

2015 : RENFORCEMENT DE NOS ACTIONS, GENEROSITE ET MOBILISATION

Le rapport moral est l'occasion de présenter aux adhérents de l'ARSLA les actions menées par l'association en 2015, les avancées de notre plan stratégique « Challenge 2020 », et de souligner les résultats dans l'ensemble des domaines où nous agissons.

Pour commencer, je tiens à souligner le dynamisme et l'engagement de nos équipes, salariée et bénévole. Maillons indispensables de notre stratégie, elles ont grandement contribué aux résultats exposés dans ce rapport. Au nom du Conseil d'administration, je les remercie chaleureusement.

Une pensée particulière pour Florence, Nicole, Madeleine et Jocelyne qui nous quittent cette année après plus de 15 ans de bénévolat. Merci pour tout ce que vous avez apporté à l'association.

2015, un anniversaire,

2015 a été marquée par les 30 ans de l'association. Une date importante qui nous permet de faire le bilan des actions menées et de se projeter vers le futur. Depuis sa création, jour après jour, notre association n'a eu de cesse de répondre aux besoins émanant du terrain tout en respectant ses valeurs fondatrices humanistes, de générosité et d'efficacité. Nous pouvons être fiers des résultats obtenus : 20 000 malades et leurs proches ont bénéficiés du soutien de l'association, plus de 5 millions d'euros ont été reversés à la recherche sur la SLA. Des chiffres clés qui placent l'association comme l'acteur majeur de santé publique concernant la maladie de Charcot. Cet anniversaire nous rappelle néanmoins que le chemin de la victoire est encore long et que nous ne devons pas relâcher notre mobilisation.

Plus de reconnaissance pour mieux défendre les intérêts des malades,

Nous avons été à l'initiative des Centres SLA, nous avons contribué à la prise en compte de la location des aides techniques dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap... En 2015, nous avons poursuivi ce travail de plaidoyer :

- en participant aux différentes instances du Plan des maladies rares ;
- nous avons été auditionnés dans le cadre de l'évaluation de ce Plan des maladies rares, évaluation menée par la Haute autorité de santé (AHS) ;
- nous avons contribué à la rédaction des directives anticipées (Loi Léonetti), de la fiche urgence SAMU avec Orphanet, à la révision du protocole de diagnostic et de soins avec la Filière FILSLAN...
- nous avons collaboré étroitement avec la Filière FILSLAN dans toutes ses actions et notamment à la mise en place des Premières Journées de recherches SLA, moment unique où l'ensemble des chercheurs travaillant sur la SLA ont pu échanger.
- Nous avons obtenu la création d'un 18^{ème} centre SLA en Bretagne, région qui en était dépourvue

Au niveau international, l'ARSLA a pu montrer son dynamisme. Lors du Symposium de l'Alliance internationale nous avons été sollicités pour présenter notre système de prêt de matériel, un modèle unique. 2016 s'inscrit dans la poursuite de ces actions : soutien à la mise en place du 3ème Plan des maladies rares, soutien au réseau européen des maladies rares et renforcement de notre collaboration avec la Filière FILSLAN dont nous avons intégré le bureau.

Plus visible pour une plus grande reconnaissance de la SLA,

Le phénomène du « Ice Bucket Challenge » 2014 a permis à l'association de mieux se faire connaître du grand public et des médias. Son impact s'est poursuivi en 2015. Notre exposition médiatique a été exceptionnelle tout au long de l'année avec plus de 879 retombées presses, un reportage dans tous les grands médias télévisés à l'occasion du lancement de la seconde édition du « Ice Bucket Challenge », des interviews radios en nombre...

Développer nos actions de communication est nécessaire pour mieux informer et sensibiliser à notre pathologie. C'est dans ce but que nous avons mis en ligne en décembre dernier notre nouveau site internet: il est informatif (sur la maladie et les avancées de la recherche), pédagogique et répond aux questions des malades et aidants sur leurs droits, les aides auxquels ils peuvent prétendre etc... Mis en ligne le 2 décembre, le nombre de visiteurs journaliers a triplé conduisant à une augmentation significative des dons en ligne.

Pour être encore plus visible, nous organisons le 19 juin prochain, la première course solidaire contre la maladie de Charcot au Bois de Vincennes avec un mot d'ordre « Venez comme vous êtes » à pieds, en trottinette, en roller etc...Un souhait : faire de cette course un rendez-vous annuel et fédérateur de tous les acteurs de la lutte contre la SLA.

Plus de notoriété pour développer nos actions,

Une notoriété plus forte engendre généralement une augmentation de la générosité du public : c'est le cas pour l'ARSLA dont les dons des particuliers ont été en 2015 légèrement supérieurs à 2014 alors même que nous n'avons pas vécu le phénomène du « Ice Bucket Challenge » de 2014. Nous remercions tous les généreux donateurs et les organisateurs de manifestations à notre profit qui contribuent largement à cette hausse.

Des résultats inespérés que nous devons maintenir en 2016 afin de développer nos missions sociales. De nouveaux outils de collecte de fonds seront proposés cette année comme le don régulier, le micro donNe l'oublions pas l'argent est le nerf de la guerre !

Fidèles à notre devoir de transparence et de rigueur, nous restons vigilants à l'utilisation des fonds avec l'objectif de consacrer toujours plus à nos missions sociales et de réduire les frais de fonctionnement. 2016, sera l'année du renouvellement de notre agrément du Comité de la Charte, obtenu en 2011.

En avril 2015, nous avons été élus au Conseil d'administration du Comité de la Charte : une belle reconnaissance pour nous tous. C'est la première fois, qu'une association de notre dimension (moins de 2 000 000 d'euros de dons issus de la générosité du public) siège dans cette instance.

Plus proche des attentes des malades,

Pour orienter au mieux sa stratégie et répondre à la fois aux besoins du terrain, mais aussi aux attentes des patients et de leurs proches, l'ARSLA a lancé une grande consultation nationale auprès des personnes atteintes de la maladie et de leurs proches dont nous avons présenté les principaux résultats lors de l'AG de l'an passé. Globalement, il s'agit d'un constat très positif pour l'ARSLA qui bénéficie d'une excellente image due en grande partie au caractère indispensable reconnu à l'association. Une quasi-totalité des personnes consultées (92%) considère l'association indispensable pour faire valoir la cause des personnes touchées par la maladie et 84% l'estiment indispensable pour soutenir l'entourage des malades. Ces résultats sont venus enrichir notre réflexion stratégique. Le second volet,

plus qualitatif, de cette enquête est en cours et nous vous présenterons les résultats lors de notre assemblée générale.

Les résultats exceptionnels de 2014 ont permis d'améliorer nos actions auprès des malades et des aidants en apportant de nouvelles réponses :

- rencontres thématiques afin de mieux informer les malades et leurs proches sur leurs droits, les aides techniques,
- développement des groupes de parole sur l'ensemble du territoire,
- développement des rencontres Centre SLA/ patients/adhérents de l'ARSLA dans plusieurs régions de France,
- création d'un parc de matériel en Guadeloupe afin que les malades guadeloupéens puissent bénéficier d'un prêt gracieux,
- réduction de la liste d'attente pour la mise à disposition d'outils de communication,
- une réorganisation de notre permanence téléphonique sur une amplitude plus large : elle a été rebaptisée « L'ARSLA à votre écoute » et est à présent accessible toute la journée,
- mise en place de formations aux aides techniques spécifiques à notre pathologie...

2016 permettra de renforcer et généraliser toutes ces actions. Le parcours de soins s'est fortement amélioré mais les inégalités persistent et nous devons tout mettre en œuvre pour les réduire. Un effort particulier sera fait pour la formation des paramédicaux aux aides techniques.

Plus de bénévoles pour une plus grande proximité,

Le renforcement de notre réseau de bénévoles est l'une des priorités de « CHALLENGE 2020 » : l'association souhaite un meilleur maillage territorial afin de mieux répondre aux besoins du terrain. Pour ce faire, un travail de restructuration a été mené tout au long de cette année : définition du cadre d'intervention, des missions, animation du réseau de bénévoles... Les résultats de ces travaux seront présentés lors de la première « Université des Bénévoles ». Notre objectif pour 2016 : créer 3 antennes en région Bretagne, PACA, Midi – Pyrénées et renforcer celles existantes.

Plus ambitieuse et constante dans sa contribution financière à la recherche

Accélérer la recherche a toujours été au cœur de nos priorités et 2015 a vu nos actions envers la recherche se multiplier. Nous avons créé un Prix Jeune Chercheur et une dotation spécifique afin d'encourager les jeunes chercheurs à rejoindre notre combat. Nous nous inscrivons ainsi dans la lignée des associations soutenant la recherche (FRM, AFM...). Ce Prix et cette dotation seront reconduits chaque année en parallèle de notre dotation scientifique classique.

Nous avons été partenaires des premières Journées de recherche FILSAN/ARSLA, temps de rencontre primordial pour encourager les échanges et la transversalité, notamment entre chercheurs et cliniciens. Notre dernière publication « Accolade » a consacré un dossier spécial à ces Journées qui seront reconduites en 2016.

2015 a été l'année de la mise en place du Protocole Pulse : l'ensemble des Centres SLA ont rejoint le protocole. Les aspects administratifs ont parfois pu ralentir l'inclusion des patients mais le retard sera rattrapé en 2016 grâce au dynamisme des équipes soignantes. Merci à eux !

Convaincu de sa complémentarité avec PULSE, nous avons rejoint le Protocole Mine, programme européen de séquençage génétique de grande envergure avec la collecte de 15 000 ADN. 2 protocoles qui vont nous permettre d'avancer à pas de géants.

Nous pouvons aussi nous réjouir des avancées de la recherche : Martine Barkats (INSERM), soutenue par l'ARSLA, a présenté au Symposium international des résultats dans le domaine de la génétique qui peuvent être une vraie révolution. Pour la première fois, on arrive à « gommer » la maladie chez un animal qui en est porteur. Nous ne pouvons pas crier victoire mais l'espoir est là !

Je ne peux conclure ce rapport moral sans rendre un hommage particulier à Marie-France Cazalère-Fouquin qui arrive au terme de ses 3 mandats d'administrateur. Marie-France s'est investie sans compter d'abord comme trésorière, puis comme présidente pendant 2 ans. C'est grâce à son énergie et sa mobilisation sans faille que le protocole PULSE a pu voir le jour ainsi que le Colloque au Ministère de la Santé et bien d'autres projets encore. Elle quitte le conseil d'administration mais elle reste proche de l'association et poursuivra son rôle au sein des instances de gouvernance du Protocole Pulse. Je la remercie très sincèrement pour son investissement et d'avoir accepté de continuer cette mission.

Marie LEON
Présidente