

L'ESSENTIEL 2024 DE L'ARSLA

Agir avec rigueur, avancer avec force, transformer l'urgence en victoire

Depuis 40 ans l'ARSLA est l'acteur de référence dont l'unique ambition est d'agir sur tous les fronts pour vaincre la SLA.

En 2024, l'ARSLA a affirmé plus que jamais son double rôle : agir au présent, préparer l'avenir. Présente sur le terrain, force de proposition dans les institutions, référence scientifique et relais de solidarité active, l'association a intensifié chacune de ses missions avec une rigueur renouvelée. Dans un contexte où les personnes atteintes de SLA ne peuvent attendre, chaque action entreprise a visé à produire un effet concret, mesurable, durable.

Aider au quotidien

L'ARSLA agit là où les personnes vivent, souvent loin des grandes structures, dans l'urgence du quotidien, avec des besoins clairs et immédiats. En 2024, cette aide directe a atteint un niveau inédit d'intensité :

- En 2024, **près de 2000 demandes ont été traitées**, ayant souvent pour conséquence une mise à disposition à titre gratuit d'une aide technique : fauteuils roulants électriques, dispositifs de communication, fauteuils de confort, chaises de douches inclinables... Au total, l'ARSLA gère plus de **1 600 équipements actifs**, disponibles sur simple demande, sans condition de ressource.
- **97 317 € ont été investis** pour renouveler et adapter ce stock vital. L'année a vu le lancement d'un programme d'essaimage en **région Rhône-Alpes**, avec un second pilote prévu à La Réunion en 2025.
- La **ligne d'écoute**, animée par des professionnelles formées, a répondu à plus de **700 appels** en 2024. Elle assure à la fois soutien, orientation, et premier relais vers les dispositifs d'accompagnement.
- **110 suivis psychologiques** ont été assurés, dont plusieurs en visioconférence, afin de réduire les inégalités d'accès.
- **4 coordinatrices en santé** ont été recrutés pour le projet pilote en région AURA, co-piloté par l'ARSLA et la filière de santé FILSLAN, pour favoriser le continuum de prise en charge à domicile, l'hôpital « hors mur ».

Financer la recherche, structurer l'espoir

Loin d'une simple logique de soutien, l'ARSLA a consolidé son rôle de **maître d'ouvrage scientifique**. Dotée d'un Conseil scientifique réunissant les plus grands spécialistes de la SLA, l'ARSLA n'est pas seulement le premier acteur national de la recherche sur la maladie : elle en est aussi le principal financeur, celui qui, année après année, soutient, oriente et rend possible ce qui doit émerger. Les projets financés ont porté sur les formes lentes de la SLA, les mécanismes inflammatoires, les biomarqueurs ou encore la protéine TDP-43. La gouvernance scientifique a été consolidée, les conventions renforcées.

En 2024, l'ARSLA a investi **1 386 000 €** dans la recherche. A titre d'exemple de ventilation :

- **825 450 €** pour des projets académiques fondamentaux et translationnels,
- **108 350 €** pour la recherche clinique,
- **100 000 €** pour des biotechs françaises,
- **66 700 €** pour soutenir de jeunes chercheurs.

L'ARSLA a également amorcé la structuration d'un **pôle Intelligence Artificielle** au service de la prédiction et de l'adaptation des parcours de soin.

En 2024, l'ARSLA a consolidé le programme **PULSE**, base de données en vie réelle sans équivalent en France, dont elle est l'un des principaux initiateurs et **le seul financeur**. Avec plus de **500 patients déjà inclus**, cette infrastructure devient un levier scientifique majeur pour identifier les mécanismes de la SLA, mieux comprendre ses trajectoires, et ouvrir la voie à des traitements adaptés. **C'est un socle stratégique de médecine personnalisée**, nourri par les données cliniques et génétiques.

Parallèlement, l'association a amorcé la création d'un **pôle Intelligence Artificielle**, conçu comme une passerelle entre la recherche fondamentale et clinique. Son ambition : **accélérer la recherche**, affiner les parcours de soin, développer des aides techniques innovantes et faire de l'ARSLA **un centre de ressources d'excellence**, au croisement de la science, du numérique et de l'expérience vécue.

Faire avancer les droits : de la parole aux lois

2024 aura marqué une inflexion dans l'histoire politique de la SLA en France. L'ARSLA a fait de son expertise une force d'influence construite et responsable. Elle a joué un rôle très actif dans :

- La **loi Bouchet** sur l'exception SLA à la prestation de compensation du handicap a été votée à l'unanimité au Sénat, après un travail d'influence mené par l'ARSLA. Notre objectif était d'affirmer un principe d'équité simple et fondamental : **à maladie identique, droits identiques quel que soit l'âge**.
- **L'accès au Tofersen** : Face au refus initial de la HAS, l'ARSLA s'est mobilisée avec la filière FILSLAN pour défendre l'accès au **Tofersen**, seul traitement stabilisant une forme génétique rare de SLA. Une révision a été obtenue pour novembre 2025, avec l'engagement d'apporter des **données supplémentaires**. Ce combat a ouvert la voie à une **réflexion sur les critères d'évaluation** des traitements dans les maladies rares.
- Les groupes de travail ministériels sur les **aides techniques** et sur la **fin de vie**, sur la mise en œuvre du **plan national maladies rares 4** (accès aux médicaments et coordination en santé)

Mobilisation sur le terrain : une présence concrète, continue

En 2024, la mobilisation de terrain a été exceptionnelle. Au-delà des chiffres, c'est une réalité : **l'ARSLA existe partout où la maladie frappe**. Son maillage territorial ne répond pas à une logique d'image, mais à une nécessité humaine.

En chiffres :

- **128 événements organisés** en 2024, soit +100 % par rapport à 2023.
- **120 bénévoles actifs dans 42 départements, et des centaines de personnes engagées à nos côtés**, ponctuellement ou durablement, pour faire connaître la SLA et collecter des fonds partout en France. **Une mobilisation vivante, enracinée, et chaque année plus forte.**
- **Des milliers de personnes** accompagnées via les réseaux territoriaux.
- **Plus de 460 000 € collectés localement**, en soutien à l'association.

Une image forte, fidèle à nos valeurs

L'ARSLA a poursuivi en 2024 une stratégie de communication cohérente et éthique. Chaque campagne, chaque visuel, chaque format a été pensé comme un prolongement de l'action.

- Campagnes d'impact qui ont rythmé l'année : **Éclats de Juin**, pour rendre visible le combat des personnes malades ; **le Défi Givré**, édition spéciale des 10 ans de l'Ice Bucket Challenge, devenu viral ; **Défie la SLA**, course connectée porteuse d'espoir et de mobilisation ; **le Calendrier de l'Avent solidaire**, pour informer et célébrer les avancées **et Vivre à 100 %**, campagne incarnée pour défendre une vie digne malgré la maladie.
- **Podcast « la vie est belle ! »** : lancement d'une série de témoignages de personnes malades, d'aidants et de professionnels, devenue une plateforme vivante de sensibilisation et de transmission.
- Des ambassadeurs engagés : **Marine Lorphelin, Pascal Bataille, Mario Barravecchia, Denis Brogniart.**
- Des témoins de force et de cœur : **Pauline Messier, Lorène Vivier, Nicolas Beretti, Charles Bietry, Olivier Goy, Jérôme Le Fauconnier, Loïc Resibois...**

Clarté financière : chaque euro compte, chaque euro transforme

En 2024, l'ARSLA a franchi un cap stratégique en conjuguant diversification des ressources, maîtrise des charges, et puissance d'impact social.

L'association a mobilisé **4,938 millions d'euros de ressources**, soit une progression remarquable **de 41 % par rapport à 2023**. Cette dynamique repose sur un écosystème de financement désormais consolidé :

- **Générosité du public : 4,079 M€**
- **Subventions publiques : 371 K€,** affectées à des projets ciblés, tel que la coordination santé
- **Soutiens exceptionnels : 300 K€** pour des projets structurants.

Cette croissance est le fruit d'un renforcement stratégique des campagnes de mobilisation, d'un lien de confiance renouvelé avec les mécènes, et d'un partenariat accru avec les institutions publiques et privées. C'est aussi le reflet d'une rigueur constante : aucun euro reçu ne reste silencieux.

Utilisation des fonds : une rigueur d'affectation exemplaire

L'association a engagé **4,418 millions d'euros** de charges, en veillant à ce que chaque dépense serve une finalité sociale mesurable. **Sur les fonds issus de la générosité du public, 85,1 % ont été affectés aux missions sociales.**

La répartition est la suivante :

- 47,1 % pour l'aide directe aux personnes malades
- 37,9 % pour le financement de la recherche,
- 6,9 % pour des actions transversales (sensibilisation, éducation, projets territoriaux).

Les frais de fonctionnement restent contenus à 7,2 %, bien en-deçà du seuil de vigilance du Don en Confiance, **et les frais de collecte à 7,6 %**, assurant une mobilisation efficace sans excès.

Le résultat de l'exercice affiche un **excédent net de 547 000 €, intégralement affecté aux réserves de l'association**, pour garantir la pérennité des engagements à venir et sécuriser les projets pluriannuels.

Une stratégie de partenariat comme levier de transformation

En 2024, l'ARSLA a renforcé ses collaborations avec :

- Des fonds et fondations engagés pour cofinancer des actions territoriales, renforcer le parc de prêt des aides techniques et accompagner des projets répondant aux besoins concrets des personnes malades.
- Des financeurs publics, pour structurer durablement les dispositifs de coordination santé ou d'expérimentation numérique ;
- Des partenaires technologiques, pour tester de nouvelles aides techniques innovantes.

Chaque partenariat est pensé comme **un accélérateur d'impact**, et fait l'objet d'un suivi rigoureux et documenté. **Il ne s'agit pas de chercher des fonds, mais de construire une alliance durable au service de la mission.**

Merci à toutes celles et ceux qui rendent cela possible. À celles et ceux qui ont fait 2024. Personnes malades, proches, aidants, chercheurs, élus, donateurs, bénévoles, partenaires, administrateurs et membres de l'équipe.

C'est grâce à vous que nous avançons.

C'est pour vous que nous continuerons à tenir.

L'ARSLA – Transformer l'urgence en victoire