

ESSENTIEL 2023

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 trois missions : financer la recherche, soutenir les personnes malades et leurs familles et défendre leurs droits.

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 2023 aura été pour l'ARSLA une année de renforcement des projets tant dans les domaines de la recherche, du soutien aux personnes malades et de la sensibilisation du monde politique et 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 colloque en avril 2023 qui a favorisé de nombreux contacts et a permis d'éveiller la conscience des responsables nationaux et locaux.

Quant au lancement de la 2^{de} édition du mois de la sensibilisation "Éclats de juin", le succès rencontré nous conforte à l'idée de renforcer ce rendez-vous 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. Oui, la voix des personnes malades portée par l'ARSLA compte en France et au-delà, à travers les diverses structures européennes et internationales auxquelles l'association 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 2023

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.

154 597 €

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

Plus de **2650** personnes accompagnées que ce soit par le prêt de matériel, la ligne d'écoute, la ligne dédiée à l'assistance juridique et les bénévoles en région. Environ **32** % des sollicitations proviennent des aidants, **54** % des patients et **14** % sont des appels professionnels.



356 visites à domicile pour soutenir les personnes malades dans leur combat contre la maladie grâce à l'implication de bénévoles

86



Plus de **1800** participants dont 200 équipes ont couru, marché, roulé, pour défier la SLA. Grâce à vous nous avons parcouru plus de 106 985 km soit plus de deux fois le tour de la Terre ! Vous avez permis de réunir plus de **150 000** € de dons pour la recherche !



L'ARSLA s'est engagée dans un financement de **1 727 154** € pour les projets recherche dont le financement de **2** projets portés par des biotechs pour accélérer l'accès à des traitements.

TEMPS FORTS DE L'ANNÉE

La volonté de l'ARSLA a été de faire de 2023 l'année de prise de parole et de renforcement des activités. L'association 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 :

Audition pour la commission de l'IGAS autour des USLD et USPC

Février :

Lancement de la 1ère session de webinaires de l'ARSLA pour cette nouvelle année

02

03

Mars :

Réunion nationale - métiers : infirmières

Avril :

Colloque au ministère de la Santé : SLA 2023: Relevons les défis! sous les hauts patronages des ministères de la Santé, des personnes handicapées et de la recherche

04

05

Mai :

1ère lettre ouverte sur l'accès à des traitements en accès compassionnel pré-précoce suivie d'un tribune dans le journal "Le Monde"

Juin :

Lancement du mois de la sensibilisation : "Eclats de juin, un mois pour défier la SLA"

06

07

Juillet

Lauréat de la fondation de la France s'engage

Aout :

Séries de rencontres avec l'ANSM, agence nationale de sécurité du médicament, de la FILSLAN et du laboratoire Amylyx pour définir les modalités de l'accès aux traitements

08

09

Septembre :

Université des bénévoles

Lancement de l'enquête CEMKA sur les coûts cachés dans la SLA

Octobre :

Campagne dédiée et lancement de la 2nde cérémonie des lauréats 2023 en présence du président M François Hollande et de Mme la ministre Agnès Firmin le Bodo

10

Projet pilote coordination en santé

11

Novembre :

Nomination au CNCPH, conseil national consultatif des personnes handicapées

Implication dans deux groupes de travail PNMR 4

Décembre :

Colloque de l'Alliance Internationale ALS/MND

Réunions nationales - métiers : neurologues

12

ARSLA

// ESSENTIEL 2023

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'ensemble de nos données financières figure sur Arsla.org. Les rapports des commissaires aux comptes y figure également.

Les présentations des comptes sous leurs formes comptables et officielles ne sont pas forcément accessibles à l'ensemble de nos sympathisants et donateurs ; nous leur proposons, dans cette publication, de répondre à trois questions qui sont essentielles pour la plupart d'entre eux, qu'ils osent les poser ou non.

- Quel est le montant des recettes de l'ARSLA qu'il s'agisse de produits provenant de la générosité du public ou d'autres sources ?
- Comment sont utilisés les fonds récoltés par l'ARSLA ?
- La situation financière de l'ARSLA est-elle solide ?

Les réponses à ces questions sont directement inspirées des tableaux figurant dans les comptes annuels et, pour l'essentiel de quatre d'entre eux : le bilan actif/passif, le compte de résultat, le compte de résultat par origine et par destination, (CROD) et le compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public.

Rappelons que depuis sa création en 1985, le modèle socio-économique de l'ARSLA a peu changé ; les donateurs, sous plusieurs formes, financière ou matérielle, ainsi que les bénévoles restent les soutiens principaux de l'association pour lui permettre de mener à bien ses missions. Il s'agit autant d'une aide bien concrète que d'un encouragement à continuer le combat !

LES RECETTES

Le montant global des produits (recettes) 2023 a été de 3 522 800€ (+21,65% par rapport à 2022).

Ils sont constitués pour 92,5% de ressources collectées auprès du public (3 258 991 K€).

La part restante de 7,5% correspond principalement à une aide d'une fondation à hauteur de 200 000€ affectée à un projet de recherche défini et à des ressources non utilisées sur subvention d'un montant de 51 873€.

La part concernant les produits liés à la générosité du public sont de trois types :

- Adhésions, dons/manifestations et mécénat représentent 2 303k€ ; en augmentation de 38,15% par rapport à 2022 (1 667k€), ils traduisent à la fois la fidélité et la générosité de nos aidants traditionnels ainsi que les efforts déployés par l'association pour attirer de nouveaux donateurs.
- Les legs 2023 ont été de 337k€, en baisse de 727k€ ; il s'agit évidemment d'une ligne budgétaire non maîtrisable et enregistrant des variations annuelles importantes. Dans ce cas précis, la baisse des legs qui a suivi un cycle de hausses a été compensée par l'augmentation de la ligne précédente à laquelle il est possible, si on raisonne globalement, de rajouter le versement de 200k€ effectué par une fondation et évoquée plus haut.
- D'autres produits comptabilisés comme liés à la générosité du public et qui correspondent à une modification de conventions passées avec les établissements de recherche s'élèvent à 618k€.



A savoir également :

La valorisation de la contribution des bénévoles représente 154 597 €, soit l'équivalent de 10 552 heures investies.

ARSLA

// ESSENTIEL 2023

UTILISATION DES RECETTES

En 2023, les charges (dépenses) de l'ARSLA représentent 3 795 208€ (+ 30,86% par rapport à 2002).

Elles représentent 272 408€ de plus que les produits enregistrés.

Enregistrée comme déficit, cette somme provient des réserves de l'ARSLA ; le budget prévisionnel de l'année avait validé l'utilisation d'excédent antérieur pour maintenir les efforts voulus en matière de missions sociales.

Il s'agit là de l'ADN de l'ARSLA. Il y a néanmoins des postes de charges incontournables ; ils sont de deux ordres :

Les frais de recherche de fonds correspondent à la communication sur le sujet, à l'enregistrement, au traitement des documents fiscaux ... et représentent 198 225€ en 2023, soit 5,22% des charges (6,65% en 2022).

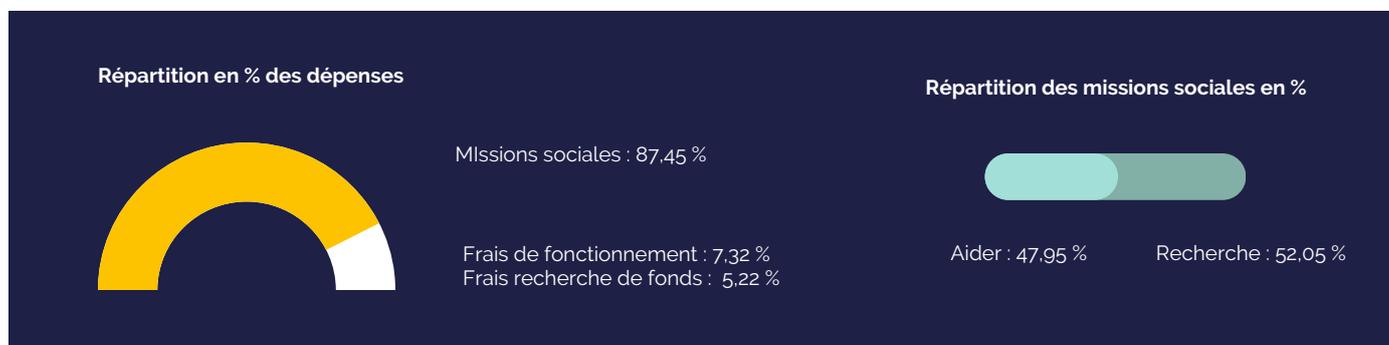
Les frais de fonctionnement comprennent les dépenses habituelles de toute structure disposant de locaux et ayant des salariés ; certains d'entre eux ne relèvent pas directement des missions sociales et sont donc comptabilisés à part. En 2023, ils représentent 278 041€, soit 7,32% des charges (en légère baisse par rapport aux 7,65% de 2022 malgré une augmentation des montants).

Les missions de l'ARSLA sont de deux ordres et représentent en totalité 3 318 941€ (2 426 172€ en 2022) :

- L'aide aux malades correspond à des dépenses de 1 591 787€ (1 229 423€ en 2022).
- Les versements à la recherche représentent 1 727 154€ (1 196 749€ en 2022) dont 535 000€ versés dans

le cadre du protocole PULSE pour le traitement des résultats.

Ce sont donc 87,45% des charges qui ont été consacrées aux missions sociales.



A savoir : Le compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public précise que, dans les disponibilités dont nous disposons, il reste 2 870 505 € de trésorerie en provenance de la générosité du public. Nous avons toujours eu une politique de prudence en la matière, à la fois, pour maintenir une réserve suffisante en cas de baisse des dons mais surtout pour faire face à un besoin important au niveau de la recherche. Il est possible que ce moment approche car, pour la première fois, un médicament est mis à disposition des personnes atteintes d'une forme particulière de la SLA. Notre espoir que cette première bataille gagnée ouvre de grandes perspectives est important ; l'ARSLA se devra d'être présente pour apporter sa part à ce combat.

La gestion du parc de matériel va commencer sa mue en 2024 ; sa décentralisation sera progressive pour être plus proche et donc plus efficace pour les patients. Des aides spécifiques sont en cours de demande pour gérer cette importante opération.

LA SITUATION FINANCIÈRE DE L'ASSOCIATION

L'Actif et le Passif du bilan sont les deux premiers tableaux figurant dans les comptes annuels. Ils correspondent à une photographie de sa situation financière au 31 décembre de l'année.

Ils ont pour objectif de montrer ce qu'elle possède (Actif) et la manière dont ces avoirs sont financés et d'indiquer les dettes éventuelles (Passif).

Il est également intéressant de comparer une année à la précédente pour voir comment les différentes masses évoluent.

Dans le cas de l'ARSLA, il y a peu de modification car, en dehors des traditionnelles factures de fin d'année reportées au début de l'année suivante et évidemment les versements aux chercheurs validés mais non versés, aucune autre somme n'est à devoir.

	2022	2023		2022	2023
ACTIF (k euros)			PASSIF (k euros)		
Actif immobilisé	3 037	2 796	Fonds propres	6 198	5 926
Actif circulant	3 568	3 777	Dettes	243	345
	2022		2023		
TOTAL	6 606 016€		6 573 244€		

Le montant total du bilan est de 6 573 244€ (6 606 016€ en 2022).

L'actif dit immobilisé comporte des biens immobiliers mais également tout notre matériel, notamment celui destiné aux prêts gratuits. Il s'élève à 2 796k€.

L'actif dit circulant représente 3 777k€. Ce sont essentiellement nos disponibilités d'un montant de 3 520k€. La différence correspond à des legs annoncés mais non versés. Il s'agit là d'une règle comptable obligatoire. Ces legs peuvent mettre des mois à être versés et leur contrepartie est comptabilisée au passif.

Le passif confirme notre solidité financière.

Les fonds propres représentent 5 926k€ ayant servis à financer l'actif immobilisé et une partie de l'actif circulant. Ils représentent 90% du montant du bilan.

Nos dettes s'élèvent à 345k€ dont 173k€ de charges fiscales, 101k€ pour les chercheurs et 67k€ concernant les fournisseurs.

A savoir :

L'Assemblée Générale du 22 juin 2024 concernant les comptes 2023 est suivie par une Assemblée Générale Extraordinaire demandant l'autorisation de transformer l'association ARSLA en fondation ARSLA. Elle en a la capacité et la volonté.

Cette opération n'entraînera pas de modification de sa structure financière mais lui permettra de mettre en œuvre des actions plus ambitieuses qui seront intégrées dans un budget prévisionnel sur cinq ans conçu dans le cadre de la future structure.