

Compte rendu de l'assemblée générale - 15 juin 2010

L'assemblée générale a approuvé le rapport de gestion, les comptes de l'exercice 2009 et le budget 2010 qui ont été envoyés à chaque adhérent et dont nous vous présentons des extraits. Notons que la cotisation simple de 21€ et l'abonnement à l'Echo de 16€ demeurent inchangés afin de permettre au plus grand nombre de bénéficier des services de l'association. L'assemblée a renouvelé les six mandats d'administrateurs qui tombaient à échéance. L'année 2009 a été particulièrement dynamique dans tous les domaines des quatre missions de notre association.

1 - Les actions en matière d'information :

Le temps fort de l'année 2009 a été de concentrer la communication sur la journée mondiale du Parkinson par le lancement des premiers États Généraux des personnes touchées par la maladie sous le parrainage du Ministère de la Santé et de la Haute Autorité de Santé. Le 8 avril 2009 à la Maison de la Chimie à Paris a réuni 600 participants et 27 réunions des comités régionaux 3000 personnes. Plus de 450 retombées médiatiques TV, Radios & presse ont été recensées. Le numéro 100 de l'Echo, spécial anniversaire des 25 ans de France Parkinson, diffusé en 25 000 exemplaires, a mis en valeur en 52 pages les 10 combats de l'association. Un nouveau site internet a été mis en ligne le 5 octobre 2009.

2 - Les actions de soutien aux malades :

Au plan national, l'écoute téléphonique a été développée avec l'aide de nouveaux bénévoles et des experts permettant au siège et aux délégués de mieux répondre aux demandes des adhérents : médecin conseil, magistrate honoraire spécialiste en droit social, psychologue, inspectrice générale des affaires sociales. Deux séjours de vacances ont été organisés à Autrans (Isère). Deux journées de formation ont réuni 600 rééducateurs (kinés & orthophonistes) au Ministère de la Santé. France Parkinson a développé ses activités de présence et de représentation auprès de plusieurs organismes publiques et a obtenu l'agrément du Ministère de la Santé pour siéger dans les instances d'usagers en hôpital.

Au plan local, les comités départementaux, chargés d'apporter un soutien de proximité aux malades et à leurs proches, ont renforcé leurs actions (60 Comités à fin 2009 contre 52 fin 2008) grâce aux animateurs régionaux chargés de fédérer, de dynamiser et de développer les activités de leur territoire. L'association a consolidé la compétence des délégués par quatre jours de formation.

3 - Les États Généraux :

Plus de 10 000 invitations ont été adressées aux adhérents de France Parkinson et des associations partenaires, pour participer aux 11 réunions publiques afin de recueillir les doléances des malades et des proches, accompagnées d'un questionnaire pour ceux qui ne pouvaient pas participer. Ces réunions organisées par les animateurs régionaux et par les délégués, avec l'aide d'un consultant spécialisé, Claire Compagnon Conseil, ont réuni près de 1200 personnes. Plus de 1 000 questionnaires ont été renvoyés par des adhérents.

Une synthèse des éléments recueillis a été établie pour préparer la deuxième phase des États Généraux par un classement en 10 thèmes à débattre dans 10 réunions organisées en atelier-débat dans les capitales régionales pour un confrontation publique de 5 intervenants du corps médical, paramédical, social et institutionnel et 15 malades et aidants ayant participé aux premières réunions. Après confrontation et proposition d'actions concrètes, cette matière a permis de mettre au point le contenu du « Livre blanc » remis le 12 Avril 2010 à la Maison de la Mutualité à l'occasion de la journée mondiale du Parkinson.

Pour augmenter les ressources de France Parkinson, nous avons sollicité les laboratoires pharmaceutiques et les grandes entreprises pour obtenir des subventions de mécénat et deux appels à dons ont été réalisés auprès de nos fichiers internes.

4 - La contribution au financement de la recherche :

L'année 2009 est marquée par un changement au comité Scientifique, M. André Nieoullon, professeur à l'Université de la Méditerranée à Marseille, est nommé président en remplacement de M. Pierre Cesaro, M. Pierre

TXT

Polack, professeur au CHRU de Grenoble, est nommé vice-président et deux nouveaux membres entrent au comité, Mme Tatiana Witjas, praticien au CHU de Marseille, et M. Stéphane Thobois, docteur au CHRU de Lyon. Le conseil d'administration, sur proposition du comité scientifique suite aux appels d'offres, a accordé 3 bourses à des doctorants, 7 subventions à des organismes de recherche, un grand projet de Mr Dreher au CNRS de Lyon pour une étude en imagerie fonctionnelle de l'impact des traitements dopaminergiques et a donné son accord pour le règlement en 2010 de la 3^e tranche optionnelle de 129 921€ pour la poursuite d'une recherche collaborative sur la maladie de Parkinson décidée en 2007 et conduite par le professeur Rascol sur une « cohorte » de près de 1000 malades des CHU de Toulouse, Lille, Bordeaux et Nantes. France Parkinson a poursuivi sa contribution au Groupement Neuro CEB constitué avec France Alzheimer, l'ARSEP et la CSC (Connaître les Syndromes Cérébelleux), par la prise en charge à hauteur de 39,7% de la perte du GIE.

5. Sur le plan financier

L'emploi des ressources :

Les charges augmentent, par rapport à celles de 2008, de 278 047 € à 1 897 037 €. Les dépenses pour les missions sociales s'élèvent à 1 644 612 €, en augmentation de 243 912 € et représentent 86,7% du total des emplois contre 86,5% en 2008.

L'origine des ressources :

Les produits de l'exercice baissent par rapport à 2008 de 121 115 € à 1 447 423 € en 2009

Aux produits de l'exercice sont venus s'ajouter les reprises sur fonds dédiés à la recherche de 342 675 € portant les ressources totales à 1 790 098 € lesquelles, après les charges de l'exercice de 1 897 037 €, font res-

sortir une insuffisance de l'exercice de 106 939 € prélevés sur les fonds associatifs qui s'élèvent à 1 877 459 € à fin 2009

6 - Perspectives 2010

L'année 2010 sera pour France Parkinson, en plus de ses missions habituelles, une année cruciale d'aboutissement des États Généraux de la maladie de Parkinson. Le challenge majeur de notre association pour ces États Généraux est :

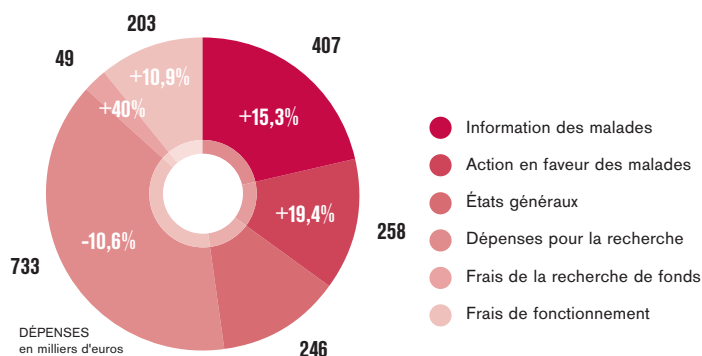
- d'impliquer les pouvoirs publics et toutes les parties prenantes en diffusant très largement le Livre blanc qui met en valeur les préconisations.
- de suivre et d'inciter à la réalisation des actions d'amélioration revendiquées dans le livre blanc.

Former à la maladie de Parkinson les paras médicaux. De nombreux comités réalisent des formations auprès d'auxiliaires de vie, infirmières. Le Siège va poursuivre, avec le Docteur Ziegler et Mr Bleton, les actions de formation des rééducateurs au ministère de la santé.

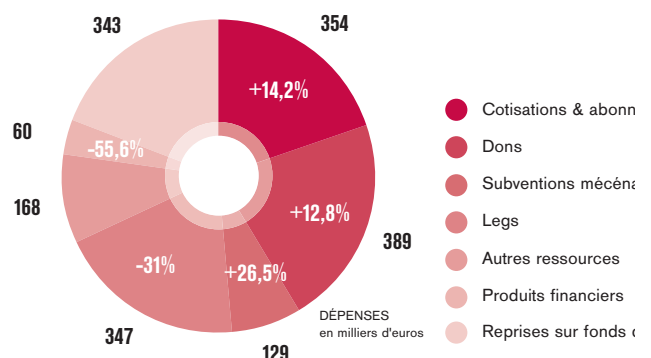
Développer la notoriété, le rayonnement et la pertinence de l'association. Le nouveau site internet devrait être complété des informations sur l'activité des Comités locaux, être mieux documenté et plus interactif. Le nombre de comités continue de croître et devrait atteindre près de 70 à fin décembre 2010, soit plus de 20 nouveaux responsables en deux ans. L'association a poursuivi ses actions de formation des Délégués, en janvier, avec la préparation psychologique à la conduite d'entretien téléphonique avec les malades.

Le soutien à la recherche, pour la troisième année consécutive, sera de plus de 700 000 € dont 300 000 € pour les bourses & subventions aux chercheurs, 300 000 € pour un nouveau grand appel d'offre et 100 000 € pour notre participation dans le GIE Neuro-CEB.

Emploi des ressources



Origine des ressources



ASSOCIATION

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

7. Budget 2010 :

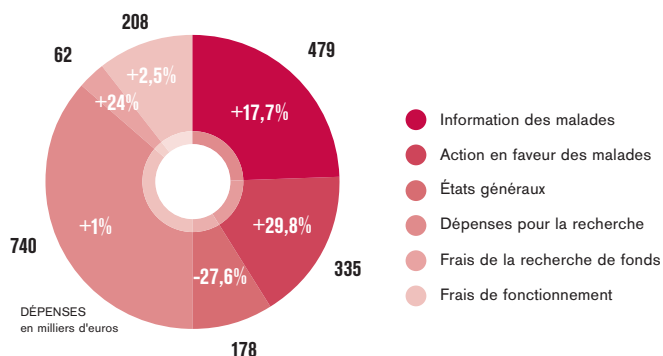
Les emplois pour les missions sociales devraient être en augmentation de 88 000 € à 1 732 500 € soit 86,5 % des charges totales qui devraient s'élever à 2 002 000 € contre 1 897 000 € en 2009.

Les ressources devraient connaître une forte évolution de 1 447 423 € en 2009 à 1 965 150 € avant la varia-

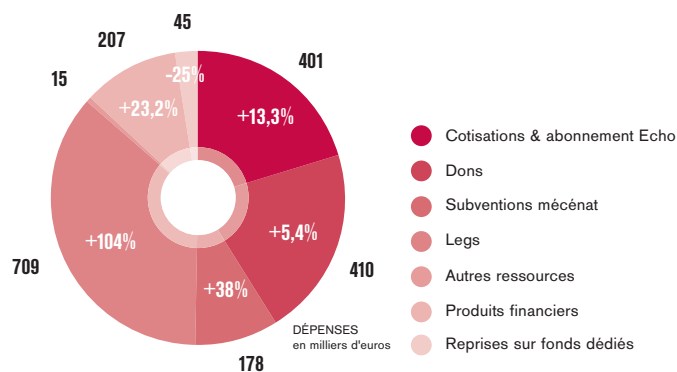
tion des fonds dédiés qui passerait d'une reprise de 342 675 € en 2009 à une dotation sur la base de ces prévisions de 12 238 € en 2010.

Le résultat global de l'exercice devrait ressortir, de nouveau, avec une insuffisance de 48 888 € contre 106 939 € en 2009.

Budget des emplois 2010



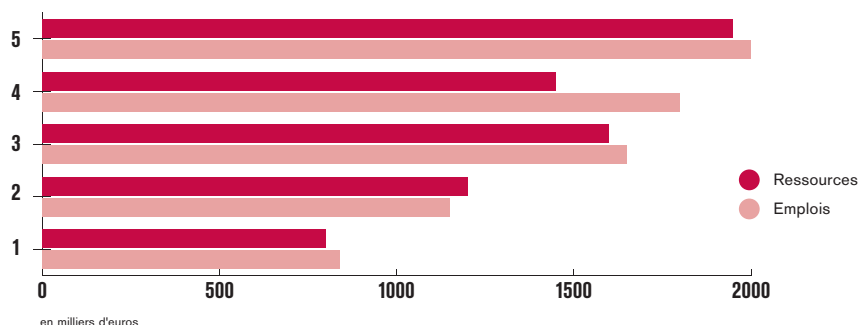
Budget des ressources 2010



En 4 ans depuis 2006, les emplois et les Ressources auront été multipliés par 2,4 en passant de plus de 800 000 € en 2006 à près de 2 millions d'Euros en 2010, démontrant ainsi le dynamisme de notre Association.

Évolution 2006 à 2010

Les membres du Conseil d'Administration s'associent au Président pour remercier les salariés et tous les bénévoles pour l'aide qu'ils apportent à l'Association au quotidien et les félicitent d'avoir mené avec succès les 21 réunions des États Généraux, d'avoir mis en place une dynamique au sein de notre Association et réussi un tel développement.



Une réunion de concertation le 1^{er} juillet au ministère de la Santé

La direction générale des services a organisé cette première réunion très attendue avec pour objectif d'analyser les propositions contenues dans le Livre blanc. Participaient une large représentation des associations et organisations savantes, ainsi que les administrations concernées qui s'étaient déjà concertées pour se répartir le pilotage des mesures. Deux heures de débat intense qui doivent être poursuivies pour chaque sujet.

Deux réunions supplémentaires fin août :

- L'amélioration du système de soins. Le Professeur Pierre Pollak est venu soutenir auprès de la Direction

Générale de l'Offre de Soins la demande de structurer l'offre de soins Parkinson autour d'une dizaine de pôles de références et de réseaux.

- Le dossier des retraites auprès de la Direction de la Sécurité sociale et du cabinet du ministre. Maintenir la possibilité de partir à 60 ans en retraite, faciliter les fins de carrière avec l'allongement du mi-temps thérapeutique : un dossier à trouver sur internet.

Le début d'une « longue marche »

Nous pouvons nous féliciter de la reconnaissance du travail associatif - ce sont les 20 propositions concrètes du Livre blanc qui sont examinées - du caractère très opérationnel de cette concertation - enfin, du sentiment d'écoute de Parkinson auprès des administrations. Mais le contexte est difficile : l'époque des grands plans semblent révolues, les économies sont de rigueur et