



RAPPORT MORAL 2023

2023 : Une année dynamique!

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 2023 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 colloque, le 12 avril, qui a favorisé de nombreux contacts et a permis d'éveiller la conscience des responsables nationaux. 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 2ème édition du mois de la sensibilisation "Éclats de juin", le succès rencontré lors de la 1ère édition c'est confirmé en 2023. Cela nous conforte à l'instaurer comme le RDV annuel pour Défier la SLA

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 et nous lancer vers de nouvelles pistes pour accélérer l'arrivée de traitements.

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 par rapport à 2022 !

En avril 2023, malgré le contexte économique morose et la crainte de voir une baisse des dons pour l'année en cours, le conseil d'administration a fait le choix non seulement de maintenir le montant de l'appel à projet scientifique annuel à l'identique mais aussi de financer des projets issus de biotechs, pour accélérer l'arrivée de nouveaux traitements.

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

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

En mai 2023, le conseil scientifique a proposé au conseil d'administration le financement de 8 projets de recherche académique, un projet clinique, deux projets portés par des biotechs et quatre 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.

Cette année a été aussi l'occasion de travailler en partenariat avec de belles institutions, comme notamment EIT HEALTH qui nous ont soutenu pour la détermination des biotechs à soutenir.

Un gros travail a également été accompli pour le suivi des projets de recherche financés dans le passé. Et un gros travail de communication et de transparence a commencé à être établi lors du second semestre 2023. Il est essentiel de mieux communiquer sur les projets en cours. Cet effort va se poursuivre et se renforcer lors de l'année 2024.

L'ARSLA a donc continué à mettre en place 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 neuvième 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 renouvelé cette année encore **la 2nde 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, le président M François Hollande, venu saluer le travail des chercheurs et affirmer son soutien à l'association, Mme la ministre Agnès Firmin Le Bodo, chargée d'une bonne nouvelle pour renforcer l'aide aux malades, nos parrains, Pascal Bataille et Mario Barravecchia pour ne citer qu'eux. Et bien sûr, un grand nombre de chercheurs étaient présents, ainsi que des représentants de laboratoires, de biotechs.

Pour mieux communiquer sur la recherche et assurer une vulgarisation, pour que cela devienne à la portée de tous, l'ARSLA a mis en place un pôle "valorisation de la recherche", avec l'embauche du Dr Debora Lanznaster.

Cet effort de financement et valorisation de la recherche va être renforcé en 2024 !

AIDER ET DEFENDRE 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 2023 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'essai. Pour cela, nous avons lié des relations avec des prestataires locaux qui vont héberger notre matériel, en assurer le maintien et la logistique. Cette nouvelle organisation demande un gros investissement financier de la part de l'association et un travail de maillage territorial. Pour assurer ce développement, l'association a réussi le pari fou de devenir **lauréat de la fondation la France s'engage**, fondation du président François Hollande. Nous commencerons donc cet essai sur la région AURA et l'île de la Réunion courant 2024.

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.

La ligne d'écoute, assurée par une psychologue expérimentée dans la SLA, continue activement de recevoir de nombreux appels et propose un service complémentaire de suivi psychologique, pour traverser un moment difficile.

Le dispositif de service social différencié du service d'écoute a, quant à lui, été repensé. Nous avons fait le choix d'élargir nos réponses et avons transformé la réponse sociale, en **une réponse juridique**, une expertise essentielle pour accompagner les personnes malades. Nous avons également créé un comité de soutien composé d'avocats spécialisés pour répondre avec justesse aux problématiques rencontrées par les familles.

Dans la lancée de l'année dernière, l'ARSLA a lancé la **2nde édition du concours de nouvelles** qui a encore connu un fort succès. De très beaux écrits ont été présentés, ils nous encouragent à renouveler cette expérience !

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.

La défense des droits des personnes malades a été un axe de développement fort cette année avec **le colloque du 12 avril 2023 : SLA 2023, relevons les défis**. L'occasion de recevoir parlementaires et responsables des administrations de santé.

De cette journée a émané un très beau projet financé par la DGOS, ministère de la Santé, **la coordination en santé**. En 2024, l'ARSLA embauchera 4 coordinateurs en santé, oeuvrant au sein des centres SLA, en région AURA pour assurer le lien entre l'hôpital et le domicile.

L'association a également participé à la rédaction de deux des différents axes du **Plan National Maladies Rares 4**, auprès de la DGOS. Auditionnée également par la ministre de la santé, l'association a pu déposer les 1^{ers} jalons d'une belle collaboration qui porte ses fruits en 2024.

Avec 24 autres associations, l'ARSLA est à l'origine de la création d'un nouveau collectif ; le collectif Action Patients -qui s'inscrit dans une démarche visant à éclairer les angles morts de la recherche autour des pertes de chance que subissent les patients en raison de la dégradation de la qualité des soins en ville, à l'hôpital et à domicile.

AIDER ET DEFENDRE LES PERSONNES CONCERNÉES

Pour faire suite aux lettres ouvertes portées par l'association en 2021 et 2022, avec des soutiens politiques forts comme celui du président François Hollande, l'association a obtenu **l'ouverture d'un accès compassionnel pré-précoce** en septembre, en travaillant de concert avec l'ANSM, agence nationale du médicament, et la filière FILSLAN, d'un traitement qui était disponible depuis plus d'un an aux USA. Même si les conclusions de ce traitement n'ont pas été encourageantes, il s'avère que cela a permis d'ouvrir des portes et de sensibiliser sur la réalité de la SLA au sein des institutions dédiées.

En Septembre, l'ARSLA a été **nommée au sein de la commission du Conseil national consultatif des Personnes handicapées (CNCPPH)**, une instance consultative qui organise la participation des personnes handicapées ou de leurs représentants à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques ayant un impact sur l'effectivité des droits et la qualité de vie des personnes handicapées. Le CNCPPH veille à une meilleure représentation des personnes handicapées et renforce leur participation à la co-construction des politiques publiques.

De plus, l'association continue ses actions de représentations au niveau européen et international, en siégeant dans les boards des deux instances que sont EUpALS et ALS/MND.

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 renforcer le pôle développement territorial qui soutient les actions portées par les bénévoles en région.

Partout en France, des particuliers, entreprises, associations et fondations se mobilisent pour parler de la SLA et lever des fonds pour financer la recherche et l'aide aux personnes malades. En 2023, 66 manifestations ont fait l'objet d'un suivi par le pôle développement territorial. La diversité des mobilisations est notable : concerts, courses, balades, rencontres et compétitions sportives, soirées de gala, de karaoké, tombola, festival, pièces de théâtres, cross de collèges, mobilisation d'une école primaire...

L'ARSLA s'appuie sur un réseau fort de, au 31 décembre 2023, quatre-vingt-trois bénévoles répartis sur le territoire français. L'année 2023 a vu la formation de vingt-deux d'entre eux, ce qui a notamment conduit à la constitution d'une coordination territoriale dans le Maine-et-Loire et de quatre nouveaux points contacts dans les départements du Morbihan, de l'Ille-et-Vilaine, de l'Eure-et-Loir et des Pyrénées-Orientales. D'autres personnes ont également rejoint le bénévolat à l'ARSLA dans d'autres zones jusqu'à présent peu couvertes ou non-couvertes : Ardennes, Ardèche mais aussi en Île-de-France où une équipe d'une petite dizaine de personnes est en train de se constituer.

Comme chaque année, l'université des bénévoles a réuni le réseau à Paris pour deux journées d'échanges et d'apprentissage. Les thèmes à l'honneur pour cette édition 2023 : la représentation des usagers dans les instances de la démocratie sanitaire, les subventions accordées par les mairies et le travail avec les DAC (Dispositifs d'Appui à la Coordination) et les CPTS (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé).

Pour la seconde édition de la campagne « Éclats de Juin ! », les bénévoles ARSLA ont été mises à contribution avec l'organisation de rencontres à destination de l'ensemble des acteurs de la lutte contre la SLA. Ces rencontres, organisées en lien avec les centres SLA, ont rassemblé personnes malades, aidants, professionnels de santé, paramédicaux, acteurs institutionnels de la prise en charge et de la compensation du handicap, élus. Les chercheurs ont aussi été associés pour témoigner des avancées de la recherche. En tout, six « rencontres de juin » ont eu lieu pour cette première édition, dans le Rhône, les Pyrénées-Orientales, la Loire, la Loire-Atlantique, le Finistère et l'Isère. Une rencontre similaire a également été organisée au mois de novembre dans le Maine-et-Loire. Le public a répondu présent puisque près de 400 personnes ont pu, à travers ces Rencontres, partager, échanger et s'informer.

Un grand merci aux bénévoles pour leur investissement et leur mobilisation !

SENSIBILISER, COMMUNIQUER GRAND PUBLIC, MÉDIAS, POLITIQUE...

2023 a été **une année de sensibilisation autant au niveau des médias, des politiques que du grand public. Toutes les campagnes se sont** révélées fructueuses et porteuses de création de liens forts.

Eclats de juin 2023, la deuxième édition du mois de la sensibilisation autour d'un message fort "un mois pour défier la SLA".

Cette campagne a mobilisé plus de 200 000 visiteurs sur son site dédié. Elle a été portée par des ambassadeurs de choc : Leah, Hugo, Olivier Goy, Marina Carrère d'Encausse, Pone, Malika Ménard, Stomy Bugsy, Titoff, Pascal Bataille, Mario Barravecchia et Yann ToutCourt,

L'objectif de cette première édition a donc été largement atteint !

Lors de la course connectée, c'est plus de 106 985 kms qui ont été parcouru pour défier la SLA et 150 000€ pour la recherche, grâce à l'implication de plus de 1800 participants dont 200 équipes à courir, marcher, rouler, pour défier la SLA. Cette belle mobilisation permet à l'ARSLA de financer une partie du projet PULSE-WGS, une analyse du génome entier de la base de données Pulse, pour classifier les différentes formes de SLA et mieux cibler les thérapies à venir.

Parmi toutes les équipes, nous souhaitons remercier particulièrement la cinquantaine d'équipes d'entreprises réunissant des collaborateurs motivés et engagés pour notre cause. Et notamment notre partenaire, Zambon, dont les collaborateurs ont parcouru plus de 7000 kms ! A l'instar de Zambon, d'autres collaborateurs se sont mobilisés durant ce mois. L'équipe de Reynaers a levé plus de 4000 € et parcouru plus de 4000 kms avec plus de 60 collaborateurs participants. Les nombreux collaborateurs d'October ont parcouru environ 5000 kms et collecté plus de 2000€ !

Le groupe 123 IM a parcouru environ 1200 kms durant ce mois ! Actélior a mobilisé de nombreux collaborateurs avec environ 1100km parcourus ! Enfin, les groupes Effik, QuickMS et Vittaliance ont également mobilisé de nombreux collaborateurs pour cette course avec plus de 1500 kms en cumulé ! N'oublions pas de mentionner le groupe AIG, dont les collaborateurs se sont mobilisés, en plus de la course, le 1er juin pour donner de leur temps au siège de l'ARSLA pour nous aider dans nos missions de terrain, et tant d'autres que nous ne pouvons pas tous citer ici.

Bien entendu, les familles et les associations ont très largement contribué également à ce succès ! En tête, les Invincibles ont réuni 78 participants, ont parcouru plus de 5800 kms et ont collecté plus de 10 000€ ! L'équipe de Leah Stavenhagen, qui a incarné la campagne avec son conjoint Hugo a collecté près de 4000 €. L'équipe des Noëls, de YannToutCourt, de la TeamMartine, la Team Yza, et bien d'autres se sont également investis dans cette course et nous souhaitons les remercier ! Un immense merci à la famille Juliard-Reynaers, et à Claire qui nous a permis de monter ce projet! Les soignants et les chercheurs étaient aussi au rendez-vous !

Au-delà de l'investissement, des kilomètres parcourus et des dons, nous avons reçu de nombreux messages touchants et émouvants, qui prouvent la nécessité de communiquer davantage sur nos réalités et nos combats de vie.

Durant ce mois de Juin, nous avons également organisé des Rencontres de Juin, entre personnes malades, aidants ainsi que professionnels de santé et institutionnels autour de la maladie, de la prise en charge mais également de la recherche.

Le 21 juin, lors de la journée internationale de la lutte contre la SLA, **l'ARSLA et l'Opéra national de Paris** ont annoncé leur collaboration lors de la première du ballet Signes, de Carolyn Carlson. Toutes les représentations ont été dédiées à l'association. L'ARSLA et ses invités ont ensuite été accueillis, lors d'un cocktail, à échanger avec le Directeur de l'Opéra de Paris Alexander Neef, la chorégraphe Carolyn Carlson, ainsi qu'avec les danseurs et artistes du ballet en présence de Madame la Ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, Madame Firmin le Bodo. Un vrai temps d'échange qui a permis de mettre en lumière la SLA.

Enfin nous souhaitons remercier particulièrement l'association SLA Charcot pour le Week-end Charcot Lohéac, Océane et son association Soufflez l'Amour, Dominique et Paulo pour leur trajet jusqu'à Notre-Dame de Fatima, les UltraOyos pour leur trail, Lorène pour ses nombreux projets, ou encore le défi de Carole et son frère autour du GR 75. Merci vraiment à tous d'avoir contribué à ce mois de sensibilisation.

SENSIBILISER, COMMUNIQUER GRAND PUBLIC, MÉDIAS, POLITIQUE...

. Face à la SLA, soyons une armée!

Cette campagne d'octobre a connu un beau succès grâce à Maxime, qui nous a quitté quelques mois plus tôt.

Son témoignage a été diffusé lors de la cérémonie des Lauréats des projets scientifiques en de l'ARSLA en octobre 2023.

Cette cérémonie a été au-delà de nos espérances. Quelques mois plus tôt, suite à notre rencontre dans le cadre de la remise de notre prix en tant que lauréat de la fondation la France s'engage, nous avons convenu d'un rendez-vous avec le président de la république, M François Hollande. Il nous a convié à un échange dans ses bureaux privés, en compagnie de Lorène Vivier, et nous a affirmé de tout son soutien. Parole tenue, il est venu à la cérémonie des lauréats et a adressé un message d'espoirs et de soutien à toute la communauté des personnes malades et des acteurs de la SLA. De plus, nous avons eu la chance d'avoir la présence de Mme la ministre de la Santé Agnès Firmin le Bodo, qui était venue nous annoncer le soutien du ministère pour mener le projet pilote de la coordination en santé sur la région test AURA.

Une soirée et une campagne qui a permis de sensibiliser largement le monde politique!

Une année autour du plaidoyer

Cette année, nous avons continué notre prise de parole et la défense des personnes malades pour des accès aux traitements innovants. Nous avons pu obtenir plusieurs tribunes pour interpeller le grand public face à ces injustices. Nous militons activement pour que les personnes malades puissent avoir le plus rapidement accès à des molécules dans les cadres des accès compassionnels. Nous continuerons ce combat et travaillerons sur les données en vie réelle pour favoriser ces accès.

En juin, la presse a été à notre écoute et ce sont de nombreux 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.

Bien sûr, en fin d'année, nous avons été très sollicités sur la question de la fin de vie. L'occasion pour l'association de reprendre et marteler un message fort : parlons du droit de vie dans la dignité, pour que le choix d'une fin devienne un choix et non d'une décision par dépit ou désespoir.

·Le 9 octobre, l'ARSLA a participé à une soirée de sensibilisation à la maladie de Charcot, à la Mairie du 7ème arrt de Paris, à la demande de Mme Rachida Dati. Le 10 octobre, l'associaiton a participé à une table ronde « maladies rares » à Bilbao, réunissant des associations de patients SLA européennes et de nombreuses personnalités politiques européennes. . Le 14 novembre, participation de l'ARSLA à la Journée des associations agréées, au ministère de la Santé.

Une année de soutiens forts

Nous sommes très fiers d'avoir été dans le top 3 des lauréats de la fondation la France s'engage, en présentant notre projet d'essaiage du matériel en région : lors des 3 prochaines années nous allons bénéficier d'un accompagnement en mécénat de compétence couplé à un soutien financier à hauteur de 300k€.

Nous avons également pu avoir le soutien d'une fondation privée pour financer un projet scientifique. Une toute nouvelle piste pour l'association pour financer encore plus de projets de recherche.

Des actions de sensibilisation et de formation

En 2023, 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 chaine Youtube.

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 premier semestre 2024, l'élaboration de livret patients, le co-pilotage d'un projet pilote de coordination en santé en région AURA et l'essaimage d'un parc de matériel à proximité des personnes malades en région, qui démarrera en juin 2024.
- **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**.
- Avec une équipe japonaise, l'association teste une nouvelle technologie pour utiliser une voix de synthèse, enregistrée à partir de sa propre voix, qui modulerait des intonations. Ce projet sera poursuivi en 2024 et nous espérons qu'il pourra aboutir à une aide technique efficace.
- 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**.
- Un bel accompagnement de **l'agence Boury Tallon** pour structurer et renforcer les interventions sur les grands sujets d'actualité et les revendications que l'association mène dans le cadre des affaires publiques.
- L'implication dans des groupes de travail ministériel pour échanger sur les accès aux médicaments et la coordination des soins dans le cadre **du PNMR 4**.
- L'ARSLA a soutenu les projets de quatre structures afin d'obtenir du matériel spécifiques dédiés aux personnes malades de la SLA qu'elles accueillent (outils de communication alternative, sonnettes hyper sensibles, etc.) dans le cadre de son appel à **projet annuel AGIR**.

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@arla.org