FRANCE PARKINSON
Libérons le mouvement

NOTRE PLAN STRATÉGIQUE

ENSEMBLE2030



Le livret de référence pour comprendre, s'approprier et faire vivre le plan stratégique à 5 ans de France Parkinson.

7 axes stratégiques, une même ambition

Date d'édition : septembre 2026

Sommaire

Édito — Pourquoi Ensemble 2030 ?
En un coup d'œil — notre ambition
Axe 1 Accompagner plus de personnes malades et leurs proches
Axe 2 Fluidifier les parcours de santé
Axe 3 Faire évoluer l'image de la maladie
Axe 4 Impliquer les personnes malades dans la recherche
Axe 5 Faire reculer les facteurs de risques
Axe 6 Soutenir le diagnostic précoce
Axe 7 Travailler plus étroitement ensemble
Les 7 mesures emblématiques
Chronologie — de la construction au lancement
S'impliquer et remerciements

ÉDITO

Pourquoi Ensemble 2030 ?

PRÉAMBULE

L'association élabore depuis 2015 son plan stratégique pour 5 ans. Le dernier plan étant arrivé à échéance en 2025, nous nous sommes mobilisés dès octobre 2025 pour construire le futur plan stratégique à horizon 2030 avec l'aide du cabinet Co.

Nous avons souhaité entendre les différentes parties prenantes pour établir un état des lieux sur lequel nous nous sommes basés pour concevoir ce plan. Ce travail a duré 8 mois pour aboutir à Ensemble 2030, plan qui a été validé en Conseil d'administration puis voté en Assemblée générale en juin 2026.

CONTEXTE

Les attentes envers France Parkinson grandissent, dans un contexte budgétaire soumis aux aléas de la générosité du public. Face à cela, l'association doit se fixer des priorités pour intervenir avec efficacité et pertinence, là où son action est la plus attendue et la plus utile : c'est tout le sens du plan « Ensemble 2030 ».

Un principe simple guide sa mise en œuvre : ce plan est financé par le développement de notre collecte. Chaque nouvelle dépense n'est engagée que si elle ne compromet pas notre équilibre financier — piloté chaque année, ensemble, par le siège en lien avec les comités.

+2,5 M€ de ressources additionnelles visées d'ici 2030, portées avant tout par les adhésions, les dons et le mécénat.

EN UN COUP D'ŒIL

Notre ambition

SYNTHÈSE

Faire de la maladie de Parkinson une priorité de santé publique

Plaidoyer

Communication grand public

Collaboration avec nos pairs à l'international

DEUX RAISONS D'ÊTRE

AXES 1 · 2 · 3

Améliorer la qualité de vie de l'ensemble des personnes atteintes et de leurs proches

Plus de bénéficiaires

Parcours de santé à 360°

Image & inclusion

AXES 4 · 5 · 6

Développer la prévention et soutenir une recherche ciblée

Relais patients-recherche

Prévention primaire

Diagnostic précoce et neuroprotection

UN ÉTAT D'ESPRIT

AXE 7

Agir tous ensemble pour créer plus d'impact

Plus de bénévoles

Culture de l'impact

Boost de la collecte

Coordination siège × comités × professionnels de santé

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES ET DE LEURS PROCHES

AXE 1

Accompagner plus de personnes malades et leurs proches

En post-diagnostic et tout au long de la vie

Nos objectifs à 5 ans :

— Plus de personnes, et notamment celles qui ne viennent pas naturellement vers l'association (personnes isolées, CSP-, jeunes malades), bénéficient de nos activités, programmes et services

— Un socle commun de services est proposé sur tout le territoire

— Les jeunes touchés par la maladie sont mieux pris en compte

Indicateurs de réussite

Indicateur	Existant	Cible 2030
Adhérents / personnes atteintes en France	4 %	6 %
Départements couverts par un comité	87	95

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES ET DE LEURS PROCHES

AXE 2

Fluidifier les parcours de santé

Faciliter et améliorer l'accessibilité des parcours de soin

Nos objectifs à 5 ans :

- L'accès à des parcours de santé adaptés est facilité pour tous
- Les besoins de soins liés à la maladie sont mieux reconnus par tous les acteurs
- Un article de positionnement sur la prévention secondaire est publié

Indicateurs de réussite

Indicateur	Existant	Cible 2030
ARS en lien avec France Parkinson	50 %	100 %
Centres experts Parkinson en lien avec les comités départementaux	50 %	100 %
Publication d'un article de positionnement reconnu sur la prévention secondaire	0	1
Mise en œuvre des mesures de la SNMND 2030 et prise en compte des revendications de France Parkinson dans le cadre du comité de suivi	0 %	100 %
Nombre de professionnels formés par an	600	1 500
Nombre de professionnels certifiés « Référent Parkinson »	0	200

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES ET DE LEURS PROCHES

AXE 3

Faire évoluer l'image de la maladie

Auprès de tous : personnes malades, proches aidants, pouvoirs publics, grand public

Nos objectifs à 5 ans :

— Les personnes touchées sont mieux informées, comprises, et accompagnées dans leur démarche pour devenir actrices de leur vie avec la maladie

— Leurs droits sont reconnus, notamment au regard de leur handicap

— L'image de la maladie évolue dans l'opinion (maladie plurielle, qui concerne aussi les moins de 60 ans, reconnaissance de sa gravité, conscience de l'augmentation préoccupante du nombre de cas...)

— Un dialogue constant s'installe avec les pouvoirs publics

— Le rapprochement entre bénévoles et pouvoirs publics locaux progresse

Indicateurs de réussite

Indicateur	Existant	Cible 2030
Régions dotées d'un Délégué régional	4	**13 (100 %)**
Bénévoles assurant la mission de Représentant des Usagers (RU)	25	**40**
Hausse de nos audiences lors de nos prises de parole	Non évaluable (mise en place d'une veille en 2027)	**+20 %/an** sur 3 ans à compter de 2028
État des lieux des connaissances (enquête de perception)	Réponses enquête 2026	**+50 %** de réponses justes

DÉVELOPPER LA PRÉVENTION ET SOUTENIR UNE RECHERCHE CIBLÉE

AXE 4

Impliquer les personnes malades dans la recherche

À tous les stades des projets de recherche

Nos objectifs à 5 ans :

- Les personnes malades sont mieux engagées dans le développement des essais cliniques (prolonger l'expérience du Master Trial)
- Les délégués régionaux et les comités relaient la voix, l'implication et les actions des patients partenaires recherche
- Les liens avec le réseau pour la Recherche clinique sont assurés pour garantir l'information et la diffusion des études en cours de recrutement

Indicateurs de réussite

Indicateur	Existant	Cible 2030
Régions avec un Patient Partenaire Recherche lié à un centre expert	0	12
Créer un pool de patients prêts à répondre à des sollicitations ponctuelles venant des chercheurs/cliniciens	15	30-40
Communications annuelles sur le soutien à la recherche	10	26

DÉVELOPPER LA PRÉVENTION ET SOUTENIR UNE RECHERCHE CIBLÉE

AXE 5

Identifier, faire connaitre et faire reculer les facteurs de risques

Preuves scientifiques à l'appui

Nos objectifs à 5 ans :

- Identifier les mesures de prévention objectivées et documentées scientifiquement
- Une politique de prévention (primaire) est déployée pour le grand public
- France Parkinson participe aux dialogues avec les parties prenantes concernées
- Les facteurs de risque environnementaux font l'objet d'une évaluation par les instances de santé et sont combattus dans nos politiques publiques
- Des messages de prévention sont relayés dans l'application « Mon espace santé »

Indicateurs de réussite

Indicateur	Existant	Cible 2030
Mesures de prévention primaire objectivées et communiquées	2	**10**
Outil de communication pour les comités et les salariés	0	**1**
Webinaire Rendez-vous recherche sur la thématique prévention	0	**3**
Article de positionnement sur le sujet	0	**1**

DÉVELOPPER LA PRÉVENTION ET SOUTENIR UNE RECHERCHE CIBLÉE

AXE 6

Soutenir une recherche plus ciblée

le diagnostic précoce, la neuroprotection et les jeunes chercheurs

Nos objectifs à 5 ans :

- Une politique de recherche priorisée soutient les jeunes chercheurs français
- Soutenir un projet de recherche d'ampleur sur la neuroprotection
- S'impliquer dans des projets de recherche ayant pour objectif le diagnostic précoce
- Les médecins généralistes, ainsi que les professionnels de l'aide à domicile, sont mieux sensibilisés aux premiers symptômes

Indicateurs de réussite

Indicateur	Existant	Cible 2030
Projets soutenus pour de jeunes chercheurs français	4-8/an	12
Soutenir un projet en économie de santé (impact économique de la MP) pour appuyer le plaidoyer	0	1
Soutenir un projet sur la neuroprotection (Master trial)	1	2
Soutenir la recherche sur les biomarqueurs	0	1
Kit de sensibilisation envoyé aux Maisons de Santé Pluri Professionnelles	0	4000
Kit de sensibilisation envoyé aux Communauté Professionnelles Territoriales de Santé	0	800

AGIR TOUS ENSEMBLE POUR CRÉER PLUS D'IMPACT

AXE 7

Travailler plus étroitement ensemble

Pour plus d'impact, notamment sur les sources de collecte

Nos objectifs à 5 ans :

- 1 500 bénévoles sont mobilisés pour France Parkinson
- Les échanges entre le national et le terrain se multiplient
- 20 à 25 % de la collecte provient du mécénat

Indicateurs de réussite

Indicateur	Existant	Cible 2030
Bénévoles France Parkinson	1 000	1 500
Montant des mécénats annuels décrochés	260K€	1 M€

À RETENIR

Les 7 mesures emblématiques

Sept engagements simples, pour porter le plan et s'en souvenir facilement.

1 AXE 1	Harmoniser l'offre des comités avec un socle de services communs, et aller vers les publics que nous ne touchons pas encore assez
2 AXE 2	Travailler davantage avec les professionnels de santé, au niveau local et national, pour améliorer le parcours de soin
3 AXE 3	Porter nos messages de soutien et d'espoir auprès des personnes touchées, et nos messages d'alerte auprès du grand public et des politiques
4 AXE 4	Prioriser le soutien à la recherche à fort impact, en impliquant les patients dans les conseils scientifiques et les projets de recherche
5 AXE 5	Documenter scientifiquement les mesures de prévention et renforcer les preuves existantes
6 AXE 6	Détecter et prévenir la maladie plus précocement
7 AXE 7	Développer une culture de l'efficacité : mesurer l'impact de chaque action et utiliser chaque euro au mieux Multiplier, diversifier et développer nos sources de financement

CHRONOLOGIE

De la construction au lancement du plan

Oct. 2025 - Juin 2026

Élaboration du plan

Bilan du plan Parkinson 2025, diagnostic de l'existant, projection stratégique, puis construction du plan stratégique ainsi que des feuilles de route opérationnelles à 2 ans.

Juin 2026

Alignement, validation et vote

Séminaire d'alignement collectif le 9 juin, validation en Conseil d'administration le 16 juin, puis vote en Assemblée générale le 23 juin.

Juillet - Sept. 2026

Lancement du plan

Réunion de l'équipe salariée, appropriation des plans d'action par pôle et par service, réunion en visio avec les bénévoles des comités, présentation aux partenaires (fin 2026).

Pilotage d'Ensemble 2030

- Un ajustement en continu des actions en fonction des ressources à disposition
- Un COPIL Ensemble 2030 réuni chaque mois
- Un point trimestriel avec le Bureau, et semestriel avec le Conseil d'administration
- Une coordination et une communication en continu avec les bénévoles de terrain sur l'avancée du plan (point systématique en séminaire annuel/assemblée des délégués, échanges réguliers en visio au cours de l'année)

Le lien entre le national et le terrain fait la force de ce plan stratégique : il doit perdurer tout au long des 5 prochaines années.

S'IMPLIQUER

Ce livret est un point de départ

Ce plan stratégique n'a de sens que porté collectivement. Bénévoles, salariés, administrateurs, partenaires : chacun peut, à son niveau, contribuer à l'un des 7 axes.

Gardez ce livret à portée de main : il est fait pour être consulté régulièrement, lors des réunions de comité, des échanges avec les délégués ou des points d'équipe.

Remerciements

France Parkinson remercie chaleureusement tous ceux qui ont contribué à ce plan par leurs idées, leurs convictions et leur temps :

— La gouvernance de l'association : Conseil d'administration, Bureau, Comité de direction

— Les comités départementaux, les délégués départementaux et délégués adjoints, les délégués régionaux, ainsi que de nombreux bénévoles

— L'ensemble des salariés de l'association

— Les partenaires externes : personnalités publiques, sociétés savantes, associations, mécènes, professionnels de santé…

— L'équipe « Cœur » pour le suivi de la conception de ce plan, le Comité de pilotage et le Cabinet Co, conseil en stratégie