



France Parkinson

Présentation de l'association et de ses actions

La maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson / Quelques chiffres



270 000

personnes malades de Parkinson ou apparentées en France¹



2^{ème} maladie

neurodégénérative en France et dans le monde²



20%

sont diagnostiqués avant 65 ans¹



10 ans

entre le début de la maladie et la pose du diagnostic

Sources :

¹ Données du dernier rapport d'Alexis Elbaz (Neurologue, INSERM, Centre de recherche en Épidémiologie et Santé des Populations, Université Paris-Saclay, membre du comité scientifique de France Parkinson). Ces données doivent figurer prochainement sur le site de Santé Publique France

² Ministère de la santé et de la prévention ; Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées

La maladie de Parkinson / Quelques chiffres

1/50

1 personne sur 50 touchée dans sa vie

2^{ème} cause

de handicap moteur chez l'adulte
après l'AVC⁴

27 000

personnes diagnostiquées par an,
soit 1 toutes les 20 minutes¹

déjà + 274%

maladie du cerveau qui
connaît la plus forte progression
de sa prévalence dans le
monde (1990-2021)²

25 M en 2050

dans le monde, soit +112%³

Sources :

¹ Données du dernier rapport d'Alexis Elbaz (Neurologue, INSERM, Centre de recherche en Épidémiologie et Santé des Populations, Université Paris-Saclay, membre du comité scientifique de France Parkinson). Ces données doivent figurer prochainement sur le site de Santé Publique France

² Étude du Global Burden of Disease 2021 (GBD 2021) sur la maladie de Parkinson

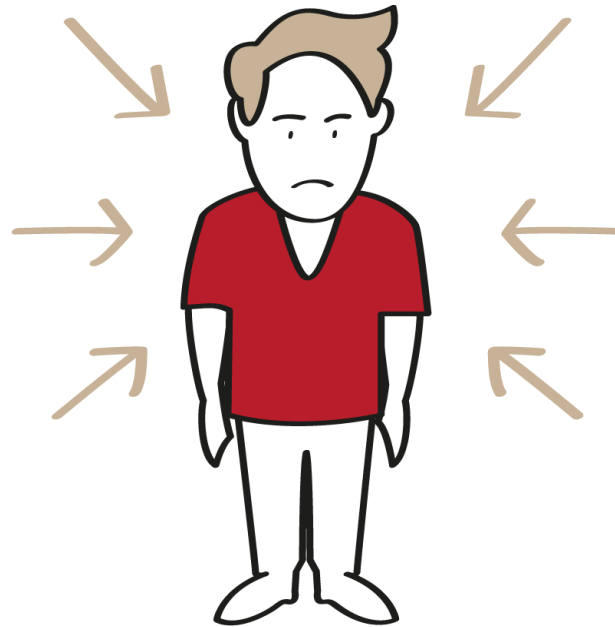
³ Projection selon une étude chinoise de Dongning S.Yusha C, Chengzhang H parue dans le BMJ.

⁴ <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2018/maladie-de-parkinson-2-fois-plus-de-cas-en-25-ans>

La maladie de Parkinson / Ou plutôt : « Les maladies de Parkinsons »

Symptômes moteurs

- Lenteur des mouvements
- Raideurs musculaires
- Tremblements
- Instabilité posturale
- Douleurs
- Troubles de la déglutition
- Rigidité
- Freezing ...



Symptômes non moteurs

- Fatigue
- Troubles de l'odorat
- Troubles du sommeil
- Dépression
- Anxiété
- Troubles de la digestion
- Hallucinations
- Hypotension orthostatique ...

→ La maladie de Parkinson c'est plus de **60 symptômes** : Nous parlons ainsi **DES** maladies de Parkinson.

La maladie de Parkinson / Une maladie souvent synonyme d'isolement



Impacts sur la vie sociale

- **Vie professionnelle** : difficultés de maintien dans l'emploi
- **Loisirs** : limitation des activités extérieures
- **Vie personnelle** : dégradation des relations avec le conjoint, la famille, les amis ...



Stigmatisation de la maladie

- « Ils pensent que **je simule** à cause des fluctuations de ma maladie »
- « Ils pensent que **je suis ivre ou drogué** à cause de mes tremblements et de mes difficultés à marcher »
- « J'ai l'impression d'être **un fardeau** pour mon entourage »

L'association

L'association France Parkinson / Quelques chiffres



→ Reconnue **d'utilité publique**

→ Agréée pour **la représentation des usagers du système de santé**

L'association France Parkinson / Nos 5 missions



Soutenir et assister les personnes malades et leurs proches



Informier & 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

L'association France Parkinson / Nos 5 missions



Soutenir et assister les personnes malades et leurs proches

- **Ligne d'écoute** : 01 43 43 43 15
- **Écoute téléphonique au sein des comités locaux**, assurée par des bénévoles formés
- **Activités organisées par les comités**, activités conviviales, sportives, groupes de parole et sorties culturelles
- **Conseils juridiques** par mail à cette adresse : parkinfodroits@franceparkinson.fr
- **Conseils sur les questions de logement** par mail à cette adresse : habitat@franceparkinson.fr
- **Toutes les informations des comités locaux** sont disponibles sur <https://www.franceparkinson.fr/les-comites/>

L'association France Parkinson / Nos 5 missions



Soutenir et assister les personnes malades avec le **programme « Pas à Pas »**



→ **Accompagnement des personnes malades (comprend un accompagnement spécifique pour les personnes nouvellement diagnostiquées)**

→ Conférences d'information et ateliers thématiques

→ Groupes de parole entre pairs autour « des différentes étapes de la vie et de la maladie »

→ Soutien psychologique individuel

→ Contact : info@franceparkinson.fr

→ Pour le soutien psychologique : soutien@franceparkinson.fr

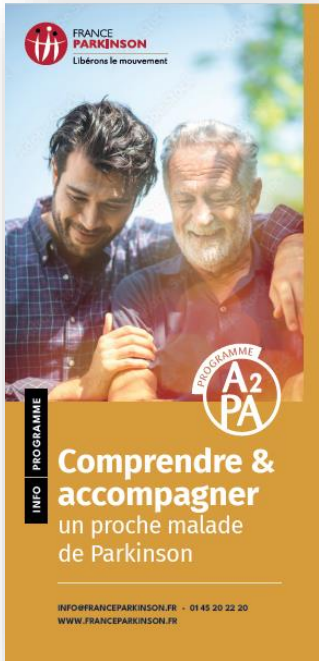
→ **Les Cafés Jeunes Parkinson (CJP)**

Ce dispositif, également proposé dans le cadre du programme Pas à Pas, est dédié aux personnes diagnostiquées précocement et en âge de travailler. Les Cafés Jeunes Parkinson leur offrent des temps de partage d'informations sur des sujets spécifiques (parentalité, maintien de la vie professionnelle...)

L'association France Parkinson / Nos 5 missions



Soutenir et assister leurs proches avec le **programme « A2Pa »**



→ **Accompagnement des proches aidants**

→ Entretien individuel avec un aidant ressource

→ Conférences d'information

→ Cycles de formation

→ Soutien psychologique individuel

→ Des propositions spécifiques pour les jeunes aidants (adolescents & jeunes adultes)

→ Contact : info@franceparkinson.fr

→ Pour le soutien psychologique : soutien@franceparkinson.fr

L'association France Parkinson / Nos 5 missions



Informer sur la maladie, les traitements et les aides

→ **82 comités de bénévoles** (personnes malades et proches) à travers toute la France

→ Des conférences et temps d'échanges

→ Des actions de sensibilisation auprès de professionnels de santé, au sein d'établissements de formation...

→ La Journée mondiale de la maladie de Parkinson
Elle a lieu chaque année le 11 avril. A cette occasion, une soixantaine d'événements (conférence, tables rondes, ateliers...) se déroulent sur toute la France à partir du mois d'avril jusqu'à la fin du mois de mai

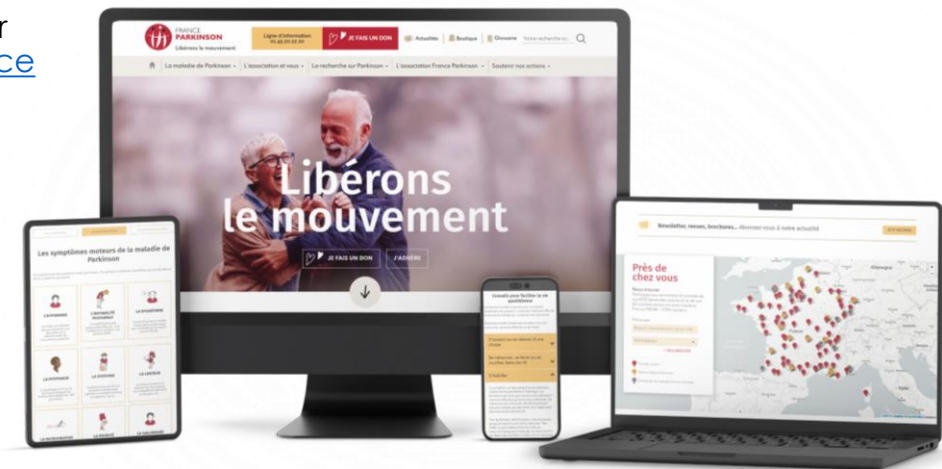


L'association France Parkinson / Nos 5 missions



Informer sur la maladie, les traitements et les aides

- Une revue trimestrielle, L'écho diffusée à plus de 10 000 exemplaires
- Des brochures et des flyers thématiques
- Le site internet <https://www.franceparkinson.fr/> avec plus de 70 000 visiteurs uniques par mois
- Les newsletters, inscription en ligne sur <https://www.franceparkinson.fr/newsletter/> avec 46 000 abonnés en 2024
- Les réseaux sociaux avec la publication de contenus informatifs comme des vidéos pour mieux comprendre la maladie sur YouTube : <https://www.youtube.com/@ParkinsonFrance>



L'association France Parkinson / Nos 5 missions



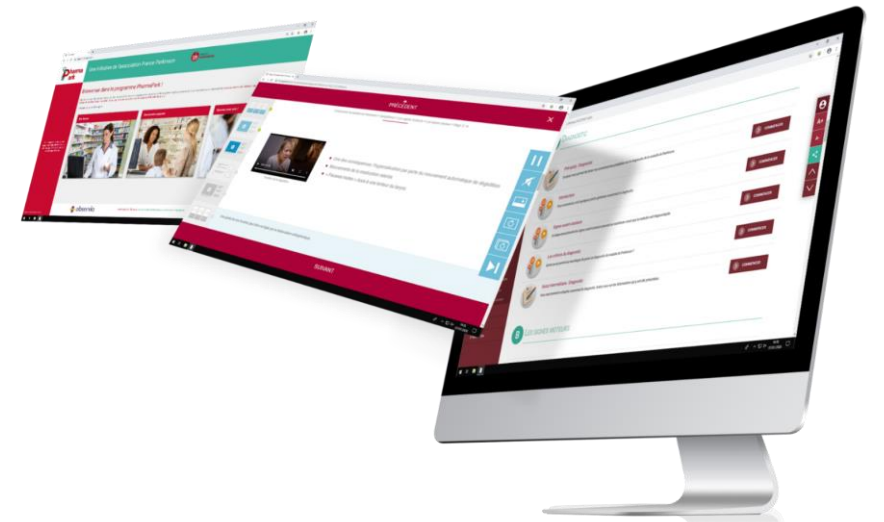
Former sur la maladie, les traitements et les aides

→ Formations destinées aux **professionnels de santé**

- Formation continue pour les professionnels intervenant au sein d'EPHAD et de structures d'aide à domicile
- Webinaires et colloques organisés pour les professionnels de la rééducation (kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens ...)
- Formation pour les psychologues sur les spécificités des troubles dans la maladie de Parkinson

→ Formations destinées aux **personnes malades**

- Programme Pas à pas : conférences et ateliers thématiques
- Formation à l'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) pour que les patients puissent intervenir dans les programmes
- Plateforme d'e-learning pour tous, pour mieux comprendre la maladie : www.formaparkinson.fr



L'association France Parkinson / Nos 5 missions

 **Sensibiliser** l'opinion et interpeller les médias

→ Pour alerter sur les difficultés des personnes malades, mieux faire connaître la maladie et lutter contre les idées reçues



→ Campagne de sensibilisation 2022




→ Nouvel Obs de novembre 2024



→ Passages TV

L'association France Parkinson / Nos 5 missions

 **Sensibiliser** l'opinion et interpeller les médias

→ Pour alerter sur les difficultés des personnes malades, mieux faire connaître la maladie et lutter contre les idées reçues



→ Passages radio



→ Événement Park'cœur Village mars 2024

← Campagne de sensibilisation autour du Village



L'association France Parkinson / Nos 5 missions

 **Mobiliser** les pouvoirs publics

Lobbying

Seul ou en collectif, rendez-vous ministériels, mobilisation des parlementaires...

Enquêtes

Etat des lieux via des études ou des sondages auprès des malades, des aidants, des professionnels de santé et du grand public ;

Plaidoyer

Alertes, revendications, propositions adressées aux politiques

Expérimentations

pour améliorer l'accompagnement des personnes malades et des aidants

L'association France Parkinson / Nos 5 missions

 **Mobiliser** les pouvoirs publics

→ Quelques unes des actions et revendications portées par l'association

- ✓ **2010 : Livre blanc remis au Ministre de la Santé**
- ✓ 2011 : Sollicitation de l'AFSSAPS pour que soit créé un document d'information à destination des patients sur les effets indésirables des médicaments
- ✓ **Contribution au Plan maladies neurodégénératives (PMND 2014-2019)**
- ✓ **Autoquestionnaire sur les effets indésirables des traitements antiparkinsoniens**
- ✓ Enquête sur les ruptures de soins en 2015
- ✓ Mobilisation pour la création du 25^e centre expert Parkinson en 2016 à Tours
- ✓ **Pétition et vidéo contre la pénurie de médicaments en 2018**
- ✓ 2022 : Enquête sur la perception de la maladie chez les Français et alerte sur sa méconnaissance
- ✓ **Recours contre l'arrêté permis de conduire du 28 mars 2022 (JO du 3.04.22), puis après son rejet, interpellation de la Délégation à la sécurité routière pour clarifier les situations nécessitant un recours à la médecine agréée**



L'association France Parkinson / Nos 5 missions

 **Mobiliser** les pouvoirs publics

→ Quelques unes des actions et revendications portées par l'association

- ✓ 2022 : Etude « les conjoints à l'épreuve de la maladie de Parkinson » : objectiver les impacts et conséquences de la maladie sur les conjoints
- ✓ **2023 : Atelier parlementaire pour porter un nouvel acte de soin post diagnostic avec le kiné (sensibilisation du patient à la pratique d'une activité physique)**
- ✓ 2023 : Mise en place d'une expérimentation de parcours training en collectif
- ✓ Enquête auprès des personnes malades sur les pratiques en matière d'activité physique en 2024
- ✓ Participation au groupe de travail du collectif MND sur la feuille de route 2021-2022, puis la feuille de route enrichie 2023-2024 avec le Ministère de la Santé
- ✓ **Participation aux travaux du comité restreint sur la Stratégie Nationale Maladies Neurodégénératives 2025-2030 avec les Ministères de la Santé et Prévention, Solidarité et Familles, Enseignement supérieur et recherche (attente de lancement avant juillet 2025)**
- ✓ **2025 : Recours en justice contre le renouvellement de l'autorisation du glyphosate pour dix ans au sein de l'Union européenne.**



L'association France Parkinson / Nos 5 missions



Financer la recherche

- **Le Conseil scientifique de France Parkinson** est composé de 16 membres (cliniciens et neurologues). Il évalue les projets de recherche financés par l'association grâce à la générosité des donateurs.
- **Une Commission sciences humaines et sociales** est créée en 2016 pour favoriser le développement de travaux de recherche dans ce domaine via un appel à projets annuel.
- Depuis 2010, **253 projets en sciences médicales, et 42 projets en sciences humaines et sociales**, ont ainsi été soutenus par France Parkinson (24 projets de recherche en 2024).



L'association France Parkinson / Les services de renseignement

→ La ligne d'information

→ info@franceparkinson.fr

→ 01 45 20 22 20

→ Le service dédié aux formations

→ formation@franceparkinson.fr

→ 01 45 82 17 78

→ Le service relation donateur

→ relationdonateur@franceparkinson.fr

→ 01 45 20 20 72

→ La ligne d'écoute

→ soutien@franceparkinson.fr

→ 01 43 43 43 15

→ La permanence habitat (tous les jeudis après-midi)

→ habitat@franceparkinson.fr

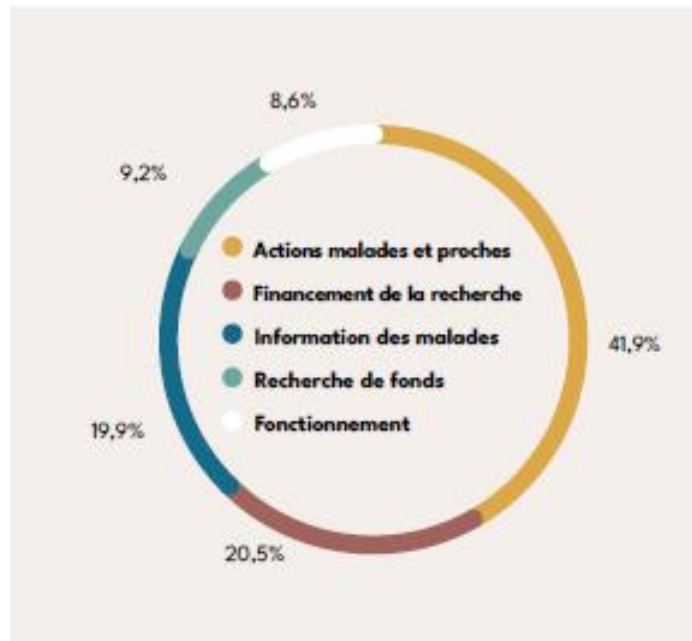
→ 01 45 20 22 20

→ La permanence juridique travail et retraite (tous les jeudis après-midi)

→ parkinfodroits@franceparkinson.fr

L'association France Parkinson / Des actions portées par la générosité

→ Les dépenses

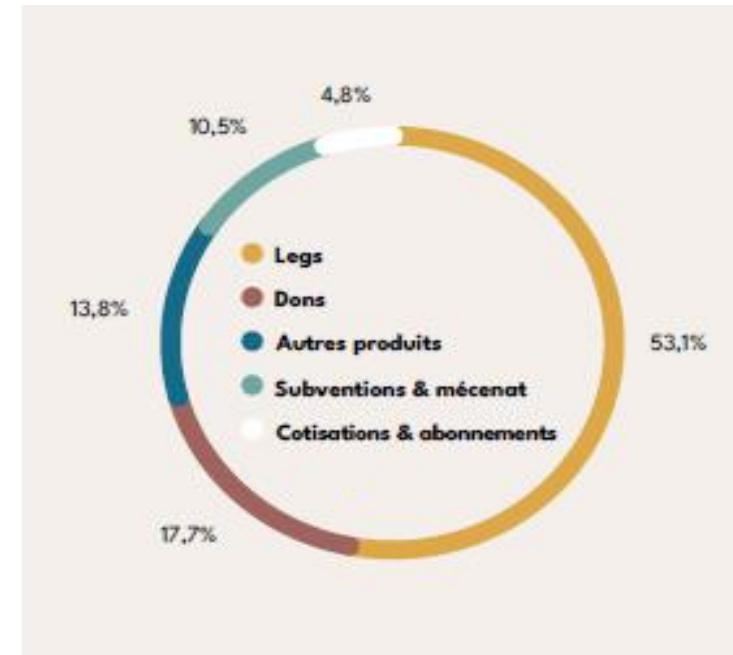


Actions malades et proches : programmes d'accompagnement, services d'aides, ateliers, activités des comités...

Information : dispositifs de renseignements, supports d'information...

Fonctionnement : ressources humaines, locaux...

→ Les ressources



Autres produits : formations, publications...

Mécénat : soutiens de fondations, de mutuelles, d'entreprises...

Cotisations : adhésions à l'association

Budget 2023

Merci de votre attention