

## ESSENTIEL 2025

*Transformer l'urgence en victoire*



## FACE A LA SLA, CHAQUE JOUR COMPTE

### *Accélérer la recherche et transformer les parcours*

Il y a des maladies qui déplacent une vie lentement. La SLA, elle, impose son rythme.

Très vite, il faut comprendre ce qui arrive. Adapter la maison. Préserver la parole, le mouvement, la respiration, le lien. Trouver le bon professionnel, le bon équipement, la bonne aide, au bon moment.

Mais l'urgence ne s'arrête pas au quotidien.

Tant qu'il n'existe pas encore de traitement capable de stopper la maladie, chaque projet scientifique compte. Chaque donnée compte. Chaque essai clinique, chaque biomarqueur, chaque piste thérapeutique peut rapprocher le moment où la SLA ne sera plus seulement accompagnée, mais réellement combattue.

### **En 2025, l'ARSLA a changé d'échelle sans changer de cap.**

Depuis plus de quarante ans, l'association soutient les personnes malades, accompagne leurs proches, finance la recherche et porte leur voix. Mais cette année marque une étape nouvelle : celle d'une association qui ne se contente plus de répondre aux urgences une à une, mais qui organise, relie et accélère les réponses.

Parce que la maladie avance vite, nous devons accélérer la recherche. Parce qu'une réponse trop tardive peut devenir une réponse inutile, nous devons réduire les délais.

Parce que préparer l'avenir ne doit jamais se faire au détriment du présent, nous devons inventer des réponses plus rapides, plus coordonnées et plus durables.



### **C'est tout le sens de cette année 2025 :**

rapprocher la recherche des personnes, raccourcir les délais et construire des réponses capables de changer les parcours de vie.

## COMPRENDRE LA SLA

### *Une maladie rare qui bouleverse les parcours de vie*

La SLA commence parfois presque silencieusement. Une main qui lâche un objet. Une voix qui devient plus faible. Une marche moins assurée. Un geste familier qui demande soudain un effort inhabituel. Puis, progressivement, ce qui semblait aller de soi devient plus difficile : parler, écrire, avaler, se déplacer, respirer.

La sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative grave qui atteint les motoneurones, les cellules nerveuses chargées de transmettre aux muscles les ordres venus du cerveau et de la moelle épinière. Lorsque ces cellules disparaissent progressivement, les muscles ne reçoivent plus correctement les informations nécessaires au mouvement et s'affaiblissent peu à peu.

La SLA est considérée comme une maladie rare. Pourtant, chaque jour en France, sa réalité se répète.

**Sept personnes apprennent qu'elles ont une SLA.**

**Sept autres décèdent de la maladie.**



**LA SLA.**  
Une maladie rare,  
qui bouleverse des vies  
*à grande vitesse.*

La SLA (sclérose latérale amyotrophique) attaque les **motoneurones**, les cellules nerveuses qui transmettent les ordres du cerveau aux muscles.  
Quand ces cellules disparaissent, les muscles s'affaiblissent peu à peu. Parler, bouger, avaler, respirer... ce qui allait de soi devient un combat quotidien.

**7** personnes apprennent leur diagnostic chaque jour

**≈ 2 250** nouveaux diagnostics chaque année en France  
Près de **90%** des maladies du motoneurone chez l'adulte

**7** personnes décèdent de la maladie chaque jour

**BOUGER**  
Perte de force, difficultés à marcher, à utiliser les bras.

**PARLER**  
Troubles de l'élocution, voix qui devient plus faible.

**AVALER**  
Difficultés à avaler les aliments et les liquides.

**RESPIRER**  
Affaiblissement des muscles respiratoires, essoufflement, besoin d'aide respiratoire.

**Une évolution rapide. Une urgence quotidienne. Chaque jour compte.**

Chaque année, environ 2 250 personnes sont diagnostiquées, et la SLA représente près de 90 % des maladies du motoneurone chez l'adulte. Dans la majorité des cas, son évolution est rapide et conduit au décès dans un délai souvent compris entre deux et cinq ans après le

diagnostic. Mais la SLA ne se résume pas à une définition médicale. Elle transforme une maison, un couple, une famille, une vie professionnelle, une relation aux autres. Elle impose d'anticiper sans cesse : le prochain équipement, le prochain geste devenu difficile, la prochaine décision, le prochain aménagement.

**Et tant qu'il n'existe pas encore de traitement capable d'arrêter son évolution, une autre urgence demeure : accélérer la recherche.**

Parce que derrière chaque donnée, chaque biomarqueur, chaque essai clinique, chaque nouvelle piste thérapeutique, il y a une même attente : transformer un jour une maladie que l'on accompagne encore aujourd'hui en une maladie que l'on saura réellement combattre.

## 2025 EN CHIFFRES

### *Changer d'échelle pour agir plus vite*

En 2025, l'ARSLA a poursuivi une ambition simple : répondre plus vite aux besoins immédiats tout en accélérant les solutions de demain. Cette progression se mesure moins à la croissance de l'association qu'à sa capacité accrue à agir auprès des personnes concernées, à structurer la recherche et à mobiliser un collectif toujours plus large.



# ACCÉLÉRER LA RECHERCHE,

REFUSER QUE LA SLA NE RESTE UNE FATALITÉ.

L'ARSLA finance, structure et accélère les recherches qui ouvrent la voie à des traitements.



**1,41 M€**

investis par l'ARSLA dans la recherche sur la SLA en 2025



**+250**

projets de recherche financés



**8**

work packages collaboratifs et intégrés



**+10 M€**

engagés depuis plus de 40 ans

## NOTRE STRATÉGIE SCIENTIFIQUE EN 4 AXES

### 1 COMPRENDRE LA MALADIE



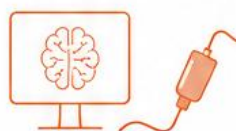
Identifier les mécanismes clés de la SLA et découvrir de nouveaux biomarqueurs.

### 2 DÉVELOPPER DES TRAITEMENTS



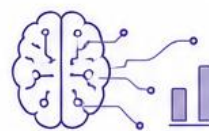
Soutenir des pistes thérapeutiques innovantes et rapprocher la recherche académique et biotech de l'action.

### 3 AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC ET LES PARCOURS



Développer des outils innovants pour diagnostiquer plus tôt et améliorer les parcours de soins.

### 4 IA & DONNÉES : UN TOURNANT



Exploiter la puissance des données et de l'IA pour accélérer les découvertes et personnaliser les approches.

## LES PROJETS SOUTENUS PAR CATÉGORIE EN 2025



**1,41 M€**

investis dans la recherche SLA en 2025



**18**

projets soutenus



**4**

projets IA & données



**4**

jeunes chercheurs



**1**

projet clinique



**1**

projet biotech

## DES PARTENAIRES ENGAGÉS À NOS CÔTÉS

**ADPS**  
PRÉVOYANCE SANTÉ

**CA** CRÉDIT AGRICOLE ASSURANCES



Et tous nos donateurs qui rendent possible chaque avancée.



POUR ALLER PLUS VITE,  
2025 MARQUE LA CRÉATION  
DE L'INSTITUT CHARCOT.



**INSTITUT  
CHARCOT**  
ENDING ALS & MND

## ACCÉLÉRER LA RECHERCHE

### *Refuser que la SLA reste une fatalité*

Financer la recherche, c'est refuser que la maladie reste incomprise. C'est soutenir celles et ceux qui cherchent pourquoi les motoneurones meurent, pourquoi certaines formes progressent plus vite que d'autres, pourquoi certains mécanismes cellulaires s'emballent, comment identifier plus tôt, cibler mieux, traiter plus justement.

En 2025, l'ARSLA a engagé **1 410 977 euros dans la recherche**. Ces financements ont soutenu huit projets académiques, un projet clinique, un projet porté par une biotech, quatre jeunes chercheurs et cinq projets SLIA consacrés à l'intelligence artificielle appliquée à la SLA. Mais l'enjeu n'est plus seulement de financer des projets. Il est de donner une cohérence d'ensemble à la recherche : suivi renforcé des dotations, évolution des appels à projets, développement des approches fondées sur les données, articulation entre recherche fondamentale, recherche clinique, intelligence artificielle, données en vie réelle et amélioration des parcours.

**Pour les familles, la recherche est parfois la seule manière de tenir face à l'avenir.**

## L'INSTITUT CHARCOT

### *Organiser la recherche pour lui donner plus de force*

L'Institut Charcot marque une nouvelle étape dans l'histoire de l'ARSLA. Il ne s'agit pas de créer une structure supplémentaire pour ajouter un acteur à un paysage déjà complexe mais de bâtir un cadre capable de relier ce qui reste trop souvent séparé : les données, les chercheurs, les cliniciens, les personnes concernées, les biotechs, l'intelligence artificielle, les infrastructures de recherche, les besoins du terrain. La SLA est une maladie trop rapide pour une recherche dispersée. Elle exige des coopérations plus fortes, des données mieux structurées, des priorités partagées, des passerelles entre le laboratoire, l'hôpital et la vie réelle.

L'Institut Charcot répond à cette nécessité. Il doit permettre d'accélérer sans perdre en rigueur, d'ouvrir de nouvelles collaborations, de structurer les approches scientifiques et d'inscrire les personnes concernées au cœur de la production de connaissances. **L'Institut Charcot est ainsi l'un des leviers par lesquels l'ARSLA a décidé de lutter contre la maladie.**

## AIDER LÀ OÙ TOUT SE JOUE

### L'aide directe : une réponse dans le temps réel de la maladie

Dans la SLA, une aide arrivée trop tard peut devenir une aide inutile. Un fauteuil attendu pendant des mois ne répond plus au même besoin. Une commande oculaire installée trop tard peut laisser une personne sans moyen de communiquer. Une adaptation de logement différée peut rendre le maintien à domicile impossible.

L'action de l'ARSLA part de cette réalité : il faut répondre au moment où le besoin apparaît.

En 2025, les équipes d'ergothérapeutes de l'ARSLA sont intervenues à toutes les étapes du parcours : évaluation des besoins, orientation, essais de matériel, adaptation des solutions, formation à l'usage des équipements et suivi dans le temps.

Plus de 2 500 demandes ont été traitées, donnant lieu à près de 1 700 accompagnements individualisés et à environ 700 prêts de matériel. Le dispositif de prêt régionalisé permet de réduire les délais d'accès à environ 5 à 10 jours en moyenne, contre plusieurs mois dans les circuits traditionnels.

- **COORDONNER POUR ÉVITER LES RUPTURES**

*Les familles ne doivent pas porter seules la complexité du système*

La prise en charge de la SLA mobilise de nombreux acteurs : centres experts, médecins, kinésithérapeutes, infirmiers, orthophonistes, services à domicile, prestataires, structures médico-sociales, MDPH, proches aidants. Lorsque ces acteurs ne sont pas coordonnés, ce sont les familles qui doivent faire tenir le parcours.

En 2025, l'ARSLA a consolidé son dispositif de projet pilote de coordination en santé. Porté par quatre coordinatrices spécialisées, il couvre les douze départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes et s'appuie sur l'identification de plusieurs centaines de ressources locales.

Près de 400 situations ont été accompagnées en 2025. Coordonner, dans la SLA, ce n'est pas administrer un dossier. C'est éviter qu'une personne reste sans réponse, qu'un proche s'effondre, que le système fragmente davantage ce que la maladie a déjà fragilisé.

- **ÉCOUTER, SOUTENIR, RELIER**

*La maladie isole. La parole remet du commun.*

La SLA bouleverse les gestes, mais aussi les liens. Elle installe une anticipation permanente, une fatigue profonde, des silences difficiles à partager. Elle éprouve les personnes malades, mais aussi les proches, souvent pris dans une présence totale, entre vigilance, amour, épuisement et culpabilité. En 2025, la ligne d'écoute a enregistré 508 appels et rappels et donné lieu à 184 entretiens, principalement au bénéfice des personnes malades et des aidants. L'association a également organisé plus de 40 groupes de parole, en visioconférence et en présentiel dans plusieurs régions.

Ces espaces retirent parfois un peu de solitude. Ils permettent à un aidant d'entendre qu'il n'est pas seul, à une personne malade de dire ce qu'elle n'ose plus dire à ses proches, à une famille de trouver des repères dans le chaos.

Accompagner la SLA, c'est aider les personnes à traverser l'épreuve sans s'y dissoudre.

- **FORMER ET INNOVER**

*Rendre les réponses plus justes et plus proches*

La qualité de l'accompagnement dépend aussi de la compréhension de la maladie. Une aide mal adaptée, un geste mal expliqué, une information trop tardive peuvent aggraver les difficultés. À l'inverse, un professionnel formé, un aidant mieux outillé, une famille mieux orientée peuvent changer profondément le quotidien.

En 2025, le programme d'e-learning de l'ARSLA a permis de former 1 070 utilisateurs : 511 sur le parcours « patients et aidants » et 559 sur le parcours « professionnels de santé », pour près de 3 000 heures de formation suivies. L'ARSLA s'est également impliquée dans les modules du Diplôme Universitaire SLA, dont la première édition a réuni plus de 50 participants. À l'ARSLA, l'innovation suit la même exigence. Elle n'a de valeur que si elle répond à une perte concrète et si elle est accessible au plus grand nombre : parler, se déplacer, s'habiller, contrôler son environnement, préserver une voix, garder prise sur son quotidien. Ainsi l'association a testé et mis à disposition de nouvelles aides techniques dites innovantes pour pallier le vide de réponses adaptées.

# AIDER LÀ OÙ TOUT SE JOUE

AGIR VITE, COORDONNER, SOUTENIR  
ET INNOVER POUR PRÉSERVER  
L'AUTONOMIE FACE À LA SLA.



## 1. AIDER LÀ OÙ TOUT SE JOUE

Une réponse dans  
le temps réel  
de la maladie.



**2 500+**

demandes traitées



**1 700**

accompagnements  
individualisés



**700**

prêts de matériel



**5 à 10 jours**

délaï d'accès moyen  
grâce au prêt régionalisé



## 2. COORDONNER POUR ÉVITER LES RUPTURES

Les familles ne doivent  
pas porter seules  
la complexité du système.



**4**

coordinatrices  
spécialisées



**12**

départements couverts  
(Auvergne-Rhône-Alpes)



Près de **400**

situations accompagnées  
en 2025



## 3. ÉCOUTER, SOUTENIR, RELIER

La maladie isole.  
La parole remet du commun.



**508**

appels et rappels  
sur la ligne d'écoute



**184**

entretiens réalisés,  
principalement auprès  
des malades et aidants



**+ de 40**

groupes de parole  
organisés en 2025



## 4. FORMER ET INNOVER

Rendre les réponses  
plus justes et plus  
proches.



**1 070**

utilisateurs formés  
grâce à l'e-learning



**511**

sur le parcours  
« patients et  
aidants »



**559**

sur le parcours  
« professionnels  
de santé »



Près de  
**3 000**

heures de formation  
suivies



**+ de 50**

participants à la 1ère édition  
du Diplôme Universitaire SLA

## **FAIRE AVANCER LES DROITS**

### **Réduire les délais, c'est préserver des possibilités de vie.**

Dans la SLA, les délais administratifs ne sont pas simplement lents. Ils peuvent devenir des pertes de chance. Lorsque l'aide humaine arrive trop tard, la famille compense. Lorsque le matériel tarde, l'autonomie recule. Lorsque le droit ne suit pas le rythme de la maladie, il laisse les personnes seules face à l'urgence.

En 2025, l'ARSLA a poursuivi son action de plaider pour transformer les situations vécues en avancées concrètes. L'année a été marquée par le vote de la loi dite Bouchet, initiée par l'ARSLA et le sénateur Mouiller, et adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale le 10 février 2025.

L'ARSLA a également poursuivi son travail auprès des autorités de santé sur l'accès aux traitements innovants, notamment autour de Qalsody, en défendant l'intégration des données sur la qualité de vie dans l'évaluation des traitements.

Ce plaidoyer part des personnes concernées. Il s'appuie sur des données. Il cherche des solutions. Il oblige les politiques publiques à regarder la maladie telle qu'elle est vécue.

## **MOBILISER PARTOUT EN FRANCE**

### **Une présence nationale, une force de terrain**

L'ARSLA ne vit pas seulement dans ses bureaux, ses instances ou ses rapports. Elle existe partout où quelqu'un se mobilise pour ne pas laisser la SLA dans l'ombre.

En 2025, le réseau bénévole s'est fortement développé, avec plus de 500 bénévoles répartis dans 80 départements, contre 248 en 2024 et 154 en 2023. Cette progression a conduit l'association à structurer davantage son réseau, notamment à travers l'Université des bénévoles. Grâce à cette mobilisation, plus de 580 personnes malades et 520 proches ont été accompagnés. Le réseau bénévole a également contribué à l'organisation de 82 groupes de parole et d'entraide, ainsi qu'à 256 événements sur le territoire, permettant de collecter 726 735 euros.

Ces événements ne sont pas seulement des moments de collecte. Ils sont des lieux de mémoire, de solidarité, de visibilité et de transmission. La mobilisation est une force financière, mais avant tout elle est aussi une force morale.

## LA CONFIANCE EN CHIFFRES

### Chaque euro doit pouvoir être expliqué

La confiance impose la clarté. Chaque don confié à l'ARSLA doit pouvoir être expliqué simplement : d'où vient l'argent, à quoi il sert, comment il est utilisé, quelle part finance directement les missions, quelle part permet de collecter davantage, quelle part assure le fonctionnement indispensable de l'association.

En 2025, l'essentiel des emplois est consacré aux missions sociales. Les frais de recherche de fonds et les frais de fonctionnement restent maîtrisés. Ils permettent de collecter, de piloter, de contrôler, de rendre compte, de sécuriser les projets et de garantir la continuité de l'action.



Le compte d'emploi des ressources permet de comprendre comment les dons confiés à l'ARSLA deviennent des actions concrètes.

## COMPRENDRE NOS COMPTES

### Bilan, compte de résultat, CROD : trois lectures d'une même exigence

Les comptes d'une association ne doivent pas être réservés aux spécialistes. Ils doivent permettre à chaque donateur, chaque bénévole, chaque partenaire de comprendre comment les ressources sont mobilisées et transformées en actions concrètes.

Le bilan, le compte de résultat et le compte d'emploi des ressources racontent chacun une partie différente de la même histoire : celle de la confiance transformée en impact.

- Le bilan présente la situation financière de l'association au 31 décembre. Il indique ce que l'ARSLA possède, ce qu'elle doit, et les moyens dont elle dispose pour agir dans la durée.

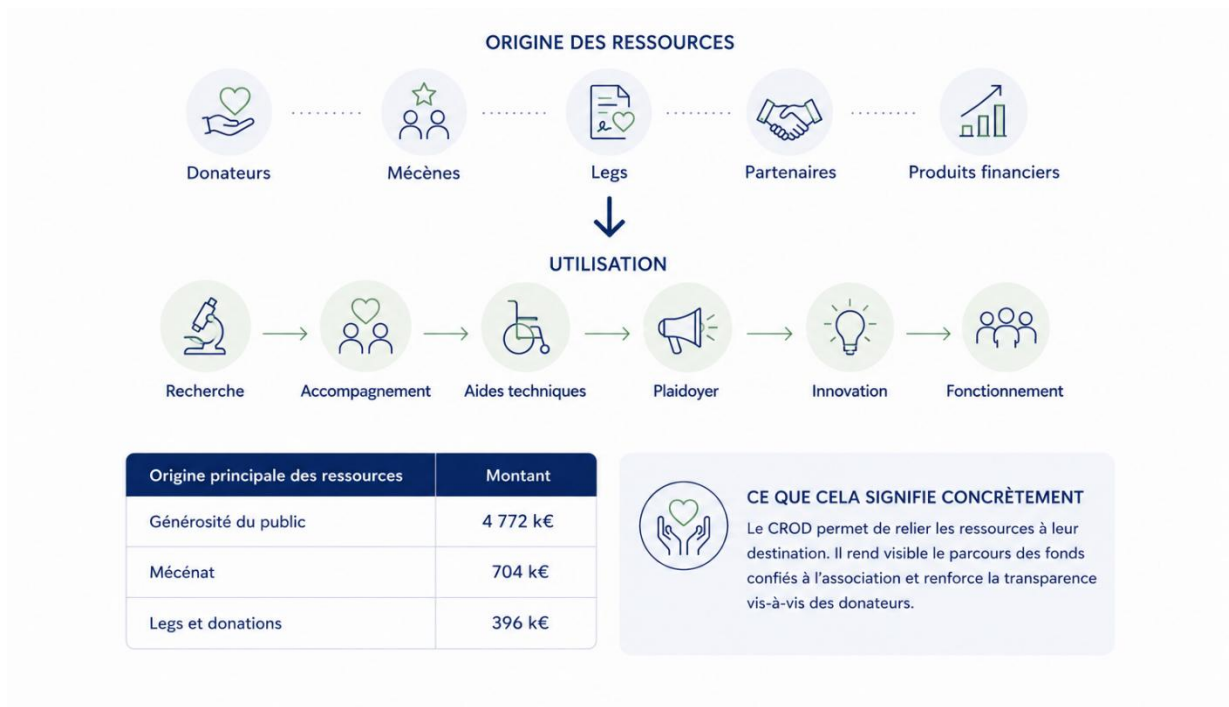


- Le compte de résultat raconte l'activité de l'année. Il montre les ressources obtenues et les charges engagées. En 2025, les produits progressent fortement tandis que les

charges restent maîtrisées. Cette dynamique permet de dégager un excédent de 1,224 million d'euros.



- Le CROD, ou compte de résultat par origine et destination, permet de lire plus précisément d'où viennent les ressources et à quoi elles sont affectées. Il est essentiel pour rendre compte de l'utilisation des fonds issus de la générosité du public.



## RÉSERVES ET PLACEMENTS

### Des réserves pour agir sans attendre

Au 31 décembre 2025, les fonds propres de l'ARSLA s'élèvent à 7,697 millions d'euros. Ce niveau de réserves peut légitimement interroger. Pourquoi conserver des moyens importants alors que les besoins sont si considérables ?

La réponse tient à la nature même de la SLA. La maladie ne ralentit pas lorsque la collecte baisse. Les personnes malades ne peuvent pas attendre qu'une subvention soit versée. Un projet de recherche ne peut pas être interrompu au milieu de son déroulement. Un engagement pris auprès d'un chercheur, d'une famille ou d'un partenaire doit être tenu.

Les réserves de l'ARSLA ne sont donc pas de l'argent immobilisé mais elles sont une sécurité d'action. Elles permettent de garantir la continuité des missions, d'absorber les variations de collecte, de sécuriser les engagements pluriannuels et de préparer les investissements structurants comme l'institut Charcot.

Les instruments financiers de l'ARSLA atteignent 3,960 millions d'euros au 31 décembre 2025. Ils correspondent à une gestion prudente de la trésorerie disponible : sécurité, disponibilité, cohérence avec la mission sociale.

## DERRIÈRE CHAQUE DON, UNE CHAÎNE DE RÉPONSES

Un don à l'ARSLA ne finance pas une action isolée. Il peut contribuer à prêter un fauteuil, installer une commande oculaire, soutenir une famille, financer une équipe de recherche, former un professionnel, faire émerger une innovation, défendre un droit, produire des données, porter une parole auprès des pouvoirs publics.

La force de l'ARSLA tient à cette articulation. L'aide directe nourrit la connaissance du terrain. Le terrain éclaire la recherche. La recherche renforce le plaidoyer. Le plaidoyer transforme les droits. Les droits améliorent les parcours. Les parcours révèlent de nouveaux besoins. Et ces besoins orientent à nouveau l'action.

Chaque euro confié à l'ARSLA entre dans cette chaîne. Chaque euro doit aider à aller plus vite, plus juste, plus loin.

# VOTRE DON

## ENTRE DANS UNE CHAÎNE D'IMPACT

Chaque euro confié à l'ARSLA  
se transforme en avancées concrètes  
pour les personnes touchées par la SLA.



CHAQUE EURO DOIT AIDER À ALLER PLUS VITE,  
PLUS JUSTE, PLUS LOIN.

# MERCI

À TOUTES CELLES ET CEUX  
QUI FONT TENIR CE COMBAT DEBOUT

En 2025, grâce à vous,  
l'ARSLA a changé d'échelle.

La SLA impose son rythme.  
Ensemble, nous lui opposons  
notre présence, notre exigence  
et notre détermination.

Quand le temps manque,  
chaque geste compte.



**AUX PERSONNES MALADES,**  
qui nous rappellent chaque jour  
l'urgence, la dignité et la force  
de vivre.



**AUX PROCHES ET  
AUX AIDANTS,**  
qui portent souvent l'invisible.



**AUX BÉNÉVOLES,**  
qui font exister l'ARSLA  
partout où la maladie frappe.



**AUX CHERCHEURS,  
AUX CLINIENS,  
AUX PROFESSIONNELS  
DE SANTÉ,**  
qui cherchent, soignent,  
accompagnent, innovent.



**AUX DONATEURS,  
MÉCÈNES ET PARTENAIRES,**  
qui transforment leur confiance  
en moyens d'agir.



**AUX ÉQUIPES DE L'ARSLA,**  
qui tiennent ensemble l'urgence  
du quotidien et l'ambition  
de l'avenir.



“ Chaque euro confié à l'ARSLA  
devient une avancée. Chaque geste, un espoir. ”