



BILAN

« Challenge 2020 » était une approche nouvelle pour l'ARSLA, habituée jusqu'ici à répondre avant tout aux urgences du moment et à traiter les projets au fil de l'eau. Le projet de l'association était alors implicite c'est ce travail de formalisation et d'approfondissement qui a été fait en 2015 décrivant à la fois les valeurs qui étaient en vigueur jusqu'en 2015 a été traduit en un texte précis, décrivant à la fois les valeurs qui président à notre action, qui inspirent chaque geste de notre quotidien et chaque projet que nous créons, et les principes d'action qui nous guident dans l'exercice de notre métier, dans notre gestion et dans la relation à notre environnement associatif, institutionnel et citoyen.

« Challenge 2020 » a permis de rappeler à tous les acteurs de l'ARSLA, que nous sommes avant tout au service d'un projet collectif. L'énergie collective permettant d'avancer plus vite. Même si l'année 2020 n'est pas encore achevée, nous pouvons dresser un premier bilan en se basant sur l'évaluation des actions finalisées, les retours des bénéficiaires, les retombées médiatiques et les résultats de l'enquête IFOP.

« Challenge 2020 » avait défini des priorités d'action à court, moyen et long termes structurant mieux nos actions et des leviers nécessaires pour les mettre en œuvre : stimuler et promouvoir la recherche sur la SLA, Promouvoir les droits des malades et améliorer la qualité de vie des patients et des aidants.

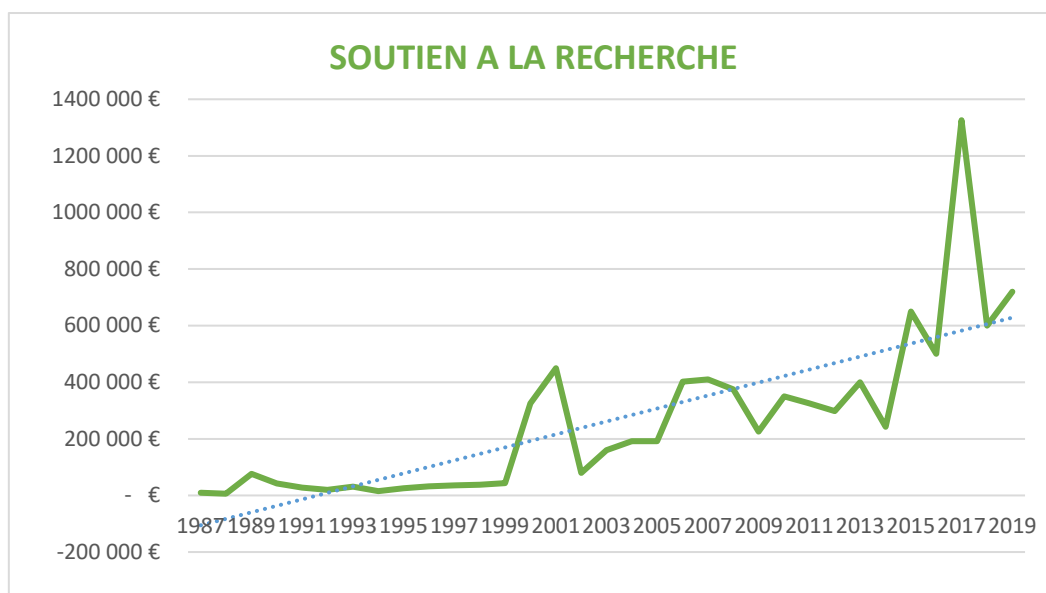
STIMULER ET FACILITER LA RECHERCHE,

Cinq priorités étaient définies : un accès à des soins de qualité pour tous et partout, mobiliser et fédérer la communauté scientifique et encourager l'implication des nouveaux talents dans la recherche sur la SLA, promouvoir l'innovation, réaliser une veille active pour mieux informer.

Quelques réalisations marquantes :

- ◆ Augmentation de l'enveloppe budgétaire allouée à l'appel à projet,
- ◆ Création d'un prix jeunes chercheurs et d'un appel à projet spécifique,
- ◆ Engagement dans un projet européen (MINE)
- ◆ Adhésion à la Banque du cerveau
- ◆ Refonte de notre journal Accolade pour mieux informer
- ◆ Création d'une newsletter spécifique diffusée tous les trimestres à nos adhérents
- ◆ Collaboration avec la Filière FILSLAN pour les Journées de recherche qui sont devenus aujourd'hui incontournables, favorisant la transversalité





Mais il reste encore beaucoup à faire :

- ♦ Mieux valoriser nos financements accordés, aujourd'hui nous sommes le plus gros financeur associatif français à aider la recherche sur la SLA,
- ♦ Finaliser PULSE,
- ♦ Accueillir le symposium international en 2023.
- ♦ Soutenir les projets de la filière FILSLAN afin d'arriver ensemble à notre but final : création d'une base de données, d'un réseau de recherche...

PROMOUVOIR LES DROITS DES MALADES

Nous sommes aujourd'hui reconnus comme porte-parole des malades SLA et à ce titre nous participons régulièrement à des groupes de travail au sein de la Haute Autorité de santé, l'IGAS, la CNSA et le ministère de la santé. Nous sommes membres du comité de pilotage du Plan maladie rare 3. Notre présence depuis 3 ans maintenant au sein du bureau de la Filière nous permet de porter la voix des malades auprès des soignants. Nous nous sommes rapprochés de l'AFM pour être plus fort dans ce combat. Nous encourageons nos bénévoles à siéger dans les instances représentatives que sont les MDPH, ARS ou commissions locales. Le recrutement d'une assistante sociale à plein temps et la refonte de notre site actualisé régulièrement ont permis de mieux informer nos bénéficiaires.

Là aussi, il reste tant à faire comme de multiplier nos actions pour réduire les inégalités de prise en charge liées à l'âge...

AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES MALADES ET DES AIDANTS

Nos priorités étaient de placer l'écoute des patients et aidants au cœur de l'association, de soutenir les aidants et de renforcer l'autonomie des personnes. Là aussi, nous pouvons souligner de belles réalisations : le déploiement des groupes de parole pour aidant sur l'ensemble du territoire, une présence dans les DOM TOM et plus particulièrement à l'île de la Réunion, la multiplication des événements de sensibilisation du grand public via nos antennes locales et avec le soutien des soignants des Centres SLA, la multiplication des formations aux professionnels de santé, restructuration de nos procédures de prêts d'aides techniques pour répondre à un plus grand nombre, une ligne d'écoute plus active et plus pertinente dans ses réponses grâce au mélange bénévoles/salariés. Mais il reste là aussi des domaines où nous sommes peu présents : déploiement sur l'ensemble du territoire de l'application SLALOM, le répit aux aidants, le soutien aux jeunes enfants

Chiffres clés de ces 5 dernières années :



- 12 500 personnes ont bénéficiés de notre soutien,
- 2 300 aidants ont participé à un groupe de parole ou un atelier de cuisine mixiton
- 2 800 personnes ont bénéficié d'un accompagnement social
- 178 recours ont été menés avec succès
- 100 000 euros ont été accordés en aide exceptionnelle
- 9 200 appels reçus à la ligne d'écoute

Toutes ces réalisations ont été possibles grâce aux leviers que nous avons développés :

Développement de notre réseau de bénévoles,

Ces 5 dernières années ont été consacrées au renforcement du réseau de bénévoles afin d'assurer un plus grand maillage territorial, professionnalisation de ce réseau avec la mise en place de modules de formation de l'une université des bénévoles et des outils spécifiques. Nous attirons à présent des bénévoles extérieures à notre cause. Nous comptons plus de 85 bénévoles actifs.

Développer la notoriété de l'ARSLA,

Avant le « Ice Bucket challenge », la communication vers l'extérieur et le grand public était faible. En 5 ans, nous avons changé notre site internet, réalisée 2 campagnes grands publics largement diffusées dans les médias, organisé un événement national qui a rapidement pris de l'ampleur (la course solidaire), développé notre présence sur les réseaux sociaux autant d'actions qui ont contribué aux développements des ressources et du nombre de donateurs recrutés mais également à un plus grand nombre de patients et aidants sollicitant notre aide.

Développer nos ressources,

Ces résultats nous ont conduits à professionnaliser notre gestion des dons par l'acquisition d'outils appropriés, à définir un plan d'actions annuel et à mieux encadrer les organisateurs de manifestations. Après une chute du nombre d'adhérents de 2015 à 2017, nous pouvons nous réjouir de l'arrivée d'un grand nombre de nouveaux adhérents. Par ailleurs, les dons en ligne et les dons par prélèvements automatiques se développent ... La stratégie des legs et donations commence également à porter ses fruits, plus de 85 intentions de legs ont été enregistrés ces 5 dernières années et des legs sont régulièrement encaissés.

2020 étant la dernière année de « Challenge 2020 », nous avons dès le début de l'année lancé la réflexion pour l'élaboration d'un nouveau plan stratégique. C'est ainsi que nous avons élaboré « Cap 2025 » en mobilisant tous les acteurs de l'association tout au long du premier semestre. Ce travail collaboratif est primordial afin d'intégrer les nouvelles attentes, les nouveaux contextes et élargir son action à de nouveaux publics. Pour se faire, nous avons demandé à l'institut de sondage IFOP* de mener une enquête nationale afin de dresser un état des lieux de l'image de l'association et des attentes de ses publics. Les résultats de cette enquête corrélés aux retours des différents acteurs de l'association (bénévoles, professionnels de santé..) mettent en avant 3 domaines prioritaires : accompagnement des aidants, les solutions de répit / accompagnement à la fin de vie et la formation des professionnels de santé.

Ainsi, si « Cap 2025 » s'inscrit dans la continuité de « Challenge 2020 » en reprenant notamment ses 3 axes stratégiques, il identifie, au sein de ces axes qui correspondent aux missions sociales de l'association, ces trois domaines auxquels l'association devra prioritairement se consacrer sur les prochaines années. "

Porteur de perspectives, "Cap 2025 " impulse la mobilisation de tous les acteurs de l'association. Il invite aussi tous les citoyens et organisations qui adhèrent à notre vision à s'y associer et à nous rejoindre.

