l'Essentiel 2023

Édito

Espoir et réalités

L'année 2023 laisse entrevoir à un horizon de temps raisonnable un accès à des traitements susceptibles pour la première fois, d'agir non seulement sur les symptômes mais également sur l'avancée de la maladie. France Parkinson s'emploie donc plus que jamais à utiliser les produits de votre générosité pour permettre que ces découvertes voient le jour le plus rapidement possible.

Dans le même temps la maladie poursuit sa progression, boostée par le vieillissement de la population et les risques environnementaux, pesticides notamment. Avec 27.000 nouveaux cas par an et près de 300.000 personnes atteintes, elle impose à notre association des réalités quotidiennes auxquelles nous devons faire face en soutenant les personnes malades et leurs proches aidants et en sensibilisant toujours mieux les Français et les pouvoirs publics aux enjeux inhérents à cette pathologie.

Face à ce double défi, agir et espérer, votre confiance nous est indispensable. Elle s'avère le plus bel encouragement à nos bénévoles et nos salariés pour aller vers ceux qui en ont le plus besoin mais aussi aux chercheurs pour qu'ils parviennent à faire d'un espoir bien réel, une certitude.



Jean-Louis Dufloux, Président de l'association France Parkinson

Association créée en

1984

18 000 personnes nous soutiennent

 $82_{\scriptscriptstyle \mathsf{comit\acute{e}s}}$

23 salariés

650 bénévoles actifs





Nos missions

- → Soutenir et accompagner les malades et leurs proches
- → Informer et former sur la maladie, les traitements et les aides
- → Financer, encourager et faciliter la recherche
- Mobiliser les pouvoirs publics
- → Sensibiliser l'opinion et interpeller les medias

Faits marquants 2023

Des comités toujours plus engagés auprès de leurs pairs

Information sur le parcours de soin et les aides, actions de soutien, activités physiques et conviviales... les 82 comités départementaux et plus de 650 bénévoles de France Parkinson se sont cette année encore fortement mobilisés auprès des personnes malades et de leurs proches.



8 199 séances d'activités telles que les activités physiques et sportives, les activités de relaxation ou encore les ateliers artistiques

466 réunions auxquelles ont participé 36 personnes en moyenne

3 400 participants aux 101 conférences organisées en dehors des journées mondiales



Des services d'information et d'écoute fortement plébiscités

Le service national d'information joue un rôle essentiel pour renseigner et orienter les personnes malades, les proches aidants ainsi que les professionnels de santé et de l'action sociale. Si le volume d'appels est relativement stable sur l'année, le service a vu le nombre de sollicitations augmenter sensiblement à compter de septembre.

10 000 demandes traitées (par téléphone et par mail)
240 H de communication téléphonique

Le service national d'écoute, mis en place en 2021, constitue pour les personnes qui en ont besoin un véritable espace de soutien et de réconfort. Nombre d'appelants sollicitent ce service pour la mise en place du financement de consultations avec un psychologue.

950 sollicitations (par téléphone et par mail)



Une Journée mondiale placée sous le signe de la mobilisation

Les événements organisés autour de la Journée Mondiale de Parkinson par les comités, partout en France, ont une nouvelle fois été l'occasion de délivrer de l'information nécessaire à une meilleure compréhension de la maladie, de son fonctionnement, du rôle des traitements (thérapies médicamenteuses, approches paramédicales, pratique de l'activité physique...), mais aussi d'éclairer les participants sur les démarches permettant de trouver des aides, ou encore les bonnes pratiques pour préserver le lien social.

50 événements en France

6 000 visiteurs

+28% par rapport à 2022

340 retombées dans les media



Parlons recherche

Fort de son succès en 2022, cet évènement qui met en avant les travaux des chercheurs soutenus par France Parkinson est revenu pour sa deuxième édition! Il s'est déroulé sur trois journées, chacune étant consacrée à une thématique spécifique:

- -> "Parkinson dans les labos" le 30 septembre à Montpellier
- → "Parkinson en action" le 7 octobre à Rennes
- → "Parkinson et les essais cliniques" le 14 octobre à Paris

Proposé en présentiel mais aussi en ligne, en direct et en replay, ces conférences ont permis de toucher un très large public.

- + 1 200 spectateurs en présentiel et en direct
- + 10 000 vues en replay (replay toujours disponible)

Des actions de plaidoyer pour améliorer le parcours de soin

En 2023, France Parkinson s'est fortement engagée auprès des pouvoirs publics pour porter la voix des personnes malades et de leurs proches, et cela notamment :

- En participant, avec les équipes des directions centrales des ministères, à l'élaboration de la **Stratégie nationale maladies neurodégénératives** quinquennale dont l'annonce est attendue dans le courant de l'année 2024;
- → En portant, en partenariat avec la Fédération française des masseurs kinésithérapeutes rééducateurs, le projet de création d'un entretien de prévention post diagnostic avec un kinésithérapeute: un nouvel acte de soin destiné à orienter le patient dans la pratique de l'activité physique et le recours à la rééducation, sur lequel l'association continue à travailler en 2024.





Un fort soutien à la recherche

Le financement de la recherche, au cœur de l'engagement de France Parkinson, reste élevé en 2023, avec plus de **1,1 M€ investis**. Le Conseil scientifique et la Commission Sciences Humaines et sociales de l'Association ont attribué des financements à 10 projets de recherche et 3 bourses de jeunes chercheurs, d'une durée d'un à deux ans, dans des domaines tels que l'identification de nouveaux biomarqueurs, la compréhension des mécanismes à l'œuvre dans la maladie de Parkinson ou encore l'évaluation de l'effet neuroprotecteur de certains médicaments.

Un nouveau livret sur la nutrition



En complément des traitements médicamenteux, de l'activité physique et de la rééducation, l'attention portée à l'alimentation est centrale pour améliorer le quotidien des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Le livret "Nutrition et maladie de Parkinson" donne des clés pour mieux comprendre la nutrition et ses enjeux et permettre à chacun de trouver ce qui lui convient le mieux.

Des programmes de soutien qui se développent



Pas à Pas, pour les personnes malades de Parkinson

Le programme Pas à Pas avec Parkinson, créé fin 2022 avec le soutien de la fondation d'entreprise IRCEM, et ayant pour objectif de regrouper et d'enrichir l'offre d'information, de formation et d'accompagnement pour les personnes malades, a amorcé son déploiement partout en France.

35 comités déjà relayeurs du programme

105 bénéficiaires de soutien psychologique individuel

538 participants aux groupes de parole



Le programme A2PA, soutenu par la CNSA depuis 10 ans, demeure un dispositif essentiel pour répondre aux interrogations et besoins des proches aidants concernés par la maladie de Parkinson.

680 participants aux événements d'information

408 participants aux cycles de formation

57 bénéficiaires de soutien psychologique individuel

1 145 bénéficiaires du programme sur l'année



Temps de partage d'informations dédiés aux personnes diagnostiquées à un âge précoce, sur des sujets spécifiques tels que la parentalité ou le maintien dans la vie professionnelle, ces groupes d'échanges entre pairs continuent leur développement.

22 cafés jeunes Parkinson en 2023 incluant 4 créations 556 participants aux groupes d'échange sur l'année



Un site internet plus accessible

Avec le soutien de la fondation ROGER DE SPOELBERCH, le site **franceparkinson.fr** a été totalement repensé pour faciliter la navigation des utilisateurs, apporter toujours plus d'informations, de soutien et de réponses aux personnes touchées par la maladie de Parkinson ainsi qu'aux professionnels impliqués dans sa prise en charge. Le site s'adresse plus largement à tous ceux qui s'intéressent à la cause de Parkinson.



Grâce à la mise en place d'une carte interactive, les internautes ont la possibilité de localiser les comités de l'association, les centres experts ainsi que les essais cliniques qui recrutent, partout en France.



Merci de soutenir France Parkinson

Association agréée pour la représentation des usagers du système de santé

Association agréée pour la formation professionnelle

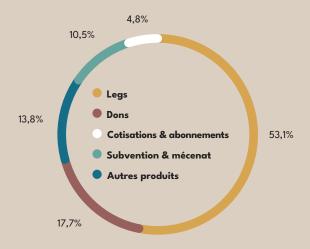
Association reconnue d'utilité publique



18, RUE DES TERRES AU CURÉ, 75013 PARIS
01.45.20.22.20 — INFOS@FRANCEPARKINSON.FR
WWW.FRANCEPARKINSON.FR
FACEBOOK.COM/CHAQUEPASESTUNECONQUETE

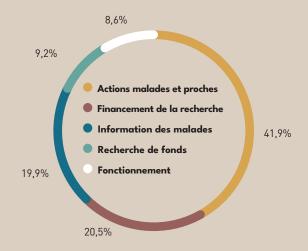
Nos actions sont portées par votre générosité

L'exercice 2023 est caractérisé par un niveau de recettes particulièrement élevé en raison de la générosité de ses donateurs et d'un legs exceptionnel, ainsi que de produits financiers importants. Les charges sont en retrait sur le budget et très similaires à celles de 2022. Le résultat de l'exercice est donc largement excédentaire à 2 689 K€ alors que le budget ne prévoyait que 1 827 K€. Un report à nouveau a été voté pour contribuer au financement des projets à venir en 2024, notamment des projets de recherche particulièrement innovants pour un montant de plus de 2 M€.



Les ressources en 2023

Les ressources collectées cette année auprès du public atteignent 6,9 M€ sur un total de produits de 8,3 M€. Outre l'apport du legs exceptionnel, la collecte de dons a fortement progressé, affichant une hausse de 15%. Les cotisations des adhérents restent quant à elles relativement stables. Les ressources liées aux organismes financeurs ont augmenté de 18%.



Les dépenses en 2023

Les dépenses d'information et d'actions pour les malades, qui avaient retrouvé un niveau important en 2022 suite aux années Covid, sont restées stables. Les investissements sur la recherche sont en retrait par rapport au budget provisionné, faute de projets qualitatifs suffisamment nombreux en 2023, mais des financements plus massifs y seront alloués en 2024 sur des projets déjà identifiés. Les dépenses de recherche de fonds progressent sensiblement pour pérenniser nos ressources financières sur le long terme. Les frais de fonctionnement restent très modérés avec moins de 10% du total des charges en accord avec notre rigoureuse politique de gestion.