

Rapport moral

2017

DYNAMISME, ENGAGEMENT, EFFICACITE

Ces 3 mots résument parfaitement l'année 2016.

Je suis fière à travers ce rapport moral de vous présenter l'ensemble des actions menées dans le cadre de notre Plan stratégique Challenge 2020. Ces actions témoignent du dynamisme de l'association et de notre volonté de répondre toujours plus et mieux aux besoins de nos malades et de leurs proches et de notre volonté d'éradiquer cette maladie décrite comme la plus cruelle par l'Organisation mondiale de la santé. En effet, le soutien apporté aux malades et à leurs proches et à la recherche n'a jamais été aussi important. Tout ceci est possible grâce à la générosité de nos donateurs et à leur fidélité. Je les en remercie chaleureusement.

Pour commencer, je tiens à souligner le dynamisme et l'engagement de nos équipes, salariés et bénévoles. Maillons indispensables de notre stratégie, elles ont grandement contribué aux résultats exposés dans ce rapport. Merci à eux !

Un plaidoyer permanent pour faire entendre la voix des malades

L'ARSLA, depuis sa création, lutte pour une citoyenneté pleine et entière des personnes malades. Aujourd'hui, même si les deux premiers Plans des Maladies Rares ont permis de belles avancées dans le parcours de soins de nos malades, de nombreux défis restent encore à relever : accès équitable au diagnostic et à une prise en charge harmonisée sur l'ensemble du territoire, information des patients et des professionnels, développement de traitements... Autant d'enjeux qui nous ont conduit à militer aux côtés des autres associations de maladies rares pour un nouveau plan encourageant une co-construction mobilisant l'ensemble des acteurs (institutionnels, associations de malades, chercheurs, professionnels de santé, industriels du médicament), ainsi qu'un pilotage interministériel, alliant des expertises sanitaires, économiques et industrielles, et qui disposerait de réels moyens d'impulsion, de suivi et d'injonction. Nous avons été entendus : la Ministre de la Santé a annoncé la création du 3^{ème} Plan en juin dernier. Cependant, nous restons vigilants sur les modalités de sa mise en place et poursuivrons notre mobilisation via le comité de pilotage auquel nous participons depuis 2004.

Nous restons toujours aussi actifs dans nos relations avec la Filière FILSLAN en participant à sa gouvernance et en parlant d'une même voix auprès des pouvoirs publics.

2016 a été l'année du renouvellement de notre agrément de représentant des usagers, une belle reconnaissance du travail mené par les acteurs de l'association tout au long de ces années. Cet agrément nous permet de siéger dans les instances représentatives comme les MDPH, CDAPH, ARS... La présence de représentant ARSLA dans ces instances est primordiale pour faire reconnaître la spécificité de la SLA, accélérer le traitement des dossiers...

Renforcement de notre soutien aux malades et aux aidants

S'appuyant sur les enseignements des enquêtes nationales menées en 2015 et 2016, nous avons renforcé notre soutien aux malades et aux aidants par la mise en place d'actions concrètes : modification de l'amplitude horaire de la ligne d'écoute, augmentation du temps de présence des salariés, mise en place de groupes de parole pour les aidants, rencontres sur des thématiques spécifiques... C'est ainsi plus de 3 100 personnes qui ont bénéficié de notre aide :

- 500 accompagnements d'ordre social (aide aux démarches administratives, juridiques, de recherche d'un hébergement) ;
- 2 200 personnes ont bénéficié d'un prêt de matériels afin de maintenir l'autonomie jusqu'au bout. Pour faciliter l'accès à ces prêts à tous, nous avons créé deux nouveaux parcs de matériels : l'un en partenariat avec l'AFM à l'île de la Réunion, l'autre en partenariat avec le CHU d'Hendaye.

- 226 jours de prêts d'un véhicule aménagé afin de permettre aux familles de partir en week-end, en congés... Ce sont plus de 30 personnes qui en ont bénéficié.
- 2 % d'appels en plus sur la ligne d'écoute ouverte à présent chaque jour de 10h à 17h, soit 1 100 appels réceptionnés par une équipe de 5 bénévoles. Ces appels concernent majoritairement des aidants ou malades découvrant la maladie qui ont besoin d'information sur la maladie, les aides sociales...
- 2 journées Portes Ouvertes ont été proposées afin de présenter les nouveautés en matière de prise en charge, de recherche, d'aides techniques et juridiques. Ces journées ont réuni une cinquantaine de personnes.
- Diffusion de 5 000 tableaux de communication afin de permettre aux malades de s'exprimer, de se faire comprendre en tous lieux ; 470 aidants ont pu participer à des groupes de parole animés par un psychologue, moment important qui permet à l'aidant de trouver un lieu neutre pour exprimer son ressenti, partager avec d'autres aidants... L'ARSLA prend en charge les honoraires du psychologue et l'organisation logistique. Bi-trimestriels, ces groupes de parole ont lieu partout en France : en Ile de France, en Isère, Loire, Rhône et Marseille. Nous souhaitons développer ces groupes de parole sur l'ensemble du territoire en s'appuyant sur nos antennes locales.
- 2500 fiches conseils diffusées aux aidants afin qu'ils soient mieux armés dans leur accompagnement du malade.
- 1 conférence scientifique à Saint-Brieuc animée par le Pr W. CAMU réunissant 200 personnes en partenariat avec les Centres SLA bretons et l'ARSLA.
- 4 projections du documentaire Debout, réalisé par notre marraine Clémentine Célarié, suivi d'un débat avec le public.

Ces résultats ont été possibles grâce au renforcement de l'équipe de salariés et à des investissements importants :

- Passage de notre ergothérapeute à plein temps. Nouveauté : elle se déplace au domicile pour conseiller et évaluer les aménagements nécessaires. La collaboration avec les ergothérapeutes des Centres SLA est à présent systématique et contribue grandement à une prise en charge de meilleure qualité ;
- Recrutement d'une assistante sociale supplémentaire pour assurer une plus grande présence.
- Acquisition d'outils de communication à hauteur de 150 000 € afin d'assurer une mise à disposition plus rapide et de réduire la liste d'attente.
- Enrichissement du parc de matériels qui compte aujourd'hui plus de 1 800 aides techniques différentes nécessaires à chaque étape de la maladie.

Enfin, à travers le concours Mixiton, nous avons voulu valoriser le travail des aidants qui chaque jour font preuve d'inventivité pour le bien-être des malades. Les repas sont parfois problématiques face à l'aspect peu goûteux des plats mixés mais les aidants ont tous des astuces pour améliorer le goût et l'aspect visuel de ces plats. Ce concours avait donc pour objectif de collecter ces recettes revisitées pour créer une application accessible à tous et partager ces astuces. L'application Mixiton sera en ligne le 31 juillet prochain.

Un soutien aux professionnels toujours plus forts

Nous sommes régulièrement sollicités par les professionnels paramédicaux des Centres SLA ou de ville pour des conseils pratiques. Face aux demandes croissantes, nous avons créé des modules de formation spécifiques et pour faciliter la participation, nous avons pris en charge tous les frais en découlant pour les professionnels. Les formations ont dans un premier temps concerné l'utilisation des aides techniques spécifiques : outils de communication, contrôle d'environnement, monte escaliers... 50 professionnels en ont bénéficié.

Ces actions de formation seront diversifiées et plus nombreuses en 2017.

Toujours plus ambitieuse dans sa contribution à la recherche

Accélérer la recherche a toujours été au cœur de nos priorités et elle le restera. C'est le mandat que nous avons donné à notre nouveau président du Conseil scientifique, le Pr William CAMU lors de sa nomination en mars 2016. Dans un souci d'une plus grande transversalité, nous avons intégré trois nouveaux scientifiques fondamentalistes dont les domaines d'expertises permettront un éclairage et une réflexion plus riche. Je remercie Pascal LEBLANC (ENS- Lyon), Martine BARKATS (Institut de Myologie- Paris) et Thierry BORDET (AFM/Genethon – Evry) d'avoir accepté de s'investir à nos côtés ainsi que tous les autres membres qui nous soutiennent pour certains depuis plusieurs années.

Je tiens à rendre hommage au Pr Philippe COURATIER qui pendant 9 ans a présidé ce conseil scientifique avec professionnalisme et générosité. Il a contribué au développement de nos actions recherche, à la reconnaissance de l'ARSLA comme acteur de recherche au même titre que les grandes associations. Aujourd'hui, Philippe poursuit son combat à nos côtés dans le conseil d'administration mais également sur le terrain en France et à l'international.

Dans le cadre de notre appel à projets, le conseil scientifique a étudié 15 demandes de financement. Nous avons souhaité pour répondre au plus grand nombre augmenter l'enveloppe allouée à cet appel à projets de 5% soit 396 000 € accordés aux 8 projets de recherche les plus pertinents. Je tiens à souligner la qualité des projets soutenus et la qualité des chercheurs qui pour un grand nombre d'entre eux ont une reconnaissance internationale.

2016 a vu la reconduction des actions lancées dans le cadre des 30 ans de l'association. Ainsi, nous avons renouvelé notre partenariat avec la Filière FILSLAN pour les Journées de recherche qui ont réuni plus de 150 chercheurs et cliniciens dans l'objectif d'une plus grande transversalité. Ces journées, une nouvelle fois, ont été riches en collaboration entre les équipes et témoignent de la force de la recherche française dans la SLA. Elles nous ont donné également l'opportunité de remettre les Prix Jeunes chercheurs à Emmanuelle Coque et Laura Legall pour la qualité des travaux présentés.

Toujours dans le souci d'assurer la relève, nous avons attribué pour la seconde année une « dotation Jeune chercheur » (financement d'un salaire d'un post doctorant pour un an) à Laura Robelin membre de l'équipe de Luc Dupuis, INSERM Strasbourg.

Nous avons débloqué le second versement de la dotation accordée au Protocole PULSE qui en 2016 a encore été confronté aux problèmes administratifs. Un passage obligatoire afin de permettre à tous les Centres SLA d'inclure les patients dans le respect du protocole. La motivation des Centres SLA pour participer à PULSE est réelle et a permis de lever les freins rencontrés. Depuis le début d'année, tous les Centres SLA peuvent proposer aux nouveaux malades de participer au Protocole, nul doute que 2017 verra le nombre de participants augmenter considérablement. Une première satisfaction que je souhaite partager avec vous provient des premières demandes de chercheurs français ou étrangers qui veulent utiliser les données collectées dans PULSE. La pertinence de ce projet est ainsi confirmée !

Enfin, je suis heureuse de vous annoncer que nous consacrerons en 2017 plus de 700 000 euros au projet européen MINE, somme rendue possible grâce à la recherche de mécènes.

Un réseau de bénévoles étoffé et mieux structuré

Le renforcement de notre réseau de bénévoles est l'une des priorités définie dans « CHALLENGE 2020 » afin d'assurer un meilleur maillage territorial. Nous comptons aujourd'hui 70 bénévoles qui représentent l'ARSLA localement auprès des familles touchées par la maladie, des pouvoirs publics, des organisateurs de manifestations à notre profit... Je les remercie pour leur disponibilité et leur mobilisation indispensable pour mener au mieux toutes nos actions.

Pour animer ce réseau, nous avons mis en place plusieurs modules de formations : accueil des nouveaux bénévoles, responsables d'antenne, écoutants... et une rencontre annuelle, l'Université des bénévoles, un moment d'échanges important.

Pour faciliter la circulation de l'information entre tous les acteurs de l'association, un flash info mensuel est édité : outil indispensable pour s'approprier les actualités de la recherche, législatives ou tout simplement la vie de l'association.

Toutes ces actions ont permis la création de deux nouvelles antennes régionales : l'une en Occitanie, l'autre en PACA, deux régions d'où nous étions peu structurés. Nous avons également renforcé les 7 antennes régionales existantes : Alsace Lorraine, Ile de France, Isère, Rhône, Loire, Loire-Atlantique et Savoie. Nous espérons poursuivre en 2017 sur la même dynamique et créer 2 antennes supplémentaires : Bretagne, Hauts de France.

Plus visible, plus reconnue

Le phénomène du « Ice bucket Challenge » en 2014, nous avait permis d'avoir beaucoup plus de visibilité médiatique. Des liens se sont ainsi créés avec les médias. En 2016, nous avons bénéficié de 8 reportages sur les médias TV principaux à des heures de grande écoute, une dizaine d'articles dans la presse nationale et plus de 560 retombées presse dans la presse régionale (écrite, TV et web).

Notre site internet, mis en ligne fin décembre a également contribué au développement de notre notoriété.

Plus moderne, plus informatif et plus accessible, sa fréquentation a triplé et la collecte en ligne a progressé de 35 %. Les internautes ont souligné la qualité des informations trouvées.

Un objectif clairement affiché dans Challenge 2020 : accroître cette notoriété pour aider un plus grand nombre de malades et collecter plus pour développer nos missions. Deux actions ont été ainsi lancées en 2016.

La première, une course solidaire contre la SLA qui a réuni pour sa première édition plus de 250 participants concernés ou non, au Bois de Vincennes ; un moment de solidarité, de partage qui sera reconduit le 25 juin prochain. On espère attirer encore plus de monde afin de transformer cette course en un événement incontournable à l'exemple de la course annuelle new yorkaise.

La seconde est une première campagne nationale de sensibilisation à la SLA. La France était le seul pays européen à n'avoir jamais mené ce type de campagne. L'objectif était de sortir la maladie du silence en occupant l'espace médiatique, interpeller le grand public et collecter des fonds. La campagne a pu choquer certains de nos adhérents mais cela est difficilement évitable face aux objectifs poursuivis. Pour être visible une campagne doit interpeller et marquer les esprits. Objectif atteint : l'espace gracieux obtenu des médias est impressionnant pour une association comme la nôtre. Il est deux fois plus important que celui offert au Secours Catholique lors de sa dernière campagne sur les mal-logés, quatre fois plus important que le dispositif offert au Téléthon et l'équivalent de celui du week-end du Sidaction. Et l'impact de la campagne est loin d'être négligeable : nous constatons une recrudescence des appels à la ligne d'écoute de malades qui ignoraient notre existence et que nous allons à présent pouvoir accompagner. Il est encore trop tôt pour mesurer l'impact sur la collecte, mais de nombreux nouveaux donateurs non concernés nous rejoignent depuis le début d'année.

Une gestion toujours aussi rigoureuse

L'ARSLA a fait preuve de rigueur et d'une grande prudence dans la gestion des fonds collectés auprès du grand public, nos réserves en témoignent. Nos ratios, indicateurs de bonne gestion montrent notre volonté de consacrer toujours plus à nos missions sociales : nous y consacrons 71 % des fonds collectés (contre 69 % en 2015).

Cette rigueur nous a permis de conserver le label « Don en confiance » en février 2017. Celui-ci nous a été accordé par le Comité de la Charte en 2011, et donne lieu à un contrôle tous les 3 ans pour en obtenir le renouvellement. Ce label vient confirmer que nous respectons bien les engagements que nous prenons vis-à-vis de nos adhérents et donateurs.

2016 a été aussi marqué par la nomination de notre Directrice générale comme Secrétaire générale au sein du Bureau du Comité de la Charte, une belle reconnaissance pour toutes les associations identiques à la nôtre.

Je ne peux conclure ce rapport moral sans rendre deux hommages particuliers :

- L'un à l'équipe de Martine Barkats (INSERM), soutenue par l'ARSLA, qui a reçu en début d'année le prix Avi kremer ALS Treatment de la Fondation américaine PrizeforLife et une donation d'un million de dollars pour ses travaux innovants et les perspectives thérapeutiques qui en découlent. Plus que jamais l'espoir est là !
- L'autre à notre vice-président, Jean d'Artigues, qui lors de l'année 2016 a relevé un défi incroyable qu'il s'était lancé, celui de traverser l'atlantique à la voile, surmontant les difficultés liées à la maladie. Son défi a permis d'accroître la notoriété de la maladie et de redonner espoir aux malades et à leurs familles, la maladie ne peut empêcher les projets de quelque nature qu'ils soient !

Toutes ces avancées sont les vôtres. Merci pour la confiance que vous m'avez accordée.

Marie LEON
Présidente