

Rapport d'activité ARSLA

Sommaire

Édito de la présidence

Mot de la direction

I. Introduction générale

II. Soutenir la recherche et accélérer l'innovation

III. Accompagner les personnes malades et leurs proches

IV. Défendre les droits, faire bouger les lignes

V. Mobilisation territoriale

VI. Mobilisation publique

VII. Projections, perspectives et chantiers ouverts

Conclusion

Remerciements

Édito de la présidence

« Ce que nous portons nous dépasse – et c'est pour cela que nous tenons. »

L'ARSLA n'est pas une association comme les autres. Elle est cette ligne de front où le combat pour la vie ne se déploie pas en slogans, mais en actes. Elle est cette vigie lucide et déterminée, dressée face à l'oubli, aux lenteurs, à l'indifférence parfois. Elle est surtout, chaque jour davantage, une **force d'entraînement**, une **intelligence collective en action**, une **communauté de destin**.

L'année 2024 a confirmé cette position singulière. Plus que jamais, l'ARSLA s'est affirmée comme **l'acteur central et incontournable du combat contre la SLA en France**. Elle a agi, informé, soutenu, influencé, et surtout transformé. Elle a porté des projets pionniers, anticipé les mutations scientifiques, ouvert des perspectives là où il n'y a encore que des impasses. Elle a réuni, fédéré, structuré. Et elle l'a fait sans céder à l'émotion brute mais **avec méthode, avec stratégie, avec audace**.

Car derrière chaque aide, chaque euro investi dans la recherche, chaque plaidoyer institutionnel, il y a une intention claire : **changer le réel**. Rendre possible ce qui ne l'était pas. Redonner du temps, de la voix, de la dignité. Et ce, pour toutes les formes de SLA, pour toutes les générations concernées, et pour chaque histoire singulière, irréductible.

Oui, nous avons changé d'échelle. Non pas en grossissant, mais en **grandissant**. En tenant notre cap tout en élargissant notre horizon. En affirmant notre exigence tout en renforçant notre accessibilité. En devenant ce que nous devons être : **une organisation d'utilité publique, unique par sa mission, intransigeante sur ses principes, pionnière par essence**.

Ce rapport en est la démonstration. Il raconte une année de mobilisation exceptionnelle. Il rend visibles nos engagements. Il expose nos choix. Il assume nos tensions. Il annonce nos prochaines victoires.

Mais il est aussi **un appel**. Car ce que nous portons est plus grand que nous. Et c'est précisément pour cela que nous ne fléchirons pas.

Je vous remercie pour votre soutien, car nos pas sont les vôtres, le reflet de votre combat, de nôtre combat.

Michel Perozzo, Président de l'ARSLA

Mot de la direction générale

En 2024, l'ARSLA n'a pas seulement traversé une année de plus. Elle a franchi un seuil.

Nous avons porté davantage d'aides, soutenu de nombreux projets de recherche, formé davantage de professionnels, accompagné davantage de personnes. Mais ce n'est pas la quantité qui importe ici : c'est **la cohérence poursuivie, la ligne tenue, la solidité construite**. Nous avons affirmé notre rôle, clarifié nos combats, consolidé nos méthodes.

Nous avons refusé la dispersion. Refusé l'habitude. Refusé de faire de l'action associative un catalogue. Ce que nous avons engagé cette année, c'est une manière plus exigeante, plus précise, plus fiable d'agir.

Il y a eu des victoires, discrètes ou éclatantes. Des ruptures assumées. Des tensions traversées. Mais partout, l'ARSLA a été présente : dans les lois, dans les protocoles, dans les familles, dans les territoires, dans les laboratoires, dans les données.

Présente là où ça compte, là où ça change des vies.

Je veux remercier toutes celles et ceux qui ont porté cette année avec nous. Les personnes malades et leurs proches, bien sûr. Les donateurs, les bénévoles, les chercheurs, les élus, les professionnels. Et les équipes, sans qui tout cela ne tiendrait pas.

Ce rapport est un document. Mais c'est aussi une promesse : **celle d'une association debout, ancrée, loyale à sa cause**, qui refuse de choisir entre le soin et la stratégie, entre la rigueur et l'émotion, entre le terrain et les institutions.

Merci d'être là. Merci de nous aider à tenir. Merci de croire, comme nous, que **ce combat vaut chaque jour qu'on lui consacre**.

Sabine Turgeman, Directrice générale

I. Introduction

2024 : l'année de la transformation maîtrisée

Il est des années pivot. Des années où les lignes de force s'éclaircissent, où les choix deviennent structurels, où les actes comptent double. L'année 2024 fut, pour l'ARSLA, de celles-là.

Dans un contexte marqué par la montée en visibilité des maladies neurodégénératives, l'exigence d'un accompagnement digne pour les personnes malades, et l'urgence d'un financement plus audacieux de la recherche, l'ARSLA a poursuivi une trajectoire d'engagement intégral : **agir, structurer, influencer, incarner**.

Agir, d'abord : par la consolidation de ses programmes d'aide directe, la mise en place des coordinations santé, la professionnalisation des dispositifs de soutien et l'essor des aides techniques, pensées non comme des suppléments, mais comme des instruments de vie. **Structurer ensuite** : par la montée en compétence des équipes, la rigueur des procédures, la précision des outils analytiques et le déploiement d'un pilotage exigeant, à la hauteur de la générosité publique mobilisée. **Influencer enfin** : dans l'arène politique comme scientifique, en obtenant des avancées législatives majeures, en pesant sur les politiques publiques, et en devenant un interlocuteur régulier et écouté des ministères, des agences, des parlementaires, des conseils nationaux.

Mais 2024, c'est aussi l'année où l'ARSLA s'est **incarnée autrement**. À travers des figures comme Pauline, Lorène, Nicolas, Émilien, Loic, Jérôme ou Laura, elle a donné à voir, à entendre, à ressentir. Elle a imposé une parole. Non plus seulement une parole de combat, mais une parole de référence. Une parole d'équilibre, de puissance maîtrisée.

Ce rapport d'activité retrace cette montée en puissance. Il ne se contente pas de lister des actions ou de comptabiliser des résultats. Il donne à voir une **évolution de posture** : une association qui ne réagit plus seulement aux urgences, mais qui **prend l'initiative**, qui **ouvre des voies**, qui **porte une vision systémique** du soin, du droit, de la dignité, de l'avenir.

C'est pourquoi chaque section de ce rapport est structurée pour témoigner à la fois de la rigueur de l'action et de la profondeur de l'intention. Car l'ARSLA, en 2024, n'a pas simplement bien fait ce qu'elle devait faire. Elle a **ouvert un autre espace d'action possible**.

II. Soutenir la recherche et accélérer l'innovation

Faire de la rigueur une promesse, de l'espoir une méthode

En 2024, l'ARSLA a franchi un seuil. Elle n'a pas seulement financé la recherche : elle l'a orientée, habitée, gouvernée. Elle a assumé un rôle que peu d'associations osent revendiquer : celui d'un **acteur structurant de l'écosystème scientifique**, capable non seulement de soutenir, mais de sélectionner, de suivre, d'interrompre si nécessaire, et surtout, de relier. Relier les données aux visages, les publications aux décisions, les savoirs aux droits, la science à la vie.

Tout au long de l'année, l'ARSLA a investi plus d'un million d'euros dans des projets de recherche soigneusement choisis, avec une exigence croissante de rigueur, de lisibilité et de redevabilité. Non par défiance, mais parce que nous savons que chaque euro compte double : il est donné dans l'espoir, et attendu dans la précision. La générosité ne dispense pas de méthode. Bien au contraire, elle l'exige.

À rebours des logiques de guichet, l'association a renforcé son Conseil scientifique, réorganisé autour de six axes thématiques, chacun animé par un binôme référent, et adossé à une coordination collégiale rigoureuse. La sélection des projets a été menée avec soin, appuyée sur des critères scientifiques exigeants et une lecture transversale des enjeux : pertinence méthodologique, potentiel de rupture, applicabilité en vie réelle, transversalité disciplinaire. Deux conventions ont été résiliées cette année, car les engagements pris n'ont pas été tenus. Ce n'est pas un échec. C'est un signe de maturité. Financer, c'est aussi savoir dire non.

Les projets soutenus en 2024 reflètent cette vision à la fois ambitieuse et ancrée. Certains ont exploré les mécanismes fondamentaux de la maladie, comme cette étude sur le rôle des neutrophiles circulants dans les processus neuro-inflammatoires. D'autres ont ciblé des voies de régulation moléculaire complexes, à l'instar du projet sur l'interaction entre la protéine TDP-43 et la machinerie ribosomale. D'autres encore ont porté sur les formes lentes et méconnues, avec une attention nouvelle portée aux expériences subjectives, aux décalages de trajectoires, aux effets invisibles. Le soutien apporté à un projet sur la maladie de Kennedy en témoigne : il s'agit d'ouvrir là où la convergence est fertile, là où la science peut progresser par analogie.

Mais 2024 fut aussi l'année où l'ARSLA a assumé pleinement une autre ambition : **construire les conditions d'une recherche durable, visible, et accessible**. Le programme PULSE, pierre angulaire de cette stratégie, s'est consolidé en plateforme vivante de données en vie réelle, mêlant données cliniques, génétiques et subjectives. Ce n'est pas une base de données de plus. C'est une architecture pensée pour redonner aux personnes concernées le pouvoir de contribuer à la connaissance, et à la connaissance de leur propre trajectoire. Une médecine centrée sur la personne, mais outillée par la science. Une observation du réel, et non une modélisation abstraite.

Dans la même logique, l'ARSLA a amorcé un chantier d'envergure : celui d'un pôle dédié à l'intelligence artificielle. Non pour céder à un effet de mode, mais pour créer des outils qui, demain, permettront d'anticiper les ruptures fonctionnelles, de repérer les signaux faibles dans des masses de données cliniques. Là encore, la méthode prime : ancrage dans l'usage, dialogue avec les personnes malades, rigueur scientifique, encadrement éthique. Pas d'IA hors sol. Pas d'innovation sans responsabilité.

Le lien avec les personnes concernées n'est pas accessoire. Il est fondamental. Toute la stratégie de recherche est traversée par cette conviction : **ce que nous finançons doit pouvoir être expliqué, compris, discuté**. En 2024, cela s'est traduit par la création de vidéos pédagogiques sur les projets financés, d'un calendrier scientifique grand public, de rencontres croisées entre chercheurs et personnes vivant avec la maladie. Ce n'est pas de la communication. C'est de la **transmission**. Et c'est aussi un levier politique : une société qui comprend est une société qui peut décider.

Les effets de cette recherche s'étendent au-delà du laboratoire. Ils touchent à l'accès aux traitements, à l'orientation des essais cliniques, à la reconnaissance de certaines formes génétiques, à l'argumentation des dossiers auprès de la HAS et de l'ANSM. La recherche ainsi pensée ne repousse pas seulement les frontières du savoir. Elle **renforce les droits**. Elle documente les effets du Tofersen. Elle rend visibles des parcours ignorés. Elle légitime des demandes collectives. Elle devient **instrument de plaidoyer, outil de projection, base d'équité**.

En parallèle, l'ARSLA a posé les jalons d'un écosystème plus stable, les premiers dialogues engagés avec d'autres associations européennes pour un co-financement transnational : tout

cela dit une chose. Nous ne finançons pas pour cocher une case. Nous finançons pour construire **un futur qui tient debout.**

Cette posture, aujourd'hui, est reconnue. Au sein de l'Alliance internationale, dans le réseau européen EUpALS, l'ARSLA est écoutée. Elle ne fait pas de bruit. Elle fait du lien. Et elle trace, à sa manière, une voie singulière : **celle d'une recherche structurée, ouverte et rigoureuse.**

En 2024, ce sont **près de 1 400 000 €** qui ont été investis dans la recherche, répartis avec discernement : **825 450 euros** ont été attribués à des projets académiques portés par des laboratoires reconnus, **108 350 euros** à des études cliniques ancrées dans les parcours de soin, et **100 000 euros** à des partenariats avec des biotechs françaises développant des approches innovantes sur la SLA. Un financement spécifique de **66 700 euros** a été consacré au soutien de jeunes chercheuses, dans une logique d'égalité des chances et de pérennisation des vocations. Sans oublier le financement du projet PULSE et le suivi financier des projets de recherche des années antérieures.

Chaque euro a été engagé avec une vigilance méthodologique constante.

En somme, **la recherche soutenue par l'ARSLA en 2024 n'est pas une finalité en soi. C'est un levier. Un vecteur. Une architecture vivante.** Elle se déploie dans les laboratoires, mais aussi dans les familles, dans les établissements, dans les choix thérapeutiques. Elle documente. Elle oriente. Elle transforme. Et elle dit à chaque personne concernée que **l'association qui les accompagne aujourd'hui construit déjà, concrètement, les outils de demain.**

III. Accompagner les personnes malades et leurs proches

Une action enracinée dans le réel, pour que la vie reste vivable

Il y a des associations qui interpellent, qui alertent, qui revendiquent. L'ARSLA, elle, agit. Elle le fait sans bruit, sans spectacle, sans interruption. Elle ne promet pas de solution miracle. Elle **maintient la possibilité d'un demain habitable**, là où la SLA tend à tout emporter : les gestes, la voix, la liberté, le souffle, le droit à rester chez soi.

En 2024, cette aide directe, fondement même de la raison d'être de l'ARSLA, a pris une ampleur nouvelle. Plus intense, plus structurée, plus exigeante, elle est devenue **le socle stable sur lequel repose l'ensemble de notre action.** Recherche, plaidoyer, mobilisation : rien ne tient sans cette présence, sans cette main tendue qui devient bras de levier.

Le prêt d'aides techniques est aujourd'hui l'un des piliers de cette architecture invisible, mais vitale. Il répond à une évidence que trop de systèmes ignorent : quand les dispositifs administratifs échouent, quand l'urgence dépasse les délais, il faut des réponses immédiates, concrètes, efficaces. Chaque fauteuil roulant attribué n'est pas une ligne comptable. C'est une autonomie rendue. Chaque système de communication mis à disposition est une voix restituée. Chaque chaise de douche adaptée, une chute évitée. Derrière ces objets, il n'y a pas une prestation. Il y a une décision collective de ne pas laisser quelqu'un tomber.

En 2024, près de deux mille demandes ont été traitées, plus de cinq cents nouvelles situations prises en charge, et des centaines d'équipements maintenus en circulation, suivis, adaptés. Ce que nous déployons n'est pas une réserve. C'est **un système vivant**, pensé dans la durée, entretenu avec précision, piloté avec rigueur. Chaque mise à disposition est accompagnée, documentée, réversible. L'ARSLA n'envoie pas du matériel. Elle **transmet des outils**

d'autonomie, appuyés sur une connaissance fine des besoins, des domiciles, des trajectoires individuelles.

Mais nous avons aussi décidé de franchir une étape : **faire en sorte que le lieu de vie ne soit plus une variable d'injustice**. En 2024, nous avons engagé un mouvement d'essaimage territorial de notre modèle de prêt. La région Rhône-Alpes a été la première à accueillir des sites de proximité, avec des relais de stockage, des partenariats locaux, une logistique intégrée. À La Réunion, où les obstacles sont d'un tout autre ordre, nous avons lancé un chantier de fond : identifier les besoins, cartographier les carences, structurer un maillage. Nous ne visons pas la perfection. Nous visons **la cohérence, la présence, l'équité**. Car attendre une réforme n'est pas une politique. Agir l'est.

Ce travail de terrain s'articule avec une autre conviction : l'innovation ne vaut que si elle s'inscrit dans la réalité. En 2024, l'ARSLA a poursuivi ses collaborations avec des partenaires technologiques, pour tester de nouveaux dispositifs d'aide à la communication, à la mobilité, à la respiration. Ces expérimentations ne sont pas des vitrines. Elles sont menées dans une logique d'usage réel, de retour critique, de documentation sérieuse. Nous ne validons rien qui ne soit compréhensible, appropriable, utile. Nous refusons l'innovation gadget. **Nous défendons une technologie ajustée à la personne**, non l'inverse.

Mais équiper ne suffit pas. Encore faut-il que les lieux accueillent. Trop souvent, les établissements ne sont pas prêts. Les chambres sont inadaptées. Les professionnels, démunis. En 2024, nous avons donc lancé un appel à projets dans le cadre du programme AGIR, pour soutenir les structures qui veulent rendre leurs espaces accessibles aux personnes vivant avec une SLA. Ce programme finance l'achat d'équipements spécialisés, l'aménagement de lieux de répit, la formation des équipes. Il dit une chose simple : **accueillir ne va pas de soi, mais cela s'apprend, se prépare, se soutient**.

Tout cela compose, non une série d'actions, mais **une politique**. Une politique de l'aide pensée non comme une réponse ponctuelle, mais comme une ligne d'engagement. Une manière de dire que la vie, même fracturée, même ralentie, **reste à habiter pleinement**, et que cela exige des outils, des relais, des décisions.

Mais parfois, il ne s'agit ni d'un fauteuil, ni d'un dispositif. Il s'agit simplement de pouvoir parler. De déposer, sans être interrompu. De ne pas être seul face à l'irréversible, face à la sidération du diagnostic, ou à l'usure sourde de l'accompagnement quotidien. C'est pour cela que l'ARSLA a fait de l'écoute une mission centrale, non pas comme un geste de bienveillance symbolique, mais comme **un maillon essentiel de la chaîne de soutien**.

En 2024, plus de 700 appels ont été reçus par la **ligne dédiée d'écoute nationale** de l'association. Derrière ces chiffres, des récits parfois murmurés, parfois hachés, souvent chargés de peur ou de fatigue. Ce service ne se contente pas de rassurer. Il oriente. Il soutient. Il **entrelace le soin et le social, l'émotion et le droit**. Chaque appel est pris par une professionnelle formée, capable d'identifier les signaux d'alerte, de proposer des relais, de poser des mots sur ce qui semblait indicible. C'est un espace d'ajustement, de présence, de réassurance. **Un filet invisible, mais tendu**.

Ce soutien individuel est prolongé, chaque mois, par l'organisation de **groupes de parole**. Ces espaces, ouverts aux personnes malades comme à leurs proches, se déroulent à distance ou en présentiel, selon les besoins. On y parle du quotidien, de la perte de motricité, de la gestion des soins, mais aussi et surtout de la vie qui continue, des relations, de ce que chacun invente pour ne pas se dissoudre. Ce ne sont pas des groupes thérapeutiques au sens strict. Ce sont des lieux

d'écoute partagée, de circulation du vécu, où la parole ne guérit pas, mais **autorise à exister autrement**. Là aussi, l'ARSLA n'observe pas : elle soutient, elle modère, elle encadre, **elle rend la parole habitable**.

Accompagner, pour l'ARSLA, ce n'est pas seulement répondre à l'urgence matérielle ou offrir un espace de parole. C'est aussi **entendre ce qui ne se formule pas encore**, ce qui se glisse dans les silences entre deux rendez-vous médicaux, dans l'épuisement des aidants, dans la confusion des premiers mois après le diagnostic. Chaque jour, l'association est confrontée à des demandes qui excèdent le seul champ de l'aide technique : un professionnel de santé mal informé, un domicile inadapté, une parole trop violente, une coordination absente. Face à ces angles morts, l'ARSLA ne se contente pas de constater. Elle **conçoit, structure, met en œuvre des dispositifs pensés pour durer**.

En 2024, plusieurs projets ont ainsi été initiés, chacun répondant à un besoin identifié sur le terrain : un livret de référence pour les personnes nouvellement diagnostiquées ; un programme d'e-learning pour les personnes malades, leurs proches, les professionnels et les intervenants à domicile ou encore un dispositif de e-kinésithérapie pour celles et ceux qui n'ont plus accès à un kinésithérapeute en présentiel. Ces projets, complexes par nature, verront le jour **progressivement en 2025**, car ils demandent **du temps, des alliances, une ingénierie maîtrisée et des financements rigoureusement construits**.

Et déjà, l'ARSLA anticipe les besoins de demain. **De nouveaux projets structurants sont en cours d'élaboration pour 2026**. L'association agit dans le temps long, **sans céder à la tentation de l'effet d'annonce**, en alignant chaque étape sur les besoins des personnes concernées.

Ces projets n'existeraient pas sans la confiance de nos partenaires. Ce sont eux qui rendent cette ambition possible. **Fondations privées, agences de santé, caisses de retraite, financeurs du champ du handicap, opérateurs publics** : tous ont répondu présents. Certains ont choisi l'ARSLA pour leur premier partenariat dans le champ des maladies neuro-évolutives. D'autres nous accompagnent de façon durable, année après année. Tous reconnaissent en l'association **une capacité d'initiative, une exigence dans la mise en œuvre, et une solidité opérationnelle**. Leur engagement ne se résume pas à un financement. Il constitue **une reconnaissance politique, institutionnelle et stratégique** de la place unique que tient l'ARSLA dans l'écosystème du soin, de l'aide, et de la transformation sociale.

Enfin, au croisement du soin et du social, l'association a lancé, avec la filière de santé FILSLAN, l'action des **coordinations en santé**, déployées dans plusieurs départements de la région AURA. Ce projet pilote a été financé et soutenu dans le cadre du plan national maladies rares 3, par le ministère de la Santé. Les coordinatrices en santé sont des professionnelles de terrain et représentent **le chaînon manquant entre les centres SLA et le domicile**. Elles interviennent là où le système se fracture : pour aider à monter un dossier, relancer un service, réconcilier les prescriptions avec les besoins, organiser un aménagement, faire émerger une solution là où tout semble figé. Leur mission est transversale : ni purement médicale, ni purement sociale, mais résolument centrée sur **la cohérence du parcours et la fluidité du soutien**. Elles rendent à la personne sa position centrale dans le dispositif, là où trop souvent, elle est marginalisée par la complexité des normes.

Ces différents dispositifs d'aide - ligne d'écoute, groupes de parole, coordinations, prêt de matériel, lien avec les acteurs locaux, projets structurants - ne sont pas juxtaposés. Ils forment **un continuum**. Un maillage humain pensé pour **ne jamais laisser la solitude gagner du terrain**, ni dans le silence, ni dans l'organisation du soin. Ils incarnent cette conviction : **que la relation**

est un soin, que l'attention est une compétence, que l'accompagnement est une responsabilité.

IV. Défendre les droits, faire bouger les lignes

Refuser l'exception silencieuse, affirmer une égalité active

Il y a, dans la SLA, une forme d'invisibilité organisée. La maladie est connue, parfois redoutée, mais rarement comprise. Elle ne suscite pas l'indignation qu'elle devrait. Elle ne provoque pas, ou pas assez, les réformes qu'elle exige. Trop complexe, trop rapide, trop rare, trop dérangeante. La conséquence est là : une succession de décalages entre ce que vivent les personnes malades et ce que leur propose, ou leur refuse, la société.

Face à cela, l'ARSLA ne s'est pas contentée d'alerter. En 2024, elle a consolidé une stratégie de plaidoyer **structurée, offensive et crédible**, portée à la fois dans l'arène parlementaire, au sein des ministères, devant les agences sanitaires, et auprès des partenaires institutionnels. Elle l'a fait avec méthode, avec des preuves, avec des propositions. Et surtout, avec une vision : **mettre fin à l'exception silencieuse**. Faire de la SLA un révélateur des impasses de notre système, mais aussi un levier pour en repenser les équilibres.

Tout au long de l'année, l'ARSLA a contribué à faire émerger des avancées majeures. La plus emblématique : **le vote de la loi Bouchet**, à l'unanimité du Sénat, instaurant une exception SLA dans l'accès à la Prestation de compensation du handicap (PCH) après 60 ans. Ce vote, historique, consacre un principe de justice : **la perte d'autonomie liée à une maladie neuro-évolutive ne peut être ignorée au prétexte de l'âge**. L'ARSLA a initié cette réforme, en a porté le texte, accompagné les parlementaires, et mobilisé les témoignages nécessaires. Elle en surveille désormais de près l'application, notamment les décrets à venir.

Mais le plaidoyer de l'ARSLA ne se résume pas à une mesure. Il repose sur **une doctrine claire** : refuser les dispositifs inadaptés, **documenter les angles morts**, et formuler des solutions qui tiennent. Cette stratégie s'est déployée sur plusieurs fronts :

- Le **dossier Tofersen**, dont l'ARSLA a suivi pas à pas l'évolution : contribution au dossier de la HAS, données de qualité de vie, argumentaire scientifique, et mobilisation de patients comme parties prenantes.
- Le **plaidoyer pour l'accès aux aides techniques**, avec une participation active aux groupes de travail ministériels. L'association y a porté une expertise rare : issue du terrain, structurée, et soucieuse d'équité territoriale.
- La **défense d'un accompagnement spécifique à domicile**. L'ARSLA y a rappelé que l'accompagnement digne ne saurait être suspendu à un lit médicalisé : il exige un environnement, un réseau, une écoute, et une adaptation continue.
- Le soutien d'une loi qui est essentielle dans le parcours de vie, sans mettre de côté ou rendre tabou la fin de vie. L'ARSLA a porté la voix des personnes malades lors d'audition à l'assemblée et au Sénat, pour s'assurer que chaque personne malade puisse être entendue le moment opportun, selon son ressenti et le respect de ses souffrances physiques, psychologiques et sociales.

Cette parole n'est pas celle d'un groupe de pression. C'est celle d'un **acteur reconnu, légitime, écouté, et désormais identifié par les cabinets ministériels comme un interlocuteur stratégique**. En 2024, l'ARSLA a été auditionnée au Sénat, à l'Assemblée nationale, au sein du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), par les groupes de travail de la Haute Autorité de santé, et dans le cadre du Conseil interministériel du handicap. Ce maillage n'est pas conjoncturel. Il est devenu une **capacité d'influence construite**, portée par l'expertise accumulée et par la fidélité aux réalités du terrain.

Au-delà des institutions, l'ARSLA a aussi poursuivi un travail de fond pour **mobiliser la société civile et les politiques autour de ses combats structurants**. À travers ses campagnes, ses tribunes, ses rencontres, elle construit un récit politique exigeant mais accessible : celui d'une maladie qui ne doit plus être contournée, mais prise à bras-le-corps comme **un test de dignité collective**.

Ce que l'ARSLA a commencé à obtenir, elle ne le doit à aucun effet de manche. Elle le doit à **la précision de ses analyses, à la densité de ses preuves, à l'humanité de ses témoignages**, et à cette volonté inflexible de ne jamais se satisfaire de ce qui est. Parce que la SLA, elle, ne s'en satisfait pas.

V. Mobilisation territoriale : l'engagement qui vient du sol

Ancrer la cause dans la vie réelle, faire exister l'ARSLA partout où la maladie frappe

Il existe une forme d'action que l'on ne décrète pas depuis un bureau, ni ne mesure uniquement en euros. C'est celle qui naît d'un village, d'une famille, d'un groupe d'amis, d'un professionnel de santé touché, d'un patient devenu porte-parole. C'est la mobilisation locale, **humaine, concrète, tenace**, qui fait tenir l'association quand tout vacille. En 2024, cette mobilisation a commencé à changer d'échelle.

À l'écart des grands écrans, sans effets de communication, **120 bénévoles actifs dans 42 départements** ont porté le nom de l'ARSLA dans des salles communales, sur des places de village, dans des collèges, des clubs sportifs, des maisons de retraite, des mairies et des cabinets de kinésithérapie. Ils ont tendu la main, vendu, raconté, écouté, installé, couru, chanté, parlé. Ils ont **fait vivre la cause** là où les dispositifs sont lents, là où les politiques tardent, là où les personnes malades vivent. Et pourtant, ce chiffre – 120 – ne suffit pas. Il dit l'engagement identifié, mais il ne dit rien de cette autre mobilisation, plus diffuse, plus discrète, mais non moins essentielle. **Ils sont des centaines à avoir fait un geste, un pas, une levée de fond, un relais**, parfois une seule fois, parfois chaque année. Ils n'apparaissent pas tous dans nos listings. Mais leur impact est réel. Ils forment une force souterraine, **un tissu vivant**, qui donne à l'ARSLA son souffle, sa portée, sa densité humaine.

Le résultat est sans appel : Plus de **128 événements de terrain ont été organisés** en 2024, soit **une hausse de 100 %** par rapport à 2023. Courses solidaires, soirées caritatives, défis collectifs, marchés artisanaux, pièces de théâtre, ventes de gâteaux, tournois, galas, tombolas... Chacun de ces événements a été **une prise de parole**, un acte de lien, une manière de dire : « on est là, et on ne laissera pas faire le silence ».

La puissance de cette mobilisation ne se mesure pas seulement en engagement. Elle a produit un impact financier tangible : **plus de 460 000 euros collectés localement** en 2024, par des initiatives citoyennes. C'est bien plus qu'un chiffre. C'est une **leçon de solidarité active**, une

démonstration que la SLA peut rassembler, fédérer, toucher les cœurs, même loin des centres de décision.

Mais ce mouvement ne se limite pas aux dons. Il est aussi **un outil de veille, de lien, de réponse directe**. Dans les territoires, **des milliers de personnes concernées** ont été accompagnées en lien avec ces réseaux locaux. Des parcours de soin ont été fléchés. Des aides techniques ont été déclenchées. Des situations d'isolement ont été rompues. Ce sont des vies qui ont été soutenues, discrètement, efficacement.

Cette mobilisation territoriale, l'ARSLA la rend possible, l'accompagne, la forme, la remercie. En 2024, plusieurs **formations en ligne pour bénévoles** ont été mises à disposition, des kits de communication unifiés ont été créés, et des points de contact réguliers ont été institués pour éviter que l'engagement ne se transforme en épuisement. Car ce que l'ARSLA défend, ce n'est pas un réseau d'actions. C'est **une communauté de sens, d'utilité et de confiance**.

L'année 2024 a aussi vu naître **de nouveaux relais** dans des départements jusqu'ici inactifs, notamment en zones rurales. Cette expansion s'appuie sur un principe : **agir là où la maladie frappe**. Être présent là où l'État est lent, là où la géographie complique l'accès aux soins, là où la solitude guette.

En 2024, la mobilisation territoriale a montré que l'ARSLA n'est pas une association nationale descendante. Elle est **une trame invisible qui relie des volontés multiples**, une association de pointe **portée par des ancrages locaux puissants**, une cause d'avenir **plantée dans des réalités vécues**. Ce sont ces visages, ces noms, ces actes qui donnent au mot "association" tout son poids. Et c'est sur eux que l'ARSLA s'appuie pour construire, durablement, une **présence nationale incarnée, réactive, profondément humaine**.

VII. Mobilisation publique

Une voix rare, une présence maîtrisée, une cause qui s'impose

L'ARSLA ne communique pas pour remplir un calendrier. Elle communique pour **poser une parole juste, forte, utile**, au service d'une réalité complexe, souvent ignorée, parfois déformée. En 2024, l'association a poursuivi sa stratégie de fond : **construire une image claire, cohérente, respectée** par la **tenue de son discours**, la fidélité à ses valeurs, et la justesse de ses incarnations.

Dans un paysage saturé de messages, l'ARSLA a fait un choix singulier : celui de **la précision, de la densité, de la constance**. Elle ne cherche pas à tout dire, tout le temps. Elle choisit ses prises de parole, les pense, les façonne. Elle n'informe pas : elle **engage**. Elle ne brandit pas l'émotion : elle la **canalise en action**.

Cette ligne, identifiable et assumée, s'est consolidée en 2024 autour de trois principes :

1. **Un ton affirmé** porté par des récits incarnés, par des preuves concrètes, et par une volonté d'action.
2. **Une esthétique sobre, lisible, unifiée**, qui fait de chaque visuel un prolongement de l'identité ARSLA, qu'il soit militant, informatif ou émotionnel.
3. **Une stratégie de narration transversale**, qui relie les campagnes aux projets, les visages aux missions, les contenus au réel.

L'enjeu n'est pas simplement de faire connaître la SLA. L'enjeu est de faire comprendre **ce qu'elle révèle de notre société**. Ce qu'elle dit de l'injustice des temporalités administratives. Du silence autour de la fin de vie. De la fragilité des familles. De la résistance aussi. Et de la dignité en mouvement.

En 2024, cette stratégie éditoriale s'est incarnée dans plusieurs temps forts, chacun pensé comme un **mouvement cohérent dans une partition plus large**. Loin des effets de manche, l'ARSLA a multiplié les formats pour **installer une présence durable**, à la fois sur les réseaux sociaux, dans les médias traditionnels, et dans les espaces de réflexion grand public.

Le **Défi Givré**, représentant les 10 ans de l'Ice bucket Challenge, co-porté avec les Invincibles, a marqué un tournant en combinant visibilité populaire et message de fond. En misant sur une esthétique assumée, des t-shirts engagés, des visages forts, l'ARSLA a non seulement collecté des dons mais **installé la SLA dans l'imaginaire collectif** : non plus comme une maladie rare et lointaine, mais comme une réalité proche, incarnée, urgente. La couverture presse, les relais digitaux et la réactivité des communautés ont démontré que l'émotion pouvait se conjuguer à l'exigence. Et qu'on peut parler de la SLA **autrement que par le silence ou la sidération**.

Dans la même veine, la campagne annuelle **Eclats de juin !** et sa course connectée « **Défie la SLA** », relancée en juin 2024, a franchi un cap en s'appuyant sur une narration inspirée des grands récits collectifs. Il ne s'agissait plus simplement de courir ou de collecter. Il s'agissait de **dire que l'on est ensemble dans une guerre lente**, et que l'on peut, chacun à sa mesure, poser un acte. Grâce à ce message volontairement puissant, des visuels forts, et une scénographie numérique lumineuse, la campagne a permis à des milliers de participants de se sentir **partie prenante d'un mouvement plus grand qu'eux**. Et surtout, cette mobilisation n'a pas seulement rassemblé des visages médiatiques. Elle a fédéré **des ambassadeurs sincèrement engagés**, qui ont choisi de s'impliquer. **Denis Brogniart, Pascal Bataille, Marine Lorphelin, Mario Barravecchia, Marina Carrère d'Encausse, Emmanuel Petit, Malika Ménard, Titoff, Stomy Bugsy...** tous ont répondu présents, sans filtre, sans posture. Ils ont donné leur nom, leur voix, leur temps, et pour certains, leur émotion. **Ce sont des alliés de conviction**. Leur engagement a été essentiel : il a donné à la campagne un autre relief, une autre résonance, une autre portée. Grâce à eux, **la cause s'est imposée dans des espaces où elle n'avait jamais été entendue**. Et si leur soutien nous honore, c'est parce qu'il prolonge, avec justesse, ce que nous cherchons à construire : un combat partagé, incarné, durable.

Le **calendrier de l'Avent solidaire**, en décembre, a démontré une autre facette de la communication ARSLA : sa capacité à **allier pédagogie, émotion, humour et appel au don**, dans une formule souple, accessible, et fidélisant. Chaque jour, un format court, pensé comme une fenêtre sur une action, une personne, une perspective. Cette approche a renforcé le lien avec les communautés existantes, et permis d'introduire, progressivement, des sujets complexes : les essais cliniques, les formes génétiques, les enjeux de la fin de vie, l'aide aux proches.

En parallèle, l'ARSLA a consolidé sa stratégie d'incarnation. Non pas autour d'ambassadeurs figés, mais à travers une **constellation de visages vivants, pluriels, crédibles**. Des personnes malades comme Pauline Messier ou Lorène Vivier, qui ont accepté de mettre leur vie en récit, non comme modèle, mais comme **miroir d'un combat commun**. Des figures comme Nicolas Beretti, qui portent à la fois la parole de l'expérience, de l'engagement intellectuel, et de l'innovation. Des professionnels de santé, des chercheurs, des aidants, qui ont pris la parole, **non pour témoigner, mais pour transmettre**.

Cette stratégie, en 2024, s'est étendue à d'autres espaces comme le lancement du **podcast** initié par l'association qui a permis d'ouvrir un nouveau canal, plus intime, plus lent, pour parler autrement de la maladie, des émotions, des trajectoires, des choix.

En 2024, l'ARSLA a lancé **sa deuxième édition du concours de nouvelles**, dédié aux personnes concernées. Cette année, il a fait l'objet d'une publication où toutes les nouvelles primées se retrouvent ainsi qu'une biographie de leur auteur.

En octobre, **l'ARSLA a également lancé sa campagne « vivre à 100% »**. Des témoignages chocs qui rappelle que « Beaucoup d'entre vous sont heureux mais n'en ont pas conscience. Alors comme on ne sait jamais de quoi l'avenir sera fait, ce qu'il faut faire c'est profiter de la vie, profiter des autres. Avoir des relations sincères. » (*Loïc Resibois*). Le carpe diem dans sa plus pure expression.

En 2024, l'ARSLA n'a pas simplement communiqué. Elle a **fait entendre une voix claire, fidèle à la réalité, enracinée dans les faits, et capable d'installer un rapport de confiance avec le grand public**. Chaque campagne, chaque message, chaque image a été pensé comme **un prolongement des combats portés par l'association**, jamais comme une opération isolée. La parole de l'ARSLA n'est jamais en vitrine. Elle est en tension avec le réel, **mise au service d'un récit collectif** qui refuse la simplification sans céder à l'obscurité. Cette voix, désormais identifiable, **a renforcé la place de l'ARSLA comme acteur référent**, non seulement auprès des personnes concernées, mais aussi auprès des institutions, des mécènes, des médias et des professionnels. Elle incarne un **nouveau modèle de présence associative**, qui ne sépare pas l'émotion de la rigueur, l'image de la vérité, ni la visibilité de la cohérence stratégique. L'ARSLA ne cherche pas à faire parler d'elle. Elle cherche à faire avancer une cause. Et cette cause, désormais, **porte un visage, une voix, et un nom**.

VII. Projections, perspectives et chantiers ouverts

Transformer l'élan en structure, l'urgence en victoire

L'année 2024 aura été celle du franchissement : franchissement d'un seuil de notoriété, d'un seuil d'impact, d'un seuil d'exigence interne. Mais cet élan, s'il n'est pas consolidé, peut se dissiper. Et si l'ARSLA refuse quelque chose, c'est bien cela : **laisser passer l'opportunité d'un tournant durable**.

2025 s'annonce comme une année de **concentration stratégique**. Non pas une dispersion vers de nouveaux champs, mais une **amplification maîtrisée** de ce qui a prouvé son efficacité. L'ARSLA ne sera pas partout, mais elle sera plus forte là où elle est déjà.

Plusieurs chantiers majeurs ont été amorcés dès la fin 2024 et seront pleinement déployés en 2025 :

- La structuration d'un **pôle Intelligence Artificielle**, associant chercheurs, industriels, cliniciens, data scientists et représentants de patients, pour modéliser les trajectoires, anticiper les ruptures de soins, et ouvrir la voie à une médecine personnalisée opérationnelle.
- Le renforcement du programme **PULSE** et la consolidation de sa gouvernance partagée.

- L'essaimage territorial du **modèle de prêt d'aides techniques**, amorcé en Rhône-Alpes et en cours à La Réunion, qui fera l'objet d'un déploiement stratégique dans d'autres régions prioritaires.
- **La poursuite de la coordination en santé** et la preuve de concept qui en découle.
- L'acharnement à **faire évoluer les doctrines des agences du médicament**, pour que les molécules disponibles soient pérennes et plus rapidement accessibles.
- **Le renforcement des alliances européennes**, à travers la co-construction de financement de la recherche.

Mais 2025 ne sera pas seulement une année de déploiement technique. Elle portera aussi une **affirmation institutionnelle** : l'ARSLA continuera son chemin pour achever son **passage en fondation reconnue d'utilité publique**. Cette réflexion, initiée par les adhérents, vise à renforcer la capacité de financement, la lisibilité statutaire, la stabilité des actions de long terme, et la pérennité des engagements pris.

En parallèle, l'association portera un **agenda politique exigeant** : application des décrets issus de la loi Bouchet, reconnaissance effective des besoins en soins palliatifs à domicile pour les personnes atteintes de SLA, sécurisation de l'accès au Tofersen, réforme des grilles d'attribution des aides techniques, et consolidation du rôle des proches aidants dans les politiques publiques.

Enfin, 2025 marquera un temps fort de reconnaissance symbolique, avec **les 40 ans de l'ARSLA**. Un anniversaire pensé non comme une commémoration, mais comme **un manifeste vivant**. L'année sera rythmée par des événements mêlant patients, chercheurs, familles, personnalités et partenaires. L'objectif ne sera pas de regarder en arrière. Il sera de **donner de la force au présent, et de l'élan à ce qui vient**.

Conclusion

Une association debout, une cause en mouvement, un horizon structuré

L'année 2024 aura été une année d'action. Une année de franchissement, de cohérence, d'alignement. Une année où l'ARSLA a fait plus que jamais ce pour quoi elle a été fondée : **aider, défendre, relier, et projeter**.

Mais elle l'a fait autrement. Plus profondément. Plus lucidement. Avec une rigueur renforcée dans la gestion, une exigence accrue dans le pilotage scientifique, une maturité assumée dans le plaidoyer, et une puissance nouvelle dans la mobilisation collective. L'association n'a pas seulement agi : elle a **tenu bon, tenu parole, tenu cap**.

À travers ses projets, ses campagnes, ses recherches, ses aides, ses alliances, elle a montré qu'il est possible d'être **à la fois proche et structuré, rapide et fiable, combatif et rigoureux**. Et qu'une association peut incarner un modèle : celui **d'un tiers de confiance entre les personnes, la science et la puissance publique**.

Chaque euro engagé, chaque aide versée, chaque donnée collectée, chaque appel répondu, chaque témoignage accompagné, chaque amendement proposé a eu un sens. Celui d'un **engagement sans relâche pour que la SLA ne reste plus un angle mort de la République**. Et pour que chaque personne malade, chaque aidant, chaque chercheur, chaque soignant, chaque élu, puisse se tenir face à la maladie **non plus seul, mais avec**.

En 2025, l'ARSLA aura 40 ans. Ce ne sera pas une célébration figée. Ce sera un point d'étape, un moment de force. Car ce que ces quarante années construisent, ce n'est pas un monument à entretenir. C'est **un socle sur lequel avancer**. Un socle profondément vivant.

Remerciements

À toutes celles et ceux qui font que ce combat tient debout

À vous toutes, à vous tous.

Vous qui, en 2024, avez donné, couru, relayé, écrit, organisé, accompagné.

Vous qui avez tendu la main, proposé un partenariat, accueilli un événement, partagé une publication, défendu un amendement.

Vous qui avez rejoint l'ARSLA pour une raison intime, une histoire, une colère, une perte, une promesse.

Merci aux **personnes malades** qui ont pris la parole, témoigné avec dignité, porté leur vie comme une force de mobilisation. Vous êtes la source, la boussole, la voix première.

Merci aux **proches et aidants**, pour votre énergie invisible, vos alertes, vos actes de soin et vos silences pleins d'attention.

Merci aux **bénévoles de terrain**, discrets et tenaces, qui font exister l'ARSLA là où elle n'aurait pas tenu sans vous.

Merci aux **chercheuses, chercheurs, neurologues, coordinateurs et équipes des centres SLA**, pour votre rigueur, votre écoute et votre travail inlassable — même lorsque la science avance trop lentement.

Merci aux **donateurs, mécènes, fondations partenaires**, pour votre confiance, votre fidélité, et pour avoir compris que chaque euro n'est pas une dépense, mais **une accélération du réel**.

Merci aux **élus, décideurs, ministres, fonctionnaires**, qui ont su écouter, co-construire, ouvrir la porte et parfois, faire avancer la loi.

Merci à celles et ceux qui, au sein du conseil d'administration et de l'équipe salariée de l'ARSLA, **travaillent chaque jour dans l'ombre avec une exigence immense et une humanité rare**.

Merci aux **ambassadrices et ambassadeurs**, aux visages visibles et aux soutiens discrets. À celles et ceux qui n'attendaient rien, et qui ont tout donné.

Et enfin, merci **aux personnes que nous avons accompagnées, et qui ne sont plus là**. Chacune d'entre elles demeure au cœur de ce que nous faisons. Elles sont la mémoire, l'élan, la fidélité à ce que nous sommes.

En 2024, c'est grâce à vous que nous avons tenu.

En 2025, c'est avec vous que nous irons plus loin.

L'ARSLA, c'est vous.

Et avec vous, **nous continuerons à transformer l'urgence en victoire.**