

2020

l'Essentiel

Journal d'information des donateurs
de France Parkinson



Nous vous devons des comptes !

Dès le début de la crise sanitaire, devant les conséquences multiples que celle-ci a eu sur les conditions de vie et de santé des personnes malades, l'association s'est tout naturellement et immédiatement portée au-devant de sa communauté pour l'accompagner dans ces moments difficiles.

Il a été nécessaire de s'adapter pour maintenir un niveau d'activité et de réponse à la hauteur des attentes des malades et de leurs proches.

France Parkinson a poursuivi, et poursuit aujourd'hui sa mobilisation dans le combat contre la maladie et cela grâce à votre générosité ! Et nous nous devons de vous tenir informé du bon usage des ressources financières dont nous disposons.

Notre mobilisation et notre détermination restent entières mais nous comptons sur vous pour pouvoir continuer.

*Merci du fond du cœur
pour votre soutien !*

Didier Robiliard

Président de l'association
France Parkinson



Association
créée
en 1984



15
salariés

Association
reconnue
d'utilité publique



Agréée pour la
représentation des
usagers du système
de santé



Agréée pour
la formation
professionnelle



75
comités à travers
la France



16 000
personnes
nous
soutiennent



+ de 460
bénévoles actifs



Nos missions



**SOUTENIR, ACCOMPAGNER
LES MALADES ET LEURS PROCHES**



**FINANCER, ENCOURAGER ET
FACILITER LA RECHERCHE**



**INFORMER ET FORMER SUR
LA MALADIE, LES TRAITEMENTS
ET LES AIDES**



**MOBILISER LES POUVOIRS
PUBLICS**



SENSIBILISER L'OPINION ET INTERPELLER LES MÉDIAS

LES FAITS MARQUANTS 2020

DES COMITÉS MOBILISÉS TOUT AU LONG DE L'ANNÉE



Nos 75 comités ont su montrer qu'ils restaient présents et mobilisés pour les adhérents et plus largement l'ensemble des personnes malades avec :

- 180 réunions en présentiel ou en distanciel
- Près de 250 séances de groupes de parole
- 2 450 séances d'activités diverses (dont 550 en distanciel). Il y a eu la mise en place par exemple d'ateliers de danse, de Capoeïra, de randonnée, de boxe, de chant...

UN SITE RESSOURCE

Pour aider chacun à faire face aux contraintes du confinement au quotidien, une plateforme de ressources gratuites et alimentée continuellement a été mise en ligne :

dopamine.care



- + de 20 000 visiteurs de mars jusqu'à la fin de l'année 2020

JOURNÉE MONDIALE PARKINSON

Une Journée Mondiale Parkinson spéciale covid-19, organisée le samedi 11 avril 2020 en visio-conférence, a permis d'aborder les thèmes « Maladie de Parkinson et covid-19 » et « Lutter contre les troubles moteurs par l'activité physique ».



- 302 participants
- 7 000 vues en replay

LES RENDEZ-VOUS DE FRANCE PARKINSON

Un rendez-vous régulier, proposé en visio-conférence, a été mis en place pour apporter de l'information sur différentes thématiques en lien avec la maladie de Parkinson (nutrition, sommeil, parcours de soins...) mais aussi pour permettre aux internautes de poser leurs questions en direct.



- 9 thèmes abordés
- Près de 1 400 spectateurs en direct
- Autour de 20 000 vues en replay

LIGNE D'ÉCOUTE RENFORCÉE

En cette période qui a engendré de l'anxiété et pour certains une profonde angoisse et afin de ne pas laisser les personnes en difficulté seules face à la maladie de Parkinson, la ligne d'écoute de France Parkinson a été renforcée en doublant la disponibilité qui est passée de 2.5 à 5 jours/semaine.

- 821 appels reçus
- 195 emails adressés spécifiquement



AIDE AU SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE INDIVIDUEL POUR LES PERSONNES MALADES

Le recours à cette offre a pris de l'ampleur en 2020 dès le 1^{er} confinement du fait des répercussions psychologiques que la crise sanitaire a générées chez les personnes souffrant de la maladie de Parkinson.

- 130 personnes ont bénéficié d'un soutien psychologique par la prise en charge d'une à cinq consultations avec un psychologue en 2020.



« ENTR'AIDANTS PARKINSON »

Avec le projet Entr'aidants Parkinson qui est né grâce au soutien de la Fondation d'entreprise IRCHEM, nous avons pu proposer au total 203 séances d'activités de bien-être et de loisir (sophrologie, qi gong, atelier chant, atelier mémoire, aquagym...) aux aidants et, en tant que de besoin, aux personnes malades qu'ils accompagnent, permettant à chacun de partager une activité entre pairs. Ainsi, 24 séances (7 activités) se sont poursuivies en visio, touchant en moyenne 6 aidants à chaque séance.



“CAFÉS JEUNES PARKINSON”, ESPACES DE RENCONTRES ET D'ÉCHANGES ENTRE PERSONNES MALADES EN ÂGE D'ÊTRE EN ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Les Cafés Jeunes Parkinson (CJP) continuent leur déploiement avec le soutien de Malakoff Humanis. Cette année, les 15 animateurs des CJP ont bénéficié d'une formation à l'écoute active et à l'animation de réunion y compris en visio-conférence. Les CJP réunissent en moyenne 7 participants à chaque rencontre ayant lieu en moyenne 1 fois par mois. Soit environ 150 bénéficiaires en 2020.



« A2PA » : AIDE AUX AIDANTS PARKINSON

Le programme d'accompagnement et d'information des aidants soutenu par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), reste une réponse importante de l'association aux besoins des proches des personnes malades. Ce sont 24 cycles de rencontres d'information et d'échanges thématiques sur l'accompagnement d'une personne ayant la maladie de Parkinson, qui ont pu se poursuivre en visio conférence, pour 144 participants. Les équipes ressources (proches aidants, bénévoles et psychologues) qui proposent et animent ce programme sur le terrain ont fait preuve d'adaptation et ont répondu présentes lors des temps de formations. Ces derniers ont concerné 51 personnes. Dans le cadre du soutien psychosocial individuel pour les proches de malades financé par ce programme, 36 personnes ont bénéficié de un à quatre entretiens avec un psychologue.

UNE ASSOCIATION INDÉPENDANTE GRÂCE À VOTRE SOUTIEN

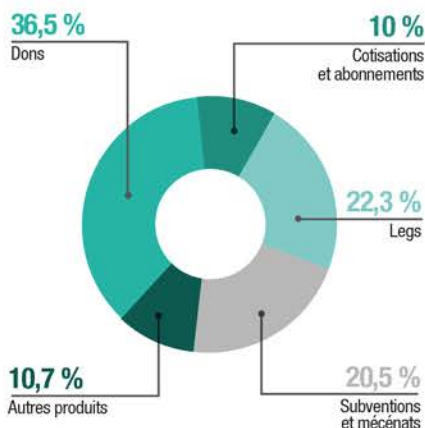
Le contexte sanitaire de l'année 2020 a conduit notre association à réaliser rapidement des ajustements opérationnels afin de préserver la sécurité et la santé des équipes bénévoles mais aussi de maintenir nos actions si importantes pour notre communauté.

Les ressources et les dépenses ont baissé mais pour des raisons différentes. La baisse des recettes, qui n'affecte pas l'équilibre de l'association, est essentiellement due à la variabilité des délais dans le traitement des legs. La baisse des charges est liée au changement de nature des activités dans un contexte de pandémie.

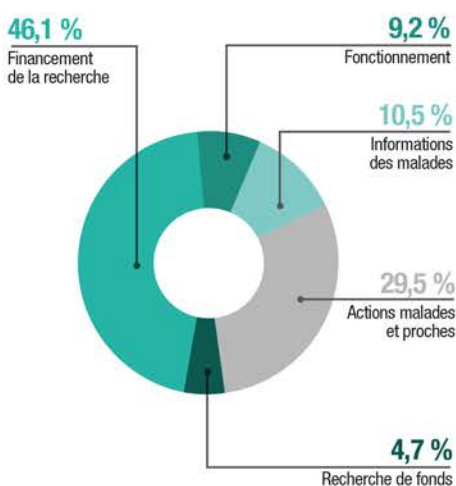
RESSOURCES 2020

En dépit de la crise sanitaire, grâce au soutien renouvelé des donateurs et adhérents, les ressources de France Parkinson, qui proviennent aussi des legs, subventions et mécénats, restent diversifiées, permettant ainsi de conserver une structure financière solide et indépendante.

Le nombre d'adhérents (9 888) est stable et le nombre de dons (plus de 22 100) a progressé de 6.6% durant cette année si particulière. Ceci montre la confiance en nos actions de soutien des personnes malades et de leurs proches aidants. Les ressources issues des legs sont variables d'une année sur l'autre et ont baissé en 2020 ; cependant, le nombre de dossiers en cours reste très élevé et nous permettra de continuer à soutenir diverses actions comme la recherche. Les subventions institutionnelles publiques et le mécénat d'entreprise sont stables, ce qui traduit là aussi une confiance renouvelées.



NOS DÉPENSES 2020



86,2 % des dépenses ont été dédiées à la réalisation des missions sociales de France Parkinson. La réactivité de l'organisation a permis de mettre en place les outils numériques nécessaires à plus de 460 bénévoles actifs répartis en 75 comités pour maintenir les actions de proximité en faveur des personnes malades et de leurs proches. L'opération « Tous en Lien » portée par 57 membres bénévoles a permis d'apporter un soutien individualisé aux plus fragiles durant cette année éprouvante.

France Parkinson a consacré 46 % de ses dépenses annuelles à la recherche, ce qui en fait un acteur européen/national de premier plan dans le domaine scientifique consacré à la maladie de Parkinson.



LA RECHERCHE SOUTENUE PAR VOS DONS

En 2020, France Parkinson a poursuivi son effort en faveur de la recherche en dédiant une enveloppe de **plus de 2 millions d'euro à la recherche**. En particulier, **25 nouveaux projets** porteurs et innovants ont été sélectionnés pour recevoir un soutien financier de France Parkinson.

Le comité Scientifique sciences médicales, cliniques et fondamentales a ainsi attribué **1 436 512 € au soutien de 19 projets** (bourses, bourses doctorales, bourse internes en neurologie, soutiens à des équipes de recherche, soutien aux projets FRC et Grand appel d'offres). En Sciences Humaines et Sociales, la commission a quant à elle attribué **387 242 € à 6 projets** (bourse, bourse doctorale et soutiens).



MERCI de soutenir France Parkinson