



RAPPORT D'ACTIVITE ET BILAN COMPTABLE

ANNEE 2019



12, Grand rue 31450 Noueilles
Tél : 06 66 68 73 04

L'association **SLA QU'ES AQUO ?** a été créée à l'initiative de Mr Gérard De Biasi, de sa famille, ami(es), aidants lors de l'assemblée générale constitutive du 5 décembre 2018 qui a validé les statuts de l'association et désigné Mr Gérard De Biasi, comme président.

Régie par la loi du 1^{er} juillet 1901, l'association **SLA QU'ES AQUO ?** a fait l'objet d'une déclaration administrative à la préfecture de la Haute Garonne le 21 décembre 2018. Elle est identifiée au Registre National des Associations (RNA) sous le numéro : w313031825.

Son siège social a été fixé au 12 Grand Rue 31450 Noueilles.

Le Bureau de l'association, désigné lors du conseil d'administration du 13 janvier 2019 est composé de :

- | | |
|----------------------------|---------------------|
| - Mr Gérard De Biasi | Président |
| - Mr Jean Bernard Lonzieme | Vice Président |
| - Mr René Delmas | Trésorier |
| - Mr Jacques Mirabé | Trésorier adjoint |
| - Mme Annie Mirabé | Secrétaire |
| - Mme Eliane Zapata | Secrétaire adjointe |

L'association a mis quelques mois à démarrer en raison de l'hospitalisation de Gérard début 2019 et de ses problèmes de santé. Pour assurer l'intérim, le conseil d'administration réuni le 20 mars 2019 a donné délégation à Eliane Zapata d'assurer la présidence. Une déclaration a été adressée à la préfecture pour officialiser ce changement temporaire.

La création de l'association **SLA QU'ES AQUO ?** a reposé sur la nécessité de faire connaître la Sclérose Latérale Amyotrophique ou maladie de Charcot ; de faire prendre conscience des difficultés quotidiennes (matérielles, financières, psychologiques..) dans lesquelles se débattent les malades et leur famille ; de faire sortir les malades et leurs aidants de leur isolement en créant un réseau, des liens entre eux et les professionnels ; d'apporter une aide dans les démarches administratives, la recherche de financements, de structures, d'aides techniques etc... d'anticiper les besoins, les adaptations et aménagements en s'appuyant sur l'expérience et le vécu d'autres malades ; de donner espoir aux malades et aux familles en montrant qu'il y a une vie malgré la maladie.

NOS OBJECTIFS

L'association **SLA QU'ES AQUO ?** s'est donné pour objectifs :

- d'apporter aides et soutiens aux malades et à leurs familles touchés par la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) .
- d'user de tous moyens dont elle estimera la pertinence pour :
 - accompagner les malades dans leurs démarches administratives ;
 - apporter une aide matérielle ;
 - permettre la mutualisation de matériel onéreux ;
 - participer au développement d'initiatives qu'elle jugera opportunes ;
 - faire connaître la maladie, etc ;
- de se doter des moyens nécessaires pour mener à bien ses projets ;
 - organiser des événements lui permettant de collecter des fonds pour mener à bien ses objectifs ;
 - employer des personnes rémunérées si nécessaire,
 - louer des locaux, acquérir équipements et biens pour ses activités

NOS ACTIONS en 2019

Etant dans sa phase de démarrage, l'association s'est fixée pour objectifs prioritaires en 2019 :

- se faire connaître
- avoir des adhérents
- récolter des fonds

• Se faire connaître

Comment faire connaître l'association auprès des malades et des personnes en demande d'aide mais également auprès des associations, des organismes sociaux, des professionnels de santé ?

Pour répondre à cette question, plusieurs actions ont été menées en 2019 :

- **Création d'un flyer** informant sur la maladie de Charcot, les objectifs de l'association et ses coordonnées.
Ce document a été diffusé auprès des personnes ressources (hôpitaux - cabinets médicaux – professionnels de la santé –

services administratifs – autres associations de malades SLA, etc) et auprès de toute personne susceptible d'être intéressée. (cf pièce jointe) .

- **Création d'un site web** avec l'aide d'une personne bénévole qui le fait vivre à partir des informations, documentations, photos, articles, etc.. qui lui sont transmis par le président et le vice-président.

Ce site a pour objectif de :

- Renseigner sur l'association : qui est-elle ? quelles sont ses activités ? son actualité ? son agenda ?
- Aider les personnes en recherche d'informations et de liens.

Ce site a aussi pour vocation de :

- fédérer les personnes – malades, aidants - pour les sortir de l'isolement dans lequel les placent la maladie et les difficultés ;
- proposer à ces personnes un site apaisant où elles ont envie de se retrouver, de communiquer.
- créer une communauté d'entraide aux malades et à leur famille

- **Information via les réseaux sociaux** en particulier Facebook
- **Prise de contact avec des organismes sociaux** : Maison des solidarités de Muret, d'Auterive ; unités territoriales....
- **Articles dans la presse locale et intervention sur Radio Bleu Occitanie**
- **Rencontres avec des élus locaux et nationaux**

- **Avoir des adhérents**

L'association est satisfaite de compter à l'issue de sa première année d'existence : **44 adhérents** dont certains sont également donateurs et prennent une part active au fonctionnement et à la vie de l'association.

- **Récolter des fonds**

Grace à une campagne d'information et la diffusion de son flyer de présentation, l'association a recueilli des fonds de la part de 71 donateurs dont

certains sont également adhérents. La situation financière de l'association fera l'objet d'une présentation par le trésorier.

	TOTAL	HTE GARONNE	AUTRES DEPTS OCCITANIE	HORS REGION	TOTAL COTISATION S	TOTAL DONS	
ADHERENTS	16	12	2	2	320,00 €		
DONATEURS	43	26	9	8		3 120,00 €	
ADHERENTS- DONATEURS	28	23	1	4	560,00 €	1 665,00€	
DONATEURS ANONYMES						475,35 €	
TOTAL	87						
					880,00 €	5 260,35 €	
	TOTAL FONDS						6 140,35 €

Comme précisé plus haut, l'association souhaite soutenir et aider la recherche médicale fondamentale et clinique. Une partie des fonds recueillis sera destinée à cet objectif. Son choix n'est pas encore arrêté s'agissant du bénéficiaire.

- **Autres actions menées durant l'année 2019**

L'association est intervenue dans divers domaines :

- **Moral** : Prise de contact avec des malades et leur famille pour rompre leur isolement, pour une mise en relation avec les réseaux existants et les autres associations ou pour donner des informations et échanger sur les soins.
- **Matériel** : Utilisation de savoir-faire dans le domaine informatique et technologique pour des aménagements et équipements adaptés. Mise à disposition de tablettes numériques via une association extérieure. Récupération d'équipements d'occasion ou recyclés (fauteuils roulants, lits médicalisés, etc...). Prêt d'un véhicule aménagé, prêt d'un fauteuil roulant électrique portable dans l'attente de la livraison du fauteuil définitif, fabrication et prêt de systèmes d'appel-malade permettant une plus grande sécurité, surtout la nuit, etc.

- **Administratif** : Aide à la rédaction de dossiers MDPH ayant par exemple abouti à l'octroi d'heures pour l'embauche d'auxiliaire de vie. Lien avec la MDPH pour faire connaître l'association. Proposition de mise en place d'une permanence lors des consultations SLA à l'hôpital P.Paul Riquet.
- **Événementiel** : journée « SLA No SALSA Si » du 12 octobre 2019 organisée par l'association à Noueilles qui a accueilli un nombre important de participants et qui a permis de mieux faire connaître l'association. Quatre malades étaient présents lors de cette rencontre. La journée s'est terminée avec une forte envie de renouveler cette belle expérience. Cet événement placé sous le signe de la convivialité a été rendu possible grâce à l'implication de personnes bénévoles. Qu'elles en soient remerciées. Un remerciement également aux commerçants et personnes qui ont donné des lots pour la tombola proposée ce jour-là.
- **Présentation du film « Mes yeux me font marcher »** (visible sur le site de l'association) réalisé par Jean Bernard Lonzieme, qui a reçu le prix du jury des jeunes lors du festival de courts-métrages « Cap sur le Court » de Voreppe, dans la banlieue grenobloise .

NOS PROJETS POUR 2020

L'association avec le soutien de ses adhérents et donateurs compte déployer plus largement son action en touchant davantage de malades et de familles.

Pour répondre au mieux aux attentes des malades et des aidants, il est envisagé de réaliser un questionnaire qui serait diffusé dans les réunions des aidants, au centre SLA et en pneumo, à l'hôpital Larrey.

Pour ce faire elle doit poursuivre et développer son implantation et se faire davantage connaître auprès des professionnels de la santé, des structures médicales et sociales, des intervenants et des auxiliaires de vie. **Nous comptons particulièrement sur vous.**

Se faire connaître à travers :

- le flyer qu'elle compte réactualiser, compléter, et largement diffuser,
- son site web dont l'accès doit être amélioré et facilité
- une permanence lors des consultations au centre SLA de Purpan
- l'organisation de manifestations (culturelles, sportives ou autres)

En 2020, l'association veut poursuivre son action autour de deux axes qui ont présidé à sa création :

- **Soutenir, informer, aider et accompagner les malades et leurs familles**
- **Soutenir la recherche médicale**

Elle veut également promouvoir la formation des aidants familiaux et des auxiliaires de vie afin de favoriser le maintien des malades à domicile et faciliter leur vie quotidienne.

CONCLUSION

Remerciements à tous ceux qui par leur engagement moral, leur implication personnelle, et financière ont permis le lancement de l'association et son fonctionnement durant l'année 2019.

Seul, on ne peut rien face à la maladie. L'association **SLA QU'ES AQUO ?** veut rompre l'isolement et ouvrir une fenêtre pour ceux qui croyaient n'avoir plus d'horizon.

Il faut faire tomber les idées reçues concernant la maladie de Charcot..... il y a une vie possible avec la SLA.

A Noueilles, le 20 janvier 2020
Le président
Gérard De Biasi

BILAN COMPTABLE 2019
(voir page suivante)

Bilan comptable au 23 janvier 2020	
---	--

Démarrage au 1er avril 2019	Compte Courant	0,00 €	
	Caisse	0,00 €	
Total solde bancaire et caisse :			0
Rubriques	Dépenses	Recettes	Résultat
Financement	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>	<i>Résultat</i>
Cotisations pour adhésion		880,00	880 €
Dons		5260,35	5 260 €
Subvention Mairie de Noueilles		150,00	150 €
Activités			5 284 €
Journée du 12 octobre 2019	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>	<i>Résultat</i>
Inscriptions pour la balade en forêt et rubans Assoc		383,10	383 €
Buvette et restauration	545,30	1541,00	996 €
Concours de pétanque		225,00	225 €
Inscriptions pour cours/démo de Zumba	32,50	135,00	103 €
Promenades en calèches		103,70	104 €
Ventes de billets de tombola	33,00	1414,00	1 381 €
Repas - soirée	982,61	3010,00	2 027 €
Autres dépenses (Flyers, Sacem, %gobelets, autres)	204,64		-205 €
Frais de fonctionnement	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>	<i>Résultat</i>
Assurance responsabilité civile (La Banque Postale)	199,62		-200 €
Création Site	43,06 €		-43 €
Imprimerie (Flyers adhésion,	316,80		-317 €
Autre frais (Amazon, tampon, Free Mobile..)	60,38		-60 €
Recettes et dépenses exceptionnelles	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>	<i>Résultat</i>
Inscription Préfecture	44,00 €		-44 €
Achat livres "Amis de Marie"	70,00 €		-70 €
Solde achat gobelets SLA Qu'es Aquo	208,00 €		-208 €
Banque	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>	<i>Résultat</i>
Cotisation Alliatys Association	58,00		-58 €
Frais bancaires (Cotisation Adispo Asso Classic)	37,23		-37 €
Solde des mouvements 2019			10 267 €
Situation bancaire au 25 janvier 2020 :	Compte courant	9 939,40 €	
	Caisse	327,83 €	10 267 €



12, Grand rue 31450 Noueilles
Tél : 06 66 68 73 04