



**LE RAPPORT MORAL 2013 / 2014** est pour moi l'occasion de faire le bilan des activités de l'ARSLA dans l'ensemble de ses axes d'actions.

### **Au cœur de nos priorités : accélérer la recherche**

Ainsi, nous avons poursuivi notre mobilisation pour que le projet Pulse, voie enfin le jour. Ce programme d'envergure, initié par le Pr Meininger et repris par une équipe de chercheurs permettra, grâce à la participation de 1000 patients en France, de constituer des banques de données (cliniques, génétiques, biologiques...) sur lesquelles s'adosseront de nouveaux programmes de recherche. Après obtention de toutes les autorisations et une longue période de négociation, le contrat entre l'ARSLA – qui a prévu d'engager plus de 1,4 million d'€uros sur ce protocole dont 375.000 en 2014 – et le CHRU de Lille, investigateur principal va être bientôt signé permettant l'inclusion des premiers patients.

Ce protocole exceptionnel s'ajoute à notre appel annuel à projets de recherche de 400 000 €uros qui a permis, en 2013/2014, de financer 9 nouveaux programmes.

### **Un autre sujet a retenu toute notre attention : l'avenir des Centres SLA**

L'ARSLA a contribué à la création des Centres SLA qui sont un acquis majeur pour les malades, afin de bénéficier d'une consultation pluridisciplinaire médicale, paramédicale, sociale, adaptée aux spécificités de la SLA.

Le colloque que nous avons organisé le 13 juin 2013, au Ministère de la Santé : « **SLA : un défi, quels espoirs ?** » nous a permis de sensibiliser l'opinion publique à la SLA, à la nécessité d'une prise en charge spécifique, à nos attentes en matière de recherche, et de rappeler au pouvoirs publics l'importance particulière que nous attachons au maintien et au renforcement des Centres et des Réseaux SLA.

### **L'aide aux malades et leurs proches est aussi une de nos préoccupations majeures**

L'ARSLA organise régulièrement des réunions de personnes malades et leurs proches, nous sommes également présents dans les Centres SLA. Il s'agit ainsi pour nous de contribuer à un réseau de solidarité et de compétences.

Ce soutien peut se faire grâce à l'action des équipes bénévoles dont je salue l'action et le dévouement pour cette cause.

Les prêts de matériels via notre Service Aides Techniques participent grandement au soutien des familles. Fin 2013, nous comptons près de 1500 matériels bénéficiant à plus de 800 malades SLA ...

### **Sensibiliser l'opinion publique sur cette maladie est un objectif important**

Ces derniers mois ont vu le renouvellement de nos outils de communication : de notre publication *Accolade*, du dépliant d'adhésion, refonte complète de notre site Internet que nous avons voulu plus clair, pratique et convivial, accompagné d'une nouvelle Newsletter numérique ...

### **Nous mobiliser afin de réunir les fonds nécessaires à nos projets**

En 2013, près de 80 manifestations ont été organisées par tous ceux qui s'engagent contre la SLA : familles, groupes de collègues ou d'amis, associations, avec le concours de personnalités.

Que tous, organisateurs et participants, soient ici remerciés.

### **Enfin, en février dernier, notre Association a organisé une rencontre de l'ensemble des associations impliquées dans la cause de la SLA.**

Car nous sommes convaincus que de notre nombre dépend notre force. Cette journée a abouti à la création d'un collectif d'une vingtaine d'associations dont nous souhaitons vivement qu'il débouchera sur des collaborations fructueuses pour tous.

Ainsi 2013 / 2014 a été marquée par la poursuite de nombreux chantiers que nous aurons à cœur de mener à bien dans les mois et les années qui viennent, en particulier dans le domaine de la recherche.

Je ne voudrais pas conclure sans saluer tous ceux qui accompagnent notre action au service de la cause SLA, qu'ils soient membres du Conseil d'administration, des équipes salariées ou bénévoles, sans lesquels nous ne pourrions pas présenter un tel bilan.

**Marie-France Cazalère-Fouquin,**  
Présidente de l'ARSLA



*Le présent document a été conçu en application des normes préconisées par le Comité de la Charte.*



**DEPUIS 2010, L'ARSLA EST AGREEE PAR LE COMITE DE LA CHARTE « DON EN CONFIANCE »**

**CET AGREMENT TRIENNAL A ETE RENOUVELE EN FEVRIER 2014.**

*Depuis 20 ans, le Comité de la Charte du Don en Confiance exerce la mission de régulation professionnelle de l'appel à la générosité publique.*

*Les organisations agréées s'engagent à respecter les règles de déontologie fixées par le Comité dans les quatre domaines couverts par la Charte du Don en Confiance :*

- *le fonctionnement statutaire et la gestion désintéressée,*
- *la rigueur de la gestion,*
- *la qualité de la communication et des actions de collecte de fonds,*
- *la transparence financière.*

## Les missions de l'ARSLA

- ✓ **Soutenir les patients et leur famille** dans le respect des diversités, des situations et des souhaits
- ✓ **Encourager les recherches scientifiques**
- ✓ **Promouvoir la réflexion et la collaboration avec le corps médical**
- ✓ **Favoriser les échanges** et projets avec les associations liées aux autres maladies neurodégénératives ou au handicap
- ✓ **Sensibiliser l'opinion et mobiliser les pouvoirs publics**

## Les moyens de l'ARSLA

- ✓ **Aider les patients** dans leurs démarches administratives : une assistante sociale, en lien avec un juriste spécialisé, assure une permanence téléphonique et reçoit sur rendez-vous
- ✓ **Prêter du matériel** en fonction des handicaps présentés
- ✓ **Communiquer** les adresses utiles des services publics ou privés dans les différentes régions
- ✓ **Mettre en relation** les patients ou proches avec des bénévoles de leur secteur géographique
- ✓ **Editer et diffuser des fiches de conseils pratiques** aux patients et aidants, ainsi que des fiches destinées aux professionnels, et ce en lien avec la Coordination des Centres SLA.

## Organisation de l'ARSLA

L'action de l'ARSLA s'appuie sur son **Conseil d'administration**, son **Conseil scientifique** (indépendant et distinct du Conseil d'administration), son **équipe professionnelle** et ses **représentants en régions**.

**Le Conseil scientifique est constitué de 15 à 18 membres**, choisis par le Conseil d'administration avec un souci d'ouverture transdisciplinaire, élus pour un mandat de 3 ans renouvelable.

## Cela s'est passé en 2013...

### Janvier 2013

6 janvier : « Marche de l'espoir » avec les Amis de Chantal DUMAS, à Saint-Vérand (Rhône)

10 janvier : Concert des Petits Chanteurs à la Croix de Bois organisé par le Rotary-Club d'Auxerre (Yonne)

### Avril 2013

18 avril : Premier gala dédié à la lutte contre la SLA, à l'Hôtel de la Vaupalière (siège du groupe AXA), à Paris, au bénéfice conjoint de la Fondation Latran et de l'ARSLA

### Mai 2013

3 mai : Concert de blues, à Bon Rencontre (Lot et Garonne)

11 mai : Première édition de la course à pied Les Belles Montées, dans les collines du Quercy à la Salvetat-Belmontet (Tarn-et-Garonne)

### Juin 2013 : 21 JUIN : JOURNÉE MONDIALE DE LA SLA

1<sup>er</sup> juin : 12<sup>ème</sup> Challenge René Muylaert, à Gravelines (Nord)

2, 9, 16 juin : « La Course des Héros », à Lille (Nord), Lyon (Rhône) et Paris

23 juin : 10<sup>ème</sup> édition de la Béarn Cycl'Espoir, course cycliste à Oloron Sainte-Marie (Pyrénées-Atlantiques)

23 juin : 3<sup>ème</sup> Manifestation champêtre et spectacle de variétés,

organisés par Micheline Beauvais, en hommage à Frank Alamo, à Flagy (Seine et Marne)

29 et 30 juin : 4<sup>ème</sup> édition des Journées pour la recherche contre la Maladie de Charcot, à Lohéac (Ille et Vilaine)

### Juillet 2013

14 juillet : 2<sup>ème</sup> Journée familiale « La Jeanne Hamon-Frostin », organisée par l'Association d'Aide à la Recherche sur les Maladies du Cerveau (ARMC), à Pleucadeuc (Morbihan)

### Octobre 2013

13 octobre : Marathon Metz Mirabelle, à Metz (Moselle)

18, 19, 25 et 26 octobre : Spectacle *La danse [im]mobile* avec Clémentine CELARIE, Thierry MONFRAY, Virgile AMOUR et Salomon AZZARO, à Clichy la Garenne (Hauts de Seine)

### Novembre 2013

16 novembre : Concert gospel *Entre Ciel et Terre*, à Sainte-Foy-lès-Lyon (Rhône) (...)



**Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARSLA)**

75 avenue de la République, 75011 Paris - Tél : 0800 600 106 ou 01 43 38 99 89 - Fax : 01 43 38 31 59

e-mail : [arsla@orange.fr](mailto:arsla@orange.fr) - site : [www.arsla-asso.com](http://www.arsla-asso.com)

# COMPTE EMPLOIS RESSOURCES 2013

Suivant les recommandations du Comité de la Charte du « *don en confiance* » et dans le but d'améliorer la transparence du rapport financier, un Compte Emplois Ressources (CER) a été établi conformément à la normalisation du CER des associations et des fondations (J.O. du 21/12/2008).

Le « Compte Emplois Ressources » 2013 de l'ARSLA, permet de préciser l'origine des ressources et l'utilisation des fonds en scindant les ressources ordinaires de celles provenant de la générosité publique.

## Emplois des ressources

Le montant des **MISSIONS SOCIALES (768 937 €)** a augmenté de 9 % en 2013 par rapport à 2012 (705 179 €). Ces missions se partagent entre les 2 axes d'action principaux de notre Association :

1- Aide aux personnes malades (391.462 €, similaire à 2012 : 386.717 €) soit 37 % des emplois

2- Recherche (365.259 €, + 16,7 % par rapport à 2012 : 312.961 €), soit 34 % des emplois

Le reste (soit 12.215 €) correspond aux frais de liaisons inter-associatives.

**LES FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS** (frais d'appel à la générosité du public, recherche de subventions et fonds privés) représentent 4 % des emplois et s'élèvent à **40.023 €**.

**LES FRAIS DE FONCTIONNEMENT** englobent :

- les **frais de communication pour 151.568 €** (information sur la SLA et sur les actions de l'association), soit **14 %** des emplois, exceptionnellement augmentés en 2013 par rapport à 2012 (85.832 €) du fait de l'organisation du Colloque au Ministère de la Santé et de la réalisation d'une publication approfondie sur l'état de la recherche sur la SLA.

Suivant le Comité de la Charte, ces dépenses de communication font également partie des Missions sociales de l'ARSLA puisqu'elles correspondent à l'un de ses objectifs statutaires de mieux faire connaître la SLA et les actions de l'Association pour aider à une meilleure prise en charge des malades et soutenir la recherche.

- la **gestion administrative pour 109.824 €** soit **10 %** des emplois, est en diminution par rapport à 2012 (113.716 %) et représente les frais de fonctionnement, honoraires comptables, équipe salariée, frais liés aux équipes bénévoles, aménagement du siège ...

## Ressources

**LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRES DU PUBLIC (683 777 €)** ont diminué de 10,4 % en 2013 par rapport à 2012 (763 490 €). Elles sont constituées à 100 % de dons puisque nous n'avons perçu aucun legs en 2013, seule raison de cette importante diminution.

Avec les cotisations, les ressources collectées auprès du public représentent plus de 80 % des ressources totales : il est donc important de rappeler que l'ARSLA repose, pour l'essentiel, sur ses adhérents et la générosité publique.

**LES SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS** constituent 12 % des ressources totales avec plus de **111 000 €** En forte diminution de 45 % (cette diminution n'est qu'apparente car la subvention de 50.000 € de la FRC est toujours affectée à des projets de recherche que nous choisissons mais ne transite plus par notre budget), nos subventions émanent du secteur privé. En 2013, elles ont été affectées à la recherche pour 36 % et à l'aide aux malades pour 58 %.

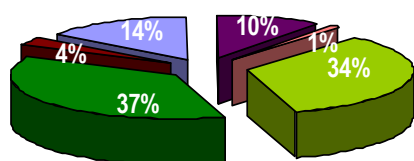
**LES AUTRES FONDS PRIVÉS (85 024 €)** sont constitués uniquement par les cotisations. **Elles ont diminué de 7,8 % entre 2012 (92 225 €) et 2013.**

**LES AUTRES PRODUITS (67 973 €)** comprennent les produits financiers (56 101 €) qui sont restés stables par rapport à l'an dernier ainsi que 11 872 € de produits divers et exceptionnels (subventions pour l'emploi).

**Les Ressources 2013 inférieures aux Emplois montrent un déficit de 183 753 € qui s'explique par la réalisation en 2013 de projets exceptionnels (colloque) et de l'augmentation des frais de recherche prévus en 2013 ; ces augmentations de dépenses avaient été décidées au vu de l'excédent de ressources 2012 (228 085 €). Ce déficit sera prélevé sur les fonds propres de l'Association.**

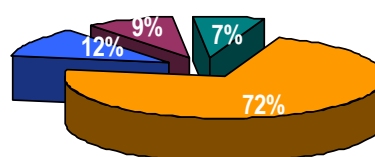
### Emplois de l'exercice 2013 inscrits au compte de résultat : 1 070 352 €

(hors engagements à réaliser sur ressources affectées)



- Missions sociales - Recherche
- Missions sociales - Aide aux malades et interasso.
- Frais de recherche de fonds
- Communication
- Gestion administrative
- Liaisons interassociations

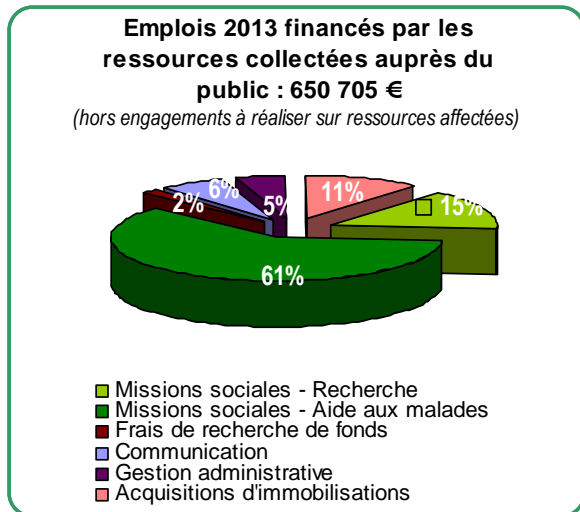
### Origine des ressources 2013 : 948 205 €



- Dons et legs (dont manifestations)
- Subventions et autres concours publics
- Autres fonds privés (cotisations)
- Autres produits

Si on tient uniquement compte des ressources collectées auprès du public utilisées sur 2013, leur affectation montre que :

- près des 3/4 (494 268 €, soit 76 % en 2013, contre 546 773 €, soit 73 % en 2012) ont été consacrés aux « missions sociales » de l'ARSLA se répartissent entre la recherche pour 99 479 €, soit 15 % (contre 157 291 €, soit 21 %, en 2012) et l'aide aux personnes malades pour 391 462 €, soit 60 % (contre 386 717 €, soit 51 %, en 2012).
- le reste des emplois des ressources collectées auprès du public utilisées en 2013 se répartit ainsi :
  - pour 10 900 €, soit 1,7 % (16 904 €, soit 2,2 %, en 2012) aux frais de recherche de fonds
  - pour 41 280 €, soit 6,3 % (43 138 €, soit 5,7 %, en 2012) aux frais de communication
  - pour 29 911 €, soit 4,6 % (57 153 €, soit 7,6 %, en 2012) aux frais de gestion administrative de l'Association (frais de fonctionnement, honoraires comptables, salaires, frais liés aux équipes bénévoles, aménagement du siège ...).
  - pour 74 346 € soit 11,4 % (87 082 €, soit 11,6 %, en 2012) à la part des acquisitions d'immobilisations (acquisitions de matériels pour personnes handicapées) de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public en 2013.



Conformément aux préconisations du Comité de la Charte, précisons également :

- l'évaluation des contributions volontaires des équipes bénévoles, soit l'équivalent de **152 404 €** (134 489 € en 2012) pour **12 432 heures** (11.112 heures en 2012) (heures valorisées au SMIC + 30 % de charges sociales et fiscales),
- le total des rémunérations brutes des 5 salaires les plus élevés en 2013 est de **104.230,12 €** (contre 111.649,08 € en 2012)
- le nombre des aides techniques, soit **1499**, classées par types, à partir de l'inventaire 2013 du parc de matériels en prêt de l'ARSLA (une valorisation exacte étant difficile, cette liste permet ainsi d'avoir néanmoins une bonne idée de cet important patrimoine) :

Matériels par types	
Adaptateurs informatiques	22
Appareils de transfert	6
Coussins anti-escarres à air	4
Chaises de douche	88
Chaises de transfert	33
Commandes pour fauteuil roulant électrique	3
Contacteurs	217
Contrôles d'environnement	70
Déambulateurs ou rollators	43
Elevateurs de baignoire	23
Fauteuils roulants électriques	176
Fauteuils relax électriques de salon	32
Fauteuils roulants électriques verticalisateurs	6
Fauteuils roulants manuels	132
Fauteuils roulants manuels confort	27
Lève-personnes	13
Minerves	9

Ordinateurs	17
Supports de bras	17
Rampes	21
Scalamobiles	18
Scooters	4
Sièges de bain pivotant	51
Sonnettes d'appel	35
Souris	6
Synthèses vocales	217
Supports pour contacteurs	55
Tables de lit	26
Téléphones	19
Tourne pages	40
Tablettes PC	14
Trackers	48
Track-ball	7
<b>TOTAL</b>	<b>1499</b>

# BILAN 2013

L'examen du bilan 2013 montre que la situation financière de l'ARSLA est satisfaisante.

## A l'actif

### IMMOBILISATIONS

L'actif net des immobilisations s'élève à 495 790 € (507 536 € en 2012). Il est composé à 96 % d'immobilisations corporelles, qui se partagent essentiellement entre :

- les matériels pour personnes handicapées pour 266 945 € (258 401 € en 2012) : le prêt de matériels adapté constituant une des principales actions de l'ARSLA, nous avons poursuivi notre politique d'acquisitions en 2013,
- les terrains et constructions 194 655 € (205 456 € en 2012), puisque l'association est propriétaire de son siège social.

### VALEURS MOBILIERES DE PLACEMENT & DISPONIBILITES

Hors créances et charges constatées d'avance, l'actif circulant demeure important 2 347 265 € (contre 2 523 898 € en 2012) : ces disponibilités et valeurs mobilières facilement mobilisables permettent, d'une part, de disposer d'un volant de fonctionnement de l'ordre d'une année de fonctionnement, afin de parer à un éventuel retournement de situation et, d'autre part, de financer le protocole de recherche « Pulse » (qui sera lancé en 2014), ou tout autre projet de recherche novateur.

## Au passif

### RESULTAT DE L'EXERCICE

Il est négatif de 183 752,76 € : résultant à la fois d'une très nette baisse de nos subventions (- 62 %), l'absence totale de legs pourtant prévus pour 2013 (à hauteur de 185.000 €) et un certain tassement de nos cotisations. Ce résultat, certes très négatif, est contenu par une gestion de l'Association qui demeure à la fois volontariste suivant les axes d'actions qu'elle s'est fixés et prudente en raison de l'incertitude du niveau des produits, liée en particulier à la crise économique.

La quote-part virée au résultat de subventions d'investissement (consacrées à l'acquisition d'aides techniques pour personnes handicapées) s'est montée à 64 339 € (75.472 €), soit une diminution de 15 % par rapport à 2012.

### DETTES

Le niveau de nos dettes demeure élevé même si elles ont un peu diminué par rapport à 2012 (703 648,16 € en 2013 contre 713 368,73 € en 2012) : il s'agit, pour la plus large part, des dotations de recherches engagées lors des années précédentes (567 489 € en 2013, contre 587 250 € en 2012) lesquelles n'avaient pas encore été versées aux bénéficiaires au 31 décembre 2013 dans l'attente, de toutes les autorisations nécessaires (de la part d'organismes tels que l'ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament, le CPP : Comité de Protection des Personnes...).

Soulignons néanmoins que la part relative des dettes de recherche les plus anciennes reste limité puisque près des  $\frac{3}{4}$  représentent des recherches décidées en 2012 et 2013.

	2 013			2 012		2 013	2 012
	Brut	Amort	Net	Net			
Immobilisations incorporelles	54 818	36 786	18 032	26 285	Fonds asso. sans droit de reprise	1 123 069	983 069
Immobilisations corporelles	1 207 025	730 058	476 967	480 459	Réserves	539 084	452 002
Immobilisations financières	792		792	792	Report à nouveau	122 535	121 533
<b>Total Actif immobilisé</b>	<b>1 262 635</b>	<b>766 844</b>	<b>495 791</b>	<b>507 536</b>	Résultat de l'exercice	-183 753	228 085
Stock et créances	10 136		10 136	9 350	Subventions d'investissement	63 985	119 150
Valeurs mobilières de placement	2 085 196		2 085 196	2 229 613	<b>Total Fonds propres</b>	<b>1 664 920</b>	<b>1 903 839</b>
Disponibilités	262 069		262 069	294 286	Provisions pour risques & charges	34 060	18 039
Charges constatées d'avance	7 781		7 781	7 221	Fonds dédiés	458 345	412 759
<b>Total Actif circulant</b>	<b>2 365 182</b>		<b>2 365 182</b>	<b>2 540 470</b>	Dettes	703 648	713 369
<b>TOTAL ACTIF</b>	<b>3 627 817</b>	<b>766 844</b>	<b>2 860 973</b>	<b>3 048 006</b>	<b>Total Fonds dédiés et Dettes</b>	<b>1 161 993</b>	<b>1 126 128</b>
					<b>TOTAL PASSIF</b>	<b>2 860 973</b>	<b>3 048 006</b>

Toutes les informations de ce document sont issues des rapports, moral, d'activités et financier, de l'année 2013, disponibles sur le site web de l'ARSLA ([www.arsla-asso.com](http://www.arsla-asso.com)) ou obtenus sur simple demande écrite.

Les comptes de l'ARSLA sont certifiés par un Commissaire aux Comptes. Cette certification s'étend au Compte Emplois Ressources. Les états financiers sont alors intégrés au rapport annuel, dont sont issues les informations contenues dans le présent document.

Le rapport annuel complet est envoyé à tous les adhérents.

Il est disponible sur notre site Internet ([www.arsla-asso.com](http://www.arsla-asso.com)) ou envoyé sur simple demande.