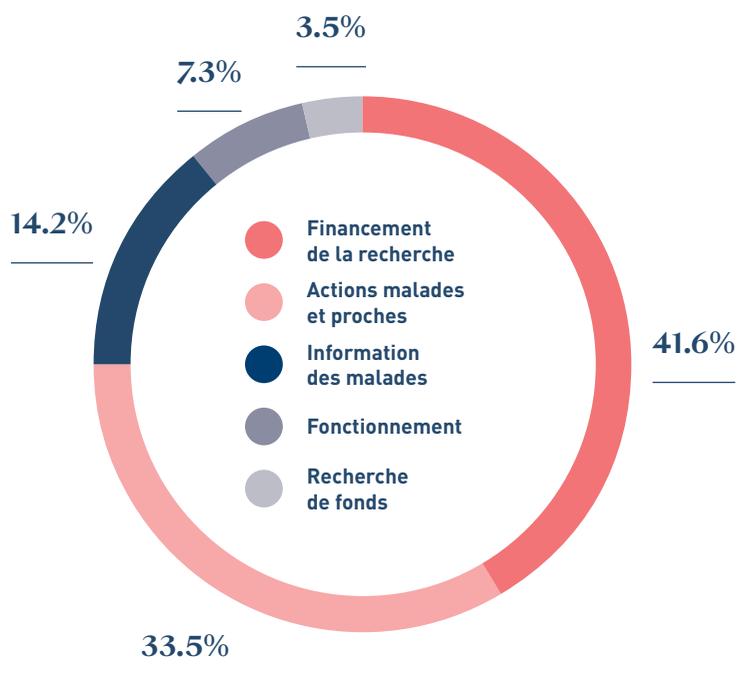
# Le rapport financier 2019

L'exercice 2019 a été marqué par l'intensification du soutien à la recherche tant médicale que dans le domaine des sciences humaines et sociales. Les recettes, corrigées de la variation des fonds dédiés, s'établissent à 5,1 M€ et les dépenses à 6,1 M€. Les ressources collectées durant les précédents exercices continuent de permettre le financement d'un niveau de dépenses supérieur aux ressources de l'exercice.

## Les ressources 2019

Les ressources provenant des cotisations, abonnements et dons dépassent 2 M€ et sont en légère progression par rapport à 2018. Le nombre d'adhérents a progressé de 5% et le nombre de donateurs de 4%. Les recettes liées aux mécénats et aux subventions des collectivités publiques sont stables. Les dossiers de legs représentent une ressource significative de l'association (36%) et le portefeuille des legs en cours est toujours important. Les autres produits (activités des comités, formation, ventes diverses) progressent sensiblement du fait des ressources propres des comités qui s'amplifient et des colloques et des actions de formation mis en place.





## Les dépenses 2019

L'attention constante portée aux frais de fonctionnement permet de contenir ce poste à un niveau faible qui permet de consacrer 89% des dépenses aux missions sociales.

L'information aux malades est en augmentation par rapport à 2018 du fait notamment de nouvelles publications. Les actions en faveur des malades sont au cœur des préoccupations de l'association et progressent sensiblement en particulier grâce à l'amplification de l'action des comités et à la concrétisation des divers projets et actions lancés. Le soutien à la recherche dans le domaine médical inclut deux projets multicentriques dans le cadre du Grand Appel d'Offre (cf. page 39). De même, le soutien aux projets en Sciences Humaines et Sociales s'intensifie avec la sélection de nombreux projets (cf. page 41). L'ensemble des dépenses dédiées à la recherche s'élève à 2,5 M€. Quant aux dépenses de recherche de fonds, elles restent stables.

# 10.

## Les coordonnées des comités par département

Departement	Departement	Email	Téléphone
05 Hautes-Alpes	Maurice Leroy	comite05@franceparkinson.fr	09 53 76 89 83
06 Cannes	Suzanne Sultan Morvan	comite06cannes@franceparkinson.fr	06 67 82 34 74
06 Nice	Claudette Bon	comite06nice@franceparkinson.fr	06 74 49 74 35
07 Ardèche	Michele Ollier	comite07@franceparkinson.fr	06 25 39 13 77
11 Aude	Annie Vaissiere	comite11@franceparkinson.fr	07 85 60 52 42
12 Aveyron	Nicole Gal	comite12@franceparkinson.fr	06 43 94 34 10
13 Aix-en-Provence	Roselyne Aurenty	comite13aix@franceparkinson.fr	06 77 70 96 08
13 Marseille	Catherine Chaptal	comite13marseille@franceparkinson.fr	06 80 58 70 26
14 Calvados	Marie Helene Powolny	comite14@franceparkinson.fr	07 66 77 77 87
16 Charente	Edith Berger Berger	comite16@franceparkinson.fr	06 09 60 37 07
17 Charente Maritime	Josiane Bado	comite17@franceparkinson.fr	06 08 71 98 37
19 Corrèze	Maryse Monteiro	comite19@franceparkinson.fr	06 87 97 02 82
21 Côte d'or	Christian Billaut	comite21@franceparkinson.fr	06 07 15 71 20
22 Cotes d'Armor	Dominique Mugnier	comite22@franceparkinson.fr	06 73 47 02 27
26 Drôme	Elisabeth Tixier	comite26@franceparkinson.fr	06 38 59 98 17
27 Eure	Bernadette Cazenave	comite27@franceparkinson.fr	06 21 99 44 48
28 Eure et Loir	Jean-Pierre Bois	comite28@franceparkinson.fr	en attente
30 Ales	Eric Bosc	comite30ales@franceparkinson.fr	06 19 17 51 03
30 Nîmes	Aimee Thouvenot	comite30nimes@franceparkinson.fr	06 50 20 14 25

## 10. Les coordonnées des comités par département

Departement	Departement	Email	Téléphone
31 Haute Garonne	Evelyne Gisbert Barbazanges	comite31@franceparkinson.fr	06 08 24 17 80
33 Gironde	Florence Armand	comite33@franceparkinson.fr	06 29 30 72 39
34 Hérault	Daniele Tritant	comite34@franceparkinson.fr	06 44 76 11 95
35 Rennes	Ghislain Couplet	comite35rennes@franceparkinson.fr	06 19 43 20 69
35 St Malo	Anne Marie Argney	comite35saintmalo@franceparkinson.fr	02 99 40 24 86
36 Indre	Francois Xavier Roy	comite36@franceparkinson.fr	06 71 56 51 44
37 Indre et Loire	Monique Pizani	comite37@franceparkinson.fr	06 37 75 03 70
38 Isère	Herve Desèvedavy	comite38@franceparkinson.fr	06 71 35 56 24
39 Jura	Valerie Bujanda	comite39@franceparkinson.fr	07 83 60 15 11
41 Loir et Cher	Xavier Lahouste	comite41@franceparkinson.fr	06 89 30 20 10
43 Haute Loire	Agnes Bechard	comite43@franceparkinson.fr	en attente
44 Loire Atlantique	Jany Wery Venturini	comite44@franceparkinson.fr	06 60 64 94 15
45 Loiret	Rene Hebert	comite45@franceparkinson.fr	06 99 75 28 40
47 Lot et Garonne	Francoise Helary	comite47@franceparkinson.fr	06 45 00 09 81
49 Maine et Loire	Bernard Augereau	comite49@franceparkinson.fr	06 81 73 05 42
50 Manche	Joel Smet	comite50@franceparkinson.fr	06 48 37 40 34
51 Marne	Belgacem Bettaieb	comite51@franceparkinson.fr	en attente
53 Mayenne	Laure Etheve	comite53@franceparkinson.fr	06 26 90 15 09
54 Meurthe et Moselle	Lydia Rubert	comite54@franceparkinson.fr	06 30 13 13 22

Departement	Departement	Email	Téléphone
55 Meuse	Yvette Charles	comite55@franceparkinson.fr	06 66 31 27 46
56 Morbihan	Marie-Therese Guillemette	comite56@franceparkinson.fr	06 31 48 97 83
57 Moselle	Catherine Obriot	comite57@franceparkinson.fr	06 33 60 09 20
58 Nièvre	Joel Biard	comite58@franceparkinson.fr	06 50 44 58 33
59 Nord	Marie Claire Dimey	comite59nord@franceparkinson.fr	06 64 34 18 74
59 Sud	Jean Claude Parent	comite59sud@franceparkinson.fr	06 98 16 18 19
60 Oise	Yves Bouchoule	comite60@franceparkinson.fr	06 71 30 91 12
63 Puy de Dôme	Eliane Lefevre	comite63@franceparkinson.fr	04 73 31 35 32
64 Pyrénées Atlantiques	Philippe Fontaneau	comite64@franceparkinson.fr	06 12 13 68 80
65 Hautes-Pyrénées	Jany Menot	comite65@franceparkinson.fr	06 16 56 76 13
67 Bas Rhin	Daniel Schmitt	comite67@franceparkinson.fr	06 52 11 35 85
68 Haut Rhin	Philippe Bonnin	comite68@franceparkinson.fr	en attente
69 Rhône	Gerard Browne	comite69@franceparkinson.fr	06 60 97 55 46
71 Saône et Loire	Christian Bonnet	comite71@franceparkinson.fr	06 59 93 12 73
72 Sarthe	Alain Mahe	comite72@franceparkinson.fr	07 85 59 55 41
73 Savoie	Guy Anet-Maitre	comite73@franceparkinson.fr	06 40 27 39 95
74 Haute Savoie	Gilles Buisson	comite74@franceparkinson.fr	06 61 54 02 47
75 Paris	Jean Roger Lassalas	comite75@franceparkinson.fr	01 84 60 69 50
76 Seine Maritime	Michel Servo	comite76@franceparkinson.fr	06 61 11 20 95

## 10. Les coordonnées des comités par département

Departement	Departement	Email	Téléphone
77 Seine et Marne	Patrick Picard	comite77@franceparkinson.fr	en attente
78 Yvelines	Philippe Lascols	comite78@franceparkinson.fr	06 88 90 63 95
79 Deux-Sèvres	Cathy Dufau	comite79@franceparkinson.fr	06 83 55 97 96
80 Somme	Catheriine Ducrocq	comite80@franceparkinson.fr	06 10 26 77 35
81 Tarn	Patrick Sire	comite81@franceparkinson.fr	07 66 50 90 15
82 Tarn et Garonne	Marie Nuria Falguieres	comite82@franceparkinson.fr	06 66 59 35 83
83 Var	Jacques Malpertuy	comite83@franceparkinson.fr	06 63 02 72 51
85 Vendée	Parsy Michel	comite85@franceparkinson.fr	06 71 73 99 79
86 Vienne	Jean-Claude Bourdin	comite86@franceparkinson.fr	06 04 15 42 76
87 Haute Vienne	Jackie Gayout	comite87@franceparkinson.fr	06 78 33 14 62
88 Vosges	Michele Dumontier	comite88@franceparkinson.fr	06 87 02 26 45
91 Essonne	Eliane Baucher	comite91@franceparkinson.fr	06 82 28 02 90
92 Hauts de Seine	Cecile Jaquet	comite92@franceparkinson.fr	06 80 73 91 51
93 Seine Saint Denis	Patrick Delaval	comite93@franceparkinson.fr	06 87 70 31 44
95 Val d'Oise	Yves Decore	comite95@franceparkinson.fr	07 69 41 99 94
971 Guadeloupe	Patricia Zola	comite971@franceparkinson.fr	06 90 15 53 43
972 Martinique	Simone Pamphile Feliot	comite972@franceparkinson.fr	06 96 31 11 56

## **Rapport d'activité 2019**

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



# Rapport d'activité 2019



FRANCE  
PARKINSON