Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone

RAPPORT MORAL 2007-2008

Emmanuel Hirsch, Président

Un esprit de concertation et d'ouverture

Dans la continuité des 23 années d'engagement au service des valeurs qui nous rassemblent autour d'objectifs communs, notre association poursuit son combat : au service des personnes malades et de leurs proches.

Nos pensées vont vers ceux qui vivent la maladie au quotidien, et les membres du réseau de bénévoles et de professionnels auprès d'eux. Ils constituent le cœur de notre association.

L'esprit de concertation et d'ouverture a favorisé les rencontres et les échanges : les évolutions souhaitées interviennent ainsi naturellement afin de nous permettre de mieux assumer ensemble de nouveaux défis.

Les initiatives développées cette année afin de contribuer à l'exigence de communication et de transparence dans les décisions, permettent à chacun de suivre les développements de l'ARS dans ses différentes missions et, pour ceux qui le souhaitent, de mieux s'investir dans la vie de l'association.

Les efforts engagés de manière à accroître la visibilité de la SLA et à renforcer la reconnaissance des attentes et des besoins légitimes des personnes, doivent nous permettre d'être davantage encore en position pour que s'intensifie la recherche, s'améliorent les filières d'accès aux thérapeutiques et que progresse, là où cela s'avère nécessaire, la qualité de l'accueil et du suivi.
L'association doit disposer des compétences et des moyens qui lui permettent de continuer à être ainsi un interlocuteur reconnu et respecté là où elle mène ses engagements et poursuit ses combats.

Un hommage particulier doit être rendu aux personnes investies de responsabilités au sein du Conseil d'administration, des Antennes, mais également aux quelques collaborateurs permanents. Dans un contexte parfois délicat, ils ont su non seulement faire face, dans l'urgence, à certaines nécessités organisationnelles, mais plus encore renforcer un dynamisme au bénéfice de nos actions.
La réactivité dont témoignent les initiatives de ces derniers mois est l'indice d'une force d'action qui nous est indispensable face aux défis de demain.

Nos modes directs de communication permettent désormais à ceux qui le souhaitent de suivre régulièrement les évolutions de l'association. Aussi, à défaut d'un inventaire exhaustif des réalisations, avancées et des perspectives de l'ARS, je vous propose simplement quelques repères qui constituent autant d'acquis et de projets qui doivent nous mobiliser et nous convaincre de la valeur et du sens de notre action.

❖**Plus de proximité, plus de réactivité**

L'ARS a pour priorité de témoigner une sollicitude et un soutien concret aux personnes dans leur lutte contre la maladie. Notre réseau national constitue l'âme de l'Association : il doit se renforcer afin d'être plus disponible, et de rassembler les meilleures compétences pour apporter les réponses adaptées - dans notre champ spécifique - en complémentarité avec les professionnels de santé.
Nous devons créer les conditions favorables à davantage d'efficience et de complémentarités entre les différents intervenants, à une meilleure présence au plus près des réalités.
C'est dans ce souci que contact a été pris avec chacun des responsables de Centres SLA. L'évaluation de ces Centres, actuellement menée par le Ministère de la Santé, ne peut que nous encourager à rappeler et à développer nos liens.

Réalisations en 2007-2008 :

→ rencontres en région avec les membres des Antennes dans le cadre d'une concertation nationale
→ rencontres en région avec les équipes des Centres SLA
(les mois à venir permettront que ces visites aient couvert l'ensemble du territoire)
→ nouvelle offre de formation destinée aux membres des Antennes
→ collaboration à l'organisation des événements initiés par les Antennes
→ création d'un numéro vert : 0800 600 106
→ mise en place d'une consultation juridique
→ réorganisation du dispositif de diffusion des équipements à la disposition des personnes handicapées et mise en place d'un blog dédié aux professionnels et donnant en temps réel les disponibilités en matériels de l'Association,
→ engagement d'un important programme d'investissement pour la modernisation et la diversification des équipements à la disposition des personnes handicapées
→ lancement de la revue « Accolade », diffusée également par internet sous la forme d'une « newsletter »

Perspectives en 2008-2009 :

→ favoriser les relations, les rencontres et les initiatives en régions
→ soutenir le développement des Antennes et élaborer avec les personnes qui y sont engagées une convention pour améliorer nos services communs (à cet effet, une réunion nationale est prévue en janvier 2009).
D'ores et déjà, nous portons une particulière attention aux secteurs où l'ARS est peu représentée.
→ poursuivre l'effort de démocratisation de la vie associative.
Vous noterez que, dès cette année, vous recevez, à l'avance, le rapport moral, le rapport et le détail des comptes et bilans financiers et que, pour la première fois, possibilité vous est donnée de voter par correspondance.
→ innover afin de mieux répondre aux attentes quotidiennes des personnes malades et leurs proches, et prendre en compte l'apport des nouvelles technologies. Une de nos préoccupations est, notamment, de pouvoir développer des dépôts de matériels décentralisés, ce qui nécessite un peu de place et un minimum de connaissances techniques en terme de maintenance.
→ organiser avec la Coordination Nationale des Centres SLA et l'AFM un audit des fabricants et distributeurs d'aides techniques à la communication destinés aux personnes handicapées.

❖Plus de visibilité, plus d'ouverture

L'ARS est confrontée aux difficultés de faire connaître et reconnaître une maladie trop souvent méconnue, dans un contexte de compétition qui s'est accentué avec le lancement du plan national Alzheimer.
Chacun éprouve concrètement au quotidien cette incompréhension, même si la SLA bénéficie désormais d'un réseau national de Centres spécialisés constitués à l'initiative de l'ARS et du Ministère de la Santé. L'Association doit encore gagner en notoriété afin de contribuer à une mobilisation réelle des instances publiques ainsi que des communautés médicales et scientifiques.
La communication au sein de l'Association et celle à destination de l'extérieur constituent un enjeu décisif. Dans ce domaine, l'ARS doit être proactive et développer l'information la plus précise et la plus utile à propos de la SLA.
De même l'association doit renforcer ses coopérations avec d'autres instances publiques et associatives aux niveaux régional, national et international.

Réalisations en 2007-2008 :
→ rencontres régulières avec les responsables institutionnels et politiques (par exemple, présence de Mme Roselyne Bachelot-Narquin lors du match au profit de l'ARS organisé à Epinal avec l'Antenne Lorraine)
→ développement de nouvelles relations avec les instances associatives (notamment l'APF et l'AFM)
→ engagement d'un programme de communication à destination du grand public à l'occasion de la Journée Mondiale de la SLA
→ modernisation des outils de communication de l'ARS, création d'un nouveau site internet, de la publication « Accolade », des dépêches d'informations brèves envoyées aux adhérents disposant d'une adresse e-mail

Perspectives en 2008-2009 :
→ poursuivre nos actions de reconnaissance auprès des MDPH et faire valoir les spécificités de la SLA
→ renforcer nos partenariats avec la cité et l'entreprise
→ prolonger et approfondir les premières actions de communication dans le cadre d'événementiels et de la Journée mondiale SLA
→ organiser quelques rencontres thématiques d'information et de sensibilisation
→ enrichir la base des données accessibles sur notre nouveau site, conforter la diffusion régulière d'Accolade
→ A terme, créer les conditions afin de mettre en place un réseau expérimental de quelques délégués professionnels de l'ARS à temps partiel dans les régions au service des antennes

❖Plus d'engagements dans le soutien de la recherche et des soins

L'ARS considère le soutien de la recherche, l'accès aux traitements et la qualité du suivi des personnes à la fois comme une priorité et comme une urgence.
Des signes prometteurs se sont multipliés ces derniers mois dans le domaine de la connaissance fondamentale mais également dans certaines approches médicales.
L'Association a pour ambition d'être, davantage encore, en capacité de contribuer

à la dynamique de la recherche et à l'application la plus rapide possible des avancées scientifiques.
L'ARS estime également indispensable l'amélioration du suivi au quotidien des personnes, à l'hôpital et au domicile, de même que le développement de structures de soins de suite et de réadaptation dédiées à la SLA et adaptées aux spécificités de la maladie. Tous les talents et les moyens doivent être mobilisés pour contribuer aux évolutions nécessaires.

Réalisations en 2007-2008 :
→ au-delà des dotations habituelles attribuées par l'ARS à la recherche, création d'un fond spécial de financement des projets de recherches fédérateurs et structurants
→ soutien exceptionnel de l'essai Lithium + Riluzole
→ lancement du projet de recherche sur la stimulation électrique au point moteur du diaphragme

→ soutien du programme de création de structures de soins de suite et de réadaptation
→ contribution comme expert à l'évaluation des Centres SLA par le Ministère de la Santé (DHOS)

Perspectives en 2008-2009 :
→ renforcer nos moyens d'intervention dans le champ de la recherche et de l'accès au traitement
→ soutenir certains projets de développement de techniques favorisant l'autonomie et la communication de la personne handicapée dans son environnement familier
→ poursuivre nos efforts pour une reconnaissance des réseaux spécifiquement dédiés à la SLA

Plus que jamais nous avons de bonnes raisons de nous mobiliser les uns et les autres afin de renforcer nos engagements et nos solidarités, dans un esprit de concertation, d'ouverture, et avec le souci d'une plus juste proximité et d'une incontestable rigueur. La valeur de notre combat justifie que nous y consacrons tous nos efforts.