



« 2019, UNE ANNEE EN DEMI-TEINTE », précise Laurent PETITJEAN, trésorier de l'association.

En 2017 et 2018, nous avons bénéficié de ressources exceptionnelles via les legs et le mécénat ; ils ont permis de réaliser des résultats excédentaires malgré l'achat de notre nouveau siège social. Même si une association faisant appel à la générosité du public n'a pas pour vocation de réaliser des bénéfices, ces résultats excédentaires sont évidemment les bienvenus ; ils vont nous permettre de sécuriser l'opération Pulse et de lancer sereinement un nouveau projet lié au répit et qui nous tient à cœur.

2019 s'annonce en demi-teinte pour plusieurs raisons :

- un contexte social et économique peu propice à la générosité : baisse générale de la générosité en France constatée par de nombreuses associations en 2018,
- une inquiétude persistante des donateurs suite au prélèvement à la source,
- un prévisionnel d'encaissement de legs et assurance vie peu élevé.

Dans ce contexte, le budget prévisionnel 2019, d'un montant de 1 896 000 € en dépenses et en recettes, reprend, hors éléments exceptionnels, les grandes lignes du budget réalisé en 2018.

Il tient compte de nos projets et poursuit nos efforts sur nos axes prioritaires, le soutien à la recherche et l'accompagnement des malades tels qu'ils ont été définis dans CHALLENGE 2020. Bien évidemment, l'ARSLA souhaite par ailleurs maintenir un ratio d'affectation aux missions sociales équivalent aux années précédentes tout en restant très attentive à l'évolution des frais de fonctionnement et de recherche de fonds.

Avant de détailler ce budget prévisionnel, le conseil d'administration propose à ses adhérents **d'affecter le résultat excédentaire de 1 321 071 €** tel que ressortant au compte de résultat synthétisant l'ensemble des opérations survenues tous secteurs et tous budgets confondus de la manière suivante :

- **Protocole PULSE : 600 000 €**
- **Aide aux malades : 500 000 € et plus particulièrement à un projet consacré à l'innovation,**
- **Recherche : 233 444€**

L'estimation des recettes 2019 en détails

Le contexte économique nous incite à établir un prévisionnel en nous inspirant des recettes encaissées en 2018. Nous nous appuyons sur :

- La fidélité de nos donateurs liée à leur engagement sincère dans la cause que nous défendons. Beaucoup d'associations n'en bénéficient pas. A titre d'exemple, mis en place en 2017, le don mensuel moyen est de 15 € à l'ARSLA contre 12 € en règle générale (source : baromètre de la générosité 2018). Réduisant les coûts de traitement et assurant des rentrées régulières, cette option que nous continuerons à promouvoir en 2019 a été choisie par deux fois plus de donateurs en 2018.
- La dernière campagne de sensibilisation menée fin décembre qui a permis de recruter plus de 500 nouveaux donateurs en 2 mois. Nous allons mener des actions spécifiques auprès d'eux afin de les fidéliser.
- La suppression de l'ISF qui est susceptible d'encourager des donateurs à reporter leurs dons vers d'autres associations. A nous d'être suffisamment attractifs pour les attirer.



- Les retombées de nos investissements de ces deux dernières années en matière de communication dédiée aux legs et donation qui devraient logiquement continuer à porter leurs fruits.
- Le développement de nos deux événements nationaux et celui des opérations locales :
 1. La course solidaire connaît depuis sa création un vif succès avec près de 1000 participants en 2018 ; notre défi pour 2019 est d'atteindre 1 200 participants et de doubler les fonds collectés.
 2. « Paris SLA Swim » initié en 2018 doit également devenir un événement incontournable.
 3. Enfin, nous savons pouvoir compter sur nos antennes régionales pour encourager le tissu associatif local à se mobiliser à nos côtés.
- La poursuite des opérations de recrutement de nouveaux adhérents et de leur fidélisation à travers deux mailing postaux et deux campagnes d'emailing. Le nombre de nos adhérents est plus que jamais important car il nous rend plus fort pour défendre les droits des malades. En complément des deux campagnes d'adhésion annuelles, nous encouragerons l'adhésion sur l'ensemble de nos supports.
- Le développement de nos sollicitations aux mécènes en répondant notamment aux appels à projets émanant de Fondations d'entreprise ou de particuliers. Depuis 2017, ce sont ainsi plus de 45 000 euros qui ont été collectés. A titre d'exemple, nous avons obtenu en ce début d'année 10 000 euros de la Fondation Bouygues pour le développement d'une application de géolocalisation des structures et soignants spécialisés dans la SLA ; elle sera mise en place dans l'année.
- Le développement des produits issus de la vente du Kikoz, un pointeur laser permettant le maintien de la communication avec ses proches pour un coût modique.

Dans un autre registre, nous devons également anticiper la baisse des produits financiers, nos réserves ne pouvant plus être placées sur des produits à la fois rémunérateurs et sécurisés.

L'estimation des dépenses 2019

Dans la mesure où les dépenses exceptionnelles ne seront pas reconduites, le niveau des dépenses 2019 reviendra au niveau de celui de 2017.

Pour rappel, les dépenses exceptionnelles de 2018 étaient :

- L'achat du siège social,
- Les travaux d'aménagement des locaux (création d'une cuisine, de toilettes aménagées...),
- L'acquisition d'une base de gestion pour les aides techniques,
- La présence au Congrès des notaires en 2018 ; en raison de son coût, et conformément aux dispositions prises dans Challenge 2020, nous n'y assistons que tous les deux ans. Par contre, l'année 2019 sera consacrée à la fidélisation des contacts établis et nous réaliserons des insertions presse dans des revues spécialisées (coût compris dans l'enveloppe de communication),
- La réalisation de la campagne de sensibilisation grand public que nous continuerons à utiliser en 2019 grâce à nos partenaires médias. Nous espérons bénéficier à nouveau d'un dispositif de diffusion gracieux de grande ampleur comme en décembre dernier. Nous avons déjà la garantie d'un affichage dans le métro parisien (200 panneaux) et dans les abribus à travers la France à raison de 800 faces. Cette belle visibilité nous permettra d'accroître notre notoriété et favorisera le recrutement à moindre coût de nouveaux donateurs.

Les dépenses 2019 seront donc consacrées majoritairement à nos missions sociales et à la formation de nos bénévoles.

Nous avons décidé de maintenir notre soutien à la recherche à un niveau identique (hors mécénat exceptionnel affecté) car nous sommes convaincus que c'est de cet investissement constant et régulier que nous parviendront les résultats espérés. Ce soutien se matérialise sous la forme :



- de deux appels à projets, l'un dédié aux jeunes chercheurs, l'autre plus généraliste,
- Du financement du protocole Pulse,
- De l'organisation des Journées de recherche en partenariat avec FILSLAN, incontournables car réunissant plus de 200 chercheurs fundamentalistes et cliniciens dans le but d'encourager la coopération et la transversalité.

L'année 2019 voit la fin du partenariat financier avec la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC), FRC avec la perte d'un soutien de 30 000 euros que nous compenserons avec nos propres ressources afin que la recherche ne soit pas sanctionnée.

Le développement de nos actions auprès des malades et leurs proches va se poursuivre avec :

- Le déploiement des groupes de parole sur l'ensemble du territoire y compris les Dom-Tom,
- Le développement d'une application de géolocalisation permettant d'aider les personnes atteintes de SLA à trouver près de chez eux les soignants et les structures d'accueil spécialisés dans la prise en charge de la SLA,
- L'accroissement de notre stock d'aides techniques afin de répondre au plus grand nombre de malades. Nous favoriserons les outils d'adaptation à l'informatique et à la communication dans un environnement de demande croissante.

En 2018, nous n'avons pas pu développer toutes nos actions de formations auprès des professionnels de santé comme nous l'avions prévu. Seules les formations des infirmières de coordination et des diététiciens des Centres de référence SLA ont pu être reconduites. En 2019, nous mettrons en place :

- 2 formations aux outils de communication pour les ergothérapeutes des Centres SLA et des structures d'accueil des patients SLA,
 - 1 formation pour les infirmières de coordination,
 - 1 formation pour les orthophonistes,
 - 2 formations pour des auxiliaires de vie,
 - 2 formations pour les bénévoles de centres de soins palliatifs.

Nous remercions le laboratoire EFFIK pour son fidèle soutien à ces formations.

Les dépenses de fonctionnement seront maîtrisées et proches du niveau de 2017.

Nous prévoyons une augmentation de la masse salariale avec la création d'un ½ poste de salarié en CDI afin de répondre aux demandes croissantes de prêts d'aides techniques et assurer des délais de livraison rapides.

Des travaux d'amélioration de l'accessibilité des locaux sont à prévoir à hauteur de 10 000 € : aménagement de la porte d'entrée et de la salle d'accueil des malades.

L'enveloppe consacrée aux actions de communication sera identique à celle de 2017 majorée des augmentations du coût de la vie (timbre, EDF...).

Les ratios de ce budget prévisionnel sont maîtrisés: 77% affectés aux missions sociales, 18 % pour les frais de fonctionnement et 5 % pour les frais de recherche de fonds. Il permettra de continuer à répondre efficacement aux besoins incontournables qui nous sont transmis.



Laurent PETITJEAN



BUDGET PREVISIONNEL 2019 COMPARE A 2018

PRODUITS		
Intitulé du poste	Réalisé 2018	Prévisionnel 2019
DONS PRIVES		
	2 423 796 €	1 640 000 €
Cotisation	37 389 €	40 000 €
Dons manuels affectés	475 173 €	
Dons manuels non affectés	841 365 €	1 300 000 €
Legs	1 069 869 €	300 000 €
AUTRES PRODUITS		
	1 091 089 €	256 000 €
Autres fonds privés	40 177 €	70 000 €
Subvention publique	680 €	6 000 €
Autres produits	58 931 €	80 000 €
Autres	991 301 €	100 000 €

DEPENSES		
Intitulé du poste	Réalisé 2018	Prévisionnel 2019
MISSIONS SOCIALES		
Soutien à la recherche		
	632 078 €	900 000 €
Appel à projet	312 078 €	560 000 €
Dotation JC	70 000 €	70 000 €
Projet MINE		20 000 €
Autres	250 000 €	250 000 €
Aide aux malades		
	661 773 €	550 000 €
Appel à projet	40 000 €	40 000 €
Groupe de parole	35 000 €	35 000 €
Fonds d'urgence	12 000 €	30 000 €
Formations diverses	30 000 €	45 000 €
Parc de prêt (achat, maintenance, transport)	249 534 €	300 000 €
Sensibilisation	295 239 €	100 000 €
FRAIS DE FONCTIONNEMENT		
	371 564 €	282 000 €
Accolade	45 478 €	46 000 €
Campagne	84 000 €	- €
Charges diverses	25 408 €	27 000 €
Salaires / Charges sociales	185 678 €	199 000 €
Travaux	31 000 €	10 000 €
FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS		
	229 819 €	164 000 €
Marketing	99 298 €	88 000 €
Gestion des dons	75 843 €	76 000 €
Divers	54 678 €	
TOTAL	2 190 473 €	1 896 000 €
EXCEDENT	1 324 412 €	- €

TOTAL	3 514 885 €	1 896 000 €
--------------	--------------------	--------------------

Trésorier

