



2018,

Une année exceptionnelle,

Une nouvelle page de l'histoire de l'ARSLA,

Une générosité et une solidarité plus fortes que jamais....

Trois phrases qui résument bien cette année 2018 et me permettent d'introduire, ce nouveau rapport moral que j'ai l'honneur de vous présenter. Celui-ci me donne l'occasion chaque année de présenter aux adhérents de l'ARSLA les actions menées par l'association sur l'année écoulée, les avancées de notre plan stratégique « Challenge 2020 », et de souligner les résultats dans l'ensemble des domaines où nous agissons.

Cette année s'est inscrite dans la poursuite du dynamisme constaté depuis plusieurs années qui a permis de développer fortement nos actions auprès des personnes atteintes de la SLA et leurs proches, des chercheurs et des équipes médicales mais également d'étendre notre notoriété.

Ce dynamisme est possible grâce à l'engagement de tous les acteurs de l'association (équipe de salariés, administrateurs et bénévoles...) qui sont des maillons indispensables au bon fonctionnement de l'association. Je les remercie chaleureusement.

Cette année a été celle de l'acquisition de notre nouveau siège social, qui nous permet aujourd'hui d'avoir des locaux plus adaptés pour pouvoir mieux répondre aux besoins des malades. Nous pouvons nous réjouir de cette opération vente /achat du siège social qui n'a pas eu d'impact sur les montants consacrés à nos missions sociales, comme vous pourrez le constater dans le rapport financier de Laurent Petitjean, notre trésorier. Une promesse que nous vous avons faite en 2016, lorsque vous nous avez accordé votre confiance pour cette opération.

En 2015, notre projet associatif « Challenge 2020 » nous semblait très ambitieux. Aujourd'hui, nous pouvons être fiers de sa mise en œuvre et des résultats obtenus. Même s'il est encore trop tôt pour établir un bilan définitif, le conseil d'administration travaille dès à présent à de nouvelles pistes d'action que nous partagerons avec vous. Une piste prioritaire émerge déjà : promouvoir les structures d'accueil et de répit... Pour étayer notre réflexion, nous venons de lancer une nouvelle enquête nationale en partenariat avec l'institut IFOP afin d'identifier les attentes de chacun dans ce domaine. On espère une forte mobilisation de la communauté SLA.

En 2018, comme les années précédentes, nous avons poursuivi le renforcement de nos missions sociales : le soutien aux malades et leurs proches pour une meilleure qualité de vie et le soutien aux équipes de recherche afin de vaincre ce terrible fléau qu'est la SLA.

1. Un soutien aux malades toujours plus ambitieux,

L'environnement d'un malade ne cesse d'évoluer et nous avons le devoir de relever les nouveaux défis qui émergent tout en poursuivant les actions indispensables à une qualité de vie la meilleure possible.

Pour être à l'écoute des malades, nous nous appuyons sur les remontées d'information des bénévoles des 11 antennes régionales et sur la ligne d'écoute « L'ARSLA à votre écoute » dédiée aux malades, aux aidants et aux professionnels.

La ligne d'écoute « ARSLA à votre écoute » traitée conjointement par des bénévoles et des salariés poursuit son rôle d'écoute, de conseils et d'orientation. Ce sont près de 2000 appels qui ont été reçus en 2018 dont les motifs principaux ont été : des demandes d'information sur les avancées de la recherche, des questions concernant la prise en charge ou les lieux d'accueil et des demandes d'informations sur l'accompagnement à la fin de vie.



Nous avons également été sollicités, via notre assistante sociale, pour des **demandes d'aides d'ordre social ou juridique en forte hausse** : aide à la constitution du dossier MDPH, à la recherche d'un logement adapté, au montage de dossier de financement d'aménagement du logement ou d'achat d'une aide technique pour compenser la perte d'autonomie... De même au niveau juridique, nous avons accompagné des malades en difficulté face à des assureurs peu respectueux, des employeurs peu compréhensifs ... Ce sont ainsi plus de 790 personnes qui ont été accompagnées soit directement (aide au remplissage du dossier...) soit par des conseils ou des orientations. Pour mieux y répondre, nous avons mis à jour l'ensemble des fiches pratiques élaborées et distribuées depuis plusieurs années. .

Le contexte économique actuel, l'évolution de la maladie conduisent certains malades et leur famille dans une grande précarité accumulant des dettes. L'association est de plus en plus sollicitée pour une **aide financière ponctuelle d'urgence**. Nous avons réagi en augmentant l'enveloppe de cette aide exceptionnelle qui est passé **de 11 000 euros en 2017 à 20 000 euros en 2018**. Notre objectif n'est pas de se substituer aux aides sociales existantes mais d'intervenir sur le restant à charge. Par exemple, nous avons pu intervenir pour des personnes en difficulté pour boucler le financement de l'aménagement d'une salle de bain, d'une aide technique coûteuse ou des frais de notaire en vue de la rédaction d'un testament.

Favoriser le maintien de l'autonomie a toujours été l'une de nos priorités. Depuis plus de 15 ans, notre service de prêt d'aides techniques gratuit le permet. Nous avons un parc d'aides techniques évalué à 1,6 millions d'euros constitué pour moitié de dons et pour l'autre d'achats sur nos fonds propres. Ce service permet de répondre à l'urgence de la situation, à l'évolution rapide de la maladie et au maintien de la communication. En 2018, nous avons réalisé 2 876 prêts. Cependant, les demandes de plus en plus nombreuses et une masse salariale stable nous ont poussés à restructurer ce service. Nous avons acquis une base de gestion de stock professionnelle pour une meilleure traçabilité et nous nous appuyons sur le professionnalisme de nos partenaires, des prestataires de matériels médicaux répartis sur l'ensemble du territoire français. La réorganisation se poursuit en 2019 et nous avons renforcé l'équipe pour une plus grande réactivité d'un technicien logistique. L'innovation, les nouvelles technologies sont deux domaines prioritaires et offrent des possibilités d'autonomie considérables ; nous nous y engageons pleinement.

Le KIKOZ, outil simplissime pour maintenir la communication, dont nous assurons la commercialisation depuis 2017 a également été relooké esthétiquement, graphiquement et techniquement sans toucher à son modique prix de 100 € afin de le rendre plus ergonomique et plus discret.

La qualité de vie des malades passe également par le maintien du lien social qui passe en partie par la possibilité de pouvoir continuer à se déplacer. Pour favoriser ce lien, nous mettons à disposition 3 véhicules aménagés sur des périodes maximum de 3 semaines. 45 familles ont pu ainsi partir en vacances en 2018 grâce à **nos véhicules** soit **plus de 286 jours de prêts**.

Nous avons reconduit notre appel à projet « Aides techniques qualité de vie » afin d'équiper des structures de soin ou d'accueil de patients SLA de matériels adaptés afin de rendre leur séjour plus agréable. L'enveloppe consacrée à cet appel à projet est de 38 000 euros.

Le soutien au malade ne serait pas complet sans **des actions de plaidoyer** pour faire valoir leurs droits. Nous avons multiplié nos actions auprès des MDPH, des ARS et des pouvoirs publics. Nous avons intégré le comité de suivi du 3^{ème} plan maladies rares aux côtés d'autres associations pour faire en sorte qu'aucun axe stratégique prévu par le plan ne soit oublié. Nous allons prochainement intégrer des groupes de travail du Ministère de la Santé sur les thématiques qui nous semblent prioritaires : le dossier médical partagé, les directives anticipées, l'errance diagnostique... Nous poursuivons également nos actions de plaidoyer sur la fin de vie pour que la volonté de chaque malade soit respectée en collaborant avec un plus grand nombre de structures de soins palliatifs ; dans ce sens, nous venons d'intégrer un groupe de travail au sein du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie qui devrait aboutir à des recommandations en la matière. En fin d'année, nous avons collaboré à l'élaboration du plan d'action de la Filière FILSLAN dans le cadre du renouvellement de la labellisation des filières. Le rôle de la Filière est important : elle regroupe l'ensemble des Centres de référence SLA et dispose d'un budget propre afin de coordonner leurs activités et organiser des temps d'échange et de formation entre professionnels de la SLA. Elle est aussi en charge de porter la parole des centres aux interlocuteurs du Ministère. Nous siégeons au bureau de celle-ci afin d'y porter la voix des malades.



Nous avons **renforcé nos actions auprès des aidants** qui sont souvent oubliés dans la prise en charge par le déploiement des groupes de parole dans de nombreuses régions : 820 personnes en ont bénéficié en 2018. De nouveaux groupes se mettent en place actuellement espérant ainsi couvrir l'ensemble du territoire d'ici la fin 2019. Le premier atelier de cuisine MIXITON organisé en décembre dernier à l'école Ferrandi a démontré le besoin des aidants de se retrouver ensemble, d'échanger sur leur vécu et de transmettre un savoir faire. Nous allons reconduire ces ateliers de cuisine une fois par trimestre.

Notre application **MIXITON** poursuit son développement. Elle est à présent accessible en anglais et espagnol. Elle a été téléchargée plus de 9 890 fois en 2018 dont 30 % à l'international. Nous envisageons de relancer un concours en 2019 à l'occasion de la journée des aidants.

Nous disposons aussi désormais d'un nouvel outil, le Guide des aidants, rédigé en collaboration étroite avec la Filière FILSLAN, accessible en version numérique sur notre site et en version papier. Il synthétise l'ensemble des démarches et des ressources indispensables. Nul doute qu'il va aider le plus grand nombre.

Enfin, nous avons poursuivi notre soutien aux professionnels de santé en reconduisant les actions menées en 2017 auprès des auxiliaires de vie, des bénévoles de structures de soins palliatifs, des infirmières de coordination et des diététiciens. Ce sont plus de 120 professionnels concernés. Faute de temps, nous n'avons pas pu entamer les démarches de reconnaissance d'organisme de formation mais ce sera l'une de nos priorités en 2019 afin de développer les offres de formation.

2. Un soutien à la recherche renforcé

Grâce à nos ressources exceptionnelles, nous avons pu maintenir **un niveau de soutien à la recherche important**, avec plus de 900 000 euros. Nous sommes le financeur faisant appel à la générosité du public le plus important de la recherche sur la SLA en France. Nous poursuivons notre soutien aux Jeunes chercheurs en accordant le financement d'une 4ème année de thèse à deux d'entre-eux. Les prix jeunes chercheurs remis lors de Journées de recherche FILSLAN/ ARSLA encouragent aussi ceux qui font les meilleures présentations à poursuivre leurs travaux.

Les Journées de recherche FILSLAN/ARSLA sont à présent un rendez-vous incontournable de la communauté scientifique SLA : plus de 190 participants à l'édition 2018. Une nouvelle fois, ces journées ont été riches en collaboration entre les équipes et témoignent de la force de la recherche française dans la SLA. Nous avons pu vous en rendre largement compte dans l'édition d'Accolade dédiée à ces travaux. Depuis toujours nous sommes persuadés que la transversalité ne peut qu'accélérer les avancées de la recherche.

Une bonne nouvelle sur le protocole PULSE : les inclusions sont de plus en plus nombreuses. Nous approchons des 350 patients et une cinquantaine de témoins sains. Ce chiffre est faible par rapport à nos ambitions du départ mais nous avons probablement sous-estimé les difficultés de tels projets de recherche. Cependant, l'inclusion de ces 400 personnes est d'ores et déjà suffisante pour permettre le lancement des premières études, et tout particulièrement sur les données d'imagerie. Par ailleurs, les inclusions se poursuivent à bon rythme, ce qui permettra d'atteindre la cible de 1000 patients sur les prochaines années.

Avant de conclure, je reviens sur deux priorités que j'avais annoncées lors de ma première élection :

Le développement de notre réseau de bénévoles, s'est inscrit dans la continuité des actions menées les années précédentes avec pour priorité la formation afin de donner à nos bénévoles les moyens de remplir au mieux leurs missions : 4 formations ont été consacrées à l'accueil des nouvelles recrues, 2 aux responsables d'antennes et les écoutants de la ligne d'écoute ont quant à eux bénéficié de deux sessions spécifiques. L'université des bénévoles est un des temps forts de ce dispositif de formation qui permet un échange de pratiques, la découverte des actualités en matière de recherche et de soins... Ce sont ainsi plus de 85 bénévoles qui œuvrent chaque jour au nom de l'ARSLA. Maillons indispensables de notre stratégie, je remercie chacun très chaleureusement pour son investissement.

Le développement de notre notoriété pour mieux faire connaître la maladie et aider un plus grand nombre de malades. La 1^{ère} campagne nationale de sensibilisation menée fin 2016 a largement contribué à cet objectif. C'est pourquoi nous avons lancé le 20 décembre dernier une nouvelle campagne qui a largement été diffusé en TV et radio. Vous pourrez également la découvrir dans le métro ou les abribus des grandes villes en juin 2019. Une nouvelle fois, l'impact a été immédiat : recrutement de plus de 1 000 nouveaux donateurs en 3 mois, une augmentation des sollicitations des malades de plus de 10 %.



Nos deux événements nationaux contribuent également à ce développement ; **la course solidaire** à proximité de la Journée mondiale a réuni plus de 1000 personnes en juin dernier et nous attendons le 15 juin prochain au bois de Vincennes au moins 1 200 participants. Malgré les nombreuses difficultés rencontrées, la première édition du **Paris SLA Swim** (en écho à la course de l'association hollandaise de lutte contre la SLA qui se déroule dans les canaux d'Amsterdam), a vu le jour non pas dans le bassin de la Villette comme prévu initialement mais dans une piscine. Une centaine de personnes a tout de même pu participer à cette première édition et nous travaillons déjà à la prochaine édition afin de faire de cet événement un rendez-vous annuel.

Mais ne l'oublions pas cette croissance de notre notoriété nous pousse à être toujours plus présents auprès des malades et leurs proches, en étant encore plus efficaces, plus réactifs et plus performants, un défi que l'ensemble des acteurs de l'ARSLA est prêt à relever.

Je ne peux conclure ce rapport moral sans rendre un hommage particulier à l'un de ces acteurs qui depuis presque 20 ans se mobilise à nos côtés mais qui quitte cette année le conseil d'administration à l'expiration de ses 3 mandats : dans un premier temps comme président du conseil scientifique de l'ARSLA puis comme administrateur et enfin comme un acteur majeur dans le Protocole PULSE, le Pr Philippe Couratier. Merci Philippe pour tout ce que vous avez apporté à l'association mais je sais que notre collaboration se poursuivra notamment dans le cadre de votre future présidence de la Filière FILSLAN.

Vous pourrez retrouver en détails l'ensemble des éléments évoqués rapidement dans ce rapport moral dans notre rapport d'activité 2018 qui vous sera remis lors de la Journée des adhérents du 15 juin prochain. Une journée qui au-delà des aspects statutaires de l'assemblée générale laissera une part importante à l'information avec notamment une conférence scientifique animée par notre président du Conseil scientifique, le Pr William CAMU, un moment toujours très attendu.

Je vous remercie une nouvelle fois pour la confiance accordée et j'espère vous retrouver nombreux le 15 juin prochain.

Solidairement,

Marie LEON
Présidente de l'ARSLA

