



Rapport d'activité 2022



FRANCE
PARKINSON



Les missions de l'association

Créée en 1984, l'association France Parkinson, reconnue d'utilité publique, dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute et en organisant des réunions d'information et des groupes de paroles.

Véritable lien social, les comités départementaux de bénévoles proposent, à l'échelon local, des activités physiques adaptées, ludiques et culturelles ainsi que des rencontres régulières pour les malades de Parkinson et leurs proches aidants.

L'association développe également des programmes destinés à informer et former les acteurs médicaux sociaux ainsi que les professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins.

France Parkinson sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie.

Ses actions visent aussi à mobiliser les pouvoirs publics, notamment pour améliorer la prise en charge des malades.

Enfin, l'association soutient la recherche en octroyant bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson tant en sciences médicales et cliniques qu'en sciences humaines et sociales.

10 561

adhérents

600

bénévoles œuvrant dans les comités

80

comités actifs à travers toute la France, y compris dans les DROM

Une équipe permanente de **18** salariés

1 820

personnes malades ou proches aidants ont bénéficié des différents programmes nationaux de soutien de l'association

1 650

professionnels (personnels soignants, rééducateurs) ont été formés ou sensibilisés par l'association

+ de 14 M€ sont consacrés à la recherche depuis 11 ans



Amandine Lagarde,
directrice générale de France Parkinson

Après deux années marquées par les contraintes liées à la pandémie de Covid-19, l'exercice 2022 fut celui de la reprise de nos activités dans un contexte enfin revenu quasiment à la normale. Si nous avons repris la majorité de nos activités en présentiel, nous avons aussi conservé les bénéfiques engendrés par le passage de certaines de nos actions et propositions en visio (formations, conférences, webinaires, etc.).

Temps fort de la vie de l'association, nous avons pu redéployer en avril la Journée mondiale de la maladie de Parkinson en régions. Nous avons à nouveau proposé notre rassemblement annuel des comités à l'occasion de notre assemblée générale en juin, période plus propice en cette année 2022 qu'en l'habituel mois de janvier compte tenu des risques persistants liés à la pandémie en tout début d'année.

2022 a également été marquée par le lancement d'une nouvelle campagne de communication et de sensibilisation du grand public à la maladie de Parkinson (spots TV, affichage, presse) visant à mieux faire connaître les symptômes d'une maladie encore trop souvent réduite aux seuls tremblements.

En juin 2022, s'est tenue la seconde édition de notre événement « Parlons Recherche ». Articulée autour de trois grandes thématiques, « Parkinson en action », « Parkinson en dehors du cerveau », « Parkinson dans les labos », cette opération a permis de mesurer les avancées scientifiques des projets de recherche soutenus par France Parkinson.

Les programmes nationaux dédiés aux personnes malades et à leurs aidants se sont étoffés :

- « Pas à Pas avec Parkinson » : ce nouveau programme d'actions pour les personnes malades est assorti d'un dispositif inédit d'accompagnement des personnes nouvellement diagnostiquées.
- A2PA (Aide aux Aidants Parkinson) : outre les évolutions du programme liées à la crise sanitaire, un travail a été engagé au dernier trimestre 2022 en vue du renouvellement de la convention triennale pour 2023-2025.

Au cœur de notre engagement, plus de 1,1 million d'euros a été consacré à soutenir de nouveaux projets de recherche en sciences médicales cliniques, fondamentales, sociales et humaines.

La fin de l'année 2022 aura été marquée par le départ de Didier Robiliard après neuf années de présidence de notre association au cours desquelles France Parkinson aura connu une très forte montée en puissance de sa légitimité et un changement de regard sur la maladie. Jean-Louis Dufloux prendra le relais début janvier 2023 pour poursuivre le travail accompli (lire aussi p. 56).

Sommaire

1. Soutenir les personnes malades et les proches aidants 7

- | | |
|---|--|
| 8 ___ Des actions au plus près des besoins dans les comités | 13 ___ Une offre de soutien psychologique qui perdure |
| 10 ___ Des moyens engagés en faveur de l'écoute | 14 ___ « Cafés Jeunes Parkinson » : un programme qui essaime |
| 10 ___ Montée en puissance du service information | 15 ___ Commission Habitat : un dispositif aux engagements multiples |
| 11 ___ A2PA, Aide aux Aidants Parkinson : un programme étoffé avec le temps | 17 ___ Ping Parkinson : déploiement d'un partenariat avec la Fédération française de tennis de table |
| 12 ___ « Pas à Pas avec Parkinson » : un nouveau programme pour les personnes malades | |

2. Informer les personnes malades et leurs familles 19

- | | |
|---|--|
| 20 ___ Remobiliser autour de la Journée mondiale | 23 ___ Partager les avancées scientifiques avec « Parlons recherche » |
| 22 ___ Revenir sur des thèmes majeurs avec les « Rendez-vous France Parkinson » | 24 ___ Des supports d'information pour communiquer tout au long de l'année |

3. Sensibiliser et former 29

- | | |
|---|--|
| 30 ___ Une campagne pour embarquer le grand public | 32 ___ Des webinaires pour une meilleure prise en charge de la maladie |
| 32 ___ Des actions de sensibilisation des acteurs impliqués dans la prise en charge, effectuées par les comités | 33 ___ Des formations professionnelles ciblées |

4. Mobiliser les pouvoirs publics 35

- | | |
|---|--|
| 36 ___ L'après PMND (Plan maladies neurodégénératives) | 37 ___ Recours contre l'arrêté relatif au permis de conduire |
| 36 ___ Trois enquêtes et autant de supports pour nos revendications | |

5. S'investir aux côtés des acteurs du secteur 38

6. Financer les chercheurs 40

- | | |
|--|---|
| 42 ___ Recherche en sciences médicales, cliniques et fondamentales | 44 ___ Tableau récapitulatif des soutiens |
| 43 ___ Tableau récapitulatif des bourses | 45 ___ Recherche en sciences humaines et sociales |

7. Fédérer les forces vives de l'association 46

- | | |
|------------------------------------|--------------------------|
| 47 ___ Le conseil d'administration | 48 ___ L'équipe salariée |
| 48 ___ Les bénévoles du siège | |

8. Relever ensemble des défis sportifs 50

- | | |
|---|--|
| 51 ___ En solidarité avec la « Course des Héros » | 51 ___ « Dopamine Sailing Team », en mouvement pour Parkinson sur la Route du Rhum |
|---|--|

9. Rapport financier 52

- | | |
|------------------------|----------------------|
| 54 ___ Ressources 2022 | 55 ___ Dépenses 2022 |
|------------------------|----------------------|

10. Se projeter en 2023 56

1.

Soutenir les personnes malades et les proches aidants

- 8 ___ Des actions au plus près des besoins dans les comités
- 10 ___ Des moyens engagés en faveur de l'écoute
- 10 ___ Montée en puissance du service information
- 11 ___ A2PA, Aide aux Aidants Parkinson : un programme étoffé avec le temps
- 12 ___ « Pas à Pas avec Parkinson » : un nouveau programme pour les personnes malades
- 13 ___ Une offre de soutien psychologique qui perdure
- 14 ___ « Cafés Jeunes Parkinson » : un programme qui essaime
- 15 ___ Commission Habitat : un dispositif aux engagements multiples
- 17 ___ Ping Parkinson : déploiement d'un partenariat avec la Fédération française de tennis de table

1. Soutenir les personnes malades et les proches aidants

Des actions au plus près des besoins dans les comités

Grâce à ses 80 comités départementaux et à la densité de ce maillage territorial, France Parkinson propose du soutien au plus près des personnes malades tout en permettant de prévenir ou de rompre l'isolement social des malades et de leurs proches. Les comités proposent des programmes d'activités très variés, en fonction des besoins exprimés par les adhérents. Ils organisent notamment des rencontres pour mieux faire comprendre la maladie et diffusent de l'information médicale et/ou sociale. Afin de constituer un socle commun de connaissances pour les bénévoles investis dans les comités, des formations ont été dispensées sur le thème « Découverte de l'association et du fonctionnement d'un comité » auxquelles ont participé 114 personnes. Grâce à ces formations réalisées avec le soutien de la Fondation ROGER DE SPOELBERCH, 6 comités ont pu voir le jour, 7 comités menacés de fermeture ont été pérennisés et 21 comités ont pu renforcer leurs équipes en 2022. Suite à la crise sanitaire et dans l'intérêt partagé de continuer à proposer des actions à distance et de toucher ainsi ceux qui ne pourraient assister aux actions en présentiel, une formation dédiée aux techniques d'animation de réunion et d'utilisation de l'outil visio (Zoom) a permis de former de nouveaux bénévoles à cet outil devenu incontournable.

Une activité en forte hausse dans les comités

3 317

personnes ont bénéficié de nos activités locales.

7 885

séances d'activités diverses

(sophrologie, tennis de table, gym douce, yoga, marche nordique mais aussi art floral, archéologie, tai ji, qi gong et balnéothérapie) ont été proposées, soit + 75 % par rapport à 2021.

1 442

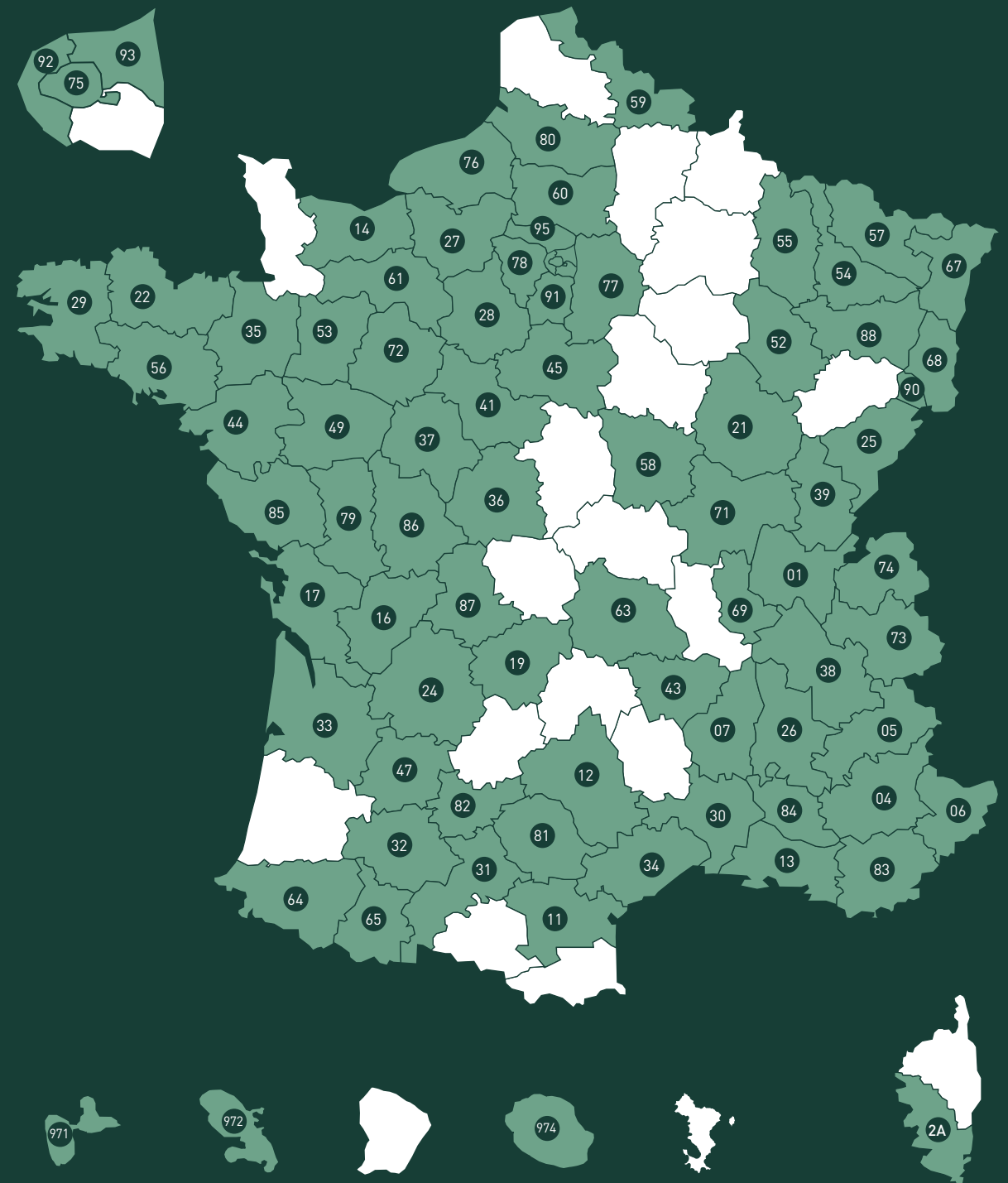
personnes ont participé à nos réunions.

466

réunions en visio et en présentiel ont été organisées, soit + 53 % par rapport à 2021.

+ 600

bénévoles s'investissent au quotidien dans les comités départementaux ainsi qu'au siège à Paris, soit + 20 % par rapport à 2021.



1. Soutenir les personnes malades et les proches aidants

Des moyens engagés en faveur de l'écoute

Qu'elle soit régionale ou nationale, une politique d'écoute est largement déployée chez France Parkinson. Depuis 2021, le service d'écoute national est ouvert du lundi au vendredi de 9h30 à 12h30. Il est tenu par quatre bénévoles recevant l'appui de la responsable du service « info écoute ».

En cette année 2022, le service d'écoute national a reçu 616 appels et 175 messages ont été adressés à une boîte mail dédiée. Ce service est principalement sollicité pour la mise en place du financement des consultations de soutien psychologique. En fin d'année, suite à l'arrêté portant sur le permis de conduire, de nombreux appels ont été reçus, les personnes malades ressentant un besoin d'écoute et d'accompagnement face à cette information. Les appels de proches et d'aidants en grande souffrance sont de plus en plus relevés par les bénévoles et, en particulier, les appels d'enfants de personnes malades.

Au niveau local, en complément des différentes activités qu'ils proposent, plus de la moitié des comités ont organisé des plages d'écoute, au sein d'un hôpital ou dans des salles prêtées par les mairies, par exemple. De nombreux comités ont mis en place des lignes d'écoute téléphonique différenciées de la permanence téléphonique générale. En outre, 56 bénévoles ont bénéficié en 2022 d'une formation initiale aux techniques de l'écoute active grâce au soutien de la Fondation ROGER DE SPOELBERCH.

Montée en puissance du service information

Le service information national est également monté en puissance grâce à la création d'un poste de chargé de mission. En 2022, quatre bénévoles ont été recrutés et formés assurant des créneaux de réponse aux appels reçus sur la ligne d'information.



+ 790

réponses apportées par le service écoute national

+ 1250

appels sur neuf mois d'activité ont été recensés



A2PA, Aide aux Aidants Parkinson : un programme étoffé avec le temps

Soutenu par la CNSA

Créé dans le prolongement des États généraux sur la maladie de Parkinson de 2009, soutenu depuis 2013 par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le programme A2PA (Aide aux Aidants Parkinson) ne cesse d'être enrichi. Il constitue une réponse importante de l'association aux besoins des proches aidants concernés par la maladie de Parkinson.

En 2022, 22 événements d'information et de sensibilisation se sont tenus (5 en format webinaire, 1 sur le principe d'un théâtre-forum), rassemblant au total 588 personnes.

42 cycles (formation des aidants ou groupes d'échanges thématiques) ont impliqué 294 personnes.

Les équipes sur le terrain (incluant les aidants ressources bénévoles, psychologues et délégués des comités locaux) ont répondu présent lors des temps de formation dispensés sous un format majoritairement proposé en distanciel. 116 bénévoles ont été formés (20 pour les formations initiales, 96 pour les formations continues).

Dans le cadre du soutien psychosocial individuel pour les proches aidants, 53 personnes ont bénéficié d'une à cinq séances avec un psychologue.

+ 2 800

proches aidants ont pu bénéficier des propositions du programme depuis 2019

1. Soutenir les personnes malades et les proches aidants



« Pas à Pas avec Parkinson » : un nouveau programme pour les personnes malades

Soutenu par la Direction Générale de la Santé et par la fondation d'entreprise IRCM

Initié en septembre 2022, « Pas à Pas avec Parkinson » est un programme d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Doté de multiples facettes, il propose des actions pour toute personne malade et ce, quels que soient sa situation, son âge, ses attentes, ses besoins ou le stade d'évolution de sa maladie. Ce programme gratuit s'articule autour de deux axes principaux :

→ **Un dispositif spécifique pour les personnes récemment diagnostiquées** avec la mise en place d'un accompagnement individuel (entretiens téléphoniques, échanges par email...) par des bénévoles formés à cet effet (patient ressource), d'un module d'apprentissage en ligne (e-learning) pour acquérir les connaissances essentielles en début de maladie, de webinaires thématiques animés par des professionnels et des patients ressources ainsi que des groupes de paroles gérés en visioconférence.

→ **Un dispositif pour l'ensemble des personnes malades** dans lequel ont été regroupées des actions déjà existantes (groupes de paroles, conférences d'information au sein des comités, Cafés Jeunes Parkinson, actions d'éducation thérapeutique du patient). La formation de patients intervenants en éducation thérapeutique du patient (ETP) figure également dans le programme « Pas à Pas ». Elle permet tout à la fois d'instaurer une nouvelle relation entre le patient et les soignants et à la personne malade de gagner en autonomie. En 2022, s'est achevée la formation de 9 patients intervenants tandis que débutait une formation de 40 heures pour 9 bénévoles organisée sur plusieurs mois en visio par le prestataire Édusanté. L'animation d'un réseau de 73 patients intervenants a été mise en place. Elle a permis l'organisation de 4 rencontres en visio offrant aux bénévoles la possibilité d'échanger sur leurs pratiques et d'être informés sur la vie de l'association. Un séminaire a été proposé en présentiel pour 12 bénévoles, ce qui n'avait pas pu être organisé depuis 2019.

Au sein de ce programme, se trouve également une offre de soutien psychologique individuel.



Une offre de soutien psychologique qui perdure

Soutenue par Malakoff Humanis

La prise en charge financière de consultations pour les personnes malades en détresse est proposée depuis fin 2019 par France Parkinson. La liste des psychologues sensibilisés aux troubles psychologiques dans la maladie de Parkinson comporte aujourd'hui 109 professionnels intervenant sur toute la France dont un professionnel en Martinique.

83

personnes ont débuté une prise en charge pour une à cinq consultations avec un psychologue

3

sessions de sensibilisation aux spécificités des troubles psychologiques et cognitifs dans la maladie de Parkinson ont eu lieu en visio en 2022. Grâce à ces sessions, 43 psychologues ont rejoint notre réseau de professionnels. Leurs coordonnées sont communiquées aux personnes en faisant la demande

27

personnes ont terminé leur prise en charge

1. Soutenir les personnes malades et les proches aidants



« Cafés Jeunes Parkinson » : un programme qui essaime

Soutenus par Malakoff Humanis

Les Cafés Jeunes Parkinson (CJP) permettent, autour d'un café, d'échanger et de rompre ainsi l'isolement des personnes malades, qu'elles travaillent ou qu'elles soient en âge de travailler.

En 2022, 18 dispositifs « Cafés JP » (dans les départements 14, 22, 33, 41, 44, 45, 59, 69, 72, 74, 75, 76, 78, 83, 85, 86, 92 et 95) ont organisé 102 groupes d'échanges entre pairs dont 11 Cafés tenus en visio pour 469 participants entre janvier et décembre 2022.

2022 a été riche en création de nouveaux Cafés avec quatre inaugurations dans les départements 22, 83, 74 et 92. Le Café JP du département 76 a dû fermer en fin d'année pour des raisons de santé de l'un des bénévoles. Il devrait rouvrir en 2023.

Des rencontres entre jeunes malades et proches ont été organisées en 2022 dans le département 69 (15 participants) et dans les départements 44 et 85 (19 participants) afin de créer du lien et de permettre aux animateurs de cerner la nature des besoins.

Une étude d'impact des CJP a également été réalisée courant 2022 avec la société Improve afin d'évaluer les changements induits chez les bénéficiaires des Cafés, nécessitant l'implication des animateurs et des participants actuels et passés des Cafés. Elle a permis de mieux comprendre la population adhérant à cette activité proposée par France Parkinson, d'identifier les effets globalement positifs de ce dispositif tout en listant les attentes non encore couvertes par les Cafés comme le sujet de la sexualité.



Commission Habitat

En partenariat avec SOLIHA et soutenue par Malakoff Humanis

Parce que la question de l'habitat et celle de son adaptation progressive sont bien souvent au cœur des préoccupations des personnes touchées par la maladie et de leur entourage, différentes actions et initiatives sont mises en place depuis 2018 :

- Une permanence Habitat hebdomadaire, chaque jeudi 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 conseil.
- Une convention de partenariat financier avec Malakoff Humanis portant sur le financement en 2021 et 2022 du FAHP (30 000 euros au total).
- 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 d'Île-de-France, Haute Autorité de Santé, Agence Régionale de Santé d'Île-de-France, Commission communale pour l'accessibilité de Cachan.
- Des interventions dans des colloques et des conférences : Journée mondiale Parkinson 2022, délégations départementales France Parkinson en Île-de-France, Café Jeunes Parkinson Paris.
- La rédaction d'articles pour L'écho.
- La réalisation par l'IRCEM d'un podcast sur l'adaptation de l'habitat pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Entre juillet 2019, date de la mise en place du FAHP, et fin décembre 2022, 285 demandes d'aides ont été enregistrées dont 40 % d'aides en conseils et 60 % d'aides à l'investissement. Depuis sa création, les engagements ont ainsi atteint 130 612 euros. En 2022, ils se sont répartis pour 21 % sur le conseil et pour 79 % sur les travaux et aides techniques.

+ de 130 000 €

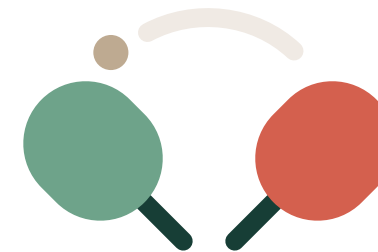
d'aides accordés par le Fonds adaptation habitat Parkinson depuis sa création en 2019

En plus de la poursuite d'actions d'adaptation sur le parc de logements privés, une expérimentation sera prochainement menée sur le parc locatif social. Elle visera à identifier les adhérents de l'association touchés par la maladie de Parkinson et demandeurs de travaux d'adaptation ou de mutation dans un autre habitat afin de négocier avec les organismes d'HLM concernés par la réalisation de ces actions.

1. Soutenir les personnes malades et les proches aidants

Ping Parkinson

PRENDRE LA MALADIE À REVERS



Ping Parkinson : déploiement d'un partenariat avec la Fédération française de tennis de table

Les bienfaits du tennis de table font aujourd'hui consensus et sa pratique se répand dans les comités départementaux de France Parkinson. Conclu en octobre 2021, le partenariat établi entre France Parkinson et la Fédération française de tennis de table (FFTT) s'est exercé de façon visible en 2022 avec la mise en place progressive de créneaux de tennis de table adaptés à Parkinson au sein de plus de 20 départements disposant d'un comité France Parkinson.

Avec le soutien du Fonds national pour la démocratie en santé (FNDS) et en lien étroit avec la FFTT, l'association a mis en œuvre plusieurs actions pour encourager la pratique de ce sport auprès des personnes touchées par la maladie de Parkinson et leurs proches :

→ **3 capsules vidéo** ont été réalisées pour promouvoir les bienfaits du tennis de table. Complétées par des témoignages de professionnels (kinésithérapeute, éducateur sportif) et des vidéos d'illustration tournées au sein de clubs sportifs, ces courtes séquences vidéo ont permis de mettre en avant l'expérience du patient dans une pratique du tennis de table adaptée à la maladie de Parkinson. Diffusées via le site internet et les réseaux sociaux, ces vidéos sont un support pour le développement de la pratique du tennis de table adapté à l'échelle nationale. Plus globalement, elles ont pu être visionnées par notre public, mais plus largement par le grand public, favorisant le changement de regard sur la maladie de Parkinson.



→ **Le colloque « Prendre la maladie à revers »**, temps fort d'information et de sensibilisation aux bénéfices de la pratique de l'activité physique et sportive, et en particulier du tennis de table dans la maladie de Parkinson, s'est tenu le mardi 25 octobre 2022 au sein du Comité national olympique sportif français. La conférence a été diffusée en direct et en replay sur la chaîne YouTube de France Parkinson afin d'offrir un accès gratuit à ce colloque.

→ **Enfin, un module d'e-learning dédié à ce sujet** a été réalisé et sera mis en ligne au cours du premier semestre 2023 sur la plateforme formaparkinson.fr.

France Parkinson a également appuyé la candidature du club de tennis de table d'Hennebont, dans le Morbihan. Sa candidature a été retenue pour l'organisation des championnats olympiques de « Ping Parkinson » en 2024.

2.

Informier les personnes malades et leurs familles

- 20 __ Remobiliser autour de la Journée mondiale
- 22 __ Revenir sur des thèmes majeurs avec les « Rendez-vous France Parkinson »
- 23 __ Partager les avancées scientifiques avec « Parlons recherche »
- 24 __ Des supports d'information pour communiquer tout au long de l'année

2. Informer les personnes malades et leurs familles



Remobiliser autour de la Journée mondiale

Après les deux précédentes éditions organisées en distanciel en raison de la crise sanitaire, les comités France Parkinson étaient heureux de pouvoir organiser, selon la même configuration qu'avant la pandémie, des événements partout en France à l'occasion de la Journée mondiale 2022.

56

événements partout en France

Si « Les Rencontres de France Parkinson », événement additionnel proposé à l'automne 2021, avaient déjà permis de remobiliser nombre de comités, l'attachement à la Journée mondiale, autour de laquelle la focalisation sur la maladie de Parkinson est la plus sensible, reste fort.

4 500

participants

La Journée mondiale 2022 a été marquée par une importante mobilisation des adhérents, des comités départementaux et des professionnels de santé. Placées sous la bannière « Vivre avec Parkinson et agir ! », les différentes manifestations organisées en avril et en mai ont permis de délivrer en direction du grand public de l'information sur la maladie et de faire valoir les bonnes pratiques, grâce à l'intervention de nombreux acteurs de santé (neurologues, professionnels paramédicaux, professionnels de l'activité physique adaptée...). Ces nombreux événements en régions ont aussi constitué des moments privilégiés qui ont permis de renouer avec la convivialité et de sortir de l'isolement. De nombreux échanges, ateliers, animations ainsi que des interludes culturels (concerts, projections de films, spectacles...) ont apporté leur lot d'émotions partagées. Les réseaux sociaux et la presse ont également servi de relais dans la diffusion des informations sur la maladie de Parkinson.

+ 270

retombées dans les médias (journalistiques), en national et local



Merci à nos partenaires pour leur soutien

abbvie

ADELIAMEDICAL
Prestataire de Santé à Domicile
Pompe à ApomorphineAGUETTANT
MÉDICAMENTS
ESSENTIELSBoston
Scientific
Faire progresser la science.
pour la vie.CGED
A Sompar CompanyEVER
PHARMA

Lundbeck

IVI
Médical

Medtronic

MERZ
THERAPEUTICS
Innovating medicine for every patient.ORION
PHARMA
Building well-beingORKYN
NEUROLOGIEInspired by patients.
Driven by science.

2. Informer les personnes malades et leurs familles



Revenir sur des thèmes majeurs avec les « Rendez-vous France Parkinson »

Créés pendant le premier confinement au printemps 2020, proposés sous forme de visio-conférences thématiques, les « Rendez-vous France Parkinson » ont su fidéliser leur public en 2022, rassemblant chaque fois une audience cumulée de près de 200 spectateurs en direct (avec près de 4 000 vues en replay sur la chaîne YouTube de l'association).

1. « Rendez-vous France Parkinson » n°13 :

« Soins palliatifs et fin de vie », diffusé le 3 octobre 2022, avec la participation du Dr Manon Auffret, docteure en pharmacie et neurosciences.

2. « Rendez-vous France Parkinson » n°14 :

« Parkinson au féminin », diffusé le 19 octobre 2022 avec la participation de Patricia François, animatrice du CaféJP85, et du Pr Elena Moro (CHU de Grenoble).

3. « Rendez-vous France Parkinson » n°15 :

« Maladie de Parkinson et nutrition », diffusé le 21 novembre 2022, avec la participation de Valérie Bujanda, personne atteinte de la maladie de Parkinson et de Cécile Blank, diététicienne.

Partager les avancées scientifiques avec « Parlons recherche »



Afin 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, la première édition de l'événement « Parkinson, je dis recherche » s'était tenue au mois de juin 2021 sur le portail en ligne www.jedisrecherche.fr.

L'édition 2022, rebaptisée « Parlons recherche », s'est déroulée sur trois journées et dans trois villes différentes. Chaque journée a été consacrée à une thématique spécifique : « Parkinson en action » le 4 juin à Paris, « Parkinson en dehors du cerveau », le 11 juin à Bordeaux et « Parkinson dans les labos » le 18 juin à Lyon. Chaque conférence a réuni en table ronde quatre chercheurs, lesquels avaient pris soin de diffuser préalablement une courte vidéo de vulgarisation de leurs travaux, permettant ainsi aux participants de les découvrir en amont et de mieux interagir avec eux le jour J.

Afin de garantir l'accessibilité de l'événement sur tout le territoire, et même au-delà des frontières hexagonales, une plateforme numérique dédiée a été développée (www.parlonsrecherche.fr) proposant d'assister aux conférences en ligne, en direct. Un accès aux replays sur la chaîne YouTube de l'association a permis un partage optimisé des contenus.

Sur place, les participants pouvaient en outre accéder à un espace découverte. Ouverts pendant une heure, avant et après la conférence, différents ateliers ludiques et informatifs étaient proposés (serious game, jeu de l'oie en vue d'améliorer les connaissances sur la maladie de Parkinson, microscope numérique permettant de visualiser des neurones dopaminergiques, etc.) ainsi que des échanges avec de jeunes chercheurs.

Cet événement a reçu le prix Pfizer des associations de patients 2022 (lauréat à la 3^e place, avec une dotation de 5 000 euros).

2. Informer les personnes malades et leurs familles



Des supports d'information pour communiquer tout au long de l'année

Le magazine L'écho

2022 a vu la sortie du 150^e numéro de L'écho, le magazine trimestriel de France Parkinson. Il s'est imposé au fil des années comme une publication de référence abordant de façon accessible et pour tous les publics les différentes questions autour de la maladie de Parkinson. Il 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,
- les démarches administratives et juridiques,
- les aides pour les malades et leurs proches,
- l'actualité des comités France Parkinson partout en France,

4476 personnes étaient abonnées en 2022.

L'écho sort son 150^e numéro

Un numéro spécial du magazine trimestriel de France Parkinson a été édité à l'occasion de son 150^e anniversaire en mars 2022. Cette édition revient sur les thématiques majeures qui ont marqué l'histoire lors de ces trente-huit années d'existence ainsi que sur les évolutions et découvertes qui font que la maladie de Parkinson n'est ni regardée ni vécue aujourd'hui comme elle l'était il y a quarante ans.



Le livret « Jeunes Parkinson »

Un nouveau livret a été créé en 2022, conçu avec la forte implication des animateurs des Cafés Jeunes Parkinson afin de mettre à disposition, et pour la première fois, un outil répondant aux besoins et aux attentes spécifiques d'un public travaillant ou en âge de travailler. Il est également disponible en version numérique.





La documentation et les livres

Afin de permettre la promotion de ce nouveau programme et, en particulier, les actions qu'il prévoit à destination des personnes nouvellement diagnostiquées, deux dépliants ont été conçus en complément au flyer A2PA.

Plus généralement, et pour répondre tout au long de l'année aux besoins d'information des malades et de leurs proches, France Parkinson réalise avec le concours de professionnels de santé différents flyers et documents sur des sujets récurrents. Autant de supports permettant un accès facile à des informations synthétiques et néanmoins précises.

Des flyers thématiques : dédiés à des thèmes très variés (troubles de la déglutition, médicaments, troubles de l'équilibre, et de la marche, adaptation du domicile...), ces flyers sont disponibles auprès des comités France Parkinson. Ils sont également consultables et téléchargeables depuis franceparkinson.fr.

La pochette « Après le diagnostic » comporte des fiches thématiques qui permettent aux personnes nouvellement diagnostiquées de se référer à des conseils, d'adopter de bons réflexes, de faciliter la prise en charge de leurs symptômes et d'anticiper au mieux l'évolution de la maladie.

La pochette « Parcours de soins » est en cours de finalisation. Disponible en 2023, elle regroupera neuf 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.

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 de France Parkinson.

Chaîne YouTube

L'intégralité des conférences d'information est disponible en replay sur la chaîne YouTube de France Parkinson.

240 000 vues sur la chaîne YouTube de France Parkinson

22 300 heures de visionnage

1 300 nouveaux abonnés

Newsletter trimestrielle

Diffusée par mail auprès de

34 000 personnes, elle informe largement les personnes malades et les proches sur les actualités de l'association.

Site internet

www.franceparkinson.fr

Le site délivre de l'information en transversal sur la maladie et sert de « portail » pour rediriger les internautes vers les comités ainsi que vers les différents services et contenus proposés par l'association.

+ 850 000 visites comptabilisées sur le site internet franceparkinson.fr en 2022.



3.

Sensibiliser et former

- 30 __ Une campagne pour embarquer le grand public
- 32 __ Des actions de sensibilisation des acteurs impliqués dans la prise en charge, effectuées par les comités
- 32 __ Des webinaires pour un meilleur accompagnement de la maladie
- 33 __ Des formations professionnelles ciblées



Une campagne pour embarquer le grand public

Après deux années marquées par la Covid-19, peu propices à l'émergence d'une nouvelle campagne de communication, France Parkinson a voulu reprendre la parole en 2022 afin de mobiliser l'opinion publique. Dans le prolongement des précédentes campagnes désireuses de « faire changer le regard sur Parkinson », l'objectif de la nouvelle campagne visait à améliorer la connaissance du sujet par le grand public et d'en faire une cause à défendre pour tous les Français.

Le dispositif de communication comprenait deux sondages réalisés auprès du grand public et des personnes malades comme élément d'appui pour sensibiliser les journalistes lors de la conférence de presse du 24 mars et le déploiement de la campagne publicitaire proprement dite.

+ 280

retombées dans les médias (Campagne et événements Journée mondiale)

Une nouvelle campagne publicitaire

De fin mars à mi-avril 2022, un spot TV diffusé sur toutes les grandes chaînes, une campagne d'affichage en zones urbaines ainsi que des parutions dans la presse ont mis en lumière les difficultés quotidiennes des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Une manière de mieux faire connaître les symptômes de la maladie, trop souvent réduite aux tremblements dans l'imaginaire collectif, mais aussi d'alerter sur sa dureté et sa fréquence afin qu'elle devienne un véritable sujet de préoccupation sociétale.

3. Sensibiliser et former

Couverture médiatique et performances

- + 605 K€ d'espace publicitaire* dont 85% en gracieux
- + 36 M€ de contacts (35 ans et +) hors affichage
- Période : fin mars à mi-avril et +

Medias diffuseurs



TV	<ul style="list-style-type: none"> 180 passages 15,8 M pers. touchées Répartition 2,7 26,8 M de contacts
VOI	<ul style="list-style-type: none"> 2,8 M impressions Top 5 : ofnu.com, LeFigaro.fr, LeParisien.fr, TFL.fr et voici.fr
Affichage	<ul style="list-style-type: none"> 340 spots Paris / Province 2083 affiches RATP 282 spots ECN (entreprises) Performances NC
Presse	<ul style="list-style-type: none"> 8 passages 5,8 M de lecteurs Répartition 2,2 6,7 M de contacts

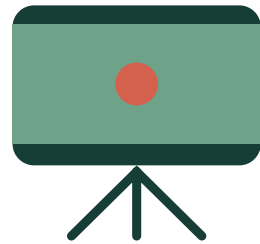
Deux sondages croisés

Menés en partenariat avec OpinionWay, ces deux sondages ont permis de cerner à la fois la perception de la maladie de Parkinson par le grand public et le vécu des patients quant au regard porté sur eux, la prise en charge de leur maladie et les répercussions sur leur vie quotidienne. Cette enquête a révélé la complexité du parcours de prise en charge, pointée du doigt par les malades, et confirmé une méconnaissance certaine de la maladie par le public ainsi que la prédominance de préjugés tenaces. Autant de freins à la prise de conscience et à la mobilisation dont auraient besoin les 200 000 personnes touchées par la maladie de Parkinson en France. En dépit d'une actualité focalisée sur la campagne présidentielle et la guerre en Ukraine, les retombées dans les médias nationaux et régionaux ont été satisfaisantes.



Conférence de presse du 24 mars

3. Sensibiliser et former



Des actions de sensibilisation des acteurs impliqués dans la prise en charge, effectuées par les comités

Chaque année, de nombreuses actions de sensibilisation sont effectuées par les bénévoles des comités à destination des Ehpad, des écoles de formation, des structures publiques (dispositifs d'appui à la coordination, mairies...) et des entreprises privées. En 2022, plus de 270 actions de sensibilisation ont été réalisées.

Afin d'aider les comités à effectuer ces actions, un programme d'actions, soutenu financièrement par le FNDS (Fonds national pour la démocratie sanitaire), a été mis en œuvre. Ainsi, 5 formations « animation de sensibilisation » ont pu se tenir en 2022, visant à apporter aux bénévoles les contenus théoriques et les ressources nécessaires pour la mise en place et l'animation d'actions de sensibilisation. Au total, 36 bénévoles ont été formés.



Des formations professionnelles ciblées

Professionnels d'Ehpad ou d'établissements de santé, kinésithérapeutes, coaches sportifs... : ils sont nombreux à avoir pu bénéficier de sessions de formation conçues pour eux par France Parkinson en 2022 :

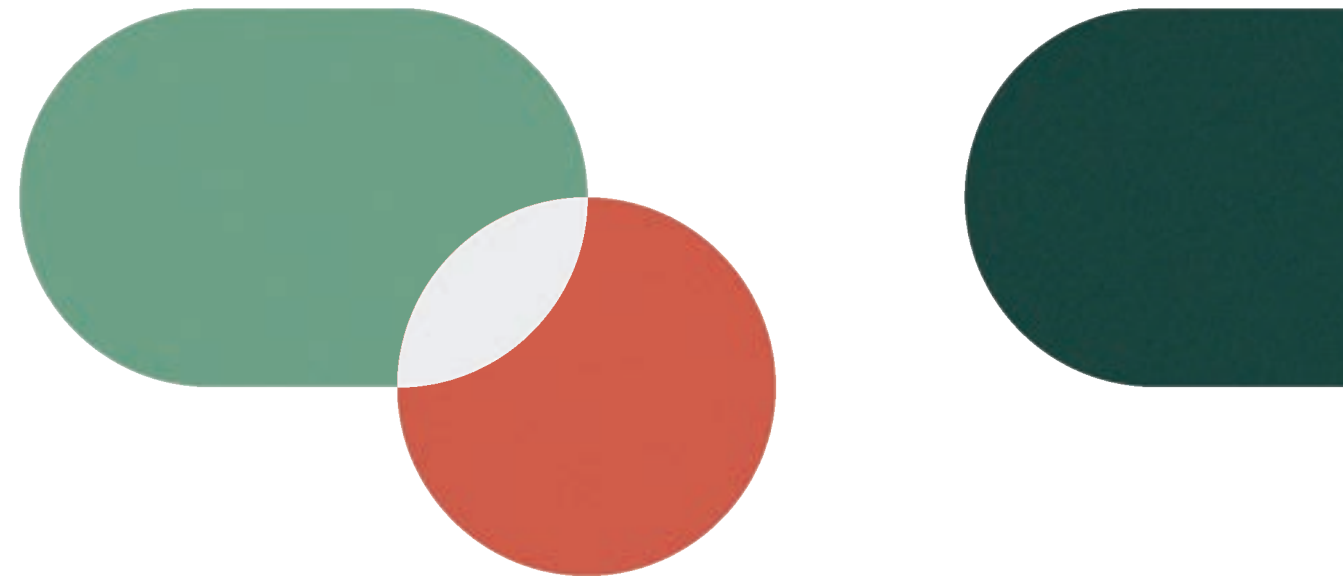
- **des formations délivrées pour différents acteurs de santé :** 40 sessions de la formation « Comprendre et accompagner les personnes ayant la maladie de Parkinson » sur 2 journées ont eu lieu en 2022, soit un total de 392 personnes formées (Ehpad, structures d'aides et de soins à domicile, centres hospitaliers) ;
- **des formations destinées spécifiquement aux kinésithérapeutes.** Elles ont été proposées en partenariat avec un organisme de formation agréé, DPC Habilis, sous la forme de 2 sessions de 2 jours ayant permis de former 30 kinésithérapeutes.
- **des formations délivrées pour les coaches de tennis de table.** Dans le cadre du partenariat avec la Fédération française de tennis de table, l'association a dispensé une formation intitulée « Encadrer des personnes ayant la maladie de Parkinson dans leur pratique du tennis de table ». La session initiale a permis de former 19 premiers coaches.



Des webinaires pour une meilleure prise en charge de la maladie

L'association propose de nombreuses actions à destination des professionnels de santé pour les accompagner dans l'amélioration de la prise en charge de la maladie de Parkinson. Cela s'est traduit en 2022 par la tenue de 2 webinaires spécifiquement conçus pour les professionnels de la rééducation :

- **le webinaire du 20 mai sur le thème : « Les troubles de l'équilibre et la prévention des chutes » :** 385 personnes inscrites pour assister au direct ou recevoir le lien du replay ; 85 participants connectés lors du direct ;
- **le webinaire du 28 octobre sur le thème : « Les troubles de l'écriture » :** 773 personnes inscrites pour assister au direct ou recevoir le lien du replay ; 150 participants connectés lors du direct.



4.

Mobiliser les pouvoirs publics

36 __ L'après-PMND

36 __ Trois enquêtes et autant de supports
pour nos revendications

37 __ Recours contre l'arrêté relatif au permis
de conduire

4. Mobiliser les pouvoirs publics

L'après-PMND (Plan maladies neurodégénératives)

Parkinson, Alzheimer, sclérose en plaques... : les maladies neurodégénératives (MND) représentent un enjeu sociétal majeur, l'évolution démographique des prochaines années entraînant mathématiquement une augmentation du nombre des malades. Suite à l'annonce de la feuille de route MND 2021-2022 par le ministre de la Santé, Olivier Véran, en juin 2021, une version enrichie a été travaillée au cours du dernier trimestre 2021 et du premier trimestre 2022. Finalisée en mars 2022, elle n'a pu être officialisée du fait de la proximité des élections présidentielles.

Depuis la nomination du nouveau gouvernement, les contacts avec les pouvoirs publics et le nouveau ministre de la Santé et de la Prévention, François Braun, n'ont pas repris en 2022 malgré les différentes sollicitations de France Parkinson et du collectif MND. Les efforts se poursuivent activement pour faire entendre les voix des associations directement concernées et pour que soient pris en compte les besoins et attentes spécifiques des malades de Parkinson et de leurs proches.

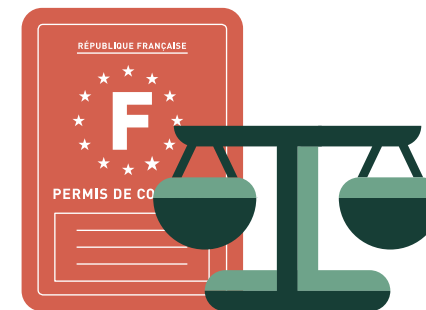
Trois enquêtes et autant de supports pour nos revendications

Trois enquêtes ont été menées en 2022 pour appuyer les demandes de France Parkinson auprès des pouvoirs publics et recueillir des données aussi bien quantitatives que qualitatives :

→ **Mars-avril 2022** : une enquête conduite auprès des professionnels kinésithérapeutes a permis d'objectiver les freins et les limites à la prise en charge rééducative des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, en partenariat avec la Fédération française des masseurs, kinésithérapeutes, rééducateurs (FFMKR) et l'Union régionale des professionnels de santé (URPS) des Pays-de-la-Loire.

→ **Mars-mai 2022** : une enquête conduite auprès des conjoints de personnes malades, en écho à la dernière étude KOMPASS datant de 2001, a permis d'actualiser les données concernant l'impact de la maladie de Parkinson sur les conjoints.

→ **Septembre 2022** : une enquête conduite auprès des personnes malades a permis de rendre compte des difficultés d'accès aux prises en charge rééducatives en kinésithérapie et en orthophonie.



Recours contre l'arrêté relatif au permis de conduire

La poursuite de la conduite automobile avec la maladie de Parkinson est compromise depuis la parution d'un arrêté daté du 28 mars 2022 paru dans le Journal Officiel du 3 avril 2022 (date d'application). Il fixe « la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles avec ou sans aménagements ou restrictions pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée ». L'article 4.4.5 de l'arrêté mentionne la maladie de Parkinson indiquant qu'il y a « incompatibilité jusqu'à un avis médical spécialisé... puis compatibilité temporaire ou définitive ou incompatibilité définitive en fonction du diagnostic ».

Cet arrêté comporte de nombreuses imprécisions et apparaît comme discriminatoire. C'est pourquoi France Parkinson a décidé de s'associer à d'autres associations de patients concernés par cet arrêté comme France Alzheimer et l'Association des paralysés de France (APF) ainsi qu'avec la Société française de neurologie (SFN) pour déposer un recours concernant cet arrêté. L'avis du Conseil d'État devrait intervenir fin 2023.

5.

S'investir aux côtés des acteurs du secteur

France Parkinson est membre du conseil d'administration de la Fédération pour la recherche sur le cerveau (FRC) et membre de l'association Neuro CEB. Située sur le site de l'hôpital parisien de la Pitié-Salpêtrière, elle contribue à la recherche au moyen d'une banque de cerveaux.

S'agissant de la représentation des personnes malades, France Parkinson est toujours membre du conseil d'administration de France Assos Santé et demeure en particulier active dans la commission de travail dédiée aux stocks stratégiques de médicaments et à leur disponibilité au quotidien.

France Parkinson est également impliquée pour répondre aux diverses sollicitations de la

Haute autorité de santé (HAS) et aux demandes de contribution de la commission de transparence sur les traitements et dispositifs médicaux concernant la maladie de Parkinson.

Enfin, la dimension internationale des échanges et collaborations de l'association continue à s'affirmer à travers son adhésion à Parkinson's Europe (anciennement European Parkinson's Disease Association-EPDA) et son futur partenariat avec l'Association World Parkinson Coalition®. Cette dernière organise tous les trois ans un congrès mondial sur la maladie de Parkinson. L'édition initialement prévue en 2022 a été reportée en 2023 et se tiendra à Barcelone. France Parkinson y enverra patients, bénévoles, salariés de l'association et chercheurs.



Collectif MND



6.

Financer les chercheurs

- 42 ___ Recherche en sciences médicales, cliniques et fondamentales
- 43 ___ Tableau récapitulatif des bourses
- 44 ___ Tableau récapitulatif des soutiens
- 45 ___ Recherche en sciences humaines et sociales

Au cœur de l'engagement fondateur de France Parkinson, la recherche ne cesse de faire l'objet d'importants investissements pour permettre aux chercheurs de mieux comprendre les mécanismes à l'œuvre dans la maladie de Parkinson et de développer de nouvelles thérapeutiques. **Plus de 1,3 million d'euros ont été consacrés au financement de la recherche en 2022 par l'association (1 328 917 euros).**

6. Financer les chercheurs



Recherche en sciences médicales, cliniques et fondamentales

Un montant de **905 605 euros** a été attribué aux projets en sciences médicales, cliniques et fondamentales. Ce montant a permis, sur sélection par le comité scientifique des sciences médicales, cliniques et fondamentales de l'association, le financement de 6 bourses (de 40 000 euros ou 50 000 euros) attribuées à de jeunes chercheurs et de 5 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 58 000 euros.

Particularité de l'exercice 2022, un montant supplémentaire de 2 000 euros a été attribué automatiquement à toutes les bourses et soutiens pour permettre la participation des chercheurs au Congrès World Parkinson Congress®, seul forum international sur la maladie de Parkinson invitant toutes les parties prenantes à s'informer sur les dernières découvertes scientifiques, les pratiques médicales ou encore les initiatives en termes de soins. Initialement prévu du 4 au 7 juin 2022, le WPC® a été reporté du 4 au 7 juillet 2023 suite à la pandémie de Covid-19.

Un projet GAO (Grand appel d'offres) a été retenu en 2022 pour un soutien à hauteur de 303 269 euros.

Le comité scientifique a aussi soutenu un projet de recherche présélectionné par la Fédération pour la recherche sur le cerveau (FRC) pour un montant total de 49 000 euros.

Comme en 2020 et 2021, des bourses étaient mises au concours pour des internes en neurologie afin de couvrir le salaire d'une année de recherche clinique sur la maladie de Parkinson. En 2022, une bourse de 20 000 euros a été attribuée. Ce projet a été sélectionné 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 euros a également été attribué à un jeune interne en neurologie pour sa participation au congrès WPC® 2023.

Pour finir, un montant de 133 870 euros a été attribué au Dr Alexis Elbaz pour son projet épidémiologique portant sur l'alimentation et les risques, pour une femme, de développer la maladie de Parkinson. Ce projet s'inscrit dans les actions en cours et a été attribué en dehors du cadre de l'appel à projet annuel.

Tableau récapitulatif des bourses

NOM	TITRE DU PROJET	FINANCEMENT	MONTANT ATTRIBUÉ
BESNAULT Pierre	Impact pathologique du stress chronique dans la maladie de Parkinson : rôle des récepteurs aux glucocorticoïdes dans la régulation des organelles de signalisation.	4 ^e année de thèse	42 000 €
BOUSSAC Mathilde	Influence de la personnalité sur les symptômes de la maladie de Parkinson et les réponses aux traitements de seconde ligne.	1 ^{ère} année postdoc	52 000 €
GRIMALDI Stephan	Biomarqueurs de neuro-dégénérescence du tronc cérébral en IRM cérébrale 7 Tesla au stade pré-moteur de la maladie de Parkinson avec troubles du comportement.	1 ^{ère} année postdoc	52 000 €
GRIVET Zoé	Rôle des voies descendantes sérotoninergiques dans la douleur dans un modèle murin de la maladie de Parkinson.	4 ^e année de thèse (8 mois demandés)	38 000 €
STELLIO Come	Évolution dirigée de chaperons moléculaires vers la protéine α -synucléine.	4 ^e année de thèse (6 mois demandés)	28 000 €
ZIRI Déborah	Rôle du contrôle inhibiteur dans l'initiation de la marche chez l'être humain : étude électro-physiologique chez le sujet sain et les patients avec maladie de Parkinson.	4 ^e année de thèse	16 716 €
6 BOURSES RETENUES			228 716 €

Bourse interne en neurologie

NOM	TITRE DU PROJET	MONTANT ATTRIBUÉ	DURÉE
COGAN Guillaume	Séquençage de génome en longs fragments dans la maladie de Parkinson.	22 000 €	1 an

6. Financer les chercheurs

Tableau récapitulatif des soutiens

NOM	TITRE DU PROJET	MONTANT ATTRIBUÉ
BIRMAN Serge	Analyse méta-bolomique par RMN des interactions intestin-cerveau dans la maladie de Parkinson modélisée chez la drosophile.	46 000 €
BOULET Sabrina	Pyruvate Metabolism as a Potential Therapeutic Target for Parkinson's disease.	52 750 €
DEFFAINS Marc	Parkinsonian Beta Oscillations in the Cortico-Basal Ganglia Network during Movement: Beyond the Frequency Range.	59 500€
ELBAZ Alexis	Qualité de l'alimentation et incidence de la maladie de Parkinson dans la cohorte de femmes E3N.	133 870 €
OUAGAZZAL Abdel-Moutalib	Circuits cortico-pallidaux et maladie de Parkinson : étude optogénétique et comportementale chez le modèle lésionnel murin.	59 500 €
5 PROJETS DE SOUTIEN RETENUS		351 620 €

GAO

NOM	TITRE DU PROJET	MONTANT ATTRIBUÉ	DURÉE
WELTER Marie-Laure	Avancer vers la stimulation cérébrale profonde adaptative du noyau sous-thalamique pour traiter les troubles de la marche et le « freezing of gait » dans la maladie de Parkinson.	303 269 €	3 ans

Recherche en sciences humaines et sociales

La commission Sciences humaines et sociales (SHS), composée de personnes malades de Parkinson, de psychologues, de neurologues et de chercheurs, sélectionne et soutient un certain nombre de projets. En 2022, 5 lauréats ont été financés à hauteur de **190 384 euros**, avec une bourse de 4e année de thèse et 4 soutiens accordés à des équipes de recherche.

Bourses

NOM	TITRE DU PROJET	MONTANT ATTRIBUÉ
KECHABIA Yann	Étude des effets de la maladie de Parkinson sur les synergies entre mouvement des yeux et du corps lors de tâches visuelles ainsi que les risques de chute associés.	36 353 €
1 BOURSE RETENUE		36 353 €

Soutiens

NOM	TITRE DU PROJET	MONTANT ATTRIBUÉ
BARRE Tanguy	Cannabis-Based Medicine for Parkinson's disease: Patients' and Health Workers' Points of View to Pave the way.	59 432€
BEREAU Matthieu	Maladie de Parkinson et fin de vie : analyse descriptive des trajectoires de soins dans les 5 ans précédant le décès.	23 600 €
FABBRI Margherita	Améliorer la qualité de vie alimentaire des personnes ayant une maladie de Parkinson par une aide humaine adaptée.	28 051€
FOUBERT-SAMIER Alexandra	Évaluation de l'efficacité de l'intervention d'équipes spécialisées Parkinson sur la qualité de vie de patients parkinsoniens sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine : étude pilote ES-Park.	42 948 €
4 PROJETS DE SOUTIEN RETENUS		154 031 €

7.

Fédérer les forces vives de l'association

L'année 2022 témoigne au quotidien de l'indéfectible engagement des bénévoles grâce auxquels les liens se maintiennent et les informations se diffusent pour une meilleure connaissance de la maladie et une meilleure qualité de vie au quotidien.

80 comités étaient actifs en 2022 déployant des missions d'accompagnement et de soutien au plus près des personnes touchées par la maladie et de leurs proches. Chaque comité est piloté par un délégué, lui-même entouré de plusieurs bénévoles.

L'activité des bénévoles au siège a elle aussi largement repris, retrouvant sa régularité d'avant la pandémie. Elle permet de couvrir de nombreuses thématiques parmi lesquelles figurent l'aide à l'aménagement de l'habitat, le développement de partenariats sur des projets d'habitat inclusif, des conseils personnalisés en matière juridique et d'aides sociales, mais aussi les expéditions de courriers et colis à destination des adhérents et des comités, la gestion des legs et le suivi administratif des dossiers de recherche.

Le bénévolat représente 114 600 heures en 2022, soit l'équivalent de 3,1 millions d'euros de masse salariale.

Au 31 décembre 2022, 18 personnes, dont une sous contrat en alternance, étaient salariées de l'association. Courant 2022, l'organisation s'est enrichie d'un poste dédié à la gestion de l'information délivrée par l'association depuis le siège. Par ailleurs, un salarié en contrat à durée déterminée a eu pour mission de promouvoir le tennis de table en liaison avec la Fédération française de tennis de table.



Le conseil d'administration

BUREAU

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

ADMINISTRATEURS

- **Monique Pizani**, présidente de l'assemblée des délégués
- **Christelle Baunez**, présidente du comité scientifique
- **Alain Cordier**
- **Thomas De Broucker**
- **Jacky David**
- **Yves Decore**
- **Jean-Louis Dufloux**
- **Guy Janet-Maître**
- **Xavier Lahouste**
- **Jean-Claude Marion**
- **Benjamin Oplatka**
- **Ginette Poupard**
- **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

PÔLE ACTIONS

- **Amandine Lagarde**, directrice générale
- **Alix Vié**, responsable service info écoute
- **Maroua Mansour**, chargée mission information
- **Maurine Doucet**, responsable projets formation
- **Tilio Cognard**, responsable formation pour les professionnels
- **Emma Abtouche**, assistante administrative polyvalente
- **Sandrine Labruyère**, correspondante territoriale comités
- **Rose Asiamah**, correspondante territoriale comités
- **Marie Warlop**, correspondante territoriale comités

PÔLE SECRÉTARIAT GÉNÉRAL ET DÉVELOPPEMENT

- **Pierre Cournaud**, directeur général adjoint
- **Magali Barat**, chargée de mission administratif et finances
- **Véronyka Vinet**, gestionnaire administratif et comptable
- **Nadine Fidji**, secrétaire polyvalente, gestion du standard
- **Éviline Doung**, responsable informatique, BDD et services généraux
- **Marine Menad**, assistante administrative
- **Émilie Grandy**, assistante de gestion (en formation professionnelle)
- **Sofia Lachoub**, assistante de gestion (en formation professionnelle)
- **Zacharie Bordy-Giachino**, assistant administratif et financier junior
- **Alberto Casale**, consultant numérique (en mécénat de compétences)

PÔLE COMMUNICATION ET PLAIDOYER

- **Auréli Camm Chapel**, directrice communication et développement
- **Élisabeth Cano**, responsable de la collecte de fonds et des partenariats
- **Valentin Ribera**, chargé de communication
- **Shiyong Zhou**, assistante communication (en stage)

PÔLE RECHERCHE

- **Marie Fuzzati**, directrice scientifique
- **Morgane Paul**, assistante scientifique (en stage)

8.

Relever ensemble des défis sportifs

Exprimer sur le terrain les bénéfices de toute activité physique, lever des fonds mais avant tout participer à une aventure humaine : tels sont les moteurs des défis relevés et des « héros » soutenus par France Parkinson. La communication autour de ces défis sportifs constitue un véritable levier pour véhiculer les valeurs portées par l'association : le dépassement de soi, la convivialité et la solidarité.



Juin 2022

En solidarité avec la « Course des Héros »

Marche ou course à pied imaginées sur un tracé de 5 à 8 km, la « Course des Héros » est un événement qui fédère entreprises, collectivités et associations autour des valeurs de l'engagement et de la solidarité. En 2022, 4 comités (69, 44, 80 et 14) y ont participé. France Parkinson 69 a noué un partenariat avec Witekio, l'entreprise lyonnaise de haute technologie à l'origine de cette épreuve, laquelle était engagée aux côtés de l'un de ses salariés, Olivier Vigliengo, touché lui-même par la maladie de Parkinson. Près de 10 000 euros ont été recueillis lors de cette compétition (dons venus de particuliers et d'entreprises). L'équipe du siège de France Parkinson a participé à l'étape parisienne et tenu un stand, soutenu par les entreprises Boston Scientific et Homeperf.



Novembre 2022

« Dopamine Sailing Team », en mouvement pour Parkinson sur la Route du Rhum

Le bateau « Équipe Voile Parkinson » a été rebaptisé « Dopamine Sailing Team » et doté d'une signature plus explicite : « En mouvement pour Parkinson ». Après sa participation à la Transat Jacques Vabre en 2021, le skipper Florian Gueguen a de nouveau porté haut la cause de Parkinson lors de la Route du Rhum, la célèbre Transatlantique en solitaire partie le 6 novembre 2022 de Saint-Malo. Malgré de nombreuses péripéties, Florian Gueguen a franchi la ligne d'arrivée à Pointe-à-Pitre, se classant à la 33^e position sur les 55 Class40 ayant pris le départ de la compétition.

9.

Le rapport financier

54 — Une indépendance portée
par la générosité

54 — Les ressources 2022

55 — Les dépenses 2022

9. Le rapport financier

Une indépendance portée par la générosité

L'exercice 2022 marque un retour à une activité pratiquement normale. À l'exception des dépenses pour la recherche, les charges sont conformes au budget et proches de leur niveau habituel. Les produits, un peu meilleurs que le budget, ont sensiblement augmenté grâce à des legs importants et des recettes provenant des comités revenues à un niveau usuel. Le résultat de l'exercice est donc excédentaire (178 000 euros) alors que le budget était en déficit de près de 1 million d'euros.

Les ressources 2022

Les cotisations progressent de plus de 5 % et, en considérant les adhésions « duo », le nombre d'adhérents a augmenté de près de 10 % (10 561 adhérents en 2022). La fidélité et la confiance des donateurs se traduisent en outre par une progression des dons courants de 7,6 %.

Les abonnements à L'écho sont relativement stables (en légère régression de 3 %).

Les ressources dites courantes (cotisations, abonnements et dons) dépassent ainsi 1 700 000 euros. Elles dépassent de 6,5 % celles de l'an dernier.

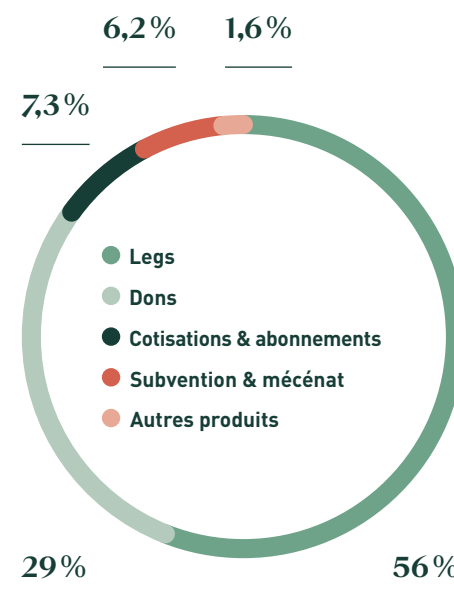
Les produits liés aux mécénats et aux subventions des collectivités publiques suivent le rythme de réalisation des projets.

L'année 2022 a de nouveau été marquée par la perception d'un legs important (1,2 million d'euros) expliquant la très forte progression de ce poste.

Les autres produits (formation, ventes diverses, colloques) sont au même niveau que l'an dernier.

L'activité et les recettes des comités sont revenues à un niveau « d'avant-Covid ».

Certaines subventions octroyées dans les années précédentes n'ont pas été utilisées entièrement par les chercheurs ; le montant non consommé nous a été restitué (121 000 euros).



Les dépenses 2022

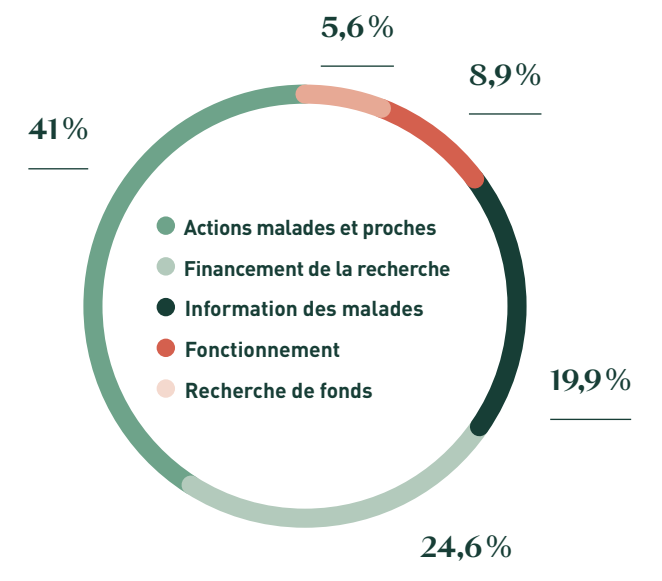
Après les années « Covid », les dépenses d'information et d'actions pour les malades retrouvent un niveau important (environ 3 300 000 euros au total), en progression de plus de 30 % par rapport à l'an dernier.

Les dépenses destinées au soutien de la recherche restent au niveau de 2021, tant dans le domaine médical qu'en sciences humaines et sociales.

Les dépenses de recherche de fonds, vitales pour soutenir le développement de nos activités, progressent en conséquence.

Les frais de personnels augmentent conformément au budget et du fait du renforcement progressif de la structure pour soutenir les actions et les projets relatifs aux missions sociales.

Les frais de fonctionnement restent cependant très modérés (moins de 10 % du total des charges).



10.

Se projeter en 2023

Tout début 2023, France Parkinson accueillera son nouveau président en la personne de Jean-Louis Dufloux. Diplômé de HEC, il a fait une grande partie de sa carrière dans le conseil aux banques et aux assurances. Il est aujourd'hui salarié de la société de services technologiques Cognizant au sein de laquelle il exerce la fonction d'ambassadeur. Il a été diagnostiqué en 2011.

Le grand rassemblement annuel des délégués des comités départementaux prendra place au mois de janvier. Les Journées mondiales seront de nouveau organisées au mois d'avril. « Parlons recherche » se tiendra à l'automne 2023 et non au printemps afin de mieux répartir les événements tout au long de l'année.

Le site internet de France Parkinson www.franceparkinson.fr sera repensé avec plus de fonctionnalités, une navigation plus intuitive et des contenus encore plus accessibles pour mieux répondre aux besoins des internautes.

Les diverses actions de plaidoyer se développeront, notamment celles portant sur l'amélioration de l'accès à la prise en charge rééducative en kinésithérapie.

En juin, nous convoquerons à nouveau notre assemblée générale annuelle en présentiel et nous y adjoindrons des propositions de formation nouvelles pour nos bénévoles.

Le déploiement de notre partenariat avec la Fédération française de tennis de table sera poursuivi. L'association s'impliquera fortement dans les championnats du monde de tennis de table Parkinson qui auront lieu en Crète à l'automne 2023. Nous serons investis ensuite aux côtés du club d'Hennebont (56) retenu pour l'organisation des championnats olympiques en 2024.

Enfin, nous préparerons activement le programme d'actions pour les 40 ans de l'association que nous fêterons en 2024.

Rapport d'activité 2022

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

www.franceparkinson.fr

Rapport d'activité 2022



FRANCE
PARKINSON



Rapport d'activité 2022



FRANCE
PARKINSON



Rapport d'activité 2022



FRANCE
PARKINSON