

## 2017 UNE ANNEE EXCEPTIONNELLE SOUS LE SIGNE DE LA SOLIDARITE ET GENEROSITE,

Le rapport moral me donne l'occasion de présenter aux adhérents de l'ARSLA les actions menées par l'association en 2017, les avancées de notre plan stratégique « Challenge 2020 », et de souligner les résultats dans l'ensemble des domaines où nous agissons.

Je suis très fière et heureuse de vous présenter ce bilan de l'année 2017 qui se caractérise par des résultats très intéressants tant au niveau des actions menées que des ressources collectées. Cette année s'est inscrite dans la poursuite du dynamisme constaté depuis plusieurs années qui a permis de développer fortement nos actions menées auprès des personnes atteintes de la SLA et leurs proches, des chercheurs et équipes médicales mais également notre notoriété.

Pour commencer, je tiens à souligner l'engagement de tous les acteurs de l'association qui par leur dynamisme et leur engagement ont largement contribué aux résultats exposés dans ce rapport. Au nom du Conseil d'administration, je les remercie chaleureusement.

Je souhaite également rendre un hommage particulier à deux de ces acteurs, Chantal et François Didier qui depuis plus de 23 ans ont œuvré sur le terrain en animant l'Antenne Alsace Lorraine et qui ont contribué grandement à faire avancer le combat et à améliorer la qualité de vie des malades. Aujourd'hui, ils ont décidé de passer la main pour se consacrer à d'autres activités et notamment à leurs petits-enfants mais ils nous ont assuré de la continuité de leur fidèle soutien. Merci à eux.

### Un plaidoyer renforcé,

2017 a été marqué par l'appel à projet lancé par la DGOS (Direction générale de l'Organisation de la Santé) pour le renouvellement de la labellisation des centres SLA ... Notre plaidoyer a pris ainsi tous son sens. En effet, rien n'est jamais acquis et même si nous sommes tous convaincus de l'intérêt des Centres et que le Ministère en a toujours reconnu l'utilité, l'environnement était peu propice. En effet, les résultats de la labellisation des centres des 20 autres filières maladies rares pouvaient faire craindre une baisse des budgets et la réduction du nombre de Centres SLA. L'enjeu était de taille : maintenir le dispositif actuel, faire reconnaître l'activité de recherche des centres concernés et obtenir la création de nouveaux centres. Ce travail de plaidoyer a été mené en étroite collaboration avec la Filière FISLAN et nous pouvons nous réjouir du résultat obtenu : une enveloppe budgétaire globale maintenue (suite à l'augmentation obtenue en 2016 avec la création du centre breton), 6 centres constitutifs reconnus pour leur activité de recherche, la création d'un Centre SLA supplémentaire à l'Ile de la Réunion. Nous aurions bien évidemment souhaité encore plus mais la principale victoire est la prise en compte de la spécificité de la SLA. Nous garderons la même vigilance et pèseront de tout notre poids en 2018 à l'occasion du lancement d'un appel à projet pour le renouvellement des filières en 2018 (la filière SLA qui regroupe l'ensemble des centres, dispose de moyens afin de coordonner leurs activités et organiser des temps d'échanges entre professionnels de la SLA).

Le plaidoyer a également été mené auprès des instances représentatives pour faire reconnaître là aussi la spécificité de la SLA et la nécessité d'accélérer le traitement des dossiers des patients. Dans cet objectif, l'ARSLA a notamment réuni l'ensemble des Maisons départementales du handicap (MDPH) de la région Alsace lorraine Champagne en juin 2017. Cette rencontre a connu un vif succès avec la présence de 90 % des MDPH invitées. Nous avons pu échanger sur nos pratiques, rappeler les fondamentaux de la SLA et de la prise en charge et envisager des pistes de collaboration plus étroites. Depuis, les relations entre nous et les MDPH de cette région sont régulières et les ergothérapeutes de ces instances nous sollicitent désormais régulièrement pour une mise à disposition rapide d'aides techniques et combiner au mieux pour les patients, leurs prestations avec les soutiens que nous pouvons apporter. Cette expérience nous encourage à la reproduire dans les autres régions en 2018.

La fin de vie a été également un sujet de plaidoyer important. Nous avons été consultés par la Haute autorité de santé dans le cadre de la rédaction des bonnes pratiques en matière de sédation profonde, ainsi que par l'Inspection générale des Affaires sociales dans le cadre du rapport demandé par madame la Ministre de la Santé interpellée par une malade SLA, dont le combat pour l'euthanasie a été fortement médiatisé. La question de la fin de vie est essentielle, elle est depuis longtemps un sujet majeur dans la prise en charge de la SLA mais le dispositif existant est mal connu. En 2018, nous y consacrerons un numéro spécial d'Accolade.

Enfin, nous pouvons nous réjouir de la mobilisation associative sur la disparité de prise en charge en fonction de l'âge de la personne. En effet, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) a rendu mi-2017, un rapport sur la « révision des conditions et modalités d'attribution » de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) afin de « viser une meilleure équité sur le territoire » et de « mieux cibler ses conditions d'attribution ». Trois pistes d'amélioration très intéressantes sont suggérées dont une qui nous concerne directement : la suppression de la barrière d'âge à 75 ans pour accéder à la prestation, voire à 60 ans pour faire reconnaître le handicap (un sujet que nous portons depuis longtemps tant il est porteur d'inégalités pour les patients dont la pathologie se déclare après ce seuil). Nous sommes en attente des actions qui découleront de ce rapport.

### **Un soutien aux malades encore plus ambitieux,**

3 500 personnes ont été accompagnées par l'association en 2017. Cet accompagnement se traduit par des actions diverses :

- 700 accompagnements d'ordre social : aides aux démarches administratives ou juridiques, intervention auprès des MDPH, recherche d'hébergement répit, court ou moyen séjours,
- 11 000 euros d'aides financières accordées à titre individuel,
- 2650 prêts d'aide techniques dans le but de compenser la perte d'autonomie et assurer une meilleure qualité de vie,
- 275 jours de prêts de véhicule aménagé afin de rendre possible les sorties en famille le week-end ou sur une plus longue période,
- 1800 appels reçus à la ligne d'écoute, appel émis par des proches de malades recherchant de l'information

En 2017, les Papillons de Charcot nous ont cédé la marque KIKOZ (pointeur laser permettant de maintenir la communication). Nous continuerons ainsi la diffusion de cet outil de communication très ingénieux qu'ils ont créé et qui constitue une solution très efficace à faible coût. La mise à disposition reste évidemment gratuite pour les patients SLA.

### **Le renforcement du soutien aux aidants,**

8.3 millions de personnes en France prennent soin d'un proche dépendant. Qu'on le qualifie d'informel, naturel, familial, ou même bénévole, l'aidant s'avère un véritable maillon pour la qualité de vie du malade, et tout particulièrement d'un malade SLA. Malheureusement, les aidants sont trop souvent les oubliés du parcours de soin... c'est pourquoi, nous avons mené, en début d'année 2017, une enquête nationale pour mieux cerner les besoins des aidants. Les résultats se résument en trois mots : soutien, répit, formation. Ces trois mots sont devenus nos priorités : en déployant les groupes de parole dédiés aux aidants familiaux sur l'ensemble du territoire (plus de 600 aidants y ont participé en 2017) ; en rédigeant un guide spécifique avec et pour eux reprenant l'ensemble des informations indispensables (ce guide sera disponible d'ici juillet) et en sensibilisant les aidants professionnels en se rapprochant des structures d'aides à la personne.

Au-delà du soutien, nous avons également le devoir de valoriser leurs compétences, leurs capacités d'adaptation et leur ingéniosité à trouver des solutions face aux difficultés quotidiennes. C'était l'un des objectifs du concours MIXITON : 250 recettes reçues, toutes attractives et goûteuses afin de maintenir le plaisir de manger. Ces recettes sont accessibles via l'application MIXITON. Une application qui remporte un vif succès auprès de toutes les personnes présentant des troubles de la déglutition. Un succès reconnu au niveau international : présenté en décembre dernier à Boston lors du Symposium international annuel sur la SLA, il nous a été demandé de traduire en plusieurs langues l'application. Challenge relevé, dès juillet prochain, les recettes seront disponibles également en anglais et en espagnol.

Mais nous souhaitons aller plus loin : des ateliers de cuisine animés par des aidants pour les aidants seront proposés au second semestre 2018 ; une occasion de se retrouver, d'échanger sur son vécu et de transmettre un savoir faire.

### **Un soutien renforcé aux professionnels de santé,**

Face aux demandes croissantes des professionnels de santé, nous avons développé des actions de formation menées par les salariés de l'ARSLA. 121 ergothérapeutes/orthophonistes ont ainsi pu découvrir les aides à la communication et les aides aux transferts soit lors de formations collectives soit en face à face. 120 auxiliaires de vie ont été sensibilisées à la SLA : quotidien du malade, parcours de soin... Nous avons également soutenu des rencontres d'échanges de pratiques : 6 infirmières de coordination des Centres SLA ont pu en bénéficier, module qui sera généralisé à l'ensemble des infirmières coordinatrices en 2018. Afin que le budget ne soit pas un frein à la formation, l'ARSLA a pris en charge la totalité des frais des participants. Un objectif pour 2018: développer une offre de formation et obtenir un numéro d'agrément de formation afin que cette offre puisse être reconnue dans le budget formation des structures. En 2018, sur initiative de Valérie Goutines, administratrice, nous nous tournerons vers les médecins généralistes

avec la création d'un module maladies neurodégénératives dispensé par un organisme spécialisé dans la formation continue des soignants.

### **Une contribution plus ambitieuse à la recherche,**

Les ressources exceptionnelles de 2017 ont permis de soutenir la recherche comme jamais l'association ne l'avait fait. Merci à nos généreux donateurs !

Nous avons ainsi pu augmenter l'enveloppe budgétaire allouée à notre appel à projets scientifiques (600 000 euros contre 400 000 euros en 2016) permettant de soutenir 10 équipes de recherche soit 60 % des demandes de financements reçues. Je tiens à souligner la qualité du travail mené par le Conseil scientifique et de son président, le Pr William CAMU qui chaque année doit sélectionner les projets les plus pertinents. Nous pouvons nous réjouir de la qualité des projets soutenus par l'ARSLA et de l'investissement des chercheurs français dont la plupart-bénéficie d'une reconnaissance internationale de leur travail.

Les Journées de recherche FILSLAN/ARSLA sont à présent un rendez-vous incontournable de la communauté scientifique SLA : plus de 160 participants à l'édition 2016. Une nouvelle fois, ces journées ont été riches en collaboration entre les équipes et témoignent de la force de la recherche française dans la SLA.

Depuis 2015, dans un souci de l'association d'encourager la jeune génération à rejoindre notre combat, un appel à projets spécifiques a été créé. L'enveloppe a été doublée en 2017 de manière permettant de soutenir deux jeunes chercheurs sur leur quatrième année de thèse Les prix Jeunes chercheurs, remis traditionnellement lors des journées de recherche FILSLAN/ARSLA ont salué la qualité des travaux de Christine Marques et Gina Picchiarelli, deux jeunes chercheuses engagées.

Notre contribution à la recherche en 2017 a également été marquée par le versement de 726 000 euros au projet européen de génétique MINE, possible grâce à un mécénat exceptionnel de la Fondation du Crédit Agricole, initié par un de ses salariés touché par la maladie. Cela représente plus de 600 ADN que le Pr Corcia, référent français a pu envoyer à l'équipe de MINE qui a pour objectif d'étudier l'ADN de 150 000 malades SLA.

Ce projet est totalement complémentaire avec notre protocole PULSE qui se généralise et inclut de plus en plus de patients. Lors de la Journée des adhérents, le 16 juin, le Pr David Devos présentera les avancées du projet.

Enfin, en 2017, nous avons mis en place une newsletter spéciale recherche trimestrielle répondant ainsi à la demande de nos adhérents de communiquer plus sur les actualités de la recherche. Nous sommes très vigilants à la qualité de notre communication en la matière par rapport à tout ce qui peut être diffusé sur internet, c'est pourquoi nous ne communiquons uniquement des informations validées par notre conseil scientifique et notre partenaire FILSLAN.

### **Le développement de notre réseau de bénévoles,**

J'en avais fait une priorité à mon arrivée à la présidence de l'ARSLA, 2017 s'est inscrit dans la continuité des actions menées les années précédentes avec pour priorité la formation afin de donner à nos bénévoles les moyens de remplir au mieux leurs missions : 4 formations ont été consacrées à l'accueil des nouvelles recrues, 2 aux responsables d'antennes et les écoutants de la ligne d'écoute ont quant à eux bénéficié de deux sessions spécifiques. L'université des bénévoles, mise en place en 2016 est un des temps forts de ce dispositif de formation qui permet un échange de pratiques, la découverte des actualités en matière de recherche et de soins...

2017 a vu la création d'une nouvelle Antenne, celle du Finistère en partenariat avec l'association Charcot29 qui localement depuis deux ans mène des actions de sensibilisation auprès du grand public, de collecte de fonds et apporte du soutien aux malades localement. Deux actions complémentaires menées avec succès par cette nouvelle Antenne : la création d'un parc de prêt de matériel en partenariat avec Archipel, un revendeur local et une conférence scientifique animée par le Pr William Camu qui a réuni plus de 150 personnes...

En décembre dernier, suite au départ de Chantal et François Didier l'Antenne Alsace Lorraine s'est scindée en deux afin d'assurer une meilleure couverture territoriale.

Ce sont ainsi plus de 80 bénévoles qui œuvrent chaque jour au nom de l'ARSLA. Maillons indispensables de notre stratégie, je remercie chacun individuellement très chaleureusement pour son investissement.

### **Le développement de notre notoriété**

C'était l'un des objectifs clairement affichés dans challenge 2020 et la deuxième priorité que je m'étais fixée : accroître notre notoriété pour mieux faire connaître la maladie et aider un plus grand nombre de malades. La 1<sup>ère</sup> campagne nationale de sensibilisation menée fin 2016 et qui s'est poursuivie au premier trimestre 2017 a largement contribué à cet objectif. Un constat positif avec une augmentation du nombre de donateurs (3 000 nouveaux donateurs), une augmentation de 12 % des appels à la ligne d'écoute, une augmentation des prêts d'aides techniques de plus de 10 % et des médias qui à présent nous sollicitent systématiquement dès qu'une actualité s'approche plus ou moins directement de la SLA. La fréquentation de notre site internet rénové a également doublé. La Course solidaire, organisée à l'occasion de la Journée mondiale de la SLA depuis 2016, est à présent inscrite dans l'agenda des sportifs et des adhérents. Nous pouvons nous féliciter du nombre de participants qui a quasiment triplé en 2 ans. Nous comptons sur la prochaine édition, le 24 juin prochain, pour en faire un rendez-vous incontournable en continuant sur cette tendance.

Nos actions de communication se poursuivront en 2018 avec la mise en place d'un second événement, le « Paris City Swim » que nous n'avions pu pour des questions techniques mener à bien en 2017 et une nouvelle campagne de sensibilisation en fin d'année.

Mais ne l'oublions pas cette croissance de notre notoriété nous pousse à être encore plus efficace, plus réactif et plus performant, un défi que l'ensemble des acteurs de l'ARSLA est prêt à relever.

### **La reconnaissance de notre gestion rigoureuse,**

L'ARSLA depuis sa création a toujours fait preuve de rigueur et d'une grande prudence dans la gestion des fonds collectés auprès du public, nos ratios 2017 en témoignent. Nous avons non seulement maîtrisé nos dépenses et mais également consacré une plus grande partie de nos ressources à nos missions sociales (aide aux malades et soutien à la recherche) : 77 % contre 71 en 2016.

Le renouvellement du label « Don en confiance », en février 2017, en est également le témoin. Accordé pour 3 ans, ce label fait suite à un contrôle permanent de nos procédures par un contrôleur du Comité de la charte.

## **Le déménagement vers de nouveaux locaux plus adaptés à notre association d'aujourd'hui**

C'est aussi cette gestion rigoureuse qui nous a permis de mener à bien en 2017 le projet de déménagement que vous avez validé en assemblée générale extraordinaire. Il s'est concrétisé tout début 2018, nous permettant de nous installer dans le 12<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, dans des locaux plus adaptés à l'association d'aujourd'hui, qui s'est beaucoup développée et qui était freinée dans son développement par les anciens locaux. Nous pouvons désormais accueillir les patients et leurs familles et l'ensemble des activités de l'association dans les meilleures conditions. Je vous remercie de votre confiance dans la réalisation de ce projet qui me semblait essentiel.

Je ne peux conclure ce rapport moral sans rendre un hommage particulier à notre vice-président Bernard Pistre qui arrive cette année au terme de ses 3 mandats d'administrateur. Bernard a découvert l'ARSLA lors de la maladie de son épouse, il y 12 ans. Depuis, il s'est engagé à nos côtés d'abord comme témoin, puis expert des outils de communication puis comme administrateur et Vice-président. C'est dans ce rôle qu'il m'a toujours soutenue et fidèlement accompagné dans mon rôle de présidente.

Même s'il ne sera plus au conseil d'administration, nous savons que nous pourrons toujours compter sur sa sagesse, et ses conseils et qu'il restera engagé au sein de l'Antenne Occitane. Merci Bernard !

Vous pourrez découvrir plus en détails l'ensemble de ces points dans notre rapport d'activité 2017 qui sera disponible prochainement.

Je vous remercie pour la confiance accordée et espère vous retrouvez nombreux à la Journée des adhérents (au cours de laquelle aura lieu l'assemblée générale) le 16 juin prochain.

Solidairement,

Marie LEON  
Présidente