



**2019,
 Renforcement de nos actions,
 Dynamisme et efficacité,
 Générosité et solidarité au rendez-vous,**

L'année 2019 s'est inscrite dans la continuité des années précédentes grâce au dynamisme insufflé par notre plan stratégique « Challenge 2020 » et la mobilisation de tous. Ainsi l'association a poursuivi le renforcement de ses missions, forte de sa volonté de répondre toujours plus et mieux aux besoins des malades et de leurs proches et de sa volonté d'éradiquer cette maladie décrite comme la plus cruelle par l'Organisation mondiale de la Santé. Cela ne serait pas possible sans la générosité de nos milliers de donateurs, adhérents, bénévoles et de leur fidélité. Des nouveaux soutiens, privé, publics nous rejoignent chaque année et nous permettent de développer de nouvelles actions, comme par exemple la très belle réalisation qu'est l'application SLALOM pour vous aider à localiser au plus vite les professionnels qui peuvent vous accompagner autour de chez vous, . Votre soutien fait la différence, mille mercis !

Même si la crise sanitaire que nous venons de traverser s'est déroulée en 2020, je ne peux ici en faire totalement abstraction. C'était en effet une période inédite, pendant laquelle les malades et leurs proches ont eu plus que jamais besoin de notre aide face à une prise en charge fortement affectée et à l'isolement...une double peine contre laquelle l'association s'est mobilisée autant qu'elle a pu en continuant à assurer ses missions. Je tiens à exprimer toute mon émotion et ma solidarité à celles et ceux qui sont impactés à titre personnel par cette maladie, toute ma sympathie à vous tous qui avez été touchés dans votre vie professionnelle et familiale.

Je voudrais remercier tout particulièrement l'équipe des salariés qui ont su adapter leur mode de fonctionnement à cette situation exceptionnelle en soutenant au mieux les malades et leurs familles, avec beaucoup de créativité (mise en place de facebooklive hebdomadaires, des ateliers de cuisine et de relaxation en ligne, publication de nombreux contenus sur le site ...) et qui ont fait preuve d'un engagement hors du commun pour maintenir la continuité de nos actions dans ce contexte difficile : prêt d'aides techniques, ligne d'écoute renforcée , soutien social....

Mais je n'oublie pas les autres acteurs de l'association, nos bénévoles qui n'ont pas toujours pu se mobiliser autant qu'ils l'auraient souhaité, en raison des mesures sanitaires à respecter, je tiens à les remercier pour leur engagement à nos côtés. Maillon indispensable à la mise en œuvre de notre stratégie, l'engagement au quotidien de nos bénévoles est un atout majeur assurant une présence sur l'ensemble du territoire et une plus grande proximité avec le terrain. Je les remercie chaleureusement. En 2019, leur contribution a représenté plus de 16 000 heures, un chiffre impressionnant qui témoigne de notre dynamisme.

En 2015, notre projet associatif « Challenge 2020 » nous semblait très ambitieux et, tout en maintenant le cap nous avons quelques doutes quant à sa faisabilité en 5 ans. Et, pourtant, nous pouvons affirmer aujourd'hui avoir réussi ! Le bilan est positif avec développement de notre soutien à la recherche, de nos actions de plaidoyer et de notre soutien aux malades. Un bilan qui permet d'ancrer



l'association comme porte-parole national reconnu des malades SLA et comme acteur incontournable de santé publique.

Arrivant au bout de ce plan stratégique et de l'horizon que nous nous étions fixés, 2019 a été le temps de la réflexion pour faire le point sur les réalisations et lancer la réflexion pour un nouveau plan stratégique. Ces travaux ont abouti début 2020 avec la finalisation de Cap 2025 qui sera soumis à votre approbation lors de cette assemblée générale. Ainsi, un document détaillant ce bilan et ce nouveau projet est joint à cet envoi.

Pour ce rapport moral 2019, je vous propose de reprendre les grandes missions de l'association et les réalisations de 2019 dans chacun de ses domaines :

Compensation du handicap, l'une de nos missions prioritaires

Depuis plus de 15 ans, l'association propose un **service de prêt gratuit d'aides techniques** s'inscrivant ainsi dans une démarche d'économie circulaire et permettant aux malades l'accès rapide à des matériels, mais aussi l'accès à des matériels coûteux de communication qui bien qu'essentiels seraient autrement hors de portée. Notre stock est évalué à presque deux millions d'euros constitué pour moitié de dons et pour moitié d'achats sur nos fonds propres. Les prêts sont assurés sur tout le territoire y compris dans les Dom Tom (Guadeloupe et Ile de la Réunion). Depuis sa mise en place, ce sont plus de 30 000 personnes qui ont pu en bénéficier et 2 768 prêts ont été accordés en 2019. La mise à disposition rapide permet à la personne de garder son autonomie sans attendre l'accord de financement et la livraison du matériel ; un gain de temps estimé à 3 mois souvent précieux face à l'évolution de la maladie. Ce mode de mise à disposition d'aides techniques a été salué par la CNSA (Caisse nationale de solidarité et d'autonomie) et retenu comme un modèle innovant qui pourrait à l'avenir être dupliqué par d'autres. Une belle reconnaissance pour l'association et de sa créativité pour toujours mieux répondre aux besoins des malades. 2019 a vu le déploiement de trois nouvelles plateformes de prêt en région (Rennes, Saint-Brieuc et Lyon) facilitant ainsi une mise à disposition plus rapide.

La créativité est une force de l'association, elle en a aussi fait preuve avec la réalisation de **l'application SLALOM**, lancée en décembre dernier. Cette application a pour objectif de lutter contre la rupture des soins aidant chaque malade à trouver près de chez lui des professionnels de santé (kinésithérapeute, orthophoniste, dentiste...) connaissant la SLA. Aujourd'hui, elle n'est développée que pour la région Ile de France avec plus de 1300 professionnels répertoriés mais son déploiement sur l'ensemble de la France se fera tout au long de l'année 2020. Nous remercions la Fondation Bouygues, le Ministère de la Santé et la CPAM d'avoir cru en ce projet et de nous avoir donné les moyens de le réaliser.

La perte d'autonomie conduit souvent les malades voire leurs proches à s'isoler, à réduire les sorties car tout devient compliqué quand on est lourdement handicapé. La qualité de vie est une priorité pour l'association, c'est pourquoi nous **mettons à disposition gratuitement 3 véhicules aménagés** pour faciliter les départs en week-end, en vacances ou tout simplement des sorties ponctuelles par exemple pour aller faire des achats en famille. 15 familles en ont bénéficié en 2019 pour un total de près de 200 jours de prêts.

Le plaisir de la table fait également parti de cette qualité de vie. Notre **application MIXITON** connaît un tel succès à l'international que nous avons lancé une nouvelle édition du concours Mixiton avec pour thématique les « Recettes du monde ». Malheureusement, celui-ci a été interrompu en raison



de la pandémie. Nous espérons le relancer prochainement et nous sommes déjà assurés de la participation de nos homologues brésiliens, allemands et espagnols, avec le soutien de leurs associations de patients.

Soutien aux aidants,

L'aidant est un maillon clé dans la prise en charge du malade SLA : il est présent à tout moment : prise en charge médicale, vie quotidienne, dans les peines, les joies. On ne choisit pas d'être aidant, c'est une décision imposée qui demande de concilier sa vie personnelle avec l'aide apportée au proche. Les aidants sont souvent seuls face aux difficultés et parce qu'ils ne savent pas à qui s'adresser, l'ARSLA a développé différents outils pour leur apporter un soutien quotidien et des réponses concrètes à toutes leurs préoccupations. Le premier d'entre-eux est notre **ligne d'écoute** joignable tous les jours de semaine. Nous avons poursuivi la professionnalisation des écoutants et aujourd'hui, professionnels (assistante sociale, ergothérapeute) et bénévoles formés se relaient pour écouter, conseiller et orienter les aidants. En 2019, 2 200 appels ont été traités dont 82 % provenaient d'aidants.

Les **groupes de parole** sont ainsi un élément clé dans ce soutien aux aidants. Animés par des psychologues connaissant la SLA, ils permettent à chacun de trouver une écoute bienveillante, de partager son vécu avec d'autres aidants, de mettre des mots sur ses souffrances et de donner un nouvel élan. Ces groupes sont déployés à présent sur l'ensemble du territoire et en ligne pour ceux qui ne peuvent se déplacer. Plus de 820 personnes ont pu en bénéficier en 2019. Notre objectif pour 2020 : augmenter leur fréquence et multiplier les groupes de parole en ligne pour permettre au plus grand nombre de participer sans se soucier de laisser seul le malade.

Les **ateliers de cuisine MIXITON** sont également un moment où les aidants peuvent découvrir des astuces pour maintenir le plaisir de manger mais ils sont également un lieu d'écoute, de partage entre participants. 20 personnes ont participé à ces ateliers au sein de la prestigieuse Ecole Ferrandi : « un moment de détente inoubliable » selon Patrice l'un des participants.

Ce soutien s'exprime également par **l'aide sociale et administrative** que nous dispensons. La complexité des démarches décourage et certains renoncent à faire valoir leurs droits au détriment de leur qualité de vie. Même si lors des consultations dans les Centres SLA, l'assistante sociale prend le temps d'aborder les différentes démarches avec le malade et son proche, ce temps est trop souvent insuffisant pour permettre une bonne compréhension de ses droits, des démarches à entamer... Notre assistante sociale n'a pas cette contrainte de temps et peut ainsi reprendre avec chacun tous ces aspects. 520 personnes ont ainsi été accompagnées dans leurs démarches. C'est également plus de 50 recours qui ont été menés auprès des MDPH et/ou APA pour faire reconnaître la spécificité de la SLA et accélérer le traitement des dossiers pour prendre en compte le rythme d'évolution de la maladie. Cette évolution rapide conduit également à de lourds investissements dont le restant à charge est parfois trop élevé. C'est pourquoi nous avons depuis quelques années développé une aide financière d'urgence pour aider les plus démunis, de façon exceptionnelle, une fois tous les financeurs sollicités. En 2019, nous avons souhaité formaliser cette aide par la **création d'une commission financière** composée du trésorier, du vice-président, d'un administrateur et de la directrice générale. Le rôle de cette commission est de décider d'octroyer ou non une aide financière après exposition de la situation par l'assistante sociale. Mobilisable en quelques jours, les soumissionnaires ont une réponse dans les 15 jours. Plus de 25 personnes ont ainsi bénéficié d'une aide exceptionnelle en 2019 pour un montant global de 24 560 euros.

Ce soutien aux aidants a pris tout son sens pendant la période de confinement où nous avons vu les appels augmenter de plus de 25 % et mis en place de nouvelles actions comme des séances de relaxation en ligne qui vont se poursuivre au-delà de la crise.



Notre nouveau plan stratégique « Cap 2025 » accorde une place particulière à ce soutien : renforcement des actions existantes, prévention de l'épuisement et le répit dans toutes ses formes.

Porte-parole des malades depuis plus de 35 ans,

Le soutien au malade ne serait pas complet sans **des actions de plaidoyers** pour faire valoir leurs droits. Nous avons multiplié nos actions auprès des MDPH, des ARS et des pouvoirs publics. Nous avons intégré le comité de suivi du plan des maladies rares 3 aux côtés d'autres associations pour faire en sorte qu'aucun axe stratégique prévu par le plan ne soit oublié. Notre participation au groupe de travail sur le déploiement du dossier médical a contribué à l'intégration des directives anticipées à celui-ci permettant, nous l'espérons une meilleure prise en charge des volontés du malade.

Nous poursuivons également nos actions de plaidoyer sur la fin de vie auprès du conseil national des soins palliatifs et de fin de vie, de la société française des soins palliatifs autour des thématiques qualité de vie, loi Leonetti, directives anticipées. Nous participons à la mise en place des plateformes territoriales d'appui, aux travaux de Franceassos (association regroupant toutes les associations de patients labélisées Représentant des usagers) qui a particulièrement été mobilisée lors du COVID-19 en se faisant porte-parole des associations de patients et des remontées du terrain.

La plus belle réussite de ce plaidoyer en 2019 est certainement le renouvellement de la Filière FILSLAN indispensable pour des soins de qualité. La filière regroupe l'ensemble des Centres de référence SLA, assure leur financement et dispose d'un budget propre afin de coordonner leurs activités et organiser des temps d'échange et de formation entre professionnels de la SLA. C'est un outil essentiel pour garantir une prise en charge homogène et de qualité sur tout le territoire. Nous avons participé activement au plan d'action de la Filière qui sera déployée sur les prochaines années. Nous continuons à porter la voix des malades au sein de son bureau.

Soutien aux professionnels de santé,

Nous avons renouvelé nos **actions de formation** auprès des professionnels de santé : 200 auxiliaires de vie, 80 ergothérapeutes et orthophonistes ont ainsi pu participer gratuitement à des sessions de formation sur les aides techniques et les nouvelles technologies, les spécificités de la maladie ... Nous offrons également un temps de partage de leurs pratiques aux professionnels de santé des Centres SLA en leur offrant deux jours de rencontre dans nos locaux. Ces rencontres aboutissent à la rédaction de recommandations que nous diffusons largement sur notre site internet, sur l'application SLALOM... Nous sommes de plus en plus sollicités par des structures de répit, de soins palliatifs pour former leurs personnels et bénévoles ... Une belle reconnaissance de notre expertise. Ce domaine d'action s'est imposé naturellement comme une autre des priorités de Cap 2025.

L'appel à projet « Aides techniques –qualité de vie » permettant d'équiper les structures d'accueil des malades SLA de matériels adaptés n'a pu être reconduit en 2019 faute de ressources humaines et de temps mais une édition 2020 est bien prévue. Cet appel à projet est un vrai plus à l'heure où les budgets des hôpitaux sont diminués. Par exemple, nous avons équipé une chambre domotisée au sein du CHU de Saint-Brieuc facilitant l'accueil de personnes atteintes de SLA.

Soutien à la recherche

Si les travaux présentés ici sont impressionnants nous n'en oublions pour autant le **soutien à la recherche** que nous avons maintenu au même niveau que 2018 avec **900 000 euros** malgré des ressources plus faibles... Nous confirmons ainsi notre place de leader en tant que financeur faisant appel à la générosité de la recherche sur la SLA. Cette enveloppe a permis de financer 8 projets de recherche fondamentale, 1 projet de recherche clinique et d'assurer le financement de la 4^{ème} année de thèse de 3 jeunes chercheurs et de renouveler notre soutien aux **Journées de recherche**



FILSLAN/ARSLA. Ces journées sont à présent un rendez-vous incontournable de la communauté scientifique SLA : plus de 190 participants à l'édition 2019. 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 toujours nous sommes persuadés que la transversalité ne peut qu'accélérer les avancées de la recherche. C'est également l'occasion de remettre 2 Prix Jeunes chercheurs d'un montant de 2 500 euros pour la qualité de leurs travaux.

Notre adhésion à la Banque du cerveau Neurocb commence à porter ses fruits : 5 dons en 2019, 15 consentements et 6 projets de recherche ont pu bénéficier de tissus de patients SLA. Nous avons développés des outils de communication spécifiques afin d'aider les neurologues à aborder la question de ce don post mortem essentiel pour la recherche.

Une bonne nouvelle sur le protocole PULSE : plus de 500 patients ont été inclus ainsi qu'une centaine de témoins sains. Nous avons à présent une base intéressante qui a permis de valider une dizaine d'études ancillaires qui n'auraient pu se faire sans ce nombre important d'inclusion.

Enfin, pour la première fois, une lueur d'espoir est là. Les travaux de Martine Barkats, ceux du Pr Cox et Cleveland font espérer une thérapie prochaine. Plus que jamais notre soutien à la recherche est primordial.

Le développement de notre notoriété

C'était l'un des objectifs clairement affichés dans challenge 2020: accroître notre notoriété pour mieux faire connaître la maladie. Après le succès de notre 1ère campagne de sensibilisation, la seconde lancée en décembre 2018 diffusée tout au long du 1^{er} trimestre 2019 a eu un écho médiatique inespéré : plus de 3 millions d'euros d'espace publicitaire offert par les médias télévisuels à des horaires de grande écoute, plus de 250 quais de métro et 1 200 abribus aux couleurs de notre campagne à l'occasion de la Journée mondiale de la SLA ... La campagne a obtenu le bronze au Festival de Cannes dans la catégorie solidarité où plus de 450 campagnes mondiales étaient en compétition. Ce prix nous a permis une diffusion sur l'ensemble des chaînes francophones et euronews pendant 6 mois... et nous avons appris tout récemment qu'elle fait partie des 40 meilleures campagnes de publicités de l'année 2019 toute catégorie confondue (Good report 2019... Aucun doute, nous produirons de nouvelles campagnes. Je profite de cette occasion pour remercier tout particulièrement l'agence Les Demoiselles pour avoir su traduire en images la SLA en trouvant le ton juste pour interpeler le grand public.

Le développement de notre réseau de bénévoles

J'en avais fait une priorité à mon arrivée à la présidence de l'ARSLA , il s'est poursuivi en 2019 : 10 nouveaux bénévoles nous ont rejoint et parmi eux des très jeunes assurant ainsi la relève ! Vous pouvez découvrir leur portrait dans le dernier numéro d'Accolade. L'Université des bénévoles devenue aujourd'hui un événement incontournable dans la dynamique de l'association réunit plus des deux tiers d'entre-eux : un échange de pratiques, la découverte des actualités en matière de recherche et de soins... Ce sont ainsi plus de 85 bénévoles qui œuvrent chaque jour au nom de l'ARSLA. Maillons indispensables de notre stratégie, je remercie chacun individuellement très chaleureusement pour son investissement.

2020 marque les 35 ans de l'association et nous donne l'occasion de rendre hommage à tous ceux qui ont contribué à ce qu'est l'ARSLA aujourd'hui et tout particulièrement à Michèle Fusselier, présidente de 2000 à 2008 qui nous a quittés en avril dernier. Elle a beaucoup œuvré pour l'amélioration des conditions de vie des malades, la structuration de l'association et la création des centres SLA, écrivant ainsi l'une des plus belles pages de l'histoire de l'ARSLA.



Enfin, sur un registre plus personnel, c'est avec une grande émotion que je signe cet édit, le dernier en tant que présidente de l'ARSLA étant arrivée au terme de mes trois mandats. Neuf ans riches en rencontres, en défis à relever, de joies, d'espoirs et de peines... Je laisse, je le pense et j'en suis fière, une association consolidée sur tous les plans et dynamique avec plus que jamais la détermination de gagner le combat contre la maladie. C'est en confiance que je peux partir, consciente de la qualité et de la multiplicité des talents de ceux qui la portent aujourd'hui tant au sein du conseil d'administration, que de l'équipe salariée et des bénévoles qui sont mobilisés à nos côtés. Sans pouvoir remercier tous ceux qui m'ont accompagnée dans ces missions, je souhaite tout particulièrement remercier Gérard Bénéteau qui m'a proposé de rejoindre l'association, Marie France Cazalère qui m'a poussée à prendre ces responsabilités, Bernard Pistre qui a su me soutenir comme il s'y était engagé tout au long de ce mandat, Christine Tabuenca qui nous a toujours poussés à être plus ambitieux et qui nous a permis avec tant d'engagement de réaliser tous ces projets, Jean d'Artigues pour son énergie et sa force qui nous font nous relever chaque fois qu'on hésite à tout lâcher face à l'ampleur de la tâche, Laurent Petitjean et Valérie Goutines pour les chantiers engagés et menés à mes côtés en pleine confiance. Soyez tous assurés de mon fidèle soutien.

