

# Rapport d'activité 2020



FRANCE  
**PARKINSON**

## Tous en lien



**Didier Robiliard,**  
Président de l'association

En cette année marquée par la crise sanitaire, les confinements et couvre-feux successifs, les personnes malades et leurs proches aidants ont été durement éprouvés. Les activités auxquelles ils étaient habitués, ainsi que les moments de convivialité qui leur permettaient de mieux combattre la maladie au quotidien ont dû, pour beaucoup d'entre eux, être interrompus du jour au lendemain.

Dans ce contexte particulièrement anxiogène, il n'était pas envisageable de laisser ces personnes, pour qui l'association représente un véritable recours, au bord du chemin.

Ce rapport d'activité n'est certes pas à l'image du plan d'actions qui avait été défini avant la crise, mais, grâce à son équipe de salariés et à ses 460 bénévoles qui se sont mobilisés partout en France, France Parkinson a pu mettre en place des dispositifs alternatifs s'appuyant sur les outils numériques et l'utilisation renforcée du téléphone pour pallier le manque de présentiel et continuer de soutenir sa communauté.

Au-delà du maintien de nombre d'activités, de la poursuite de l'information et de la formation nécessaire des usagers, des bénévoles ainsi que des professionnels de santé, lesquelles ont été proposées en distanciel à plusieurs reprises, la lutte contre le repli sur soi a constitué la pierre angulaire de l'ensemble de nos actions. Il s'est agi d'intensifier nos capacités d'assistance en direction des plus fragiles. Une chaîne de solidarité s'est ainsi créée, notamment à travers le renforcement de nos lignes d'écoute mais aussi une vaste opération d'appels téléphoniques, en vue de prévenir les situations de crise et trouver des solutions pour répondre aux besoins des personnes les plus isolées. Les objectifs étaient multiples, allant du simple entretien permettant d'apporter du réconfort à la mobilisation de ressources de proximité (voisinage, associations...) pour aider ces personnes dans les tâches de la vie quotidienne telles que faire des courses, aller chercher des médicaments, prévenir un proche en cas de problème ou tout simplement prendre des nouvelles.

Ces moments de partage et de solidarité ont eu pour effet de renforcer encore les liens qui nous unissaient déjà fortement au sein de notre grande famille et de nous rappeler que nous pouvons compter les uns sur les autres en toute circonstance, et c'est bien là notre raison d'être



# Sommaire

## 1. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et de leurs proches 8

- |   |  |
|---|--|
| 9 — France Parkinson au plus près des personnes touchées par la maladie | 19 — Une information continue en dépit du contexte sanitaire |
|---|--|

## 2. Des actions envers les professionnels 28

- |                                   |                                  |
|-----------------------------------|----------------------------------|
| 30 — Les formations présentielles | 30 — Les partenariats            |
| 31 — Certification Qualiopi       | 31 — Les colloques et webinaires |

## 3. Les actions de sensibilisation du grand public et des pouvoirs publics 32

- 33 — Les suites du Plan Maladies Neurodégénératives (PMND)

## 4. Les liens de France Parkinson avec les autres acteurs 34

## 5. La recherche 36

- |  |   |
|--|---|
| 37 — Recherche en Sciences médicales, cliniques et fondamentales | 41 — Recherche en Sciences Humaines et Sociales |
|--|---|

## 6. Les forces vives de l'association 44

- |                                  |                             |
|----------------------------------|-----------------------------|
| 45 — Les bénévoles               | 46 — Les bénévoles du siège |
| 46 — Le conseil d'administration | 47 — Les salariés du siège  |

## 7. Nos partenaires et soutiens financiers 48

- |  |                       |
|--|-----------------------|
| 48 — Les dons, adhésions, et abonnements | 49 — Les partenariats |
| 51 — EVP                                 |                       |

## 8. Rapport financier 52

- |                          |                        |
|--------------------------|------------------------|
| 52 — Les ressources 2020 | 53 — Les dépenses 2020 |
|--------------------------|------------------------|

# 1.

## Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et leurs proches

8 — France Parkinson au plus  
près des personnes touchées  
par la maladie

19 — Une information continue  
en dépit du contexte sanitaire



1. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et de leurs proches

# France Parkinson au plus près des personnes touchées par la maladie

Les chiffres clés de l'activité de nos comités sur l'année 2020

## 380

bénévoles actifs sur le terrain

## 248

réunions d'informations variées

178 réunions en présentiel

68 réunions à distance



## 238

groupes de parole pour les personnes malades et leurs aidants ont été proposés sur l'ensemble de nos comités.

205 en physique

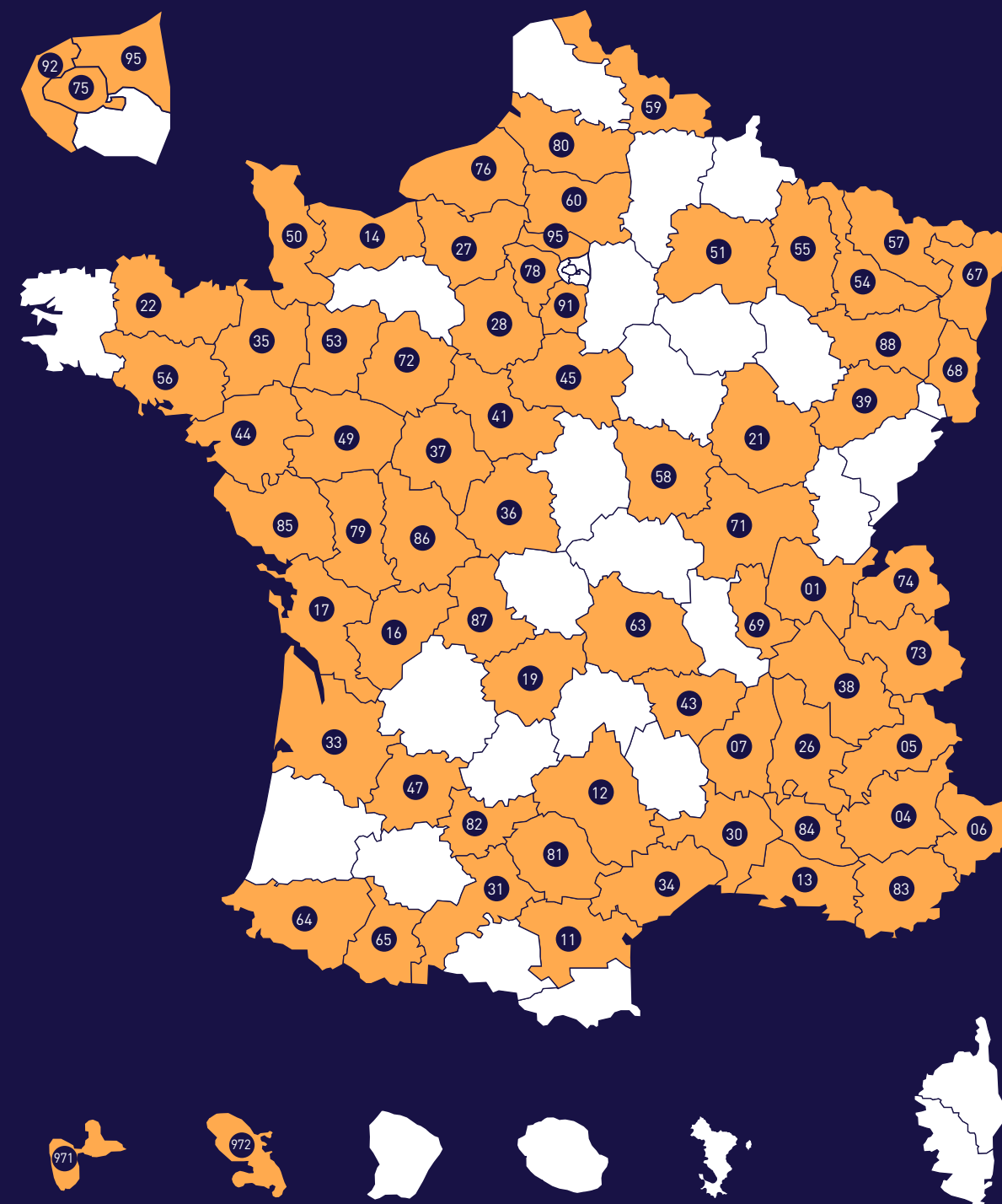
33 à distance

## 7760

séances d'activités adaptées (activités physiques, de relaxation, culturelles...)

1907 en physique

550 à distance



## 1. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et de leurs proches

## La préservation de l'accueil sur tous les territoires

### La formation "Découverte de l'association et fonctionnement d'un comité"

Grâce à ces formations en 2020, nous avons pu pérenniser 5 comités qui étaient menacés de fermeture et 4 comités ont pu renforcer leurs équipes.

66

bénévoles formés

49

heures de formation en présentiel et 10h en visio

## Les dispositifs d'écoute

### Le service écoute national

En 2020, l'impact de la crise sanitaire a été fort pour la ligne écoutée. A partir du premier confinement, le service a été renforcé pour apporter une meilleure réponse avec le recrutement de bénévoles écoutants, ce qui a permis de doubler son amplitude de prise des appels, passant de 2,5 jours d'ouverture à 5 jours du lundi au vendredi pour prendre en charge les nombreux appels de détresse générée par le stress et l'angoisse dus à cette période.

Le service a reçu et traité en 2020, **821 appels et 195 emails** adressés à la boîte mail dédiée.

Nous avons enregistré une hausse de 80% des appels par rapport à l'année 2019. En moyenne les appels ont duré 21mn et représenté en moyenne 68 appels par mois.

Les appels concernant la Covid (sur-risque avec Parkinson, vaccination ...) et l'augmentation des demandes de soutien psychologique liée aux détresses psychologiques suscitées par la crise sont les deux faits marquants de l'année.

### L'écoute au sein des comités

En plus des activités qu'ils programment, les comités proposent également des plages d'écoute : 2 comités sur 3 ont une permanence téléphonique.

Cela représente en moyenne pour chaque comité 3 personnes bénévoles, qui réalisent 20h d'écoute active par mois (avec environ 15 appels par mois).

**01 45 20 98 96**  
**soutien@franceparkinson.fr**



### La formation "écoute"

Afin de pouvoir effectuer ces plages d'écoutes au sein des comités, les bénévoles doivent suivre une formation.

En 2020, 16 bénévoles ont bénéficié d'une formation initiale aux techniques de l'écoute active et 16 bénévoles ont bénéficié d'un suivi de pratiques (3 sessions).

Entre début mars et octobre aucune formation n'a eu lieu en raison de la situation de crise, mais elles ont repris à distance sur le dernier trimestre 2020.

Les formations en présentiel se déroulent pour la formation initiale sur 2 jours et pour le suivi de pratiques sur 1 journée.

À distance, ces formations ont été réaménagées en sessions composées de 4 modules d'une demi-journée pour les formations initiales et en sessions d'une demi-journée pour les suivis de pratiques.



## La formation de patients intervenant en ETP

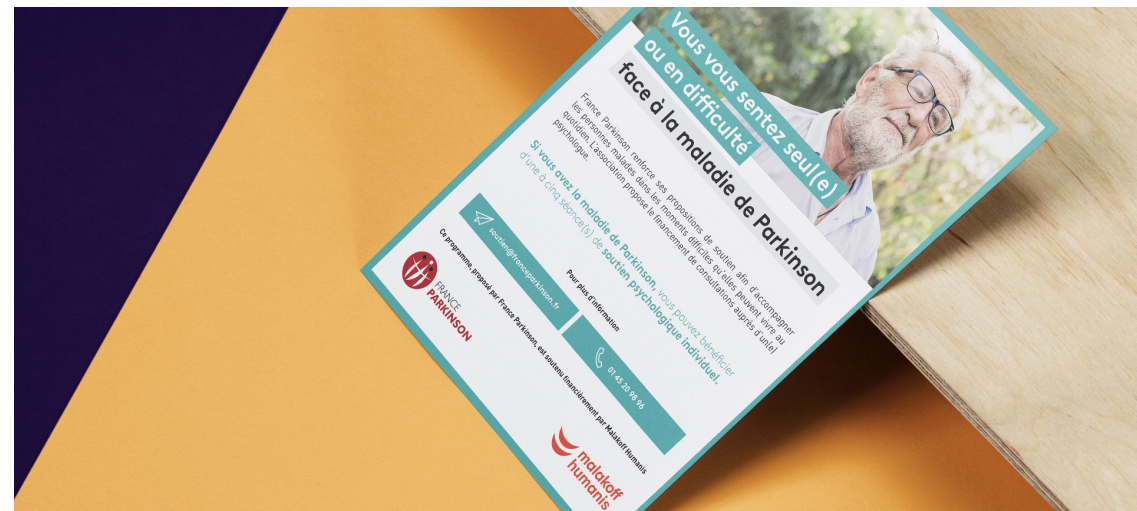
### Éducation thérapeutique du patient

La session qui a débuté en février et qui devait concerner 10 personnes a été considérablement perturbée par la crise sanitaire. Commencée en présentiel, la formation s'est finalement poursuivie avec 4 séances en distanciel, ce qui a mobilisé de l'ingénierie pédagogique supplémentaire pour adapter ponctuellement le déroulé pédagogique qui était prévu.

Finalement, sur les 10 inscrits initialement, seules 6 personnes ont suivi la formation en totalité au sein des programmes de Mondor (94), la Pitié Salpêtrière (75), La Rosaie (76), Colmar (68), Reims (51) et La Musse (27).

À date, l'association compte **55 patients intervenants formés dont 39 engagés dans 20 programmes** différents proposés à l'hôpital, en SSR ou encore en ville par des réseaux de santé.

## 1. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et de leurs proches



## Le programme d'aide au soutien psychologique individuel pour les personnes malades

Depuis fin 2019, l'association propose, avec le soutien de Malakoff Humanis, la prise en charge financière de consultations chez un psychologue pour en faciliter l'accès pour les personnes malades en détresse psychologique.

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

**130 personnes ont débuté une prise en charge** pour une à cinq consultations avec un psychologue et **102 personnes ont terminé leur prise en charge en 2020 (les 28 autres ont poursuivi leur suivi en 2021).**

En février, une nouvelle journée de sensibilisation pour les psychologues aux spécificités des troubles psychologiques et cognitifs dans la maladie de Parkinson a eu lieu en présentiel, 8 psychologues y ont participé.

Une seconde session devait avoir lieu par la suite en mai. La crise sanitaire intervenue en mars 2020 nous a obligés à transformer cette journée dédiée aux psychologues en une sensibilisation à distance sous la forme de classes virtuelles en visioconférence qui a bénéficié à huit professionnels.

**Au total 16 nouveaux professionnels psychologues ont bénéficié d'une journée de sensibilisation en 2020.**

Ces formations nous permettent d'alimenter la liste des professionnels sensibilisés à la maladie de Parkinson que nous remettons aux personnes malades ou aux proches qui en font la demande et qui rassemblait fin 2020, 58 personnes ressources sur ce thème.

## Le programme « A2PA » : Aide aux Aidants Parkinson

Soutenu par la CNSA

Le programme A2PA, animé par des aidants (« aidants ressources ») et un psychologue formés, consiste à apporter :

→ **du soutien et de l'information** aux proches aidants (sous forme de séances de théâtre - forum, de réunions d'informations à thème ou de groupes de parole).

→ **de la formation** aux proches aidants sur la maladie et son accompagnement (modules de formation thématiques).

Les équipes ressources sur le terrain (proches-aidants bénévoles et psychologues) ont fait preuve d'adaptation et ont répondu présentes lors des temps de formations proposées sous un format distanciel. Ainsi 51 personnes ont bénéficié de la formation (24 pour les formations initiales, 27 pour les formations continues).

Dans le cadre du soutien psychosocial individuel pour les proches de malades financé par ce programme, 36 personnes ont bénéficié d'un à quatre entretiens avec un psychologue.

En 2020, si la situation sanitaire a fortement impacté la tenue de réunions d'information ou de conférences en présentiel (2 conférences thématiques ont pu avoir lieu pour 20 personnes contre un objectif initial de 28 pour 425 personnes), ce sont tout de même 24 cycles de formation qui ont pu se poursuivre en visio-conférence, pour 144 personnes.





1. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et de leurs proches



## Le programme « Entr'aidants Parkinson »

Financé par la Fondation IRCEM

Le programme d'activités Entr'aidants Parkinson permet la mise en place d'activités libres pour les proches des personnes malades de Parkinson, complémentaire au programme A2PA.

Les proches choisissent souvent de privilégier des rencontres de convivialité ou de pratique d'activités diverses (relaxation, activité physique, créative, etc.), afin d'échanger leurs expériences et de se ressourcer quelques heures dans la perspective de créer un lien durable et de générer une entraide entre eux.

**En 2020, nous avons pu proposer au total 203 séances d'activités de bien-être et de convivialité** (sophrologie, qi gong, atelier chant, aquagym...) aux aidants et parfois aux personnes malades qu'ils accompagnent, permettant à chacun une activité entre pairs.

**Du fait de la crise sanitaire et du confinement annoncé en mars et en octobre 2020, certains comités ont continué à proposer des activités en distanciel.** Ainsi, 24 séances (7 activités) se sont poursuivies en visioconférence touchant en moyenne 6 aidants à chaque séance.

## Le programme “Cafés Jeunes Parkinson”

Soutenu par Malakoff Humanis



En 2020, 15 CJP existent :

- 14 - Calvados
- 33 - Gironde
- 41 - Loir-et-Cher
- 44 - Loire-Atlantique
- 57 - Moselle
- 59 - Nord
- 69 - Rhône
- 72 - Sarthe
- 75 - Paris
- 76 - Seine-Maritime
- 78 - Yvelines
- 83 - Var
- 85 - Vendée
- 86 - Vienne
- 95 - Val d'Oise

Les Cafés Jeunes Parkinson (CJP) permettent d'échanger et de rompre l'isolement des personnes malades en âge d'être en activité professionnelle en se retrouvant régulièrement autour d'un café.

L'objectif est le partage : informations sur la maladie, sur les changements qu'elle implique, les aides existantes, les questions liées à l'activité professionnelle mais aussi à la vie conjugale et familiale... Le groupe apporte une écoute, un soutien et un partage d'expériences.

En 2020, les 15 animateurs des CJP ont bénéficié d'une formation à l'écoute active et à l'animation de réunion y compris en visioconférence. Les CJP se réunissent en moyenne 1 fois par mois.

On compte en 2020, environ 150 bénéficiaires.



## 1. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et de leurs proches



## La commission habitat

La commission habitat de l'association a continué cette année d'apporter son soutien aux personnes désireuses de réaliser des aménagements de leur domicile. En effet, au 31 décembre 2020 grâce au soutien de Malakoff Humanis et au partenariat avec la fédération SOLIHA, il y a eu **82 bénéficiaires du Fonds d'Adaptation Habitat Parkinson (FAHP)** dont 11 personnes ayant bénéficié à la fois du fonds conseils et du fonds investissement.

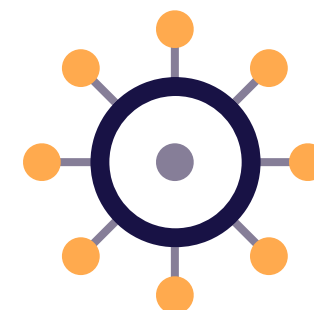
Sur 104 demandes reçues, 93 ont été attribuées dans le cadre du FAHP. Sur ce total, 51 aides ont été dédiées aux conseils, c'est-à-dire pour des visites et rapports d'ergothérapeutes, l'identification des financements mobilisables et l'assistance à la définition du projet. Les 42 aides à l'investissement restantes accordées l'ont été afin de contribuer au financement de travaux d'adaptation ou à l'achat d'aides techniques.

Sur les 104 demandes initiales reçues, seulement 3,8% correspondent à des projets abandonnés (pour des raisons économiques ou suite à un déménagement en EHPAD) et 6,7% de demandes ont été rejetées (pour cause de dépassement de revenus ou parce que les travaux avaient déjà été réalisés).

À l'issue de la période d'expérimentation, le mode de fonctionnement adopté a permis d'engager la totalité des fonds alloués (environ la moitié des fonds alloués ont été versés au 31 décembre 2020. Le paiement du solde des aides accordées en 2020 devrait intervenir durant l'année 2021).

# 82

bénéficiaires  
du Fond d'Adaptation  
Habitat Parkinson



## Les actions spécifiques mises en place dans le cadre de la pandémie

Face à la pandémie, notre association a adapté d'une part son organisation interne et d'autre part ses actions de terrain, afin d'être immédiatement en conformité avec les dispositions gouvernementales.

En effet la protection des salariés et bénévoles de l'association reste une priorité. Aussi, au siège de l'association, le télétravail a été mis en place et adapté au fil des demandes des autorités sanitaires.

Au sein des comités départementaux, des activités ont été révisées afin d'être poursuivies en distanciel via des outils de visioconférence.

Certaines se sont arrêtées car elles nécessitaient une présence physique des participants et se voyaient donc contraires aux règles de protection sanitaire et/ou directives gouvernementales.

Ainsi, contrairement à l'activité physique adaptée (APA), la gymnastique ou bien le yoga qui ont pu continuer en petit groupe (hors confinement), les sorties conviviales, le chant, le tango ou encore les réunions avec les adhérents n'ont pas pu continuer.

Outre la plateforme **dopamine.care** destinée à atténuer les effets délétères de l'isolement (voir page 22), l'association a également lancé une opération téléphonique libellée « Tous en lien » lors du second confinement afin de maintenir la cohésion, l'information et le lien social au sein de la communauté. Cette opération a mobilisé 57 bénévoles et occasionné 830 appels de soutien et d'accompagnement auprès de nos adhérents.

# tous en lien

## 1. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et de leurs proches



Livre disponible sur la boutique du site internet ou via le bon de commande...



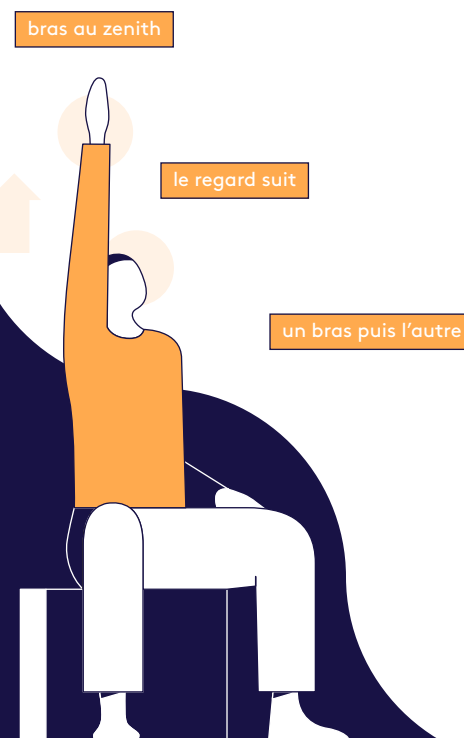
## Le livret Le traitement par l'activité physique

Un livret « Le traitement par l'activité physique » a été réalisé grâce au concours d'Hélène Souty, masseur kinésithérapeute à Nantes (44) et au soutien de la Fondation Edmond J. Safra. Il propose des exercices de rééducation et d'entretien physique ainsi que différents conseils pour inciter et aider les personnes malades à pratiquer une activité physique chez elles, en toute sécurité et en toute autonomie.

**Le livret a été imprimé à 1 500 exemplaires.**

240 exemplaires du livret ont été **adressés gratuitement aux professionnels** de la rééducation avec qui nous avons l'habitude de travailler, aux centres experts et aux délégués des comités.

Le livret a été **mis en vente via la boutique en ligne** de l'association fin décembre 2020, au tarif de 10 euros frais de port inclus. Sur la période du 6 décembre 2020 au 12 août 2021, 1223 livrets ont été vendus.



## Une information continue en dépit du contexte sanitaire



11 avril 2020

## Un dispositif événementiel contraint mais opérant

Les Journées Mondiales Parkinson habituellement proposées partout en France n'ont pas pu se tenir, le premier confinement imposé au mois de mars ayant obligé l'association à annuler toutes les manifestations prévues en présentiel en avril et en mai.

Pour compenser l'absence de ces journées d'information, une JM en visio-conférence a été rapidement organisée. Deux questions centrales ont été abordées :

→ **Les conséquences de la Covid-19 sur la maladie de Parkinson**

→ **L'intérêt et la manière de pratiquer de l'activité physique avec la maladie**

Une visio-conférence a également été organisée sur la recherche, sujet particulièrement plébiscité, dès le début du confinement (audience : 250 spectateurs).

300

participants le jour J

+9 600

replays

## 1. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et de leurs proches



### Des visio-conférences d'information à thème : “les rendez-vous de France Parkinson”

Le développement de la pratique en distanciel a permis à France Parkinson de proposer des temps d'information sur des thèmes spécifiques avec pour objectif de transmettre des connaissances et des conseils pratiques. Des visio-conférences à thème, organisées avec le dispositif Zoom, ont ainsi été proposées à raison d'une à deux fois par mois à compter du mois de mai 2020.

Pour chaque thème, un professionnel spécialiste du sujet est intervenu sous la forme d'un échange par questions/réponses et les spectateurs ont été invités à réagir et à poser leurs questions en direct.

Ces visioconférences sont disponibles en replay sur notre chaîne YouTube.

Une boîte mail est à disposition pour toute suggestion de thème et question à poser.

# 1400

spectateurs en direct

# +22 000

vues en replay

### 9 thèmes ont été abordés en 2020 :

- Anxiété, stress et maladie de Parkinson : comment y faire face ?
- J'ai la maladie de Parkinson : qu'est-ce que cela implique pour mon alimentation ?
- Comment conserver ou retrouver un bon sommeil ?
- Être acteur de son parcours de soins
- Quelle relation avec les professionnels qui m'entourent ?
- Comment être dans une relation et des échanges efficaces avec mon neurologue ?
- Troubles cognitifs et Parkinson : j'ai l'impression d'avoir des pertes de mémoire, est-ce lié à la maladie ?
- La maladie de Parkinson peut-elle modifier mon caractère ?
- Je me sens essoufflé(e) : est-ce lié à ma maladie de Parkinson ?
- Quel(s) exercice(s) et activité(s) physique(s) pratiquer pour lutter contre la maladie de Parkinson ?



## 1. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et de leurs proches

## DOPAMINE.CARE



# +20 000

personnes ont visité le site depuis son ouverture fin mars jusqu'à la fin de l'année.

## Des ressources pour aider notre communauté à traverser la crise

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 : [www.dopamine.care](http://www.dopamine.care)

Ce site collaboratif, qui a vu le jour fin mars 2020 et toujours existant à l'heure actuelle, s'articule autour de différentes rubriques permettant aux internautes, en dépit des confinements et couvre-feux, de continuer à bouger, à se divertir, à créer grâce à la mise en ligne d'ateliers (activité physique, chant, danse, théâtre...) mais également de trouver des solutions d'entraide et des recommandations fiables et actualisées en matière sanitaire dans le contexte de pandémie.

## Des actions pour une meilleure prise en compte des besoins spécifiques des personnes malades dans le cadre de la pandémie

### En direction des pouvoirs publics

France Parkinson a plaidé, auprès du Ministre des Solidarités et de la Santé, pour des solutions d'atténuation des risques pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

Deux courriers ont été adressés pour faire valoir :

- La continuité des interventions en kinésithérapie > cette requête a porté ses fruits avec la mise en place de la télé-kinésithérapie.
- La reprise des soins de rééducation à domicile pour les personnes les plus à risque et des services de répit ainsi que des aménagements spécifiques pour les aidants en activité > cette demande a contribué à la mise en place de dérogations.

### En direction des professionnels de santé

Afin de mieux prévenir les risques d'aggravation de la maladie, deux sondages ont été lancés (le 8 mai et le 8 juin 2020) en lien avec le CHU de Toulouse pour évaluer l'impact du confinement lié à la pandémie COVID-19 chez des patients atteints de la maladie de Parkinson ou de syndromes apparentés mais aussi chez les aidants.

Les premiers résultats ont très vite permis de mettre en lumière des enseignements clés et de les relayer auprès des professionnels de santé via le magazine « L'écho ».

En particulier, nous avons pu attirer leur attention sur deux grands dangers encourus par les patients : la forte aggravation de leur douleur et l'exacerbation des troubles du sommeil, ces informations pouvant leur permettre de mieux prendre en compte ces symptômes dans les traitements.



## 1. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et de leurs proches

## Nos supports pour mieux comprendre la maladie mais aussi suivre nos actualités

### Flyers thématiques

L'association a pour mission de répondre au besoin d'information des malades et de leurs proches. Plébiscitée par ses adhérents sur des sujets récurrents, l'association a réalisé avec le concours de professionnels de santé de nouveaux flyers. Ce type de support permet un accès facile à des informations condensées et néanmoins précises.

Ces flyers, disponibles auprès des comités France Parkinson, sont également consultables et téléchargeables depuis [franceparkinson.fr](http://franceparkinson.fr) > Espace de recherche : documents téléchargeables



### L'écho

Ce **magazine trimestriel** 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
- Le point sur les démarches administratives et juridiques
- Les aides pour les malades et leurs proches...

# 4701

personnes étaient abonnées en 2020



## 1. Les actions et outils pour l'information et le soutien des malades et de leurs proches

### Documents d'informations sur la maladie

La **pochette diagnostic** comportant des fiches thématiques permet aux personnes nouvellement diagnostiquées de se référer à des conseils, créant de bons réflexes et facilitant la prise en charge de leurs symptômes et de l'évolution de la pathologie.

La **brochure « Les clés pour mieux comprendre »** a été enrichie d'une section sur la douleur.

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.



### Chaîne YouTube

L'association propose de retrouver sur sa chaîne Youtube l'intégralité de ses conférences d'information en replay.

Plus de **1 300 nouveaux abonnés** et **10 000 visiteurs uniques/mois** ont été recensés à partir du 1<sup>er</sup> confinement contre 7 à 8 000 auparavant.



### Site internet

Il délivre de l'information sur la maladie en transversal et sert également de « portail » pour rediriger les internautes vers nos comités, les différents services et contenus proposés par l'association.

**franceparkinson.fr** est aussi au carrefour de toutes les requêtes des internautes à propos de la maladie de Parkinson et sa prise en charge.

### Newsletter trimestrielle

Diffusée par mail auprès de 32 000 personnes, elle continue d'informer largement les personnes malades et leurs proches de nos actualités

**+730 000**

visites en 2020



## 2.

# Des actions envers les professionnels

30 — Les formations présentielles

30 — Les partenariats

31 — La certification Qualiopi

31 — Les colloques et webinaires



## 2. Des actions envers les professionnels

## Les formations présentielles

La crise sanitaire a totalement chamboulé le calendrier des actions de formation, beaucoup de formations présentielles ont été annulées ou reportées.

Au total 27 actions de formation continue des professionnels ont pu être réalisées (soit 67.5% des formations prévues avant la crise) pour former en moyenne 9 participants / session soit un total de près de 250 professionnels formés.

## Les partenariats

4 principaux partenaires concourent à l'organisation de ces formations présentielles auprès de leurs salariés :



→ Le partenariat mis en place depuis 2017 avec **le groupe Korian**, réseau de résidences seniors, maisons de retraite, cliniques et service de soins à domicile prévoit l'organisation d'une dizaine de formations par an pour leurs différents établissements. En 2020, 4 formations ont été réalisées dans le cadre de cette entente sur les 8 qui étaient initialement prévues (soit 50%).

→ Le partenariat avec **l'Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA)** conclu depuis 2019, a également permis l'organisation de 4 formations en 2020.

2 nouveaux partenariats ont été conclus en 2020 :

→ L'un avec **le groupe Heurus**, réseau de résidences services pour séniors. La volonté du groupe est de former des encadrants et des salariés, pour chacune de ses résidences, afin d'accueillir de façon adaptée les personnes souffrant de la maladie de Parkinson. Différentes formations devraient être programmées en 2021 dans le cadre de ce partenariat.

→ L'autre avec **le groupe LNA Santé**, réseau de maisons de retraite, soins de suite et réadaptation, hospitalisation à domicile et centres de santé, a quant à lui permis l'organisation de 2 sessions de formation en janvier et février 2020 au sein d'un de leurs EHPAD. Cet établissement a conçu un projet pilote pour une offre d'accompagnement spécifique pour les personnes ayant la maladie de Parkinson. Cette expérimentation doit permettre de déployer à moyen terme un modèle de projet spécifique Parkinson sur d'autres de leurs établissements en France

À noter que les commandes de formation de la part de ces différents partenaires ont été fortement restreintes par les confinements successifs et les diverses restrictions gouvernementales.

## La certification Qualiopi

La formation « Comprendre et accompagner des personnes ayant la maladie de Parkinson » à destination des professionnels des structures d'aide et de soins à domicile, des structures d'hébergement (EHPAD..), des professionnels de la rééducation ou de tout autre professionnel amené à intervenir auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, a été certifiée Qualiopi en septembre 2020. Cette certification, obligatoire à compter de janvier 2022 pour tous les organismes de formation recevant des fonds publics ou mutualisés, est un gage de qualité des prestations dispensées et permet une meilleure lisibilité des offres proposées par les prestataires de formation.



## Les colloques et webinaires

Les quatre colloques à destination des professionnels de la rééducation prévus à Metz, Orléans, Angoulême et Paris ont été reportés à plusieurs reprises tout au long de l'année 2020. Les colloques d'Angoulême et de Metz ont tous deux été transformés en webinaires et se sont respectivement déroulés en décembre 2020 et mars 2021. Les colloques d'Orléans et de Paris ont été reportés à 2021.

Le webinaire proposé en remplacement du colloque d'Angoulême a été réalisé avec le soutien de la Fondation Edmond J. Safran. Ils ont comptabilisé au total 765 inscriptions (463 inscrits pour le samedi 5 et 302 inscrits pour le samedi 19). Entre 125 et 150 personnes étaient connectées lors du direct du samedi 5, 70 personnes étaient connectées pour celui du samedi 19.

Les retours sur ce webinaire sont très positifs avec un taux de satisfaction proche de 100% et beaucoup de commentaires élogieux.

Au total ce webinaire a rassemblé près de 220 personnes connectées en direct.

# 3.

## Les actions de sensibilisation du grand public et des pouvoirs publics

### 33 — Les suites du Plan Maladies Neurodégénératives (PMND)

## Les suites du Plan Maladies Neurodégénératives (PMND)

Le PMND est arrivé à échéance au 31 décembre 2019. Un travail de bilan interne des 4 ans de ce Plan a été produit en début d'année 2020 par France Parkinson, qui a également participé aux séances de concertation avec les associations concernées par le PMND (au sein du « Collectif MND » rassemblant France Parkinson, le Collectif Parkinson, les associations représentatives de la Sclérose en Plaques, France Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer et APF France Handicap).

Suite à notre proposition de rendez-vous avec le cabinet du ministère de la santé, le dialogue s'est poursuivi avec lui essentiellement à partir du 2<sup>e</sup> trimestre dans le cadre du collectif MND pour traiter de l'adaptation des réponses au Covid en direction des personnes atteintes de MND d'une part, mais surtout bâtir une feuille de route jusqu'en 2022 pour pérenniser, améliorer et amplifier les mesures et résultats issus du plan MND :

- renforcement des filières d'accès aux soins,
- évaluations et dotation des centres experts,
- formation des professionnels de santé et personnels soignants,
- développement d'une filière d'infirmiers et infirmières spécialisés pour la coordination des parcours MND en ville,
- rapprochement des moyens de prise en charge et de suivi du patient dans les zones où l'accès aux soins est problématique faute de médecins et neurologues en nombre suffisant...

Ce travail se poursuit en 2021 et nous misons sur sa prise en compte effective par le ministère au 3<sup>e</sup> trimestre 2021, qui passera très certainement par une mobilisation et une pression forte en direction des pouvoirs publics puis en direction des candidats à la présidentielle 2022 pour asseoir et amplifier ces résultats lors de la prochaine mandature.

4.

## France Parkinson et les autres acteurs



France Parkinson est membre de France Assos Santé - organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts - avec une représentation en son Conseil d'administration. France Parkinson participe aux actions collectives menées dans le champ de la santé, et participe aux temps de rassemblement et de conférences.



Pour garder un lien avec les autres associations Parkinson à l'étranger, partager et s'enrichir des bonnes pratiques, France Parkinson est adhérente de l'European Parkinson's Disease Association (EPDA) et elle assiste aux rassemblements européens organisés chaque année.



France Parkinson est très proche de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC), dont elle est membre Fondateur ; elle siège à son Conseil d'administration.

### Collectif Parkinson

L'association a tissé des liens avec d'autres associations/fédérations de malades de Parkinson au sein du Collectif Parkinson. Les temps d'échanges entre ces associations/fédérations permettent de mener à bien des actions politiques portées communément, notamment dans le cadre des ruptures de médicaments.

## 5.

## La recherche

**37** — Recherche en Sciences médicales, cliniques et fondamentales

**41** — Recherche en Sciences Humaines et Sociales



## Recherche en Sciences médicales, cliniques et fondamentales

Comme chaque année, France Parkinson soutient la recherche grâce à la générosité de ses donateurs. L'attribution des financements se fait après validation par le conseil d'administration des dossiers sélectionnés par le Comité scientifique de l'Association qui se réunit deux fois par an (juin et décembre).

France Parkinson a poursuivi son effort en faveur de la recherche en disposant d'une enveloppe globale de 2 millions d'euros en 2020.

Ce montant a permis, sur sélection par le Comité scientifique sciences médicales, cliniques et fondamentales de l'Association, le financement de 4 bourses (33 K€ ou 50 K€) attribuées à des jeunes chercheurs, 7 soutiens attribués à des équipes de recherche pour des projets de recherche d'une durée de 24 mois et d'un montant maximal de 60 K€. Dans le cadre du Grand Appel d'Offres 2019, un projet multicentrique de grande envergure, portant sur les troubles du sommeil, a été sélectionné.

Un soutien exceptionnel d'un montant de 20 k€ a été attribué au CHU de Toulouse pour une recherche portant sur l'impact de la pandémie COVID-19 sur les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. À noter que cette étude a été faite en parallèle de deux questionnaires en ligne, diffusés par France Parkinson et adressés aux personnes malades ou aux aidants. Au total, nous avons reçu 2 336 et 910 réponses,

respectivement, pour des questionnaires disponibles en ligne pendant dix jours. Les résultats des questionnaires sont en cours d'analyse et des publications dans des revues internationales sont prévues dans le courant de l'année 2021. Le Comité a aussi attribué deux soutiens à des projets de recherche (80 K€) présélectionnés par le Comité scientifique de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC).

Pour la première fois, trois bourses (20 K€) ont été attribuées à des internes en neurologie pour couvrir le salaire d'une année de recherche clinique sur la maladie de Parkinson. Ces projets ont été sélectionnés par le Comité de l'Association des Journées de neurologie de la langue française (JNLFs) dans le cadre de son appel à projets annuel.

Grâce aux donations particulièrement généreuses de Monsieur Olivier Laffon, France Parkinson soutient également deux bourses pour des thèses doctorales (100K€) d'une durée de trois ans.

## Les membres du Comité scientifique

Plusieurs changements ont eu lieu au sein du comité scientifique le 21/12/2020, notamment la présidence.

### Président

**Pr Philippe Damier**  
Neurologue, CHU de Nantes

### Vice-Présidente

**Dr Christelle Baunez**  
Directeur de Recherche CNRS, Institut de Neuro-sciences de la Timone, Université Aix-Marseille

### Membres

**Pr Isabelle Arnulf**  
Neurologue, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

**Dr Alexis Elbaz**  
Neurologue, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

**Dr Ronald Melki**  
Directeur de recherche CNRS, Institut des Neurosciences, Paris-Saclay

**Dr Jérôme Baufreton**  
Chargé de recherche, Institut des maladies neuro-dégénératives, Bordeaux

**Dr Paolo Gubellini**  
Directeur de recherche, CNRS, Université Aix-Marseille

**Pr Elena Moro**  
Professeur de Neurologie à l'Université Joseph Fourier de Grenoble, Neurologue à l'Unité des troubles du mouvement, CHU Grenoble

**Dr Véronique Coizet**  
Chargée de Recherche, INSERM Grenoble

**Dr Andreas Hartmann**  
Praticien Hospitalier Neurologue à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

**Dr Véronique Sgambato**  
Chargée de Recherche, INSERM, Lyon

**Pr Kathy Dujardin**  
Professeur à la Faculté de médecine Université Lille et Service de Neurologie et Pathologie du Mouvement, Centre Expert Parkinson, CHRU Lille

**Pr Wassilios Meissner**  
Professeur de Neurologie, Institut des Maladies Neuro-dégénératives Bordeaux, CHU Bordeaux et Université Bordeaux

**Dr Marie Laure Welter**  
Neurologue, Hôpital de la Pitié Salpêtrière Service de Neurologie, Paris

### Membre à l'étranger

**Pr Hélène Plun-Favreau**  
MRC Research Fellow UCL Institute of Neurology, Londres (Grande Bretagne)

**Pr Maria Trinidad Herrero-Ezquerro**  
Professeur à la faculté de médecine, Université de Murcia (Espagne)

## Les projets soutenus en 2020

### Bourses

<b>Bérénice Coutant</b>	Rôle du cervelet dans les dyskinésies induites par la lévo-dopa dans la maladie de Parkinson	<b>33 000€</b>	<b>1 an</b>
<b>Farah Hadj-Idris</b>	Activité neuronale des segments externe et interne (GPe et GPi) du globus pallidus et du noyau sous-thalamique (NST) pendant l'inhibition motrice	<b>33 000€</b>	<b>1 an</b>
<b>David Mallet</b>	Caractérisation métabolique des différentes phases de la maladie de Parkinson	<b>33 000€</b>	<b>1 an</b>
<b>Andrii Shaychikov</b>	Simulation neuro-musculo-squelettique de la marche humaine : étude des mécanismes de contrôle de la locomotion déficiente dans la maladie de Parkinson	<b>50 000€</b>	<b>1 an</b>

### Bourses doctorales

<b>Morgane Prime</b>	Impact traductionnel de Foxo3 sur la neurodégénérescence et la neuroinflammation au cours de la maladie de Parkinson	<b>100 000€</b>	<b>3 ans</b>
<b>Thibault Martin</b>	Analyse du signal électrophysiologique dans le contexte de la localisation du noyau sous-thalamique pour la stimulation cérébrale profonde	<b>100 000€</b>	<b>3 ans</b>

### Bourses internes en neurologie

<b>Aymerich Lanore</b>	Modifications épigénétiques induites par les thérapeutiques dopaminergiques dans la maladie de Parkinson	<b>20 000€</b>	<b>1 an</b>
<b>William Lucas</b>	Impact de la maladie de Parkinson sur la créativité	<b>20 000€</b>	<b>1 an</b>
<b>Thomas Ollivier</b>	Troubles axiaux et maladie de Parkinson	<b>20 000€</b>	<b>1 an</b>

### GAO

<b>Isabelle Arnulf</b>	PARK-SOM : étude d'une cohorte multicentrique pour mieux comprendre et caractériser les troubles du sommeil dans la maladie de Parkinson	<b>499 910 €</b>	<b>3 ans</b>
------------------------	--	------------------	--------------



## Soutiens aux projets FRC

<b>Richard Levy</b>	ECOCAPTURE : évaluation des marqueurs comportementaux de l'apathie par une approche écologique – vers de nouvelles interventions personnalisées en contexte naturel	<b>80 000€</b>	<b>2 ans</b>
---------------------	---	----------------	--------------

<b>Rejane Rua</b>	Contrôle spatio-temporel des infections neurologiques par les macrophages des méninges	<b>80 000€</b>	<b>2 ans</b>
-------------------	--	----------------	--------------

## Soutiens

<b>Julien Dairou</b>	Évaluation de l'impact des pesticides de la famille des carbamates sur l'activité de la protéine PARK7, une déglycase protectrice vis-à-vis du développement de la maladie de Parkinson	<b>60 000 €</b>	<b>2 ans</b>
----------------------	---	-----------------	--------------

<b>Serge Birman</b>	Role of glial reactivity in $\alpha$ -synuclein-induced neurodegeneration in the Drosophila model of Parkinson's disease	<b>30 000 €</b>	<b>2 ans</b>
---------------------	--	-----------------	--------------

<b>Ronald Melki</b>	Bases moléculaires de la propagation sélective des agrégats de l'alpha-synucléine dans le système nerveux central dans la maladie de Parkinson	<b>50 000 €</b>	<b>2 ans</b>
---------------------	--	-----------------	--------------

<b>Nicolas Menjot</b>	Bases neurales de la rééducation de la marche du patient parkinsonien par indigage auditif	<b>59 960 €</b>	<b>2 ans</b>
-----------------------	--	-----------------	--------------

<b>Véronique Sgambato</b>	Étude exploratoire de l'expression du récepteur sérotoninergique 5-HT4 dans la maladie de Parkinson	<b>59 975€</b>	<b>2 ans</b>
---------------------------	---	----------------	--------------

<b>François Tronche</b>	Rôle du récepteur astrocytaire des glucocorticoïdes dans le développement des symptômes cognitifs et émotionnels de la maladie de Parkinson	<b>56 600 €</b>	<b>2 ans</b>
-------------------------	---	-----------------	--------------

<b>Pierre Vincent</b>	Cibler la phosphodiesterase 2A : une nouvelle stratégie thérapeutique pour réduire les dyskinésies	<b>54 500 €</b>	<b>2 ans</b>
-----------------------	--	-----------------	--------------

## Présentations dans le cadre de la recherche médicale

Dans le cadre du confinement lié à la pandémie Covid-19, **des présentations scientifiques** portant sur trois différentes thématiques (Activité physique, intestin et cerveau, médecine personnalisée) ont été proposées aux délégués intéressés. Chaque thématique a été proposée deux fois, pour un total de six sessions différentes.

Une **présentation grand public** des avancées de la recherche a par ailleurs été donnée durant le confinement à la demande de la plateforme HappyVisio pour leurs abonnés. À noter que les adhérents France Parkinson ont reçu un code d'accès temporaire pour accéder à la présentation et qu'un replay était également disponible pendant 30 jours.

Une présentation ayant pour but de **démystifier les nouveaux vaccins anti-covid et permettre aux personnes de faire un choix éclairé** a enfin été organisée durant le mois de décembre 2020.

## Recherche en Sciences Humaines et Sociales

La Commission sciences humaines et sociales a été créée en 2017 avec la volonté de répondre aux besoins de soutien de ces projets de recherche indispensables à la qualité de vie des malades et de leurs proches. Cette commission sélectionne les projets qui seront soutenus par l'association.

Les 6 lauréats ont été financés à hauteur de près de 388K€ (387 242.90€) en 2020, dont quatre soutiens à des équipes de recherche pour des projets d'une durée de 2 ans, ainsi qu'une bourse postdoctorale d'une durée de 1 an, une thèse doctorale d'une durée de 3 ans,

portant sur les processus d'apprentissage et d'adaptation des aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Le financement de cette thèse a été réalisé grâce à la générosité de Monsieur Olivier Laffon.

## Les membres du Comité sciences humaines et sociales s'engagent à titre bénévole

### Présidente

**Kathy Dujardin**  
Neuropsychologue, Centre expert de Lille

### Membres

**Jean-Pierre Bleton**  
Docteur en Sciences du Mouvement Humain, Clinicien chercheur, Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation ; Kinésithérapeute – Unité Parkinson / Service de Neurologie ; Fondation OPH Rothschild (Paris)

**Hervé Deseveday**  
Délégué du comité Isère, Malade de Parkinson

**Sonia Desmoulins**  
CNRS, chercheuse en droit des malades, études sur la neurostimulation

**Andrée Fortin**  
Psychologue clinicienne, Malade de Parkinson

**Marie Gaille**  
CNRS, Directrice de Recherche en Philosophie

### Vice-Président

**Frédéric Mougeot**  
Docteur en sociologie, Centre Max Weber (UMR 5283)

**Julie Péron**  
Département de psychologie, Université de Genève

**Serge Pinto**  
CNRS, Laboratoire Parole et Langage, Université Aix-Marseille

**Didier Robiliard**  
Président de l'association, Malade de Parkinson

**Marc Vérin**  
Neurologue, centre expert de Rennes

**Emilie Wawrziczny**  
Psychologue, Université de Lille

## Les projets soutenus en 2020

### Bourse

<b>Pauline Blum</b>	Parkinson, une maladie du grand âge ? Ethnographie du quotidien des personnes vivant sous le diagnostic de la maladie de Parkinson à l'âge actif et à l'âge de la retraite	<b>50 000€</b>	<b>1 an</b>
---------------------	--	----------------	-------------

### Bourse doctorale

<b>Livia Martin</b>	Devenir aidant d'un proche atteint de la maladie de Parkinson : processus sociaux d'apprentissage et d'adaptation fondés sur l'expérience. Pour une sociologie pragmatique du devenir proche-aidant.	<b>100 000€</b>	<b>3 ans</b>
---------------------	--	-----------------	--------------

### Soutiens

<b>Christine Brefel-Courbon</b>	Étude exploratoire de l'impact de la réflexologie plantaire sur la douleur chronique chez les patients parkinsoniens	<b>58 418€</b>	<b>2 ans</b>
<b>Chloé Nespoulet</b>	UNIS-SON : Comprendre la relation entre les personnes touchées par la maladie de Parkinson et leur proches aidants, et mesurer l'impact de la musicothérapie sur la qualité de cette relation	<b>60 000€</b>	<b>2 ans</b>
<b>Florence Sordes</b>	Les déterminants psychosociaux de la qualité de vie des aidants : à propos de la dyade	<b>59 660€</b>	<b>2 ans</b>
<b>Lucas Tchetgnia</b>	Retentissements de la maladie de Parkinson sur la qualité de vie des malades actifs : une étude socio-anthropologique	<b>59 160€</b>	<b>2 ans</b>

## 6.

# Les forces vives de l'association

45 — Les bénévoles

46 — Le conseil d'administration

46 — Les bénévoles du siège

47 — Les salariés du siège

## Les bénévoles

Plus de 460 personnes bénévoles sont actives dans plus de 70 départements. À la tête de chaque comité, un(e) délégué(e) assure la dynamique sur le terrain pour répondre au mieux aux besoins des personnes malades et des proches.

### Le comité d'orientation

Chaque année, les comités de bénévoles se réunissent afin de partager et de se préparer pour une nouvelle année riche en projets et en événements. La réunion annuelle s'est déroulée en janvier avec plus de 100 participants. Des réunions semestrielles sont aussi organisées par les Délégués Régionaux.



## 6. Les forces vives de l'association

## Le conseil d'administration

### Bureau

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

### Administrateurs

- **Monique Pizani**, présidente du Comité d'orientation
- **Professeur Philippe Damier**, président du Comité scientifique
- **Yann Arthus-Bertrand**
- **Alain Cordier**
- **Jacky David**
- **Thomas De Broucker**
- **Yves Decore**
- **Guy Janet-Maitre**
- **Jean-Claude Marion**
- **Benjamin Oplatka**
- **Henri Rouanet**
- **Guy Schapiro**



En 2020 choix et désignation de deux nouveaux partenaires externes :

Le Cabinet COFIGEX pour la gestion des payes et l'assistance en matière sociale

Le cabinet d'expertise-comptable représenté par M. Thierry Baucher

À noter les transparentes et sereines relations de travail développées avec chacun d'eux en lien avec notre habituel Commissaire aux comptes, M. Thibault David du cabinet Jegard Creatis.

## 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

- **Pierre Ramel**, directeur général
- **Amandine Lagarde**, directrice adjointe
- **Alix Vié**, responsable service infos écoute
- **Sandrine Labruyère**, correspondante territoriale comités
- **Rose Asiamah**, correspondante territoriale comités
- **Tilio Cognard**, correspondant territorial comités
- **Pierre Cournaud**, secrétaire général
- **Magali Barat**, chargée de missions administratif et finances
- **Eviline Doung**, responsable services généraux, informatiques et base de données
- **Sandra Walch**, assistante de gestion en formation professionnelle
- **Nadine Fidji**, secrétaire polyvalente
- **Emma Abtouche**, assistante gestion
- **Aurélie Camm Chapel**, directrice communication et développement
- **Damien Conzatti**, responsable de la collecte de fonds et des partenariats
- **Valentin Ribera**, chargé de communication
- **Marie Fuzzati**, directrice de mission scientifique



7.

# Nos partenaires et soutiens financiers

## Les dons, adhésions, et abonnements

Le passage à la cotisation en année civile est maintenant bien intégré aux habitudes des membres. Probablement en raison de l'impact de la pandémie Covid-19, le montant des adhésions est en baisse de 4,5 % et représente 8 277 adhérents.

Les abonnements à « l'écho » ont connu un ralentissement par rapport à 2019, la baisse s'établissant à 15% pour s'établir à 4 701 abonnés.

Hors DTU (dotation temporaire d'usufruit), les dons courants sont finalement en légère hausse grâce à une générosité des donateurs en toute fin d'année ; la hausse s'établit à 2% en montant et + 6.6% en nombre de dons.

Le ralentissement global par rapport à 2019 s'explique par le montant inférieur d'un don temporaire d'usufruit, effectué par un généreux donateur, passant de 549 k€ en 2019 à 300 k€ en 2020.

Ainsi les ressources dites courantes (cotisations, abonnements et dons) atteignent 1 773 K€ ; hors DTU, elles s'élèvent à 1 473 K€ par rapport à 1483 K€ en 2019.

# 1 473 K€

**des ressources courantes  
globalement stables  
malgré la crise**

## Les partenariats

L'association a le souci de l'ouverture et a pris de nombreux nouveaux contacts pour trouver des partenaires en capacité de nous fournir de nouvelles opportunités ou des projets (Projets pour les proches aidants, Café Jeunes Parkinson, par exemple).

Quant au mécénat hors projets Pôle Actions, de nombreux partenaires, habituellement impliqués sur nos grands événements, ont accepté d'affecter leur soutien à nos différents dispositifs d'adaptation à la crise regroupés sous le nom de « Pack Covid » : Orkyn, UCB, Boston Scientific, Lundbeck, Medtronic, Abbvie (pour l'activité physique).

Le soutien de l'association aux projets sportifs s'est poursuivi, même si de nombreuses actions ont dû être annulées et/ou reportées en raison de la situation sanitaire. Nous sommes restés malgré tout fortement sollicités pour le soutien de diverses manifestations sportives à venir, dans le domaine du running mais aussi d'autres sports : vélo, randonnée... v

abbvie

AGUETTANT  
ESSENTIALBastide  
MÉDICALBoston  
Scientific  
Advancing science for life™CGED  
A Sonepar CompanyFONDATION  
EDMOND J. SAFRAEVER  
PHARMA

KORIAN

Lundbeck

malakoff médéric  
humanis

Medtronic

ORKYN  
NEUROLOGIEPHARMAGEST  
WELCOOP SOLUTIONfondation  
ROGER DE SPOELBERCHSiel  
Bleu  
GROUPE  
ASSOCIATIFucb Inspired by patients.  
Driven by science.





## L'Équipe Voile Parkinson

### Normandy Channel Race

Les courses prévues par l'Équipe Voile Parkinson dans le cadre du partenariat avec d'Une Voile à Une Autre et l'entreprise C-GED ont pour la plupart été annulées, à l'exception de la Normandy Channel Race qui a permis à Florian Guéguen et Raphaël Auffret de relever un beau challenge.



### Tournée Équipe Voile Parkinson 2020

Pour ne pas être tributaire du calendrier des courses et continuer à aller à la rencontre des personnes malades, notre « skipper ambassadeur » a créé la « Tournée Équipe Voile Parkinson 2020 ».

L'opération, qui s'est déroulée du mois de juillet jusqu'à la fin octobre, entre Dieppe et la Rochelle, a permis d'impliquer nos comités locaux, de partager l'aventure à quai ou en mer avec de nombreuses personnes touchées de près ou de loin par la maladie mais également de recueillir leurs précieux témoignages.

12 sorties en mer ont permis d'embarquer près de 70 personnes à bord du Class 40.



## 8.

# Le rapport financier 2020

L'exercice 2020 a été marqué par les perturbations liées à la pandémie. Toutefois, cela a peu affecté la situation financière de France Parkinson dont les fonds associatifs s'élèvent à 4,2 M€ en fin d'exercice. Produits et charges ont baissé de façon significative, mais pour des raisons différentes : la baisse des produits est essentiellement due à une moindre concrétisation de legs ; la baisse des charges est liée au changement de nature des activités dans le contexte de crise sanitaire.

## Les ressources 2020

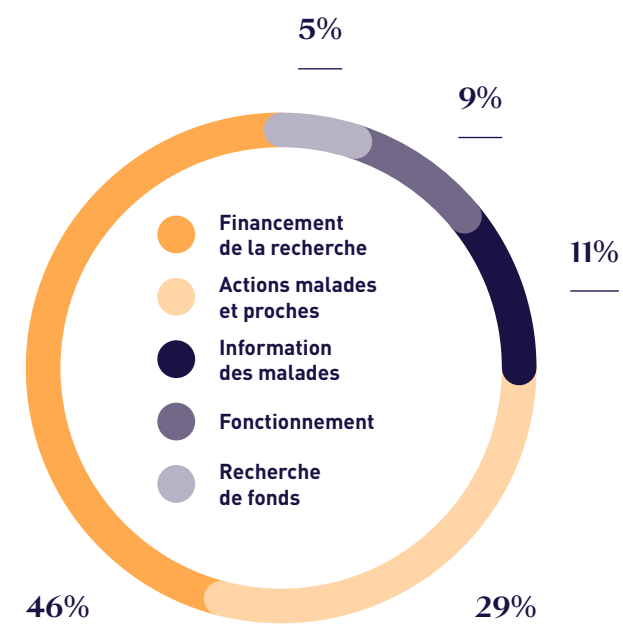
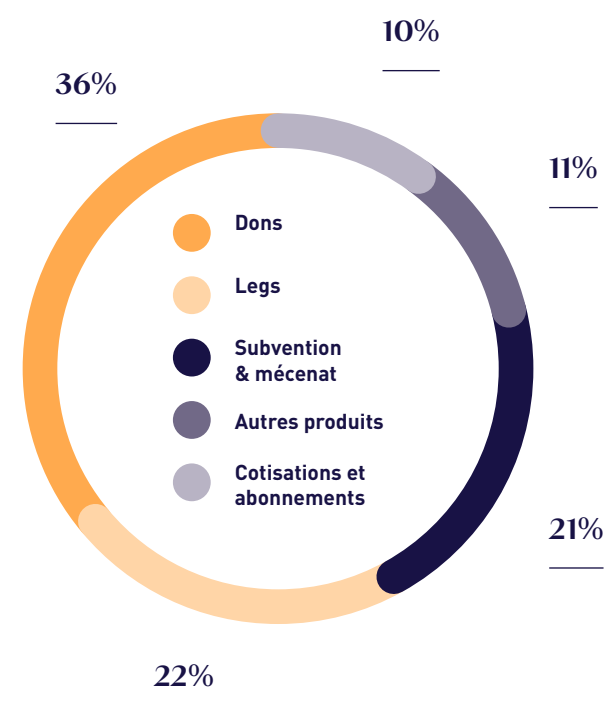
Compte tenu du contexte, les cotisations ainsi que les abonnements et dons courants, hors donation temporaire d'usufruit (DTU), baissent de 0.6%. La baisse de l'ensemble des dons est uniquement due à la réduction de la DTU.

Ainsi les ressources dites courantes (cotisations, abonnements et dons) atteignent 1 770k€.

Les recettes liées aux mécénats et aux subventions des collectivités publiques sont en cohérence avec le budget et similaires à celles de l'an dernier.

Les aléas de la résolution des successions expliquent une baisse conjoncturelle des encaissements de legs. Le portefeuille des legs en cours, inscrit au bilan, atteint le montant significatif de plus de 2.4m€.

Les autres produits (activités des comités, formation, ventes diverses) sont en recul. Seuls les revenus de formation des professionnels progressent, les autres postes chutant, en particulier les recettes des activités des comités, arrêtées du fait de la pandémie.



## Les dépenses 2020

L'information aux malades est en forte baisse (- 44%), essentiellement due à l'impossibilité de tenir en « présentiel » les Journées Mondiales. Les activités, projets ou actions en faveur des malades ont été perturbés, retardés ou annulés provoquant une baisse sensible de ce poste (- 34%). Mais la réactivité de l'organisation a permis de mettre en place les outils numériques nécessaires à la conversion en mode visioconférence de nombreuses actions de proximité en faveur des personnes malades et de leurs proches.

Le soutien à la recherche dans le domaine médical reste très important, même si le nombre d'aides financières a été en légère baisse. Le soutien aux projets en Sciences Humaines et Sociales est en diminution après une année 2019 très intense. Au total, l'aide à la recherche, même en retrait, reste majeure, s'établissant à un niveau d'engagement de 2.1m€. Les dépenses de recherche de fonds sont stables, quant aux dépenses de fonctionnement, elles restent modérées.

## **Rapport d'activité 2020**

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





# Rapport d'activité 2020