

## **Questionnaire de recueil du point de vue des patients et usagers pour l'évaluation d'un médicament**

**Commission de la transparence - Commission de l'évaluation économique et de santé publique**

### **Evaluation de : Mantadix Indication(s) du médicament concernées : traitement des patients atteints de la maladie de Parkinson et dyskinétiques**

Merci de lire le Guide pour les associations de patients et d'usagers avant de remplir le questionnaire. Une fois le questionnaire complété, nous vous conseillons de supprimer les encadrés d'aide (zones grisées) pour gagner de la place et améliorer la lisibilité.

**Nom et adresse de l'association :** France Parkinson 18 rue des terres au curé 75013 PARIS

#### **1. Méthode utilisée pour remplir le questionnaire**

**Indiquer la méthode utilisée pour remplir le questionnaire et notamment la nature des informations mobilisées (par exemple enquête, réseaux sociaux, groupe de travail, témoignages, ligne téléphonique, nombre de participants, ... avec les périodes concernées).**

- Un sondage (envoyé à environ 32 000 personnes inscrites à la newsletter diffusée par France Parkinson) lancé durant le confinement. Il a permis de collecter 2219 réponses. Ce sondage était anonyme.
- 5 retours de témoignages de personnes malades sous Mantadix
- Un groupe de travail ayant associé des neurologues experts du Parkinson (centres experts, responsable de réseaux et libéraux) sur les retours de leurs patients sous Mantadix

**Quelles sont les personnes qui ont joué un rôle significatif dans la production de la contribution ?**

Amandine Lagarde, Directrice générale France Parkinson  
Marie Fuzzati, Directrice scientifique France Parkinson  
Christiane Gachet, bénévole de France Parkinson, responsable régionale, secrétaire du bureau

## Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

### L'association a-t-elle reçu des aides extérieures et quelle est leur nature ?

Retours d'expériences et avis de neurologues experts dans le Parkinson, orientation de leurs patients pour témoignages.

## 2. Impact de la maladie / état de santé

### 2.1 Comment la maladie (ou l'état de santé) pour laquelle le médicament est évalué affecte-t-elle la qualité de vie des patients (court terme, long terme) ? Quels aspects posent le plus de difficultés ?

La maladie de Parkinson est une **maladie chronique, neurodégénérative**, liée à une perte neuronale dans une zone spécifique du cerveau, la substance noire. Elle se soigne mais ne se guérit pas et évolue de manière **progressive et continue**. Elle est diagnostiquée le plus souvent entre 55 et 65 ans et dans 10 % des cas à un âge plus précoce (entre 20 et 55 ans). Désormais on fait aussi le diagnostic après 78 ans et jusqu'à 90 ans.

La présence et l'apparition des différents symptômes, tout comme l'évolution de la maladie sont propres à chaque patient. On sait aujourd'hui que chaque personnes malade est différente et qu'il n'existe pas une mais des maladies de Parkinson, rendant son traitement d'autant plus difficile.

Elle est caractérisée par des **symptômes moteurs** dont les 3 principaux forment la triade motrice lenteur, rigidité et tremblements, dit de repos. La maladie de Parkinson atteint en premier lieu les mouvements automatiques, obligeant la personne malade à réaliser tous ces mouvements de façon volontaire quand autrefois ils étaient réalisés sans y penser, ce qui est source de fatigue physique et psychique importantes.

Avec l'évolution de la maladie **d'autres troubles moteurs** comme les troubles de la marche, de l'équilibre, de la posture, de la voix et de la déglutition s'ajoutent à cette triade motrice. L'ensemble de ces symptômes impacte considérablement la **vie quotidienne** des personnes qui en souffrent avec des difficultés à écrire, marcher, s'habiller, faire des mouvements fins et répétitifs, parler, manger parfois même respirer et conduisent à une perte d'autonomie considérable. Ces symptômes moteurs, très visibles affectent enfin l'estime de soi et le lien social du fait du regard porté par autrui, souvent dévalorisant.

A cela s'ajoutent des **troubles non moteurs**, longtemps insuffisamment considérés par le corps médical qui y prêtent aujourd'hui une attention plus importante, qui impactent également très défavorablement la vie quotidienne : la fatigue excessive et les douleurs, ressenties par la grande majorité des personnes malades, les troubles du sommeil également très fréquents (plus des  $\frac{3}{4}$  des malades dorment mal et présentent un trouble caractéristique du sommeil paradoxal), des troubles digestifs engendrant une forte constipation, des troubles urinaires avec mictions impérieuses et très fréquentes (qui empêchent parfois les personnes de sortir) auxquels s'ajoutent assez souvent des difficultés sexuelles avec perte de libido.

Mentionnons enfin les troubles psychologiques (anxiété, dépression, dévalorisation de soi, perte de confiance, y compris dans la vie familiale) et cognitifs (apathie, troubles dysexécutifs, troubles de l'attention et de la concentration).

**Les traitements principaux de la maladie de Parkinson**, visant à apporter la dopamine (L-dopa) qui n'est plus produite par les neurones dopaminergiques atteints par la maladie ou à en mimer les effets (agonistes dopaminergiques), agissent avec une bonne efficacité sur la triade motrice en particulier dans les premières années de la maladie (5 à 10 ans).

## **Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.**

Ils n'agissent pas ou peu en revanche sur les troubles moteurs axiaux et les troubles non moteurs.

Ils peuvent en outre occasionner des **effets indésirables** plus ou moins fréquents : nausées et vomissements, hypotension orthostatique, somnolence, hallucinations, œdèmes, troubles du contrôle des impulsions (hypersexualité, conduites compulsives, addictions, prise de risque excessive, sentiment de jalousie et/ou de persécution, comportement mégalomaniques...). Ces effets indésirables peuvent être pris en charge par des traitements annexes ciblés ou en diminuant et/ou modifiant le traitement dopaminergique.

Enfin, **avec l'évolution et la progression de la maladie, l'efficacité du traitement devient fluctuante** (au bout de 2 à 10 ans de maladie) engendrant des fluctuations de l'état de santé et de l'autonomie de la personne malade au cours d'une même journée.

Tous les symptômes décrits ci-dessus peuvent varier dans un laps de temps parfois de quelques heures ce qui est déroutant pour l'entourage familial et davantage encore pour l'entourage professionnel.

**Les proches** des personnes malades rapportent souvent un sentiment de colère et de frustration interprétant cette variabilité des symptômes comme de la simulation : « il le fait exprès », « il en rajoute ».

Cela donne lieu à des situations en apparence incohérentes comme pouvoir faire quelques travaux dans le jardin le matin mais être incapable de faire la vaisselle après le déjeuner. Etre un jour capable de s'habiller et ne plus pouvoir le faire le lendemain ; ou encore d'une seconde à l'autre être totalement bloqué et ne pas pouvoir finir de traverser une rue etc.

Dans la **vie professionnelle** pour les plus jeunes encore en activité, la lenteur et les problèmes de concentration amènent fréquemment à cesser l'activité et pour les métiers manuels, les enjeux résident dans la difficulté à maîtriser les mouvements, la perte de coordination des membres, la perte de l'équilibre et le manque de résistance physique.

La vie quotidienne est donc impactée ; la vie professionnelle, difficile à mener jusqu'à la retraite notamment pour les plus jeunes, l'est également ce qui a des répercussions sur la vie sociale, de couple et la capacité financière.

Plus la maladie évolue plus elle induit une adaptation personnalisée et continue du traitement médicamenteux pour conserver une qualité de vie correcte à minima.

La fréquence des prises de médicaments et leur dosages augmentent ce qui entraîne très souvent l'apparition de mouvements anormaux involontaires et incontrôlés que sont les **dyskinésies**.

Le vécu de ces manifestations, la plupart du temps liées au sur dosage temporaire en stimulation dopaminergique (au moment du pic de dose du médicament) est difficile, les personnes malades se décrivant souvent (et étant perçues) comme des pantins désarticulés.

Des **alternatives thérapeutiques dites de seconde ligne** peuvent être proposées lorsque les fluctuations sont de plus en plus difficiles à contrôler (la stimulation cérébrale profonde, les pompes à apomorphine ou à duo dopa) et si ces techniques permettent un lissage de la stimulation dopaminergique pour qu'elle soit plus continue, elles peuvent également occasionner des dyskinésies.

En phase avancée de la maladie, les aides à domicile, jusque-là nécessaires de façon ponctuelle et partielle, deviennent indispensables au quotidien pour accompagner tous les gestes usuels. Un suivi, assuré par une intervention infirmière, de la prise des multiples médicaments journaliers pour s'assurer de leur observance dans le strict respect des horaires de prescription est primordial pour garantir l'efficacité du traitement dopaminergique.

## **Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.**

### **2.2 Comment la maladie (ou l'état de santé) affecte-t-elle l'entourage (famille, proches, aidants...) ?**

L'entourage immédiat, conjoints et enfants (quel que soit leur âge), vivent obligatoirement au rythme de la personne malade et souffrent eux aussi de fatigue, souvent de manque de sommeil, de privation de vie sociale (la maladie de Parkinson étant source de repli sur soi et d'isolement). Très souvent, la maladie fait ressortir les problèmes de couples préexistants. Les conjoints disent ne pas reconnaître leur mari ou femme. Il y a beaucoup de divorce chez les plus jeunes.

Enfin parfois le maintien à domicile pour les plus âgés et les plus évolués dans la maladie est difficile voire impossible. Parallèlement à cela, la perspective d'une entrée en EHPAD est difficilement envisageable et très culpabilisante pour les proches, d'autant que l'accompagnement qui y est proposé ne prend souvent que très insuffisamment en compte les spécificités de la maladie.

## **3. Expérience avec les thérapeutiques actuelles autres que celles évaluées**

### **3.1 Selon vous, quelles sont actuellement les thérapeutiques les plus adaptées ? Leurs avantages et inconvénients ?**

La disponibilité sur le marché de nombreuses options thérapeutiques - principe actif, dosage, formulation, traitements oral ou par pompe, neurostimulation – est **essentielle pour la meilleure prise en charge de chaque personne atteinte de la maladie.**

A noter qu'il existe aussi des alternatives non-pharmacologiques pour améliorer le quotidien des patients.

Les principaux médicaments actuellement disponibles sur le marché en France visent à rétablir un niveau plus constant de dopamine dans le cerveau. Ce sont principalement des médicaments pris par voie orale qui sont à base de levodopa (le précurseur de la dopamine) ou qui sont des agonistes dopaminergiques (molécules qui vont mimer l'action de la dopamine dans le cerveau).

**Dans le cas de la maladie de parkinson il n'y a pas une mais des alternatives thérapeutiques.**

La dopathérapie permet uniquement une amélioration symptomatique et n'a aucun impact sur la progression de la maladie.

Les différentes formulations actuellement disponibles favorisent une bonne concentration des principes actifs au niveau du cerveau et permettent de réduire les effets indésirables liés, entre autres, à des actions sur les systèmes périphériques.

**Parce que la maladie progresse, le traitement doit être constamment ajusté** avec le temps et avec l'évolution des symptômes. Les patients voient leur traitement augmenté de 1 à 3 prise(s) orale(s) par/jour jusqu'à 20 prises orales/jour pour maintenir une amélioration acceptable des symptômes moteurs.

Ces ajustements sont le plus souvent accompagnés **d'effets indésirables** très invalidants dont les dyskinésies (mouvements involontaires incontrôlés) en sont un des principaux et un des plus fréquents sous dopathérapie ainsi que les troubles du contrôle des impulsions, le plus souvent provoqués sous agonistes dopaminergiques et de fréquence moins élevée.

Ces effets indésirables peuvent être partiellement contrôlés par une réduction des traitements, mais ceci se fait au détriment de leur efficacité et s'accompagne donc souvent d'une diminution de la qualité de vie, voire une diminution de l'autonomie. Une évaluation du bénéfice/risque de chaque dosage est donc nécessaire pour chaque patient lors de l'apparition de ces effets indésirables.

## **Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.**

Les dyskinésies ont également de lourdes répercussions sur la qualité de vie quotidienne et de lien social des personnes qui en souffrent : peur du regard des autres, gêne importante pour la réalisation de tâches demandant de la précision, fatigue physique, amaigrissement.

Dans certains cas, le passage à un traitement dit de seconde ligne peut être préconisé. On parle de traitement par pompe (pompe à apomorphine ou pompe à duodopa) qui permet de délivrer des doses plus faibles du médicament mais de façon plus stable et constante par rapport à un traitement oral. Dans certains cas, un traitement par stimulation cérébrale profonde (SCP) peut être envisagé pour environ 10-15% des patients. Les critères d'inclusion sont très stricts. C'est une alternative invasive que tous les patients éligibles ne sont pas prêts à accepter. La SCP peut apporter une nette amélioration des symptômes et permet généralement une réduction des prises de médicaments par voie orale. Des effets indésirables peuvent survenir dans certains cas et sont à prendre en compte lors de l'évaluation de cette option thérapeutique.

La tolérance des effets indésirables des traitements est, comme énoncé plus haut pour la maladie, spécifique à chaque patient. Avant le passage aux traitements de deuxième ligne, une alternative thérapeutique orale pour diminuer les effets secondaires des traitements dopaminergiques est possible. Le Mantadix en particulier, permet de réduire l'apparition et l'intensité des dyskinésies liées à la prise de levodopa. Contrairement aux différentes options disponibles pour améliorer les symptômes moteurs de la maladie, **le Mantadix est la seule alternative permettant de réduire de manière efficace les dyskinésies tout en maintenant l'efficacité de la dopathérapie.**

Ce même médicament peut être également utilisé pour améliorer l'apathie et la fatigue, symptômes non moteurs fréquents et particulièrement invalidants, par ailleurs non pris en charge par d'autres traitements médicamenteux, et les dystonies, contractures musculaires intenses très douloureuses pour les patients.

### **3.2 Quelles sont les principales attentes des patients vis-à-vis d'une nouvelle thérapeutique ?**

Comme indiqué au point 3.1, on ne guérit pas de la maladie de Parkinson et les traitements actuels permettent uniquement d'améliorer les symptômes moteurs et certains symptômes non moteurs de la maladie.

Deux attentes majeures sont exprimées régulièrement par les patients :

1. Trouver une stratégie thérapeutique qui permettrait de ralentir la progression de la maladie.
2. Le développement de nouveaux traitements efficaces tout au long de l'évolution des symptômes pour conserver une qualité de vie acceptable le plus longtemps possible.

## **4. Expériences avec le médicament évalué**

### **4.1 D'après votre expérience du médicament et celle des autres malades, quelles sont les conséquences positives ou négatives de son utilisation ?**

En introduction, pour rappel, les dyskinésies ont de lourdes répercussions sur la qualité de vie quotidienne et de lien social des personnes qui en souffrent : peur du regard des autres, gêne importante pour la réalisation de tâches notamment celles demandant de la précision, fatigue physique, amaigrissement.

Nous avons pu ressortir d'un sondage anonyme récent, effectué durant le premier confinement au printemps 2020, les données suivantes.

## **Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.**

Nous avons groupé les réponses par tranche de durée de maladie et interrogé sur les traitements pour la maladie de Parkinson sans en spécifier le dosage.

Sur 2219 répondants:

85 patients étaient diagnostiqués depuis moins d'un an et 0 étaient sous Mantadix = 0%

388 patients étaient diagnostiqués depuis 1 à 3 ans dont 9 étaient sous Mantadix = 2,3%

570 patients étaient diagnostiqués depuis 4 à 6 ans dont 26 étaient sous Mantadix = 4,6%

426 patients étaient diagnostiqués depuis 7 à 9 ans dont 44 étaient sous Mantadix = 10,3%

499 patients étaient diagnostiqués depuis 10 à 15 ans dont 79 étaient sous Mantadix = 15,9%

251 patients étaient diagnostiqués depuis plus de 15 ans dont 78 étaient sous Mantadix = 31,1%

Au total, sur 2219 patients, 236 prennent du Mantadix soit 10,6%.

On observe que plus la maladie progresse plus ce pourcentage augmente.

Le Mantadix n'est jamais prescrit seul mais toujours en complément d'un autre traitement dopaminergique.

### **Conséquences positives de l'utilisation du Mantadix :**

- Prise en charge des symptômes moteurs (parkinsonisme)
  - améliore notamment l'équilibre (non amélioré par d'autres traitements médicamenteux)
- Prise en charge des dyskinésies :
  - Les dyskinésies induites par la L-Dopa sont indissociables de l'évolution naturelle de la maladie de Parkinson chez les patients traités par la dopathérapie.
  - L'amantadine (Mantadix) est la seule molécule qui soit validée (elle n'a pas d'équivalent à ce jour) - par des équipes françaises au demeurant - pour corriger les dyskinésies des personnes malades de Parkinson ayant des fluctuations, sans contraindre à réduire les doses de médicaments antiparkinsoniens et donc sans augmenter la fréquence et la durée des blocages.
  - Le Mantadix aurait même une efficacité en matière de prévention des dyskinésies (étude PREMANDYSK)
- Prise en charge potentiellement de certains symptômes non moteurs
  - Apathie
  - Fatigue (effet boosteur)
- Très nette amélioration de la qualité de vie des personnes malades, large satisfaction rapportée.
- Prise orale facile. Une bonne observance est généralement observée.
- Risque d'aggravation (démonstré par des études) en cas de sevrage en MANTADIX chez certains patients parkinsoniens
- Pas d'impact financier car ce traitement est pris en charge à 100% par l'assurance maladie dans le cadre de l'ALD 30.
- Impact positif sur l'entourage car diminution de dyskinésies qui sont très perturbantes pour l'entourage du patient.
- Permet le maintien dans le travail ou la réinsertion.

### **Pas de conséquence :**

Comme tous les traitements pour la maladie de Parkinson, le Mantadix peut ne pas entraîner l'effet escompté chez certains patients. Dans ce cas, ce traitement n'est pas maintenu.

### **Conséquences négatives :**

- Comme tout médicament il comporte de possibles effets indésirables : risques de confusion, d'hallucinations, de somnolence (survenant surtout chez des personnes âgées et/ou fragiles), d'insomnie, d'œdèmes, de livedo reticularis.

Haute Autorité de Santé, septembre 2017.

## **Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.**

- Ces effets indésirables, qu'il convient de mettre en balance avec les bénéfices attendus qui sont importants, n'entraînent cependant pas systématiquement l'arrêt du traitement par Mantadix.

### **Témoignages patients :**

« Je prends du Mantadix depuis plus de 15 ans et le traitement est essentiel pour moi. La rupture/les tensions observées il y a quelques années (2014) ont été un mauvais moment bien que mon pharmacien ait tout fait pour me permettre de maintenir un niveau acceptable du traitement. Je n'ai pas d'effets secondaires avec ce traitement bien que je le prenne depuis bien longtemps»

« Je prends 4 Mantadix par jour depuis environ 2 ans. Ce médicament est essentiel pour moi. Il me permet de diminuer mes dyskinésies dues à la maladie de parkinson. Après avoir essayé d'autres traitements, j'ai vu avec mon médecin pour reprendre le Mantadix car c'est un médicament qui convient parfaitement pour les malades souffrant de la maladie de parkinson. »

« Le médicament Mantadix fait partie de mon traitement, je le prends depuis plusieurs années à raison de 3 prises/jour 100mg capsule. Il se trouve qu'actuellement mon neuro a réduit à 2 prises/jour car j'avais des confusions et hallucinations qui progressaient mais du coup j'ai plus de tremblements, donc à suivre. »

« J'ai pris à deux reprises (changement de neurologue) du Mantadix, à raison de 1 par jour pour améliorer un problème de dyskinésie. Sans résultat probant, j'ai abandonné. »

« J'ai pris une gélule de MANTADIX pendant 20 ans pour des dyskinésies avec une bonne efficacité. La neurologue vient de l'arrêter et je n'ai pas d'effet. »

### **4.2 Si vous n'avez pas d'expérience de ce médicament, et que vous avez connaissance de la littérature, de résultats d'essais, ou de communications, quelles sont selon vous les attentes ou les limites ?**

Expériences citées ci-dessus

Articles démontrant l'efficacité du Mantadix mentionnés en partie 5 et joints en annexes

## **5. Information supplémentaire**

***Communiquer toute information supplémentaire pouvant aider les membres de la commission dans leur évaluation.***

2 études académiques portées par le réseau NS Park, financées par le Programme Hospitalier de Recherche Clinique du Ministère de la Santé et promues par le CHU de Toulouse :

- l'étude AMANDYSK, démontrant en double-insu versus placebo l'efficacité de l'amantadine sur les dyskinésies induites par la L-DOPA dans un design de type "wash-out" (Ory-Magne F, Corvol JC, Azulay JP, et al. Withdrawing amantadine in dyskinetic patients with Parkinson disease: the AMANDYSK trial. Neurology 2014; 82(4): 300-7.)(voir document attaché)

## **Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.**

- l'étude PREMANDYSK, dont nous disposerons des premiers résultats d'ici la fin de ce mois, évaluant chez 200 malades parkinsoniens l'efficacité de l'association précoce de l'amantadine à la L-DOPA (durant la première année de dopathérapie) en comparaison au placebo avec un suivi de 22 mois. Les résultats de cette étude devraient contribuer à améliorer significativement le niveau de preuve (faible en raison de l'ancienneté des études disponibles à ce jour) concernant l'utilité du médicament à un stade précoce de la maladie, ce qui pourrait être bienvenu lors des discussions avec la Commission de Transparence.

2 études épidémiologiques portant sur l'usage de l'amantadine en France ayant impliqué plusieurs centres du réseau NS Park :

- la première concerne l'analyse des données de la cohorte COPARK (financée par France Parkinson): Rascol O, Negre-Pages L, Damier P, Delval A, Derkinderen P, Destée A, Fabbri M, Meissner WG, Rachdi A, Tison F, Perez-Lloret S for the COPARK Study Group. Utilization Patterns of Amantadine in Parkinson's Disease Patients Enrolled in the French COPARK Study. *Drugs Aging*. 2020 Mar;37(3):215-223 (voir document attaché)

- la seconde concerne l'analyse, actuellement en cours menée par le Dr M Fabbri, des données de la cohorte NS-Park dont les résultats devraient être disponibles d'ici la fin de l'été

Une revue générale rédigée par le Pr Rascol sur l'intérêt et le potentiel, largement sous-estimés, de l'amantadine dans le traitement de la maladie de Parkinson et des mouvements anormaux est en cours de finalisation et à paraître dans la revue *The Lancet Neurology*.

### **6. Synthèse de votre contribution**

Les plus grandes difficultés du vécu avec la maladie sont l'impact de l'ensemble des symptômes moteurs et non moteurs liés à la maladie de Parkinson sur l'état physique et psychologique de la personne malade, sa vie quotidienne, sa vie de couple, son entourage, son maintien d'une vie sociale, son maintien dans la vie professionnelle...

Avec l'évolution de la maladie, elles sont majorées à cause de la variabilité d'efficacité du traitement dopaminergique, traitement phare de la maladie, et les fluctuations motrices qu'elle occasionne.

Les thérapeutiques actuelles, via les traitements dopaminergiques visant à compenser le déficit en dopamine dans le cerveau, sont adéquates en particulier pour la prise en charge des symptômes moteurs invalidants constituant la triade motrice parkinsonienne.

Avec le temps elles restent efficaces mais de façon discontinue et peuvent occasionner des dyskinésies importantes, très gênantes pour les personnes malades et impactant considérablement leur qualité de vie.

Le médicament Mantadix répond parfaitement aux besoins et attentes des patients souffrant de dyskinésies générées par la dopathérapie au stade des fluctuations et ayant une bonne réponse à cette thérapeutique (le traitement est arrêté sans substitution possible pour les patients ne répondant pas à cette thérapeutique. La seule solution dans ce cas est de diminuer la dopathérapie avec une moins bonne efficacité de compensation des symptômes de la maladie).

Il s'agit du seul traitement actuellement disponible pour lutter contre les dyskinésies, il ne connaît aucun équivalent. Il a par ailleurs des vertus non négligeables pour la prise en charge de troubles moteurs et non moteurs dopa résistants (troubles de l'équilibre, apathie, fatigue).

Si vous avez une question au sujet de ce questionnaire, merci de nous contacter à l'adresse [contact.contribution@has-sante.fr](mailto:contact.contribution@has-sante.fr) ou de nous appeler au 01 55 93 71 18.

Haute Autorité de Santé, septembre 2017.

## Volet administratif

### 1. Informations générales sur l'association

**Nom de l'association :** Association France Parkinson

**Adresse postale:** 18 rue des terres au curé 75013 PARIS

**Objet social :** association loi 1901

**Principales activités :**

Accompagnement, soutien, écoute des personnes malades et de leurs proches ; information et formation sur la maladie, ses effets, ses traitements ; sensibilisation de l'opinion et des pouvoirs publics et soutien, et financement de la recherche scientifique et en sciences humaines et sociales

**Décrivez vos adhérents: nombre, autres éléments de description ...**

16 000 soutiens (dont donateurs simples) dont 9000 adhérents  
75 comités départementaux répartis sur le territoire français (métropole et outre mer)  
500 bénévoles

**Type d'association :**

Association de patients agréée au niveau national :

- Agrément national renouvelé pour 5 ans le 6 décembre 2019
- Association reconnue d'utilité publique depuis 1988

**Personne contact pour les contributions :** Amandine LAGARDE

**Fonction:** directrice générale

**Email:** [a.lagarde@franceparkinson.fr](mailto:a.lagarde@franceparkinson.fr)

**Téléphone :** 06 64 06 70 23

## Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

### 2. Informations sur le financement et les autres liens d'intérêt

Détaillez les sources de financement et les montants pour chaque organisation (entreprises, institutions, fondations, ...) à l'origine d'un financement (dons, subventions, financements de projets, contrats, ...), pour l'année en cours et l'année passée.

Vous pouvez utiliser le tableau ci-dessous.

Année	Organisation	Montant	Pourcentage du budget pour l'année concernée
2020	Cotisations et Abonnements (appel à la générosité du public)	380 376€	10.1%
2020	Dons (appel à la générosité du public)	1 392 747€	36.8%
2020	Legs (appel à la générosité du public)	850 651€	22.5%
2020	Subventions et mécénat (voir détail ci-dessous)	785 025€	20.8%
2021 budget	Cotisations et Abonnements (appel à la générosité du public)	390 000€	9%
2021 budget	Dons (appel à la générosité du public)	1 100 000€	25.5%
2021 budget	Legs (appel à la générosité du public)	2 100 000€	48.6%
2021 budget	Subventions et mécénat (voir détail ci-dessous)	382 780€	8.9%

## Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.

Détail :

Intitulé de la section ana.	Date écriture	N° pièce	Code journa	Libellé écriture	Débit origine	Crédit origine	Montant
Mécénat entreprises et fondations	01/01/2020		OD	Ext PCA Humanis 2019 CJP	17 130,56		17 130,56 €
Mécénat entreprises et fondations	01/01/2020	FPSI_MMUH2	OD	Humanis - mécénat CJP conv 07.11.2019		115 000,00	-115 000,00 €
Mécénat entreprises et fondations	01/01/2020	FPSI_MMUH1	OD	Humanis - mécénat psy conv 01.06.2019		41 250,00	-41 250,00 €
Mécénat entreprises et fondations	01/01/2020		OD	Ext PCA Humanis 2019 Soutien Psy		33 675,00	-33 675,00 €
Mécénat entreprises et fondations	01/01/2020		OD	Ext PCA Humanis 2019 Soutien Habitat		10 000,00	-10 000,00 €
Mécénat entreprises et fondations	11/04/2020	FPSI-MEDTX	FIN	Medtronic - mecenat journee mondiale 2020		5 000,00	-5 000,00 €
Mécénat entreprises et fondations	15/02/2020	FPSICGEDX	FIN	CGED - Mécénat 2020 Défis sports+sensi public		75 000,00	-75 000,00 €
Mécénat entreprises et fondations	20/07/2020	FPSI-ABBVIE	FIN	Abbvie - Méc ateliers physiques 07/2020-07/2021		12 000,00	-12 000,00 €
Mécénat entreprises et fondations	08/06/2020	FPSI-ORKYX	FIN	Orkyn - Covid-19		5 000,00	-5 000,00 €
Mécénat entreprises et fondations	15/07/2020	FPSI-UCBX	FIN	UCB Pharma - Covid-19		10 000,00	-10 000,00 €
Mécénat entreprises et fondations	12/02/2020	FPSIEPHAX	FIN	Ever Pharma - mecenat journee mondiale 2020		7 000,00	-7 000,00 €
Mécénat entreprises et fondations	13/05/2020	FPSI-BSFEX	FIN	Boston Scientific - Covid-19		5 000,00	-5 000,00 €
Mécénat entreprises et fondations	19/05/2020	FPSI-LUNDX	FIN	Lundbeck - Covid-19		5 000,00	-5 000,00 €
Mécénat entreprises et fondations	14/04/2020	F2020-009	VE	Lundbeck - pack sportif semi-marathon		1 623,60	-1 623,60 €
Mécénat entreprises et fondations	14/04/2020	F2020-010	VE	Feet Me - pack sportif semi-marathon		1 386,00	-1 386,00 €
Mécénat entreprises et fondations	14/04/2020	F2020-011	VE	Boston Scientific - pack sportif semi-marathon		4 197,60	-4 197,60 €
Mécénat entreprises et fondations	14/04/2020	F2020-007	VE	Pharmadom Orkyn - pack sportif semi-marathon		2 178,00	-2 178,00 €
Mécénat entreprises et fondations	14/04/2020	F2020-008	VE	Medtronic - pack sportif semi-marathon		5 068,80	-5 068,80 €
Mécénat entreprises et fondations	14/05/2020	F2020-013	VE	Adelia Medical - pack sportif semi-marathon		594,00	-594,00 €
Mécénat entreprises et fondations	01/01/2020		OD	Ext PCA IRCEM 2019		46 459,64	-46 459,64 €
Mécénat entreprises et fondations	01/01/2020	FPSI-SAFRA	FIN	Safra - solde financement		55 000,00	-55 000,00 €
Mécénat entreprises et fondations	15/07/2020	FPSI-FRDSI	FIN	Fonda Roger de Spoelberch - Mec forma bené 20/21		80 000,00	-80 000,00 €
					17 130,56	520 432,64	-503 302,08 €

Intitulé de la section ana.	Date écriture	N° pièce	Code journa	Libellé écriture	Débit origine	Crédit origine	Montant
Subventions Collect. Pub Comités	05/03/2020	Virt	BNP	Sainville - Journée solidarité comité 50		800,69	-800,69 €
Subventions Collect. Pub Comités	31/12/2020	Comité 2020	OD	Subventions publiques		110 476,90	-110 476,90 €
Subventions Collect. Pub Comités	09/03/2020	Virt	BNP	Saint Germain - Subv fonction ass comité 78		200,00	-200,00 €
					0,00	111 477,59	-111 477,59 €

Intitulé de la section ana.	Date écriture	N° pièce	Code journa	Libellé écriture	Débit origine	Crédit origine	Montant
Subventions Collect. Publiques (ANSM +	01/01/2020	FPSI-CNSAX	FIN	CNSA - subvention 2021		175 040,00	-175 040,00 €
Subventions Collect. Publiques (ANSM +	31/12/2020		FIN	CNSA - reste à consommer 2020	89 709,51		89 709,51 €
Subventions Collect. Publiques (ANSM +	01/01/2020	FPSI-CNSAX	FIN	CNSA - subvention 2020 proche aidant		175 040,00	-175 040,00 €
Subventions Collect. Publiques (ANSM +	09/06/2020	FPSI-MSSAX	FIN	Ministère Solidarité Santé - accomp et ETP Covid		40 000,00	-40 000,00 €
Subventions Collect. Publiques (ANSM +	01/01/2020		FIN	CNSA - reste à consommer 2019	39 903,83		39 903,83 €
Subventions Collect. Publiques (ANSM +	31/12/2020		FIN	CNSA - PCA 2021	175 040,00		175 040,00 €
Subventions Collect. Publiques (ANSM +	01/01/2020		FIN	CNSA - annulation produit à recevoir 2019	52 176,17		52 176,17 €
Subventions Collect. Publiques (ANSM +	01/01/2020	FPSI-CNSAX	FIN	CNSA - complément subvention 2019		92 080,00	-92 080,00 €
					356 829,51	482 160,00	-125 330,49 €

Intitulé de la section ana.	Date écriture	N° pièce	Code journa	Libellé écriture	Débit origine	Crédit origine	Montant
Mécénat comités	03/02/2020	F2020-004	VE	Alliance prof - mécénat com 57 atelier sport et so		607,00	-607,00 €
Mécénat comités	04/02/2020	F2020-005	VE	Alliance prof - mécénat com 57 atelier sport et so		2 790,00	-2 790,00 €
Mécénat comités	01/01/2020		OD	Ext PCA Humanis 2019 Soutien Comité 57		500,00	-500,00 €
Mécénat comités	24/01/2020	F2020-002	VE	Alliance prof - mécénat com 57 atelier gym		3 500,00	-3 500,00 €
Mécénat comités	04/02/2020	F2020-006	VE	Alliance prof - mécénat com 57 JM Moselle		500,00	-500,00 €
Mécénat comités	24/01/2020	F2020-001	VE	Alliance prof - mécénat com 57 JM Moselle		500,00	-500,00 €
Mécénat comités	31/12/2020	Comité 2020	OD	Mécénat		24 692,67	-24 692,67 €
Mécénat comités	18/08/2020	Virt	BNP	Arpège prévoyance - Activité de stimulation FP 67		5 000,00	-5 000,00 €
Mécénat comités	28/08/2020	Virt	BNP	OAK Foundation - Don com 74		6 825,00	-6 825,00 €
					0,00	44 914,67	-44 914,67 €

En 2021, les sources de financement ne changent pas par rapport à 2020.

Haute Autorité de Santé, septembre 2017

**Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux.**

Budget total de l'association pour l'année passée : montant des ressources 2020 3 781 651€

Budget total de l'association pour l'année en cours: montant des ressources 2021 4 319 580€

**Pensez-vous nécessaire de porter à la connaissance de la HAS d'autres liens qui pourraient constituer un conflit d'intérêt ?**

Non

Date : 18 juin 2021