

Rapport d'activité 2024



LE MOT DU PRÉSIDENT

« *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 notre combat.

Michel Perozzo
Président



MOTS 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**.



Bettina Ramelet et Sabine Turgeman

Direction générale de l'ARSLA



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, Loïc, 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, ACCÉLÉRER L'INOVATION

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



Cédric Raoul et Pierre-François Pradat

Co-présidents du conseil scientifique de l'ARSLA

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 tienne 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**.

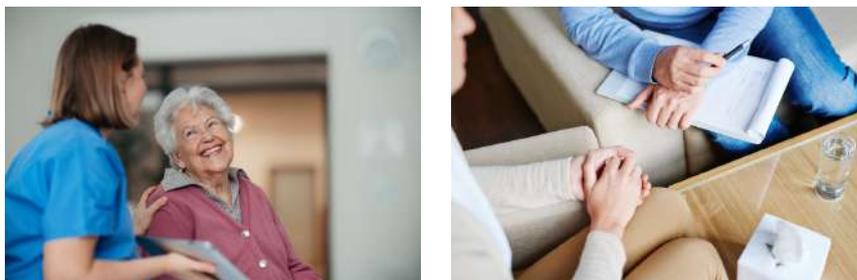
Accompagner, pour l'ARSLA, ce n'est pas seulement répondre à l'urgence matérielle ou offrir un espace de parole. **C'est aussi entendre ce qui ne se formule pas encore**, ce qui se glisse dans les silences entre deux rendez-vous médicaux, dans l'épuisement des aidants, dans la confusion des premiers 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.



**Sénateur Philippe Mouiller, Sénateur Gibert Bouchet,
Pr Claude Desnuelle (VP ARSLA), Sabine Turgeman (DG ARSLA)**

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.

VI. 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**.



Denis Brogniard, Jerome Le Fauconnier

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 Brogniard, Pascal Bataille, Marine Lorphelin, Mario Barravecchia, Marina Carrère d'Encausse, Emmanuel Petit, Malika Ménard, Titoff, Stomy Buggy...** 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 fédérant. 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.



Natacha Sels
Autrice et réalisatrice des podcasts ARSLA

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, du conseil scientifique 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.

Rapport financier 2024



LE MOT DU TRÉSORIER

Clarté des comptes, exigence de sens

Le présent rapport financier ne se limite pas à une compilation de chiffres.

Il est, pour l'ARSLA, l'expression chiffrée d'un engagement, la matérialisation comptable d'une année de luttes, de mobilisations, d'actions concrètes et de projections ambitieuses.

En 2024, l'association a poursuivi sa mue stratégique : consolidée dans ses fondations, audacieuse dans ses initiatives, exigeante dans sa gestion. Les ressources mobilisées, qu'elles proviennent de la générosité publique, de soutiens institutionnels, ou de partenariats ciblés, ont été affectées avec rigueur, dans le strict respect des engagements pris, et avec un souci constant d'impact mesurable.

Les comptes présentés ici sont **certifiés sans réserve** par le cabinet Deloitte, au terme d'un processus d'audit rigoureux et approfondi. Ce sceau d'intégrité ne saurait être un simple tampon technique : il atteste d'une gouvernance financière robuste, d'un pilotage précis et d'une transparence conforme aux exigences du **Don en Confiance**, dont l'ARSLA est titulaire depuis 2010.

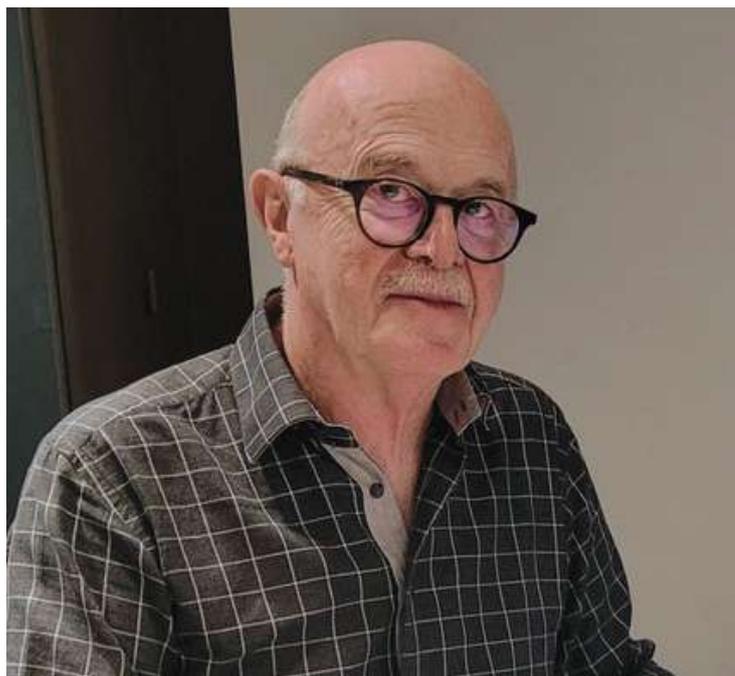
Le lecteur attentif découvrira, au fil des pages, les grands équilibres économiques de l'association : l'évolution des actifs et des passifs, la structure des fonds propres, la ventilation des charges par mission, et le détail de l'excédent de l'exercice. Il y verra aussi les tensions du réel, les choix stratégiques opérés, et les leviers futurs.

Car ce document est aussi un acte de confiance envers nos donateurs, nos partenaires publics, nos mécènes.

Il témoigne d'un engagement réciproque : faire de chaque euro versé un outil de transformation, au service des personnes atteintes de la maladie de Charcot.

En somme, ce rapport n'est pas simplement financier. Il est éthique, politique, stratégique. Il donne à voir ce que nous sommes : une association en mouvement, consciente de ses responsabilités, et résolue à transformer l'urgence en victoire.

Laurent Petitjean
Trésorier national



I. RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Excellence financière et transformation stratégique : les fondations d'un nouveau cycle

L'année 2024 s'est inscrite sous le sceau d'un **redressement stratégique** et d'une mobilisation sans précédent. Après un exercice 2023 marqué par un déficit maîtrisé et assumé, l'ARSLA renoue avec un excédent significatif de **547 000 euros**, fruit d'une progression simultanée des ressources collectées, d'une discipline de gestion accrue et d'une réallocation ciblée des investissements.

L'actif total de l'association atteint désormais **7,374 millions d'euros**, en hausse de **12 %** par rapport à l'exercice précédent. Cette croissance est portée par une augmentation substantielle des disponibilités (+23 %), renforçant la capacité de réaction de l'association face aux urgences sanitaires, sociales ou scientifiques. Le niveau de **fonds propres**, qui représentent **près de 88 % du passif total**, atteste d'une **solvabilité structurelle** rare dans le secteur associatif, gage de pérennité et de crédibilité vis-à-vis des donateurs comme des institutions.

Le volume global de ressources atteint **4,938 millions d'euros**, en hausse de **41 %**, soutenu par une hausse remarquable de la générosité du public (+29 %), portée notamment par les campagnes d'engagement et le renforcement de l'image de l'association dans l'espace public. La part des dons et legs s'établit à **4,079 millions d'euros**, dont **3,281 millions d'euros** issus des dons manuels et événements, **531 000 euros** de mécénat, et **267 000 euros** de legs. Cette dynamique traduit un lien de confiance renouvelé avec nos soutiens, un capital immatériel essentiel que nous nous engageons à préserver avec rigueur.

Les missions sociales restent le cœur de l'action de l'ARSLA : **85,1 %** des fonds issus de la générosité du public leur sont consacrés. Les **aides directes aux personnes malades** représentent **50,6 %**, en hausse par rapport à 2023, tandis que les **investissements en recherche** s'élèvent à **40,8 %**, en léger retrait après une année 2023 marquée par le financement exceptionnel du projet PULSE. Les frais de fonctionnement (**7,5 %**) et de collecte (**7 %**) demeurent stables et conformes aux standards d'excellence du **Don en Confiance**, que l'ARSLA maintient depuis plus d'une décennie.

Les comptes 2024 sont **certifiés sans réserve** par le cabinet Deloitte. L'audit confirme la robustesse des processus comptables et de contrôle interne, tout en formulant des recommandations déjà en cours de traitement pour perfectionner le cadrage des legs et des reçus fiscaux. L'association démontre ainsi **sa capacité à conjuguer croissance, conformité et amélioration continue**.

Au-delà des chiffres, ce rapport exprime une réalité stratégique : l'ARSLA est aujourd'hui prête à **changer d'échelle**. Le projet de transformation en fondation, engagé en 2024, repose sur des bases financières saines, une gouvernance maîtrisée et une dynamique d'influence croissante. L'année 2025 marquera le franchissement d'un seuil.

Dans un monde traversé d'incertitudes, l'ARSLA affirme une conviction : **la rigueur n'est pas une contrainte, c'est une condition d'impact**. Ce rapport en est la démonstration chiffrée.

II. CADRE DE GOUVERNANCE FINANCIÈRE

Maîtrise, transparence et responsabilité : une architecture au service de la confiance

L'ARSLA s'inscrit dans une tradition de **rigueur comptable et de transparence** totale, au service de ses adhérents, de ses donateurs, de ses mécènes et de ses partenaires publics. L'année 2024 a confirmé la robustesse de cette gouvernance financière, tout en marquant une étape supplémentaire dans l'élévation des standards internes.

Une organisation financière pilotée, contrôlée et auditable

La gestion comptable de l'ARSLA est assurée par un cabinet d'expertise indépendant, sous le contrôle régulier du **Conseil d'administration**, et dans le respect des règles associatives définies par le Plan comptable des associations (règlements ANC 2014-03 et 2018-06), enrichies des nouvelles obligations issues des règlements ANC 2022-06 et 2023-03, anticipés dans notre préparation à l'exercice 2025. La Direction générale et la trésorerie supervisent l'exécution budgétaire et la bonne affectation des ressources, avec un suivi rapproché de la comptabilité analytique par mission : aides sociales, recherche, plaidoyer, communication et administration générale.

Une certification indépendante sans réserve

L'audit des comptes annuels 2024 a été confié au cabinet Deloitte, dans le cadre d'un **mandat indépendant** conforme à la réglementation en vigueur. Le rapport de synthèse établi à l'issue de leurs travaux (avril 2025) conclut à une **certification sans réserve**, sans anomalie significative ni observation sur les principes de régularité et de sincérité.

Parmi les points notables :

- La qualité du processus de clôture a été jugée **élevée**.
- Les **tests de fiabilité sur les dons, legs, subventions et fonds dédiés** ont donné lieu à des résultats **satisfaisants**.
- Les **points de vigilance antérieurs** (procédures sur les legs, cadrage des reçus fiscaux, inventaire du matériel) ont été levés ou intégrés dans une démarche d'amélioration continue.

Une conformité aux exigences du Don en Confiance

Depuis 2010, l'ARSLA est labellisée par le **Comité de la Charte du Don en Confiance**, organisme de référence en matière d'éthique du fundraising. Ce label engage l'association sur quatre piliers : **transparence financière, rigueur de gestion, efficacité dans l'emploi des fonds, et qualité de l'information** délivrée aux donateurs.

Les ratios d'affectation observés en 2024 – notamment les **85,1 % de fonds issus de la générosité du public consacrés aux missions sociales** – traduisent le respect constant de ces engagements.

Une anticipation des réformes comptables à venir

L'ARSLA prépare activement l'entrée en vigueur des nouveaux règlements comptables **ANC 2022-06 et 2023-03**, applicables à compter du 1er janvier 2025. Ces textes modernisent la présentation des états financiers associatifs, renforcent les obligations en matière de transparence des engagements, et imposent de nouveaux tableaux normés pour les emplois de fonds.

Cette mutation, que nous anticipons depuis 2023, sera pleinement intégrée dans les comptes 2025. Elle s'inscrit dans notre volonté de faire de la **gouvernance financière un levier de confiance et un outil d'impact**.

III. STRUCTURE DE L'ACTIF

Une organisation robuste, tournée vers l'action immédiate et l'anticipation stratégique

L'actif de l'ARSLA, au 31 décembre 2024, s'élève à **7,374 millions d'euros**, contre 6,573 millions en 2023, soit une **progression de 12 %**. Cette dynamique témoigne non d'une accumulation passive de ressources, mais de l'ancrage d'une stratégie de **solidification patrimoniale et de sécurisation opérationnelle**, pensée pour répondre à la fois à l'urgence de la mission et aux exigences de continuité.

Actif		Au 31/12/2024			Au 31/12/2023	
		Montant brut	Amort. ou Prov.	Montant net		
Actif immobilisé	Immobilisations incorporelles	Frais d'établissement				
		Frais de recherche et développement				
		Donations temporaires d'usufruit				
		Concessions, brevets, licences, marques, procédés, logiciels, droits et valeurs similaires ⁽¹⁾	102 774	97 177	5 596	
		Immobilisations incorporelles en cours	168 974		168 974	143 038
		Avances et acomptes				
		TOTAL	271 748	97 177	174 571	143 038
	Immobilisations corporelles	Terrains	290 243		290 243	290 243
		Constructions	2 645 539	1 242 899	1 402 640	1 569 672
		Inst. techniques, mat.out.industriels	3 140 258	2 298 517	841 740	761 129
Immobilisations corporelles en cours						
Avances et acomptes						
	TOTAL	6 076 042	3 541 417	2 534 624	2 621 045	
	Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés				30 833	
Immobilisations financières ⁽²⁾	Participations et créances rattachées					
	Autres titres immobilisés					
	Prêts					
	Autres	1 122		1 122	1 122	
	TOTAL	1 122		1 122	1 122	
	Total I	6 348 912	3 638 595	2 710 317	2 796 039	

1. Immobilisations : socle opérationnel et capacité d'équipement

Les **immobilisations nettes** (corporelles, incorporelles et financières) s'élèvent à **2,710 millions d'euros**, contre 2,796 millions en 2023. Cette légère contraction (-3 %) s'explique essentiellement par l'effet des amortissements réguliers sur le parc d'équipements techniques, et ne traduit en rien un désengagement ou une sous-dotation.

- **Les immobilisations corporelles** (2,535 M€) représentent l'essentiel du poste, composées majoritairement de matériels mis à disposition des personnes malades, mais aussi de moyens techniques au service des projets scientifiques ou logistiques.
- **Les immobilisations incorporelles** (175 K€) incluent les licences et solutions logicielles spécifiques, au cœur de la modernisation de nos outils de gestion et d'analyse.
- **Les immobilisations financières** (1 K€) demeurent marginales, l'association ne poursuivant aucune logique spéculative.

La stratégie patrimoniale de l'ARSLA n'est pas celle de la détention, mais de **la mobilité utile** : chaque bien immobilisé est pensé comme **un levier de mission**, en témoignent notamment les dispositifs techniques déployés dans le cadre des aides aux personnes malades.

2. Actif circulant : puissance de feu disponible, au service des projets

L'actif circulant connaît une **croissance marquée de 23 %**, passant de **3,777 M€ à 4,664 M€**. Cette évolution est principalement tirée par une hausse importante **des disponibilités bancaires**, qui atteignent **4,318 M€**, contre 3,520 M€ en 2023.

Deux éléments justifient cette situation :

- La progression exceptionnelle des dons et mécénats, en particulier dans les mois de clôture.
- L'ajournement technique de certaines dépenses fléchées au budget 2024 mais exécutées au premier trimestre 2025 (notamment en coordination santé).

À noter également :

- **69 K€ de créances liées à des legs notifiés** mais non encore encaissés à la clôture.
- **248 K€ de créances diverses**, en très forte hausse, traduisant l'effet d'un pilotage plus étroit des subventions à recevoir (notamment 200 K€ attendus de financeurs publics).

Actif circulant	Créances ⁽¹⁾	Créances clients, usagers et comptes rattachés			
		Créances reçues par legs ou donations	69 245	69 245	204 016
		Autres	248 115	248 115	28 746
	TOTAL	317 360	317 360	232 762	
Devis		Valeurs mobilières de placement	2 678 473	2 678 473	1 676 815
		Instruments de trésorerie			
		Disponibilités	1 639 472	1 639 472	1 843 607
		Charges constatées d'avance ⁽⁴⁾	28 408	28 408	24 019
		Total II	4 663 715	4 663 715	3 777 204
		Frais d'émission des emprunts	III		
		Primes de remboursement des emprunts	IV		
		Ecart de conversion Actif	V		
		TOTAL DE L'ACTIF (I+II+III+IV+V)	11 012 628	3 638 595	7 374 033
Renvois	(1) Dont droit au bail				
	(2) Part à moins d'un an (brut) des immobilisations financières				
	(3) et (4) Dont à plus d'un an (brut)				

3. Équilibre global : un actif solide, fluide, stratégiquement réparti

La composition actuelle de l'actif confère à l'ARSLA :

- **Une liquidité élevée**, permettant de répondre immédiatement à toute sollicitation urgente ou de saisir des opportunités de développement.
- **Une capacité d'engagement rapide**, indispensable dans un environnement associatif où les fenêtres d'action sont souvent courtes, mais déterminantes.

Dans un secteur parfois marqué par des équilibres précaires, l'ARSLA affirme ici **une maîtrise budgétaire et une solidité financière** qui font de l'actif non un simple bilan comptable, mais **un instrument de projection et de puissance d'agir**.

III. STRUCTURE DU PASSIF

Stabilité, affectation et puissance d'engagement : une architecture financière vertueuse

Le passif de l'ARSLA reflète une organisation à la fois **solide, autonome et responsable**. Sur un total de **7,374 millions d'euros**, la part des **fonds propres** représente **88 % du total du passif**, confirmant **une indépendance financière rare** dans le paysage associatif. Ce socle constitue bien plus qu'un gage de solidité : il est la condition d'une action agile, durable et ambitieuse.

Passif		Au 31/12/2024	Au 31/12/2023
Fonds propres	Fonds propres sans droit de reprise		
	Fonds propres statutaires	260 732	260 732
	Fonds propres complémentaires		
	Fonds propres avec droit de reprise		
	Fonds propres statutaires		
	Fonds propres complémentaires	1 057 400	1 057 400
	Écarts de réévaluation		
	Réserves		
	Réserves statutaires ou contractuelles	222 001	222 001
	Réserves pour projet de l'entité	30 000	30 000
	Autres	3 544 311	3 544 311
	Report à nouveau	811 729	1 084 137
	Résultat de l'exercice (Excédents ou Déficits)	546 758	-272 408
Situation nette (sous-total)	6 472 933	5 926 175	
Fonds propres consommables			
Subventions d'investissement			
Provisions réglementées			
Total I	6 472 933	5 926 175	

1. Fonds propres et réserves : colonne vertébrale de l'indépendance associative

Les fonds associatifs (réserves libres et résultats cumulés) atteignent **6,473 K€**, en progression de 547 K€ par rapport à 2023. Cette augmentation correspond exactement à l'excédent de l'exercice, intégralement réinjecté dans la réserve, conformément à la politique de l'association.

Ce niveau de fonds propres :

- Assure à l'ARSLA **une autonomie de décision**, non conditionnée par des financements volatils.
- Permet d'**absorber les variations cycliques** de collecte ou de dépenses exceptionnelles.
- Confère à l'association **une crédibilité renforcée** dans le dialogue avec ses partenaires publics ou mécènes.

L'exigence ici n'est pas de thésauriser, mais de garantir la **capacité de mise en œuvre**, aujourd'hui comme demain.

2. Fonds dédiés : des engagements fléchés, gérés avec rigueur

Les **fonds dédiés** s'élèvent à **443 K€** en 2024, contre 65 K€ l'année précédente, **soit une progression de +584 %**. Cette évolution reflète :

- L'obtention de financements affectés à des projets précis (notamment coordination santé, recherche ciblée, développement numérique).
- Une gestion rigoureuse de ces enveloppes, avec report comptable lorsqu'aucune consommation n'a été engagée sur l'exercice.

L'ARSLA respecte à la lettre le principe d'intangibilité des fonds dédiés : ils ne peuvent être utilisés qu'aux fins définies par les donateurs ou bailleurs, et font l'objet d'un **suivi analytique précis et auditable**.

Fonds dédiés	Fonds reportés liés aux legs ou donations	69 245	233 871
	Fonds dédiés	442 949	64 797
	Total II	512 194	298 669
Provisions	Provisions pour risques		
	Provisions pour charges	3 154	1 987
	Total III	3 154	1 987
Dettes	Emprunts obligataires et assimilés		
	Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit ⁽¹⁾		
	Emprunts et dettes financières diverses ⁽²⁾	3 400	3 400
	Dettes fournisseurs et comptes rattachés	82 381	67 031
	Dettes des legs ou donations		978
	Dettes fiscales et sociales	202 886	173 666
	Dettes sur immobilisations et comptes rattachés		
	Autres dettes	97 081	101 336
	Instruments de trésorerie		
	Produits constatés d'avance		
	Total IV	385 750	346 412

3. Dettes et engagements à court terme : une structure maîtrisée, un fonctionnement transparent

Au 31 décembre 2024, le total des dettes à court terme s'élève à 386 000 euros, soit un niveau stable par rapport à l'exercice précédent (346 000 euros en 2023). Cette enveloppe, entièrement provisionnée, reflète uniquement les engagements courants liés au fonctionnement de l'association. Elle ne comporte aucun endettement bancaire, aucun crédit à moyen ou long terme, ni aucune avance conditionnée.

Cette rubrique se décompose de la manière suivante :

- **Dettes fournisseurs** (82 000 €)

Ce poste regroupe les factures reçues et comptabilisées, mais non encore réglées au 31 décembre. Il peut s'agir, par exemple, de prestations réalisées en fin d'année (communication, informatique, services externes) dont le paiement intervient au premier trimestre suivant. Le montant reste contenu, preuve d'une bonne rotation des paiements et d'une politique de gestion fluide des relations fournisseurs.

- **Dettes fiscales et sociales** (203 000 €)

Ces dettes regroupent les sommes dues à l'administration fiscale et aux organismes sociaux au titre des charges salariales du mois de décembre. Elles ne résultent pas d'un retard ou d'un contentieux, mais d'un décalage naturel entre l'engagement de la dépense et son échéance de règlement (souvent en janvier de l'année suivante).

- Sur le volet social : cotisations URSSAF, retraites complémentaires, prévoyance, mutuelle, ainsi que les salaires dus en fin d'exercice mais versés début janvier.
- Sur le volet fiscal : L'ARSLA, bien qu'exonérée de TVA sur ses activités non lucratives, reste soumise à certaines contributions spécifiques, telles que la taxe sur les salaires ou la contribution à la formation professionnelle.

L'augmentation constatée (+29 000 €) reflète la montée en charge des effectifs salariés, ainsi que l'intensification des activités opérationnelles de l'année 2024.

- **Autres dettes** (97 000 €)

Ce poste résiduel intègre notamment des restes à payer sur conventions de recherche, dont certains engagements, bien qu'anciens, n'ont pas encore fait l'objet de liquidation effective.

D'après les observations de l'auditeur, plusieurs dettes liées à des conventions signées entre 2013 et 2020 (pour un montant total de 94 130 €) sont **en cours de régularisation**. L'ARSLA s'est engagée à solder ces situations au plus tard en 2025, certaines conventions ayant été résiliées ou rendues caduques par la cessation d'activité des bénéficiaires. Un plan d'apurement précis a été défini à cet effet.

À la lecture de ce passif court terme, **plusieurs enseignements s'imposent** :

- **Aucun emprunt**, aucune dette bancaire, aucune charge financière : l'ARSLA ne mobilise aucun levier d'endettement, et son activité est intégralement financée par ses fonds propres et ses ressources d'exploitation.
- Un **cycle de gestion sain**, dans lequel les dépenses sont engagées avec mesure, suivies, et réglées dans les délais réglementaires.
- Un **effort continu de régularisation sur les dettes anciennes**, inscrit dans une logique d'assainissement comptable et de traçabilité.

Cette rigueur n'est pas une fin en soi : elle constitue une **condition nécessaire à la confiance de nos partenaires**, à la **transparence vis-à-vis du public**, et à la crédibilité de notre transformation future en fondation.

4. Un équilibre exemplaire

Le rapport actif/passif 2024 permet de dégager **trois constats stratégiques** :

- L'ARSLA est **extrêmement solvable** et dispose de **ressources durables** pour ses engagements à moyen terme.
- Les fonds affectés sont clairement séparés et correctement ventilés.
- Les **engagements court terme sont faibles** et totalement maîtrisés.

Dans un secteur où l'incertitude budgétaire est souvent la norme, cette assise permet d'**envisager l'avenir avec lucidité** : l'ARSLA est **armée pour intensifier ses combats**, soutenir l'innovation, et accompagner sa transformation vers une structure de type fondation.

IV. LECTURE DES RÉSULTATS

Performance, efficacité, transparence : une triple lecture pour une seule exigence

L'ARSLA présente ses résultats 2024 à travers **trois formats comptables complémentaires**, conformément aux normes en vigueur pour les associations faisant appel à la générosité du public. Chacun de ces états financiers éclaire, à sa manière, les leviers d'action, l'équilibre économique, et la probité dans l'usage des ressources.

A. Compte de résultat général

Un excédent net, reflet d'une dynamique maîtrisée

Le compte de résultat général retrace l'ensemble des produits et des charges liés à l'activité courante de l'association. En 2024, il se solde par **un excédent de 547 000 euros**, contre un déficit de 272 000 euros en 2023, soit **une amélioration nette de 819 000 euros**.

Les **produits d'exploitation** atteignent **4,938 K€**, en hausse de **41 %**. Cette croissance est tirée par :

- La **générosité publique** (dons, mécénats, legs) : +1,471 K€.
- Les **subventions d'exploitation** : 371 K€ (contre 6 K€ seulement en 2023).
- Les **produits exceptionnels** ou ponctuels, dont certaines contributions financières spécifiques (300 K€).

	Du 01/01/2024 Au 31/12/2024 12 mois	Du 01/01/2023 Au 31/12/2023 12 mois
Cotisations	32 420	32 200
Ventes de biens et services		
Ventes de biens		417
dont ventes de dons en nature		
Ventes de prestations de service	65 134	40 684
dont parrainages		
Produits de tiers financiers		
Concours publics et subventions d'exploitation	371 000	6 132
Versements des fondateurs ou consommations de la dotation consommable		
Ressources liées à la générosité du public		
Dons manuels	3 280 697	1 942 196
Mécénats	531 366	329 387
Legs, donations et assurances-vie	267 126	337 427
Contributions financières	300 000	200 000
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges		770
Utilisations des fonds dédiés	64 797	51 872
Autres produits	25 774	551 186
TOTAL DES PRODUITS D'EXPLOITATION I	4 938 318	3 492 276

Les **charges d'exploitation** s'élèvent à **4,418 K€**, en progression contenue (+16 %), malgré l'ampleur des actions menées. Cette évolution s'explique par :

- Une hausse mesurée des **charges externes** (+152 K€),
- Un renforcement assumé de la **masse salariale** (+306 K€), pour accompagner la montée en charge des projets,
- Une dotation aux **amortissements et provisions** stable (+42 K€),
- L'intégration de **443 K€ de reports en fonds dédiés**, conformément aux règles de prudence comptable.

	Du 01/01/2024 Au 31/12/2024 12 mois	Du 01/01/2023 Au 31/12/2023 12 mois
Achats de marchandises		
Variation de stocks		
Autres achats et charges externes (1)	1 037 447	885 854
Aides financières	1 385 579	1 727 153
Impôts, taxes et versements assimilés	56 052	31 386
Salaires et traitements	665 834	438 090
Charges sociales	243 811	166 203
Dotations aux amortissements et aux dépréciations	574 027	532 356
Dotations aux provisions	1 167	902
Reports en fonds dédiés	442 949	
Autres charges	11 345	13 173
TOTAL DES CHARGES D'EXPLOITATION II	4 418 215	3 795 122
I. Résultat d'exploitation - (II)	520 102	-302 846

Ce compte général confirme la **reprise en main des équilibres** budgétaires, sans réduction de périmètre, ni gel d'initiatives.

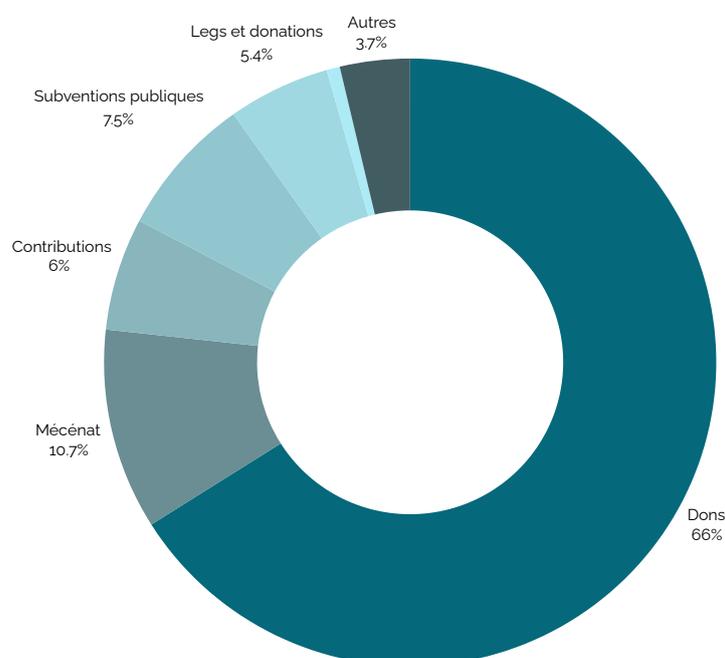
B. Compte de résultat par origine et destination (CROD)

Une lecture stratégique des flux : affectation, impact, performance

Le CROD permet d'analyser les flux selon leur origine (nature des ressources) et leur destination (type de mission). Il révèle une capacité élevée à **mobiliser les financements vers l'objet social**, tout en assurant un pilotage précis des ressources indirectes.

Les **produits sont globalement identiques** à ceux du compte général, mais **regroupés par grandes familles** :

- **Générosité du public** : dons manuels (3 281 K€), mécénats (531 K€), legs (267 K€),
- **Financements publics et contributions spécifiques** : 671 K€.



Du côté des charges, le CROD distingue trois grandes destinations (hors reports en fonds dédiés)

- **Missions sociales (3 397 K€)** : soit **85,5 %** de l'ensemble, réparties entre :
 - **Aides aux personnes malades** : 1 719 K€ (50,6 %)
 - **Soutien à la recherche** : 1 386 K€ (40,8 %)
 - **Actions transverses** (coordination santé, outils numériques, plaidoyer) : 292 K€
- **Frais de recherche de fonds** : **277 K€ (7 %)**
- **Frais de fonctionnement** : **300 K€ (7,5 %)**

Ce tableau constitue **le cœur de l'analyse Don en Confiance**. Les ratios observés en 2024 sont **en parfaite conformité** avec les exigences éthiques et sectorielles : affectation majoritaire aux missions, maîtrise des frais de collecte, stabilité des coûts de structure.

C. Compte Emplois–Ressources

La traçabilité des dons publics : preuve de confiance, levier d'engagement

Le compte Emplois–Ressources est une obligation spécifique pour les organismes faisant appel à la générosité du public. Il permet d'isoler **les seuls dons et fonds collectés auprès du grand public**, et d'en analyser l'usage précis.

En 2024 :

- **Les ressources collectées s'élèvent à 4,194 K€** (85 % des produits globaux),
- **Les emplois directs dans les missions sociales atteignent 3,104 K€**, soit 85,1 % du total des emplois financés par la générosité du public.

La ventilation est rigoureusement conforme aux standards :

- Missions sociales : 85,1 %
- Frais de recherche de fonds : 7,6 %
- Frais de fonctionnement : 7,3 %

Les ratios sont stables, malgré la forte augmentation des ressources liées à la générosité du public (+29 %), signe d'une gestion efficiente à grande échelle. Ce compte est **le miroir de la confiance publique** : il donne à voir, sans artifice, l'usage concret de la générosité collective.



Une triple cohérence, un même impératif : l'intégrité

L'analyse croisée des trois comptes confirme l'unité des chiffres, la cohérence des choix, et l'exigence de traçabilité qui gouverne l'ARSLA. Les résultats 2024 ne sont pas seulement satisfaisants sur le plan comptable : ils sont **le reflet d'une stratégie globale, à la fois ambitieuse, responsable et éthique.**

Ils permettent surtout une projection sereine vers 2025, dans **une logique de déploiement intensifié**, notamment au service de la transformation en fondation.

V. COMMENTAIRE STRATÉGIQUE

Croissance, intégrité, projection : vers un nouveau cycle de puissance associative

Les résultats 2024 de l'ARSLA ne se résument pas à un retour à l'équilibre budgétaire. Ils incarnent **une reconquête stratégique**. L'année écoulée a permis de rétablir la capacité d'autofinancement, de sécuriser les engagements en cours, d'amorcer une dynamique d'investissement social accrue, et de poser les fondations d'un futur structurellement plus ambitieux.

1. Un excédent maîtrisé : ni prudence comptable, ni inaction

L'excédent de **547 000 euros** enregistré en 2024 ne traduit **ni une sous-consommation budgétaire, ni un ralentissement de l'action**.

Il résulte :

- De **la montée en puissance de la générosité publique**, fruit d'un travail de fond en communication, en influence et en engagement terrain,
- D'un **pilotage budgétaire resserré**, fondé sur des arbitrages rigoureux et une anticipation des charges,
- D'un **décalage temporaire dans l'exécution de certains projets** (notamment des engagements fléchés en coordination santé et recherche), dont la réalisation est attendue dès le premier semestre 2025.

Il s'agit donc d'un excédent de **transition**, qui renforce la capacité d'engagement de l'association à court terme.

2. Une dynamique de diversification et de mobilisation exceptionnelle

L'exercice 2024 a vu la confirmation d'un **élargissement réussi du socle de financement** :

- Les dons manuels ont progressé de **+69 %**, grâce à des campagnes à fort impact et à la montée en puissance d'actions emblématiques (Eclats de juin, Défie la SLA, actions avec Lorène et Pauline, projet SLIA, Campagne VIVRE à 100%, Défi Givré).
- Le mécénat progresse de **+61 %**, signe d'une meilleure lisibilité de l'action auprès des entreprises ainsi que des fonds et fondations.
- Les subventions institutionnelles, en forte hausse, traduisent **une reconnaissance politique renforcée** du rôle de l'ARSLA dans le champ de la santé, du handicap et de l'innovation.

Cette diversification offre une **plus grande résilience économique**, réduit la dépendance à une source unique, et augmente la marge d'autonomie stratégique.



3. Une exigence accrue dans l'allocation des ressources

Malgré cette croissance, **la proportion des ressources allouées aux missions sociales reste stable et élevée** : 85,1 %.

Cela signifie que l'ARSLA a su **absorber cette montée en charge sans alourdir sa structure**, ni diluer son impact.

L'augmentation des frais de fonctionnement et de collecte reste **contenue**, bien en deçà des seuils d'alerte, et justifiée par :

- La professionnalisation croissante de l'équipe salariée,
- L'outillage numérique de la gestion associative,
- L'ambition croissante des campagnes d'engagement.

Chaque euro dépensé répond à **un triple critère de nécessité, d'efficacité et de traçabilité**.

4. Un levier pour transformer l'association : de la consolidation à la fondation

Les résultats 2024 constituent **une base stratégique stable** pour accompagner la transition structurelle vers **une fondation reconnue d'utilité publique**.

Ce changement de statut en cours suppose :

- Une capacité financière démontrée sur plusieurs exercices,
- Une gouvernance transparente et maîtrisée,
- Une vision à long terme fondée sur la pérennité, la projection et la croissance de l'impact.

Les comptes 2024 sont **un préalable rempli avec force**. Ils donnent à voir une organisation à la fois structurée, agile et ambitieuse, capable de **changer d'échelle sans perdre son âme**, ni compromettre ses engagements envers les personnes atteintes de la SLA.

5. Une exigence renouvelée : rigueur et audace comme principes moteurs

Le chemin qui s'ouvre ne sera pas plus simple : il sera plus exigeant.

En 2025, l'ARSLA s'engage à :

- Maintenir son niveau d'exemplarité budgétaire,
- Accroître encore la lisibilité de l'usage des dons,
- Outiller sa gestion analytique pour mieux mesurer l'impact réel de chaque programme,
- Déployer une stratégie de levée de fonds à la hauteur de son ambition éthique, politique et scientifique.

Cette exigence n'est pas une contrainte : elle est la **condition de l'impact**, la garantie du sens, et le ferment de la confiance. L'ARSLA l'assume, avec calme et détermination.

CONCLUSION ET REMERCIEMENTS

Clarté des comptes, cohérence des choix, constance du cap

Ce rapport n'est pas une simple formalité comptable. Il est la **traduction chiffrée de notre engagement collectif**, la preuve tangible de ce que nous avons su faire ensemble en 2024 : **instaurer l'équilibre, consolider les fondations, et amplifier notre puissance d'agir.**

Il montre qu'au-delà de la mobilisation des ressources, l'ARSLA est capable de **les transformer en actes concrets, mesurables et durables** : dans l'aide directe, dans la recherche, dans le plaidoyer, dans la sensibilisation du grand public et des décideurs.

Il démontre que la croissance peut être **éthique**, que la rigueur peut être **féconde**, que la transparence peut être **mobilisatrice**.

Ce document acte aussi une **maturité nouvelle** : celle d'une association prête à se doter d'**une structure plus ambitieuse et plus pérenne**, en se transformant en fondation. Cette perspective n'est pas une promesse abstraite. Elle s'enracine dans les chiffres. Dans leur stabilité. Leur solidité. Leur sincérité.

À l'heure où tant d'organisations fléchissent sous la pression ou se diluent dans la complexité, l'ARSLA assume une autre voie : **celle de la maîtrise et du sens**, où chaque euro trouve son chemin vers l'impact, où chaque engagement est tenu, et où chaque avenir reste digne d'être construit.

À ceux qui nous font confiance, ce rapport adresse une réponse claire : **oui, votre soutien est bien utilisé. Et oui, il change les choses.**

L'ARSLA tient grâce à la multitude de mains qui la portent.

En clôturant ce rapport, ce ne sont pas seulement des comptes que nous validons. Ce sont **des gestes, des engagements, des espérances concrètes** qui prennent forme. Chaque don, chaque subvention, chaque soutien logistique ou intellectuel que nous avons reçus en 2024 a été **transformé en action, en présence, en réponse.**

Nous tenons à exprimer notre gratitude :

- **Aux donateurs individuels**, fidèles ou nouveaux, **aux adhérents**, qui ont fait de la lutte contre la SLA un combat personnel.
- Aux **entreprises mécènes**, qui ont vu dans l'ARSLA un partenaire digne de confiance et porteur de sens.
- Aux **fondations et institutions publiques**, qui nous ont apporté non seulement des moyens, mais aussi une reconnaissance précieuse.
- À notre **Commissaire aux comptes**, dont l'exigence renforce notre crédibilité.
- Aux **bénévoles, aux aidants, aux patients eux-mêmes**, qui nous obligent chaque jour à faire mieux, et à mériter leur confiance.
- À l'ensemble de notre **conseil d'administration et notre équipe salariée**, dont l'engagement dépasse les fonctions, et incarne notre promesse.

Ce rapport est un outil, mais il est aussi un **témoignage de loyauté** : à ceux qui nous soutiennent, à ceux pour qui nous agissons, et à ceux qui, demain, nous rejoindront.

À toutes et tous, **merci.**



ARSLA - Association pour la recherche sur la SLA

111 Rue de Reuilly - 75012 Paris

Tél : 01 43 38 99 11

www.arsla.org

