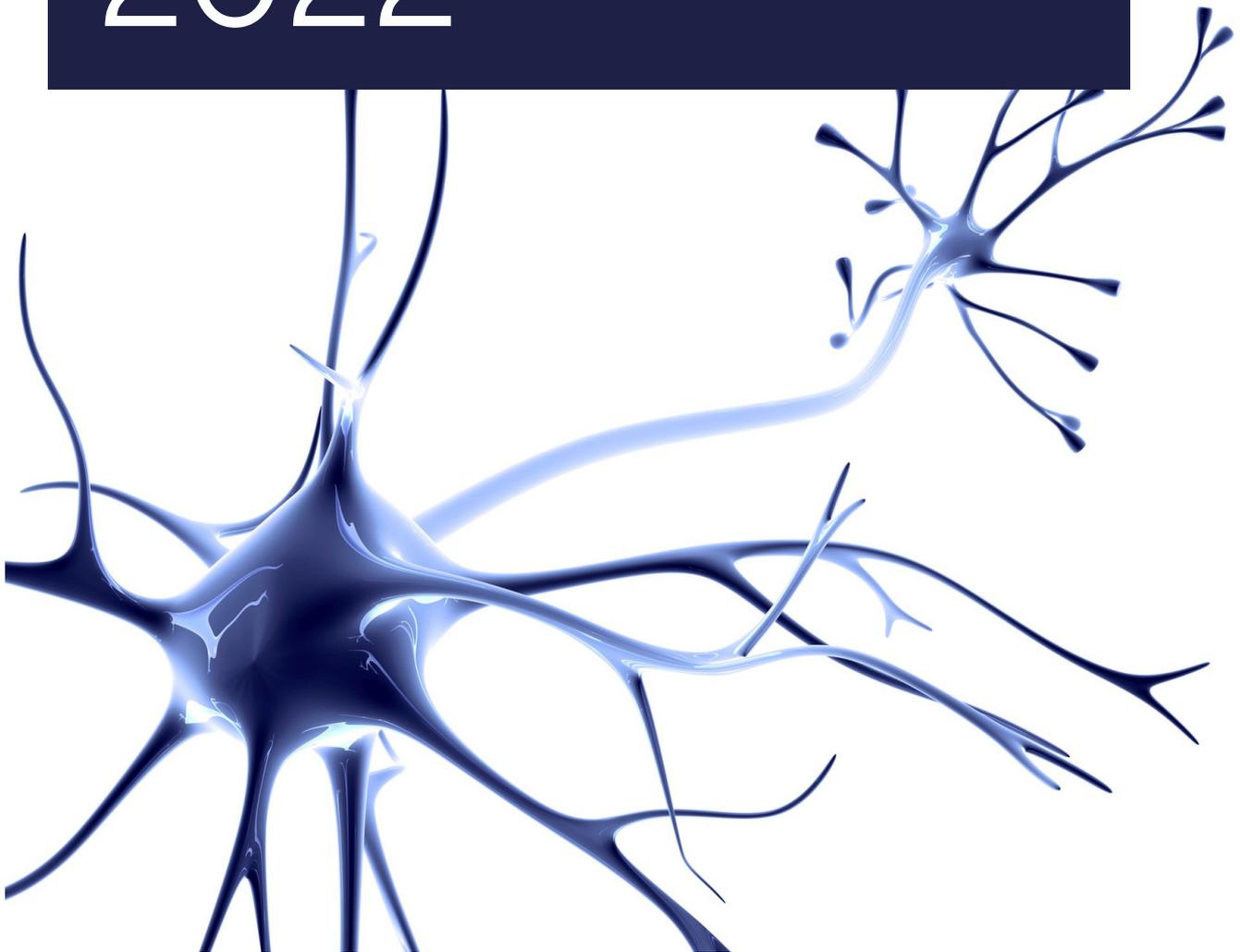


RAPPORTS ANNUELS 2022



SOMMAIRE

01. L'ESSENTIEL

02. RAPPORT FINANCIER

03. RAPPORT MORAL



Association pour la Recherche sur la
Sclérose Latérale Amyotrophique
et autres Maladies du Motoneuron

ESSENTIEL 2022

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 motoneuron - s'est dotée de deux missions : financer/stimuler la recherche et soutenir les personnes malades et leurs familles.

Nous sommes également agréés par le 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 les liens de confiance qui nous unissent pour accomplir nos missions sociales.

L'année 2022 aura été pour l'ARSLA une année de projets dans les domaines de la recherche, du soutien aux personnes malades et de la sensibilisation du grand public à la SLA. C'est aussi l'année qui nous a permis de renforcer nos actions de plaidoyer et d'être présents à de grands rendez-vous pour défendre le droits des personnes malades et de leur entourage.

Cela a commencé par notre plaidoyer qui a favorisé de nombreux contacts et a permis d'éveiller la conscience des responsables nationaux et locaux.

Quant au lancement de la 1^{ère} édition du mois de la sensibilisation "Éclats de juin", le succès rencontré nous conforte à l'instaurer comme un RDV annuel.

Toutes ces réussites nous incitent à poursuivre nos actions, notamment pour que la maladie de Charcot devienne un sujet essentiel pour les décideurs politiques. Cela a été, entre autres, l'objet de nos échanges lors d'auditions, lesquelles démontrent notre rôle incontestable auprès des institutions et de la sphère politique, ainsi que notre expertise sur des questions de société, comme avec l'enquête effectuée à l'occasion de la convention citoyenne sur la fin de vie. Oui, la voix de l'ARSLA compte en France et au-delà, à travers les diverses structures européennes et internationales auxquelles elle participe. Nous sommes, en outre, un acteur reconnu dans le financement de la recherche. Grâce à vos dons et votre générosité, les chercheurs bénéficient de dotations, essentielles pour contribuer à faire un pas de plus dans la lutte contre la SLA !

Ce qui fait battre le cœur de l'ARSLA, ce sont vous – personnes malades, proches, aidants, bénévoles, professionnels... – qui, chaque jour, collectez, combattez, cherchez, informez, afin que la SLA ne reste pas dans l'ombre. Vous êtes nos plus belles inspirations

Un immense merci pour votre confiance renouvelée !

CHIFFRES - CLÉS 2022

15



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.

146 083 €

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

Plus de **2500** personnes accompagnées  que ce soit par le prêt de matériel, la ligne d'écoute, la ligne dédiée à l'assistance sociale et les bénévoles en région. Environ **32** % des sollicitations proviennent des aidants, **54** % des patients et **14** % sont des appels professionnels.



13 528 €

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



L'ARSLA s'est engagée dans un financement de **1 320 260** € pour les projets recherche classiques et de **130 650** € pour les Jeunes chercheurs.

TEMPS FORTS DE L'ANNÉE

La volonté de l'ARSLA a été de faire de 2022 l'année de la reprise, le retour à une activité non seulement normale mais également réparatrice. Elle avait des ambitions fortes en matière de développement de ressources et, surtout, la volonté de hisser à un niveau nettement supérieur les aides apportées à la recherche et aux malades.

Dans un contexte inédit, l'ARSLA a tenu ses paris. Ses équipes de salariés et de bénévoles se sont investies fortement pour permettre à l'association de multiplier les chantiers et continuer sa réorganisation.

01

Janvier :

Réunion nationale - métiers : assistantes sociales

Février :

Plaidoyer pour l'élection présidentielle, remis à Brigitte Macron
Lancement du 1er webinaire de l'ARSLA

02

03

Mars :

Café maladies rares virtuel pour Pfizer

Avril :

Réunion nationale - métiers : psychologues

04

05

Mai :

Mise en place d'un collectif "Action Patient" dans le cadre de la crise de l'hôpital

Juin :

Lancement du mois de la sensibilisation : "Eclats de juin, un mois pour ouvrir les yeux sur la SLA"

06

07

Juillet :

Mise en place d'un comité d'experts en nutrition

Aout :

1er partenariat avec une startup spécialisée en aide technique, Brain control

08

09

Septembre :

Université des bénévoles

Octobre ;

Campagne dédiée et lancement de la 1ère cérémonie des lauréats 2022 (sciences)

10

11

Novembre :

Enquête sur la fin de vie auprès des personnes malades et des aidants

Décembre :

Election au bureau des Directeurs de l'Alliance Internationale ALS/MND
Réunions nationales - métiers : neurologues
Rencontre avec le cabinet du ministère de la Santé

12

TRANSPARENCE FINANCIÈRE

Les comptes annuels de l'association sont établis avec le maximum de rigueur et de transparence par le cabinet d'experts-comptables 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 Don en Confiance, un organisme d'agrément et de contrôle des associations et fondations faisant appel à la générosité du public.



COMPTES SIMPLIFIÉS

L'exercice se solde par un résultat déficitaire de 4044 €. Ce résultat s'explique par une hausse considérable de l'activité dans les missions sociales : aide et recherche. C'est l'illustration de notre politique de mobilisation de nos ressources et de notre volonté d'agir.

Les comptes de l'exercice clôturé au 31 décembre 2022 ont été approuvés par le conseil d'administration du 27 avril 2023 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 l'équipe et le déploiement d'outils de gestion plus performants.

Le bilan comptable

ACTIF en euros

Actif immobilisé	3 037 532
Actif circulant	3 568 483

Total actif 6 606 016

PASSIF en euros

Fonds propres et réserves dont résultat de l'exercice	6 198 583 -4 044
Fonds dédiés et fonds reportés	163 360
Provisions pour risques et charges	1 084
Dettes	242 988

6 606 016

COMPTE DE RESULTATS

	2021	2022
Total Produits	2 908 159	2 868 263
dont liés à la générosité du public :		
Dons manuels	1 373 596	1 555 971
Mécénat	19 984	84 936
Legs et donations	1 274 519	1 063 680
Total Charges	2 065 662	2 899 720
dont autres achats et charges externes	510 629	658 615
dont aides financières	602 271	1 196 748
dont salaires et traitements (hors charges sociales)	250 813	315 698

L'année avait débuté avec difficulté au niveau des dons. Mais les différentes campagnes que l'association a mené ont porté leurs fruits. La campagne de Juin, la 1ère édition du mois de la sensibilisation, Eclats de juin : un mois pour ouvrir les yeux sur la SLA, a permis de dynamiser l'année en terme de dons. La Course des Héros et la course solidaire Défie la SLA, ont renforcé aussi les dons. L'association a bénéficié d'une belle visibilité avec une importante couverture médiatique durant tout le mois de juin ! Une nouvelle campagne sur la recherche en octobre est venue renforcer la visibilité de l'association. La nouvelle formule du magazine Accolade a aussi rencontré un vif succès. Enfin, l'association a choisi de prendre la parole sur plusieurs sujets dans les médias, comme l'accès à de nouvelles thérapies et l'importance de faire de la SLA une grande cause nationale.

.On remarque, que certaines lignes ont été diminuées dans les charges pour avancer sur le souhait de redimensionner les outils de l'association. Ces résultats sont importants car ils soulignent la volonté de l'association de réduire ses charges, notamment en changeant de prestataires et par un meilleur contrôle des frais de fonctionnement.

Il était essentiel pour l'association de renforcer ses missions sociales et même si beaucoup de projets de recherche ont dû être prolongés en 2022, l'association a souhaité s'assurer de leur suivi.

Une des lignes à retenir est celle des dons manuels, elle nous permet d'être confiant pour l'année à venir : on note une augmentation de ces dons de plus de 13%, ce qui reflète la fidélité et le soutien de nos donateurs dans notre nouvel élan.

Résultat de l'exercice	839 299	-4 044
-------------------------------	----------------	---------------

Pour une association comme l'ARSLA, disposant d'une trésorerie rassurante, l'excédent (« gain ») et le déficit (« perte ») ne sont pas à analyser en termes de rentabilité comme pour une entreprise traditionnelle. La thésaurisation plus importante des années précédentes était liée à la fois à des recettes provenant de legs exceptionnels mais également à des dépenses plus réduites, notamment en recherche, en raison de la crise sanitaire. Elle en devient une force et ces « provisions » permettront à l'ARSLA d'assurer un plan de développement ambitieux.

COMPTE EMPLOIS RESSOURCES

RESSOURCES

	2021	2022
Produits liés à la générosité du public	2 821 537 euros	2 794 151 euros
Produits non liés à la générosité du public (dont les subventions)	82 800 euros	91 937 euros
Total (hors autres ressources)	2 904 337 euros	2 886 088 euros

Les ressources de l'ARSLA proviennent à plus de 96,5% 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 et reprise de provisions sur l'exercice. Nous avons également bénéficié en 2022, grâce à notre réseau de bénévoles, de contributions volontaires en nature que nous avons valorisées pour un total de 146 083 euros.

EMPLOIS

	Emplois 2021	Emplois 2022
Missions sociales	1 637 796	2 404 902
Recherche	608 982	1 196 749
Aide aux personnes	1 028 813	1 208 153
Frais de recherche de fonds	219 109	192 859
Frais de fonctionnement	145 162	222 110
Total (hors reports fonds dédiés)	2 002 066	2 819 872

On peut noter une nette augmentation des dépenses liées à nos missions sociales par rapport à 2021. L'association a franchi la barre des 2 millions, et cela correspond à plus de 85% des dépenses.

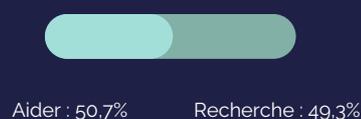
Ont été réduits également, de façon assez considérable les frais de recherche de fonds, alors que le taux de dons manuels a fortement augmenté. C'est le fruit d'une stratégie aboutie d'amélioration du rendement. A noter que les frais de recherche de fonds intègrent les frais d'appel à la générosité du public et le traitement des dons.

Enfin, pour consolider l'équipe et mener plus de projets, les frais de fonctionnement ont augmenté. Il faut en effet continuer l'effort de renforcer les équipes pour passer à une étape supérieure dès la fin 2023.

Répartition en % des dépenses



Répartition des missions sociales en %





RAPPORT FINANCIER 2022

2022 : UNE ANNEE D'OUVERTURE !

Après l'année charnière 2021, toujours marquée par la covid, la volonté de l'ARSLA était forte de faire de 2022 l'année de la reprise, le retour à une activité non seulement normale mais également réparatrice. Elle avait des ambitions fortes en matière de développement de ressources et, surtout, la volonté de hisser à un niveau nettement supérieur les aides apportées à la recherche et aux malades.

Dans un contexte inédit, avec une crise sanitaire qui tardait à disparaître, une crise internationale inattendue liée à la guerre en Ukraine, une crise sociale qui s'installait, l'ARSLA a tenu ses paris. Ses équipes de salariés et de bénévoles se sont investies fortement pour permettre à l'association de multiplier les chantiers et continuer sa réorganisation.

L'ARSLA a pu compter sur le soutien indéfectible de ses adhérents et donateurs. Ils ont été au rendez-vous à chaque fois qu'ils ont été sollicités. L'écoute et la volonté d'aider l'ARSLA des sociétés civile, médicale et politique ont permis de faire 2022 l'année de l'ouverture, celle des opportunités de nouveaux contacts : elles ont créé les conditions nécessaires à un élargissement de son périmètre d'activité. Ces actions seront appelées à se poursuivre et se multiplier en 2023 : cette volonté a servi de base à l'élaboration du budget prévisionnel de la nouvelle année.

L'ARSLA arrête ses comptes financiers le 31 décembre de chaque année. Ils sont ensuite présentés, lors de l'Assemblée Générale, à ses adhérents pour validation après avoir été contrôlés par les commissaires aux comptes.

Ce document, consultable dans son intégralité sur le site de l'ARSLA, présente sous une forme normalisée les quatre tableaux traditionnels: Le bilan Actif et le bilan Passif, le compte de résultats, le compte Emplois/ Ressources, le compte de Résultat par Origine et Destination (CROD)

Outre son caractère réglementaire, le présent rapport financier a notamment pour ambition de répondre à trois questions essentielles pour tous les soutiens de l'ARSLA :

- Les dons, le mécénat, les subventions publiques et privées et les legs sont-ils utilisés à bon escient ?
- Quelles ont été, en détail, les recettes et les dépenses ?
- A la fin de l'exercice et avant d'entamer le suivant, quel est l'état financier de l'ARSLA ?

Si toutes les réponses se trouvent évidemment dans les comptes annuels diffusés lors de l'Assemblée Générale, l'ARSLA a choisi de commenter ses différentes parties dans l'ordre correspondant aux questions posées ; seront successivement passés en revue le CROD et le compte d'emploi des ressources, puis le compte de résultat pour finir avec l'actif et le passif qui donneront la photo finale.

LES DONN, MÉCÉNAT, SUBVENTIONS PUBLIQUES / PRIVÉES ET LEGS :

Sont-ils utilisés à bon escient ?

Le Compte de résultat par origine et destination et le Compte d'emploi des ressources :

-> **Une association soucieuse des dons perçus.**

Pour informer et rassurer les soutiens des associations qui font appel à la générosité du public, la diffusion de ces deux tableaux a été rendue obligatoire.

L'ARSLA est totalement dans ce cas de figure ; mais du fait que ses recettes proviennent à plus de 95% de cette générosité, les deux documents semblent presque jumeaux.

Le CROD liste cependant les lignes correspondant aux autres montants et le Compte d'emploi des ressources rajoute une information sur les ressources de la générosité en réserve et non utilisées à ce jour.

Le lecteur trouvera dans ces deux tableaux la réponse à la question posée. L'ARSLA lui propose de retenir principalement les informations suivantes :

Sur un total de recettes de 2 895 828€, 2 794 151€, soit 96,5% (97% en 2021) proviennent de la générosité du public.

Cette particularité s'explique par un soutien historique fort de la part des personnes malades et de leurs proches. Mais ces dernières années, parce qu'elle communique plus fortement et qu'elle investit plus volontairement l'espace public, l'ARSLA constate un élargissement de cette base.

A ce jour, sur une trésorerie de près de 3 500k€, la somme de 2 845k€ reste donc issue de dons, manifestations, legs, mécénat et de leur revenus financiers.

Ces recettes sont-elles bien utilisées dans le cadre **des missions sociales de l'ARSLA** indiquées dans les statuts : recherche et aide aux malades ?

- Les fonds consacrés à **la recherche** figurent sous la rubrique « Versement à d'autres organismes » ; ils ont été de **1 196 749€ en 2022, en augmentation de 96,51% (608 982€ en 2021)**.
- La rubrique « Actions réalisées par l'organisme » indique le montant consacré à **la mission Aider** ; il a été de **1 229 423€** (dont 1 208 153€ issus de la générosité du public), soit **une augmentation de 19,49%** par rapport à 2021 (1 028 813€).

Cette volonté forte de l'ARSLA d'augmenter l'investissement dans ses deux missions sociales continuera en 2023 en choisissant, en supplément d'une collecte espérée plus forte encore, d'utiliser une partie de sa trésorerie.

Cette dynamique qu'elle entend maintenir est illustrée par le pourcentage de **l'ensemble des fonds consacrés à nos missions sociales ; en 2022, il représente 85,39% de nos dépenses (81,80% en 2021)**.

CROD et Compte d'emploi des ressources fournissent également des informations sur l'utilisation des 14,6 % restants:

- Le montant des frais de **recherche de fonds a été de 192 859€, soit 6,8%** (219109€ et 10,9% en 2021). Cette baisse provient notamment de la modification voulue de la communication et modes de contact avec ses adhérents et donateurs de l'association.
- Le montant des **frais de fonctionnement** ne relevant pas des missions sociales a été de **222 110€, soit 7,8%** (145 162€ et 7,25% en 2021). Le ratio reste sensiblement identique ; son montant plus élevé sera détaillé et commenté dans le chapitre suivant.

LES RECETTES ET LES DÉPENSES :

Quelles sont-elles ?

Le Compte de résultat :

-> **Une association qui investit dans ses missions sociales et dans l'avenir**

Très comparable dans sa logique à la gestion que peut avoir chaque particulier (nos revenus, nos charges et ce qu'il en reste, ou pas), ce tableau obéit cependant à des règles comptables précises qui nécessitent quelques explications.

Détaillons d'abord **les produits (recettes) d'un montant de 2 868 263€**, somme à laquelle il y a lieu de rajouter **des résultats financiers et exceptionnels** (plus-value sur vente immobilière) pour un montant global de **27412€** ; il en sera fait de même ensuite avec **les charges (dépenses) d'un montant de 2 899 720€**.

La différence, avec un montant de dépenses légèrement supérieur à celui des recettes, correspond à **un déficit de 4 044€**.

Pour une association comme l'ARSLA disposant d'une trésorerie rassurante, l'excédent (« gain ») et le déficit (« perte ») ne sont pas à analyser en termes de rentabilité comme pour une entreprise traditionnelle. La thésaurisation plus importante des années précédentes était liée à la fois à des recettes plus importantes provenant de legs exceptionnels mais également de dépenses plus réduites, notamment en recherches en raison de la crise sanitaire. Elle en devient une force et ces « provisions » permettront à l'ARSLA d'assurer un plan de développement ambitieux.

Comment se présentent en détail les recettes et les dépenses ?

Les recettes de l'année 2022 sont de 2 868 263 €, en légère baisse (1,37%) par rapport à 2021 (2 908 159€).

Les recettes sont principalement de quatre types ; si elles sont très inégales de par leurs montants, chacune d'elles correspond à une approche particulière qui mérite d'être commentée :

- **Les cotisations ont diminué de 9,97%, passant de 28 825€ à 25 950€.**

L'ARSLA a fait le choix de ne pas mener de campagne d'appel à adhésion. Elle a la volonté de connaître ses adhérents et considère qu'il s'agit d'un acte d'adhésion et de militantisme. En termes de chiffres, cela se traduit d'une année à l'autre par une évolution dans un sens ou dans l'autre, nos soutiens se manifestant, suivant leur sensibilité, par cette adhésion ou sous forme de dons.

- Le montant des **legs, donations et assurance-vie a lui aussi baissé ; la différence est de 210 839€**, passant de 1 274 519 € à 1 063 680€. Il n'existe pas dans l'association de véritable stratégie en matière de legs et cela se traduit par des différences importantes d'une année à l'autre, le résultat n'en étant pas maîtrisable. Une nouvelle approche est en cours de mise en œuvre. Les résultats ne peuvent en être attendus avant plusieurs années.

A l'inverse, **trois lignes importantes ont augmenté**. Elles correspondent directement à la mise en œuvre de la politique menée par l'association et le développement qu'elle s'est fixée. L'évolution en cours et bientôt la transformation totale du site, les modes de communications modifiés, le renforcement des équipes, les actions et la présence sur le terrain des bénévoles sont autant de facteurs dont les résultats se sont concrétisés dès cette année 2022.

- **Les dons ont augmenté de 13,28%**, soit de 182K€ (1 555 971€ en 2022 pour 1 373 596€ en 2021).

- Nous avons pu bénéficier d'**une subvention d'exploitation de 80 000€**. Versée par le Fonds National Démocratie et Santé, elle permet de financer sur deux années la ligne d'écoute et de nouveaux groupes de parole. L'association continuera à s'investir dans la recherche de ce type de fonds dédiés à des projets spécifiques.

LES RECETTES ET LES DÉPENSES :

Quelles sont-elles ?

- L'ARSLA a également mis en œuvre des actions de **recherche de mécènes** ; cela s'est traduit par **une augmentation de 65k€** sur cette ligne (84 936€ en 2022 pour 19 984€ en 2021). Elle continuera évidemment à mener ces actions et comptera en 2023 sur la concrétisation de mécénat financier de la part de contacts rencontrés à plusieurs reprises l'année précédente.

Les recettes sont indispensables mais leur finalité est de permettre de réaliser les dépenses liées aux missions sociales de l'association.

Quel en est le détail ?

En 2022, **les charges** ont représenté un montant de **2 899 720€** ; cette augmentation très importante par rapport à 2021 (**+40,38%**, soit plus 800k€ par rapport au montant de 2 065 662€ en 2021) mérite des explications.

Certaines d'entre elles correspondent à la volonté exprimée dans le budget prévisionnel de **booster**, après les « années Covid », **les investissements dans les missions sociales de l'association**.

D'autres relèvent de la réorganisation en cours et de la mise en place de moyens supplémentaires ; ils ont produit leurs résultats dès 2022 mais ont évidemment comme objectif d'assurer le développement des années à venir.

Certains postes sont significatifs et traduisent la politique de l'ARSLA :

- Il a déjà été indiqué que figurant cette fois dans la rubrique « Aides financières », **les fonds consacrés à la recherche ont été de 1 196 748€, en augmentation de 96,55%** (608 982€ en 2021). Il s'agit d'une étape supplémentaire pour se rapprocher de l'objectif d'éradication de la SLA qui reste le but réel de l'ARSLA.

Ces fonds sont versés dans les appels à projets retenus ; comme par le passé, l'association reste également très proche des jeunes chercheurs qu'elle veut intéresser à la SLA. L'ARSLA poursuit également ses investissements dans PULSE et MINE, suivis depuis plusieurs années. Elle a par ailleurs la volonté d'aborder l'univers des biotechs ; dans ce nouveau domaine, les premiers contacts de 2022 aboutiront en 2023.

- Tout investissement en matériel doit être amorti selon un barème défini. Pour 2022, la dotation aux amortissements du matériel est de 527 754€, en légère augmentation de 3,92%, confirmant la politique d'investissement de l'association en la matière.

L'ARSLA prévoit de mettre en œuvre à partir de 2023 une politique d'essaimage (des parcs de matériel en région) pour accroître son efficacité dans le domaine du prêt d'aides techniques. Cette régionalisation sera également l'occasion de faire le point sur le matériel en stock et de le mettre à jour sur la base de sa pertinence. Elle devrait modifier la politique d'investissement en matériel, et donc les amortissements, de l'ARSLA.

Certains postes du compte de résultats regroupent des lignes qui relèvent des types de dépenses différentes.

Elles relèvent, suivant un barème établi, de notre mission d'aide aux malades mais également, pour les montants indiqués dans le CROD et le Compte d'emploi des ressources des frais de fonctionnement et/ou de ceux de la recherche de fonds.

LES RECETTES ET LES DÉPENSES :

Quelles sont-elles ?

- Il en est ainsi des trois lignes des charges salariales (formation, taxes, salaires, charges sociales) ; elles s'élèvent en 2022 à 431 227€ (+ 93k€ par rapport à 2021). Cette augmentation est la conséquence de la politique que mène l'ARSLA depuis plusieurs années de **renforcement des équipes avec du personnel de qualité**. Cette action sera poursuivie dans les prochaines années ; elle concernera les deux missions sociales de l'ARSLA. A titre d'exemple, le volet recherche nécessite aujourd'hui l'intervention de spécialistes capables de **vulgariser les actions menées**, de mener une **action de veille** et d'assurer **la liaison avec les chercheurs** mais également avec les pouvoirs publics.

- Les « Autres achats et charges externes » d'un montant de 658 615€ (510619€ en 2021), augmentent de 148k€. Les augmentations marquantes concernent les frais de communication (+26k€), nos rencontres, formations et renforcement des équipes de bénévoles (+ 39k€) ainsi que de l'organisation de manifestations ou de colloques (montant global 41k€).

Ces manifestations méritent un commentaire particulier : elles sont aujourd'hui **indispensables**. La SLA n'est pas assez connue, ni assez reconnue. L'ARSLA a pour rôle de fédérer toutes les forces qui œuvrent pour la combattre, de solliciter les pouvoirs publics afin de bénéficier plus rapidement des médicaments mis sur le marché ou de parcours de soins spécifiques.

A signaler également, **la mise en place de nouveaux services comme la ligne d'appel psy** (21k€) et l'élargissement à plus de catégories de populations des **groupes de parole** dont le financement spécifique a déjà été évoqué.

Additionnées, ces deux rubriques ont augmenté entre 2021 et 2022 de 240 673€.

Ces investissements supplémentaires s'amortiront sur plusieurs années ; constitués pour partie de fonds consacrés directement aux missions sociales et d'autre part de choix organisationnels, il est possible d'en retenir la traduction suivante : **les seuls fonds consacrés à l'aide aux malades ont d'ores et déjà enregistré une augmentation de 200 610€** ; et, du côté des recettes, **la progression liée aux dons, au mécénat et aux subventions s'élève à plus de 327 000€**.

En quoi cette année intense d'activité a-t-elle changé le visage de l'association et à quoi ressemble la photographie financière de l'ARSLA au 31 décembre 2022 ? Nous en arrivons à la troisième question posée : **quel est l'état financier de l'ARSLA?**

L'ÉTAT FINANCIER DE L'ARSLA :

Quel est-il à la fin de l'exercice et avant d'entamer le suivant ?

Le Bilan Actif/Passif constitue la photographie financière de l'association au 31 décembre 2022 :

-> Une association solide financièrement et maître de son avenir

Le Bilan se compose de deux parties : - L'Actif regroupe l'ensemble des avoirs de l'association classés du moins disponible au plus liquide. Il comprend deux sous-parties, l'Actif immobilisé et l'Actif circulant.

- Le Passif explique comment l'Actif est financé. Est-il totalement propriété de l'association ou des dettes permettent-elles d'en payer une partie ?

Il faut noter le cas particulier des lignes concernant les legs : à l'Actif, ils sont indiqués, suivant leur origine, sous « Biens reçus en legs et donation » et « Créances reçues par legs ou donations » à partir du moment où ils ont été signifiés à l'association. Du point de vue comptable, ils sont considérés comme une richesse même s'ils ne sont pas encore versés. C'est pour cette raison que l'on en trouve la contrepartie au Passif ; y est indiqué que ce versement reste à venir et, parfois, qu'un tiers est bénéficiaire d'une partie du legs.

Comme on peut le comprendre dans un commentaire précédent, le montant des legs est fluctuant d'une année à l'autre. Mais indiqué dans le Bilan, il en modifie forcément le total dans un sens ou dans l'autre alors que la richesse de l'association à cette date n'a pas encore été modifiée.

Ainsi, cette année, **le montant total du Bilan est de 6 606 016€**, en baisse par rapport à 2021 (7 315 003€). Cette différence de 709K€ provient essentiellement des 500 000€ de la ligne « Bien reçus en legs et donation », déjà présente en 2021, et des 229 608€, qui correspondent à la baisse constatée sur les « Créances reçues par legs ou donations ». Cette information ne justifie pas d'autre analyse financière si ce n'est de rappeler l'importance de la communication en la matière.

ACTIF

La première partie concerne **l'actif immobilisé**, soit le siège, le matériel de travail et le stock de matériel destiné à l'aide aux malades de l'ARSLA. Il est comptabilisé en montant net, amortissements déduits. Le montant global en est de 2 918 823€.

La deuxième partie concerne **l'actif circulant**. Il est de 3 568 483€ (en légère augmentation par rapport à 2021 : 3 463 390€) et il est essentiellement composé de nos disponibilités bancaires et placements, soit 3 468 179€ (ligne en augmentation par à 2021 : 3 165 137€). L'augmentation des charges détaillées dans le Compte de résultat n'a donc eu aucune conséquence sur la trésorerie de l'association.

La thésaurisation des dernières années avait ses justifications :

- **sécurité** : car l'association vivant essentiellement de la générosité du public doit pouvoir continuer à fonctionner en cas de baisse de celle-ci, pas uniquement en termes de fonctionnement mais également dans l'accomplissement de ses missions sociales.
- **réserve des fonds** accordés à la recherche et non versés pour l'instant.
- **crise sanitaire** : elle a freiné un certain nombre d'actions, diminué certains postes de dépenses et donc augmenté la trésorerie disponible.

La volonté de l'ARSLA, et elle a été marquée dès 2022, est maintenant **d'utiliser sa force financière pour continuer à accélérer ses investissements dans ses deux missions sociales**. Elle en a les moyens car, comme le montrera le Passif, tout ce qui figure à l'Actif appartient à l'ARSLA. L'association n'a pas de dettes en dehors des reliquats de factures de fin d'année.

L'ARSLA a par ailleurs été **encouragée dans sa volonté de développement lors des entretiens avec le Don en confiance** dans le cadre de l'obtention de l'agrément, toujours accordé jusqu'à présent (renouvellement tous les trois ans en cours d'étude actuellement).

L'ÉTAT FINANCIER DE L'ARSLA :

Quel est-il à la fin de l'exercice et avant d'entamer le suivant ?

PASSIF

Les biens et avoirs de l'ARSLA relèvent à hauteur de 96% de ses fonds propres (2022 : 6 198 583€ ; 2021 : 6 202 627€). Elle a uniquement **des dettes à hauteur de 242 988€** (relativement constantes d'une année à l'autre) ; elles correspondent aux factures, dettes fiscales et sociales non payées le 31 décembre 2022 et qui le seront début 2023. Le Passif n'appelle pas d'autres commentaires si ce n'est qu'il **confirme la solidité, le sérieux et l'excellente santé financière de l'ARSLA.**

Ce constat final est évidemment **rassurant** ; mais la vie financière de l'association relève de l'ensemble des comptes annuels. Chacun constitue une partie de ce puzzle à quatre pièces et c'est le tout qui apporte l'éclairage complet sur l'activité de l'ARSLA.

S'y rajoutent ensuite d'autres dimensions, tout aussi ou plus importantes encore ; elles relèvent de l'humain, de la volonté, de la ténacité, des valeurs que les membres de l'ARSLA, adhérents, donateurs, mécènes, salariés et bénévoles, sont en capacité d'apporter et de partager.

Ce rapport financier ne serait rien sans elles.



Ces différents chiffres confirment que l'ARSLA continue sa route sereinement et solidement. Son assise reste excellente.



RAPPORT MORAL 2022

2022 : Une année d'ouverture !

Pour cette nouvelle assemblée générale, je souhaite partager avec vous les moments marquants de l'année passée pour notre association. Nous sommes allés encore plus loin que ce que prévoyait Cap 2025, notamment dans la défense des droits des personnes et dans l'aide apportée aux personnes malades.

L'année 2022 aura été pour l'ARSLA une année de projets dans les domaines de la recherche, du soutien aux personnes malades et de la sensibilisation du grand public à la SLA. C'est aussi l'année qui nous a permis de renforcer nos actions de plaidoyer et d'être présents à de grands rendez-vous pour défendre le droits des personnes malades et de leur entourage. Cela a commencé par notre plaidoyer, remis en main propre à Mme Brigitte Macron, qui a favorisé de nombreux contacts et a permis d'éveiller la conscience des responsables nationaux et locaux. C'est un point de départ important qui, on le sait déjà aujourd'hui, va nous porter sur plusieurs années.

Cette année a aussi été une année de mise en lumière de la SLA. En juin, nous lançons la 1ère édition du mois de la sensibilisation "Éclats de juin", le succès rencontré nous conforte à l'instaurer dorénavant comme un RDV annuel.

Toutes ces réussites nous incitent à accélérer et renforcer nos actions, notamment pour que la maladie de Charcot devienne un sujet essentiel auprès des décideurs politiques et du grand public. Notre expertise sur des questions de société, de la fin de vie à l'accès aux traitements, nous a permis de répondre à plusieurs auditions. Oui, la voix de l'ARSLA compte en France et au-delà, à travers les diverses structures européennes et internationales auxquelles elle participe activement.

Nous sommes, en outre, un acteur reconnu dans le financement de la recherche. Nous avons concentré nos efforts pour financer encore plus de projets.

Ce qui fait battre le cœur de l'ARSLA, ce sont vous – personnes malades, proches, aidants, bénévoles, professionnels... – qui, chaque jour, collectez, combattez, cherchez, informez, afin que la SLA ne reste pas dans l'ombre. Vous êtes nos plus belles inspirations

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

FINANCER ET STIMULER ENCORE PLUS DE RECHERCHE

Un financement en hausse significative par rapport à 2021 !

En avril 2022, malgré le contexte économique morose et la crainte de voir une baisse des dons pour l'année 2022, le conseil d'administration a fait le choix non seulement de maintenir le montant de l'appel à projet scientifique annuel à l'identique soit 800 000€ mais aussi de proposer un financement complémentaire pour le projet PULSE.

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

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

En mai 2022, le conseil scientifique a proposé au conseil d'administration le financement de 11 projets de recherche et de trois jeunes chercheurs exceptionnellement. **Les projets jeunes chercheurs** ont été d'une grande qualité et nous nous devons de faire l'effort financier pour l'attribution d'une subvention supplémentaire.

Un gros travail a également été accompli pour le suivi des projets de recherche financés dans le passé. Il est essentiel de mieux communiquer sur les projets en cours. Cet effort va se poursuivre et se renforcer lors de l'année 2023.

L'ARSLA a donc lancé plusieurs actions de communication scientifique au cours de l'année.

Les webinaires, à destination des personnes malades, de leurs proches et des professionnels de santé, ont permis d'aborder différents sujets, tous les deux mois. Une belle audience est toujours aux rendez-vous et des experts de qualité animent ces sessions.

L'association a renouvelé pour la huitième 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 a remis 4 prix Jeunes Chercheurs évalués sur la qualité des travaux présentés. Entre les deux journées de recherche, l'association a innové cette année avec **la 1ère édition de la cérémonie des lauréats ARSLA**: l'occasion de présenter tous les projets financés de l'ARSLA cette année. C'était aussi une façon de remercier l'engagement de tous les chercheurs qui s'impliquent avec ferveur dans la recherche sur la SLA. Des personnalités publiques nous ont fait l'honneur de leur présence, Anne-Sophie Lapointe (DGOS), Emmanuel Hirsch, ancien président de l'ARSLA, Astrid Panosyan, députée de Paris, pour ne citer qu'eux. Et bien sûr, un grand nombre de chercheurs étaient présents, ainsi que des représentants de laboratoires, de biotechs. Nous avons profité de cette occasion pour diffuser un film témoignage des 4 ambassadeurs de notre campagne du mois d'octobre "le diagnostic de la SLA et après?". Enfin, cette cérémonie n'aurait pas connu un tel succès sans nos deux animateurs de choc, nos co-présidents du conseil scientifiques, Pierre-François Pradat et Cédric Raoul.

Pour faire évoluer le **projet PULSE**, une des grandes décisions du conseil d'administration a été de financer le projet WINGS qui va permettre d'enchérir cette base de données des génomes entiers de chaque échantillon. Une incroyable opportunité qui a été financée en partie par un mécène de l'association. Ce travail de recherche de mécénat pour financer des projets de recherche est une 1ère pour l'association et surtout un espoir de développement à venir.

Enfin, n'oublions pas le lancement des appels à projets de 2022 qui ouvrent de nouvelles pistes pour accélérer l'arrivée de nouveaux traitements, notamment celui adressé **aux Biotechs et et à la Clinique**.

Cet effort de recherche va être renforcé en 2023 !

AIDER ET SOUTENIR LES PERSONNES CONCERNÉES

La mission sociale "Aider" de l'association regroupe plusieurs thématiques : les services d'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, la formation, la défense des droits des personnes et la présence des bénévoles en région qui soutiennent les familles. L'objectif de l'ARSLA en 2022 a été d'être au plus près des personnes malades, de leurs proches et des professionnels de santé dédiés.

Depuis sa création, l'association a mis en place **un service de prêt gratuit d'aides techniques**. Aujourd'hui, centralisé au niveau national, nous avons fait le choix de l'essaimage. Pour cela, nous avons lié des relations avec des associations locales qui vont héberger notre matériel et en assurer le maintien et la logistique. Cette nouvelle organisation demande un gros investissement financier et un travail de maillage territorial Il se poursuivra sur plusieurs années. En attendant que cet essaimage arrive à terme, nous continuons le prêt au niveau national. Le parc s'est néanmoins enrichi par un achat important en fin d'année de plus de 70k€ de matériel, notamment des tablettes oculaires et des carillons.

Afin de lutter contre l'isolement imposé par la maladie d'un proche, l'association a poursuivi et amplifié **les groupes de parole** pour les aidants. Après des échanges avec les psychologues des centres SLA et ceux de l'ARSLA, il a été décidé de mettre en place de nouveaux groupes de paroles à destination des personnes qui viennent d'être diagnostiquées, et aussi des jeunes enfants qui sont confrontés à la maladie d'un parent. Il a été également proposé un accompagnement en socio-esthétique pour les aidants. Enfin, **un travail de recherche a vu le jour sur la méditation** et ses bienfaits pour les personnes atteintes de SLA.

La ligne d'écoute a été réorganisée et professionnalisée en 2022. Dorénavant, ciblée sur 3 demi-journées, elle est assurée par une psychologue expérimentée dans la SLA. Un service complémentaire de suivi psychologique, pour traverser un moment difficile, est proposé.

Le dispositif de service social différencié du service d'écoute a, quant à lui, permis de recueillir de nombreux appels de personnes malades et de proches. L'assistante sociale apporte de 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. Enfin, cette année, l'association a voulu renforcer le soutien financier des personnes qui se retrouvent en grande précarité. Plus d'une dizaine de dossiers ont été financés après une étude et une validation par **la commission d'aide financière exceptionnelle**, assurée par 3 administrateurs, l'assistante sociale et la direction générale de l'ARSLA.

Pour mettre des mots sur les maux imposés par la maladie, l'ARSLA a lancé en 2022, **un concours de nouvelles** qui a connu un fort succès! De très beaux écrits ont été présentés, ils nous encouragent à renouveler cette expérience sur le mois de novembre prochain.

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. L'ARSLA a également porté son soutien à la relabellisation des centres SLA en agissant auprès de la DGOS.

La défense des droits des personnes malades a été un axe de développement fort cette année avec la rédaction d'un **plaidoyer** remis en main propre à Mme Macron et à l'envoi de courriers aux 577 députés et l'ensemble des sénateurs.. Avec une tribune dans le monde et dans les Echos, l'association a pu prendre, en fin d'année, des rendez-vous importants avec les décideurs politiques.

Enfin l'association ne serait pas aussi solide sans **l'implication de ses bénévoles** qui oeuvrent sur le terrain pour être au plus proche des personnes malades. Pour les aider dans leur mission et pour les soutenir, l'ARSLA a fait le choix de se réorganiser et de leur dédier un pôle salarié. Cela va permettre l'expansion des équipes bénévoles et une meilleure reconnaissance de tout le travail accompli par notre réseau de bénévoles.

SENSIBILISER, COMMUNIQUER AUPRÈS DU GRAND PUBLIC

2022 a été **une année de lancement de campagnes de communication**, de 1ères éditions qui se sont révélées fructueuses qui deviendront dorénavant pérennes dans les années à venir; mais aussi une année de reprise d'événements en région et de présence médiatique!

Eclats de juin 2022, le mois de la sensibilisation sur la SLA: un message fort "ouvrir les yeux sur la SLA".

Cette campagne a mobilisé plus de 200 000 visiteurs sur son site dédié. Elle a été portée par 3 ambassadeurs de choc : Malika MÉNARD, Guilhem GALLART, dit « Pone », Marc-Antoine OLIVIER. L'objectif de cette première édition a donc été largement atteint !

Le diagnostic de la SLA, et après?

Cette campagne d'octobre a connu un beau succès grâce aux témoignages émouvant de nos 4 héros, Katherine, Maxime, Gilles et Christophe. Nous vous invitons à retrouver ce clip qui a été présenté lors de la cérémonie des lauréats des projets scientifiques financés par l'ARSLA. Des témoignages sincères et sans tabou.

Une année 2022 placée sous le signe des médias

En juin, la presse a été à notre écoute et ce sont une trentaine de médias qui ont relayé notre message de sensibilisation auprès du grand public : des articles dans la presse papier, web, des plateaux TV, des reportages, des interviews radio, etc. Un aperçu : Télématin, Santé Mag, Konbini, interview de Malika Ménard, et bien d'autres... Vous pouvez retrouver une partie de ces reportages sur la page Youtube de l'ARSLA.

Et tout au long de l'année : entretien sur France Culture « Des avancées grâce à la thérapie génique », co-signature d'un communiqué de presse de la SFAP soulignant la complexité de la prise en charge des personnes en fin de vie, direct sur RCF Montpellier, sur France 5 et France TV avec l'intervention de Gilles Pialoux, diffusion sur le 19/20 France 3 Pyrénées d'un reportage : « Maladie de Charcot : grande cause nationale ? », tribune dans les Echos pour dénoncer l'accès difficile aux traitements, reportage sur BFM.TV et sur le Figaro Santé et clip d'appel à dons sur BFM.TV, diffusion d'un clip de sensibilisation et d'appel à dons dans 250 pharmacies, émission sur Réunion Première, émission sur Sud Radio...

Des actions de sensibilisation

En 2022, l'ARSLA a apporté un nouvel angle d'information pour le magazine Accolade. Une information sur les avancées de la recherche, une mise en lumière des chercheurs et des personnes engagées dans l'accompagnement des personnes malades et surtout le témoignage de personnes malades, rayonnent dans ce magazine. Les retours positifs à cette nouvelle mouture ont été nombreux et ont dépassé nos espérance.

L'ARSLA a lancé les RDV webinaires, tous les 2 mois pour le moment. Ces rendez-vous réunissent plus de 200 personnes en direct sur nos réseaux sociaux (Youtube, Facebook, LinkedIn). Ils sont disponibles en replay sur notre chaîne Youtube. L'ARSLA a aussi mené des actions de sensibilisation à la SLA lors d'un hackathon auprès des collaborateurs d'Air Liquide, lors des cafés maladies rares organisés auprès d'EFFIK et de PFIZER.

Les événements 2022 en région :

Les rendez-vous culturels et sportifs réalisés en région au profit de l'ARSLA ont redémarrés sur les chapeaux de roues en 2022, à la sortie de deux années touchées par la Covid. Il y a eu également beaucoup d'initiatives individuelles notables !! Sur le plan culturel, reprise de quelques concerts et de déjeuners et de manifestations locales.

Nous ne pouvons tous les citer mais nous souhaitons souligner les Belles Montées, le Golf à la Réunion, Lohéac, le Déjeuner du coeur sans oublier l'exploit de notre vice-président avec plus de 200 personnes en effectuant le tour du SLA'C d'Aix les bains, un moment magique diffusé au grand Rex lors du festival Tous en selle, en présence de son équipe les Dégloutons.

En juin 2022, la course "Défie la SLA" a été très suivie partout en France et même au-delà de nos frontières. Plus de 1300 personnes y ont participé. La visibilité et l'écho médiatique de cette manifestation connectée et accessible à tous ont été très positif pour relancer nos actions et motiver des personnes à prendre part à notre cause.

RENFORCER LES PARTENARIATS

Quels que soient les domaines, la recherche, le plaidoyer, le soin, l'innovation technologique, l'ARSLA a su mettre en place des partenariats forts.

- 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, plusieurs dons ont été faits à Neuroceb.
- Côté plaidoyer, l'association a été à l'origine de la création du **collectif "Action Patient"**. Devant la crise de l'hôpital, l'association se devait de réagir et ne plus accepter que la perte de chance pour les patients hospitalo-dépendants. Avec la collaboration de 25 autres associations, nous avons pu alerter les pouvoirs publics et interpeller les politiques dans une tribune et en lançant une campagne de communication dédiée.
- L'ARSLA, historiquement, travaille main dans la main avec **la filière FILSLAN**. Cette année, cela a permis d'amorcer 3 projets importants : l'élaboration de modules de formation qui sortiront au second semestre 2023, l'élaboration de livrets; et l'essai d'un parc de matériel à proximité des personnes malades en région, qui démarrera en septembre 2023.
- **EIT Health** a accompagné l'ARSLA dans son approche avec les biotechs et lui a apporté toute son expertise pour construire sur des bases solides cette nouvelle approche de financement de la recherche.
- Pour participer aux questions internationales auxquelles nous devons prendre part, l'ARSLA a été élue à la gouvernance de **l'Alliance internationale ALS/MND**. Nous sommes également présents dans le groupe "advocacy international" qui nous permet de défendre activement le droit des personnes malades et de leurs proches.
- Il est important d'allier nos forces avec les autres associations qui oeuvrent dans le champs des maladies rares. Ainsi, nous avons renouvelé nos adhésions et nos implications au sein de **l'Alliance Maladies Rares et d'Eurordis**.
- Pour l'utilisation de technologies à commande vocale lorsque cela s'avère de plus en plus difficile pour les personnes malades, l'ARSLA a collaboré avec Romain Gombert, dans le **projet Euphonia de Google**.
- Avec une équipe italienne, l'association teste une nouvelle technologie pour pouvoir continuer à communiquer quand il n'est plus possible d'utiliser une commande oculaire. Ce projet sera poursuivi en 2023 et nous espérons qu'il pourra aboutir à une aide technique efficace.
- Beaucoup de relations ont été tissées avec **les équipes mobiles** régionales pour leur apporter notre soutien avec l'offre de service de l'association et l'information sur la SLA
- Avec **la SFAP**, société française des soins palliatifs, des liens forts se sont créés. Ce travail a mené à la signature de tribune commune.
- Nous restons toujours soucieux des aidants familiaux. La question du répit et de la valorisation de leur implication essentielle dans l'accompagnement de la personne malade sont deux thématiques sur lesquelles il faut que nous soyons très vigilants. Parce que ces problématiques sont partagées par grands nombres d'aidants, l'ARSLA fait partie du **collectif Je t'aide**.

REMERCIEMENTS



Le conseil d'administration de l'ARSLA, composé de 15 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 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
- **Tous les donateurs et sympathisants** qui nous font confiance et nous soutiennent. Sans eux, l'ARSLA ne pourrait pas mener ce travail.

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@arlsa.org