



FRANCE
PARKINSON
Libérons le mouvement



Livret d'accueil

Découvrir l'association

☎ 01 45 20 22 20 ⚑ infos@franceparkinson.fr ⚑ www.franceparkinson.fr
⌚ facebook.com/chaquepasestuneconquete



Édito

Chère lectrice, cher lecteur,

Vous avez choisi de venir renforcer le pouvoir d'agir de France Parkinson en offrant d'y consacrer une partie de votre temps. Soyez-en vivement remercié car votre investissement auprès d'autres bénévoles est indispensable à la réalisation de nos missions.

Ces pages vous sont destinées. Elles décrivent notre organisation et notre fonctionnement pour vous permettre d'interagir efficacement avec ceux qui y travaillent déjà. Prenez en connaissance, elles répondront à beaucoup de vos questions.

Vous trouverez également en annexes, différentes listes et coordonnées mises à jour régulièrement (liste des comités départementaux, liste des membres du conseil d'administration, liste des centres experts Parkinson) pour faciliter vos prises de contact. Vous trouverez également des livrets complémentaires détaillant certaines thématiques spécifiques : « gestion de comité », « financements », « aidants »...

Pour toute autre question, des interlocuteurs sont à votre disposition : le délégué départemental, le délégué régional, la coordinatrice réseau bénévole de votre département et l'équipe salariée dans son ensemble, les bénévoles ressources au siège... un organigramme en annexe de ce document vous permettra de repérer la bonne personne.

Bienvenue au sein de notre association pour œuvrer au bien commun. Nous sommes heureux et fiers que vous veniez nous épauler dans notre combat en vous engageant à nos côtés.

Bien sincèrement,

Jean-Louis Dufloux, président

01. L'association	page 3
02. Les missions	page 4
03. Le plan stratégique	page 13
04. Les ressources financières	page 14
05. La gouvernance	page 15
06. Les interlocuteurs	page 17
07. Les outils	page 18
08. Les sites	page 23

Vous trouverez en annexes les coordonnées des délégués des comités départementaux, l'organigramme de l'équipe salariée, la liste des bénévoles du siège et la liste des membres du conseil d'administration.

01. L'association

Nous sommes une association de personnes malades et de proches de malades concernés par la maladie de Parkinson, d'envergure nationale et organisée en délégations départementales.

L'association a été créée en 1984 par le Pr Yves Agid, neurologue à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Son objectif était de créer du lien entre les malades pour éviter qu'ils s'isolent et restent seuls face à la maladie de Parkinson. À cette époque, cette maladie était très peu connue et la couverture médiatique était inexistante.

Comprendre les missions de l'association et y adhérer, c'est la première étape, indispensable pour devenir bénévole chez France Parkinson

France Parkinson est une seule et unique entité juridique : l'association nationale et les comités départementaux bénévoles ne font qu'un !

Un choix politique et juridique pensé pour permettre aux bénévoles de mieux se concentrer sur les missions et assurer une égalité de traitement sur tous les territoires.

+ de 80
Comités départementaux

16 000
Adhérents et donateurs

+ de 700
Bénévoles sur le terrain

25
Personnes salariées au siège

12
Personnes bénévoles au siège

→ **Des formations présentielles ou à distance (en visio) à disposition de ceux qui veulent s'investir auprès de nous :**

- Découvrir l'association et comprendre le fonctionnement d'un comité (3 modules) :
 - Tronc commun
 - Gestion d'un comité (formation initiale)
- Gestion d'un comité (formation continue) : Accueillir, informer, orienter, écouter
- Maîtriser l'outil de saisie des recettes/dépenses des comités (intranet)
- Maîtriser l'outil informatique (Outlook, Word, Excel, Teams...)
- Animer efficacement une réunion
- Animer une équipe de bénévoles

02. Les missions

→ Une mission d'accueil et de soutien aux personnes malades et à leurs proches



Les comités et leurs actions

Les comités sont des délégations départementales de l'association nationale. Un comité est dirigé par un délégué, parfois en binôme avec un délégué adjoint, et une équipe bénévole. Les comités ont trois missions principales à destination des personnes malades et des proches :

1. Accueillir, orienter, soutenir et informer
2. Proposer des activités afin d'agir ensemble sur les symptômes et le bien-être
3. Agir avec le territoire pour sensibiliser, se faire connaître et travailler en commun avec le public et les structures locales

Chaque équipe de bénévoles se mobilise pour aider les personnes malades et celles qui les entourent à sortir de leur isolement, trouver un relais amical et une solidarité, développer leur potentiel. Ils permettent ainsi un accès facilité à des activités à visée thérapeutique adaptées à la maladie de Parkinson (activités physiques, activités de bien-être, activités culturelles, etc.).

Pour cela, le comité reçoit une dotation en fonction du nombre d'adhérents au sein de son département, mais peut recevoir également des dons ou solliciter des subventions auprès de financeurs externes.

Chaque comité est unique dans sa façon de fonctionner, mais tous ont à cœur d'apporter la réponse la plus appropriée aux questionnements des personnes sur la maladie de Parkinson.



Accueil physique et téléphonique

Il est réalisé en proximité, avant tout par les comités départementaux, lors des réunions régulières ou par téléphone.

Il est le service information :

Ligne information : **01 45 20 22 20**

E-mail : **info@franceparkinson.fr**

et via la ligne écoute au **01 43 43 43 15**



Réponse quotidienne aux e-mails

Pour des demandes générales :

info@franceparkinson.fr

Pour des conseils en matière juridique :

parkinfodroits@franceparkinson.fr

Pour un besoin d'écoute et/ou de soutien psychologique :

soutien@franceparkinson.fr

Pour des demandes relatives aux adhésions, aux dons et aux commandes : **relationdonateur@franceparkinson.fr**

Pour des questions touchant à l'aménagement du logement :

habitat@franceparkinson.fr

Pour des questions ou conseils sur les cures thermales : **info@franceparkinson.fr**

Chaque comité répond également aux mails reçus sur l'adresse locale :

Comite (+n° de département)@franceparkinson.fr
(voir fiche des coordonnées des comités)

→ Une mission d'information et de formation

Informer et former les personnes malades et leurs proches



Conférences d'information

Les comités organisent des conférences initiées par l'association et animées par des professionnels de santé (neurologues ou spécialistes paramédicaux) destinées aux personnes malades et aux proches aidants pour partager des informations sur la recherche, sur la gestion au quotidien de la maladie, et l'accès aux ressources existantes.

L'association organise aussi régulièrement des conférences et webinaires d'information pratiques pour les personnes malades et leurs proches afin d'améliorer le quotidien avec la maladie. Des conférences thématiques, les « rendez-vous de France Parkinson », ont eu lieu en visio en moyenne une fois par mois entre mai 2020 et avril 2021 sur différentes thématiques et sont disponibles en replay sur la chaîne YouTube de France Parkinson.

Formation pour les aidants

Depuis 2013, grâce au soutien de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), France Parkinson propose un programme nommé « A2Pa », de formation pour les proches et en particulier ceux qui apportent un accompagnement ponctuel ou quotidien à une personne malade de Parkinson. Ce programme vise à leur permettre de bien comprendre la maladie de Parkinson dans tous ses aspects et toutes ses répercussions sur la vie de la personne malade mais aussi ses impacts sur la vie de son entourage et à prendre du recul sur la situation et la relation d'aide qu'engendre la maladie.

Information sur ce programme sur la page du site qui y est dédiée.

Contact : aidants@franceparkinson.fr

Formation pour les personnes malades pour intervenir en Éducation thérapeutique du patient (ETP)

Certaines équipes éducatives proposent en effet à des patients de venir, une fois formés par France Parkinson aux 40h validantes pour l'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient), co-animer avec eux des ateliers d'ETP à destination de leurs pairs partout en France.

Programme pour les personnes malades de Parkinson

Le programme « Pas à Pas avec Parkinson » propose aux personnes malades de bénéficier d'actions d'information, de formation et d'accompagnement.

Des actions individuelles ou collectives, en présentiel ou en distanciel, organisées par les comités ou le siège de l'association pour aider à mieux comprendre la maladie et à vivre avec.

Des actions spécifiques sont proposées aux personnes nouvellement diagnostiquées et aux jeunes (diagnostic à un âge précoce).

Dans le cadre de ce programme, une action d'accompagnement individuel par un pair est proposée aux personnes nouvellement diagnostiquées.

Afin d'assurer cet accompagnement, l'association fait appel à des personnes malades bénévoles (patients ressources) formées pour cette action.

Programme Pas à pas : info@franceparkinson.fr

02. Les missions

Publications

Une newsletter comportant des informations pratiques et les actualités de l'association est adressée par e-mail aux internautes qui se sont inscrits depuis le site internet. Elle est actuellement adressée à plus de 30 000 destinataires.

Des brochures, de la vente d'ouvrages et de documentations sont disponibles à l'association en version papier et sur la boutique en ligne.

Une revue spécialisée - l'Écho - est éditée tous les trimestres. Cette revue est lue tant par les professionnels de santé que les personnes malades.

Elle comporte autant d'informations pratiques que d'articles de vulgarisation rédigés ou validés par des neurologues. Elle informe sur la vie pratique et les droits des malades, les avancées de la recherche et projets soutenus par France Parkinson et renseigne sur les actions locales de l'association.

L'Écho est distribué à 10 000 exemplaires auprès des abonnés et du corps médical.

La revue est également en vente à l'unité depuis la boutique en ligne.

→ Informer et former les professionnels

Sensibilisation et formation pour les professionnels

La maladie de Parkinson et ses spécificités sont encore trop peu connues du personnel médical et paramédical. Les comités proposent des temps de sensibilisation auprès des professionnels désireux d'en savoir davantage sur cette pathologie et d'entendre des témoignages sur le vécu de la maladie, tant par les personnes malades elles-mêmes que par leurs proches. Ils ont à leur disposition un kit de sensibilisation régulièrement mis à jour ainsi qu'une convention de sensibilisation. Les comités travaillent également en collaboration avec le siège de l'association pour la mise en avant des formations.

En effet, France Parkinson est organisme de formation certifié Qualiopi. Le service aux professionnels géré par les salariés délivre des formations continues pour les professionnels auprès des EHPAD, des SAD, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, etc.

Contact pour la formation des professionnels :
formation@franceparkinson.fr

Information et documentation

L'association propose régulièrement des webinaires gratuits à destination des professionnels. Plusieurs thèmes sont abordés, tels que la prise en charge en EHPAD ou encore l'impact des troubles psychologiques sur la prise en soin. Ces webinaires sont par la suite disponibles en replay.

L'association met également à disposition de la documentation en version papier et dématérialisée qu'elle envoie aux professionnels selon leurs besoins.

Enfin, l'association travaille à la réalisation d'outils et guides à destination des professionnels avec de nombreux partenaires.



→ Une mission de sensibilisation de l'opinion

Parce que les idées reçues et préjugés sur la maladie de Parkinson sont nombreux, l'association sensibilise le grand public et interpelle les médias pour mieux faire connaître la pathologie.

La Journée Mondiale de la Maladie de Parkinson qui a lieu le 11 avril de chaque année constitue une occasion de prise de parole sur laquelle l'association capitalise régulièrement pour déployer une campagne de communication grand public visant à «changer le regard» des Français sur la maladie.

Chaque comité organise aussi sa propre journée Mondiale afin de sensibiliser localement à la maladie. De nombreuses manifestations voient ainsi le jour, permettant à la fois de faire parler de la cause et d'informer les personnes concernées sur la maladie.



→ Une mission de mobilisation des pouvoirs publics

Tout au long de l'année, France Parkinson s'implique dans des actions de plaidoyer pour défendre les intérêts des personnes malades et de leurs proches, améliorer le parcours de soin et plus largement le parcours de vie des usagers du système de santé pour la maladie de Parkinson.

Elle s'investit notamment au sein du Collectif Maladies Neurodégénératives (MND), au sein duquel siègent les acteurs associatifs engagés sur les différentes MND dont, aux côtés de la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer et la sclérose en plaques, pour que soit mise en œuvre une **Stratégie Nationale Maladies Neurodégénératives** quinquennale (voir en page 8)

L'association intervient également régulièrement pour alerter, informer, faire des propositions ou encore porter des revendications auprès des autorités de santé mais aussi des instances médico-sociales et administratives : création d'un acte de soin kiné pour sensibiliser à la vertu thérapeutique de l'activité physique, enquête sur les conditions de prise en charge des personnes malades en fin de vie et réalisation d'un guide sur l'accompagnement de fin de vie destiné aux professionnels ; clarification de l'arrêté relatif aux restrictions de conduite pour certaines pathologies, prise de position contre la prolongation d'utilisation du glyphosate votée à la Commission européenne, constitution d'un groupe de travail pour sensibiliser à la maladie de Parkinson dans les MDPH...

Parmi nos associations partenaires

Collectif MND



02. Les missions

→ Pour aller plus loin

Le Livre Blanc

En Avril 2010, France Parkinson a remis, à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, le Livre Blanc Parkinson, né des États Généraux lancés en avril 2009. Ceux-ci ont permis, pendant un an, de faire dans toute la France un état des lieux pluridisciplinaire. Il s'agissait de veiller à la réalisation d'actions concrètes en faveur des personnes concernées par la maladie.

Le 7 mars 2012, un plan national d'actions a reconnu l'importance des 20 mesures du Livre Blanc.

Dans les victoires, on peut citer en 2013 la constitution des Centres Experts Parkinson (CF. chapitre « Les sites » et l'annexe « liste des centres experts Parkinson »). Ils ont vocation à être des centres de recours et d'expertise au sein d'une région et à assurer la formation des professionnels du territoire pour une meilleure prise en charge des malades de Parkinson. Dans la mission du comité, connaître et nouer si possible de bonnes relations avec le Centre Expert régional est nécessaire.

Les suites du Plan Maladies Neuro dégénératives

Le PMND 2014-2019, a fait l'objet d'un rapport d'évaluation en 2020. Pour y donner suite, une feuille de route MND a vu le jour en 2021. Faute de moyens et de réelle volonté politique, celle-ci n'a jamais démarré. Fin 2023, les associations de patients représentant les maladies neurodégénératives (Parkinson, Sclérose en Plaques, Alzheimer), réunies depuis 2020 en un collectif MND, ainsi que les sociétés savantes et les directions centrales du ministère de la Santé ont travaillé à l'élaboration d'une stratégie nationale MND pour 2024-2028. Cette stratégie aurait dû sortir en janvier 2024 mais n'a, dans un contexte de remaniements ministériels, toujours pas été annoncée. Le Collectif MND reste donc mobilisé pour qu'elle soit mise en œuvre dans les plus brefs délais.

Les enquêtes

L'association peut également conduire des enquêtes ou organiser des études sur des thématiques spécifiques en lien avec la maladie de Parkinson pour objectiver certaines difficultés ou problématiques et appuyer ses revendications auprès des pouvoirs publics. Parmi les sujets de nos précédentes enquêtes et études : « Le vécu des conjoints » (2022), « La prise en charge rééducative kinésithérapique de la maladie de Parkinson » auprès des professionnels kinés (2022), « Accès aux prises en charge rééducatives dans la maladie de Parkinson » auprès des personnes malades (2022), « Activité physique et maladie de Parkinson » (2024), « Accompagnement de la maladie de Parkinson en fin de vie » (2024).



France Assos Santé

France Parkinson est membre de France Assos Santé (FAS) depuis sa constitution.

FAS a vocation à rassembler toutes les associations agréées en qualité de Représentants des Usagers, et ce, dans le souci du déploiement de la démocratie sanitaire. Au national, l'association est le lieu de concertation et de rencontres des associations avec des missions de formation, de plaidoyer et d'informations. Au plan régional, existent des représentations qui sont des lieux d'animation territoriale avec débats, soutiens opérationnels le cas échéant, formation...

De nombreux bénévoles qui souhaitaient devenir représentants des usagers ont fait le choix de suivre la formation de la FAS, qui permet d'appréhender pleinement cette fonction.

Au niveau européen

France Parkinson adhère à Parkinson's Europe qui défend également les droits des malades. C'est le lieu de rencontres entre associations d'Europe, échanges de pratiques, découvertes d'actions intéressantes. France Parkinson est consciente de l'intérêt de l'ouverture en ce sens.

Informations comités

En cas de sollicitation de l'Agence Régionale de Santé, ou d'une délégation départementale de l'ARS...

Une connaissance minimale est demandée sur les natures des relations que l'association peut avoir avec l'ARS.

Un lien particulier avec la direction et les coordinatrices réseau bénévoles est nécessaire pour faire remonter les informations et aussi partager les éléments de langage communs à chacun, indispensables pour porter la voix de l'association dans ces instances.

Si une Agence Régionale de Santé (ARS) vous interroge, pour connaître vos revendications dans la prise en charge des personnes malades, connaitre votre avis sur un point particulier, pour votre département, en cas de doute tant sur le fond que sur la forme (question particulière, prise de position difficile, périmètre de la question qui dépasse le département) revenez vers la direction ou votre coordinatrice réseau bénévoles .

Représenter les usagers

France Parkinson a obtenu l'agrément national de représentant des usagers en 2009, renouvelé en 2019 puis en 2024. Cet agrément permet de représenter l'ensemble des usagers du système de santé (au-delà du Parkinson), de défendre leurs intérêts et leurs droits.

Ces représentants sont susceptibles de siéger au sein de la Commission des usagers, du Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), du conseil de surveillance des hôpitaux ou dans d'autres types d'instances, comme par exemple la caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM), la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), « le Conseil départemental de la citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), le comité de protection des personnes (CPP), la commission de conciliation et d'indemnisation (CCI ou CRCI). De nombreux représentants de France Parkinson s'investissent dans ces missions qui sont d'ordre général.

Cf. Chapitre «Les sites»

02. Les missions

→ Une mission de soutien à la recherche



Recherche en Sciences médicales cliniques et fondamentales

L'association contribue au financement de la recherche médicale par l'intermédiaire de son Conseil scientifique. Celui-ci est composé de 15 à 16 chercheurs spécialisés dans la maladie de Parkinson, dont la moitié sont des neurologues cliniciens et l'autre moitié sont des chercheurs fondamentaux.

Le Conseil scientifique est sous la responsabilité d'un président et d'un vice-président qui est toujours formé par un binôme « chercheur clinicien/chercheur fondamental ». La dimension internationale du Conseil est prise en compte par la présence d'un ou deux membres étrangers, indépendants de la recherche française.

Chaque membre est investi de façon bénévole au sein du Conseil pour un mandat de 3 ans renouvelable 1 fois. Les nouveaux membres sont proposés par les membres actifs et le choix est ensuite validé par le Conseil d'administration.

La liste des membres du Conseil Scientifique Sciences Médicales peut être visualisée sur notre site internet franceparkinson.fr > La Recherche > Conseil Scientifique Sciences Médicales.

Au cours des dix dernières années, plus de 15.5 millions d'Euros ont été versés pour la recherche.

Quels types de soutien proposons-nous aux chercheurs ?

Trois types de recherche sont financés :

- **Des bourses** : destinées à soutenir des jeunes chercheurs en fin de doctorat ou en début de post-doctorat ; mais aussi des bourses doctorales de 3 ans. Cela permet à l'association de « spécialiser » des jeunes, forces vives futures, sur la maladie de Parkinson.
- **Des soutiens** : destinés à soutenir un projet proposé par une équipe.
- **Le Grand Appel d'Offre (GAO)** : afin de permettre un financement ambitieux pour un projet multicentrique d'envergure.

D'où proviennent les fonds qui permettent de soutenir la recherche ?

À ce jour, ils proviennent de la générosité du public (via les dons et legs) et du mécénat notamment avec le Crédit Agricole assurance. Les dons des particuliers peuvent être « attribués » à la recherche selon la volonté du donneur.

Chaque année, les montants alloués sont différents selon le type de recherche (pour une enveloppe globale pouvant aller jusqu'à 1,5M€/an). Nous vous invitons à vous reporter aux informations délivrées sur ce sujet dans la revue l'Écho ou sur le site internet.

Comment les dossiers sont-ils choisis ?

Une information large est diffusée (envoi aux centres de recherche et site internet) qui ouvre la période d'appel à projets. L'Appel à projet est ouvert en début d'année pour une décision du Conseil scientifique en juin pour les Bourses et Soutiens.

Pour le Grand Appel d'Offres, une pré-sélection est effectuée en juin, suivi d'une demande d'informations complémentaires pour une décision du Conseil scientifique en décembre.

Les dossiers sélectionnés par le Conseil scientifique doivent tous être entérinés par le Conseil d'administration, qui reste le seul décideur final.

Avons-nous des partenaires dans le domaine scientifique ?

L'association contribue également au soutien de travaux transversaux de recherches sur le cerveau avec sa participation à la Fédération pour la recherche sur le cerveau.

La Fédération pour la recherche sur le cerveau (FRC Neurodon) a été créée en 2000 à l'initiative de cinq associations représentant les patients atteints des principales maladies neurologiques : France Alzheimer, la Fondation ARSEP (Recherche pour la sclérose en plaques), ARSLA (recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique), la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE) et France Parkinson. Ces associations ont décidé d'unir leurs forces au sein d'une même structure destinée à encourager la recherche sur le cerveau. La Fédération devient Fondation Reconnue d'Utilité Publique (FRUP) en 2025 : plus d'informations sur la FRC peuvent être obtenues sur le site internet de la Fondation.

frcneurodon.org

Pour aller plus loin

On distingue les projets en recherche fondamentale et les projets de recherche clinique.

- Les projets de recherche fondamentale (recherche préclinique) visent des travaux expérimentaux ou théoriques entrepris principalement en vue d'acquérir de nouvelles connaissances sur les fondements des phénomènes et des faits observables, sans être à un stade d'application. Ils sont très en amont de ce qui peut être à ce jour proposé aux personnes malades.
- Les projets en recherche clinique (recherche appliquée) consistent en des travaux originaux entrepris en vue d'évaluer chez l'homme, des hypothèses/ traitements validés par les données précliniques. Ces projets peuvent donc présenter un objectif pratique déterminé.

Ces deux types de recherche sont extrêmement importants. France Parkinson s'attache tout autant à la recherche fondamentale afin d'approcher l'origine du développement de la maladie de Parkinson, d'améliorer la connaissance des mécanismes pathologiques et l'arrêt de son évolution, qu'au soutien à la recherche clinique qui apporte une meilleure connaissance et des solutions qui peuvent soulager le quotidien des personnes malades.

Pour plus d'informations : parlonsrecherche.fr pour y découvrir des exemples de projets financés par l'association et présentés par les chercheurs eux-mêmes.

02. Les missions

→ Recherche en sciences humaines et sociales

Fin 2016 un Conseil dédié aux sciences humaines et sociales a été créé. Ce Conseil a pour vocation de favoriser la recherche sur des sujets qui visent à augmenter la connaissance et la compréhension des problématiques du quotidien des personnes malades et de leur entourage, et permettre l'émergence de solutions complémentaires à la prise en charge médicale.

Le conseil en sciences humaines et sociales (SHS) est constitué de 10 à 16 membres et est sous la responsabilité d'un président et d'un vice-président. Les membres sont tous investis dans la prise en charge de la maladie de Parkinson et exercent dans différents domaines des SHS. De par leurs travaux ou leurs fonctions, ils sont susceptibles d'orienter l'activité de l'association, en particulier pour ce qui concerne l'encouragement à la recherche. Le conseil est également composé de personnes vivant avec la maladie de Parkinson, désignées « membres experts », qui émettent un avis sur les projets, en particulier concernant l'éthique de la recherche et les apports des études proposées pour les personnes directement concernées par la maladie de Parkinson.

Chaque membre est investi de façon bénévole au sein du Conseil pour un mandat de 3 ans renouvelable 1 fois. Les nouveaux membres sont proposés par les membres actifs et le choix est ensuite validé par le Conseil d'administration.

La liste des membres du Conseil sciences humaines et sociales peut être visualisée sur notre site internet franceparkinson.fr > La recherche > Conseil sciences humaines et sociales

Quels types de soutien proposons-nous aux chercheurs ?

Chaque année un Appel à projets SHS est lancé et permet aux chercheurs d'accéder à trois types de financement de la recherche :

- **Des bourses** : destinées à soutenir des jeunes chercheurs en fin de doctorat, ou en début de postdoctorat ; mais aussi des bourses doctorales de 3 ans.
- **Des soutiens** : destinés à soutenir un projet proposé par une équipe
- **Un Grand Appel d'Offres (GAO)** : afin de permettre le financement d'un projet multicentrique d'envergure

Quels sont les projets soutenus ?

Les propositions doivent porter sur une thématique en lien avec le champ d'action de l'association France Parkinson.

La recherche pourra relever de disciplines diverses (anthropologie, sociologie, psychologie, droit, économie, etc.) et être menée sur des pratiques diverses (neuropsychologiques, kinésithérapiques, rééducation et réadaptation fonctionnelle, etc.).

Les projets portant sur toutes les thématiques SHS sont bienvenus.

Comme pour la recherche médicale, les fonds permettant de soutenir la recherche SHS proviennent de la générosité du public.

Les montants alloués sont différents selon le type de recherche (pour une enveloppe globale pouvant aller jusqu'à 0,5 M€/an). Nous invitons le lecteur à se reporter aux informations délivrées sur ce sujet dans la revue l'Écho ou sur le site internet.

03. Le plan stratégique PARK 2026

En 2021, pour faire suite au premier plan stratégique PARK 2020, l'association a défini son nouveau plan stratégique PARK 2026.

→ Les objectifs et moyens de PARK 2026 sont les suivants :

Objectif général : être utile

Objectifs spécifiques :

Axe I. Des actions pragmatiques et efficaces au service des personnes malades de Parkinson

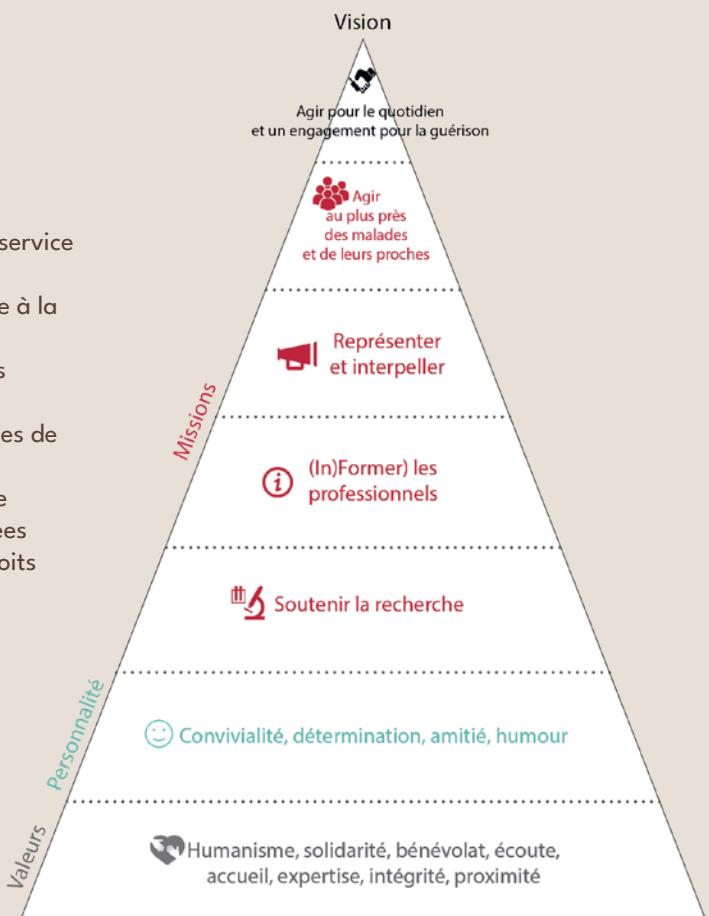
- A. Ne pas laisser les personnes seules face à la maladie
- B. Des réponses adaptées aux besoins des personnes touchées par la maladie
- C. Des défis sportifs au service des malades de Parkinson et de la recherche

Axe II. Des études et recherches sur la maladie de Parkinson valorisées, soutenues et financées

Axe III. Une action politique pour défendre les droits des malades et de leurs proches

Moyens :

1. Un réseau fort et cohérent sur le territoire
2. Une communication adaptée et une stratégie de collecte renforcée
3. Des alliances et collaborations pour une association ouverte et reconnue



04. Les ressources financières

L'association gère ses ressources avec le souci de privilégier la recherche, l'information et l'action auprès des malades. Pour le détail de celles-ci, nous vous proposons de vous reporter aux comptes annuels de l'association qui sont à disposition ainsi qu'aux rapports d'activités.

→ **Les ressources proviennent :**

- Des adhésions et des abonnements à l'Écho
- Des dons affectés, selon les volontés du donneur, à la recherche ou à l'action de proximité auprès des personnes malades
- De legs, donations, assurances vie affectés selon la volonté du donneur
- D'activités en faveur des professionnels (formations)
- Des subventions et soutiens privés perçus pour la réalisation de projets

Les soutiens du mécénat d'entreprise et des laboratoires pharmaceutiques permettent à l'association de réaliser des actions de communication lors de la Journée Mondiale. Ils n'interviennent jamais dans les décisions politiques et stratégiques de l'association.

Le mécénat des laboratoires pharmaceutiques et prestataires de soins à domicile représente moins de 2% des ressources totales de l'association.

Pour connaître les partenaires « habituels », vous pouvez vous reporter au rapport annuel et à la rubrique destinée à ce sujet sur le site.

Des subventions peuvent provenir du ministère des Solidarités et de la Santé, de caisses publiques comme la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ou encore de mutuelles ou fondations privées pour la réalisation d'un projet particulier. Il ne s'agit pas de financement de notre association pour son fonctionnement.

Important

L'association est une association indépendante par son financement qui est très majoritairement soutenu par les particuliers, et principalement les personnes malades et leurs proches. Cela renforce sa légitimité de porte-parole de ces derniers et lui permet d'agir librement, de prendre position si nécessaire tant envers les pouvoirs publics, les professionnels de santé que les laboratoires qui sont concernés par la pathologie de Parkinson. Une charte éthique a été validée par son Conseil d'administration qui est garant de sa bonne application par les bénévoles comme par l'équipe salariée.

05. La gouvernance

Les Associations Reconnues d'Utilité Publique (dites RUP) doivent exercer leur activité dans un cadre législatif et réglementaire français mais également conformément aux statuts et au règlement intérieur déposés au Ministère de l'Intérieur. France Parkinson est reconnue d'utilité publique depuis 1988.

→ **Le contenu des statuts est également cadré par les autorités de tutelles pour obtenir le décret de constitution. Les principaux chapitres en sont les suivants :**

- **But et composition de l'association**
- **Administration et fonctionnement**
- **Dotations et ressources annuelles**
- **Modifications des statuts et dissolution**
- **Surveillance et règlement intérieur**

Le règlement intérieur fixe les modalités d'application des dispositions des statuts et précise le fonctionnement des organes de direction de l'association.

Téléchargeables sur le portail des comités (voir avec votre délégué départemental).

Le Conseil d'administration

Le Conseil d'administration est composé de membres élus par l'Assemblée pour 3 ans, non rémunérés. France Parkinson, depuis sa création, a fait le choix d'équilibrer le Conseil avec une représentation :

- **Du monde extérieur**, par la nomination de membres ayant une bonne connaissance de la direction des grandes entreprises et des relations dans le monde des affaires et des instances gouvernementales,
- **Des délégués départementaux**, le président de l'Assemblée des délégués étant membre de droit du Conseil d'Administration,
- **De bénévoles experts.**

Toutefois, les candidatures au poste d'administrateur sont libres, les élections ayant lieu lors de l'assemblée générale annuelle. Statutairement, le nombre de postes doit être compris entre 12 et 18 personnes.

Son rôle est de définir la stratégie de l'association et de prendre les décisions importantes : acceptation des legs, dotations à la recherche, nomination des nouveaux délégué(e)s et délégué(e)s adjoints des comités, arrêté des comptes, approbation du budget et convocation de l'Assemblée Générale.

05. La gouvernance

Le Bureau

Les membres du Bureau sont désignés par le Conseil, parmi ses membres, chaque année à l'issue de l'Assemblée Générale.

Il est composé du président, du ou des vice-présidents, du trésorier et du secrétaire. Il se réunit régulièrement en présence de la Directrice Générale et du Directeur Général Adjoint de l'association.

Le rôle du Bureau est d'assurer la gestion courante de l'association, de prendre des décisions importantes quant à son fonctionnement et de se prononcer sur les questions soumises par le président ayant trait à de nouvelles orientations conformes à la stratégie définie par le Conseil. C'est une délégation permanente du Conseil d'Administration. Si besoin, il peut être saisi à tout moment, par le président. Le Bureau donne son accord au président sur la convocation, l'ordre du jour, les décisions à soumettre et le contenu des dossiers présentés au Conseil d'Administration.

Le Conseil D'orientation

Qu'est-ce que c'est ?

Le Conseil d'orientation a été mis en place en 2007 par le Bureau sur proposition du président pour renforcer les liens des comités avec le siège.

Il est composé des délégués régionaux, du président de l'Assemblée des délégués, des membres du Bureau du Conseil d'Administration et du Directeur Général. Il est présidé par le président et se réunit au moins 3 fois par an sous sa direction.

Son rôle ?

Son rôle est d'échanger sur tous les sujets qui concernent la relation entre les Comités locaux, l'équipe salariée et les bénévoles-experts, pour aider la Direction générale dans ses décisions stratégiques, améliorer l'organisation et la représentativité de l'Association.

L'assemblée des délégués

L'assemblée des délégués comme son nom l'indique est composée de l'ensemble des délégués et délégués adjoints des comités départementaux ainsi que des délégués régionaux. Le président, en accord avec le Conseil d'Administration, fixe les règles et organise les élections pour désigner le président de l'assemblée des délégués. Le président de l'assemblée des délégués, pour être éligible, doit être délégué départemental. L'assemblée des délégués se réunit une fois par an.

Son rôle est de représenter les délégués et délégués adjoints et plus largement les bénévoles des comités, de rendre compte des activités exercées en faveur des personnes malades et leur famille, de proposer à la Direction de France Parkinson des améliorations dans les domaines de l'organisation, des moyens à mettre en œuvre et des innovations dans les actions menées par l'association et ses comités.

Depuis février 2023, la présidente de l'assemblée des délégués est Marie-Hélène Powolny, déléguée départementale du Calvados.

Pour mieux comprendre

Les délégués Régionaux ont également pour rôle, sur leur territoire, d'aider à la recherche de nouveaux bénévoles dans les départements non couverts et de préparer la succession de délégués ayant manifesté le désir de cesser leur activité en lien avec les coordinatrices réseau bénévoles au siège. Ils ont un rôle direct dans leur région :

- De soutien aux comités et d'animation pour accroître leur rayonnement par des réunions et des manifestations régionales d'envergure,
- D'entretien des relations avec les professionnels de santé, en particulier les neurologues spécialisés dans la maladie de Parkinson et les pouvoirs publics, ils sont les interlocuteurs privilégiés des Conseils Régionaux et des ARS,
- D'interlocuteurs privilégiés des comités de leur région,
- D'accompagnement des nouveaux délégués,
- De soutien pour les comités qui connaissent des difficultés

06. Les interlocuteurs

→ Les acteurs environnant l'association

Les Cabinets d'expertise-comptable et de gestion sociale

Prestataires extérieurs de l'association, ils sont en charge de la comptabilité et des paies.

Le Commissaire aux comptes

Obligatoire dans toutes les associations reconnues d'utilité publique, il audite les comptes annuels afin de pouvoir certifier qu'ils sont, au regard des règles et principes comptables français, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de l'association à la fin de cet exercice.

À défaut, il demande au Conseil d'Administration d'apporter des modifications et en cas de refus, fait des réserves dans son rapport. Il peut saisir le Procureur de la République en cas de révélations de faits graves.

Le Commissaire aux comptes doit faire annuellement un rapport spécial à l'Assemblée sur les conventions passées entre l'association et les Sociétés prestataires de services ayant des administrateurs communs. Il doit également vérifier le bien-fondé des remboursements de frais aux administrateurs. Ces remboursements sont récapitulés annuellement et approuvés par le Conseil.

Les notaires

Ils interviennent en soutien sur les questions particulières relatives à la gestion des legs.

La Préfecture

Le bureau des Groupements Associatifs est chargé de contrôler l'activité des associations. Il doit recevoir, chaque année, les rapports d'activité, les rapports du commissaire aux comptes, la liste des Administrateurs, les comptes et leurs annexes. Le Compte « Emploi / Ressources » est obligatoire et a été mis en place le 1^{er} janvier 2009. Depuis l'entrée en vigueur du nouveau plan comptable applicable à compter du 1^{er} janvier 2020, il est accompagné du Compte de Résultat par Origine et Destination.

L'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)

Elle a pour principale mission de contrôler les Institutions qui interviennent dans le champ social. Le contrôle peut également porter sur les fonds privés lorsqu'ils sont recueillis suite à un appel à la générosité publique.

La Cour des Comptes

La Cour des Comptes est également chargée du contrôle de toutes les administrations mais aussi des associations reconnues d'utilité publique. Elle effectue un contrôle sur la qualité et la régularité de la gestion, sur l'efficience et sur l'efficacité des actions menées au regard des missions sociales de l'association. Elle analyse, entre autres, les dépenses liées au soutien des personnes malades, de collectes et de frais de fonctionnement au regard des ressources.

07. Les outils

→ Les supports internes et externes existants

L'association publie des supports pour accompagner au mieux les personnes malades, les proches et professionnels de santé et de l'accompagnement. Ces supports sont fournis par les comités et par le siège sur demande. Ils sont également téléchargeables sur le site internet www.franceparkinson.fr



← Flyer institutionnel

Pour présenter l'association, la maladie, la recherche, les traitements.

Comment utiliser le flyer ?

Diffusion lors d'événements auprès des personnes malades, de leurs proches, des professionnels de santé, d'institutionnels, de partenaires potentiels.

Ce flyer s'accompagne d'un bordereau (recto verso) pour permettre l'adhésion, le don ou l'abonnement à l'écho.



← L'Écho, revue trimestrielle

Un magazine pour suivre l'actualité de la maladie comprenant un dossier thématique, de l'information sur la recherche et les traitements, les démarches administratives et juridiques, des conseils pratiques pour mieux vivre au quotidien... ainsi qu'un cahier sur la vie des comités. L'abonnement est de 22€ pour 4 numéros. L'écho peut également s'acheter au numéro.

Comment utiliser la brochure ?

Chaque trimestre des exemplaires sont envoyés par voie postale sous pli anonyme aux délégués. Les revues peuvent être diffusées auprès des partenaires, des professionnels de santé... À noter, sur demande du délégué, un professionnel de santé peut recevoir gratuitement la revue.

Pour toute demande d'abonnement, vous pouvez rediriger vers notre site internet.

Si vous souhaitez distribuer des exemplaires au grand public, ponctuellement, sur certains forums, des numéros de l'an passé peuvent être mis à disposition des comités et remis gracieusement aux personnes intéressées.



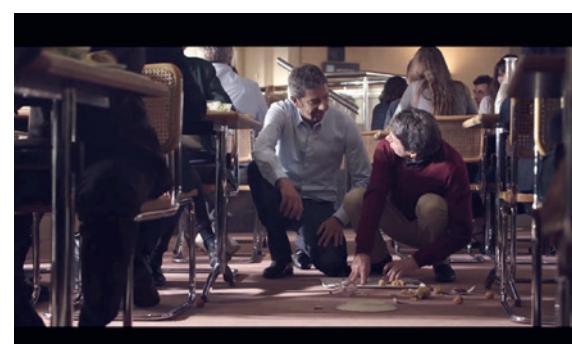
Nom	Description	Comment utiliser le document ?
J'explique Parkinson	Pour expliquer la maladie de Parkinson. Brochure réalisée avec le concours de personnes malades, suite à l'enquête souffrance de vie, menée par l'association.	Diffusion auprès de particuliers et professionnels de santé
Pochette Après le diagnostic	Pour répondre aux principales questions des personnes nouvellement diagnostiquées. Elle comporte plusieurs fiches : Préparer la consultation, Le diagnostic, Les traitements, Les interlocuteurs, Être accompagné(e), Vivre avec.	Prendre les coordonnées de la personne désireuse de recevoir le support, transmettre l'information au siège pour envoi par celui-ci. Elle peut également être diffusée aux médecins généralistes, neurologues et pharmaciens
Band dessinée	Pour expliquer la maladie de Parkinson de façon ludique. La bande dessinée est notamment utilisée pour échanger avec des enfants.	Diffusion auprès de particuliers et professionnels de santé.
Flyers	Des flyers thématiques sont disponibles sur les sujets suivants : chutes, problème de déglutition, habitat, ergothérapie, médicaments.	Pour les recevoir en version papier, les demander auprès de France Parkinson. Ils sont également téléchargeables sur le site internet.
Rapport d'activité	Pour présenter et avoir une vue d'ensemble des actions de l'association de l'année. Il mentionne les perspectives d'avenir de l'association, sa stratégie, les événements marquants, et intègre les principaux documents comptables.	Pour les recevoir en version papier, les demander auprès de France Parkinson. Ils sont également téléchargeables sur le site internet.

07. Les outils

Vidéos

1. Vidéos symptômes, témoignages de personnes malades
2. C'est quoi la maladie de Parkinson ?
3. Evénements « Parlons Recherche »
4. 4 et 5 : Spot / vidéos de sensibilisation

Ces vidéos - consultables depuis la chaîne YouTube www.youtube.com/userParkinsonFrance
- peuvent être diffusées lors d'événements et actions de sensibilisation organisés par les comités.



Par ailleurs, les conférences d'information qui ont lieu lors de nos différents événements sont pour la plupart captées. Elles sont disponibles en replay sur notre site internet et notre chaîne Youtube.

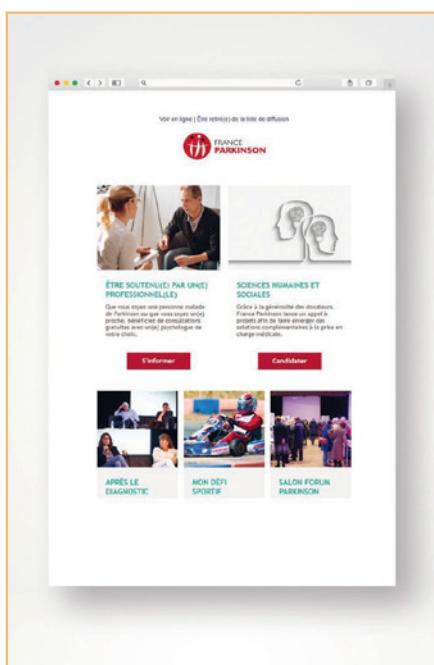
Présenter l'association



← Présentation PowerPoint

Pour présenter l'association, des diapositives peuvent être ajoutées afin de présenter les activités du comité. Le fichier est disponible sur le portail des comités.

Suivre l'actualité de l'association



← Newsletter

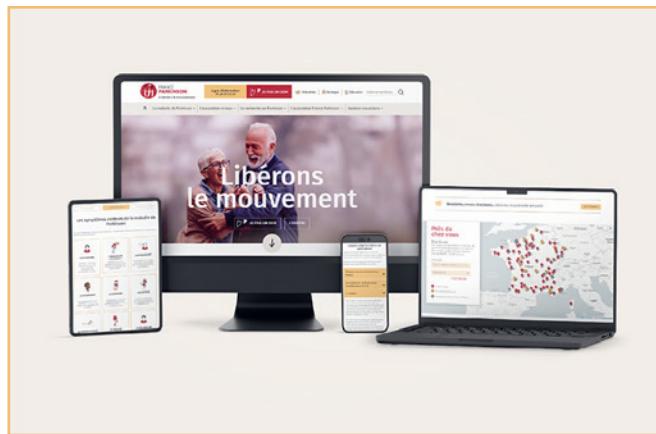
Inscription en ligne sur **franceparkinson.fr** Divers sujets abordés : l'actualité de l'association, la recherche, mieux vivre avec la maladie, les vidéos disponibles...

43 000 abonnés au 1^{er} janvier 2024

franceparkinson.fr →

Un site très complet qui traite de la maladie Parkinson jusqu'aux sujets de plaidoyer, en passant par tout ce que propose l'association Parkinson (programmes nationaux, financement de projets de recherche, ect.).

290 000 vues par mois sur l'ensemble du site



07. Les outils



← **formaparkinson.fr**

La plateforme d'e-learning de France Parkinson au sein de laquelle vous retrouvez des contenus en libre accès pour tous.

Que vous soyez vous-même atteint par la maladie, un proche d'une personne malade ou un professionnel intervenant auprès de personnes ayant cette pathologie, les modules que propose cet outil vous permettront de compléter vos connaissances et votre compréhension de la maladie de Parkinson.

Elle propose également un forum/blog permettant d'animer le réseau des patients intervenant en ETP.

Livres

1 exemplaire de chaque livre à la vente (achat auprès de l'association) peut être remis aux délégués avec une étiquette :

« Spécimen ne peut être vendu »

Les livres peuvent ensuite être achetés, par les particuliers, depuis la boutique en ligne sur le site www.franceparkinson.fr, depuis le bon de commande dans l'Écho, depuis la liste des publications

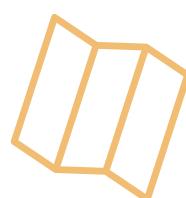
- En tête à tête avec Parkinson, H. Desèvedavy, 114 pages, éd. Collection Témoignages,
- « Vivre ensemble la maladie d'un proche », Dr C. Fouré, 254 p., éd. Albin-Michel, 2019
- La maladie de Parkinson, 128 p., éd. Que sais-je ?, PUF, 2018
- Mieux vivre avec la maladie de Parkinson, 191 p., éd. Dangles, 2018
- Vivre avec la maladie de Parkinson, Dr C. Hausser-Hauw, 329 p., éd. Albin-Michel, 2016
- La maladie de Parkinson au jour le jour, 2^e édition-Dr A.-M. Bonnet, neurologue, T. Hergueta, psychologue, éd. John Libbey Eurotext, 2016
- La maladie de Parkinson au-delà des troubles moteurs, Dr A.-M. Bonnet, T. Hergueta et Dr V. Czernecki, 158 p., éd. John Libbey Eurotext, 2013
- France Parkinson, une aventure humaine (Les 40 ans de l'association, 40 ans de combat), Sophie Coucharrière, 157p., éd France Parkinson, 2024 .
- Nutrition et maladie de Parkinson
- Le traitement par l'activité physique

Réseaux sociaux

- www.facebook.com/chaquepasestuneconquete
- @FranceParkinson
- www.youtube.com/user/ParkinsonFrance
- www.linkedin.com/company/france-parkinson
- www.instagram.com/france_parkinson

Matériels disponibles

Pour vos événements et/ou réunions, l'association peut vous mettre à disposition du matériel en fonction des besoins. N'hésitez à contacter votre coordinatrice réseau bénévole pour faire le point sur vos demandes.



08. Les sites

Les centres experts Parkinson

→ **Les missions des centres experts Parkinson sont :**

- Recours et expertise spécifique
- Prise en charge ciblée, pluridisciplinaire et traçable à des moments clés de la maladie en lien avec les équipes en ville
- Réalisation de parcours personnalisé de soins (PPS) en fonction des stades de la maladie (annonce, complications motrices, et complications non motrices)
- Pluridisciplinarité de la prise en charge
- Formation et éducation des professionnels
- Information et formation des patients et des aidants
- Liens avec le médico-social
- Recueil d'informations de santé publique à l'échelle locale



Retrouvez la liste des centres experts Parkinson en annexes

Les agences régionales de santé (ARS)

Définition

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, crée, dans son article 118, les Agences Régionales de Santé.

Les ARS sont des établissements publics, autonomes moralement et financièrement, placés sous la tutelle des ministres chargés des Affaires Sociales et de la Santé.

Elles constituent une autorité unique au niveau régional, chargée du pilotage régional du système de santé, pour mieux répondre aux besoins de la population et accroître l'efficience de notre système de santé.

Depuis le 1^{er} janvier 2016, il y a 17 ARS (13 en métropole et 4 en outre-mer), conformément à la nouvelle organisation territoriale.

Missions

Elles définissent et mettent en œuvre la politique de santé en région et agissent sur le champ de la santé dans sa globalité : prévention et promotion de la santé, veille et sécurité sanitaires, organisation de l'offre de soins en ambulatoire et en établissements de santé, organisation de la prise en charge médico-sociale. Elles sont l'interlocuteur unique de tous les acteurs de santé en région.

Actions

L'action des agences régionales de santé est incarnée par les projets régionaux de santé élaborés en concertation avec l'ensemble des acteurs de santé en régions. Ils définissent la stratégie régionale de santé, organisent et programment sa mise en œuvre opérationnelle et fixent les ambitions et les priorités régionales de santé.

Représentations

Les agences régionales de santé sont représentées dans chaque département par une délégation locale qui décline localement la stratégie de santé régionale.

Elles assurent une mission de proximité et représentent localement les Directeurs généraux en étant les interlocuteurs privilégiés des élus, des préfets et des services de l'État, ainsi que des professionnels de santé dans leur territoire. Elles constituent l'interface entre le niveau régional et les acteurs de proximité, et l'accompagner les acteurs locaux dans la mise en œuvre de leurs projets.

La démocratie en santé

C'est une démarche qui vise à associer, dans un esprit de dialogue, de concertation et de réflexion partagée, l'ensemble des acteurs et usagers du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé.

La loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoire) a ainsi prévu un dispositif de concertation dit de démocratie sanitaire rénové au travers de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et de ses commissions spécialisées, des Conférences de territoires (CT) et des Commissions de coordination des politiques publiques de santé.



→ Les missions de l'association



Soutenir et accompagner les personnes malades et leurs proches



Informer et former sur la maladie, les traitements et les aides



Sensibiliser l'opinion et interpeller les médias



Mobiliser les pouvoirs publics



Financer, encourager et faciliter la recherche