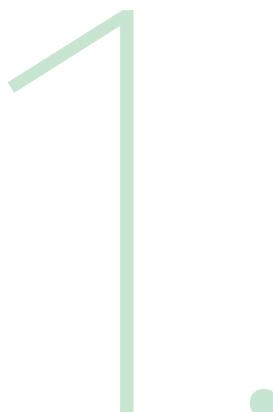


1984 | 2024

Rapport annuel 2024



Sommaire



Avancer ensemble

p.8 | Pour soutenir et accompagner les personnes malades et leurs proches

p.14 | Pour informer sur la maladie

p.20 | Pour former les professionnels de santé

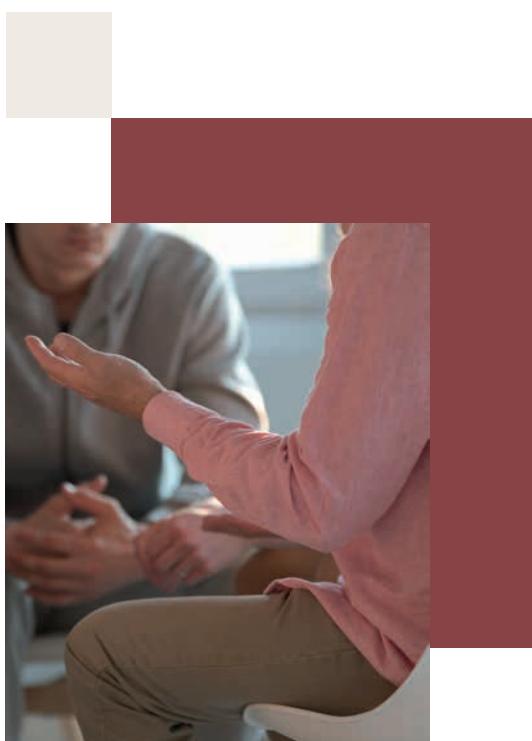
p.22 | Pour former les bénévoles

Mobiliser ensemble

p.26 | Pour financer la recherche

p.32 | Pour interpellier les pouvoirs publics

p.36 | Pour déployer les actions



Agir ensemble

p.40 | Le mot du trésorier

p.41 | Le rapport financier

p.44 | France Parkinson en bref

Édito croisé

Jean-Louis Dufloux, président de France Parkinson
Amandine Lagarde, directrice générale de France Parkinson



L'année 2024 a été marquée par la célébration des quarante ans de France Parkinson, l'occasion de se replonger dans notre histoire, de se pencher sur le chemin parcouru et d'en tirer des axes d'amélioration pour demain. Au fil des pages, ce rapport annuel anniversaire distille les dates marquantes qui ont ponctué la vie de l'association.

Depuis 1984, l'association n'a de cesse de faire bouger les lignes sur une pathologie encore trop mal connue. Nous remercions toutes celles et tous ceux qui ont œuvré depuis sa création et qui agissent au quotidien à nos côtés : bénévoles, adhérents, donateurs, mécènes et salariés. Tous ensemble, nous nous efforçons d'être toujours plus utiles aux personnes atteintes par la maladie de Parkinson et à leurs proches aidants, de défendre leurs droits, de sensibiliser le grand public et de financer la recherche.



Parmi les temps forts de cette année 2024, nous retiendrons particulièrement le Park'Cœur Village qui s'est tenu en mars.

Placée sous le signe du mouvement, cette manifestation a mis à l'honneur la dynamique du collectif et a fait bouger les corps autant que les esprits. En cette année olympique, l'activité physique a été valorisée comme étant un levier pour combattre Parkinson. Un parcours immersif a permis au public de se mettre dans la peau d'une personne malade, une expérience destinée à changer le regard porté sur ceux qui vivent avec cette pathologie. L'événement a aussi été l'occasion de revenir sur les enjeux scientifiques, médicaux, paramédicaux, sociaux et psychologiques liés à la maladie de Parkinson. Car cette maladie handicape, isole, exclut. Pourtant, nous avons démontré que la connaissance et la compréhension de cette pathologie si complexe, l'échange entre pairs, l'action collective sont des facteurs essentiels pour mieux vivre avec la maladie. Le Park'Cœur Village a enfin été à l'origine d'une belle rencontre, celle de Leïla Slimani, écrivaine, prix Goncourt en 2016, touchée par la maladie d'une proche. Elle est depuis devenue une ambassadrice engagée de notre cause.

Nous avons renforcé le pouvoir d'agir de nos 900 bénévoles qui maintiennent quotidiennement le lien en étant au plus près des personnes concernées. Formations, outils adéquats, groupes de travail, une véritable stratégie a été déployée afin de placer ces femmes et ces hommes exceptionnels au centre de nos actions. Ils sont les forces vives de notre association, que ce soit au sein des 83 comités départementaux ou au siège de l'association.

Nous avons poursuivi nos missions en les déployant sur tout le territoire, elles sont la boussole de notre association. Actions de plaidoyers pour faire entendre nos inquiétudes et nos attentes, renforcement des programmes nationaux pour soutenir les personnes malades et leurs proches, mise en place de nouvelles formations pour les professionnels de santé, organisation de la 3e édition de l'événement « Parlons recherche », participation en hausse aux Journées



Retour en

1984

Création de France Parkinson

France Parkinson voit le jour sous l'impulsion du Pr Yves Agid à la Salpêtrière, en sa double qualité de chercheur et de clinicien. Il réunit les moyens financiers nécessaires grâce au soutien d'une trentaine de mécènes et mobilise les meilleures compétences pour la constitution du comité scientifique. En 1984, France Parkinson compte déjà 916 membres, enregistre 150 adhésions par mois et lance les 6 premiers comités locaux.

mondiales..., ce sont autant de pierres ajoutées à l'édifice. Elles reflètent le dynamisme et l'investissement de chacun qui ont caractérisé l'année écoulée.

2024 a également été placée sous le signe de l'olympisme. À cette occasion, L'écho, le magazine de France Parkinson, a dédié l'un de ses numéros à l'activité physique, rappelant l'importance de sa pratique régulière, véritable rempart contre la maladie. En ce sens, nous avons renforcé notre partenariat avec la Fédération française de tennis de table afin de permettre au plus grand nombre de personnes d'exercer le Ping Parkinson.

Au-delà de ces actions nécessaires, nous avons également rehaussé notre investissement financier et humain dans la recherche pour faire émerger de nouvelles pistes thérapeutiques (plus de 1,8 million d'euros) et nous avons donné la parole aux patients en les associant aux décisions de nos comités scientifiques. Car ce qui nous préoccupe vivement aujourd'hui, c'est l'augmentation du nombre de personnes touchées, non seulement en France mais plus largement au plan international. En 2021, près de 12 millions de personnes étaient concernées dans le monde, chiffre initialement prévu pour 2040. D'ici à 2050, le nombre de malades devrait atteindre 25,2 millions, soit une hausse de 112 % par rapport à 2021. La recherche demeure plus que jamais primordiale pour faire baisser ces chiffres.

Si nous proposons aujourd'hui dans ce document la rétrospective de l'année 2024, nous sommes déjà tournés vers les années à venir. Nous savons que le chemin est encore long mais nos espoirs grandissent chaque jour et notre engagement reste infaillible. L'implication de tous les acteurs de notre association reste essentielle pour renforcer notre pouvoir d'action et continuer à combattre la maladie de Parkinson sur tous les fronts, y compris dans sa prévention, en appuyant notamment la recherche de causalités environnementales.

Au nom de toutes les personnes malades et de leurs proches, nous remercions une nouvelle fois chaleureusement toutes celles et tous ceux qui rendent France Parkinson toujours plus utile, plus innovante et plus engagée.

¹ Projection selon une étude chinoise de Dongning S.Yusha C, Chengzhang H parue dans le BMJ, *British Medical Journal*.

1 Avancer . ensemble

p.8 | Pour soutenir et accompagner les personnes malades et leurs proches

p.14 | Pour informer sur la maladie

p.20 | Pour former les professionnels de santé

p.22 | Pour former les bénévoles



Pour soutenir et accompagner les personnes malades et leurs proches

Le bénévolat au cœur des actions

Grâce aux 900 bénévoles répartis dans 83 comités départementaux, France Parkinson intervient au plus près des besoins des personnes malades et de leurs aidants sur le plan national comme au niveau local. Ce sont 200 bénévoles supplémentaires qui ont été déployés et impliqués sur le terrain en 2024.

Cette dynamique résulte d'une nouvelle stratégie de recrutement et d'accompagnement des bénévoles reposant sur :

- l'utilisation renforcée des canaux numériques et des réseaux sociaux, notamment pour publier des appels à volontariat/bénévolat et des témoignages de bénévoles ;
- des partenariats avec des institutions et associations (France bénévolat...) et la plate-forme gouvernementale « Je veux aider » qui ont permis de toucher un plus large public ;
- la création de différents supports de communication pour aider au recrutement de bénévoles ;
- la mise en place d'un onglet spécifique « bénévolat » sur le site internet de l'association.

Retour en

2010

Des bénévoles « experts » au siège de l'association

France Parkinson s'entoure de bénévoles experts au siège social (recherche, juridique, affaires sociales, ligne d'écoute, commission Habitat) et dynamise les comités sur tout le territoire.

Plus largement, France Parkinson s'attache à valoriser le cercle vertueux que constitue l'engagement bénévole. En effet, l'association ne se contente pas de recruter. Elle veille à fidéliser les bénévoles en leur proposant un accompagnement renforcé, des outils pour les aider au mieux à réaliser leurs missions tout en assurant leur formation (lire aussi page 22). L'association organise également des rencontres et des événements conviviaux favorisant progressivement l'émergence d'une véritable communauté bienveillante et solidaire.

Le rôle pivot des comités

Expression la plus visible du bénévolat, les comités départementaux ont assuré en 2024 de nombreuses missions de soutien et d'information en faveur des personnes concernées par la maladie de Parkinson. Grâce à la constance de leur mobilisation, les personnes malades et leur entourage peuvent ainsi trouver des ressources de proximité et se sentir moins seuls face à la maladie.

L'activité des comités, qui s'est enrichie en 2024, est à la fois multiforme et multicanal, qu'il s'agisse de l'accueil téléphonique quotidien, des permanences assurées dans un lieu dédié (maison des usagers, Centre Expert Parkinson, centre communal d'action sociale, maison de l'autonomie...) ou dans un Café Jeunes Parkinson.

Ils proposent aussi de nombreux ateliers : activités physiques et/ou adaptées (tennis de table, danse, tango, gym douce, aquagym, marche libre ou nordique...), activités de relaxation (yoga, sophrologie, tai chi, qi gong...), activités artistiques (chorale, théâtre, peinture, dessin, écriture, art-thérapie,) activités ludiques (jeux de société). Cet ensemble constitue une offre variée et adaptée dans laquelle chacun peut venir puiser selon ses besoins, ses envies et ses capacités.

En outre, des réunions d'adhérents et des conférences d'information sur des thématiques diverses (symptômes de la maladie, traitements, préparation à une consultation médicale, nutrition, orthophonie...) sont programmées.

Enfin, grâce aux relais indispensables que constituent les comités, les programmes sont déployés sur le terrain, qu'il s'agisse d'A2Pa pour les proches aidants, de « Pas à Pas avec Parkinson » pour les personnes malades, en proposant notamment des actions spécifiques pour les nouveaux diagnostiqués et/ou les personnes jeunes en âge d'être en activité professionnelle (lire aussi page 12).



Chiffres clés

6 nouveaux comités :
Manche (50), Marne (51),
Haute-Saône (70), Yonne (89),
Seine-Saint-Denis (93),
La Réunion (974)

463 réunions
à destination des adhérents

8 340
séances d'activités
(activités physiques et sportives,
activités de relaxation, ateliers
artistiques ou de loisirs)



Les comités au cœur du Ping Parkinson

Grâce à la mobilisation des comités, l'année 2024 a été marquée par une progression significative et une consolidation de l'activité Ping Parkinson. En partenariat avec des clubs de tennis de table affiliés à la Fédération française de tennis de table (FFTT), le nombre de créneaux spécifiques Ping Parkinson proposés a augmenté.

61 créneaux sont ouverts à travers la France (contre 43 en 2023), soit une augmentation de plus de 40 %. L'activité bénéficie désormais d'une couverture nationale avec des créneaux proposés dans 47 départements pour un maillage de plus en plus dense du territoire.

La 3^e édition de l'Open Ping Parkinson s'est déroulée les 30 et 31 mars 2024 à Boulogne-Billancourt (92). De nombreux joueurs venus de toute la France ont défendu leur titre. Ouvert à tous, quels que soient le niveau sportif et le stade de la maladie, l'Open se vit comme un moment de dépassement de soi et un rendez-vous riche d'échanges et de partage d'expérience.

L'engagement de France Parkinson et de la FFTT a été réaffirmé avec l'annonce de la création d'un circuit dédié. Quatre tournois régionaux permettront aux meilleurs joueurs classés de se qualifier directement pour l'Open national.



Des services de soutien et des expertises dédiées

Être à l'écoute, informer et aider sont au cœur même des missions de l'association. 2024 a vu le renforcement de l'équipe de bénévoles dédiée aux deux services nationaux déployés à cet effet, le service d'écoute et le service d'information. La permanence juridique et la commission Habitat sont aussi très sollicitées.

Le service national d'écoute se veut être un véritable espace de soutien et de réconfort pour les personnes qui le sollicitent, notamment pour la mise en place du financement de consultations avec un psychologue.

1 440 sollicitations
(téléphone et mail)

Le service national d'information renseigne et oriente les personnes atteintes de la maladie, leur entourage ainsi que les professionnels de santé et ceux de l'action sociale. Il collecte aussi les demandes d'inscription au programme « Pas à Pas avec Parkinson » pour les nouveaux diagnostiqués.

10 500 demandes
traitées (téléphone et mail)

La permanence juridique bénévole vient compléter les services nationaux écoute et information. Elle propose une aide juridique aux personnes malades et à leurs proches. Les sujets couverts sont variés : démarches administratives pour la reconnaissance des droits, aménagement du temps de travail, aides financières à la prise en charge du handicap ou de la perte d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes...

283 réponses
apportées contre 175 en 2023

La commission Habitat pour l'adaptation du logement, en partenariat avec Soliha et avec le soutien de Malakoff Humanis-Agirc Arrco.

Active depuis 2018, cette commission est pilotée par deux bénévoles experts. Parmi les actions conduites en 2024, France Parkinson s'est rapprochée des Offices publics de l'habitat (OPH) afin de les inciter à réaliser des travaux d'adaptation, notamment au travers de l'expérimentation des douches sans marche. Une première réalisation a eu lieu au Pré-Saint-Gervais avec le groupe Arcade VYV (Antin Résidences). Plus largement, il importe que soient proposés des habitats inclusifs dans l'offre des OPH.

En tant que membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPh), France Parkinson a été consultée sur les projets de décret et/ou d'arrêté portant sur les règles de sécurité incendie applicables dans les programmes d'habitat inclusif.

Bien qu'aucun financeur ne soutienne actuellement le Fonds d'adaptation de l'habitat Parkinson (FAHP), l'association a décidé de le maintenir afin qu'il puisse continuer à agir en faveur de l'adaptation des logements à la maladie et à son évolution.

Le travail s'est poursuivi en 2024 avec la Fondation Soliha (Solidaires pour l'habitat), actrice de l'économie sociale et solidaire. Grâce à ce partenariat, des ergothérapeutes formés à la maladie de Parkinson réalisent des diagnostics au domicile des personnes demandeuses afin de déterminer quelles améliorations peuvent être envisagées pour favoriser leur maintien à domicile.

63 dossiers
traités par la commission Habitat répartis
pour 30 % en conseil et 70 % en travaux et
aides techniques.

Ancrage renforcé des programmes nationaux

Constamment enrichis, les programmes nationaux de France Parkinson occupent une place centrale dans la vie de l'association. Ils constituent un véritable soutien et un indispensable accompagnement pour les personnes malades et leurs proches.



« Pas à Pas avec Parkinson » pour les personnes malades, avec le soutien de la fondation d'entreprise IRCEM, Malakoff Humanis et Agirc-Arrco

Le programme « Pas à Pas avec Parkinson » permet aux personnes malades de bénéficier d'informations, de formations et d'un accompagnement tout au long de leur parcours de vie avec la maladie. Il comporte notamment des actions individuelles ou collectives mises en œuvre par les comités (groupes de parole, ateliers thématiques, témoignages de pairs, soutien d'un psychologue...).

Un dispositif dédié aux nouveaux diagnostiqués est proposé, composé d'entretiens individuels avec un patient ressource, de webinaires d'information sur différentes thématiques en lien avec ce temps particulier du diagnostic et de groupes de parole mensuels animés par des psychologues.

Des actions sont également mises en œuvre par les comités départementaux et ce, quels que soient l'évolution de la maladie ou l'âge de la personne (groupes de parole, ateliers ou conférences thématiques).

206 personnes
ont bénéficié d'un entretien individuel depuis
le début du programme

1 800 participants
aux groupes de parole sur tout le territoire

Retour en
2022

**Lancement du programme
Pas à Pas**

Création du programme « Pas à Pas avec Parkinson » intégrant le dispositif dédié aux personnes nouvellement diagnostiquées.



Les Cafés Jeunes Parkinson (CJP) pour les personnes en âge de travailler

Intégrés dans le programme « Pas à Pas avec Parkinson », les Cafés Jeunes Parkinson proposent aux personnes diagnostiquées précocement et en âge de travailler des groupes d'échanges entre pairs permettant de partager leur vécu et de rompre l'isolement. Animés par un ou deux bénévoles, soutenus par un tiers médiateur, ces dispositifs offrent la possibilité d'aborder des sujets spécifiques tels que la parentalité ou le maintien dans la vie professionnelle.

27 Cafés Jeunes Parkinson

925 participants
aux groupes d'échanges



A2Pa pour les proches aidants, avec le soutien de la CNSA

Animé par des aidants bénévoles, le programme A2Pa permet aux proches des personnes malades de Parkinson de développer et compléter leur connaissance de la maladie et de découvrir les aides possibles. Les proches partagent leurs expériences et bénéficient de conseils adaptés afin d'accompagner au mieux la personne malade sans oublier de se préserver. Composés de binômes d'aidants bénévoles et de psychologues professionnels, les équipes ressources sont en lien avec les délégués des comités départementaux de France Parkinson. Elles sont préalablement formées pour mettre en œuvre le programme. Une équipe ressource nationale permet d'initier des actions de formation et d'échanges entre pairs en visioconférence à destination des personnes ne pouvant pas accéder à l'offre territoriale.

En 2024, l'offre s'est enrichie de nouveaux formats d'accompagnement dont un parcours aidants sous la forme d'un entretien individualisé avec un aidant ressource et des rendez-vous « Mon parent a la maladie de Parkinson » qui permettent d'aborder les situations et les problématiques spécifiques des enfants de personnes malades.



Donner accès à un soutien psychologique individuel

Échanger avec un psychologue, quel que soit le moment de l'annonce de la maladie, peut s'avérer nécessaire pour cheminer dans l'acceptation progressive de la maladie. Accéder à ce soutien est souvent difficile pour les personnes malades (coût, stigmatisation du recours à ce professionnel, choix du professionnel...). C'est pourquoi France Parkinson les aide en les soutenant financièrement mais aussi en formant des psychologues aux spécificités des troubles psychologiques dans la maladie de Parkinson.

Retour en

2013

Lancement du programme A2Pa

France Parkinson lance le programme A2Pa dédié à l'accompagnement et à la formation des proches aidants.

Pour informer sur la maladie



Park'Cœur Village, un événement festif placé sous le signe du mouvement

Pour les quarante ans de l'association, un événement spécial, baptisé Park'Cœur Village, a été organisé. Dédié à la maladie de Parkinson, il s'est déroulé place Saint-Sulpice à Paris, les 23 et 24 mars. Pour promouvoir cet événement dans les médias, de nombreux leviers ont été activés : spots radio, annonce de l'événement sur le parisien.fr, communication renforcée dans l'édition 75 du journal Le Parisien, affichage digital dans des stations de métro aux abords des accès du Village...

L'objectif de cette opération inédite était triple :

- **sensibiliser et mobiliser le grand public**
à travers une action forte et visible ;
- **informer les personnes touchées par la maladie** sur les bonnes pratiques (parcours de soin/parcours de vie) ;
- **rassembler le réseau des bénévoles** de l'association autour d'un événement fédérateur.

Un vaste programme a été proposé en vue de soutenir les personnes malades mais aussi de sensibiliser le public à la cause, notamment au travers d'un espace immersif riche de mises en situation à l'intérieur d'un appartement reconstruit. Les visiteurs ont ainsi pu mesurer les difficultés rencontrées par les malades dans les gestes les plus simples de la vie quotidienne.



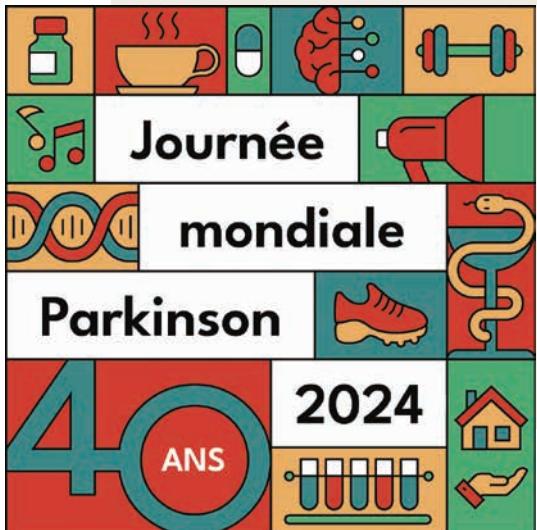
Leïla Slimani, écrivaine de renom et prix Goncourt en 2016 pour « Chanson douce », venue découvrir l'événement, s'est depuis engagée comme ambassadrice aux côtés de France Parkinson. La romancière a en particulier été à l'origine de la parution en novembre 2024 d'un récit-enquête, rédigé par ses soins, dans le magazine Le Nouvel Obs, dont le but a été de porter la cause de Parkinson dans un cercle élargi.

Retour en

1997

Première Journée mondiale de la maladie de Parkinson

La date du 11 avril est retenue en liaison directe avec la date anniversaire de la naissance de James Parkinson, le premier médecin à avoir décrit la maladie.



Des Journées mondiales pour informer très largement

L'édition 2024 de la Journée mondiale a connu un franc succès au printemps. 60 manifestations se sont tenues partout en France et plus de 6 500 personnes ont répondu présentes, soit 20 % de plus qu'en 2023. Elles ont pu partager leur expérience entre pairs et rencontrer des professionnels de santé et de l'accompagnement lors des événements organisés par les comités de l'association. Un important dispositif de communication a également été mis en place : relais d'une enquête sur la pratique de l'activité physique dans les médias (lire encadré), dispositif publicitaire dans des magazines à forte audience (Diverto et TV Mag soit 9,3 millions de contacts), présence sur les réseaux sociaux avec 6 millions de personnes touchées sur X (ex. Twitter) et Meta.

Cet événement et sa démultiplication en région constituent une caisse de résonance annuelle indispensable pour l'association.

Enquête « activité physique et maladie de Parkinson » : état des lieux

À l'occasion de la Journée mondiale, France Parkinson a mené, avec le concours du docteur Teodor Danaila, neurologue au Centre Expert Parkinson de l'hôpital Pierre Wertheimer (Rhône), une vaste enquête en forme d'état des lieux sur la pratique de l'activité physique et du sport en général dans la maladie de Parkinson.

Les chiffres sont préoccupants : + de 17 % des personnes malades interrogées ne pratiquent pas d'activité physique depuis l'annonce de la maladie et 30 % déclarent en faire moins. Il est pourtant reconnu que l'activité physique constitue à la fois un levier de prévention secondaire de la maladie de Parkinson et un moyen d'améliorer la qualité de vie.

438 parutions
(presse papier, presse en ligne, radio, TV) 41 millions d'audience

25 928 visites
sur la carte interactive recensant les événements dans toute la France du 1^{er} mars au 31 mai (site Internet)

+ de 6 500
participants

Les journées « Parlons recherche » au plus près des chercheurs



Dans le prolongement du soutien apporté tout au long de l'année à de nombreux projets de recherche, France Parkinson organise l'événement « Parlons recherche ». Une occasion unique d'échanger avec des chercheurs sur l'avancée de leurs travaux.

La 3^e édition de cet événement s'est déroulée en région autour de deux grandes thématiques et sur deux journées distinctes :

→ « **Parkinson en action** », à **Maizières-lès-Metz (Moselle)**, le **24 octobre**. Cette journée a mis en exergue les récentes données scientifiques sur les bienfaits de l'activité physique (docteur Alexis Elbaz et docteur Sabine Schootemeijer) et souligné l'importance d'une bonne nutrition (Richelle Flanagan).

→ « **Parkinson... au-delà des symptômes moteurs** », à **Toulouse (Haute-Garonne)**, le **9 novembre**. Cette journée a permis de faire le point sur les aspects non moteurs et moins identifiés de la maladie. Les intervenants ont évoqué la prise en charge de la douleur (docteur Christine Brefel-Courbon), les pistes prometteuses offertes par la médecine personnalisée (docteur Mathilde Boussac), la place des objets connectés dans le suivi et le diagnostic de la maladie (docteur Margherita Fabbri) ainsi que l'importance du soutien pour les couples confrontés à la maladie (docteur Florence Sordes).

Parallèlement aux conférences, un espace découverte a proposé des ateliers dont celui dédié à l'observation des cellules du cerveau grâce à un microscope numérique, un jeu pour en apprendre davantage sur la maladie de manière ludique (voir présentation du jeu du Striatum ci-contre), un forum d'échange avec de jeunes chercheurs présentant leurs travaux sous la forme de posters ou encore un « corner » pour tester BeatMove, un dispositif permettant de favoriser la pratique de l'activité physique grâce à la musique.

Ces conférences ont été retransmises en direct, avec une traduction assurée en anglais sur la plateforme dédiée à l'événement (www.parlonsrecherche.fr). Elles sont disponibles en replay sur la chaîne YouTube de l'association.

340 participants en présentiel

4 000 visionnages

en direct sur le site internet et sur LinkedIn (français et anglais)

World Table Tennis for Health Festival

Simultanément à la journée du 24 octobre, la ville de Maizières-lès-Metz organisait le 4^e « World Table Tennis for Health Festival » (Championnat du monde de Ping Parkinson) accueillant 156 joueurs de tennis de table, de 25 nationalités différentes, tous atteints de la maladie de Parkinson.

Des médias régionaux se sont fait l'écho de ces événements (Nostalgie Lorraine, Nostalgie Toulouse, France Bleu Lorraine Nord, La Dépêche du Midi, RTL, Le Républicain Lorrain...).

33 retombées

8 interviews



Striatum, apprendre tout en jouant

Conçu et développé en 2024 par France Parkinson, Striatum se présente comme un jeu de société dit « de plateau », éducatif et accessible à tous.

Son but est d'appréhender la maladie de Parkinson, ses symptômes et ses traitements au travers de différentes cartes-questions (vrai ou faux, QCM, etc.). Il met également en avant l'importance de l'activité physique, de la nutrition et du maintien d'un lien social pour une meilleure qualité de vie.

Le jeu se présente sous la forme d'un parcours conduisant au Striatum, zone d'action de la dopamine. L'objectif est d'augmenter le niveau de dopamine dans le cerveau comme sur le plateau de jeu. Le pion de dopamine se déplace de myéline en myéline (les carrés colorés qui enrobent les bras des neurones) pour y parvenir. Recouvert d'une fine couche métallique, ce plateau garantit la stabilité des pions magnétiques. La forme des pions et la force de l'aimant ont été travaillées avec des personnes atteintes de la maladie de Parkinson afin de s'assurer que tout soit compatible avec la dextérité et la force, souvent réduites, chez les personnes malades.

Des exemplaires du Striatum ont été mis à disposition dans l'espace du Park'Cœur Village afin que les personnes puissent tester leurs connaissances sur la maladie et faire des retours sur la pertinence et le niveau de difficulté des questions proposées.

Produite en 300 exemplaires dans sa première version, une boîte de jeu a été affectée à chaque comité départemental de France Parkinson, ainsi qu'à chaque Centre Expert Parkinson en France. Une version en anglais a été développée pour l'événement « Parlons recherche » de Maizières-lès-Metz traduisant les ambitions de déploiement à l'international de ce support ludique. En vente à la boutique de France Parkinson, le jeu a déjà été commandé en Suisse, au Japon et en Grande-Bretagne.

Des vidéos et un kit d'exposition sur les symptômes de la maladie

Le projet intitulé « L'art de comprendre » a été développé dans le but d'améliorer la compréhension, la sensibilisation et la prise en charge de la maladie de Parkinson par les professionnels de santé, les patients et les aidants. Ce projet ambitieux a été financé par le Fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS) à hauteur de 70 000 euros, sur un budget total de 90 900 euros. Il s'articule autour de vidéos éducatives et d'un kit d'exposition :

- **20 vidéos** de témoignages portant sur les principaux symptômes de la maladie ont été réalisées par France Parkinson. Elles ont été mises en ligne sur la chaîne YouTube de l'association et intégrées aux pages « Symptômes » du site internet.



- **Un kit d'exposition** a été déployé pour donner à voir les symptômes de manière plus symbolique. Il est composé d'une vingtaine de panneaux, avec des illustrations réalisées par le docteur et artiste anglais Jonny Acheson, lui-même atteint de la maladie de Parkinson depuis 2016. Chaque dessin représente un symptôme spécifique, accompagné d'un texte explicatif rédigé par le Pôle recherche de France Parkinson.

Pour en savoir plus sur le dispositif :



Des supports d'information dédiés

La documentation remise à plat

France Parkinson met à la disposition des personnes concernées par la maladie un large panel de documents visant à les informer et à les accompagner dans leur parcours de vie avec la maladie.



En 2024, dans la continuité de la charte graphique déployée lors de la refonte du site internet, une nouvelle charte éditoriale a vu le jour. Ces nouveaux codes identitaires serviront de base à l'ensemble de la documentation. Ils seront déclinés à la fois sur le volet institutionnel et par thématique. Le chantier d'actualisation des documents a été initié à la fin de l'année 2024 et sera poursuivi en 2025. De nouveaux supports viendront également compléter l'offre documentaire. Une affiche ainsi qu'un flyer dédiés au bénévolat ont déjà été édités cette année.



Le site internet poursuit sa métamorphose

De nouveaux contenus sont venus enrichir le site internet : informations sur l'activité physique, sur les symptômes de la maladie, développement des contenus sur des sujets comme les effets indésirables des médicaments ou le bénévolat. Les outils éditoriaux dédiés aux professionnels de santé ont également été étayés.

L'investissement sur le référencement naturel du site a permis une hausse de la fréquentation : plus de 2 140 900 vues recensées sur la seule année 2024.

La newsletter se renouvelle

Le choix d'un nouveau logiciel a permis de donner un nouveau souffle à la newsletter de l'association. Elle est à présent diffusée par mail à plus de 44 300 abonnés (la diffusion était de 41 000 en 2023). Tous les trois mois, elle informe les personnes malades, les proches et les professionnels de santé sur les actualités liées à la maladie de Parkinson et sur la vie de l'association.



Les réseaux sociaux décollent

2024 a été l'année de propulsion de l'association sur les réseaux sociaux. Grâce à une stratégie d'occupation du terrain renforcée, les réseaux sociaux de France Parkinson ont gagné en visibilité et en abonnés grâce à :

- la régularité des publications (3 à 4 par semaine) ;
- la diversification des sujets traités (journées internationales, recherche, plaidoyer...) ;
- une réponse apportée par France Parkinson aux commentaires.

Fin 2024, France Parkinson a fermé son compte X (ex Twitter) pour des raisons éthiques.

62 % de nouveaux abonnés sur Instagram

11 % sur Facebook

107 % sur LinkedIn

22 % sur YouTube

L'écho, un magazine pour mieux comprendre la maladie de Parkinson

Chaque trimestre, le magazine de France Parkinson couvre les différents aspects de la maladie de Parkinson et de son actualité. Les quarante ans de l'association ont été largement relayés dans ses pages.

L'écho s'est également emparé de l'actualité des Jeux olympiques et paralympiques en dédiant l'une de ses éditions aux bienfaits de l'activité physique. Porteur de la flamme olympique à Montpellier, Anthony Desjardins, diagnostiqué en 2021 à l'âge de 38 ans et très investi depuis dans de nombreux sports, a fait la Une de L'écho de l'été 2024.

Soucieuse de répondre au mieux à l'attente de ses lecteurs, France Parkinson a lancé un questionnaire de satisfaction. Les retours ont été globalement très positifs.

5 472 personnes étaient abonnées en 2024

568 retours suite à l'enquête de satisfaction

Retour en
1992

L'écho remplace la lettre d'information initiale

Le magazine est diffusé trimestriellement à 8 000 adhérents, 750 neurologues et 3 650 médecins généralistes et gériatres.



Pour former les professionnels de santé

L'objectif de l'association est de former les professionnels de santé et du secteur médico-social, de les aider à parfaire leurs connaissances sur les spécificités de la maladie et à affiner leurs pratiques afin de répondre au mieux aux besoins de leurs patients. France Parkinson est reconnue comme organisme de formation (certifiée Qualiopi pour les actions de formation) et intervient au sein des EHPAD, des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), des structures d'aide à domicile, auprès des professionnels paramédicaux, etc.

Des formations pour les professionnels du soin et de l'accompagnement

La formation « **Comprendre et accompagner des personnes ayant la maladie de Parkinson** » a permis la montée en compétence des équipes au sein des EHPAD et des SAD (Service autonomie à domicile) bénéficiaires. Afin de renforcer son intervention au sein de ces différentes structures, l'association a poursuivi le développement de son réseau de formateurs.

Par ailleurs, des partenariats stratégiques ont été noués avec le groupe Univi et l'Unassi dans le but de consolider la formation continue des soignants et l'accompagnement de leurs bénéficiaires. Ils rejoignent ainsi les groupes partenaires existants tels que LNA Santé, l'ADMR, Clariane (ex Korian), UNA et Adecco médical pour toucher un plus grand nombre de professionnels de santé. En termes de chiffres clés, cela représente près de 50 EHPAD pour Univi, plus de 500 SSIAD (Services de soins infirmiers à domicile) adhérents pour l'Unassi, près de 50 EHPAD pour LNA Santé, plusieurs centaines de SAAD (Services d'aide et d'accompagnement à domicile) et SSIAD pour l'ADMR, plus de 500 EHPAD et autres établissements de santé pour Clariane et, enfin, plus de 600 SSIAD et SAAD adhérents pour l'UNA.

Retour en

2016

Création du programme de formation destiné aux professionnels de santé.

570
professionnels
formés

64
formations
proposées

20
formateurs

Des formations spécifiques pour chaque profession paramédicale

- **Pour les communautés professionnelles territoriales de santé.** Elles visent à améliorer la coordination et la qualité des soins au niveau local. En 2024, une session expérimentale a intégré les dernières avancées médicales et les meilleures pratiques en matière de prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson.
- **Pour les kinésithérapeutes.** En partenariat avec Habilis développement, une formation sur la rééducation adaptée à la maladie de Parkinson est proposée. La kinésithérapie est aujourd'hui essentielle dans le traitement de la maladie.
- **Pour les ergothérapeutes, orthophonistes et sophrologues.** En partenariat avec Softages formations, Neuroformations et la sophrologue Véronique Bouyer, des formations sont proposées pour les différentes adaptations/réadaptations comme pour la gestion du stress.
- **Pour les psychologues libéraux.** Une formation leur est proposée gratuitement pour les informer et les former à la prise en charge des troubles psychologiques spécifiques de la maladie de Parkinson.
- **Pour les pharmaciens.** Un partenariat signé avec le Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française, le CESPHARM, a permis la production d'une vidéo de sensibilisation des officines à la maladie de Parkinson et la distribution de documentation dans les pharmacies partenaires.

1 500
inscrits
aux webinaires

200
participants
aux colloques



Pour former les bénévoles

2024 a été marquée par la poursuite d'une stratégie renforcée autour du bénévolat. De nouveaux outils ont vu le jour et de nouvelles formations ont été proposées.



Renforcement des actions de formation

L'association a construit son offre de formation autour de quatre grandes thématiques :



Bienvenue chez France Parkinson



Développer de nouveaux projets au sein de son comité



Développer et animer un réseau de bénévoles



Développer ses compétences informatiques

Des outils et plateformes sont proposés aux bénévoles :

- **un catalogue de formation, nouvellement créé en format papier**, à destination des comités ;
- **la digitalisation de la gestion de la formation**, permettant notamment aux bénévoles de consulter le catalogue en ligne et de s'inscrire aux différentes sessions de formation proposées ;
- **le portail des comités**, outil conçu spécifiquement pour les bénévoles, permet un accès facilité à l'ensemble des applications et ressources internes de l'association nécessaires à l'accomplissement de leurs actions au quotidien ;
- **l'intranet**, une plateforme dédiée à la gestion des comptes financiers des comités départementaux de France Parkinson offre une solution complète pour le suivi des dépenses et des recettes à l'échelle locale.



Rencontres entre bénévoles et groupes de travail thématiques

Toujours dans la perspective de renforcer l'implication des bénévoles et de leur offrir un soutien opérationnel dans l'animation quotidienne des comités, de nombreux temps d'échanges ont permis de recueillir idées, suggestions et avis sur différentes thématiques :

→ un groupe de travail s'est penché sur la ressource documentaire des comités. La création d'un espace documentaire permettra à chaque comité de partager initiatives, documentations et travaux divers avec leurs homologues ;

→ un groupe de travail composé de parrains/marraines accompagnera les nouveaux délégués et les délégués adjoints dans leur prise de fonction ;

→ un groupe de travail s'est constitué en vue de mettre en place une charte du bénévolat. Ce document de référence sera finalisé en 2025.

D'autres séquences ont également été proposées se focalisant sur des missions de bénévolat spécifiques, dans un objectif d'animation élargi du réseau (patients intervenant en ETP, patients ressources, animateurs Cafés Jeunes Parkinson, aidants ressources impliqués dans le parcours aidants, bénévoles écoutants, bénévoles de la ligne info).



Mobiliser . ensemble

p.26 | Pour financer la recherche

p.32 | Pour interroger les pouvoirs publics

p.36 | Pour déployer les actions



Pour financer la recherche

Depuis 2010, pas moins de 253 projets en sciences médicales et 42 projets en sciences humaines et sociales ont été soutenus par France Parkinson. Au total, ce sont plus de 18 millions d'euros qui ont été engagés dans la recherche.

L'association contribue à rendre accessibles au plus grand nombre les travaux des chercheurs en organisant des événements favorisant les échanges de ces derniers avec le public comme lors des journées « Parlons recherche » des 25 octobre et 9 novembre derniers (lire en page 16, Les journées « Parlons recherche » au plus près des chercheurs).

Diversité des projets soutenus

Chaque année, France Parkinson propose deux appels à projets pour le financement de travaux de recherche dans le domaine des sciences médicales, cliniques et fondamentales (SM) et des sciences humaines et sociales (SHS).

En 2024, plus d'1,8 million d'euros ont été investis dans la recherche. Le conseil scientifique et le conseil en sciences humaines et sociales de l'association ont ainsi octroyé 10 bourses, 10 soutiens à des équipes de recherche et 1 financement à un projet de « grand appel d'offres » dans des domaines aussi variés que l'identification de nouveaux biomarqueurs, la compréhension des symptômes non moteurs de la maladie ou encore l'impact d'une formation spécifique des professionnels au sein des EHPAD.

Des bourses de voyages ont également été attribuées à de jeunes chercheurs en recherche fondamentale pour participer à la Gordon Research Conference en juin 2025 aux États-Unis. Ils pourront ainsi échanger et travailler en réseau avec d'autres chercheurs.

Retour en

2012

Création des Centres Experts Parkinson

Les Centres Experts Parkinson rendent possible une prise en charge pluridisciplinaire associant médecins, professionnels paramédicaux et psychologues. Sept ans plus tard, on compte 26 Centres Experts dans toute la France.

En tant qu'association membre de la Fédération pour la recherche sur le cerveau (FRC), France Parkinson soutient également chaque année des projets sélectionnés par le conseil scientifique de la FRC. Cette année, deux projets ont été retenus par le conseil scientifique de l'association sur une liste présentée par la FRC pour un montant de 159 000 euros (lire aussi page 30).

Enfin, France Parkinson a investi 200 000 euros dans la start-up CXS Therapeutics créée par Guillaume Brachet, pharmacien-chercheur, lui-même atteint de la maladie de Parkinson. Ses recherches, validées par le conseil scientifique, portent sur un candidat-médicament prometteur.

Partenariat renforcé avec l'ICM

Partenaires historiques, l'Institut du cerveau (ICM) et France Parkinson renforcent leur engagement à travers la création d'un fonds dédié. Cette initiative vise à donner un coup d'accélérateur à la recherche fondamentale et clinique sur la maladie de Parkinson en permettant aux porteurs de projets de l'ICM sélectionnés par le conseil scientifique de France Parkinson de disposer immédiatement des financements nécessaires à leurs travaux.



Bourses en sciences médicales, cliniques et fondamentales

Bourses 4^e année sciences médicales (SM)

Nom	Équipe	Intitulé du projet	Type de bourse	Montant attribué
Claire Dussard	ICM, Paris	Mécanismes psychophysiologiques de la performance de neurofeedback - Application dans la maladie de Parkinson	4 ^e année de thèse	40 000 €* (30 K€ + 10 K€)
Julien Minniti	CNRS Délégation Côte-d'Azur, Valbonne	Contribution de la fonction transcriptionnelle de la Parkin dans la réponse neuro-inflammatoire dans la maladie de Parkinson	4 ^e année de thèse	50 000 €
Benjamin Muller	CNRS, Alsace Strasbourg	Implication de la queue de l'aire tegmentale ventrale dans les conséquences douloureuses de la maladie de Parkinson.	4 ^e année de thèse	50 000 €
Milesa Simic	Université de Bordeaux	Rôle des ganglions de la base dans la physiologie et physiopathologie des processus décisionnels	4 ^e année de thèse	46 000 €
Fokion Spanos	Institut hospitalo-universitaire Imagine, Paris	Interaction entre les amyloïdes bactériens et humains dans la maladie de Parkinson liée à GBA1	4 ^e année de thèse	50 000 €**

5 bourses retenues

206 000 €***

* La bourse a été financée à hauteur de 10k€ par France Parkinson et 30k€ par le Fonds dédié France Parkinson à l'Institut du Cerveau (ICM)

** Entrepreneurs & Go a soutenu ce projet à hauteur de 5 000 €

*** Montant total hors Fonds dédié ICM

Bourses post-doctorales en sciences médicales (SM)

Nom	Équipe	Intitulé du projet	Type de bourse	Montant attribué
Guillaume Carey	Université de Lille-Maastricht	Comprendre les mécanismes de l'anxiété liée à la maladie de Parkinson grâce à la neuro-imagerie à très haut champ	Post-doc	28 056 €
Émeline Pierriaux	Université de Bordeaux	Étude de la faisabilité d'un protocole d'entraînement par neurofeedback ciblant l'activité bêta-corticale motrice chez des patients avec maladie de Parkinson	Post-doc	60 000 €
Tiphaine Saulnier	Université de Bordeaux	Utilisation de méthodes statistiques avancées pour comprendre la progression de la maladie de Parkinson	Post-doc	69 000 €

3 bourses retenues

157 056 €

Bourses doctorales en sciences médicales (SM)

Nom	Équipe	Intitulé du projet	Type de bourse	Montant attribué
Ambrine Arrar	Institut de génomique fonctionnelle de Montpellier	Exposition aux pesticides et altération des protéines amyloïdogéniques : impact sur le développement de la maladie de Parkinson et du diabète de type 2	Bourse doctorale d'une durée de 3 ans	125 000 €
Sirine Hassen	CNRS UMR 5229 Institut des sciences cognitives Marc Jeannerod - Université Lyon 1	Étude exploratoire de l'expression du récepteur 5-HT4 dans la maladie de Parkinson	Bourse doctorale d'une durée de 3 ans	125 000 €
2 bourses retenues				250 000 €

Soutiens en sciences médicales, cliniques et fondamentales, et en sciences humaines et sociales

Soutiens en sciences médicales (SM)

Nom	Équipe	Intitulé du projet	Montant à valider
Nacim Betrouni	Inserm Nord-Ouest, Lille	Vers une meilleure compréhension des effets de la L-dopa : étude translationnelle et multimodale	59 640 €
Carine Chassain	Université Clermont-Ferrand	IRM CEST quantitative dans la maladie de Parkinson : une étude preuve de concept validant la cartographie de l'accumulation d'alpha-synucléine chez l'animal modèle comme outil de diagnostic précoce	60 000 €
Vincent Huin	Inserm Délégation Nord, Lille	Association entre les mutations bialléliques RFC1 et le parkinsonisme avec accumulation d'alpha-synucléine	60 000 €
Stéphane Prange	HCL, Lyon	Étude en IRM fonctionnelle des mécanismes impliqués dans la cognition sociale et sa modulation par le traitement dopamnergique chez les personnes présentant une maladie de Parkinson	59 078 €
Marion Szelechowski	CHU Toulouse	Impact transcriptionnel de Foxo3 sur les cellules neuro-inflammatoires au cours de la maladie de Parkinson	60 000 €
Alexis Elbaz	Inserm Paris-IDF Sud	Détection de fibrilles d'alpha-synucléine dans le sérum avant le diagnostic de maladie de Parkinson chez les participants de la cohorte E3N	30 000 €
6 projets retenus			
328 718 €			

Le conseil scientifique a également validé le financement du soutien à Hélène Cheval (ICM) pour « L'exploration du rôle de Parkin dans l'orchestration des réponses cellulaires protectrices face au stress mitochondrial dans des organoïdes cérébraux humains ». D'un montant de 60 000 euros, ces travaux ont été financés grâce au Fonds dédié France Parkinson à l'Institut du Cerveau.



Grand appel d'offres en sciences médicales (SM)

Nom	Équipe	Intitulé du projet	Montant à valider
Patrice Péran	CHU de Toulouse	L'IRM au service de la médecine de précision pour la maladie de Parkinson	499 821,62 €
			499 821,62 €

Soutiens projets Fédération pour la recherche sur le cerveau (FRC)

Nom	Équipe	Intitulé du projet	Montant à valider
Christelle Baunez	Institut des neurosciences de la Timone, Marseille	Mieux comprendre les troubles de la motivation sociale dans les maladies neurologiques et psychiatriques	80 000 €
Laurence Casini	Centre de recherche en psychologie et neurosciences, Marseille	Caractériser l'impulsivité commune aux maladies du cerveau	79 000 €
2 projets retenus			159 000 €

Soutiens en sciences humaines et sociales (SHS)

Nom	Équipe	Intitulé du projet	Montant à valider
Tanguy Barré	Inserm Aix-Marseille	Médicaments à base de cannabis pour la maladie de Parkinson : une étude qualitative	58 294,02 €
Benoît Gaudin	CNRS Gif-sur-Yvette	Profils sociologiques des «presque adhérents» à l'association France Parkinson	4 486,00 €
Céline Piscicelli	CHU Grenoble	Impact d'une formation spécifique des professionnels des EHPAD sur la qualité de vie des résidents présentant une maladie de Parkinson	58 575,34 €
Émilie Wawrzicznay	Université de Lille	Caractérisation et modélisation des comportements de gestion des aidants face aux symptômes d'un proche ayant une maladie de Parkinson	59 568,00 €
4 projets retenus			180 923,36 €

En 2024, une enveloppe de 180 923,36 euros a été dédiée aux SHS. Sur sélection des membres du conseil SHS et après approbation du CA de France Parkinson, 4 soutiens à une équipe de recherche ont été financés.

Projets spécifiques

Retour sur un projet unique au monde retenu en 2024

« Détection de fibrilles d'alpha-synucléine dans le sérum avant le diagnostic de maladie de Parkinson chez les participants de la cohorte E3N » (Docteur Alexis Elbaz)

Ce projet vise à valider un biomarqueur pour la maladie de Parkinson en utilisant des échantillons sanguins obtenus dans la cohorte de femmes E3N. Unique au monde, cette cohorte prospective comprend une population de 100 000 femmes suivies pendant plus de 30 ans (1990-2022). Durant cette période de suivi, 1 600 femmes ont reçu un diagnostic clinique de maladie de Parkinson. Des prélèvements sanguins, effectués à intervalles réguliers, permettent de chercher des modifications de certains marqueurs qui pourraient être spécifiques au développement de la maladie de Parkinson. Les chercheurs s'intéressent en particulier à la présence, ou non, de formes anormales d'une protéine appelée alpha-synucléine avant le diagnostic.

Implication de France Parkinson dans la constitution d'un futur essai plateforme

« Master Trial »

En collaboration avec NS-PARK, le réseau national de recherche sur la maladie de Parkinson, France Parkinson est étroitement impliquée depuis 2024 dans le développement de la première plateforme française d'essais cliniques dédiée à la maladie de Parkinson, Master Trial. Elle doit permettre d'accélérer l'identification de traitements visant à ralentir la progression de la maladie. Cette plateforme adaptative devrait pouvoir tester simultanément dès 2026 plusieurs candidats-médicaments tout en réduisant les coûts et les délais par rapport à des essais cliniques traditionnels qui ne testent qu'une molécule à la fois.

2024 a été en outre l'occasion pour l'association de renforcer ses liens à l'international (fondation britannique Cure Parkinson's, participation à des congrès mondiaux...).

Pour interpeller les pouvoirs publics

En 2024, France Parkinson s'est fortement mobilisée auprès des pouvoirs publics pour faire entendre la voix des personnes malades et de leurs proches. Retour sur les actions majeures initiées ou poursuivies en matière de plaidoyer.

Conduite automobile

Les échanges avec la Délégation à la sécurité routière (DSR) se sont prolongés en 2024 afin d'apporter plus de précisions sur les obligations des personnes malades quant aux conditions à remplir pour la poursuite de la conduite depuis la sortie de l'arrêté du 28 mars 2022. Des suites devraient être apportées aux revendications de l'association dans le courant de l'année 2025.

Échanges avec la DITP

Missionnée pour intervenir auprès de la Direction générale de la cohésion sociale (ministère des Solidarités, de l'Autonomie et de l'Égalité entre les femmes et les hommes) dans le cadre d'un projet d'amélioration de l'accès au répit pour les aidants, la Direction interministérielle de la transformation publique (DITP) a sollicité France Parkinson pour connaître sa perception sur le sujet ainsi que les besoins des aidants de personnes malades de Parkinson.

Relations avec le ministère de la Santé

En 2024, avec les autres acteurs membres du Collectif MND, l'association n'a eu de cesse de réclamer la sortie de la Stratégie maladies neurodégénératives, initialement annoncée pour janvier, auprès du ministère de la Santé. Les associations et fondations membres du collectif continueront à se mobiliser en 2025 pour que cette stratégie attendue de longue date soit mise en œuvre en dépit de l'instabilité politique.

Stratégie en faveur des aidants

Dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien aux aidants « Agir pour les aidants 2023-2027 », les ministères de la Santé, de la Solidarité ainsi que celui du Handicap ont créé un comité de suivi. Sa mission principale est de superviser et de proposer des orientations pour les travaux en cours et de définir les modalités de mise en œuvre des mesures opérationnelles déclinées autour de trois axes majeurs : communiquer, repérer et informer ; renforcer l'offre et l'accès au répit ; soutenir les aidants tout au long de la vie. France Parkinson est désormais membre de ce comité et a été conviée à sa réunion de lancement en décembre 2024.

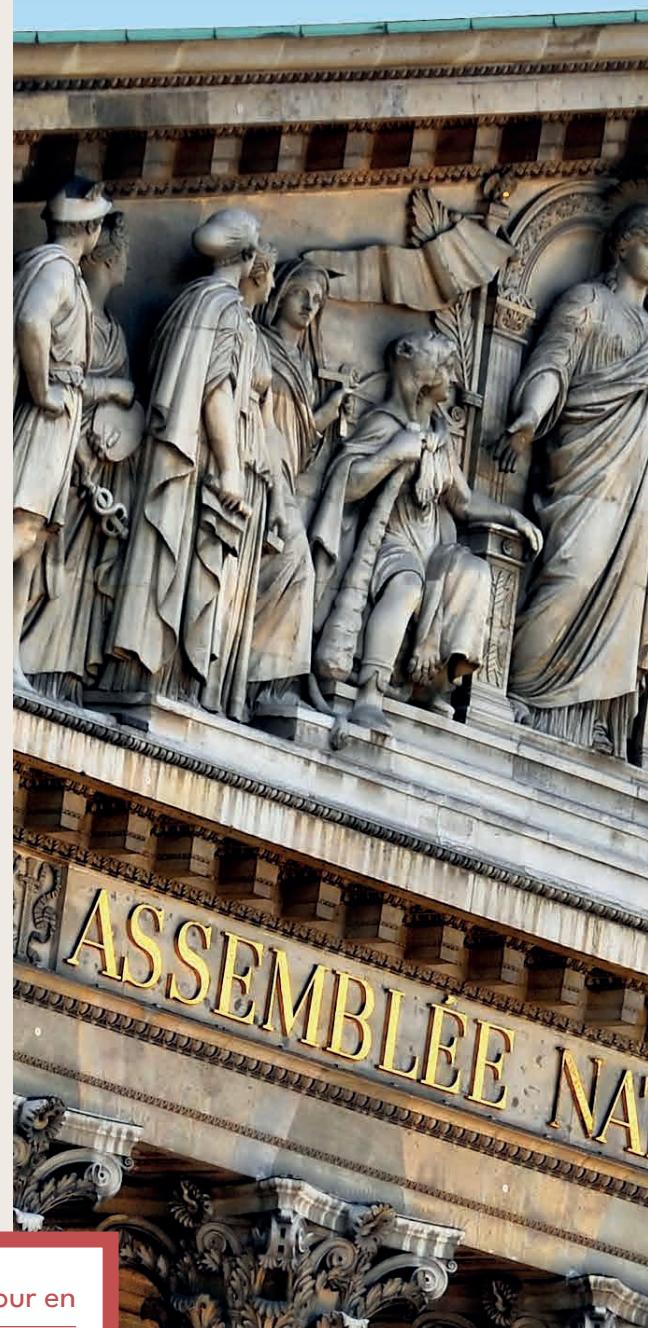
Pérennisation du « baluchonnage »

Le « baluchonnage », dont le concept et le nom viennent du Québec, est décliné en France par l'association Baluchon France sous le terme « relayage ou suppléance à domicile de l'aidant ». Ce service de répit de longue durée innovant se révèle particulièrement pertinent dans la maladie de Parkinson. Permettant à un professionnel des services à domicile de remplacer temporairement le proche aidant auprès de la personne malade ou dépendante, 24 heures sur 24 et sur une période de 6 jours maximum, ce service offre un répit précieux aux familles. Il aide à soulager la charge de l'aidant tout en favorisant le maintien à domicile de la personne malade ainsi que la préservation de ses habitudes de vie et le respect des traitements et de son parcours de soin au quotidien.

À la fin de l'année 2024, le dispositif a été pérennisé par une première loi (entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2025) portant sur les troubles du neuro-développement. L'association Baluchon France espère que ce dispositif, qui ouvre déjà la voie aux autres maladies et handicaps, pourra se généraliser plus explicitement aux maladies neurodégénératives dont Parkinson.

Action en justice contre la ré-autorisation du glyphosate

France Parkinson, aux côtés de plusieurs autres associations (Foodwatch, l'UFC-Que Choisir et le Collectif de soutien aux victimes des pesticides de l'Ouest), continue de se mobiliser contre la réintroduction du glyphosate pour dix ans en Europe, actée en novembre 2023. Une action en justice est à cet effet prévue en 2025. Ce pesticide est supposément associé au développement de maladies neuro-dégénératives telles que Parkinson.



Retour en

2008

Mise en place des premiers États généraux de la maladie de Parkinson

Les premiers États généraux de la maladie de Parkinson et la remise d'un Livre blanc à la ministre de la Santé (Roselyne Bachelot) ont eu lieu à partir de 2008 et jusqu'en 2010. S'en est suivie la création du plan Parkinson intégré en 2014 dans le Plan maladies neurodégénératives (2014-2019).



Liens avec Parkinson's Europe

France Parkinson est membre de Parkinson's Europe (PE), anciennement EPDA, European Parkinson's Disease Association, la Fédération européenne des associations de patients atteints de la maladie de Parkinson. En cette qualité, l'association porte la voix des personnes atteintes de la maladie en France, participe à différents groupes de travail (plaidoyer à la Commission européenne, recherche) et contribue aux efforts conjoints afin que la communauté Parkinson en Europe puisse bénéficier des avancées en matière de données, de recherche, de technologie et de santé numérique.

Deux enquêtes « maladie de Parkinson et fin de vie »

Face aux difficultés qui sont remontées régulièrement à l'association par les personnes malades, les professionnels et les aidants, France Parkinson a mené deux enquêtes avec l'institut Viavoice sur la question de la fin de vie.

Une première enquête a été conduite auprès des proches aidants de personnes malades. Ouverte du 29 juillet au 30 septembre 2024, 3 094 personnes y ont répondu dont 2 496 accompagnant leur proche en phase avancée, voire très avancée, de la maladie ou qui ont accompagné leur proche aujourd'hui décédé.

Une seconde enquête, ouverte du 19 septembre au 31 octobre 2024, a ciblé les professionnels qui suivent les personnes ayant la maladie de Parkinson. 953 professionnels y ont répondu dont 789 accompagnant des malades de Parkinson jusque dans les dernières semaines de leur vie.

Les résultats de ces deux enquêtes seront communiqués début 2025.

Parallèlement, un groupe de travail sur l'accompagnement en fin de vie a été lancé. Il réunit des experts de différents horizons qui réfléchissent aux meilleures façons d'accompagner les patients en fin de vie. Un guide de bonnes pratiques à l'intention des EHPAD et des SAD sera publié début 2025.

Parcours training (kinésithérapie)

Le parcours training est une expérimentation sur la prise en charge kinésithérapique en collectif soutenue par la Fondation Edmond J. Safra, l'ARS et l'URPS Pays de la Loire, ainsi que par la FFMKR (syndicat de la profession de kinésithérapeutes). Deux cabinets de kinésithérapie de Loire-Atlantique, l'un en ville et l'autre rural, ont participé à cette initiative en 2024. L'objectif est de démontrer la faisabilité, en cabinet libéral, de séances en groupe menées par des kinésithérapeutes pour les patients atteints de Parkinson. Les résultats des bilans d'entrée et de sortie serviront à soutenir une demande de reconnaissance d'un tel acte de soin afin qu'il puisse être pris en charge par l'assurance maladie.

Cette expérimentation est financée sur plusieurs années par la fondation Edmond J. Safra, avec plus de 40 000 euros sur la seule année 2024.

Retour en

2014

Lancement du Plan des maladies neurodégénératives (PMND)

Après cinq années consacrées à son élaboration, ce plan s'inscrit dans une dynamique de progrès en matière de recherche, de soins et d'accompagnement et ambitionne d'apporter des réponses concrètes aux besoins des patients et de leurs aidants. Il permet notamment de donner naissance aux Centres Experts Parkinson.

Implications sur des sujets spécifiques

Représentation au sein de France assos santé (FAS)

Yves Decore, vice-président et administrateur de France Parkinson, est l'ambassadeur de l'association auprès de la FAS. Différents dossiers ont été présentés lors des réunions régulièrement organisées. Citons notamment celui sur la problématique liée au permis de conduire ou celui sur la fin de vie.

Groupe de travail sur les pénuries de médicaments

France Parkinson participe, via France assos santé (FAS), au groupe de travail de la Fédération des acteurs de la solidarité sur les pénuries de médicaments. Le baromètre 2024 des droits des personnes malades de la FAS indique notamment que 44 % des personnes vivant sur le territoire ont déjà fait l'expérience d'une pénurie de médicaments (+ 7 % par rapport à 2023). Des sanctions importantes ont été appliquées à l'encontre des laboratoires dont les défaillances ont conduit à une pénurie de médicaments toujours pénalisante pour les patients.

Parallèlement, un travail important a été fait sur la liste des médicaments d'intérêt thérapeutique majeur et des molécules dopaminergiques initialement écartées en raison de l'existence de nombreux médicaments génériques. France Parkinson demande toujours le maintien de stocks de quatre mois pour ces médicaments sensibles.

Contribution à la commission de transparence de la Haute autorité de santé (HAS)

France Parkinson est régulièrement informée de la liste des médicaments et des dispositifs médicaux devant faire l'objet d'une évaluation et d'un avis de la commission de transparence de la HAS. Ainsi, en 2024, l'association a contribué à faire remonter les avis des patients équipés d'une pompe à traitement dopaminergique.

Charte de développement responsable des neurotechnologies

Suite à une recommandation de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques), France Parkinson a participé à la rédaction d'une charte de développement responsable des neurotechnologies. Ce dispositif vise à accompagner le développement éthique des neurotechnologies pour l'ensemble des applications, médicales et non médicales tout en protégeant les citoyens face aux enjeux liés à ces innovations. Il a aussi pour objectif de protéger patients et consommateurs contre des utilisations potentiellement abusives et malveillantes qui conduiraient à une perte de liberté cognitive ou au non-respect de la confidentialité des données cérébrales personnelles collectées.

Groupe de travail MDPH

Fin 2024, France Parkinson a initié un groupe d'échanges et de travail avec des bénévoles issus de comités départementaux volontaires pour mettre en commun leurs retours d'expérience sur les relations avec les MDPH (Maisons départementales pour les personnes handicapées) de leur département. L'objectif est de définir des recommandations et une méthodologie d'actions à destination des comités qui souhaitent agir pour une meilleure prise en compte de la maladie de Parkinson. Ce travail se poursuivra en 2025 avec la constitution d'un groupe d'expérimentation dont le but sera de mettre en œuvre et de tester concrètement ces recommandations sur le terrain.

Pour déployer les actions

Les partenaires et les mécènes

Tout au long de l'année, de nombreux partenaires et mécènes ont soutenu France Parkinson. L'association les remercie chaleureusement.

Ils ont soutenu les événements d'information

abbvie

ADELIA MEDICAL
Prestataire de Santé à Domicile
Pompe à Apomorphine

AGUETTANT ESSENTIAL

Bastide MÉDICAL

Boston Scientific
Faire progresser la science,
pour la vie*

EVER PHARMA

Lundbeck

Medtronic

ORION PHARMA
Building well-being

ORKYN NEUROLOGIE

**Inspired by patients.
Driven by science.**

Ils ont soutenu les actions et les programmes de France Parkinson

agirc-arrco
La retraite a de l'avenir

l'Assurance Maladie

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

DGS
Direction générale de la Santé

FONDATION EDMOND J. SAFFRA

ircem

malakoff humanis





Les défis sportifs

France Parkinson soutient les porteurs de projets souhaitant relever un défi sportif en lien avec la maladie de Parkinson. Elle les accompagne dans leur initiative en leur proposant l'ouverture d'une cagnotte sur la plateforme Alvarum, en relayant leurs projets via ses différents supports de communication et en leur envoyant un maillot sportif floqué aux couleurs de l'association.

En 2024, 16 défis ont ainsi été réalisés, avec des formats variés : marches, courses, marathons, triathlons, courses automobiles, courses à voile, treks ou initiatives plus insolites comme un voyage en fusée à pédales !

Ces défis ont permis de collecter 32 201 euros, dont 26 593 euros grâce à la seule Course des héros 2024, organisée à Lyon et en version connectée.

Au-delà de la collecte de fonds, ces événements sportifs constituent de puissants leviers de sensibilisation à la maladie de Parkinson, mobilisant sportifs et grand public.

Le Défi solidaire

En 2024, France Parkinson a été choisie par le Crédit Mutuel Île-de-France pour être bénéficiaire du Défi solidaire. Pendant trois semaines, les salariés du Crédit Mutuel Île-de-France, répartis en équipe, avaient comme challenge sportif de parcourir un maximum de kilomètres (marche, course à pied, vélo...). Ce défi a été l'occasion pour France Parkinson de sensibiliser les collaborateurs du Crédit Mutuel Île-de-France aux problématiques liées à la maladie de Parkinson, de faire connaître l'association et ses actions et, enfin, de rappeler à chacun les bienfaits d'une activité physique régulière. Ce Défi solidaire s'est conclu par la remise d'un chèque de 50 000 euros à France Parkinson (lire encadré ci-contre).



Les enjeux partagés du Défi solidaire



par Pascale Uzzardi,
directrice commerciale
Crédit Mutuel d'Île-de-France

Pourquoi avoir choisi France Parkinson pour être bénéficiaire du Défi solidaire Crédit Mutuel d'Île-de-France ?

Nous avons souhaité soutenir France Parkinson car cette association mène un combat essentiel, souvent méconnu, auprès des personnes atteintes et de leurs proches. Leur action allie accompagnement, recherche et sensibilisation, ce qui correspond pleinement à notre volonté de donner du sens à nos engagements. En tant que banque à mission, nous avons à cœur de contribuer à des causes qui touchent directement la vie de nombreuses familles et qui reflètent nos valeurs de solidarité et de proximité.

Comment avez-vous impliqué les salariés de la banque dans ce challenge sportif ?

Nous avons mobilisé l'ensemble de nos collaborateurs en les invitant à participer à un défi accessible à tous : marcher, courir, pédaler ou pratiquer toute autre activité permettant de cumuler des kilomètres, et pour chaque kilomètre parcouru, nous reversions un euro à l'association. Chacun pouvait ainsi, à son rythme, contribuer à une cause commune. Nous avons relayé régulièrement les avancées, organisé des temps forts collectifs et valorisé les efforts de chacun. Cette dynamique a créé un véritable esprit d'équipe et a renforcé la fierté d'appartenir à une entreprise qui agit concrètement pour l'intérêt général.

Quel en était l'objectif ?

Notre objectif était double : d'une part, soutenir activement France Parkinson grâce à une contribution financière liée à l'engagement de nos collaborateurs et d'autre part, promouvoir l'esprit collectif autour d'un projet porteur de sens. Ce Défi solidaire illustre parfaitement notre ADN : conjuguer performance et responsabilité, encourager l'engagement citoyen et mettre en mouvement nos énergies pour un impact positif à la fois sur la société et sur la santé de chacun.

3. Agir ensemble

p.40 | Le mot du trésorier

p.41 | Le rapport financier

p.44 | France Parkinson en bref



Le mot du trésorier



Jacques Adida,
membre du bureau

Cette année anniversaire a été rythmée par de nombreux projets rendus possibles grâce à la mobilisation de tous et à une gestion rigoureuse de nos ressources. Ainsi, l'exercice 2024 s'est caractérisé, comme celui de 2023, par un niveau de recettes particulièrement élevé, issues essentiellement de la générosité du public. L'association a bénéficié de nombreux legs importants et de dons en forte croissance. L'activité des comités a connu une belle progression, illustrant le dynamisme de notre réseau de bénévoles. Les charges liées aux missions sociales étant restées en deçà du budget, le résultat de l'exercice est, encore cette année, excédentaire à 1,165 million d'euros alors que le budget était en déficit de 1,074 million d'euros. Il est néanmoins sensiblement moindre que l'an dernier puisque toutes les dépenses liées aux missions sociales (informations, actions en faveur des malades, soutien à la recherche) ont progressé.

Les ressources générées nous permettent de poursuivre nos engagements et d'envisager sereinement les projets à venir. Ce résultat est le fruit d'un travail collectif et d'un réseau engagé. Enfin, les efforts consacrés à la recherche de fonds continuent de progresser de manière notable, confirmant leur importance dans le succès de notre collecte.

Dans l'ensemble, la situation financière 2024 de France Parkinson se révèle particulièrement solide.

Au nom du conseil d'administration, nous tenons à remercier chaleureusement chacun d'entre vous pour votre confiance.

Ensemble, poursuivons notre engagement dans un esprit de confiance, de responsabilité et de solidarité.

Le rapport financier 2024

Le tableau ci-dessous résume en milliers d'euros (K€) les grands postes du compte de résultat.

k€	Réel 2023	Rappel budget 2024	Réel 2024
Infos et actions pour les malades	-3 353	-4 564	-4 259
Financeurs	1 072	925	1 142
Infos et actions pour les malades	-2 282	-3 639	-3 117
Reste à charge pour FP			
Recherche	-1 111	-2 020	-2 108
Frais de recherche de fonds	-498	-641	-577
Frais de fonctionnement	-466	-463	-497
Ressources récurrentes	1 878	1 930	2 274
Cotisation, abonnements et dons			
Llegs	4 417	3 120	4 239
Résultat financier	371	114	217
Autres produits	379	525	735
Résultat	2 689	-1 074	1 165

Les produits

Le montant des cotisations a repris sa progression par rapport à 2023, en hausse de 12 %. Les adhésions dépassent le chiffre de 9 000 et le nombre d'adhérents, compte tenu des adhésions duo, celui de 11 000. Les campagnes d'adhésions commencent à porter leurs fruits.

Les abonnements à L'écho sont encore en régression (- 9 %). Une réflexion approfondie est en cours sur cette publication.

La progression des dons cette année est tout à fait remarquable (+ 25 %) démontrant l'efficacité des campagnes régulières.

Les ressources dites courantes (cotisations, abonnements et dons) approchent les 2,3 millions d'euros, un résultat bien meilleur que le budget et supérieur de 21 % à celui de l'an dernier.

Les produits liés aux mécénats et aux subventions des collectivités publiques, à 1,14 million d'euros, progressent par rapport au budget et à l'exercice 2023. Pour bien en

apprécier l'évolution, il faut tenir compte de la progression des transferts et de l'utilisation des fonds dédiés. À noter que les montants perçus par les comités locaux sont de plus en plus importants.

Néanmoins, le taux de financement de nos actions (soit le rapport entre le total des dépenses en faveur des malades et les financements obtenus) baisse de 32 % à 27 %, marquant peut-être un début de frilosité des organismes de financement.

L'intensification de nos efforts en matière de communication sur les successions et la perception de nombreux legs importants ainsi que le solde du legs exceptionnel de l'an dernier expliquent la progression d'ensemble du poste des legs déjà élevé l'an dernier.

Les autres produits progressent notablement, en particulier ceux liés à l'activité des comités, ce qui témoigne du dynamisme de tout le réseau. À signaler un produit sur exercice antérieur important (0,2 million d'euros) lié à des remboursements de subventions de recherche incomplètement utilisés.

Les charges

Les dépenses d'information et d'actions pour les malades ont à nouveau progressé de façon sensible et atteignent un niveau important (environ 4,3 millions d'euros au total), en léger retrait par rapport au budget car toutes les actions prévues n'ont pas pu être concrétisées. À noter toutefois une forte reprise des dépenses des comités, preuve de leur dynamisme.

Les dépenses pour la recherche ont retrouvé cette année un niveau très significatif (plus de 2,1 millions d'euros, en cohérence avec le budget). Les dossiers présentés au conseil scientifique ont été de bien meilleure qualité. La recherche reste une priorité pour France Parkinson.

Les dépenses de recherche de fonds progressent sensiblement. C'est le facteur clé du succès de notre collecte.

Les frais de personnel progressent encore cette année du fait du renforcement de la structure pour soutenir les actions et les projets relatifs aux missions sociales.

Les frais de fonctionnement restent très modérés (moins de 10 % du total des charges).

Variations des fonds dédiés

Les dotations et reprises permettent de faire coïncider la reconnaissance des produits liés au financement obtenus à l'avancement réel de ces projets.

Le bilan

Le total du bilan s'établit à 16,4 millions d'euros.

Conformément aux normes comptables, l'actif prend en compte les legs acceptés par le conseil d'administration (non encore encaissés), soit 1,1 million d'euros d'actifs immobiliers et 1,3 million d'euros de valeurs mobilières ou disponibilités. La contrepartie de ces montants, diminués des dettes sur legs (0,3 million d'euros), figure au passif dans le poste « fonds reportés » (2,1 millions d'euros).

Les placements à long terme sont classés en immobilisations financières pour un montant de 2,5 millions d'euros. Les placements obligataires représentent 3,5 millions d'euros. Les disponibilités et placements à court terme (comptes à terme) s'élèvent à 7,6 millions d'euros.

En résumé et en grandes masses, les 16,4 millions d'euros du total du bilan se répartissent en 2,4 millions d'euros de legs à concrétiser, en 13,6 millions d'euros en disponibilités et placements à court, moyen ou long terme et en 0,4 million d'euros de créances à recevoir.

Les fonds associatifs sont en hausse à 7,9 millions d'euros du fait du résultat de l'exercice.

Les fonds dédiés enregistrent les montants reconnus en produits et non encore utilisés. Les fonds reportés sont la contrepartie des legs enregistrés à l'actif et non encore concrétisés.

Les dettes, au-delà des dettes fournisseurs, fiscales et sociales habituelles, sont liées essentiellement aux aides financières, bourses et subventions accordées mais non encore versées, pour 4,5 millions d'euros.

Des actions portées par la générosité

Les ressources 2024

Les ressources de l'année 2024 s'élèvent à près de 8,8 millions d'euros, dont 7,3 millions sont issus de la générosité du public, soit 83 %.

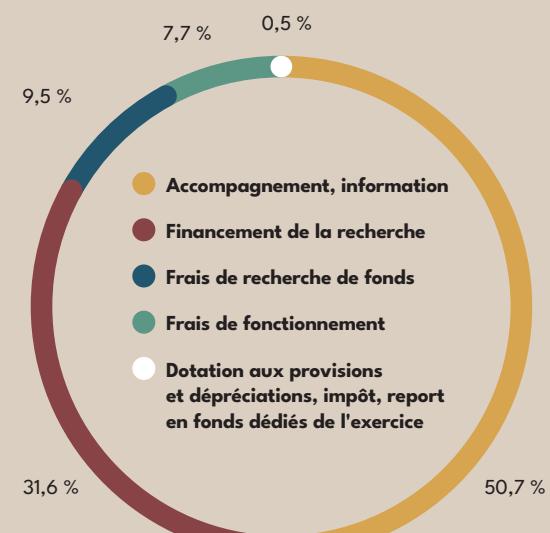
Les libéralités, notamment les legs, continuent de représenter une part essentielle de ces ressources. On note une progression des dons des particuliers, preuve d'un engagement fort et d'une générosité fidèle de nos donateurs.

Aux ressources indiquées dans le tableau ci-après s'ajoutent les Contributions Volontaires en Nature s'élevant à 5,3 millions d'euros et correspondant à 99,7 % aux heures de bénévolat valorisées selon le salaire médian national.

Les dépenses 2024

84 % du budget est consacré à la réalisation des missions sociales de l'association. Les frais de fonctionnement et de collecte de fonds représentent respectivement 6% et 8% du budget total.

Utilisation des ressources issues de la générosité du public : 82 % des ressources issues de la générosité du public utilisées en 2024 sont affectées aux missions sociales de l'association.



Origines	2024		2023	
	Total	Dont générosité du public	Total	Dont générosité du public
1. PRODUITS LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC				
Cotisations sans contrepartie	344 248 €	344 248 €	307 910 €	307 910 €
Dons, legs et mécénat				
Dons manuels	1 840 822 €	1 840 822 €	1 476 815 €	1 476 815 €
Legs, donations et assurances-vie	4 238 909 €	4 238 909 €	4 417 121 €	4 417 121 €
Mécénat	343 453 €	343 453 €	159 494 €	159 494 €
Autres produits liés à la générosité du public	518 907 €	518 907 €	436 206 €	436 206 €
2. PRODUITS NON LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC				
Contributions financières sans contrepartie	170 938 €		237 322 €	
Autres produits non liés à la générosité du public	568 771 €		506 253 €	
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	687 076 €		484 766 €	
4. REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS	3 856 €		58 734 €	
5. UTILISATION DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS	56 822 €		237 101 €	124 709 €
	8 773 803 €	7 286 339 €	8 321 722 €	6 922 255 €

Origines	2024		2023	
	Total	Dont générosité du public	Total	Dont générosité du public
1. MISSIONS SOCIALES				
Réalisées en France				
Actions réalisées par l'organisme	4 452 859 €	3 075 634 €	3 522 118 €	2 643 819 €
Versements à un organisme centre ou à d'autres organismes agissant en France	1 913 341 €	1 913 341 €	941 834 €	941 834 €
Réalisées à l'étranger				
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	577 203 €	577 203 €	498 067 €	498 067 €
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	468 864 €	468 864 €	509 766 €	509 766 €
4. DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS	28 620 €	28 620 €	16 924 €	16 924 €
5. IMPOTS SUR LES BÉNÉFICES	61 152 €		49 417 €	
6. REPORT EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE	106 382 €		94 597 €	
	7 608 422 €	6 063 663 €	5 632 724 €	4 610 411 €

Les données financières sont issues du Compte de Résultat par Origine et Destination (CROD) et du Compte annuel d'Emploi des Ressources (CER). Les comptes 2024 sont certifiés par le Commissaire aux Comptes Léo Jégard & Associés et ont été votés à l'Assemblée générale du 24 juin 2025.



France Parkinson en bref

Créée en 1984, France Parkinson dispose de l'agrément en tant que représentante des usagers du système de santé. Depuis quarante ans, l'association soutient les malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant des réunions d'information (maladie, traitements, droits, ressources...) et des groupes de parole afin de prévenir le repli sur soi et l'isolement. Véritables créateurs de lien social, les comités départementaux animés par des bénévoles proposent une offre variée en phase avec les besoins exprimés (activité physique adaptée, ateliers ludiques, sorties culturelles...).

France Parkinson développe également des programmes destinés à sensibiliser, informer et former les acteurs médico-sociaux ainsi que les professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins.

Parallèlement, l'association s'adresse au grand public et interpelle régulièrement les médias afin de lutter contre les idées reçues sur une maladie encore trop méconnue. Ses actions visent aussi à mobiliser les pouvoirs publics, notamment pour améliorer la prise en charge des malades.

Enfin, France Parkinson fait avancer la recherche en soutenant, depuis de longues années, de nombreux projets et essais cliniques. Elle octroie bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson tant en sciences fondamentales, médicales et cliniques qu'en sciences humaines et sociales.

Retour en

1988

France Parkinson est reconnue d'utilité publique

France Parkinson est reconnue d'utilité publique. Cette reconnaissance permet à l'association de faire bénéficier les particuliers et les entreprises qui accordent des dons à l'association d'une réduction d'impôt sur le revenu ou d'impôt sur les sociétés.



Les missions

- Soutenir et accompagner les personnes malades et leurs proches
- Informer et former sur la maladie, les traitements et les aides
- Financer, encourager et faciliter la recherche
- Sensibiliser l'opinion et interpellcer les medias
- Mobiliser les pouvoirs publics

La gouvernance

Le conseil d'administration, élu par les adhérents, est chargé de conduire les grandes orientations de France Parkinson décidées lors de l'assemblée générale. Composé de 16 membres élus pour une durée de trois ans, il se réunit quatre fois par an sur convocation de son président.

Composition du conseil d'administration

Jean-Louis Dufloux (président), Yves Decore (vice-président), Jean-Marie Laurent (vice-président), Jacques Adida (trésorier), Christiane Gachet (secrétaire), Didier Robiliard (président d'honneur), Marie-Hélène Powolny (présidente de l'assemblée des délégués), Alain Cordier, Jacky David, Patricia François, Guy Janet-Maître, Xavier Lahouste, Benjamin Oplatka, Monique Pizani, Ginette Poupard, Guy Schapiro.

Le bureau, élu par les administrateurs, est composé du président, de deux vice-présidents, d'un trésorier et d'une secrétaire. Il instruit toutes les affaires soumises au conseil d'administration et suit l'exécution des délibérations. Il assure la gestion courante de l'association avec la direction générale à qui il a confié une délégation de pouvoirs.

Le conseil scientifique, composé de personnalités du monde scientifique et médical, a pour rôle de proposer au conseil d'administration des orientations pour l'activité de l'association en matière de recherche et constitue le jury lors de l'attribution des financements aux projets de recherche (soutiens, bourses et grands appels d'offres). Ses membres, au nombre de 16, nommés pour trois ans et renouvelables une fois, désignent un président et un vice-président.

Le conseil sciences humaines et sociales, composé de personnalités issues du monde scientifique, du monde associatif et de personnes vivant avec la maladie de Parkinson, a pour rôle

de proposer au conseil d'administration des orientations pour l'activité de l'association dans le domaine des sciences humaines et sociales. Le conseil est saisi concernant tout projet de création de prix ou de bourses par l'association et constitue le jury lors de l'attribution des financements aux projets de recherche (soutiens, bourses...). Ses membres, au nombre de 14, nommés pour trois ans et renouvelables une fois, désignent un président et un vice-président.

L'assemblée des délégués

Chaque année, les délégués des comités départementaux de l'association se réunissent. En 2024, les délégués adjoints ont également été conviés à cette assemblée. Du 5 au 8 février, ce sont ainsi 101 bénévoles qui ont assisté à ces journées. Cet événement a permis d'aborder différentes thématiques de travail en séance plénière mais aussi en ateliers plus restreints afin de favoriser les échanges et le partage d'expériences. Des ateliers regroupant les comités d'une même région ont également été proposés afin de renforcer leur coordination.

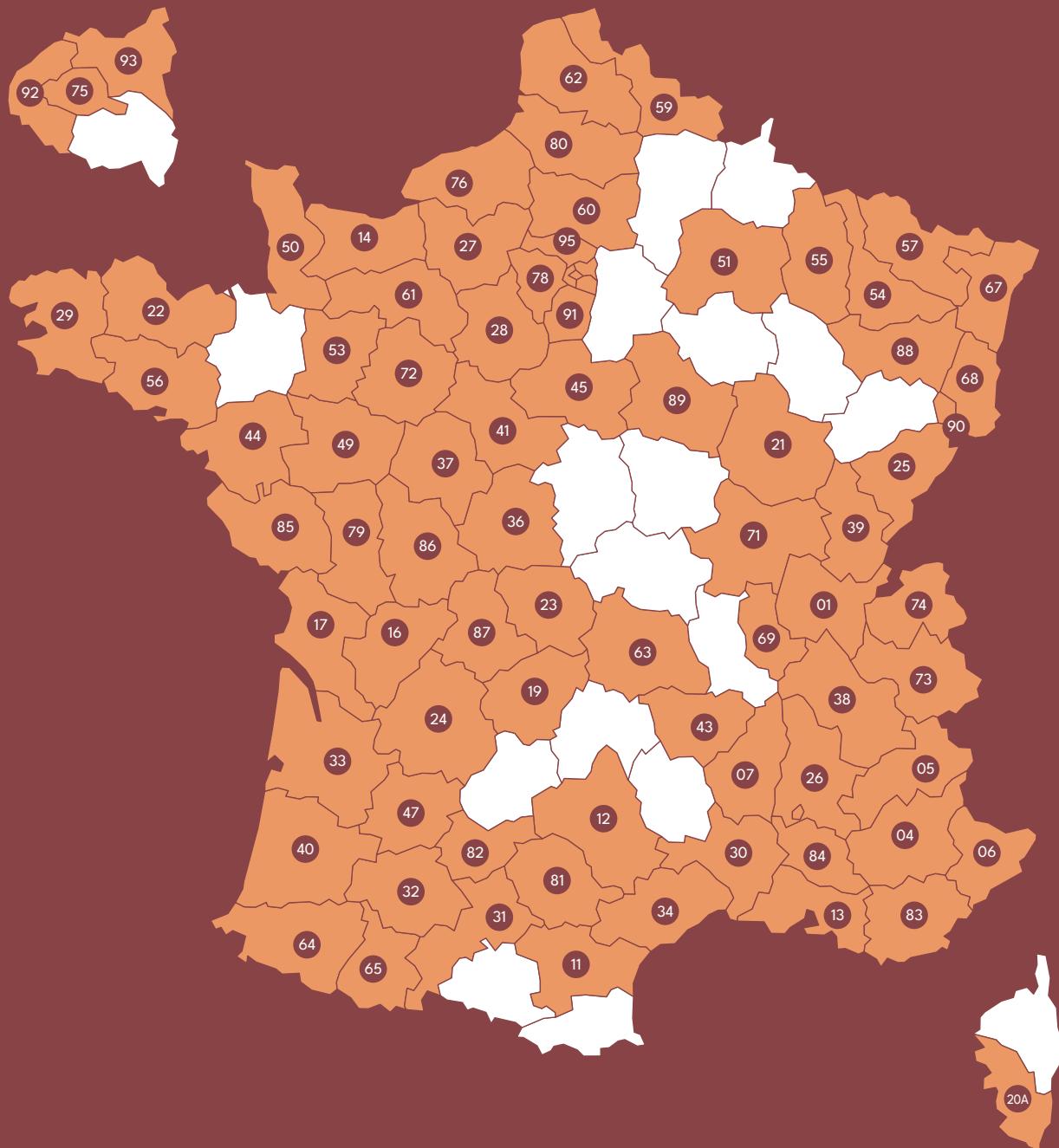
83 comités départementaux

900 bénévoles

20 000 personnes
soutenant France Parkinson
dont 11 300 adhérents

25 salariés permanents

83 comités départementaux actifs dans toute la France



Rapport annuel 2024

Conception graphique : coupecoupe.studio
Crédits photos : © Adobe Stock, Shutterstock, France Parkinson, Alexis Zikria

www.franceparkinson.fr



franceparkinson.fr