



## 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 !

Au nom du Conseil d'administration, je tiens à exprimer toute mon émotion et ma solidarité à celles et ceux qui ont été impactés personnellement par la COVID 19, toute ma sympathie à vous tous qui avez été touchés dans votre vie professionnelle et familiale.

**La crise sanitaire a également rabattu 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 permis de faire le bilan de notre plan stratégique 2015-2020 : « Challenge 2020 »** une approche nouvelle pour l'ARSLA, habituée jusqu'ici à répondre avant tout aux urgences du moment. Le projet implicite de l'association qui était en vigueur jusqu'en 2015 a été traduit en un texte précis, décrivant à la fois la vision de la société qui préside notre action, les valeurs 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 donné une vision, un cap clair à l'ensemble des acteurs constituant l'association. Il a permis de rappeler à tous ces acteurs, que nous sommes avant tout au service d'un projet collectif. L'énergie collective permettant d'avancer plus vite. Enfin, il a également défini des priorités à court, moyen et long termes structurant mieux nos actions et de développer les 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. **Nous pouvons être fiers des réalisations de ces 5 dernières années** dans chacun des domaines grâce à la mobilisation des leviers de l'association : nos bénévoles, notre communication interne et externe et notre capacité à lever des fonds.

Marie Léon dès janvier 2020 a lancé la construction du **nouveau projet associatif « Cap 2025 »**. Ce travail collaboratif est primordial afin d'intégrer les nouvelles attentes, les nouveaux contextes et élargir son action à de nouveaux publics. Pour ce 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 intervenants auprès des malades**. Porteur de prospectives, "Cap 2025 " impulsera la mobilisation de tous les acteurs de l'association pour les 5 années à venir. Les groupes de travail collaboratif mis en place début 2020 pour définir le plan d'action pour chacune de ces thématiques, ont été malheureusement stoppés. Ils ont pu reprendre depuis quelques semaines. Nous aurons l'occasion de vous présenter les résultats de ces travaux régulièrement.

### **Renforcement de notre soutien aux aidants et aux personnes vivant avec la SLA confrontés avec la pandémie à une triple peine**

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.

Ainsi, chaque semaine, de mars à mai, des **Facebook-live** se sont organisés pour informer sur les droits, les astuces pour trouver des masques, maintenir des exercices de kinésithérapie et d'orthophonie... Des directs qui ont réuni en moyenne 1 000 personnes à chaque fois. Ces rencontres en ligne étaient renforcées par un **livret FAQ** actualisé chaque jour et répondant à toutes les questions d'ordre médicales, sanitaires, sociales, juridiques, **COVID-19**... Ces rencontres en ligne ont été enrichies par des ateliers de cuisine MIXITON en live grâce à nos deux chefs MIXITON, Colette Villeneuve et Jean Paul Soubagné, proposant des recettes issues de l'application qui remporte toujours un succès mondial.



La ligne d'écoute a été un élément clé de cette période complexe : avec plus de 30 % d'appels, nous avons élargi les horaires d'ouverture de la ligne et proposé une permanence en soirée et le week-end. Face à ces chiffres, nous avons renforcé l'équipe par le recrutement en septembre d'une assistante sociale, le poste étant vacant depuis plusieurs mois.

La pandémie a conduit à une précarisation d'une tranche de la population, nos malades n'ont pas été épargnés. Ainsi, nous avons vécu une recrudescence des demandes d'aides financières de + 50 %. La majorité de ces demandes concernent des restants à charges trop élevés sur l'acquisition d'aides techniques ou de services de soins à domicile. Toutes les demandes sont étudiées par une commission financière éclairée par l'assistante sociale.

Ce soutien s'exprime également par l'aide sociale et administrative que nous dispensons. La complexité des démarches décourage et certains renoncent à faire valoir leurs droits au détriment de leur qualité de vie, encore plus dans la situation actuelle. 498 personnes ont ainsi été accompagnées dans leurs démarches. C'est également plus de 30 recours qui ont été menés auprès des MDPH et/ou APA pour faire reconnaître la spécificité de la SLA et accélérer le traitement des dossiers pour prendre en compte le rythme d'évolution de la maladie.

Nous avons mis tout en œuvre pour maintenir le prêt d'aides techniques, en respect des règles sanitaires afin de compenser la perte d'autonomie et éviter une injustice supplémentaire : plus de 3 000 malades ont ainsi bénéficié de conseils et/ou de prêts d'aides techniques à travers la France et les Dom Tom. L'équipe des ergothérapeutes a poursuivi ses visites à domicile ou l'accueil dans nos locaux afin de pouvoir tester plus facilement le matériel. Nous avons renforcé l'équipe par le recrutement d'une assistante médico-sociale afin d'être plus efficaces.

Des ateliers de relaxation en ligne ont eu lieu chaque samedi pour aider les aidants à lâcher prise et se réserver un moment de plaisir dans ce contexte de confinement. C'est ainsi plus de 30 aidants qui ont pu en bénéficier.

Un déploiement des groupes de parole grâce à la visioconférence avec une variété d'horaires et de jours permettant de répondre aux plus grands nombres et de pallier à la peur de laisser le malade seul pour s'y rendre. Nous avons constaté une plus forte participation avec plus de 900 personnes.

2020 a vu la mise en ligne de l'application SLALOM 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.

Malheureusement, nos actions de formation envers les soignants n'ont pu se poursuivre en 2020. Seule une formation sur 2 jours a pu être dispensée à une trentaine de bénévoles intervenants dans le Centre de Soins palliatifs Jeanne Garnier qui souhaitent mieux connaître la maladie. Le temps d'échange avec notre vice-président, Michel Perozzo et son épouse a particulièrement été apprécié.



## Un plaidoyer permanent pour faire entendre la voix des malades depuis 35 ans et qui a pris tous 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... [Membre du comité de pilotage](#) du dernier Plan des Maladies Rares –PNMR 3- auprès de grandes associations comme l'AFM Téléthon et Vaincre la mucoviscidose, nous ne cessons d'alerter les pouvoirs publics sur tous ces enjeux.

Nous avons dû le faire notamment lors de l'arrivée de la Pandémie pour faire reconnaître la SLA comme l'une des maladies prioritaires. En collaboration avec France assos (association regroupant toutes les associations de patients labélisées Représentant des usagers), nous avons demandé des actions concrètes rapides face à chaque dysfonctionnement, aux remontées du terrain. Nous n'avons pas toujours eu de solutions proposées mais nous avons maintenu sans relâche les alertes... On peut dire aujourd'hui, que ces alertes ont permis une meilleure prise en charge lors du second et troisième confinement. Ces actions ont conduit l'équipe à rédiger une Foire Aux questions mise à jour chaque jour pour informer, faire part de recommandations pour se protéger du virus, pour maintenir une partie des soins et lutter contre les fake news.

Nous avons également poursuivi [nos actions de plaidoyer sur la fin de vie auprès du Conseil National des Soins Palliatifs et de Fin de Vie](#), de la société française des soins palliatifs autour des thématiques : qualité de vie, loi Leonetti, directives anticipées... [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.

## Un Soutien à la recherche plus que jamais nécessaire

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 faisant appel à la générosité de la recherche sur la SLA.](#)

Cette enveloppe a permis de financer 11 projets de recherche fondamentale, 1 projet de recherche clinique et d'assurer le financement de la 4<sup>ème</sup> année de thèse de 3 jeunes chercheurs et de renouveler pour la cinquième année consécutive notre soutien [aux Journées de recherche FILSLAN/ARSLA](#). Ces journées sont à présent un rendez-vous incontournable de la communauté scientifique SLA. Elles se sont adaptées à la situation en proposant une édition en ligne qui rencontra un vrai succès avec en moyenne sur les 2 jours avec en moyenne 190 participants connectés. 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. Depuis toujours nous sommes persuadés que la transversalité ne peut qu'accélérer les avancées de la recherche. [C'est également l'occasion de remettre 4 Prix Jeunes chercheurs pour la qualité de leurs travaux présentés.](#)



Notre adhésion à la Banque du cerveau Neuroceb permet également de soutenir la recherche en mettant à disposition des tissus trop rares grâce à des malades qui acceptent généreusement de faire don de leur cerveau : 6 dons en 2020, 12 consentements et 1 projet de recherche qui a utilisé 8 échantillons de tissus de patients SLA.

La pandémie a également fortement impacté le protocole PULSE en signant un coup d'arrêt à l'inclusion de nouveaux patients, les consultations étant limitées : à peine 10 inclusions.... Cependant, nous pouvons nous réjouir, Pulse avec presque 500 patients inclus représente l'une des plus belle banque de données mondiale. Nous allons pouvoir en 2021 commencer à envisager des projets de recherche de grande envergure répondant ainsi à l'objectif premier de PULSE. Le Pr Devos viendra présenter à l'Assemblée générale du 12 juin les enjeux et les perspectives de ce protocole inédit.

### Une gestion toujours aussi rigoureuse

L'ARSLA a fait preuve de rigueur et d'une grande prudence dans la gestion des fonds collectés auprès du grand public, nos réserves en témoignent. Nos ratios, indicateurs de bonne gestion montrent notre volonté de consacrer toujours plus à nos missions sociales : nous y consacrons 81% des fonds collectés (contre 76 % en 2019).

Cette rigueur nous a permis de conserver une nouvelle fois le label « Don en confiance » en juin 2020. Celui-ci nous a été accordé par le Comité de la Charte en 2011, et donne lieu à un contrôle tous les 3 ans pour en obtenir le renouvellement. Ce label vient confirmer que nous respectons bien les engagements que nous prenons vis-à-vis de nos adhérents et donateurs.

Rappelons que la directrice de l'ARSLA était membre du Conseil d'administration du Don en confiance (secrétaire générale), une belle reconnaissance pour son expertise et pour toutes les associations de tailles moyennes comme la nôtre. .

### Une association plus visible malgré l'annulation de nos événements

La campagne 2018 a une nouvelle fois largement été diffusée gratuitement dans les médias web et TV qui même si nous n'avons pas constaté le même phénomène en terme de don que lors de sa première diffusion, elle a contribué à informer sur l'existence de l'association et à orienter les personnes nouvellement diagnostiquées vers nos professionnels et ligne d'écoute.

La fréquentation de notre site internet a triplé : constat qui s'explique par le besoin de s'informer... Nos pages Facebook ont également connu un franc succès avec plus de 1000 nouveaux abonnés en 6 mois. Elles ont servi de vecteur pour informer grâce à plusieurs posts journaliers lors du premier confinement et des Facebooklive que nous avons déjà évoqués.

De nouveaux outils de communication ont également été créés à l'occasion de nos 35 ans : un flyer présentant nos missions, un glossaire...

Cependant, nous n'avons pu mener nos deux événements phares, la Course solidaire et le Paris SLA SWIM, deux événements nationaux qui contribuaient à collecter des fonds mais surtout à changer le regard porté sur la maladie. Nous remercions les participants d'avoir accepté de transformer leur inscription en don.

Un vecteur de notoriété n'a pu être mobilisé en 2020 : notre réseau de bénévoles qui ont été contraints de limiter leurs visites à domicile et d'annuler tout événement. Nous avons cependant maintenu leur mobilisation par des réunions zoom pour les informer régulièrement du dispositif mis en place, des dernières actualités afin qu'ils puissent les transmettre aux malades qu'ils accompagnent. Notre université d'été en ligne a permis de les faire collaborer à la réflexion des axes stratégiques de CAP 2025. Ainsi, nous avons pu définir une nouvelle organisation de ce réseau avec des coordinations départementales et des missions bien définies. Nous espérons que cela nous permettra en 2021 d'étoffer ce réseau afin d'assurer un plus grand maillage territorial.



### **Je ne peux terminer ce rapport moral sans rendre 2 hommages particuliers :**

Le premier à **Marie LEON**, arrivée au terme de ses 3 mandats, qui a présidé l'ARSLA de 2014 à juin 2020 avec un dynamisme et une vision stratégique qui a conduit l'association à être plus visible, plus lisible et encore plus que jamais un acteur de santé publique incontournable. C'est une chance de lui succéder.

Le second à **notre directrice générale, Christine Tabuenca** qui a quitté l'association en octobre dernier. Quand je suis arrivée dans l'association en juin 2015, Christine était Directrice Générale depuis octobre 2014 et déjà elle avait donné son tempo à l'ARSLA, avec un dynamisme et un rythme qui ont propulsé notre association vers une grande activité et visibilité!

C'était juste au moment du buzz de l'Ice Bucket Challenge, du lancement du protocole PULSE, et les 6 années qui se sont écoulées depuis ont été remplies de toujours plus d'innovations pour aider malades et aidants, mais aussi développer la recherche et les liens entre les chercheurs : MIXITON, SLALOM plus récemment, la Course Solidaire, le Paris SLA Swim... Tout ceci n'était pas gagné d'avance et Christine n'a jamais rien lâché et a réussi à faire aboutir tous ces beaux projets innovants et porteurs de sens. Pour tout cela, Je tiens à la remercier au nom de tous en lui souhaitant autant de succès dans ses nouvelles fonctions.

**2020 marque les 35 ans de l'association et nous donne l'occasion de rendre hommage à tous ceux qui ont contribué à ce qu'est l'ARSLA aujourd'hui et tout particulièrement à Jean d'Artigues, vice-président de 2014 à 2020** qui nous a quitté en décembre dernier après 8 années de lutte, 8 années à prouver que la vie pouvait continuer et pouvait être belle.. « J'ai personnellement assisté à ses deux spectacles *Le Handicap fait son show*. J'ai été à chaque fois touchée par son énergie et sa capacité à nous faire percevoir, nous les « bien portants », la richesse de la différence, du handicap et combien on gagne à en prendre conscience. »

Il a joué un rôle important dans le développement de l'association ces 6 dernières années et nous laisse en héritage sa force, son énergie pour poursuivre sans relâche le combat.

Enfin, ce rapport moral ne serait pas complet sans vous remercier vous les adhérents et donateurs de l'ARSLA qui malgré le contexte inédit avait maintenu votre soutien financier nous permettant ainsi de poursuivre nos activités...

**Mille merci pour votre solidarité !**

Je vous remercie une nouvelle fois pour la confiance accordée et j'espère vous retrouver nombreux le 12 juin prochain.

