

2014, UNE ANNEE DE REUSSITE ET DE TRANSITION

Le rapport moral est l'occasion de faire le bilan des actions menées par l'Association et de souligner les résultats obtenus pour toujours mieux accompagner les malades et leurs proches vers une meilleure qualité de vie et encourager la recherche. Le dynamisme de l'équipe de permanents et des bénévoles a grandement contribué à faire de 2014 une année de réussite. Nous les remercions chaleureusement, ils sont les maillons indispensables de notre action.

Une année de réussite parce que nos résultats financiers sont exceptionnels et nos ressources se développent malgré un contexte économique difficile. La mise en place d'un nouveau formulaire de don, des actions de webmarketing ciblés ont permis de développer les dons par carte bleue sans impacter les autres dons manuels. Les dons via internet permettent un gain de temps et un gain financier non négligeable pour l'association toujours soucieuse de réduire ses frais de fonctionnement (encaissement immédiat, frais de traitement réduit). Les manifestations, sportives et/ou artistiques organisées par des tiers au profit de l'association ont été beaucoup plus nombreuses. Elles sont un vecteur important dans la sensibilisation du grand public et contribuent à accroître la notoriété de l'association. Et leurs recettes représentent une part de plus en plus importante dans nos ressources. L'association a également bénéficié de legs importants qui contribuent significativement à accroître nos ressources. Mille mercis à vous tous pour cette belle énergie et votre soutien qui fait la différence.

Une année de réussite parce que la médiatisation du phénomène estival du « Ice Bucket Challenge » a contribué à faire sortir de l'ombre cette terrible maladie contre laquelle nous luttons depuis 30 ans. Les français ont pris conscience des ravages provoqués par la maladie de Charcot et de l'urgence à agir: mobilisation et générosité ont été leurs réponses. Les fonds directement collectés via ce défi s'élèvent à 140 000 euros mais le chiffre est en fait plus important car cet élan de générosité se poursuit jusqu'à aujourd'hui. Ce sont plusieurs centaines de donateurs qui ont rejoint notre combat. Nous les remercions tout particulièrement.

Au-delà des aspects financiers, c'est un beau message d'espoir pour les patients et les chercheurs.

Une année de réussite parce que le Comité de la Charte a renouvelé en février dernier son agrément triennal garantissant ainsi notre rigueur de gestion et notre transparence dans l'utilisation des fonds collectés et parce que nous avons été élus par nos pairs pour siéger au Conseil d'administration du Comité de la Charte.

Une année de réussite parce que l'ARSLA a confirmé son rôle d'acteur majeur de recherche en s'inscrivant dans le mouvement historique des patients acteurs de la recherche avec le lancement du protocole « PULSE ». L'ARSLA finance ce projet à hauteur de 1,4 million d'euros et sera copropriétaire des données. Ce projet tant attendu qui va inclure 1 000 patients et qui mobilise tous les Centres SLA permettra de constituer d'immenses bases de données afin de construire le socle de la recherche de demain. Un site dédié au projet Pulse a été mise en ligne afin de nous permettre de collecter les 800 000 euros manquants. Un premier versement de 350 000 euros a été fait en novembre dernier. Il s'ajoute à notre dotation scientifique annuelle de 300 000 € en 2014 qui a été répartie entre 5 programmes de recherche prometteurs dans la connaissance de la maladie et sa thérapeutique.

Pour la première fois, l'ARSLA a accordé une subvention exceptionnelle de 10 000 € à un jeune chercheur afin de l'encourager. Une première action avant la création, à l'occasion de nos 30 ans en 2015, d'un « Prix Jeune Chercheur » et d'une dotation scientifique spécifique « jeune chercheur » en juillet 2015.

L'ARSLA a bâti des liens privilégiés avec l'ensemble de la communauté scientifique française travaillant sur la SLA. Pulse nous offre l'opportunité de nous ouvrir à la communauté scientifique européenne, également très active sur la SLA et en particulier sur les formes génétiques.

Accélérer la recherche est toujours au cœur de nos priorités ! Car nous n'oublions pas que les malades et leurs proches sont en attente du traitement qui permettra de ralentir la maladie et de l'éradiquer.

Une année de réussite parce que le « Plan des maladies neurodégénératives » dévoilé au dernier trimestre 2014 acte la création d'un 18^{ème} Centre SLA en Bretagne. L'ARSLA en partenariat avec la coordination des Centres SLA militait pour cette création depuis plusieurs années. A chaque rencontre avec les différents services du Ministère de la Santé nous témoignons de l'importance des Centres SLA dans l'amélioration de la prise en charge des malades et faisons entendre notre voix pour obtenir le renforcement de ce dispositif.

Nous avons également accordé une place particulière à la mise en place des filières des maladies rares dont l'objectif est de décloisonner le système de santé actuel et de faire travailler ensemble tous les acteurs impliqués. Ceci va de la prise en charge médicale à la recherche, la formation, le développement thérapeutique, les questions médico-sociales et implique une participation la plus forte possible des associations de patients. Une première réalisation de ce travail collaboratif verra le jour les 4 et 5 juillet avec « Les 1^{ères} journées de recherche ARSLA –FILSLAN ».

Une année de réussite parce que nous avons renforcé nos actions envers les patients. Afin d'être au plus proche de nos malades, deux parcs de prêt de matériels ont été créés : l'un en Guadeloupe, l'autre en Normandie portant ainsi à 17 le nombre de parcs en région. Au 31 décembre 2014, 1 312 matériels (contre 800 en 2013) étaient mis gracieusement à disposition des adhérents favorisant une plus grande autonomie et une meilleure qualité de vie. Les dons des matériels sont toujours aussi nombreux et nous vous en remercions, nous pouvons répondre ainsi plus rapidement aux demandes.

Les groupes de parole pour malades et leurs proches se multiplient notamment en région grâce à un partenariat avec le Réseau APIC. Il s'agit pour nous de contribuer à un réseau d'entraide, de solidarité, d'amitié et de compétences auprès des malades et leurs proches pour les aider à faire face à l'évolution de cette maladie. Une partie de ce soutien se fait

