



Transformer l'urgence en victoire

Rapport annuel 2025



1. LE CAP



L'année 2025 marque un moment charnière pour l'ARSLA.

Depuis quarante ans, notre association agit avec constance pour soutenir la recherche, accompagner les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique et faire entendre leur voix. Cette exigence demeure au cœur de notre action.

Mais le contexte dans lequel nous agissons évolue, et avec lui, la nature même de notre engagement. La maladie, elle, n'a pas changé. Elle progresse vite, impose des décisions rapides, met à l'épreuve les organisations comme les individus. Face à cette réalité, les réponses doivent être à la hauteur, non seulement en intensité, mais en cohérence.

En 2025, l'ARSLA a franchi une étape.

Nous avons consolidé notre action auprès des personnes malades et de leurs proches, renforcé notre rôle dans le financement de la recherche, et affirmé notre place dans les débats publics. Mais surtout, nous avons engagé une transformation plus profonde : celle d'un passage d'une logique de soutien à une logique de structuration.

La création de l'Institut Charcot en est l'expression la plus visible. Elle traduit une conviction : face à une maladie qui évolue rapidement, la recherche ne peut plus avancer de manière fragmentée. Elle doit être organisée, coordonnée, accélérée.

Ce choix engage l'avenir de l'association. Il s'appuie sur la confiance de nos donateurs, sur l'implication de nos partenaires, sur le travail de nos équipes et sur l'engagement de nos bénévoles.

À toutes celles et ceux qui rendent cette action possible, j'adresse mes remerciements.

L'année qui s'ouvre prolongera cet effort. Elle exigera de nous la même rigueur, la même exigence, la même capacité à agir ensemble.

Parce que, derrière chaque décision, il y a des vies qui attendent.

La sclérose latérale amyotrophique met en lumière une difficulté structurelle : celle d'un système qui peine à s'adapter au rythme de la maladie.



Entre l'apparition des premiers symptômes et la mise en place des aides, entre les besoins identifiés et les réponses effectivement mobilisées, entre les avancées scientifiques et leur traduction concrète, **les décalages persistent**. Ils créent des ruptures dans les parcours, des zones d'incertitude, des situations où les personnes malades et leurs proches doivent, seuls, combler les manques.



C'est à cet endroit précis que l'ARSLA intervient. En 2025, nous avons poursuivi un travail de structuration, visant à rendre les **réponses plus accessibles, plus coordonnées, plus rapides**. Cela passe par une présence renforcée sur le terrain, par le développement d'outils adaptés, par une meilleure articulation entre les acteurs, mais aussi par une capacité à tirer des enseignements de chaque situation rencontrée.



PRÉSENCE RENFORCÉE SUR LE TERRAIN



DÉVELOPPEMENT D'OUTILS ADAPTÉS



MEILLEURE ARTICULATION ENTRE LES ACTEURS



CAPACITÉ À TIRER DES ENSEIGNEMENTS DE CHAQUE SITUATION RENCONTRÉE



Cette même logique s'applique à **la recherche**. Les connaissances progressent, mais leur mise en application reste trop lente. Il ne s'agit plus seulement de financer des projets, mais de créer les conditions d'une recherche plus fluide, mieux connectée, capable de transformer plus rapidement les résultats en solutions concrètes.



Dans le champ du **plaidoyer**, cette exigence se traduit par une évolution de notre rôle. Nous ne nous contentons plus de porter des constats. Nous contribuons à produire des données, à documenter les situations et à éclairer les décisions, en lien avec les autorités de santé et les institutions.



Ce travail repose sur un **engagement collectif**, qui associe personnes malades, aidants, professionnels, chercheurs, bénévoles et partenaires. Il permet à l'ARSLA de dépasser une logique d'intervention ponctuelle pour construire un cadre d'action structuré. L'année 2025 s'inscrit dans cette trajectoire.

La direction de l'ARSLA : Bettina Ramelet et Sabine Turgeman

2. LA SLA EN 2025- ENTRE URGENCE, RUPTURES ET TRANSFORMATIONS

Une maladie rare, mais au fardeau massif

La sclérose latérale amyotrophique demeure une maladie rare. Elle n'en constitue pas moins un défi majeur pour le système de santé, par l'intensité de ses conséquences et la rapidité de son évolution.

En France, environ 2 250 personnes sont diagnostiquées chaque année. L'incidence, estimée entre 3 et 3,5 cas pour 100 000 habitants, reste globalement stable sur la dernière décennie. Derrière ces données, une réalité s'impose : la SLA représente près de 90 % des maladies du motoneurone chez l'adulte et conduit, dans la majorité des cas, à une perte d'autonomie rapide et à un décès dans un délai de deux à cinq ans après le diagnostic.

Les données issues du Système national des données de santé confirment l'ampleur de ce phénomène. Entre 2012 et 2022, 17 597 patients ont été identifiés en France, avec un recours massif aux soins dès les premières phases de la maladie. Cette intensité du suivi médical traduit le niveau de dépendance induit, mais aussi la complexité de la prise en charge. La SLA n'est pas une maladie parmi d'autres. Elle impose, dès les premiers mois, une transformation rapide des conditions de vie, tant pour les personnes malades que pour leurs proches.

Des parcours marqués par la rupture et la charge invisible

Au-delà des données épidémiologiques, la compréhension de la SLA passe par l'analyse des parcours de vie. Les travaux conduits en 2025, notamment à partir des données en vie réelle collectées par l'ARSLA et ses partenaires, mettent en évidence une succession de ruptures. La première intervient souvent avant même le diagnostic.

L'errance diagnostique, estimée à un an et quatre mois en moyenne, retarde l'accès à une prise en charge adaptée. Lorsque le diagnostic est posé, la maladie s'inscrit immédiatement dans le quotidien. 92 % des personnes concernées vivent à domicile, ce qui suppose une organisation rapide des aides et des soins. Dans ce contexte, le recours aux aidants devient quasi systématique : 92 % des patients sont accompagnés, le plus souvent par un proche, et dans 95 % des cas par le conjoint. *(Données extraites de l'enquête ARSLA à retrouver sur arsla.org).*

Cette implication a des conséquences directes sur les trajectoires professionnelles et les équilibres familiaux. Parmi les personnes en activité au moment de l'apparition des symptômes, 96 % ont dû modifier leur situation professionnelle, souvent dans les mois qui suivent le diagnostic.

Les aidants eux-mêmes sont fortement impactés, avec des réorganisations du travail, des interruptions d'activité ou des passages à temps partiel. À cette charge humaine s'ajoute une charge financière significative. Malgré une prise en charge à 100 % au titre de l'affection de longue durée, les dépenses non couvertes restent importantes. Le reste à charge annuel moyen s'élève à 7 764 euros, auquel s'ajoute une perte de revenus

estimée à 7 633 euros par an, portant le fardeau économique total à plus de 15 000 euros par patient et par an. Ces coûts sont principalement liés à l'adaptation du logement, à l'acquisition d'aides techniques, au recours à des aidants professionnels et aux dépenses de la vie quotidienne. Ils traduisent une réalité persistante : une part significative de la prise en charge repose encore sur les personnes malades elles-mêmes et leurs proches.

Un système encore en décalage avec le rythme de la maladie

La prise en charge de la SLA mobilise un grand nombre d'acteurs et de ressources. Les données nationales montrent un recours important aux soins : près de 87,5 % des patients sont suivis par un kinésithérapeute, 84,8 % par un infirmier et 43,1 % par un orthophoniste. Les traitements de suppléance vitale, tels que la ventilation non invasive ou la gastrostomie, sont mis en place dans les premières années suivant le diagnostic.

Pour autant, cette mobilisation ne suffit pas à garantir une continuité des parcours.

Les analyses mettent en évidence des disparités territoriales importantes, tant dans l'accès aux soins que dans le recours aux dispositifs de suppléance. Les distances aux centres experts, les délais d'intervention, la disponibilité des professionnels, notamment en kinésithérapie, créent des inégalités qui pèsent directement sur les conditions de vie des patients.

À ces difficultés s'ajoutent des délais administratifs souvent incompatibles avec la progression de la maladie. Entre l'identification d'un besoin et la mise en place effective d'une aide, le temps peut devenir un facteur de perte de chance. Ainsi, malgré une structuration réelle du système, un décalage persiste. Il ne tient pas à l'absence de dispositifs, mais à leur capacité à s'adapter au rythme spécifique de la SLA.

Un moment charnière : des avancées qui changent la donne

L'année 2025 s'inscrit néanmoins dans un contexte d'évolution. L'arrivée de premières thérapies ciblées, à l'image du Qalsody, marque un tournant. Pour la première fois, des traitements viennent agir sur des formes spécifiques de la maladie, ouvrant la voie à des approches plus personnalisées.

Parallèlement, la recherche connaît une transformation profonde. L'exploitation des données en vie réelle, le développement de l'intelligence artificielle et la structuration des cohortes permettent d'affiner la compréhension des trajectoires de la maladie et d'accélérer l'identification de pistes thérapeutiques.

Dans ce mouvement, le rôle des patients et de l'ARSLA évolue également. Les données issues du terrain, produites en lien avec les personnes concernées, deviennent un élément à part entière des processus d'évaluation et de décision. Ces évolutions ne résolvent pas encore les limites existantes.

Elles dessinent cependant un changement de perspective. La SLA entre dans une phase de transformation, où les connaissances s'accroissent, où les approches se diversifient et où les réponses commencent à se structurer différemment. C'est dans ce contexte que s'inscrit l'action de l'ARSLA.

3. L'ARSLA- UN ACTEUR QUI CHANGE D'ÉCHELLE

D'une logique d'action à une logique de structuration

Depuis sa création, l'ARSLA s'est construite autour d'un engagement constant : soutenir la recherche, accompagner les personnes malades et leurs proches, porter leur voix. Ces missions demeurent. Mais leur mise en œuvre a profondément évolué.

Face à une maladie dont la progression impose des réponses rapides, la simple addition d'actions ne suffit plus. Ce qui est en jeu, ce n'est pas seulement l'intensité de l'engagement, mais sa cohérence. En 2025, l'ARSLA franchit à cet égard une étape déterminante : elle passe d'une logique d'intervention à une logique de structuration. Ce déplacement est progressif, mais il est désormais tangible. Il repose sur une articulation plus étroite entre les différents champs d'action de l'association - accompagnement, recherche, plaidoyer - qui ne fonctionnent plus de manière parallèle, mais de manière interdépendante. Les situations rencontrées sur le terrain alimentent les priorités de recherche. Les résultats scientifiques éclairent les positions de plaidoyer. Les évolutions réglementaires influencent les modalités d'accompagnement. Cette circulation des informations et des décisions constitue aujourd'hui le cœur du modèle de l'ARSLA.

Une montée en puissance assumée

Cette évolution s'accompagne d'une montée en puissance des moyens. En 2025, les produits d'exploitation de l'association atteignent **5,6 millions d'euros**, en progression significative par rapport à l'année précédente. Cette dynamique repose d'abord sur la fidélité du grand public, dont les dons s'élèvent à **3,49 millions d'euros**, mais aussi sur le développement du mécénat, qui dépasse désormais **700 000 euros**, ainsi que sur une progression des legs et donations. Cette diversification des ressources traduit une évolution importante.

L'ARSLA n'est plus uniquement soutenue par les personnes directement concernées par la maladie. Elle attire désormais des partenaires extérieurs, sensibles à la crédibilité de son action et à la structuration de ses projets. Dans le même temps, l'association maintient une gestion rigoureuse de ses charges, qui s'établissent à **4,4 millions d'euros**. La progression des produits, conjuguée à cette maîtrise des dépenses, permet de dégager un excédent de **1,22 million d'euros**, qui vient renforcer sa capacité d'investissement. À la fin de l'année 2025, l'ARSLA dispose ainsi de **7,7 millions d'euros de fonds propres**, lui offrant une solidité financière rare dans le secteur associatif et lui permettant d'engager des projets structurants dans la durée, notamment la création de l'Institut Charcot.

Une organisation au service de l'impact

Cette montée en puissance financière s'accompagne d'une évolution de l'organisation interne. Les équipes se sont renforcées et structurées autour de pôles clairement identifiés. Les fonctions de coordination, de développement de projets, de recherche de financements et de plaidoyer ont été consolidées, permettant de porter des actions plus complexes et de répondre à des enjeux de plus en plus transversaux. Cette structuration ne répond pas à une logique de croissance pour elle-même. Elle vise à améliorer l'efficacité de

l'action. Elle permet notamment de mieux articuler les interventions, de réduire les délais de réponse aux familles et de développer des projets à plus grande échelle.

Parallèlement, l'association s'est dotée de nouveaux outils, qu'il s'agisse de plateformes numériques, de dispositifs de formation ou de systèmes de gestion, qui contribuent à renforcer la qualité et la traçabilité des actions.

Un modèle d'intervention intégré

L'évolution de l'ARSLA se traduit aujourd'hui par la mise en place d'un modèle d'intervention intégré. Dans ce modèle, l'accompagnement des personnes malades ne se limite plus à une réponse ponctuelle. Il devient une source d'information stratégique, permettant d'identifier les besoins, d'anticiper les évolutions et d'adapter les dispositifs.

La recherche, de son côté, ne se limite plus au financement de projets. Elle s'inscrit dans une logique de structuration, visant à accélérer les interactions entre les équipes et à réduire les délais de transfert des connaissances.

Le plaidoyer, enfin, ne repose plus uniquement sur des constats. Il s'appuie sur des données, des analyses et une présence active dans les instances de décision, permettant d'influencer les orientations des politiques publiques. Cette intégration constitue une évolution majeure. Elle permet à l'ARSLA de dépasser une logique d'action fragmentée pour construire un cadre cohérent, capable de répondre aux enjeux de la maladie dans leur globalité.

Une capacité nouvelle : agir sur le système

Ce changement de modèle se traduit par une capacité nouvelle : celle d'agir non seulement auprès des personnes concernées, mais aussi sur le fonctionnement du système lui-même.

En structurant les données, en organisant les acteurs, en produisant des analyses et en intervenant dans les espaces de décision, l'ARSLA contribue à faire évoluer les cadres dans lesquels s'inscrivent les réponses à la SLA. Ce positionnement est exigeant. Il suppose de maintenir un niveau élevé de rigueur, de transparence et de cohérence. Il implique également de continuer à s'appuyer sur les personnes concernées, dont l'expérience demeure le point de départ de l'action.

Une trajectoire qui s'affirme

L'année 2025 ne constitue pas un aboutissement. Elle marque une étape dans une trajectoire. L'ARSLA s'affirme désormais comme un acteur capable de relier, de structurer et d'accélérer. Cette évolution crée les conditions d'un changement d'échelle, dont l'Institut Charcot constitue l'expression la plus aboutie. Elle repose sur une conviction simple : face à une maladie qui impose son rythme, l'efficacité ne dépend pas uniquement de l'engagement, mais de la capacité à organiser cet engagement dans la durée.

4. AGIR LÀ OÙ TOUT SE JOUE : LE PARCOURS DE VIE

Agir dans le temps de la maladie

La sclérose latérale amyotrophique impose son rythme. Les besoins apparaissent vite, évoluent vite, s'intensifient vite. Chaque décalage entre ces besoins et les réponses disponibles fragilise les parcours, déstabilise les équilibres et accroît la charge portée par les personnes malades et leurs proches.

L'action de l'ARSLA s'inscrit dans ce temps contraint.

Elle ne consiste pas seulement à proposer des solutions, mais à les rendre accessibles au moment où elles deviennent nécessaires. Cela suppose de réduire les délais, d'organiser les acteurs, de mobiliser des moyens adaptés et, lorsque c'est indispensable, d'intervenir directement. En 2025, cette action repose sur une organisation qui articule plusieurs leviers - aides techniques, coordination, accompagnement, soutien financier, innovation- et permet d'agir à la fois dans l'urgence et dans la durée.

Garantir l'accès aux aides techniques

L'accès aux aides techniques conditionne le maintien de l'autonomie. Il détermine la capacité à communiquer, à se déplacer, à rester à domicile, à préserver un certain niveau de confort et de sécurité. En 2025, les équipes d'ergothérapeutes de l'ARSLA interviennent à toutes les étapes du parcours. Elles évaluent les besoins, orientent les choix, organisent des essais, forment à l'utilisation des équipements et assurent un suivi dans le temps. Plus de 2 500 demandes ont été traitées, donnant lieu à près de 1 700 accompagnements individualisés, ainsi qu'à environ 700 prêts de matériel, permettant une mise à disposition rapide d'équipements essentiels. Ces interventions couvrent des besoins variés - communication alternative, mobilité, aides au quotidien- et s'adaptent en permanence à l'évolution de la maladie.

Le dispositif de prêt de matériel connaît une évolution structurante. Désormais organisé à l'échelle régionale, il permet de réduire les délais d'accès à environ 5 à 10 jours en moyenne, contre plusieurs mois dans les circuits traditionnels, et de couvrir déjà 3 à 4 régions en 2025, avec un objectif de généralisation à l'ensemble du territoire, y compris en outre-mer.

Le site AideTech vient renforcer cet accès en structurant l'information et en facilitant l'orientation. Il contribue à rendre plus lisible un champ souvent complexe et à sécuriser les décisions.



Structurer la coordination en santé

La prise en charge de la SLA mobilise de nombreux acteurs. Leur coordination conditionne la continuité des parcours. En 2025, l'ARSLA consolide et étend son dispositif de coordination en santé, structuré à l'échelle territoriale. Porté par 4 coordinatrices spécialisées, ce dispositif est déployé sur les 12 départements couverts

en région Auvergne-Rhône-Alpes et s'appuie sur l'identification et l'organisation de plusieurs centaines de ressources locales — structures hospitalières, professionnels de santé, services à domicile, dispositifs médico-sociaux. Les coordinatrices interviennent directement dans les situations individuelles. Elles participent aux consultations pluridisciplinaires des centres SLA, organisent des réunions de concertation, facilitent la mise en place des aides et recherchent des solutions en cas de rupture.



En 2025, elles ont accompagné près de 400 situations, contribuant à sécuriser les parcours dans des moments particulièrement sensibles.

Leur rôle est central : elles permettent de réduire les délais, d'éviter les ruptures et de maintenir les prises en charge à domicile, dans des conditions adaptées.

Ce dispositif, soutenu financièrement dans le cadre d'une expérimentation nationale par la direction générale de l'offre de soins (DGOS), s'inscrit dans une perspective de pérennisation et d'essaimage.

Intervenir sans délai : une capacité d'action directe

Certaines situations ne peuvent attendre. Dans une maladie à évolution rapide, le temps administratif ne correspond pas au temps de la vie.

L'ARSLA dispose d'une capacité d'intervention directe, qui lui permet d'agir lorsque les dispositifs existants ne peuvent répondre dans des délais compatibles avec la progression de la maladie.

L'aide exceptionnelle constitue un levier décisif. En 2025, elle a été mobilisée dans une dizaine de situations, afin de financer des réponses qui ne pouvaient attendre. Elle permet de financer des adaptations de logement, des équipements essentiels, ou des solutions d'accompagnement.

Dans de nombreux cas, elle évite des ruptures de parcours et permet le maintien à domicile. Ce dispositif agit comme un amortisseur. Il absorbe les décalages du système et sécurise les situations au moment où elles sont les plus fragiles.

En parallèle, l'appel à projets AGIR soutient des initiatives de terrain afin d'améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes malades. En 2025, l'appel à projets AGIR a donné lieu à **23 candidatures**, témoignant de la vitalité des initiatives de terrain. L'ARSLA a consacré **62 601 euros** au soutien des projets retenus.

Ces projets couvrent des domaines variés : amélioration de l'accompagnement, développement de services, adaptation des structures, innovation sociale. Ils permettent de faire émerger des solutions concrètes, souvent reproductibles, et de renforcer l'écosystème existant.

À travers ces dispositifs, l'ARSLA agit comme un catalyseur. Elle soutient, accélère et structure des réponses qui dépassent les interventions individuelles.

Accompagner les situations dans leur complexité

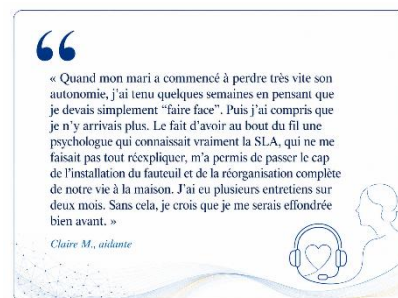
La SLA ne se résume pas à une succession de besoins techniques. Elle bouleverse les équilibres familiaux, éprouve les corps, fragilise les repères, et installe souvent les personnes malades comme leurs proches dans une tension durable, faite d'anticipation, de fatigue et d'isolement. Dans ce contexte, l'accompagnement psychologique proposé par l'ARSLA occupe une place essentielle. En 2025, la **ligne d'écoute** a enregistré **508 appels et rappels** et donné lieu à **184 entretiens**, principalement au bénéfice des aidants et des personnes malades. Les aidants représentent à eux seuls la majorité des sollicitations, signe à la fois de l'intensité de leur charge et de la rareté, en France, des dispositifs spécifiquement pensés pour eux dans le champ de la SLA.

Au-delà de cette ligne individuelle, l'ARSLA a également organisé **plus de 40 groupes de parole**, en visioconférence et en présentiel dans plusieurs régions. Ces espaces, animés par une psychologue professionnelle, rassemblent majoritairement des aidants. Ils répondent à un besoin profond : pouvoir déposer ce qui, souvent, ne peut se dire ni dans la sphère familiale, ni dans les échanges médicaux, ni dans les temps du quotidien accaparés par l'urgence.

La force de ces groupes tient à la **pair-aidance** qu'ils rendent possible. Entendre d'autres aidants décrire la même fatigue, les mêmes ambivalences, la même culpabilité à vouloir souffler, ou la même difficulté à trouver la bonne distance avec la personne malade, produit un effet de reconnaissance rare. Dans une maladie qui isole, ces groupes recréent du commun. Ils permettent de rompre le sentiment d'être seul à porter l'invisible, de remettre des mots sur ce qui submerge, et parfois de retrouver une marge intérieure là où tout semblait saturé. Ils ont aussi une valeur très concrète. Les échanges font circuler des repères, des manières de faire, des ressources, des temporalités. Ils aident à mieux comprendre ce que l'on traverse, à s'autoriser du répit, à appréhender certains caps particulièrement éprouvants : l'annonce aux enfants, l'entrée dans une phase de dépendance plus lourde, la mise en place d'une gastrostomie, l'aggravation respiratoire, ou encore l'approche de la fin de vie. La parole partagée n'allège pas la maladie ; elle allège souvent la solitude avec laquelle on lui fait face.

La ligne d'écoute joue, dans ce dispositif, un rôle complémentaire décisif. Sa souplesse, sa gratuité, sa régularité, et la possibilité d'un soutien dans le temps en font une ressource précieuse. Certaines personnes y trouvent un appui ponctuel dans un moment de crise ; d'autres un fil plus continu, permettant de traverser une période particulièrement difficile.

Ainsi conçu, l'accompagnement psychologique de l'ARSLA ne constitue pas un service périphérique. Il est un point d'appui essentiel dans le parcours. Il soutient, oriente, met en lien, aide à tenir. Il rappelle surtout qu'en matière de SLA, accompagner ne consiste pas seulement à compenser des pertes : c'est aussi préserver, autant que possible, la capacité des personnes et des proches à traverser l'épreuve sans s'y dissoudre.



Former pour améliorer les prises en charge

La qualité des réponses dépend des compétences des professionnels. En 2025, le programme d'e-learning a réuni 1 070 utilisateurs — 511 sur le parcours « patients et aidants », 559 sur le parcours « professionnels de santé » — pour près de 3 000 heures de formation suivies. Les actions de formation sur le terrain ont concerné plusieurs dizaines de structures et plusieurs centaines de professionnels.

L'ARSLA est aussi impliquée dans les modules du diplôme Universitaire SLA avec plus de 50 participants en 2025, pour sa première édition.

Ces actions participent à une montée en compétence globale, indispensable face à la complexité de la maladie.

Innover à partir des besoins

Dans la SLA, l'innovation n'a de valeur que si elle répond à des pertes concrètes : parler, se déplacer, s'habiller, garder prise sur son environnement.

En 2025, l'ARSLA a poursuivi plusieurs projets selon une même méthode : partir des usages, éprouver les solutions avec les personnes concernées, et travailler à leur accessibilité réelle. Cet effort a d'abord porté sur la **communication**, avec le suivi du développement et de la phase de test de **IGOOR**, en lien avec l'Hôpital marin d'Hendaye, afin de rendre la communication alternative plus fluide et plus naturelle grâce à l'intelligence artificielle.

Dans le même esprit, le partenariat engagé avec la **Scott-Morgan Foundation** autour du **clonage de la voix** vise à permettre aux personnes malades de préserver, autant que possible, une voix qui demeure la leur.

L'ARSLA s'est également mobilisée sur les enjeux de **mobilité**, de **contrôle de l'environnement** et d'**autonomie quotidienne**. Le suivi des travaux sur la **conduite du fauteuil par le regard**, en lien avec **LUTIN**, répond à une exigence simple : maintenir une capacité d'action là où les fonctions motrices se réduisent.

Le travail conduit avec **Airbus** autour d'un support mobile et d'une station d'accueil pour IGOOR, comme le partenariat engagé avec **Adapt & Joy** sur l'adaptation vestimentaire, procèdent de la même logique. Les échanges noués avec **WHILL**, **Benoit Systèmes**, **Wandercraft**, **HomeBrace**, **Sunrise Medical** ou encore le projet **Wyes x CHU Tours** s'inscrivent dans cette attention continue aux solutions réellement utiles.

À travers ces initiatives, l'ARSLA affirme une ligne claire : non pas l'innovation pour elle-même, mais l'innovation rendue praticable. Dans le champ de la SLA, elle ne vaut que lorsqu'elle devient une réponse.

Ancrer l'action dans les territoires

L'action de l'ARSLA ne se déploie pas uniquement depuis ses pôles nationaux ou à travers les centres experts. Elle prend aussi forme dans les territoires, au plus près des personnes malades et de leurs proches, là où les besoins apparaissent, où les ruptures se creusent, et où l'isolement peut devenir une seconde épreuve.

En 2025, cet ancrage de proximité s'est nettement renforcé. Le réseau bénévole compte désormais **plus de 500 bénévoles**, présents dans **80 départements**.

Cette progression ne se mesure pas seulement à l'ampleur du maillage ; elle se lit dans la qualité de présence qu'elle rend possible. Sur le terrain, les bénévoles orientent, soutiennent, mettent en relation, maintiennent un lien. Ils permettent souvent aux familles de ne pas rester seules face à la maladie, dans ces moments où les démarches s'accumulent, où les repères vacillent, et où l'urgence laisse peu de place à l'élaboration.

Grâce à cette mobilisation, **plus de 580 personnes malades** et **520 proches** ont été accompagnés en 2025.

Cette proximité d'accompagnement s'est également incarnée dans les espaces collectifs organisés tout au long de l'année.

Quatre-vingt-deux groupes de parole et d'entraide ont ainsi réuni près de **474 participations**, en visioconférence comme dans plusieurs régions. Dans le champ de la SLA, ces espaces jouent un rôle particulier. Ils permettent de rompre l'isolement, de partager des repères, mais surtout de faire exister une expérience commune. Les aidants y trouvent moins un soutien abstrait qu'un lieu où d'autres comprennent immédiatement ce que la maladie impose : la fatigue, l'anticipation constante, la culpabilité à vouloir souffler, l'usure psychique d'un quotidien réorganisé autour de la perte. Cette proximité d'expérience est l'un des points d'appui les plus précieux de l'action territoriale de l'ARSLA.

Répondre à l'urgence, sans renoncer à structurer

Agir dans le champ de la SLA impose un équilibre difficile : répondre immédiatement à des situations souvent critiques, tout en construisant des solutions durables dans un système encore insuffisamment adapté.

En 2025, l'ARSLA assume pleinement cette double responsabilité. Elle intervient dans l'urgence — pour débloquer une situation, financer une aide, orienter une famille — mais elle agit également pour que ces situations ne se reproduisent plus dans les mêmes conditions.

Chaque réponse apportée sur le terrain nourrit ainsi une réflexion plus large sur l'organisation des parcours, les manques du système et les solutions à structurer.

Cette articulation se traduit par une capacité d'action singulière : l'ARSLA n'est pas seulement un acteur de soutien, mais aussi un **opérateur de terrain**, un **facilitateur de parcours** et un **financeur de solutions**.

C'est précisément cette combinaison qui lui permet de transformer des réponses ponctuelles en dispositifs durables, et d'inscrire son action dans une logique de progrès continu.

AGIR LÀ OÙ TOUT SE JOUE

LE PARCOURS DE VIE FACE À LA SLA

Agir vite, coordonner, soutenir et innover pour préserver l'autonomie et la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches.



2 183 722 €

mobilisés pour les aides techniques, l'accompagnement et l'autonomie des personnes concernées par la SLA.



1 personne sur 3

concernée par la SLA fait appel à l'ARSLA pour des aides techniques, des conseils ou des adaptations.



AIDES TECHNIQUES

Accéder rapidement aux équipements essentiels

2 500
demandes traitées

1 700
accompagnements individualisés

700
prêts de matériel

 Délais réduits à 5-10 jours contre plusieurs mois dans les circuits classiques



MAINTIEN À DOMICILE

Adapter le quotidien à l'évolution de la maladie

- Conseils et expertise pour l'adaptation du logement
- Aides exceptionnelles pour des situations qui ne peuvent attendre
- Solutions d'accompagnement sur mesure
- Maintien de l'autonomie et de la vie à domicile le plus longtemps possible



COORDINATION EN SANTÉ

Éviter les ruptures de parcours

4
coordinatrices spécialisées

12
départements couverts

400
situations accompagnées



SOUTIEN DES PERSONNES ET DES AIDANTS

Rompre l'isolement face à la maladie

508
appels sur la ligne d'écoute

82
groupes de parole

500
bénévoles engagés

80
départements de présence



L'ARSLA EST UN ACTEUR ESSENTIEL ET UNIQUE DE L'AUTONOMIE FACE À LA SLA.



Face à une maladie qui évolue vite, l'ARSLA se mobilise.

5. ACCÉLÉRER LA RECHERCHE- STRUCTURER, ORIENTER, FAIRE ÉMERGER

Une année 2025 qui confirme un rôle scientifique structurant

L'année 2025 marque une étape de consolidation dans la trajectoire scientifique de l'ARSLA. Dans un paysage de recherche qui se complexifie, où l'enjeu n'est plus seulement de financer des projets prometteurs mais de leur donner une cohérence d'ensemble, l'association affirme plus nettement encore sa place d'acteur structurant. En 2025, 1 410 977 euros ont été engagés dans la recherche.

Cet investissement couvre 8 projets académiques, 1 projet clinique, 1 projet porté par une biotech, 4 jeunes chercheurs et 5 projets SLIA consacrés aux usages de l'intelligence artificielle appliqués à la SLA.

Mais ce chiffre, à lui seul, ne suffit pas à dire ce qui se joue. Ce qui distingue 2025, c'est moins la seule quantité de financement que la qualité de l'architecture scientifique mise en place : suivi renforcé des dotations, évolution des appels à projets, montée en puissance des approches data-driven, articulation plus étroite entre compréhension fondamentale, translation thérapeutique et amélioration des parcours.

La recherche n'est plus pensée comme une suite d'initiatives isolées. Elle tend à devenir un ensemble plus lisible, plus piloté, plus cumulatif.

Comprendre les mécanismes pour mieux cibler

Une part importante des financements 2025 reste consacrée à la compréhension des mécanismes fondamentaux de la maladie. Ce choix est la condition même de l'accélération.

Les projets soutenus cette année confirment une convergence vers plusieurs nœuds biologiques majeurs. La protéine TDP-43, impliquée dans la majorité des formes de SLA, demeure au centre de plusieurs questionnements. Le projet MelaniALS, mené par le Dr Luc Dupuis à Strasbourg, explore son rôle dans l'hypothalamus dès les premiers stades de la maladie, avec un objectif précis : identifier de nouveaux biomarqueurs précoces. Le projet CentralCanALS, porté par le Dr Sandrine Bertrand à Bordeaux, analyse les altérations du canal central pour mieux comprendre la manière dont la maladie modifie la communication entre neurones. MotorKIFGlia, conduit à Montpellier, s'intéresse au gène KIF5A et aux cellules gliales, afin d'éclairer les mécanismes de survie neuronale et de propagation des atteintes motrices. Enfin, NuPorALS, entre Strasbourg et Montpellier, approfondit le rôle de NUP50 et des pores nucléaires, structures désormais identifiées comme des éléments essentiels du bon fonctionnement cellulaire.

Pris ensemble, ces projets dessinent une évolution importante : la recherche sur la SLA s'éloigne d'une dispersion d'hypothèses pour converger vers des systèmes biologiques mieux définis.

Cette clarification est décisive.

Elle permet de mieux orienter les efforts, de comparer les résultats et, à terme, de construire des stratégies thérapeutiques plus solides.

Faire émerger des pistes thérapeutiques plus crédibles

L'année 2025 confirme également une montée en puissance des projets à visée thérapeutique. Là encore, la logique n'est pas de multiplier les promesses, mais de soutenir des hypothèses suffisamment robustes pour franchir un cap.

Le projet MultiFUS, porté par le Dr Édor Kabashi à l'Institut Imagine, explore le repositionnement d'un médicament existant dans une forme génétique juvénile de SLA. KYRALS, mené entre Tours et Montpellier, cible une voie métabolique spécifique pour réduire l'inflammation neuronale. SECRET-PROTECT étudie, à Lille et Montpellier, le potentiel protecteur des plaquettes sanguines comme nouvelle voie thérapeutique.

Quant à CBT101, porté par la biotech Ceres Brain Therapeutics, il vise à évaluer l'effet d'une molécule pro-créatine dans des modèles de SLA.

Ce qui est en jeu ici, c'est l'évolution du modèle de recherche lui-même. L'entrée plus nette de projets biotech dans le portefeuille ARSLA traduit un rapprochement croissant entre recherche académique et développement thérapeutique. La recherche commence plus clairement à préparer les conditions de l'action.

Une recherche qui améliore aussi le diagnostic et les parcours

La stratégie 2025 ne réduit pas la recherche à la seule perspective du traitement. Elle intègre aussi l'amélioration du diagnostic et des parcours de soins. Le projet clinique ALERT, porté à Lyon par le Dr Pierre Tankéré, vise à mieux comprendre les différents parcours précédant l'accès à la ventilation non invasive, afin d'identifier les retards, les fragilités et les complications évitables.

Le projet PREQUIN, conduit à Paris par le Dr Quentin Grimal, développe une échographie ultrarapide couplée à la stimulation électrique pour affiner le diagnostic précoce et améliorer le suivi de la progression. Ces travaux occupent une place importante dans la stratégie globale de l'ARSLA. Ils rappellent qu'accélérer la recherche, ce n'est pas seulement trouver une molécule. C'est aussi intervenir plus tôt, mieux lire la maladie, mieux anticiper ses ruptures, et rendre les parcours plus sûrs.

La montée en puissance des données et de l'intelligence artificielle

L'un des faits marquants de 2025 réside dans la montée en puissance des projets fondés sur les données et l'intelligence artificielle.

L'appel à projets SLIA a permis de financer cinq projets pour un montant total de 485 920 euros, montrant que ces approches ne sont plus périphériques mais désormais pleinement intégrées à la stratégie scientifique de l'association. Cette initiative a pris forme sous l'impulsion de Nicolas Beretti.

Le projet Mondr[IA]n, porté à l'Institut Imagine, mobilise l'apprentissage automatique pour analyser la forme des motoneurons et détecter des anomalies invisibles à l'œil humain. ATLAS, mené à Angers, propose une cartographie numérique des lésions cérébrales liées à TDP-43. PARSLAI, entre Tours et Limoges, exploite la donnée hospitalière pour détecter les inégalités d'accès aux soins et mieux comprendre les discontinuités de

parcours. VirtuALS, à la Pitié-Salpêtrière, vise à construire un jumeau numérique du cerveau afin de simuler l'évolution de la maladie et de tester virtuellement des traitements. Cette orientation marque un changement de paradigme.

La recherche ne repose plus uniquement sur des hypothèses ciblées et des modèles expérimentaux classiques. Elle s'appuie de plus en plus sur la capacité à structurer, croiser et exploiter des volumes massifs de données, pour mieux comprendre l'hétérogénéité de la maladie, prédire ses trajectoires et personnaliser les essais.

Préparer la relève scientifique

L'ARSLA poursuit également un travail essentiel de soutien à la relève.

Quatre jeunes chercheuses et chercheurs ont été financés en 2025, pour un montant de 182 112 euros. Leurs projets portent sur des champs émergents : rôle du cervelet, vulnérabilité des neurones moteurs, fonction des paraspeckles dans le muscle SLA, ou encore effet bénéfique de l'enrichissement environnemental dans la DFT-SLA. Cette attention portée aux jeunes équipes est stratégique.

Elle ne répond pas seulement à un objectif de renouvellement générationnel. Elle permet aussi d'ouvrir le champ à des approches nouvelles, à des objets moins attendus, à des questionnements moins installés. Dans un domaine encore marqué par de nombreuses incertitudes, cette capacité d'ouverture est un atout majeur.

Piloter les financements dans la durée

La crédibilité scientifique de l'ARSLA repose aussi sur sa capacité à suivre, encadrer et piloter les financements accordés.

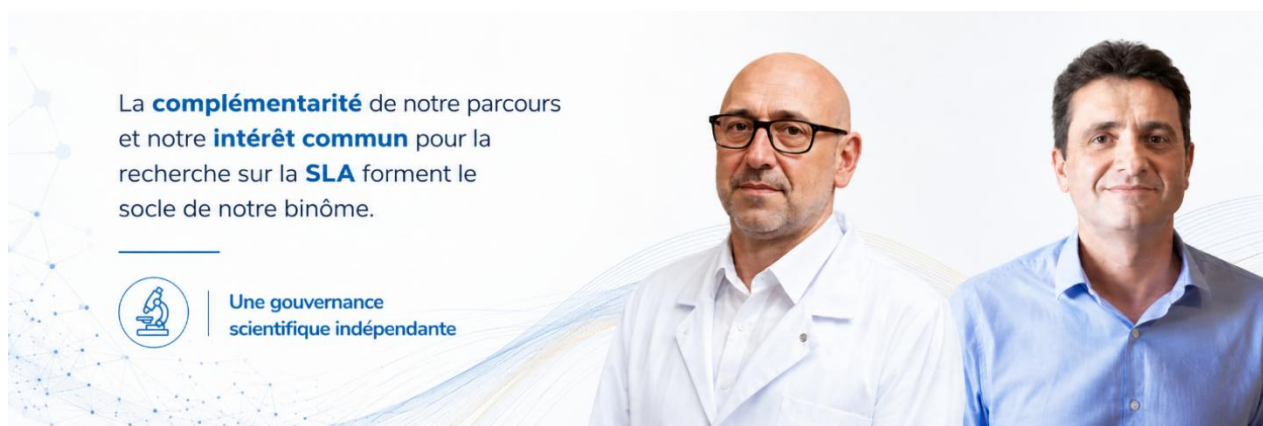
En 2025, un travail méthodique a été poursuivi sur les dotations passées : mise à jour des tableaux de suivi, relance des équipes retardataires sur les rapports scientifiques et financiers, suivi des demandes de prolongation et des modifications budgétaires, révision des conventions, récupération des rapports anciens afin d'actualiser la dette de recherche.

Ce travail est peu visible. Il est pourtant essentiel. Il garantit la traçabilité des fonds, la qualité de l'exécution scientifique et la continuité des projets. Il permet à l'ARSLA de se comporter non comme un simple distributeur de moyens, mais comme un financeur attentif aux résultats, aux délais et à la robustesse de ce qu'il soutient.

Un Conseil scientifique au cœur de l'exigence

Cette exigence repose sur une gouvernance scientifique claire. Le Conseil scientifique de l'ARSLA, présidé par le Dr Cédric Raoul et le Dr Pierre-François Pradat, joue un rôle déterminant dans l'évaluation, la sélection et le suivi des projets. Les rapports scientifiques sont validés sous son autorité, les arbitrages s'appuient sur des critères exigeants, et les choix s'inscrivent dans une orientation scientifique cohérente.

Cette indépendance est un élément central de la crédibilité de l'association. Elle garantit que les financements accordés répondent à une logique scientifique rigoureuse, et non à une logique d'opportunité ou de visibilité.



Valoriser, vulgariser, partager

L'année 2025 a également été marquée par un renforcement des actions de valorisation et de vulgarisation. Une étudiante de master en communication scientifique a été encadrée, permettant la constitution d'une banque d'articles vulgarisés et la publication de plusieurs contenus accompagnés de visuels pédagogiques. Un glossaire scientifique français-anglais a aussi été élaboré avec un étudiant en linguistique. Parallèlement, les échanges avec les patients et les proches sur les sujets de recherche ont augmenté, au point de nécessiter la mise en place d'un suivi dédié.

Cette évolution n'est pas secondaire. Elle traduit une attente croissante d'intelligibilité. La recherche ne peut rester cantonnée à un cercle d'experts. Elle doit aussi être comprise, relayée et appropriée.

Produire des données utiles à la décision

Deux enquêtes importantes ont été conduites en 2025.

La première portait sur NeuroCEB, banque de tissus cérébraux et médullaires soutenue par l'ARSLA, afin d'en évaluer les usages et les pistes d'amélioration.

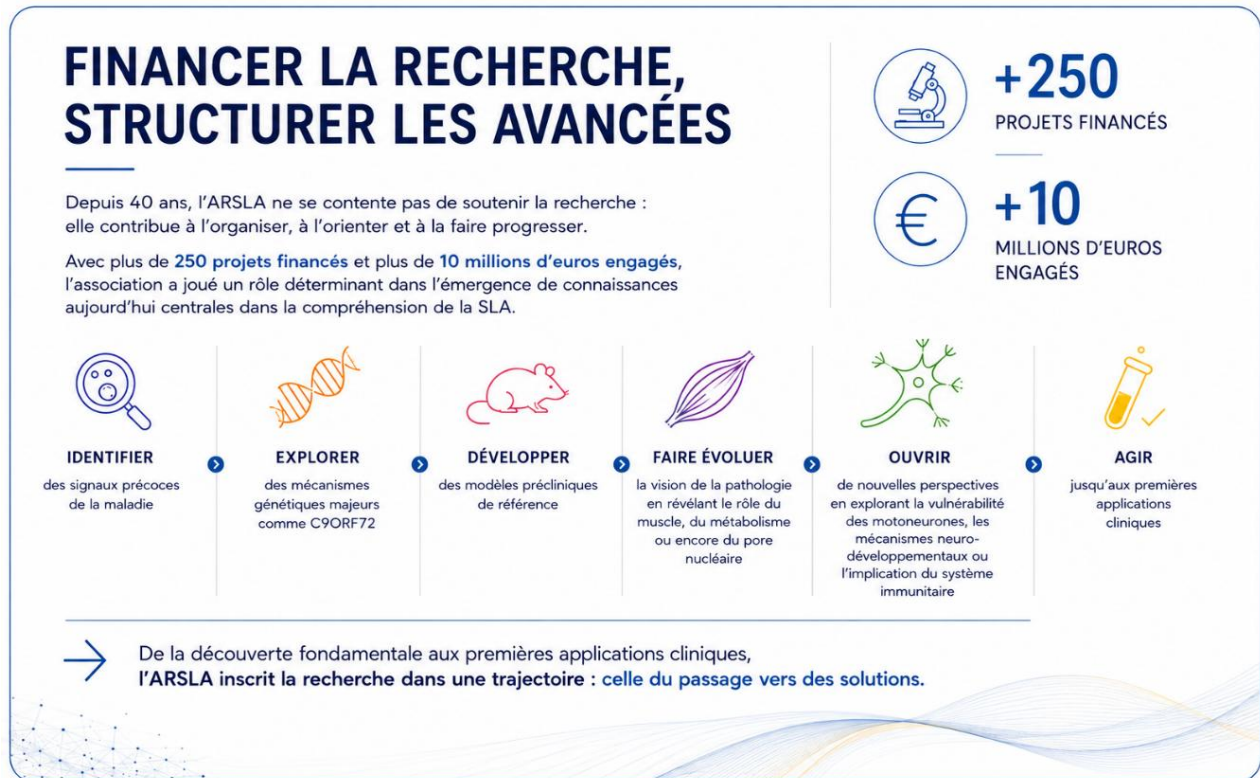
La seconde concernait Qalsody, avec une enquête dédiée aux personnes bénéficiant du traitement, dont les résultats ont été mobilisés dans les auditions avec la Haute Autorité de santé.

Ces travaux illustrent une évolution importante : la recherche soutenue par l'ARSLA ne vise pas seulement à produire des connaissances. Elle contribue aussi à éclairer les décisions de santé.

Une présence active dans les dynamiques scientifiques

En 2025, l'ARSLA a renforcé sa présence dans les espaces scientifiques : présentation de PULSE au congrès de l'ADPS à Nantes, participation à ENCALS, prise de parole aux 11es Journées de recherche SLA, animation du comité scientifique de PULSE, participation au Conseil scientifique de FiSLAN.

Cette présence traduit une évolution nette. L'ARSLA n'est plus seulement un soutien extérieur à la recherche. Elle devient un acteur identifié de son écosystème.



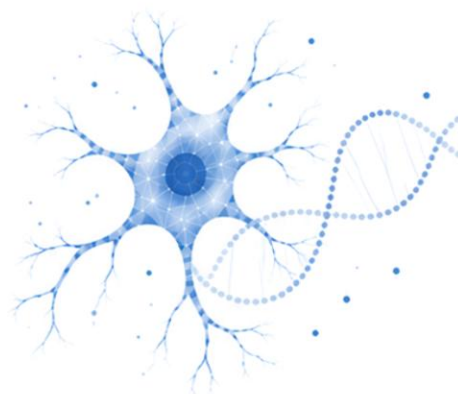
Une capacité renforcée à mobiliser des financements

L'année 2025 confirme enfin la capacité du pôle recherche à obtenir des financements compétitifs. 300 000 euros ont été obtenus auprès de l'ADPS pour PULSE.

Un financement de 80 000 euros a été acquis auprès de Crédit Agricole Assurances. Un projet ANR retenu a permis de sécuriser 18 000 euros, tandis que d'autres dossiers ont été déposés auprès du DIM C-Brains, du Centre-Val de Loire ou du Longitude Prize.





Cette capacité de levée de fonds renforce l'effet de levier de l'ARSLA et sa crédibilité dans les circuits de financement exigeants

LA RECHERCHE ET L'ARSLA EN 2025



STRUCTURER • ORIENTER • ACCÉLÉRER
LES AVANCÉES CONTRE LA SLA

En 2025, l'ARSLA confirme son rôle d'acteur structurant de la recherche sur la SLA : des investissements ciblés, des approches innovantes et une vision tournée vers l'impact.

	<h2>1,41 M€</h2> <p>investis dans la recherche SLA en 2025</p>					
		<h3>18</h3> <p>projets soutenus</p>	<h3>4</h3> <p>projets IA & données</p>	<h3>4</h3> <p>jeunes chercheurs</p>	<h3>1</h3> <p>projet clinique</p>	<h3>1</h3> <p>projet biotech</p>

NOTRE STRATÉGIE SCIENTIFIQUE EN 4 AXES

<h3>1</h3> <h4>COMPRENDRE LA MALADIE</h4> <p>Mieux comprendre les mécanismes de la SLA pour identifier de nouveaux biomarqueurs précoces.</p>  <p>TDP-43 • GÉNÉTIQUE COMMUNICATION NEURONALE</p>	<h3>2</h3> <h4>DÉVELOPPER DES TRAITEMENTS</h4> <p>Soutenir des pistes thérapeutiques innovantes et rapprocher la recherche académique et biotech de l'action.</p>  <p>NOUVELLES PISTES THÉRAPEUTIQUES & BIOTECH</p>	<h3>3</h3> <h4>AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC ET LES PARCOURS</h4> <p>Développer des outils innovants pour diagnostiquer plus tôt et améliorer les parcours de soins.</p>  <p>DIAGNOSTIC PRÉCOCE PARCOURS PATIENTS</p>	<h3>4</h3> <h4>IA & DONNÉES : UN TOURNANT</h4> <p>Exploiter la puissance des données et de l'IA pour accélérer les découvertes et personnaliser les approches.</p>  <p>JUMENTAU NUMÉRIQUE CARTOGRAPHIE • ANALYSE PRÉDICTIVE</p>
---	--	---	--

DES AVANCÉES QUI FONT LA DIFFÉRENCE

 <h3>485 920 €</h3> <p>investis dans les projets IA & données</p> <p>4 projets pour exploiter le potentiel de l'intelligence artificielle au service de la recherche.</p>	 <h4>PRÉSENCE INTERNATIONALE</h4> <p>ENCALS • FiiSLAN Institut Imagine • ADPS</p> <p>L'ARSLA est active dans les réseaux scientifiques majeurs et au cœur des collaborations nationales et internationales.</p>	 <h4>PULSE : LA DONNÉE AU SERVICE DE LA RECHERCHE</h4> <p>300 000 € obtenus pour développer la donnée clinique et accélérer les découvertes.</p>
  <h4>PRÉPARER LA RELÈVE SCIENTIFIQUE</h4>	<h3>4</h3> <p>jeunes chercheurs financés en 2025 pour soutenir les talents d'aujourd'hui et les avancées de demain.</p> 	

En 2025, chaque projet financé par l'ARSLA prépare l'avenir.

Cap sur l'Institut Charcot,
pour transformer la recherche en solutions.



6. L'INSTITUT CHARCOT - DONNER À LA RECHERCHE SUR LA SLA UN CADRE À LA HAUTEUR DE SES ENJEUX

De la dispersion des efforts à la structuration

L'année 2025 marque une étape décisive dans l'histoire scientifique de l'ARSLA. À mesure que la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique progresse, une limite devient plus visible : les connaissances s'accumulent, les équipes se mobilisent, les outils se perfectionnent, mais l'ensemble reste encore trop fragmenté. Les données demeurent dispersées. Les cohortes ne sont pas toujours interoperables. Les passerelles entre recherche fondamentale, plateformes précliniques et essais cliniques restent insuffisamment fluides. Les approches fondées sur les données, l'intelligence artificielle et la recherche participative progressent, mais sans cadre suffisamment intégré pour produire tout leur effet. Autrement dit, la recherche avance, mais elle avance encore trop souvent par blocs, là où la maladie impose une réponse continue, articulée et accélérée. C'est pour répondre à cette limite structurelle qu'est engagé, en 2025, le projet d'Institut Charcot. L'Institut Charcot ne procède pas d'une ambition de plus. Il naît d'une nécessité scientifique : donner à la recherche sur la SLA un cadre capable de relier ce qui existe déjà, de renforcer les synergies, de structurer les priorités et d'accélérer le passage de la connaissance à l'impact.

Une ambition claire : comprendre l'hétérogénéité pour transformer les réponses

L'ambition de l'Institut Charcot est à la fois simple dans sa formulation et considérable dans sa portée : mieux comprendre l'hétérogénéité de la SLA pour développer des traitements plus adaptés aux différents profils de patients. Cette orientation est centrale. La SLA n'est pas une maladie uniforme. Elle recouvre des formes cliniques, biologiques et génétiques diverses, dont les trajectoires diffèrent fortement. Tant que cette hétérogénéité reste insuffisamment comprise, les essais thérapeutiques demeurent plus difficiles à concevoir, les cibles plus difficiles à valider, et les réponses plus difficiles à personnaliser. L'Institut Charcot se construit précisément à partir de cette réalité. Il vise à créer un environnement scientifique capable de mieux caractériser cette diversité, de mieux la modéliser et de mieux l'intégrer dans les stratégies de recherche. En cela, il propose un changement de méthode.

Un institut national, hors les murs, fondé sur la coopération

L'Institut Charcot a été pensé dès l'origine comme un institut national hors les murs, consacré à la SLA et aux autres maladies du neurone moteur de l'adulte. Ce choix est déterminant. Il signifie que l'Institut ne repose pas sur la concentration physique d'équipes en un seul lieu, mais sur une organisation en réseau, fondée sur la coopération entre chercheurs, cliniciens, plateformes, centres experts et structures de données. La logique n'est donc pas de déplacer les forces existantes, mais de les mettre en capacité d'agir plus fortement ensemble. Cette conception permet de s'appuyer sur les compétences déjà présentes à Strasbourg, Paris, Montpellier, Tours, Lille, Lyon et dans d'autres pôles d'excellence, tout en leur donnant un cadre de travail plus intégré. Elle permet aussi d'éviter les redondances, de mutualiser les expertises et de construire un

dispositif plus agile, plus lisible et plus rapide. L'Institut devient ainsi un outil de coordination scientifique, un espace d'alignement stratégique et un levier d'accélération.

Une structuration engagée dès 2025

La structuration de l'Institut Charcot a commencé en mai 2025. Autour de l'ARSLA, un premier cercle de chercheurs fondateurs a été constitué. Ce groupe réunit des personnalités dont les compétences apparaissent indispensables pour bâtir un institut à la fois solide scientifiquement et opérant dans ses choix. Il associe notamment Luc Dupuis, Cédric Raoul, Pierre-François Pradat, David Devos, Hélène Blasco, Émilien Bernard, Philippe Couratier, Gaëlle Bruneteau et Nicolas Beretti, un patient. Ce collectif reflète la diversité des expertises nécessaires : recherche fondamentale, clinique, données, structuration des parcours, filière maladies rares, essais et innovation. Avec ce groupe, l'ARSLA a rédigé en 2025 un document fondateur, destiné à guider l'ensemble des actions scientifiques et d'innovation de l'Institut. Ce document ne se limite pas à une déclaration d'intention. Il définit un cap, une architecture, des priorités et une méthode de travail. Des réunions mensuelles ont été organisées tout au long de l'année, complétées par des groupes de travail plus restreints permettant de faire avancer parallèlement les différents volets du projet. Cette dynamique, engagée très tôt, a permis de passer rapidement d'une idée partagée à un projet structuré.

Huit work packages pour couvrir tout le continuum scientifique

L'Institut Charcot s'organise autour de huit work packages, conçus pour couvrir l'ensemble du continuum scientifique, depuis la structuration des données jusqu'aux essais cliniques précoces. Cette organisation est essentielle. Elle donne à l'Institut une colonne vertébrale opérationnelle et permet d'éviter l'écueil fréquent des projets trop généraux, dont les intentions restent sans traduction concrète. Ces work packages articulent plusieurs dimensions complémentaires : la consolidation des bases de données, leur interopérabilité, l'intégration de données cliniques, biologiques et numériques, le renforcement des plateformes précliniques, l'accélération des essais précoces, le recours à l'intelligence artificielle, ainsi que l'intégration de la recherche participative. Cette architecture fait de l'Institut non seulement un lieu de convergence scientifique, mais un outil de production : production de données mieux structurées, de modèles plus robustes, de trajectoires de validation plus cohérentes, d'essais mieux préparés. Elle permet aussi d'inscrire l'ensemble dans un même horizon : accélérer, sans perdre en rigueur.

L'intelligence artificielle et la donnée comme leviers d'accélération

L'un des apports les plus distinctifs de l'Institut Charcot réside dans la place qu'il accorde aux données et à l'intelligence artificielle. La recherche sur la SLA entre dans une phase où la masse de données disponibles — cliniques, biologiques, d'imagerie, issues du vécu patient — devient trop importante et trop complexe pour être exploitée à son plein potentiel avec les seuls outils classiques. L'intelligence artificielle ne se substitue pas à la recherche. Elle lui donne une capacité d'analyse, de croisement et de modélisation sans précédent. L'Institut entend faire de cette capacité un levier structurant. L'enjeu n'est pas seulement technique. Il est

scientifique et stratégique. En organisant mieux les données, en les rendant interopérables, en favorisant leur exploitation à grande échelle, il devient possible de mieux décrire l'hétérogénéité de la maladie, d'identifier des profils, d'affiner les critères d'inclusion dans les essais et d'ouvrir la voie à une médecine plus personnalisée. Cette orientation s'inscrit dans la continuité des projets SLIA, une initiative de Nicolas Beretti, déjà soutenus par l'ARSLA, tout en leur donnant un cadre d'intégration et de déploiement plus ambitieux.

Une place centrale donnée à la recherche participative

L'Institut Charcot accorde également une place centrale à la recherche participative. Ce point n'est pas accessoire. Il traduit une évolution profonde de la conception même de la recherche. Les personnes concernées ne sont plus seulement destinataires des avancées scientifiques. Elles deviennent des acteurs à part entière de la production de connaissances. Leur expérience, leurs données en vie réelle, leur compréhension des effets de la maladie et des traitements enrichissent les approches académiques et cliniques. Elles permettent d'introduire dans la recherche des dimensions souvent mal captées par les seuls indicateurs biologiques ou fonctionnels. L'Institut assume pleinement cette orientation. La participation des personnes concernées y est conçue comme un principe de méthode, pas comme un complément symbolique. Elle contribue à rapprocher la recherche de la réalité vécue et à renforcer la pertinence des priorités définies.

Une gouvernance stratégique adossée à une exigence scientifique internationale

L'Institut Charcot repose sur une architecture volontairement dissociée entre pilotage stratégique et excellence scientifique. La gouvernance assure la direction du projet : définition des priorités, structuration des programmes, articulation avec les partenaires institutionnels et mobilisation des financements. Portée par les chercheurs fondateurs et l'ARSLA, elle garantit la cohérence d'ensemble et la capacité d'exécution du dispositif. En parallèle, un Scientific Advisory Board (SAB) international et indépendant est chargé d'évaluer, d'orienter et de valider les choix scientifiques. Composé d'experts de premier plan, il assure un alignement constant avec les standards internationaux et une sélection rigoureuse des projets. Cette dissociation constitue un levier clé de crédibilité : elle permet de concilier capacité d'action, indépendance scientifique et attractivité internationale.

Un ancrage institutionnel déjà solide

Dès 2025, plusieurs échanges ont été engagés avec des institutions nationales de premier plan afin d'identifier et de mobiliser des partenaires stratégiques. Des réunions ont ainsi eu lieu avec Inserm, Institut Imagine, PariSanté Campus, AIS, CNRS... Ces rencontres ne relèvent pas d'une simple démarche de présentation. Elles ont permis de tester l'intérêt institutionnel pour le projet, d'identifier les complémentarités possibles et de commencer à inscrire l'Institut dans un écosystème national plus large. Le soutien affirmé de l'Inserm apparaît, à cet égard, particulièrement structurant. Une équipe de chercheurs a été mise à disposition pour contribuer à l'organisation d'une journée de travail dédiée à l'Institut Charcot et à l'Inserm. L'objectif de cette

rencontre est clair : identifier les structures de l'Inserm susceptibles de s'engager concrètement dans le développement du projet. Ce type d'appui témoigne d'une reconnaissance importante. Il confirme que l'Institut Charcot n'est pas perçu comme une initiative périphérique, mais comme un projet susceptible de jouer un rôle réel dans l'organisation future de la recherche sur la SLA.

Un projet soutenu et crédibilisé

L'Institut Charcot bénéficie également, dès sa phase de structuration, d'un soutien croissant de personnalités, d'ambassadeurs et de partenaires. Le projet a suscité l'adhésion d'un nombre croissant d'acteurs académiques, institutionnels et publics. Ce faisceau de soutiens contribue à crédibiliser le projet, à élargir son cercle d'influence et à préparer les conditions de son déploiement. Cette crédibilité se lit également dans les financements obtenus pour accompagner la phase de lancement. En 2025, un premier financement a ainsi été acquis auprès de Crédit Agricole Assurances pour l'Institut Charcot. Mais, au-delà de ces premiers soutiens, le marqueur le plus fort réside dans l'engagement de l'ARSLA elle-même. En se donnant les moyens de concevoir, structurer et porter ce projet, l'association fait la démonstration qu'elle est prête à franchir un seuil stratégique. À travers l'Institut Charcot, l'ARSLA ne se contente plus d'accompagner le mouvement scientifique. Elle contribue à lui donner une forme, une méthode et une ambition plus grandes. C'est ce qui fait de 2025 une année fondatrice.



7. FAIRE ENTRER LA SLA DANS LE DÉBAT PUBLIC — PLAIDOYER, INFLUENCE ET MOBILISATION

Une année où l'ARSLA a changé d'échelle dans l'espace public

L'année 2025 marque une évolution majeure de la place occupée par l'ARSLA dans le débat public, institutionnel et médiatique. L'association n'a pas seulement poursuivi ses missions historiques d'accompagnement et de soutien à la recherche ; elle a renforcé sa capacité à faire émerger les enjeux de la sclérose latérale amyotrophique dans les lieux où se construisent les décisions, dans les médias où se façonnent les représentations et dans les territoires où se joue la mobilisation collective. Auditions, travaux législatifs, campagnes nationales, événements scientifiques, opérations de sensibilisation et mobilisation bénévole ont participé d'un même mouvement : faire reconnaître la SLA comme une urgence de santé, de dignité et de justice.

Cette montée en puissance ne procède pas seulement d'une communication plus visible. Elle repose sur une articulation plus forte entre la parole des personnes concernées, l'expertise de terrain, la production de données, les relais politiques, les partenaires publics et privés et la capacité à créer des rendez-vous fédérateurs. En 2025, l'ARSLA a mieux relié ses leviers d'action pour transformer sa visibilité en capacité d'influence réelle.

Porter la réalité de la maladie dans les lieux de décision

Ce changement d'échelle s'est d'abord traduit par une présence renforcée de l'ARSLA dans les espaces où se définissent les politiques publiques. En 2025, l'association a poursuivi son implication au sein du Comité stratégique de la DGOS, de son Comité opérationnel, ainsi que dans les différentes instances du CNCPH, en assemblées plénières comme en commissions spécialisées. Cette présence régulière permet de défendre une lecture spécifique de la SLA : celle d'une maladie rapidement évolutive, pour laquelle les délais administratifs et les cadres standards deviennent souvent inadaptés.

Cette implication institutionnelle s'est prolongée dans les débats législatifs et réglementaires majeurs de l'année. L'ARSLA a été auditionnée sur la question de la fin de vie et a porté une parole fondée sur l'expérience concrète des personnes atteintes de SLA : celle d'une maladie qui exige une articulation beaucoup plus fine entre accompagnement, discernement, temporalité intérieure et respect de la volonté exprimée. L'association a ainsi défendu l'idée qu'il n'existe pas, pour les personnes atteintes de SLA, deux trajectoires distinctes — l'une médicale et l'autre décisionnelle — mais un seul parcours où dimensions humaines, éthiques et médicales doivent être pensées ensemble.

Cette même exigence a guidé les travaux autour de Qalsody. Après l'avis défavorable rendu fin 2024 concernant son remboursement, l'ARSLA a poursuivi en 2025 un plaidoyer actif visant à faire évoluer les critères d'évaluation des traitements innovants dans les maladies rares rapidement évolutives. L'association a travaillé avec les autorités de santé à l'intégration de données en vie réelle, notamment issues d'enquêtes sur la qualité de vie des personnes traitées, et a défendu l'idée qu'une évaluation médico-économique ne pouvait

rester inchangée lorsque chaque mois compte. Ce travail a nourri les échanges avec la HAS et renforcé la crédibilité de l'association comme interlocuteur sur les traitements innovants.

Obtenir des avancées concrètes : la loi Bouchet et au-delà

L'année 2025 restera marquée par une avancée législative majeure : le vote de la loi dite Bouchet. Le 10 février, la loi « pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de SLA » a été adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale. L'ARSLA, à l'origine de cette loi coécrite avec le sénateur Philippe Mouiller, était présente aux côtés des députés Sophie Panonacle, Olivier Falorni et Thomas Lam, soutiens engagés de l'association. Cette loi corrige une inégalité structurelle importante en ouvrant l'accès à la compensation aux personnes diagnostiquées après 60 ans, alors même que la rapidité d'évolution de la maladie impose des besoins immédiats d'aide humaine et technique.

L'ARSLA n'a pas considéré cette victoire comme un aboutissement abstrait. En 2025, l'association a poursuivi son action pour que cette loi produise des effets concrets dans les parcours de vie. Lors d'une réunion avec la ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées, elle a soutenu la mise en œuvre opérationnelle de la loi, demandé un appui financier pour pérenniser et territorialiser le service de prêt de matériel, et alerté sur la réforme du remboursement des fauteuils roulants afin qu'elle tienne réellement compte des spécificités de la SLA.

Cette capacité à transformer une avancée législative en travail d'application concrète constitue l'un des marqueurs de maturité du plaidoyer de l'ARSLA en 2025. L'association ne se contente plus de demander des textes ; elle travaille à leur traduction effective dans les parcours de vie.

Le colloque national du 9 juillet : un espace de convergence devenu stratégique

Le colloque national « SLA 2025 : Relevons les défis », organisé le 9 juillet 2025, a constitué l'un des temps forts de cette stratégie d'influence. Avec l'appui de Boury Tallon, l'événement a réuni décideurs publics, chercheurs, cliniciens, personnes malades, associations et partenaires autour d'un objectif commun : faire progresser le combat contre la maladie de Charcot sur tous les fronts. Ce rendez-vous est désormais devenu un espace stratégique à la croisée de la science, du soin et de la mobilisation citoyenne.

Le ministre délégué à la Santé Yannick Neuder y a appelé à poursuivre la recherche, à allouer les moyens nécessaires et à inventer des « raccourcis efficaces » pour ne plus faire perdre de temps aux personnes malades. Il y a également affirmé que « la loi doit s'adapter aux patients, pas l'inverse », formule qui résume l'esprit du plaidoyer porté par l'ARSLA. La présence de la HAS, de la DGOS et de la CNSA a permis d'aborder les enjeux d'accès aux traitements innovants, de données en vie réelle, de coordination et d'aides techniques. Le colloque n'a pas seulement produit des constats ; il a fait émerger des convergences fortes et des engagements concrets.

L'ARSLA s'y est affirmée comme un trait d'union entre le terrain et les institutions, capable non seulement de formuler des demandes mais aussi d'organiser un espace où les enjeux peuvent être partagés, débattus et traduits en leviers d'action.

Faire de la communication un levier d'influence

En 2025, la communication de l'ARSLA s'est pleinement inscrite dans une stratégie d'influence globale. Elle n'est plus un registre séparé du plaidoyer : elle en est devenue un prolongement et un accélérateur.

Le 31 juillet 2025, à l'occasion du premier anniversaire des Jeux olympiques et paralympiques de Paris 2024, l'association a dévoilé la campagne « Dans 3 ans je ne serai #PASLA ». Pendant plusieurs jours, cette phrase portée par une dizaine d'athlètes, pour la plupart médaillés à Paris, a suscité curiosité et interrogation avant d'en révéler le sens. Première campagne signée par Fred & Farid pour l'ARSLA, elle a fait entrer la SLA dans un langage de communication plus direct, visible et contemporain.

Cette dynamique s'est prolongée avec la campagne « Tant qu'il nous restera des forces », préparée durant l'été 2025 et déployée à l'automne. Ce film, également signé Fred & Farid, montre des personnes atteintes de SLA adressant un doigt d'honneur à la maladie, geste d'autant plus fort qu'il devient progressivement impossible à accomplir avec l'évolution de la pathologie. La campagne a permis de soutenir la levée de fonds pour l'Institut Charcot et de faire de ce projet un objet de mobilisation nationale. La présence de Brigitte Macron lors de la conférence de presse du 6 octobre a constitué une reconnaissance institutionnelle forte.

En 2025, la communication de l'ARSLA n'a pas seulement sensibilisé. Elle a contribué à transformer les représentations de la SLA, à toucher de nouveaux publics, à créer des relais et à soutenir simultanément les objectifs de plaidoyer, de notoriété et de financement.

MERCI FRED & FARID

POUR VOTRE SOUTIEN ET VOTRE ENGAGEMENT.

- UN ENGAGEMENT EXCEPTIONNEL
- UNE CAMPAGNE PRO BONO
- UNE VOIX PLUS FORTE POUR LA SLA

ARSLA | ENSEMBLE, CONTINUONS D'AVANCER.

Une mobilisation territoriale devenue force collective

L'autre fait majeur de l'année 2025 réside dans la montée en puissance du réseau bénévole et des événements territoriaux. Il ne s'agit plus d'un soutien périphérique mais d'un pilier stratégique de l'action de l'ARSLA. En 2025, l'association compte plus de 500 bénévoles répartis dans 80 départements, contre 248 en 2024 et 154 en 2023. Cette croissance a conduit l'ARSLA à structurer davantage son réseau, notamment à travers l'Université des bénévoles organisée en septembre, temps fort de formation, de cohésion et de production d'outils communs. Le réseau bénévole constitue désormais un levier stratégique articulant aide, sensibilisation et mobilisation. Les chiffres donnent la mesure de cette dynamique : plus de 580 personnes malades et 520 proches ont été accompagnés grâce à l'action bénévole lors de 82 groupes de parole et d'entraide. Surtout, 256 événements ont été organisés sur le territoire, soit le double de 2024, permettant de collecter 726 735 euros. L'engagement bénévole territorial représente à lui seul 9 142 heures consacrées aux personnes concernées et à la recherche. Cette mobilisation produit bien davantage que de la collecte. Elle crée du lien, ancre l'association dans les territoires, développe des partenariats locaux avec des entreprises, des écoles, des collectivités et transforme des initiatives individuelles ou familiales en dynamique collective durable.

Éclats de juin 2025 : un mois de mobilisation sans précédent

Le mois de sensibilisation Éclats de juin illustre particulièrement cette montée en puissance. L'édition 2025 a battu tous les records : près de 400 équipes mobilisées dans le cadre de Défie la SLA, plus de 2 500 participants et plus de 360 000 kilomètres parcourus. Les bénévoles ont organisé 11 rencontres de juin réunissant plus de 350 participants, tandis qu'une cinquantaine d'événements de sensibilisation et de défis personnels se sont tenus partout en France. Les 24h du Lac d'Annecy constituent l'un des exemples les plus emblématiques de cette dynamique. En 2025, l'événement a rassemblé plus de 400 cyclistes autour de Lorène Vivier et totalisé plus de 68 000 kilomètres parcourus. D'autres initiatives, comme les Belles Montées, le week-end Charcot à Lohéac, le tournoi de football de la famille Rovère ou la course de l'école de Sévigné à Granville, témoignent de la créativité et de la diversité des formes d'engagement.

Des opérations nationales qui changent d'échelle

À cette mobilisation territoriale se sont ajoutées en 2025 des opérations nationales d'une ampleur inédite. L'opération d'arrondi en caisse menée avec Auchan et MicroDon du 20 juin au 2 juillet a constitué un tournant. Elle a bénéficié d'une campagne de communication dédiée avec Marine Lorphelin et Pauline Messier, d'une campagne d'affichage dans les transports, d'actions de sensibilisation auprès de 5 000 salariés d'Auchan et de l'implication de bénévoles dans plusieurs magasins. Ce type d'opération illustre l'évolution du modèle de développement de l'ARSLA en 2025 : une capacité croissante à conjuguer notoriété, engagement citoyen, mobilisation des entreprises, collecte nationale et soutien à des projets structurants, dans une même dynamique cohérente.

Merci.

À TOUTES CELLES ET CEUX
QUI S'ENGAGENT CHAQUE JOUR À NOS CÔTÉS.



L'ÉCOUTE

Accompagner et soutenir
les personnes malades
et leurs proches.



SENSIBILISER

Informar, mobiliser et
sensibiliser autour des
maladies du système nerveux.



RENCONTRER LES ÉLUS

Rencontrer les élus et
plaider pour des actions
concrètes.



500+
BÉNÉVOLES

engagés avec cœur
et conviction.



80+
DÉPARTEMENTS
COUVERTS

Une présence sur
tout le territoire.



**DES MISSIONS
QUI ONT DU SENS**

Écouter, informer, agir,
représenter, accompagner...
et bien plus encore !



DONNEZ

un peu de
votre temps



PARTAGEZ

vos idées
et vos talents



RELAYEZ

nos actions
autour de vous



AGISSEZ

à nos côtés
sur le terrain



FAITES VIVRE

notre combat
au quotidien

*Ensemble,
nous allons plus loin.*

8. DÉVELOPPER LES RESSOURCES ET LES ALLIANCES — CONSOLIDER LES MOYENS D'AGIR

Une année 2025 de consolidation du modèle

L'année 2025 marque une étape importante dans la consolidation du modèle de développement de l'ARSLA. À mesure que l'association renforce son action dans la recherche, l'accompagnement et les projets structurants, une exigence s'impose plus fortement : donner à cette croissance des bases durables, diversifiées et lisibles.

En 2025, l'enjeu n'est plus seulement de collecter davantage. Il est de structurer un écosystème de ressources, de soutiens et de partenaires capable d'accompagner une association qui change d'échelle.

Cette évolution se lit dans le renforcement du pôle national, dans l'augmentation du nombre de dossiers déposés, dans la progression des soutiens confirmés et dans la qualité des alliances nouées.

L'ARSLA ne se contente plus de rechercher des financements ; elle construit des partenariats de projet, fidélise un réseau de mécènes, crée des formats de dialogue dédiés et relie plus étroitement le développement de ses ressources à l'impact concret de ses missions sociales.

Un pôle national renforcé pour accompagner la croissance

Cette évolution s'est d'abord appuyée sur une structuration interne plus solide. En 2025, le pôle national a poursuivi sa montée en charge, avec un renforcement de ses équipes et une organisation consolidée.

Cette dynamique a permis d'intensifier les missions de coordination des projets nationaux, tout en développant de manière plus proactive la recherche de financements et la structuration des partenariats.

Ce mouvement est déterminant. Dans une association dont les projets se multiplient et gagnent en complexité, le développement ne peut plus être envisagé comme une fonction d'appui. Il devient une fonction stratégique, au cœur de la capacité d'action.

Le pôle national a précisément assumé ce rôle en 2025 : mettre en cohérence les besoins des personnes concernées, les projets à structurer, les financements à mobiliser et les partenaires à engager. Il a permis de passer d'une logique d'opportunités à une logique d'organisation, en structurant les outils, les méthodes et les relations nécessaires au changement d'échelle.

Cette professionnalisation du développement constitue ainsi l'un des leviers les plus déterminants de la transformation de l'ARSLA.

Financer des projets concrets, visibles et utiles

La force de ce développement tient également à la nature des projets soutenus. En 2025, les ressources mobilisées ont permis de financer des dispositifs immédiatement utiles pour les personnes concernées, les aidants et les professionnels.

Le lancement du e-learning sur la SLA, développé avec la filière FILSLAN, en est un exemple particulièrement significatif. Cette formation gratuite et interactive, conçue avec des experts et des personnes concernées, a réuni 1 070 utilisateurs dès sa première année, répartis entre 511 inscrits sur le parcours « patients et aidants » et 559 sur le parcours « professionnels de santé », pour un total de 3 000 heures de formation suivies.

Soutenu par la Fondation d'entreprise AG2R La Mondiale et le Fonds national pour la démocratie sanitaire, ce projet illustre la manière dont un partenariat structuré peut produire un outil accessible à l'échelle nationale.

Le même constat vaut pour les livrets d'information patients, élaborés avec FILSLAN et diffusés dans les 22 centres SLA. Grâce au soutien de SOS Oxygène, de Zambon France et du groupe Lourmel, l'ARSLA a pu proposer, dès l'annonce du diagnostic, des repères clairs sur la maladie, les parcours, les aides et les choix à venir.

Préparer les projets structurants de demain

L'année 2025 n'a pas seulement permis de déployer des projets aboutis. Elle a aussi servi à concevoir des outils appelés à être déployés dans les années suivantes, mais dont les partenariats, les financements et les contenus ont été construits durant l'exercice.

Le site ressources consacré à l'alimentation dans la SLA, pensé pour prévenir la dénutrition, en constitue un bon exemple.

Conçu comme un outil mêlant conseils nutritionnels, recettes adaptées, témoignages et solutions pratiques, il a été développé dans une logique de co-construction associant personnes malades, professionnels, bénévoles et partenaires. Son développement a été rendu possible grâce à l'engagement de Capgemini, du fonds de dotation Nos Épaules et Vos Ailes, de Auchan Retail et de Ferrandi Rennes.

Cette diversité de soutiens illustre la capacité croissante de l'ARSLA à fédérer des acteurs issus d'univers différents autour d'un besoin concret.

Le projet de kinésithérapie digitale dédiée à la SLA, développé avec Axomove, relève de la même logique. En 2025, le tournage de la vidéothèque spécifique à la SLA a mobilisé Pauline Messier, Christophe Tardieu ainsi que trois kinésithérapeutes de centres SLA. Soutenu par la Fondation Malakoff Humanis Handicap, ce dispositif a été pensé comme un levier d'équité territoriale permettant une prise en charge plus accessible, plus continue et plus humaine.

Une stratégie de financement beaucoup plus structurée

Cette capacité à financer et faire émerger des projets s'appuie désormais sur une stratégie de recherche de soutiens beaucoup plus structurée qu'auparavant. En 2025, le pôle national a intensifié son travail de veille,

de réponse aux appels à projets, de rédaction de bilans, de rendez-vous partenaires et de représentation dans différents événements.

Le résultat est significatif : 67 dossiers déposés, soit une hausse de 86 % par rapport à 2024 ; 25 demandes de soutien confirmées, pour un total de 641 752 euros versés en 2025 ; et 3 dossiers en attente représentant un potentiel supplémentaire de 65 000 euros.

Ces chiffres traduisent une évolution importante. L'ARSLA ne dépend plus d'une logique de financement opportuniste ou d'une collecte unique. Elle développe un portefeuille plus large de démarches, articulant mécénat, fondations, appels à projets, partenariats d'entreprise et soutiens institutionnels.

Cette diversification renforce la résilience du modèle et permet de financer des actions complémentaires sans opposer les missions entre elles.

Structurer la relation partenaires

L'année 2025 a également été marquée par un travail plus approfondi de fidélisation et d'animation du réseau partenaires. Le lancement d'une newsletter trimestrielle dédiée aux partenaires et mécènes, diffusée pour la première fois en octobre, en constitue l'un des marqueurs les plus visibles.

Ce nouveau format a été conçu pour partager l'impact concret des soutiens, suivre l'avancée des projets et installer un dialogue plus régulier avec les partenaires existants comme avec de nouveaux acteurs potentiels.

Ce choix est stratégique. À mesure que l'association change d'échelle, elle ne peut plus se contenter d'une relation ponctuelle avec ses mécènes. Elle doit construire une relation dans le temps, fondée sur la confiance, la visibilité des résultats et la lisibilité des perspectives.

Un modèle de développement plus mature

En 2025, l'ARSLA a donc consolidé un modèle de développement plus mature. Ce modèle repose sur une idée forte : la croissance des ressources ne vaut que si elle accompagne fidèlement la croissance de l'impact.

Les partenariats noués, les soutiens confirmés, les dispositifs créés et les outils de fidélisation mis en place ne relèvent pas d'une logique annexe. Ils participent pleinement de la transformation de l'association et de sa capacité à porter des projets plus ambitieux, plus structurants et plus durables.

Ce qui se construit en 2025, ce n'est pas seulement une progression des financements. C'est une capacité plus affirmée à relier projets, partenaires, territoires, mécènes et innovation dans une même dynamique de développement.

Merci

À TOUS NOS MÉCÈNES ET PARTENAIRES.
GRÂCE À VOUS, TOUT EST POSSIBLE !

En 2025, l'ARSLA renforce son modèle de développement pour soutenir toujours mieux ses missions.



UN PÔLE NATIONAL RENFORCÉ

Des équipes consolidées pour accompagner la croissance et développer les partenariats.



UNE STRATÉGIE DE FINANCEMENT STRUCTURÉE

Une approche diversifiée et pérenne pour soutenir la réalisation de nos missions et maximiser notre impact.



UNE RELATION PARTENAIRES RENFORCÉE

Lancement d'une newsletter trimestrielle pour partager les avancées et l'impact des projets.



DES PROJETS CONCRETS ET UTILES

Des partenaires de confiance au service de solutions utiles pour les personnes concernées.

EXEMPLES DE PROJETS CONCRETS FINANCÉS



E-LEARNING SUR LA SLA

Formation gratuite pour patients, aidants et professionnels de santé.



LIVRETS D'INFORMATION PATIENTS

Des repères clairs dès l'annonce du diagnostic, diffusés dans les 22 centres SLA.



SITE RESSOURCES SLA

Conseils, outils et témoignages pour mieux comprendre et agir au quotidien.



KINÉSITHÉRAPIE DIGITALE DÉDIÉE À LA SLA

Vidéotheque spécialisée pour une prise en charge plus accessible et continue.

2025 EN CHIFFRES



67
dossiers déposés



25
soutiens confirmés



641 752 €
versés en 2025



3
dossiers en attente



Grâce à vous, mécènes et partenaires, **les actions pour soutenir les personnes malades et leurs proches peuvent avoir lieu chaque jour.**

En 2026, votre mobilisation continue de faire la différence.



ENVIE D'AGIR À NOS CÔTÉS ?

Contactez-nous pour construire ensemble de nouveaux projets.

9. DONNER LES MOYENS D'AGIR — UNE TRAJECTOIRE FINANCIÈRE SOLIDE AU SERVICE D'UNE AMBITION ACCRUE

Une transparence financière au service du projet associatif

Le rapport financier prolonge le rapport d'activité. Il en donne la traduction comptable et permet de lire, en chiffres, ce que l'association a construit, consolidé et rendu possible au cours de l'exercice.

Pour une association qui fait appel à la générosité du public, cette lecture ne relève pas seulement d'une obligation réglementaire. Elle relève d'une exigence de clarté. Les comptes doivent permettre à chacun — adhérent, donateur, mécène, partenaire — de comprendre d'où viennent les ressources de l'ARSLA, comment elles sont sécurisées, et à quoi elles servent.

L'année 2025 occupe, à cet égard, une place particulière. Elle confirme la solidité financière de l'association et marque, dans le même temps, un changement d'échelle. L'ARSLA ne se contente plus de préserver son équilibre. Elle prépare et engage une phase d'investissement plus ambitieuse, au service de ses missions, et notamment de la recherche.

Un bilan particulièrement solide au 31 décembre 2025

Le bilan constitue la photographie financière de l'association au 31 décembre 2025.

À cette date, le total de l'actif atteint 8 528 k€, contre 7 374 k€ un an plus tôt, soit une progression de 1 154 k€ et de 15,7 %. Cette évolution traduit à la fois le renforcement des ressources de l'association et la préparation d'engagements structurants.

L'actif se compose, comme dans toute organisation, de deux grands ensembles : les immobilisations et l'actif circulant.

Les immobilisations regroupent principalement le patrimoine immobilier et le matériel détenu par l'association. Leur progression tient notamment à un bien immobilier à recevoir dans le cadre d'un legs, pour une valeur de l'ordre de 100 k€, mais aussi à l'augmentation des équipements mobilisés au service des missions sociales. La ligne des installations techniques, matériel et outillage passe ainsi de 841 k€ à 989 k€, reflet des achats liés au déploiement territorial de l'aide technique. Les immobilisations incorporelles progressent elles aussi, de 169 k€ à 252 k€, sous l'effet du développement du nouveau site et des dispositifs de paiement associés.

L'actif circulant concentre la progression la plus marquée. Deux facteurs principaux l'expliquent. Les legs à venir passent d'abord de 69 k€ à 240 k€, signe d'une dynamique patrimoniale encourageante. Ensuite, les disponibilités et placements bancaires évoluent fortement, en lien avec le niveau de collecte atteint et avec la préparation du financement de projets majeurs. Les disponibilités passent de 1 639 k€ à 1 267 k€, tandis que les instruments financiers progressent de 2 678 k€ à 3 960 k€. Cette évolution traduit une politique constante de sécurisation : les ressources disponibles sont placées sur des supports sans risque — comptes

à terme et fonds communs de trésorerie — afin de préserver leur disponibilité tout en améliorant légèrement leur rendement. Depuis sa création, l'ARSLA a toujours refusé les placements exposés aux aléas des marchés.

Le passif éclaire, en miroir, la structure de ces actifs.

Le premier enseignement est la très grande solidité patrimoniale de l'association. Les fonds propres atteignent 7 697 k€, soit 90,25 % du total du passif. Si l'on y ajoute les fonds dédiés, à hauteur de 549 k€, dont 340 k€ correspondant à des legs à venir, les ressources durables de l'association représentent 8 247 k€, soit 96,70 % du total du bilan.

Le solde correspond à des dettes de fonctionnement normales à la clôture : dettes fournisseurs, dettes sociales et autres engagements de court terme.

Ce bilan appelle une conclusion nette : au 31 décembre 2025, l'ARSLA présente une structure financière particulièrement robuste. Cette robustesse permet aujourd'hui à l'association d'engager plus fortement ses moyens dans ses priorités stratégiques.

BILAN AU 31 DÉCEMBRE 2025 — PRINCIPAUX POSTES DE L'ACTIF		
ACTIF (en k€)	2025	2024
Immobilisations	2 883	2 710
Disponibilités	1 267	1 639
Instruments financiers	3 960	2 678
Legs à venir	240	69
Total de l'actif	8 528	7 374

BILAN AU 31 DÉCEMBRE 2025 — PRINCIPAUX POSTES DU PASSIF		
PASSIF (en k€)	2025	2024
Fonds propres	7 697	6 473
Fonds dédiés	549	512
Part des ressources durables	96,70 %	—
Dettes et passifs de court terme	281	389
Total du passif	8 528	7 374

Une activité en progression, des charges maîtrisées

Le compte de résultat permet de lire l'exercice 2025 dans sa dynamique.

Les produits d'exploitation atteignent 5 606 k€, contre 4 938 k€ en 2024, soit une hausse de 668 k€ et de 13,5 %. Cette progression résulte de la fidélité des donateurs, de l'augmentation du mécénat, du retour à un niveau plus élevé des legs et donations, et d'une diversification progressive des ressources.

Les dons s'établissent à 3 486 k€. Le mécénat progresse de façon significative, passant de 531 k€ à 704 k€. Les legs et donations encaissés atteignent 396 k€, contre 267 k€ l'année précédente. Les fonds dédiés représentent 394 k€, notamment dans le cadre des coordinations de soins. À cela s'ajoutent les contributions

volontaires en nature, qui atteignent 533 k€, contre 224 k€ en 2024. Cette progression très forte reflète l'ampleur croissante de l'engagement bénévole et du mécénat de compétences.

Les charges, quant à elles, demeurent remarquablement maîtrisées. Elles s'élèvent à 4 413 k€, soit une légère baisse de 5 k€ par rapport à 2024, alors même que l'association a poursuivi son développement, renforcé certaines équipes, intensifié son plaidoyer, structuré de nouveaux projets et engagé les premières dépenses liées au lancement de l'Institut Charcot.

Le résultat final de l'exercice atteint ainsi 1 224 k€, contre 547 k€ en 2024, soit une progression de 124 %.

Cet excédent ne constitue pas une finalité comptable. Il vient renforcer la capacité d'investissement de l'association à un moment où celle-ci entre dans une phase de transformation plus ambitieuse. Il traduit à la fois la dynamique des produits et la discipline constante exercée sur les dépenses.

COMPTE DE RÉSULTAT 2025		
(en k€)	2025	2024
Produits d'exploitation	5 606	4 938
Charges	4 413	4 418
Excédent	1 224	547

Une générosité du public toujours centrale, dans un modèle qui se diversifie

Le Compte Emplois-Ressources montre que la générosité du public représente en 2025 4 772 k€, soit 84,7 % des ressources de l'association.

Ce ratio demeure très élevé. Il rappelle une réalité constitutive de l'ARSLA : l'association continue d'être d'abord portée par les personnes concernées, leurs proches, les donateurs individuels et le grand public. Mais cette donnée révèle aussi une évolution importante. Pendant de nombreuses années, la part de la générosité du public dépassait 95 %. Sa baisse relative n'indique donc pas un recul de la collecte grand public mais elle traduit, au contraire, la progression d'un mouvement de diversification. Le mécénat, les financements de projets, les partenariats et les contributions externes viennent désormais compléter la collecte historique.

Cette diversification est stratégique. Les besoins à venir, en particulier dans le champ de la recherche et de l'innovation, exigent que l'ARSLA élargisse son cercle de soutien, sans jamais rompre avec sa base historique de confiance.

ORIGINE DES RESSOURCES — POUR 100 € DE RESSOURCES EN 2025	
Origine	Montant
Générosité du public	84,70 €
Autres ressources (mécénat, subventions, produits financiers, contributions et autres produits)	15,30 €
Total	100,00 €

CROD et CER : rendre compte clairement de l'usage des fonds

Le Compte de Résultat par Origine et Destination (CROD) et le Compte Emplois-Ressources (CER) ont une fonction essentielle : démontrer, de manière simple, la destination effective des ressources confiées à l'association.

Le CROD se concentre sur la seule générosité du public. Le CER intègre l'ensemble des recettes. Tous deux apportent une réponse lisible à la question centrale de tout donateur : comment mon don est-il employé ?

Ces ratios traduisent une structure de coûts maîtrisée. L'ARSLA maintient ses frais de recherche de fonds sous le seuil de 10 % qu'elle s'est fixée. Les frais de fonctionnement demeurent contenus, y compris dans un exercice qui comprend une partie des travaux de mise en conformité du siège et la montée en charge de plusieurs projets structurants.

CROD ET CER — LECTURE SYNTHÉTIQUE

Pour comprendre en un coup d'œil



1 CROD — utilisation de la générosité du public



LECTURE : répartition de l'utilisation de la générosité du public



2 CER — lecture de l'ensemble des ressources



LECTURE : origine de l'ensemble des ressources

POUR 100 € DONNÉS À L'ARSLA



Les missions sociales au cœur de l'emploi des ressources

Au sein des missions sociales, deux priorités structurent l'action de l'ARSLA : la recherche et l'aide aux personnes malades et à leurs proches. Le rapport financier 2025 montre que les dépenses consacrées à l'aide directe ont fortement progressé, avec une hausse de 162 k€. Cette augmentation traduit à la fois un accroissement des volumes traités et une meilleure organisation des réponses, rendue possible par la structuration régionale de certains dispositifs. L'association accompagne davantage, avec une efficacité renforcée. Les dépenses liées à la recherche doivent, elles, être lues avec prudence à l'échelle de l'exercice, car elles dépendent du calendrier des dotations, des conventions et des décaissements. Certaines lignes peuvent varier d'une année à l'autre sans que cela traduise une inflexion stratégique. L'engagement de l'ARSLA en faveur de la recherche demeure élevé et structurant ; il s'inscrit simplement dans une temporalité financière propre aux projets soutenus.

À ces deux priorités s'ajoute une dimension désormais incontournable : le plaidoyer, qui mobilise des moyens humains croissants. Le renforcement des équipes en 2025 répond aussi à cette exigence : mieux porter les sujets liés à l'accès aux traitements, aux droits, à la fin de vie, aux aides techniques et à la structuration de la recherche.

NOS GRANDS EMPLOIS EN 2025



Les réserves : une capacité d'action, non une immobilisation

Au 31 décembre 2025, les fonds propres et ressources durables de l'ARSLA atteignent un niveau élevé. Cette situation peut susciter une interrogation légitime. Pourquoi conserver des réserves importantes alors que les besoins sont si considérables ? La réponse est double. D'abord, ces réserves assurent la continuité des missions. Une association exposée aux aléas de la collecte doit pouvoir garantir, en toute circonstance, la stabilité de ses engagements envers les personnes malades, les proches et les équipes de recherche.

Ensuite, elles constituent une capacité d'investissement. Depuis plusieurs années, l'ARSLA a fait le choix de consolider des moyens pour pouvoir, le moment venu, financer des projets de transformation d'ampleur.

L'année 2025 marque précisément ce moment. Avec la structuration de l'Institut Charcot, l'association commence à mobiliser la solidité patiemment construite. Les réserves sont un levier de décision et d'accélération.

Une trajectoire cohérente avec l'ambition de l'association

L'exercice 2025 confirme plusieurs points structurants.

L'ARSLA dispose d'un bilan particulièrement solide, d'une progression forte de ses produits, d'une diversification croissante de ses ressources, d'une maîtrise rigoureuse de ses charges et d'une capacité d'investissement renforcée.

Elle consacre l'essentiel de ses ressources à ses missions sociales, maintient ses frais de fonctionnement et de collecte à un niveau maîtrisé, et consolide son excédent pour le mettre au service de priorités de transformation.

L'année 2025 ne doit donc pas être lue comme une simple année de bons résultats financiers. Elle marque le moment où la solidité construite dans la durée devient, de manière plus visible encore, une capacité d'action accrue.



10. PERSPECTIVES — TRANSFORMER L'ÉLAN EN CAPACITÉ DURABLE

Entrer dans une nouvelle phase

L'année 2025 aura été une année de consolidation, de structuration et de bascule. Elle n'a pas seulement permis de renforcer les actions de l'ARSLA ; elle a déplacé leur portée. La recherche a gagné en cohérence. L'accompagnement a changé d'échelle. Le plaidoyer s'est affirmé dans les lieux de décision. La mobilisation s'est élargie. Les ressources se sont consolidées. L'association dispose désormais de bases plus solides, de leviers plus nombreux et d'une légitimité renforcée.

Mais cette année n'a pas été pensée comme un aboutissement.

Elle ouvre une phase nouvelle, dans laquelle l'enjeu ne sera plus seulement de poursuivre ce qui a été engagé, mais de transformer l'élan accumulé en capacité durable de changement.

En 2026, l'ARSLA abordera ainsi une étape décisive : celle d'une intensification assumée de ses missions, fondée sur un principe simple — faire mieux, plus vite, plus justement, dans une maladie où le temps reste l'adversaire principal.

Accélérer la recherche, sans disperser les efforts

L'année 2026 devra permettre de prolonger la dynamique engagée en 2025, en soutenant à la fois l'exigence scientifique et la capacité de translation. Dans cette perspective, l'ARSLA entend renforcer son soutien à des projets dits "Proof-of-Concept", conçus pour faire émerger, en un temps resserré, de nouvelles pistes et de nouveaux chercheurs susceptibles d'intégrer ensuite une trajectoire plus structurée. Cette orientation répond à une exigence d'efficacité : identifier plus vite les travaux à fort potentiel, soutenir leur maturation et réduire la distance entre hypothèse, validation et développement.

Cette dynamique s'inscrira dans un cadre élargi, marqué par le déploiement progressif de l'Institut Charcot, la mobilisation de son *Scientific Advisory Board* international et le renforcement des relations engagées avec les grands partenaires scientifiques, en France comme à l'étranger, notamment au Royaume-Uni et au Canada.

L'enjeu n'est pas seulement de financer davantage. Il est d'ordonner plus fortement les efforts, d'accélérer les croisements entre disciplines et de créer les conditions d'une recherche plus prédictive, plus lisible et plus proche des besoins des personnes malades.

Renforcer l'accompagnement et réduire les inégalités territoriales

En 2026, l'ARSLA poursuivra l'essaimage territorial engagé autour des aides techniques, avec comme objectif clair de renforcer la présence de l'association sur l'ensemble du territoire et de réduire les inégalités d'accès aux solutions. Cette dynamique devra se poursuivre en métropole, mais aussi se consolider outre-mer, en particulier à La Réunion, où la structuration d'une réponse adaptée constitue un enjeu fort.

Au-delà des équipements, l'association entend approfondir plusieurs chantiers déjà engagés : amélioration de l'accompagnement des personnes malades et des aidants, renforcement de la coordination en santé, développement de l'aide d'urgence, et consolidation des dispositifs de formation.

Dans cette perspective, plusieurs outils lancés ou structurés en 2025 prendront toute leur portée : le e-learning, les livrets patients, les projets numériques au service du parcours, ou encore la kiné connectée, qui devra permettre de réduire certaines ruptures d'accès aux soins. L'ARSLA poursuivra également le développement du parcours dédié aux auxiliaires de vie, dans une logique de réponse concrète à l'un des besoins les plus critiques exprimés par les familles.

La ligne directrice demeurera la même : faire en sorte que la qualité de la réponse ne dépende ni du lieu de résidence, ni du niveau d'information initial, ni de la capacité de chaque famille à se repérer seule dans un système complexe.

Intensifier le plaidoyer sur les sujets les plus structurants

Le plaidoyer restera, en 2026, un levier central. Les avancées obtenues en 2025 ont montré que les lignes peuvent bouger. Elles ont aussi révélé combien les besoins de transformation restent importants. L'ARSLA entend donc renforcer ses actions sur plusieurs sujets structurants : la fin de vie, la place des aidants, la reconnaissance et la formation des auxiliaires de vie, l'adaptation de l'habitat, les aides techniques, et l'accélération de l'accès aux traitements innovants.

La question du financement et de l'évaluation de la recherche restera également au cœur de ce plaidoyer. Dans cette perspective, l'organisation d'une journée de travail avec l'Inserm devra contribuer à approfondir les convergences scientifiques et institutionnelles autour de la SLA. De même, un travail plus poussé devra être conduit sur les questions liées au logement, à l'accompagnement et à la continuité des parcours, avec l'ambition de faire émerger des propositions plus opérationnelles.

L'objectif sera de pousser plus loin les sujets qui, aujourd'hui, conditionnent directement la qualité de vie, la dignité des parcours et la capacité de la recherche à produire des effets.

Poursuivre une communication qui change la place de la SLA dans l'espace public

L'année 2025 a montré que la communication pouvait devenir un levier d'influence, de collecte et de transformation du regard. Cette dynamique devra être prolongée.

Avec l'appui de partenaires créatifs engagés, dont Fred & Farid, l'ARSLA poursuivra en 2026 un travail de communication à la fois plus ambitieux et plus stratégique. Il ne s'agira pas simplement de sensibiliser davantage, mais de continuer à installer la SLA dans l'espace public comme une cause à la fois humaine, scientifique et politique.

Le mois de juin, déjà profondément transformé par la dynamique Éclats de juin, continuera d'évoluer. L'enjeu sera de capitaliser sur l'ampleur prise par cette mobilisation pour en faire un temps fort toujours plus

structurant, capable de fédérer le grand public, les territoires, les entreprises, les médias et les partenaires autour d'une même cause.

Cette ambition s'inscrit dans une logique de continuité : faire de la visibilité un levier d'action et un point d'entrée vers l'engagement durable.

Consolider le modèle de développement de l'association

La capacité de l'ARSLA à porter ces ambitions dépendra aussi de la consolidation de son modèle économique et institutionnel.

En 2026, l'association poursuivra ses efforts de diversification des ressources, de fidélisation des partenaires et de structuration de ses outils de développement. Cette progression sera nécessaire pour soutenir les projets en cours, mais aussi pour accompagner la montée en charge de l'Institut Charcot et des actions territoriales.

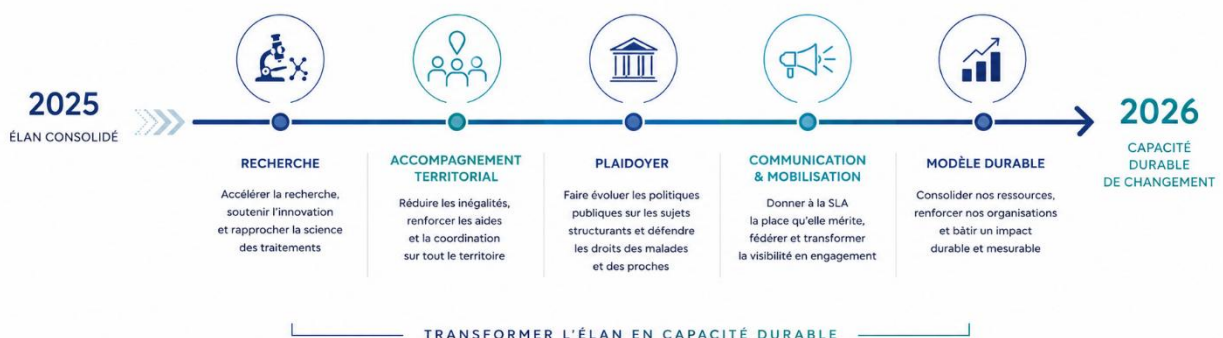
Dans ce contexte, le travail engagé autour du passage en fondation prendra une importance particulière. Sans préjuger de son calendrier définitif, cette réflexion devra permettre de poser un cadre plus adapté à l'ampleur des enjeux désormais portés par l'ARSLA : financer davantage, sécuriser dans la durée, attirer de nouveaux soutiens, et donner à la cause les moyens institutionnels de son ambition.

Il ne s'agira pas de changer de nature, mais de donner à l'engagement historique de l'association une forme plus puissante et plus durable.

Une exigence inchangée : faire de l'urgence un principe d'action

Au moment d'ouvrir 2026, une chose demeure inchangée : la nature de la maladie impose à l'ARSLA une responsabilité particulière. Dans la SLA, chaque mois compte. Cette réalité ne commande pas l'agitation. Elle commande la justesse, la rapidité, la cohérence et l'endurance.

C'est dans cet esprit que l'association abordera l'année à venir : avec une ambition accrue, mais sans perdre ce qui fait sa singularité — la proximité avec les personnes concernées, la rigueur dans ses choix, la qualité de ses alliances, et cette fidélité à une cause qui oblige à ne jamais séparer l'exigence scientifique de l'attention humaine. L'année 2025 a préparé cette étape. L'année 2026 devra lui donner toute son ampleur.



CONCLUSION GÉNÉRALE

L'année 2025 n'a pas simplement prolongé le travail engagé par l'ARSLA. Elle en a déplacé la portée.

Au fil des mois, l'association a confirmé sa capacité à tenir ensemble ce qui, trop souvent, demeure séparé : l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, le soutien à une recherche exigeante, l'action de plaidoyer, la mobilisation territoriale, la construction d'alliances et la consolidation d'un modèle économique suffisamment solide pour soutenir cette ambition.

La recherche s'est structurée autour de priorités plus lisibles. L'accompagnement a poursuivi son déploiement, avec une attention renforcée à l'équité territoriale et à la continuité des parcours. Le plaidoyer a trouvé de nouveaux relais dans les lieux de décision. La communication a changé d'échelle pour faire exister plus fortement la SLA dans l'espace public. La mobilisation des bénévoles, des partenaires, des entreprises et des soutiens a montré qu'une cause longtemps restée trop silencieuse pouvait désormais rassembler largement.

Cette année aura aussi révélé autre chose : la maturité nouvelle de l'association.

L'ARSLA ne se contente plus d'agir avec détermination. Elle agit avec méthode. Elle ne se contente plus de répondre à l'urgence. Elle travaille à transformer les cadres dans lesquels cette urgence est prise en charge. Elle ne se contente plus de soutenir la recherche. Elle contribue à organiser les conditions de son accélération. Ce changement de nature n'efface en rien ce qui fonde son identité. Il en constitue l'aboutissement.

Si l'ARSLA a pu franchir un cap en 2025, c'est parce qu'elle est restée fidèle à ce qui l'a construite depuis quarante ans : l'écoute des personnes concernées, la confiance dans la science, l'attention portée aux aidants, le refus de l'indifférence, et cette conviction que la dignité des parcours n'est jamais négociable.

À l'heure où s'ouvrent de nouvelles étapes - qu'il s'agisse du déploiement de l'Institut Charcot, de la montée en puissance des projets territoriaux, de l'évolution du cadre législatif ou de la diversification des ressources - l'ARSLA aborde l'avenir avec une responsabilité accrue.

Cette responsabilité est à la mesure de la confiance qui lui est accordée.

Elle oblige. Elle oblige à poursuivre, à approfondir, à mieux structurer encore. Elle oblige à ne pas céder à la dispersion. Elle oblige, surtout, à rester à la hauteur de celles et ceux pour qui le temps n'attend pas.

En 2025, l'ARSLA a montré qu'elle pouvait conjuguer solidité et élan, rigueur et engagement, fidélité et transformation. C'est à cette condition qu'une association devient plus qu'un soutien.

Elle devient une force capable de déplacer le réel.



À toutes celles et ceux qui font que ce combat s'intensifie

Rapport annuel 2025

À vous toutes, à vous tous.

Vous qui, en 2024, avez donné, couru, relayé, écrit, organisé, accompagné. Vous qui avez tendu la main, proposé un partenariat, accueilli un événement, partagé une publication, défendu un amendement. Vous qui avez rejoint l'ARSLA pour une raison intime, une histoire, une colère, une perte, une promesse.

Merci aux personnes malades qui ont pris la parole, témoigné avec dignité, porté leur vie comme une force de mobilisation. Vous êtes la source, la boussole, la voix première.

Merci aux proches et aidants, pour votre énergie invisible, vos alertes, vos actes de soin et vos silences pleins d'attention.

Merci aux bénévoles de terrain, discrets et tenaces, qui font exister l'ARSLA là où elle n'aurait pas tenu sans vous.

Merci aux chercheuses, chercheurs, neurologues, coordinateurs et équipes des centres SLA, pour votre rigueur, votre écoute et votre travail inlassable — même lorsque la science avance trop lentement.

Merci aux donateurs, mécènes, fondations partenaires, pour votre confiance, votre fidélité, et pour avoir compris que chaque euro n'est pas une dépense, mais une accélération du réel.

Merci aux élus, décideurs, ministres, fonctionnaires, qui ont su écouter, co-construire, ouvrir la porte et parfois, faire avancer la loi.

Merci à celles et ceux qui, au sein du conseil d'administration, du conseil scientifique et de l'équipe salariée de l'ARSLA, travaillent chaque jour dans l'ombre avec une exigence immense et une humanité rare.

Merci aux ambassadrices et ambassadeurs, aux visages visibles et aux soutiens discrets. À celles et ceux qui n'attendaient rien, et qui ont tout donné.

Et enfin, merci aux personnes que nous avons accompagnées, et qui ne sont plus là. Chacune d'entre elles demeure au cœur de ce que nous faisons. Elles sont la mémoire, l'élan, la fidélité à ce que nous sommes.

**En 2025, c'est grâce à vous que nous avons tenu.
En 2026, c'est avec vous que nous irons plus loin.**

**L'ARSLA, c'est vous.
Et avec vous, nous continuerons à
transformer l'urgence en victoire.**