



# L'ESSENTIEL

## Comptes 2020



## **2020, L'ONDE DE CHOC COVID 19, UNE TRIPLE PEINE POUR LA COMMUNAUTE SLA, UNE ASSOCIATION TOUJOURS PLUS PROCHE DES MALADES ET LEURS AIDANTS.**

Trois phrases qui résument l'année 2020.... **Une année importante dans l'histoire de l'association : elle marquait 35 ans d'actions**, de militantisme qui ont fait la différence pour une meilleure qualité de vie. Une année qui aurait dû être placée sous le signe de la joie, d'une mobilisation renforcée et d'une générosité plus forte que jamais notamment avec le développement de nos événements nationaux ; mais malheureusement la pandémie apparue il y a maintenant plus d'un an a bousculé ce programme et nous a poussé à nous réinventer pour répondre à ces nouveaux enjeux.

La pandémie de Covid-19, en rebattant toutes les cartes, a provoqué une crise sanitaire mondiale aux conséquences sociales, économiques, politiques, juridiques sans précédent. Cette situation a mis à rude épreuve les habitudes, les solidarités et les pratiques professionnelles, à domicile comme en institution ou à l'hôpital. Le confinement, l'interruption des soins, le couvre-feu, les restrictions de visite à domicile ou dans les institutions ont renforcé l'isolement des personnes malades et leurs aidants conduisant à une rupture du lien social, à des angoisses et un niveau de stress excessif. L'expérience de la « distanciation sociale », règle imposée à tous, rappelle à quel point le contact humain est essentiel !

**La crise sanitaire a également rebattu les cartes de la générosité :** multiplication des appels à don, précarisation des personnes les plus fragiles, impossibilité d'organiser des événements. Et comme beaucoup d'associations, nous avons dû faire face à une baisse des dons ; des dons qui représentent plus de 95 % de nos ressources et qui semble se poursuivre en ce début d'année.

Période inédite où les malades et leurs proches ont eu plus que jamais besoin du soutien de l'association face à une prise en charge fortement affectée... Soutien que nous avons délivré sans jamais baisser les bras grâce à une équipe de professionnels mobilisée, engagée qui a su faire face aux nombreuses demandes, s'adapter, faire preuve de créativité pour relever ces nouveaux défis comme vous le découvrirez tout au long de votre lecture. Qu'ils en soient remerciés !

Mais je n'oublie pas les autres acteurs de l'association, nos bénévoles qui n'ont pu malheureusement depuis un an se mobiliser comme ils l'auraient souhaité en raison des mesures sanitaires à respecter... mais dont l'engagement est plus que jamais renforcé et qui j'espère pourront avant cette fin d'année reprendre leurs activités.

**En 2020, notre raison d'être « Accompagner la vie » a plus que jamais pris tous son sens.**

**2020 a été marquée par le renforcement de notre soutien aux aidants et aux personnes vivant avec la SLA** Une pandémie aux conséquences dramatiques pour les malades SLA et leurs aidants : des diagnostics non posés ou sans accompagnement laissant les malades avec leurs questions et angoisses, des consultations de suivi annulées ou reportées, l'arrêt des soins de confort (kinésithérapeute, orthophoniste...), des services à domicile déficients ou confrontés à de nombreux arrêts parmi leurs personnels, la crainte de la contamination ... sans parler de l'isolement social. Immédiatement, l'équipe de l'ARSLA a su mesurer l'ampleur de la situation et adapter son soutien en faisant preuve de créativité pour accompagner au mieux les aidants et les malades: facebooklives hebdomadaires, extension des horaires de la ligne d'écoute, atelier de relaxation en ligne, intensification des groupes de parole, un accompagnement social et des aides financières, développement de notre parc de prêt d'aides techniques afin d'en faire bénéficier le plus grand nombre.

**2020 a vu la mise en ligne de l'application SLA-LOM** destinée à faciliter l'orientation des malades en répertoriant les professionnels de santé et les structures de soin spécialisés dans la SLA permettant de créer un réseau de proximité près de chez soi. Une application qui sera enrichie régulièrement et qui a été possible grâce au soutien financier du Ministère de la Santé et de la CPAM.

**Un plaidoyer permanent pour faire entendre la voix des malades depuis 35 ans et qui a pris tout son sens avec la pandémie** L'ARSLA, depuis sa création, lutte pour une citoyenneté pleine et entière des personnes malades. Aujourd'hui, même si les Plans des Maladies Rares successifs ont permis de belles avancées dans le parcours de soins de nos malades et dans la qualité de vie de nombreux défis restent encore à relever : accès équitable au diagnostic, une disparité régionale encore trop présente, un accès inégal aux essais cliniques, des perspectives de traitement toujours trop lointaines. Nous avons contribué à la mise en place des plateformes territoriales d'appui et en particulier celle des Côtes d'Armor.

Nous restons toujours aussi actifs dans nos relations avec la Filière FILSLAN en participant à sa gouvernance et en parlant d'une même voix auprès des pouvoirs publics. Nous avons participé à l'élaboration de recommandations pour la mise en place de la sédation profonde.

#### **Maintien du soutien à la recherche,**

La recherche fondamentale a été mise à l'arrêt soit par le confinement soit pour se consacrer à la recherche d'un vaccin contre le COVID-19. Nombre

de projets pluriannuels qui auraient dû se terminer en 2020 ont été reportés, projets pour lesquels nous n'avons pas débloqué les seconds versements conservés dans nos réserves. **Cependant, nous avons maintenu notre soutien à un niveau élevé avec 700 000 euros malgré des ressources plus faibles. Nous nous devons d'envoyer un signe fort à la communauté scientifique qui lutte depuis des décennies contre la SLA.**

**Nous confirmons ainsi notre place de leader en tant que financeur de la recherche sur la SLA financé par la générosité du public.**

**Une gestion toujours aussi rigoureuse** saluée par le renouvellement du **label « Don en confiance » en juin 2020**. Ce label vient confirmer que nous respectons bien les engagements que nous prenons vis-à-vis de nos adhérents et donateurs.

Merci à tous les adhérents et donateurs de l'ARSLA qui malgré le contexte inédit ont maintenu leur soutien financier nous permettant ainsi de poursuivre nos activités...

**Mille mercis pour votre solidarité !**

**Valérie GOUTINES CAMEL**  
Présidente de l'ARSLA



## **➔ GOUVERNANCE**

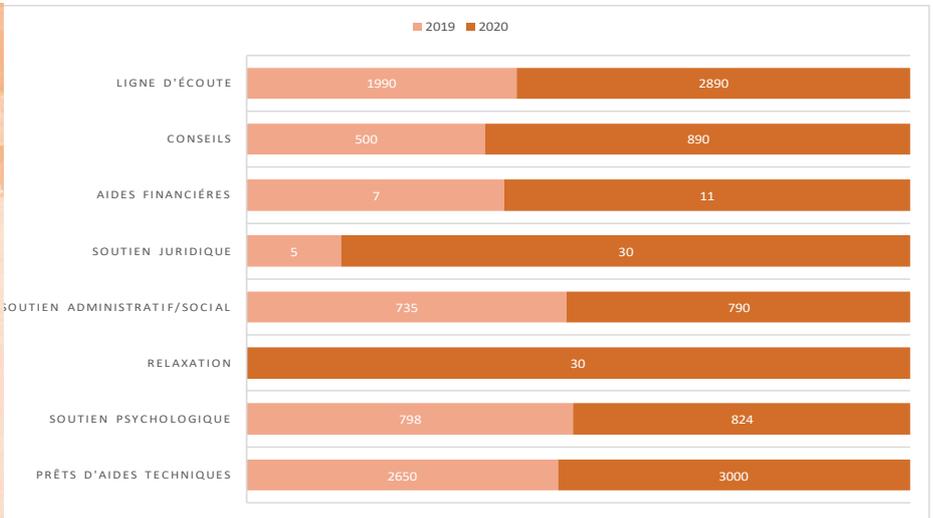
L'ARSLA a mis en place une organisation structurée garantissant clarté et efficacité dans l'action. Son **Conseil d'administration est composé de 18 membres** bénévoles impliqués de longue date dans la lutte contre la maladie de Charcot et constitué de scientifiques, de cliniciens, de patients et de personnalités qualifiées reconnues pour leur connaissance ou leur apport à la lutte contre la SLA. Le Conseil d'administration est seul décisionnaire des financements alloués ; ses décisions se basent sur les recommandations de comités d'experts. Pour l'aider dans la stratégie de soutien à la recherche, l'ARSLA s'appuie sur un **Conseil scientifique** constitué de 18 experts de renom dans tous les domaines de recherche.

L'association s'appuie sur une équipe de **8 salariés et 85 bénévoles**. Ces bénévoles interviennent soit dans sa gouvernance en siégeant dans l'un des conseils et comités soit en animant et représentant l'association sur l'ensemble du territoire (11 antennes régionales)



## AIDES AUX MALADES

Améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la SLA et de leurs proches, faciliter l'accès aux soins, défendre les droits des malades. En 2020, cette mission a été renforcée au regard de la crise sanitaire. Des facebooklive quotidien de mars à juin ont été proposés pour informer et répondre aux questions regroupant à chaque fois plus de 1000 personnes

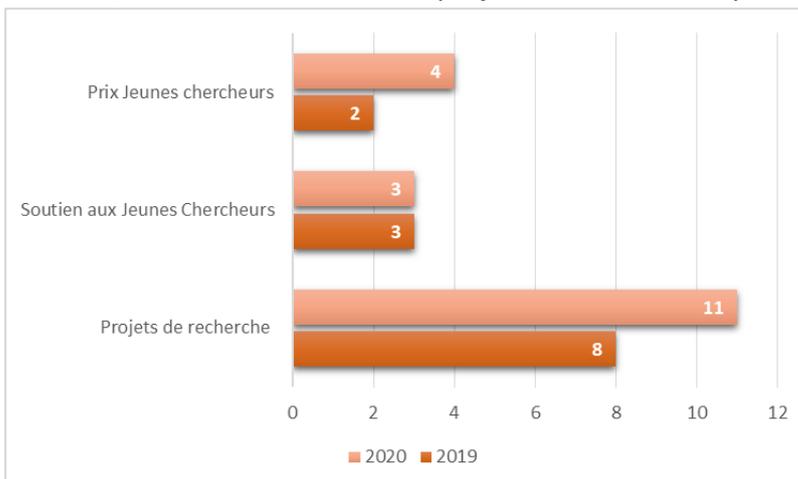


## SOUTIEN A LA RECHERCHE

Promouvoir la recherche scientifique (clinique et fondamentale) par le biais d'appels à projets, (évaluation et sélection, les projets soumis par les chercheurs) pour une meilleure connaissance de la maladie et aboutir à la guérison.

\* *PULSE* ou « l'étude des facteurs prédictifs de l'évolutivité de la SLA et associés aux endophénotypes cliniques et génétiques ». Ce protocole, premier d'une telle ampleur en Europe, va permettre de compléter les banques cliniques existantes avec la création de bases d'échantillons biologiques, génétiques, électrophysiologiques et d'imagerie collectés auprès de 1000 patients. L'association finance le projet à hauteur de 1 500 000 €. La crise sanitaire a fortement impacté le Protocole avec l'impossibilité de poursuivre les inclusions en 2020. Au 31 décembre, on compte 542 inclusions dont 442 malades.

\* Maintien de notre participation à la Banque de cerveau NeuroCB qui a permis d'obtenir 6 dons de cerveau, 12 consentements et 1 projet de recherche a pu être mené sur ces tissus.



## ➤ **MODELE SOCIO-ECONOMIQUE** gine et par Destination (CROD).

Les **comptes 2020** sont fortement **marqués par** :

\* la **crise sanitaire** que nous connaissons depuis mars 2020,

\* le **nouveau règlement comptable des associations** (ANC 2018-06) qui modifie les différentes composantes de la plaquette des comptes annuels avec

comme nouveauté le Compte de Résultat par Ori-

Nous avons confirmé lors de l'Assemblée générale en juin 2020 notre volonté de soutenir la recherche et les malades à un niveau identique à celui de 2019. Cet objectif est largement atteint comme en témoignent les données suivantes :

<b>Total du bilan</b>	<b>7 819 478 €</b>	<i>(vs 5 593 698 € en 2019)</i>
<b>Total des produits d'exploitation</b>	<b>2 313 656 €</b>	<i>(vs 1 838 027 € en 2019)</i>
<b>Résultat net comptable</b>	<b>125 336 €</b>	<i>(vs - 162 025 € en 2019)</i>

Ce **résultat excédentaire de 125 336 €** s'explique essentiellement par l'encaissement de legs importants venus compenser la baisse des dons liée à l'impact de la crise.

Dans ce contexte, les ratios d'utilisation des fonds continuent à respecter les règles d'usage et se définissent comme suit.

**LES MISSIONS SOCIALES S'ÉLÈVENT À 1 774 273 € (VS 1 516 187 € EN 2019) SOIT UNE AUGMENTATION DE 17 %. Elles représentent 81% des emplois (vs 76 % en 2019).** Ce résultat témoigne de la capacité de l'ARSLA à adapter son fonctionnement à cette crise et de répondre aux besoins croissants des malades qui se sont souvent retrouvés isolés.

**1 092 519 € consacrés à l'aide aux malades** et leurs proches contre 732 998 en 2019. Cette augmentation importante est à relativiser car le montant total comprend 471 765 € de dotation aux amortissements. Elle s'explique également par :

\* Le recrutement d'un professionnel médico-social supplémentaire pour renforcer le pôle compensation à compter d'avril 2020,

\* Le recrutement d'une assistance sociale (en contrat de prestation) à compter de septembre 2020,

\* Une demande de prêt de matériel en hausse en raison de la crise sanitaire.

**681 754 € consacrés au soutien à la recherche sur la SLA** contre 783 189 € en 2019. Cette baisse est surtout liée à un non déblocage des fonds engagés, les équipes de recherche étant à l'arrêt lors des confinements successifs.

**LES FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS** se composent des frais d'appel à la générosité du public, à la recherche de subventions et fonds privés et aux traitements des dons. Ils s'élèvent à **225 132 €** contre

Dans ce nouveau cadre, les lignes des comptes 2020 de l'ARSLA ne peuvent pas toujours être comparées avec celles des années précédentes ; s'y retrouvent cependant nos grandes masses qui témoignent de la solidité de notre gestion basée sur notre modèle socio-économique de diversification des ressources.

266 703 € en 2019. **Ils représentent 10 % des emplois** (vs 13 % en 2019). La diminution de ces frais s'explique pour partie par une baisse des encaissements des dons réduisant les frais de traitement.

**LES FRAIS DE FONCTIONNEMENT** d'un montant de **178 287 €** contre 223 589 € en 2019 ont diminué de 20 %. Ils représentent 8 % (vs 11 % en 2019). Cette diminution s'explique par le non renouvellement de 2 postes vacants pendant 6 mois, le recours au chômage partiel pendant les périodes de confinement, l'annulation de nos deux événements nationaux. Une politique de maîtrise des coûts avec, entre autres, la mise en concurrence systématique des prestataires avec lesquels nous travaillons.

**LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC S'ÉLÈVENT À 2 300 121 €** contre 1 713 678 € en 2019. Ces ressources représentent près de 98 % des ressources totales. Nous respectons ainsi notre souhait d'indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics.

Cette information est largement détaillée dans le tout nouveau Compte de Résultat par Origine et par Destination.

## ➔ NOTRE POLITIQUE DE RESERVE

Ces réserves sont essentielles au bon fonctionnement de l'association d'une part pour tenir ses engagements, assurer la sécurité de fonctionnement en cas d'imprévu, et d'autre part pour être capable d'investir dans de nouveaux projets de recherche ou d'aides aux malades. Ces disponibilités se décomposent ainsi :

- Les fonds nécessaires à l'activité courante de l'association d'une année,
- Les fonds nécessaires pour satisfaire nos engagements pris auprès des équipes de recherches ces 10 dernières années à savoir 1 122 068 €,
- Les fonds nécessaires pour satisfaire nos engagements dans le protocole PULSE à savoir 525 000 €.

## ➔ CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES

L'activité de l'association repose également sur l'engagement de 85 bénévoles présents dans les coordinations régionales ou siégeant dans les instances décisionnaires de l'ARSLA. Cet engagement est valorisé hors bilan pour un montant de **6 263 € soit 470 heures (contre 16 250 en 2019)**. Ce chiffre en forte baisse est bien évidemment lié à la crise sanitaire qui a considérablement freiné ou mis en sommeil leurs missions habituelles. Leurs investissements et implication seront fortement nécessaires dès le retour à une vie « plus normale ».



## ➔ LES PRINCIPAUX POSTES DU BILAN SIMPLIFIE

Le bilan reflète la situation patrimoniale en fin d'exercice. Il traduit ce que l'association possède (à l'actif) ainsi que le niveau de ses ressources et de ses dettes (au passif). L'exercice du 1<sup>er</sup> janvier 2020 au 31 décembre 2020 se caractérise par les données suivantes :

ACTIF net	2020	2019	PASSIF net	2020	2019
Actif immobilisé	4 486 275 €	3 371 014 €	Fonds associatifs	5 363 328 €	5 238 011 €
Actif circulant	3 333 202	2 222 684 €	fonds dédiés et fonds reportés	2 022 603 €	26 096 €
			Dettes	427 754 €	325 823 €
			Provisions pour risques	5 791 €	3 766 €
<b>TOTAL DE L'ACTIF</b>	<b>7 819 478 €</b>	<b>5 593 698 €</b>	<b>TOTAL DU PASSIF</b>	<b>7 819 478 €</b>	<b>5 593 698 €</b>

L'actif immobilisé correspond majoritairement au patrimoine immobilier de l'ARSLA. Celui-ci est constitué de son siège social et des biens immobiliers légués devant être conservés en application des volontés testamentaires.

Les actifs circulant correspondent majoritairement au patrimoine financier de l'association :

- 224 777 € de valeurs mobilières de placement
- 2 083 737 € de disponibilités

Les fonds dédiés et fonds reportés sont des dons affectés à un usage précis qui doivent être utilisés conformément au souhait du donateur. Il s'agit ici du uniquement de fonds reportés soit les legs en cours de traitement.

Les dettes représentent majoritairement les engagements scientifiques de l'association qui sont versés selon des échéanciers convenus avec les équipes de recherches.

Les ressources financières issues de la générosité publique se composent de :

- cotisations sans contrepartie .
- dons, legs et mécénat : Dons manuels, legs et assurances vies, mécénat.
- autres produits liés à la générosité du public : produits financiers, produits de cession des immobilisations issues de la générosité publique (legs ou donations),
- produits liés à la gestion du patrimoine immobilier issu de legs ou donations .

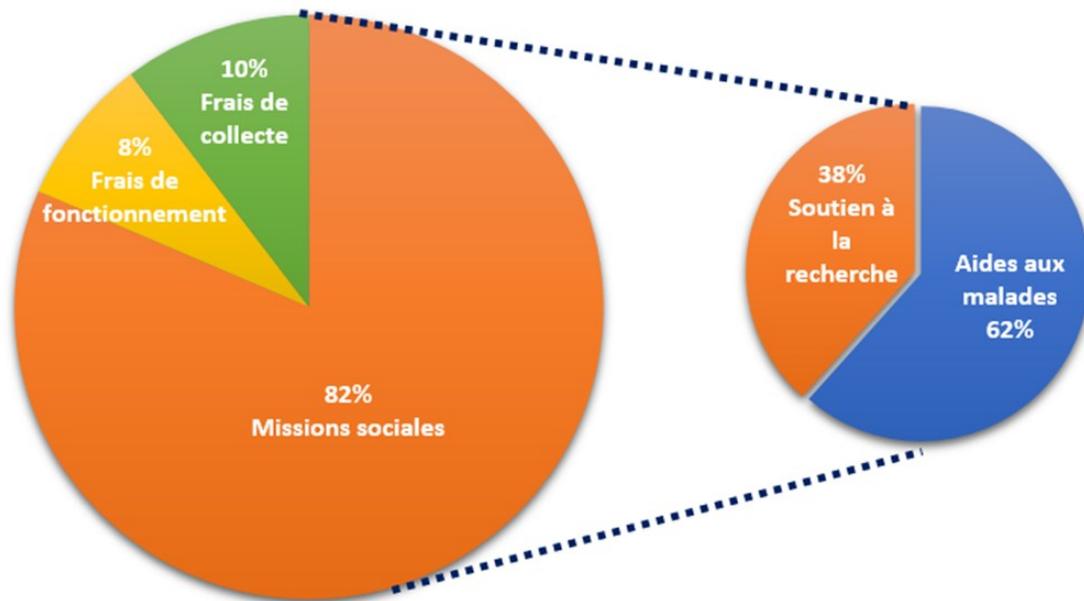
Les ressources hors générosité publique sont toutes les ressources de l'ARSLA à l'exclusion de celles issues de la générosité publique. Elles se composent notamment à ce jour :

- De subventions publiques,
- De contributions financières sans contrepartie
- D'autres produits divers.

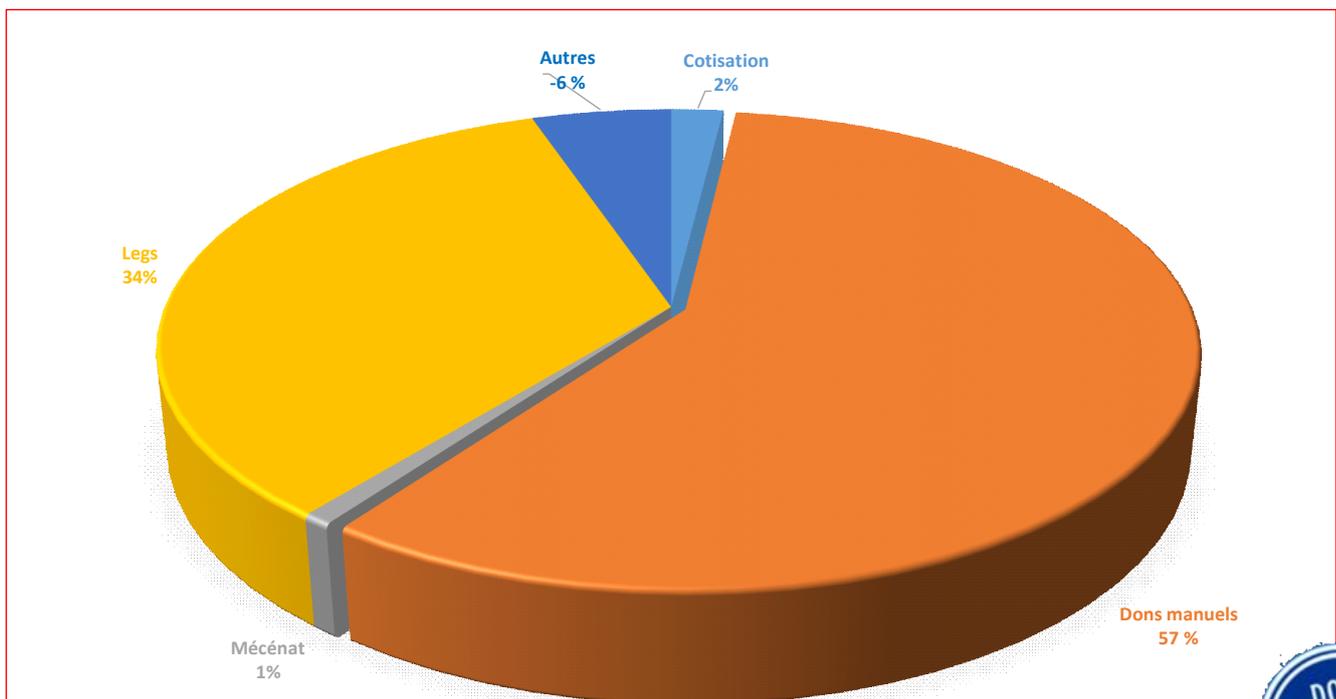
PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET DESTINATION	EXERCICE N	
	TOTAL	Dont générosité du public
<b>PRODUITS PAR ORIGINE</b>		
1. Produits liés à la générosité du public		
Cotisations sans contrepartie	44 375	44 375
Dons, Legs et Mécénat		
Dons manuels	1 335 204	1 335 204
Mécénat	18 155	18 155
Legs, Donations et assurances vies	783 275	783 275
Autres produits liés à la générosité du public	119 112	119 112
2. Produits non liés à la générosité du public		
Cotisations avec contrepartie	-	-
Parrainage d'entreprise	-	-
Contributions financières sans contre partie	-	-
Autres produits non liés à la générosité du public	4 932	
3. Subventions et autres concours publics	-	
4. Reprises sur provisions et dépréciations	-	
5. Utilisation de fonds dédiés antérieurs	26 097	
<b>TOTAL</b>	<b>2 331 149</b>	<b>2 300 121</b>
<b>CHARGES PAR DESTINATION</b>		
1. Missions sociales		
Réalisées en France		
Actions réalisées par l'organisme	1 118 616	1 092 519
Versement à d'autres organismes	681 754	681 754
Réalisées à l'étranger		
Actions réalisées par l'organisme		
Versement à d'autres organismes		
2. Frais de recherche de fonds		
Frais d'appel à la générosité du public	225 132	225 132
Frais de recherche d'autres ressources		
3. Frais de Fonctionnement	178 287	178 287
4. Dotation aux provisions et dépréciations	2 025	-
5. Impôts sur les bénéfiques	-	-
6. Reports en fonds dédiés de l'exercice	-	-
<b>TOTAL</b>	<b>2 205 814</b>	<b>2 177 692</b>
<b>EXCEDENT OU DEFICIT</b>	<b>125 336</b>	<b>122 429</b>

## ➔ EMPLOIS DES RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC

Conformément au Compte d'emploi ressource annuel 2020



## ➔ ORIGINE DES RESSOURCES COLLECTEES AUPRES DU PUBLIC



## ➔ TRANSPARENCE ET CONTROLE

L'association veille à la bonne gestion des dons qu'elle reçoit. Elle est labellisée par le Don en Confiance depuis 2011 (organisme d'agrément et de contrôle des associations faisant appel à la générosité du public).

Toutes les données sont issues du rapport moral et des comptes 2020. L'intégralité du rapport de gestion et des comptes 2020 certifiés par le commissaire aux comptes indépendant, cabinet Deloitte, est consultable sur notre site Internet [www.arsla.org](http://www.arsla.org). ou peut être obtenu auprès du service des relations de donateurs par courrier ou par téléphone au 01 43 38 99 11 ainsi que sur le site du journal officiel des associations.

