

# RAPPORTS ANNUELS

# 2021



# SOMMAIRE

---

**01. L'ESSENTIEL**

---

**02. RAPPORT FINANCIER**

---

**03. RAPPORT MORAL**



# ESSENTIEL 2021

Association reconnue d'utilité publique depuis 1991 et déployée nationalement, l'ARSLA – Association sur la Recherche pour la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone- s'est dotée de deux missions ; financer/stimuler la recherche et soutenir les personnes malades et leurs familles.

Nous sommes également agréés par le label Don en confiance depuis 2010, ce qui atteste de la solidité de notre structure, du sérieux et de la transparence de notre gestion.

*Nous avons auprès de nos donateurs et grands bienfaiteurs une responsabilité de probité et d'efficacité quant à l'utilisation de chaque don et legs reçus. Nous veillons à tisser et renforcer des liens de confiance qui nous unissent pour accomplir nos missions sociales.*

Encore une fois, l'année 2021 a été marquée par la crise sanitaire. Nos activités s'en sont trouvées perturbées mais nous avons su nous réinventer et nous adapter pour assurer au mieux nos missions.

Nous avons dû par exemple mettre en place des groupes de paroles en visioconférence et annuler les séances en présentiel. Mais de cette difficulté, nous avons fait une force en conviant finalement plus de personnes, venant de tout coin de la France.

Les évènements en région ont aussi dû être annulés en grande partie. Mais nous avons pris le relais en créant des évènements virtuels et en mobilisant notre communauté, comme pour la course solidaire transformée en une course connectée.

Nous avons également connu des évolutions au sein même de notre organisation. Ce n'est qu'après le 1er trimestre et début septembre que l'équipe salariée a pu avoir une direction nouvelle et renforcée.

Malgré ce contexte externe et interne bousculé, cela ne nous a pas empêchés d'investir des sommes équivalentes aux autres années dans les missions de recherche et d'aide aux personnes malades.

Cette année encore, c'est grâce à vous, votre générosité et votre soutien infaillible, que nous avons pu faire un pas de plus dans la lutte contre la SLA. Encore un immense merci pour votre confiance renouvelée !

# CHIFFRES - CLES 2021

16



administrateurs pour former un Conseil d'Administration fort

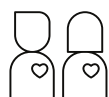
18



experts français qui composent notre nouveau Conseil Scientifique, dont 2 présidents pour assurer un fonctionnement optimisé.

72 556 €

Valorisation du bénévolat. Nos bénévoles sont la force vive de l'association. Sans leur engagement, rien ne serait possible.



21

manifestations organisées par nos bénévoles malgré la crise pour

une collecte de plus de **46 000** euros

Plus de **1 500** personnes accompagnées



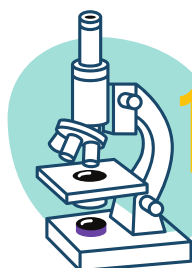
que ce soit par le prêt de matériel,

la ligne d'écoute ou la ligne dédiée à l'assistance sociale. Environ **57** % des appels entrants

proviennent des aidants, **15** % des patients et **28** % sont des appels de professionnels.

**5 559** €

ont été distribués dans le cadre du fonds d'urgence, une aide financière exceptionnelle



13

projets de recherche ont été retenus, ce qui représente

un budget total de **801 900** euros



**151 590**

personnes ont consultés au moins un contenu de l'association.

**8 260**

nouveaux visiteurs et

**498**

nouveaux abonnés



Augmentation significative des dons dématérialisés:

+ **97** % pour les virements

+ **23** % pour les dons en ligne



**2**

heures de présence médiatique en cumulé (BFM TV, Le figaro Santé, Réunion première, Sud radio)

# TEMPS FORTS DE L'ANNEE

Malgré la crise sanitaire qui a continué de sévir en 2021, l'ARSLA a pu mener à bien ses missions de financement et stimulation de la recherche, et d'aides aux personnes malades et leurs proches. Beaucoup d'évènements ont été malgré tout annulé, mais d'autres ont pu se tenir en passant en virtuel. 2021 est une année charnière pour notre association.

- ▶ **02** Le 29 février, l'ARSLA organise une journée e-portes ouvertes à l'occasion de la journée internationale des maladies rares
- En mars, changement de direction après une année de transition pour l'ARSLA au niveau de l'équipe des salariés. **03** ◀
- ▶ **04** Le Conseil scientifique soumet au Conseil d'administration de l'ARSLA 15 projets de recherche à financer à hauteur de 801 900 €.
- L'évènement connecté Défie la SLA connaît son 1er succès. 20 000 euros collectés, 1300 participants et plus de 33 000 kms parcourus. **06** ◀
- ▶ **07** L'ARSLA soutient la filière dans l'organisation des e-JNA, conférences thématiques et d'ateliers de groupes professionnels et interprofessionnels thématiques de réflexions et de formation.
- Afin de stabiliser l'association, l'équipe de direction se renforce avec une création d'un poste de direction du développement des ressources **09** ◀
- ▶ **10** Les JR7, journées de recherche, financés en partie par l'ARSLA, se tiennent à nouveau en virtuel. Et l'ARSLA nomme son nouveau conseil scientifique avec 2 présidents à la tête.
- En novembre, lancement d'une campagne d'information qui a permis non seulement de sensibiliser le grand public à la maladie grâce à de multiples publications TV, radio et sur les réseaux sociaux ; mais aussi de collecter des dons (155 000 euros sur le mois) **11** ◀
- ▶ **12** L'appel à générosité de décembre a permis de renouer avec les donateurs fidèles de l'ARSLA, de confirmer leur engagement aux côtés de l'association.

## LA TRANSPARENCE FINANCIERE

Les comptes annuels de l'association sont établis avec le maximum de rigueur et de transparence par le cabinet d'expert-comptable KPMG. Conformément à nos statuts, un commissaire aux comptes, désigné par l'Assemblée générale des adhérents, procède à un audit des comptes annuels de l'association qui donne lieu à un rapport certifiant la régularité, la sincérité et l'image fidèle des comptes de l'exercice.



L'ARSLA est agréée par le Comité de la Charte du Don en Confiance, un organisme d'agrément et de contrôle des associations et fondations faisant appel à la générosité du public.

# COMPTES SIMPLIFIES

L'exercice se solde par un résultat excédentaire de 839 299 €. Ce résultat exceptionnel s'explique par une hausse considérable des legs et une économie importante au niveau des charges. C'est l'illustration de notre politique d'optimisation des coûts pour consacrer un maximum de fonds à nos missions sociales.

Les comptes de l'exercice clôturé au 31 décembre 2021 ont été approuvés par le conseil d'administration du 28 avril 2022 et ont été certifiés sans réserve par les commissaires aux comptes. Ceux-ci reflètent les actions de l'ARSLA présentées dans le rapport moral, parmi lesquelles les projets portés depuis plusieurs années : l'investissement dans la recherche, la communication sur les projets de recherche financés, une campagne de sensibilisation grand public, une optimisation et un développement de l'aide apportée aux personnes malades et leurs proches (augmentation de la prestation d'aide sociale, révision du prêt de matériel, propositions de nouveaux groupes de paroles...). Parallèlement, l'ARSLA poursuit sa consolidation avec le renforcement de la direction et de l'équipe et le déploiement d'outils de gestion plus performants.

## Le bilan comptable

ACTIF en euros		PASSIF en euros	
Actif immobilisé	3 851 612	Fonds propres et réserves dont résultat de l'exercice	6 202 627 839 299
Actif circulant	3 463 390	Fonds dédiés	843 298
		Provisions pour risques et charges	1 763
		Dettes	267 314
Total actif	7 315 002		7 315 002

# COMPTE DE RESULTATS

	2021	2020
Total Produits	2 908 159	2 313 656
dont liés à la générosité du public :		
Dons manuels	1 373 596	1 335 204
Mécénat	19 984	18 155
Legs et donations	1 274 519	783 275
Total Charges	2 065 662	2 204 907
dont autres achats et charges externes	510 629	650 860
dont aides financières	602 271	681 753
dont salaires et traitements	250 813	232 409

L'année avait débuté avec difficulté au niveau des dons. La course solidaire du mois de juin et l'organisation d'autres manifestations, entre deux crises sanitaires, nous ont redonné de l'espoir. De plus, les campagnes de sensibilisation de fin d'année ont démontré la fidélité et la générosité de nos adhérents et donateurs avec une augmentation moyenne de 22% du montant du don moyen. Enfin, comme nous l'avons déjà indiqué, il s'agit d'une année exceptionnelle en matière de legs.

Ces résultats sont importants car ils soulignent la volonté de l'association de réduire ses charges, notamment en changeant les prestataires et mieux contrôler les frais de fonctionnement.

En raison de la crise sanitaire, le déblocage de la totalité des fonds de recherche n'a pas été demandé (aides financières). Beaucoup de projets ont dû être prolongés.

Résultat de l'exercice	839 299	125 335
------------------------	---------	---------

L'excédent est particulièrement important cette année. Il s'explique par le montant important des legs reçus au niveau des ressources et des économies réalisées au niveau des charges. Nous allons réinvestir cet excédent dans nos missions sociales pour pouvoir mener de nouveaux projets.

# COMPTE EMPLOIS RESSOURCES

## RESSOURCES

	2021	2020
Produits liés à la générosité du public	2 821 537 euros	2 300 121 euros
Produits non liés à la générosité du public	82 800 euros	4 932 euros
<b>Total (hors autres ressources)</b>	<b>2 904 337 euros</b>	<b>2 305 053 euros</b>

Les ressources de l'ARSLA proviennent à plus de 97% de dons privés (particuliers ou entreprises), qui garantissent à l'association une totale indépendance dans le choix de ses actions et de ses partenaires. Les ressources sont composées de fonds privés constitués des produits de la générosité du public (dons et legs), du report des ressources affectées issues de la générosité et non encore utilisées des exercices antérieurs, d'autres fonds privés (mécénat) et d'autres produits, constitués de ressources diverses affectées au fonctionnement, comme les cotisations, ventes diverses, produits financiers et exceptionnels, reprise de provisions sur l'exercice. Nous avons également bénéficié en 2021, grâce à notre réseau de bénévoles, de contributions volontaires en nature que nous avons valorisées pour un total de 72 556 euros.

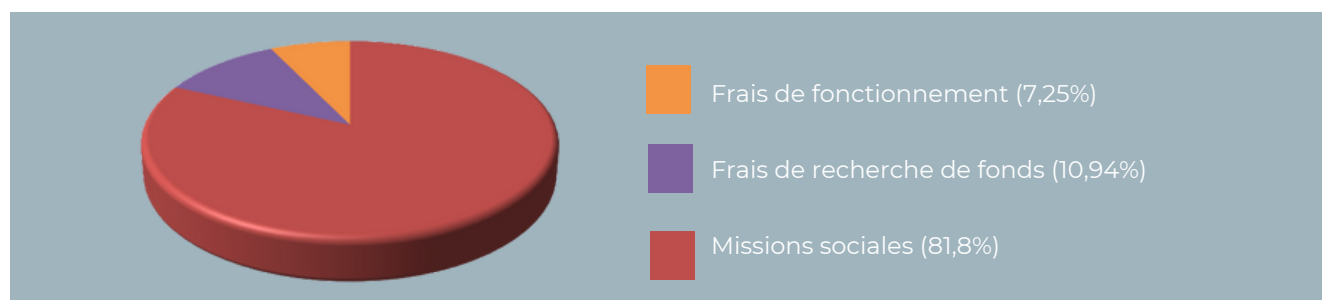
## EMPLOIS

	Emplois 2021	Emplois 2020
<b>Missions sociales</b>	<b>1 637 796</b>	<b>1 774 273</b>
Recherche	608 982	681 754
Aide aux personnes	1 028 813	1 092 519
<b>Frais de recherche de fonds</b>	<b>219 109</b>	<b>225 132</b>
<b>Frais de fonctionnement</b>	<b>145 162</b>	<b>178 287</b>
<b>Total (hors reports fonds dédiés)</b>	<b>2 002 066</b>	<b>2 177 692</b>

1 637 K€ ont été utilisés en missions sociales, soit 81,8 %. La grande majorité des ressources collectées auprès du public est affectée aux missions sociales.

219 K€, soit 10,94 %, ont été utilisés en frais de recherche de fonds, qui intègrent les frais d'appel à la générosité du public et le traitement des dons.

145 K€ ont été affectés en frais de fonctionnement et autres charges (information et communication, charges financières et exceptionnelles), soit 7,25 %.



# RAPPORT FINANCIER 2021

2021 : UNE ANNEE CHARNIERE !

2021 a été de nouveau une année de résistance et de combat, du fait de la continuité de la crise sanitaire, mais aussi une année de renouveau dans nos actions.

L'association a changé de direction et renforcé ce pôle avec l'arrivée d'une nouvelle directrice générale au deuxième trimestre 2021, et d'une directrice du développement des ressources en début de second semestre de cette même année.

Pour faire face à la crise sanitaire qui s'inscrivait dans le quotidien, la priorité de l'ARSLA était de limiter les préjudices à notre propre lutte contre la maladie ; il s'agissait notamment de maintenir le niveau des ressources pour assurer nos missions sociales ; aider les personnes malades et stimuler la recherche. Une organisation adaptée à ce contexte a été mise en place et, du point de vue financier, le budget prévisionnel a été réécrit. Notre crainte portait notamment sur un niveau plus faible de dons lié à une baisse des manifestations en notre faveur. Nous savions que nos donateurs resteraient fidèles mais qu'ils partageaient leur générosité avec des causes liées à la Covid constituait l'une de nos hypothèses de travail.

Notre « assurance » provenait à la fois du niveau de nos propres réserves ainsi que de celui des legs à venir ; et, pour paraphraser une devise connue, même si les recettes de l'association auraient pu en « être secouées », nous savions que nous ne « sombrerions » pas.

Cette histoire, ces histoires, nous les retrouvons dans la traduction finale des comptes annuels (disponibles en totalité sur notre site [arsla.org](http://arsla.org)) et les tableaux présentant l'actif et le passif, le compte de résultats, le compte emplois/ressources et, depuis 2020 le compte de résultat par origine et destination.



# COMPTE DE RÉSULTAT

Le compte de résultat est le plus évident des tableaux comptables à comprendre et qui résume d'une façon très classique notre activité. Il reprend les recettes et les dépenses de l'année. Sa lecture en est relativement facile car sa logique est proche celle que chacun d'entre nous peut tenir à titre personnel.



Le total des recettes 2021 est de 2908k€ et correspond à une augmentation de 25% par rapport à celles de 2020 (2313k€).

L'analyse de ce chiffre montre qu'il est essentiellement composé de deux lignes importantes :

- **Dons manuels** : 1373k€ (1335k€ en 2020). Ils ont été l'un de nos combats durant cette année. Les premiers mois ont été très mauvais, avec un niveau de dons en baisse importante. Le renversement de la tendance s'est effectué symboliquement en juin avec l'organisation de la course solidaire. Il s'agissait de la première manifestation sur laquelle il était possible de communiquer depuis de nombreux mois. Ses résultats ont été encourageants, y compris moralement. Mais, en réalité, c'est la solidarité de nos adhérents, leur générosité et leurs réponses à nos sollicitations durant les derniers mois de l'année qui ont permis de maintenir et même de dépasser le niveau antérieur de collecte de dons.

- **Legs, donations et assurance-vie** : 1274k€ (783k€ en 2020 :+ 62%). Depuis 2020, la nouvelle réglementation comptable prévoit d'inscrire au bilan d'une association qui fait appel à la générosité du public le montant des legs à venir dont elle a eu connaissance même si la date de leur versement n'est pas connue. Pour notre association, les deux lignes les concernant représentaient environ 2000k€. Les encaissements réels ont dépassé nos espérances.

- L'association reçoit également d'autres recettes (ventes d'objets, loyers, revenus de nos placements, mécénat,...) dont l'ensemble représente 261k€.



Les dépenses représentent en totalité 2065k€ et sont en baisse de 7% par rapport à 2020 (2204€).

Cette baisse de 139k€ s'explique essentiellement par la diminution des achats et des charges externes. Elle est à la fois un effet secondaire de la crise qui a modifié certaines façons de faire mais correspond également à une refonte des modes de communication et de fonctionnement qui ont permis à l'association d'économiser près de 75k€.

Par ailleurs, le montant des sommes débloquées pour la recherche a baissé de 79k€ ; cela ne change rien à l'investissement prévu car ces fonds sont versés sur la base des demandes des chercheurs dont les programmes ont souvent été perturbés durant la crise sanitaire. Bien évidemment, les sommes allouées aux différents projets le restent et seront attribuées au fur et à mesure des demandes dans les mois à venir.

L'aide aux malades reste d'un niveau élevé en raison d'une sollicitation qui a peu baissé et qui a nécessité la mise en place d'une organisation adaptée. Avec les amortissements, elle représente 1035k€.



Recettes plus importantes et baisse des dépenses amènent au final à un excédent de 839k€.

Cet excédent va être consacré en 2022 à plusieurs actions et notamment à :

- la mise en place d'un *nouvel appel à projet « innovation en aides techniques »* : l'objectif est de stimuler et aider les nouvelles aides techniques de pointes à voir le jour pour faciliter la vie des personnes malades et leur entourage.

- la stimulation de la recherche en ouvrant de *nouvelles dotations destinées aux Biotechs* ; pour aller encore plus vite en matière de traitements.

- l'ouverture d'un *pôle social et juridique* pour répondre aux situations les plus complexes des personnes confrontées à des blocages de dossiers.

- *la communication et sensibilisation sur la maladie*, notre objectif est de faire de plus en plus de campagnes pour que le grand public, mais aussi les pouvoirs publics, prennent part à notre combat.

**ARSLA**

// RAPPORT FINANCIER 2021

# BILAN COMPTABLE

Arrêté au 31 décembre 2021, il représente une photographie financière de l'association et, à ce titre, nous a semblé pouvoir être considéré comme l'aboutissement financier de l'année. Il se présente sous forme d'un tableau en deux parties, « l'actif » et le « passif ».

Le total du bilan 2021 est de 7 315 003 € (versus 7 819 478 € en 2020)

Le bilan peut désormais représenter des différences plus ou moins importantes d'une année à l'autre en raison principalement du montant des lignes liées aux legs à venir.

Ces lignes représentaient environ 2113k€ en 2020 et correspondent en 2021 à 776k€. La différence a été encaissée en totalité ou sous un montant différent en cas de modification de la valeur du bien immobilier.

L'actif représente ce que possède l'association. Il est composé de deux parties :

- l'**actif immobilisé** pour un montant de 3 851k€ (vs 4486k€ en 2020) est composé essentiellement de la valeur des biens immobiliers (2299k€), du matériel/aides techniques (1050k€) et des biens reçus par legs et destinés à être cédés (500k€).

- l'**actif circulant** pour un montant de 3463k€ (vs 3333k€ en 2020) est composé essentiellement des créances à venir sur legs ou donations (276k€) et des avoirs bancaires (3165k€).

Le passif constitue les ressources de l'association. Ce sont les « moyens » dont dispose l'ARSLA pour financer ses actifs. Il est essentiellement composé de trois parties :

- les différents **fonds propres** auxquels se rajoute le report à nouveau, résultat excédentaire de l'exercice. Le montant global est de 6202k (versus 5363k€). Comme leur nom l'indique, il s'agit de fonds appartenant à l'association. Ils **représentent 85% de l'actif, ce qui traduit une forte indépendance financière.**

- les fonds reportés liés aux legs et donations représentent 776k€. Il s'agit d'une ligne comptable qui contrebalance les deux lignes de legs à venir figurant à l'actif. Elle diminuera au fur et à mesure que ces legs seront encaissés.

- les autres dettes sont « normales ». Aucune association ou entreprise n'est totalement à jour de ses factures à l'établissement de son bilan. Il s'agit de sommes à régler à des fournisseurs, à l'Etat, à la comptabilisation de certains frais de recherche, ... Leur montant s'élève à 267k€ (vs 427k€ en 2020 mais leur comparaison n'a pas de signification particulière).

La politique de réserve de l'association reste inchangée. Ces réserves sont essentielles au bon fonctionnement ; elles permettent de garantir la tenue de nos engagements, d'assurer la sécurité du fonctionnement de l'association en cas d'imprévu, et d'autre part, 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 les engagements pris auprès des équipes de recherche de ces 10 dernières années à savoir 1339k€ auxquels il faut ajouter l'engagement restant sur Pulse de 430k€.



Le rapport de gestion ne serait pas complet sans l'évocation de l'importance des contributions de nos bénévoles (présents dans les coordinations régionales ou siégeant dans les instances décisionnaires de l'association) valorisées hors bilan pour un montant de **72,5k€ € soit 16 000 heures.**

Sans toutes ces bonnes volontés, l'Arsla perdrait sa force de frappe!

# CROD ET CER

Le *Compte de Résultat par Origines et Destinations* définit de manière précise les « missions sociales » ou « dépenses opérationnelles », de même que les principes et méthodes d'affectation des coûts directs et indirects attachés à chacune de ces missions. Il spécifie également la part des produits et charges qui relèvent de la générosité du public.

Le *Compte d'Emploi annuel des Ressources (CER)* rend compte des utilisations des ressources provenant de la générosité du public (dons, mécénat, legs, dons en nature...).

Le CROD et le CER démontrent que les fonds de l'association servent bien à la réalisation des missions sociales (recherche et aides aux personnes malades) et que les autres frais tels que ceux consacrés à la recherche de fonds et au fonctionnement restent d'un niveau acceptable.

Ces deux tableaux font partie de nos obligations comptables et ils sont notamment pris en compte pour obtenir le label du Don en confiance.

Si ces deux tableaux paraissent presque identiques, l'un des deux explique précisément comment sont utilisés l'ensemble des fonds que nous collectons alors que l'autre ne s'intéresse qu'aux seuls fonds issus de la générosité du public. Les deux tableaux présentent des ratios sensiblement identiques car l'association est financé à 97% par la générosité du public.

Leur intérêt est néanmoins bien réel car ils confirment que nous sommes fidèles à nos valeurs et à nos missions sociales.

Les missions sociales financées par la générosité du public s'élèvent à 1638k€, en baisse par rapport à 2020 de 136k€.

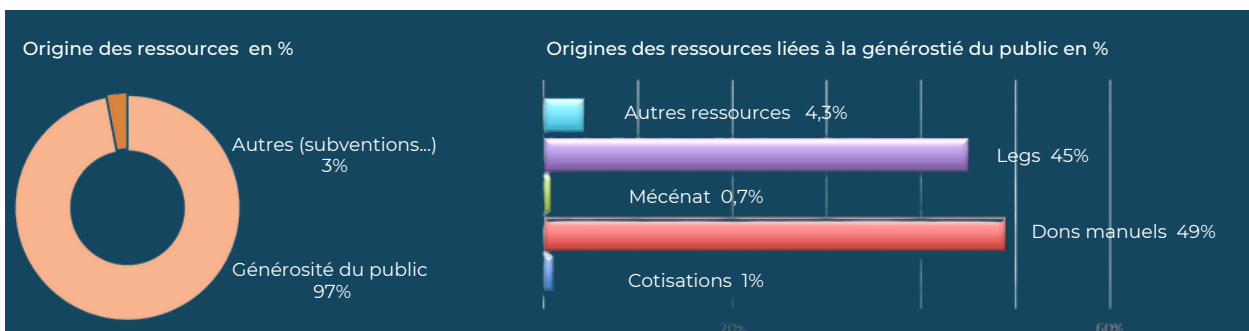
Elles se répartissent entre :

- 1028k€ d'aides aux malades, soit une baisse de 64k€ liées essentiellement à une diminution de certains achats et une modification de modes de fonctionnement lié à la crise.
- des versements à la recherche pour un montant de 609k€. La baisse ne correspond en réalité, et comme évoqué plus haut, qu'à un report de versements de certaines subventions non réclamées en 2021. Mais les montants alloués à la recherche restent les mêmes dans les différents appels à projets.

Les frais de fonctionnement d'un montant de 145k€ ont baissé de 33k€ et représente 7,25% du total des emplois (contre 8,6% auparavant) ; ils correspondent aux frais de fonctionnement de la structure (EDF, copropriété...), les honoraires comptables, les salaires de l'équipe des salariés, des frais liés à l'activité des bénévoles...

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 219k € contre 225k€ en 2020. Ils restent constants en pourcentages (10,94%).

Ces différents chiffres confirment que l'ARSLA, malgré un contexte difficile, continue sa route sereinement et solidement. Son assise reste excellente.



# RAPPORT MORAL 2021

2021 : UNE ANNEE CHARNIERE !

Pour cette nouvelle assemblée générale, je souhaite partager avec vous les moments marquants de l'année passée pour notre association.

L'année 2021 a été de nouveau une année particulière, à plus d'un titre pour l'ARSLA. Il est vrai que les effets de la pandémie du covid 19 étaient encore particulièrement palpables par les difficultés et les restrictions sanitaires qui ont pu affecter nos missions, notamment auprès des malades de la SLA.

Il est à noter cependant que malgré ces mois difficiles et perturbés, assez semblables à ceux de 2020, nous avons réussi à relever les défis de maintenir à l'identique le financement de la recherche et de sensibiliser un large public à notre cause, la lutte contre la SLA.

Je ne vous étonnerai pas en rappelant que le chantier et les actions à mener restent vastes et nombreux.

Dans la période électorale que nous venons de vivre, nous avons écrit un plaidoyer que je vous invite à lire sur notre site, afin de lister les priorités concernant des domaines aussi divers que les soins, la recherche, l'accompagnement des personnes et le handicap au quotidien...

Dans la lignée de notre projet associatif Cap 2025, nous devons concentrer nos efforts sur les 3 priorités écrites en 2020 : les actions de formation, le développement de l'aide aux aidants et l'accompagnement de la fin de vie, tout en nous appuyant sur les leviers de communication et de développement des ressources.

Nous devons aussi faire en sorte de financer encore plus de programmes de recherche.

Je vous remercie de votre soutien et de votre engagement à nos côtés !

Valérie Goutines  
Présidente de l'ARSLA

# FINANCER ENCORE PLUS DE RECHERCHE

Un financement en hausse par rapport à 2020.

En avril 2021, malgré la récession des dons du premier trimestre, le conseil d'administration a fait le choix de maintenir le montant de l'appel à projet scientifique annuel à l'identique soit 800 000€.

C'était un signal fort pour les personnes atteintes de SLA et pour les chercheurs., celui de **ne pas délaïsser l'espoir que nous avons tous dans la recherche !**

De plus, l'association confirme ainsi sa place de leader en tant que financeur privé de la recherche sur la SLA.

En mai 2021, le conseil scientifique a proposé au conseil d'administration le financement de 11 projets de recherche et de deux jeunes chercheurs. Cela correspond pour l'ARSLA un engagement financier à hauteur de 801 900 euros.

En novembre dernier, le conseil scientifique a été renouvelé avec à sa tête deux co-présidents, les Dr Cédric Raoul et Pierre-François Pradat, l'un chercheur fondamental et l'autre médecin travaillant sur la recherche clinique. La complémentarité de leurs parcours et leur intérêt commun pour la recherche sur la SLA forment un socle fort pour le conseil scientifique.



*L'ARSLA tient à remercier tous les membres du précédent conseil scientifique et en particulier son président, le Pr. William Camu, pour tout le travail rigoureux accompli de 2018 à 2021.*

Les plus grands experts français dans la SLA constituent le conseil scientifique de l'ARSLA. Le panel couvre un large champ d'expertise en recherche clinique et fondamentale. Sa composition essaie de répondre à une évaluation éclairée de différents projets de recherche. Tous ses membres ont un objectif commun : œuvrer à ce que la recherche conduise le plus rapidement à de nouveaux traitements chez les patients. Il est riche de chercheurs fondamentaux et de cliniciens couvrant des domaines étendus de la SLA. On y retrouve des spécialistes venant de prestigieux hôpitaux et de centres de recherche situés à Paris (Séverine Boillée, François Salachas et Stéphane Nedelec), Marseille (Aude-Marie Grapperon), Tours (Philippe Corcia et Hélène Blasco), Lyon (Émilien Bernard et Pascal Leblanc), Lille (David Devos), Strasbourg (Chantal Sellier et Caroline Rouaux), Bordeaux (Pascal Branchereau), Nîmes (Serge Lumbroso) ou encore Caen (Fausto Viader).

Nous avons également la chance qu'un représentant des patients, Michel Perozzo, fasse partie du CS, et que Maï Panchal, présidente de l'association NeuroCEB, soit notre représentante de la société civile.

Le rôle du conseil scientifique est d'éclairer et communiquer toujours mieux sur les projets de recherche dans la SLA.

# STIMULER LA RECHERCHE

Tout au long de l'année, le projet PULSE a évolué de plusieurs manières :

- L'évènement le plus marquant est le lancement en septembre 2021 (après décision du comité scientifique et de valorisation - CSV- de juillet 2021) d'un appel à projet, réservé pendant un an aux investigateurs français, qui sera ouvert en juillet 2022 à l'international. Cet appel à projet permet l'accès aux données de la cohorte PULSE.

Chaque projet sera examiné par le CSV de l'étude. Le but étant de faire avancer la recherche sur la SLA !

- La deuxième décision pour le protocole PULSE est celle de stopper les inclusions de sujets malades à 500 fin 2022. Les inclusions de nouveaux patients dans ce protocole ont considérablement ralenti du fait de la crise sanitaire. Or la barre des 500 patients atteints de SLA est un échantillon significatif pour toute étude, il a été décidé de ne pas attendre plus longtemps pour le lancement d'études et l'exploitation de cette base inédite et précieuse, qui a pour objectif de permettre d'identifier les différentes formes de SLA et de les étudier spécifiquement. L'association a financé plus de 95 000 euros cette année pour le programme PULSE, et plus de 1 million d'euros depuis le lancement du projet.

Pour en savoir plus sur PULSE et pour participer à cet effort collectif : <http://pulse.arsla.org/>

L'association a renouvelé pour la sixième année consécutive son soutien aux Journées de recherche -JR- FILSLAN/ARSLA, rendez-vous incontournable de la communauté scientifique SLA.

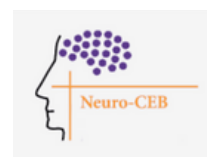


Les objectifs des JR sont de favoriser les échanges entre équipes de recherche fondamentale et centres SLA, de contribuer à l'émergence de nouveaux projets de recherche collaboratifs, d'améliorer la reconnaissance du thème des maladies du neurone moteur au niveau national et européen et à une meilleure identification des chercheurs et cliniciens-chercheurs français, et permettre de faire un point annuel sur les avancées de la recherche et les différents projets collaboratifs en cours.

Lors des JR, l'ARSLA remet habituellement plusieurs prix Jeunes Chercheurs évalués sur la qualité des travaux présentés.

Cette année, le jury du comité scientifique de l'ARSLA, composé de Cédric Raoul Pierre-François Pradat, Pascale Branchereau et Hélène Blasco, a remis les prix de communications orales à Tando Maduna (Strasbourg) et Julie Smeyers (ICM), et les prix posters à Xhuljana Mingaj (institut Imagine) et Olga Roman (ICM).

Enfin, comme depuis quelques années déjà, l'association collabore à la Banque du cerveau Neuroceb.



L'objectif de cette banque est de faire progresser la connaissance sur la maladie pour mieux la diagnostiquer et la traiter.

Il s'agit d'un enjeu majeur de la recherche dans la SLA. Grâce à des personnes malades qui acceptent généreusement de faire don de leur cerveau, des tissus très rares sont mis à disposition des chercheurs. Cette année, c'est plus de 8 dons qui ont été faits à Neuroceb, soit plus de deux par rapport à 2020. L'association soutient financièrement cette banque à hauteur de plus de 15 000 euros.

# AIDER ET SOUTENIR LES PERSONNES MALADES ET LEURS PROCHES

Le soutien aux personnes malades se décline toujours de plusieurs manières; ligne d'écoute, service d'assistance sociale, groupes de paroles, prêt de matériel... Pour s'adapter à la crise sanitaire, l'ARSLA a continué à repenser ses modalités d'aides afin de permettre au plus grand nombre d'en bénéficier.

Le prêt de matériel a été largement perturbé par la crise sanitaire, entre le télétravail imposé par les autorités et les mesures très strictes de distanciation sociale. Tout comme fin 2020, l'équipe dédiée a dû faire face à une forte demande mais des difficultés à traiter les demandes. Beaucoup de sollicitations sont venues pour des commandes oculaires. L'association a donc fait un achat important, en fin d'année, de plus de 40 000 euros pour ces aides techniques de pointes et extrêmement onéreuses. Mais il en faudrait encore beaucoup plus pour répondre aux besoins exprimés par les personnes malades.

Pour surmonter ces goulots d'étranglement, un groupe de travail a été mis en place pour redéfinir et étudier le prêt de matériel à l'ARSLA. Ce chantier ouvert en 2021 va se poursuivre tout au long de 2022 et permettre un nouveau développement mi-2023. En attendant, le service de prêt de matériel reste assuré du mieux que les salariés puissent faire.

Afin de lutter contre l'isolement imposé et par la maladie d'un proche, et par les différents confinements, l'association a poursuivi et amplifié les groupes de parole en visioconférence pour les aidants. Fin 2021 des groupes de parole en présentiel ont pu se remettre en place dans certaines villes. Cependant la formule à distance a permis à un plus grand nombre d'aidants d'avoir accès à ces espaces riches d'échanges, animés par un.e psychologue. Il a été décidé pour 2022 non seulement de les maintenir sous ces deux formats mais aussi de diversifier l'offre envers les aidants mais aussi pour les personnes malades.

La ligne d'écoute couplée à la ligne du service social ont permis de recueillir de nombreux appels de personnes malades et de proches. Les missions principales du service social sont l'accueil, l'information, l'orientation, l'accompagnement dans les démarches administratives et l'étude des demandes d'aides financières d'urgence. Sur l'ensemble des sollicitations reçues (mail et téléphone), 57 % proviennent des aidants, 15% des personnes directement touchées et 28% sont des appels de divers professionnels (infirmiers/ ergothérapeutes / service APA / Coordinations/ HAD...). La plupart des appels interviennent à la suite de l'annonce de la maladie, avant même le premier rendez-vous en équipe pluridisciplinaire au sein du centre SLA. Les proches aidants ainsi que les personnes malades se sentent perdus et seuls face à l'annonce de la maladie. Dès lors, ils souhaitent avoir des informations et conseils concernant les démarches administratives qu'ils devront effectuer. Les professionnels, quant à eux, sollicitent le service social pour des informations liées à la maladie et à l'accompagnement des patients notamment concernant les aides financières.

26% des demandes concernent l'information et l'accès aux droits. Le service social établit alors une évaluation sociale afin de répondre à la demande.

Malgré les aides allouées, les personnes malades se retrouvent bien souvent devant un reste à charge élevé quand elles font l'acquisition d'aides techniques par exemple. Des demandes de secours financiers sont alors transmises à l'ARSLA. En 2021, 5 559€ ont été débloqués pour palier les difficultés financières que rencontrent certaines familles.

Tout au long de l'année, l'ARSLA a continué et renforcé sa collaboration avec la filière FILSLAN avec sa participation au comité de gouvernance et l'émergence de nombreux projets communs qui ont pour but d'agir au plus près des problématiques des personnes atteintes de SLA. Les JNA, journées annuelles, sont un bel exemple de l'importance de transversalité et de la complémentarité de chacun des acteurs oeuvrant dans le combat contre la SLA.

# SENSIBILISER ET COMMUNIQUER AUPRÈS DU GRAND PUBLIC

Les bénévoles, forces vives de l'association, ont pu reprendre un peu plus d'activités au second semestre 2021. Dans plusieurs départements français, les équipes de bénévoles ont pu s'étoffer et certaines se créer. Afin de valider l'implication des bénévoles, ils suivent une formation. L'association a organisé 3 sessions de formations en 2021 pour les nouveaux bénévoles.

Chaque mois, le flash info est édité pour informer et garder un lien avec les bénévoles en région. Enfin, le 10 juin 2021, l'université des bénévoles a eu lieu au format virtuel, l'occasion d'échanger sur de nombreux sujets. Et fin novembre, en présentiel, l'association a pu réunir les responsables de coordinations et les bénévoles "point contact", qui n'ont pas de coordination mais qui sont présents sur un département.

## *Les événements 2021*

Les rendez-vous culturels et sportifs réalisés en région au profit de l'ARSLA sont restés rares courant 2021 mais il y a eu beaucoup d'initiatives individuelles notables !! En tout, ce sont 21 manifestations qui ont été organisées et qui ont permis de collecter plus de 46 000 euros. De nombreux sportifs ont participé à des marathons avec des collectes associées, Thomas Mondon a réussi le pari dingue de finir la diagonale des fous sur l'île de La Réunion, accompagnée d'une très belle collecte de dons. Sur le plan culturel, reprise de quelques concerts et vente de tableaux...

En juin 2021, il n'a pas été possible d'organiser en présentiel la traditionnelle course solidaire de l'association. Elle s'est alors transformée en un événement virtuel très suivi partout en France et même au-delà de nos frontières. Plus de 1300 personnes ont participé et elles ont permis de collecter plus de 20 000 euros. La visibilité et le bruit médiatique de cette manifestation sportive accessible à tous ont été très positifs pour relancer nos actions et motiver des personnes à prendre part à notre cause. Dorénavant, l'association a décidé de lancer annuellement cette édition virtuelle de "défie la sla".

## *L'automne 2021 placé sous le signe des médias*

Début novembre, par différents reportages et apparitions télévisuelles ou sur les chaînes internet, l'association a sensibilisé le grand public. Le succès de ses prises de parole s'est fait également ressentir par une croissance des dons sur les derniers mois de l'année (155 000 euros sur le mois, soit +20% comparé à 2020).

L'ARSLA est intervenue lors de :

- Reportage sur BFM.TV diffusé 20 fois sur la semaine
- Clip d'appel à dons sur BFM.TV diffusé 50 fois sur la semaine
- Reportage sur Itinéraire Santé du Figaro.fr diffusé à vie sur le site
- Diffusion d'un clip de sensibilisation et d'appel à dons dans 250 pharmacies de France
- Emission sur Réunion Première
- Emission sur Sud Radio

Le message adressé aux donateurs fidèles de l'ARSLA en décembre, a permis de confirmer leur engagement aux côtés de l'association (408 500 euros sur le mois, soit +50% comparé à 2020).

En 2021 les projets de l'ARSLA ont bénéficié du soutien de grandes entreprises et Fondations telles que : la Fondation Groupama, le Crédit Agricole Assurances, la Fondation AFNIC, la Fondation LEEM.

On constate une vive augmentation des dons dématérialisés (CB +23%, virements +97%, prélèvements automatiques +23%), ce qui confirme que l'association a saisi le virage du numérique.

Les messages envoyés par l'ARSLA, notamment à l'occasion d'envoi de newsletters sont adressés à l'ensemble des contacts de l'association, soit environ 15 000 personnes.

En 2021, ce sont plus de 151 590 personnes qui ont consulté au moins un contenu de l'ARSLA sur Facebook. C'est également + 8 260 nouveaux visiteurs et + 498 abonnés (par rapport à 2020)



# REMERCIEMENTS



Le conseil d'administration de l'ARSLA, composé de 16 administrateurs impliqués, assure et est le garant du bon fonctionnement de l'association. En tant que présidente de l'association, je tiens tout particulièrement à les remercier pour leur investissement ainsi que :

- *Les bénévoles qui représentent la force vive de l'association et qui portent la voix des personnes malades. Grâce à leurs actions de terrain, ils assurent la présence de l'ARSLA aux côtés de chacun et alertent sur les sujets de revendication que doit porter l'association.*
- *Le conseil scientifique qui nous conseille dans le choix des projets de recherche et qui assure une veille scientifique de qualité.*
- *Nos partenaires associatifs avec lesquels nous nous unissons pour faire entendre la voix des personnes malades.*
- *Nos experts-comptables et nos commissaires aux comptes qui nous orientent et nous soutiennent pour encore plus de rigueur.*
- *Le don en confiance qui, en nous contrôlant, nous challenge et nous pousse sans cesse à nous améliorer dans nos process.*
- *Nos partenaires privés qui nous accordent leur confiance et nous permettent, par leurs dons, d'assurer nos missions sociales*

Et bien sûr, au nom du conseil d'administration de l'ARSLA, je vous remercie vivement de votre soutien continu dans le combat contre la SLA



Valérie Goutines  
Présidente de l'ARSLA

## Coordonnées :

ARSLA  
111 rue de Reuilly  
75012 Paris  
01 43 38 99 11  
contact@arla.org

