



**RAPPORT D'ACTIVITE
ET BILAN COMPTABLE**

Année 2021

PROJETS 2022



www.slaquesaquo.fr
contact@slaquesaquo.fr

12, Grand rue 31450 Noueilles
Tél : 07 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) et 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 11 mai 2021 est composé de :

Mr Gérard De Biasi	Président
Mr Yves Courrieu	Vice Président
Mr René Delmas	Trésorier
Mr André Boy	Trésorier adjoint
Mme Annie Mirabé	Secrétaire
Mme Eliane Zapata	Secrétaire adjointe
Mme Séverine De Biasi	Secrétaire adjointe

La création de l'association **SLA QU'ES AQUO ?** a été motivée par la nécessité de faire connaître la Sclérose Latérale Amyotrophique ou maladie de Charcot ; de faire prendre conscience des difficultés quotidiennes (matérielles, financières, psychologiques..) auxquelles sont confrontés 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'on peut vivre malgré la maladie.

NOTRE MISSION

- Apporter aides et soutiens aux malades et à leurs familles touchés par la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).
- Soutenir et aider les chercheurs en collectant des fonds pour la recherche fondamentale et clinique.

NOS OBJECTIFS

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

- De déployer les 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
 - employer des personnes rémunérées si nécessaire,
 - louer des locaux, acquérir équipements et biens pour ses activités

VIE INSTITUTIONNELLE

Malgré les aléas de la crise sanitaire, la vie institutionnelle s'est déroulée conformément aux statuts de l'association :

- **L'Assemblée Générale** s'est tenue le 15 avril 2021 en vidéoconférence. Elle était consacrée à la présentation du rapport moral, du rapport financier 2020 et au renouvellement partiel des membres du C.A.
- **Le Conseil d'Administration** s'est réuni le 11 mai 2021 pour la désignation du Bureau et pour donner son avis sur trois propositions développées dans le présent rapport d'activité. Le Conseil d'Administration a été également consulté.
- **Le Bureau** s'est réuni aux dates suivantes : 26/03/2021 – 01/06/2021 – 18/06/2021- 06/07/2021 – 07/09/2021 – 29/09/2021 – 09/11/2021 – 22/11/2021 – 10/12/2021 pour traiter de sujets détaillés dans le présent rapport.

NOS ACTIONS en 2021

Comme la précédente, l'année 2021 a été marquée par la crise sanitaire. L'activité de notre association en a été impactée mais nous avons pu maintenir le lien avec les malades, les aidants, les familles. Nous avons avancé sur des projets, réfléchi à d'autres, pris des contacts, apporté des aides ... Bien que ralentie, la mission de l'association s'est poursuivie grâce aux soutiens des donateurs, des adhérents et à l'engagement des aidants.

■ ACTIONS AUPRÈS DE MALADES OU DE LEUR FAMILLE

- Prise en charge des frais de déplacements d'une aide soignante, qui fait gratuitement des massages de type « nursing touch » auprès des malades SLA.
- Poursuite de l'accompagnement médical et social d'une jeune femme malade sla, en lien avec le CHU de Purpan et le service social de secteur. Conformément à l'avis du CA en date du 8 décembre 2020, une enveloppe de 1 500 à 2 000 euros a été ouverte pour aider cette malade à faire face à ses dépenses de soins, non couverts par une mutuelle. Par le biais de l'association et d'une auxiliaire de vie chargée de la coordonner, une solidarité s'est organisée autour de cette famille (aide matérielle, administrative, relationnelle....). La situation de la famille est maintenant stabilisée.
- Prêts du véhicule aménagé mis à la disposition de l'association.
- Contacts avec des malades : Il y en a eu peu durant l'année 2021. A noter une demande de renseignements, de conseils, de soutien psychologique, d'écoute émanant d'une dame domiciliée dans l'Aude qui s'est adressée à notre association sur les conseils de l'hôpital de Carcassonne au sujet de son frère malade SLA, aujourd'hui décédé. Depuis, le lien avec la famille a été maintenu. A noter aussi un contact resté sans suite avec une personne domiciliée sur Lyon. Plus récemment, une personne domiciliée sur Toulouse a contacté l'association pour des informations d'ordre administratif. Plus tard, elle a expo-

sé les problèmes qu'elle rencontre avec ses auxiliaires de vie, qu'elle juge insuffisamment formées, peu empathiques et trop souvent absentes. Elle souffre du turn over consécutif à ces absences. Cette situation problématique se retrouve chez de nombreuses personnes touchées par la maladie et la dépendance.

■ PRISE EN CHARGE D'UNE FORMATION DE FORMATEUR POUR UNE AUXILIAIRE DE VIE

Dans le rapport moral de 2019, puis en Assemblée Générale et lors du Conseil d'Administration du 11 mai 2021, nous avons insisté sur la nécessité de compléter la formation des auxiliaires de vie intervenant auprès des malades SLA en leur faisant acquérir une connaissance de cette maladie ainsi qu'une maîtrise des gestes techniques pour favoriser le maintien des malades à domicile et faciliter leur vie quotidienne.

Depuis lors, l'idée a fait son chemin. Nous avons contacté l'association « LES P'TITES MAINS DE CHARCOT » située à Echebrune (17) qui dispense une formation aux auxiliaires de vie pour les accompagner dans l'apprentissage de la SLA et sa prise en charge à domicile. Cette formation de 3 jours est validée par une attestation de compétences avec mention « SLA ».

Par ailleurs, il nous a semblé important de proposer, prioritairement, une formation de formateur à une auxiliaire de vie expérimentée déjà active dans notre association afin qu'elle puisse, une fois titulaire de l'attestation de compétence SLA, former sur place les auxiliaires de vie de notre association ou d'autres association sur Toulouse.

Cette formation de formateur assurée par l'organisme ECP FORMATIONS est validée par un Certificat de compétence professionnelle « Maîtrise des techniques de conception et d'animation de formations pour adultes » inscrit au Répertoire Spécifique du RNCP.

Le Bureau, réuni le 1^{er} juin 2021 a décidé de prendre en charge les frais de formation de Formateur (1 100 euros pour 21 heures en e-learning tutoré à étaler sur 3 semaines) et de la proposer à Céline Lesenne, auxiliaire de vie intervenant dans l'association.

Cette proposition a été soumise au Conseil d'Administration le 19 juin 2021 qui a émis un avis favorable.

■ SOUTIEN A LA RECHERCHE MEDICALE : DON à l'ARSLA

Le soutien à la recherche médicale fait partie des objectifs de l'association SLA QU'ES AQUO. Depuis sa création, celle-ci a récolté suffisamment de fonds pour décider, en 2021, de faire un don à une association.

Cette question avait été abordée en réunion du Bureau, le 3 décembre 2019. Trois associations avaient été citées :

- ARSLA la plus grande des associations consacrées à la maladie de Charcot. Elle a des frais de fonctionnement et fait des dons destinés à la fois à la Recherche et à l'aide aux malades. Elle est implantée en région parisienne.
- Fondation Thierry Latran sous l'égide de la Fondation de France financée par la banque Rothschild. Elle a une portée européenne et soutient prioritairement la Recherche.
- Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM). Se consacre à la Recherche sur les maladies neuro-dégénératives. Est rattaché au centre de Recherche de l'hôpital de La Pitié Salpêtrière.

Le sujet a été remis à l'ordre du jour du Bureau du 6 octobre 2020 au cours duquel, le président a proposé de faire un don de 1 500 euros à l'ARSLA. Il a expliqué son choix par les liens et contacts réguliers que SLA QU'ES A QUO entretient avec cette association. L'ARSLA était présente lors de la journée d'Animations du 12 octobre 2019 en la personne de Mme Goutines, sa présidente au niveau national et anciennement présidente régionale. Les membres de l'ARSLA sont actifs auprès des aidants au travers des réunions et des groupes de parole qu'ils organisent.

Pour le président, faire un don à une association telle que l'ARSLA axée sur la SLA, cela veut dire s'associer à une recherche ciblée ; se faire connaître en tant qu'association, acquérir une certaine notoriété, montrer notre motivation pour faire avancer et soutenir la recherche médicale. L'ARSLA est une association importante, d'envergure nationale, qui peut plus facilement toucher les chercheurs.

Le Conseil d'Administration réuni le 11 mai 2021 a donné à l'unanimité un avis favorable à la proposition du Bureau d'accorder un don de 1 000 euros à l'association ARSLA.

Un bilan sera fait en 2022 pour évaluer la pertinence de ce don et les retombées de l'action de l'ARSLA sur notre association.

FINANCEMENT DE L'ENREGISTREMENT DE LA CHANSON HOMMAGE A DAMIEN REYNAUD

Initié par son président, le projet d'enregistrement de la chanson écrite par Stéphane Rougé pour son ami Damien Reynaud – malade SLA aujourd'hui décédé - a été soutenu par l'association. L'ensemble du projet (mise en musique par le groupe de musiciens cubains Timbagroove, enregistrement et location du studio de Pau) a été évalué à 1.500,00 euros.

Le Bureau réuni le 6 octobre 2020 avait donné un avis favorable au financement de l'enregistrement sous réserve d'avoir les justificatifs des frais engagés par les musiciens et le studio d'enregistrement. En attendant, Eliane et Gérard ont avancé la somme pour débloquer le projet auquel, Stéphane, la famille de Damien et eux-mêmes étaient très attachés. Cette création musicale fut un moment important et intense pour chacun d'eux.

Les membres du C.A., consultés le 21 avril 2021, ont donné leur accord sur le principe de ce financement. A ce jour, faute de justificatif comptable, le trésorier n'a pu débloquer la subvention que l'association serait pourtant prête à consacrer à cette action qu'elle soutient entièrement.

La chanson de Damien peut s'écouter sur le site, "Salsa Si, sla No « de l'association.

SOUTENIR L'ASSOCIATION DALECANDELA

A l'instar d'une dizaine d'associations espagnoles et européennes, SLA QU'ES AQUO a soutenu la démarche de l'association basque espagnole DalecandELA en signant un manifeste destiné au parlement européen, réclamant plus de moyens pour la recherche médicale sur la SLA et les maladies neuro-dégénératives. Il s'agissait pour DalecandELA de réussir son 4^{ème} challenge « Cris pour lutter contre la SLA » qui a conduit ses représentants depuis Getxo en Biscaye, par bateau, jusqu'à la Rochelle, puis à vélo jusqu'à Bruxelles. Ce long périple commencé le 11 juin s'est terminé le 21 juin. Ce jour là, à l'occasion de la journée mondiale SLA, la déclaration a été lue devant le Parlement européen. Le but de ce manifeste était de présenter la situation de la SLA, les besoins essentiels en termes de Recherche pour faire avancer son traitement et sa guérison ; de faire connaître les opportunités de financement de la recherche dans le cadre du nouveau programme de santé européen

EU4Health et enfin de tourner les projecteurs sur l'existence de la Journée mondiale de la SLA encore peu connue.

FLASHMOB POUR LA JOURNEE MONDIALE DE LA SLA

En effet, Le 21 juin, fête de la musique, est aussi la journée mondiale de la SLA. Malheureusement celle-ci est souvent passée sous silence et complètement occultée en France. Pour y remédier, l'association « TOUS EN SELLES » a proposé de créer un événement ce jour-là, afin que l'on parle davantage de la SLA. Reprenant l'idée de Sandrine Moro, malade SLA aujourd'hui décédée, elle a décidé d'organiser un peu partout en France un Flashmob, à la même heure et avec la même chorégraphie.

SLA QU'ES AQUO était d'accord pour s'associer à ce projet de flashmob pour lequel des sympathisants s'étaient entraînés à partir d'un tutoriel de danse lancé sur les réseaux sociaux.

Malheureusement, les contraintes sanitaires n'ont pas permis à ce projet de se concrétiser. Mais ce n'est que partie remise et l'idée sera reprise pour l'an prochain.

Néanmoins, pour honorer cette journée et respecter nos engagements, trois adhérents membres du CA ont tenu un stand au square Charles De Gaulle à Toulouse pour représenter SLA QU'ES AQUO.

JOURNEE D'ANIMATIONS DU 9 OCTOBRE 2021

Suite au succès de la journée du 12 octobre 2019 et après une interruption en 2020 pour cause de Covid19 (seule la tombola avait été maintenue), l'association a souhaité rééditer cette manifestation destinée à recueillir des fonds pour la recherche médicale.

Cette journée s'est déroulée samedi 9 octobre à Noueilles. Elle a débuté par une randonnée pédestre autour de Noueilles avec une cinquantaine de participants. A midi un stand restauration a permis à chacun de se régaler des préparations faites maison (pizza, quiches, sandwiches, frites, grillades et farandole de gâteaux). Pour l'ambiance, FAB.DJ et le groupe de musiciens « Pinte Fêlée Orchestra » ont fait scène ouverte. Une exposition des peintures de Karine Brailly, Hélène Mellaerts et Sandrine Bies ainsi que des photos d'Elisabeth Aragon était présentée dans la salle des fêtes. L'après-midi s'est passé entre concours de pétanque, tennis de table, jeux pour les enfants, promenades en calèche, et tirage de la tombola qui a fait 78 heureux ! Un lâcher de ballons a envoyé dans les nuages les messages et dessins des enfants. La journée s'est terminée par un apéritif dînatoire en plein air qui a rassemblé bénévoles et sympathisants.

Nous avons eu le plaisir d'accueillir Mme Emilienne Poumirol, sénatrice et conseillère départementale de la Haute Garonne. Elle semble avoir pris la mesure des difficultés exposées par les malades avec lesquels elle s'est longuement entretenue ; sa formation de médecin lui donnant une compréhension plus fine des problématiques liées à la SLA. Mme Poumirol s'est engagée à porter la parole des malades et des familles auprès du ministère de la santé.

La préparation de la journée a nécessité l'aide de nombreux bénévoles et a donné lieu à plusieurs réunions : les 1^{er} juin, 6 juillet, 7 septembre et 29 septembre. Comme en 2019, les habitants de Noueilles ont apporté leur précieux concours à cette journée conviviale et festive.

RENCONTRE VILLES & HANDICAP

Comme chaque année depuis plus de dix ans, la mairie de Toulouse organise, en novembre, les « Rencontres Ville & Handicap ». Ce sont quinze jours d'événements festifs (conférences, expositions, spectacles, sports, activités ludiques et animations....) rassemblant personnes en situation de handicap ou non.

A cette occasion, Karine Brailly a été invitée à exposer ses peintures au centre culturel de Lalande. Karine, malade SLA est une amie de notre association. Depuis la création de la journée d'animation SLA QU'ES AQUO, elle expose à Noueilles aux côtés d'autres artistes peintres et de la photographe Elisabeth Aragon.

A l'occasion du vernissage de ses œuvres, le 16 novembre 2021, l'association a tenu un stand d'information pour « SLA QU'ES AQUO » et « TOUS EN SELLES ». Ce fut aussi l'occasion d'écouter le concert de ZENO DAONE artiste rappeur malade SLA et de rencontrer Mme Valérie Jacquet-Violeau, conseillère métropolitaine à la mairie de Toulouse.

SOUTIEN DE LA DEMARCHE DE JULIEN MAUREL, malade SLA

L'objectif de Julien Maurel, atteint par la SLA était d'adresser à tous les échelons des Pouvoirs Publics une lettre attirant l'attention sur la situation des malades SLA et sur la nécessité d'encourager et de soutenir la Recherche médicale. Il invitait le maximum de personnes à s'associer à sa démarche soit au titre d'une association, soit à titre personnel.

Julien Maurel a complété son action par la réalisation d'une vidéo pour montrer à travers des images la réalité de la SLA. (julien maurel - You Tube NU FACE A LA MALADIE NU FACE A LA MORT)

ASSOCIATION TOUS EN SELLES CONTRE LA SLA

Dans la continuité de son appel à projet thérapeutique (cf rapport moral 2020), l'association « Tous en Selles » a déposé auprès de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) un dossier sur la SLA avec une demande d'autorisation temporaire de pouvoir bénéficier de la Transplantation du Microbiote Fécal (TMF) pour les malades SLA.

PERMANENCE AU CENTRE SLA DU CHU DE PURPAN

La décision d'assurer une permanence au centre SLA du CHU a été prise par le Bureau réuni le 4 mars 2020. Ce projet a été monté en lien avec Dorothée Miericke chargée de la coordination Espace Associations-Usagers du CHU. Une convention a été signée entre SLA QU'ES AQUO et le directeur du CHU autorisant la présence de représentants de l'association dans les espaces associatifs du CHU de Purpan.

Un groupe de 7 bénévoles s'est constitué pour assurer ces permanences. Une soirée de présentation et d'accueil des nouveaux bénévoles a été organisée le 30 novembre 2021 par le CHU de Purpan pour présenter l'organisation et la localisation du Centre Hospitalier universitaire, la charte des malades et le rôle des bénévoles au sein de l'hôpital (droits et devoirs).

En raison de la crise sanitaire, aucune permanence n'a été assurée en 2021. Ces permanences seront mises en place en 2022, à titre expérimental, et feront l'objet d'une évaluation pour juger de leur pertinence.

TELETHON 2021

Un stand présentant l'association a été tenu, à Revel, les 3 et 4 décembre à l'occasion du Téléthon 2021, toujours dans le souci de faire connaître l'association, la maladie et Charcot et de recueillir des fonds pour la recherche médicale grâce à la vente de bouillottes et de pâtisseries réalisées par des bénévoles.

Ce stand SLA est né de l'initiative des auxiliaires de vie de Monsieur Expert, malade SLA aujourd'hui disparu, qui était en lien amical avec notre association.

Un autre stand a été tenu à Labarthe sur Lèze, le 4 décembre par Stéphane Rougé et des sympathisants.

PARTICIPATION A LA FETE DE CORRONSAC

L'association a été invitée à tenir un stand d'information à l'occasion de la fête communale de Corronsac. Parmi les animations, était proposé un concours de pétanque dont la recette a été reversée en totalité à SLA QU'ES AQUO. Les organisateurs ont décidé par ailleurs de baptiser ce concours annuel, le « critérium Damien Reynaud ».

POURSUITE DES INITIATIVES DESTINÉES A 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, d'élus(e) .

GESTION DU 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.

OUVERTURE D'UN COMPTE HELLOASSO POUR FACILITER LES ADHÉSIONS OU LES DONS EN LIGNE

INFORMATION VIA LES RÉSEAUX SOCIAUX (en particulier Facebook)

PRISE DE CONTACT AVEC DES ORGANISMES SOCIAUX

ARTICLES DANS LA PRESSE LOCALE (la Dépêche du Midi - La Voix du Midi)

PARTICIPATION À LA SEMAINE DU CERVEAU 2021

Présentation de notre association lors de la conférence du 16 mars 2021

RENCONTRES AVEC DES ÉLUS LOCAUX ET NATIONAUX

Comme indiqué plus haut une rencontre a eu lieu :

- Avec Mme Emilienne Poumirol, sénatrice et conseillère départementale de la Haute Garonne, lors de la journée d'animation Sla Qu'Es Aquo à Noueilles, le 9 octobre 2021.
- Avec Mme Valérie Jacquet-Violleau, conseillère métropolitaine à la mairie de Toulouse, le 16 novembre 2021 dans le cadre des Rencontres Ville – Handicap » .

LES ADHESIONS

L'association a enregistré pour l'année 2021, **48 adhésions** dont certaines ont été accompagnées de dons. Parmi les adhérent-e-s et/ou donatrices - donateurs certaines personnes prennent une part active au fonctionnement et à la vie de l'association.

LES DON

Grâce à une campagne d'information, à des actions mieux connues et touchant davantage de personnes, l'association est destinataire de dons émanant, pour certains, de familles touchées par la Sla. En 2021 l'association a compté **47 donateurs, donatrices** dont certain-e-s sont également adhérent-e-s.

	TOTAL	HAUTE GARONNE	AUTRES DEPT OCCITANIE	HORS REGION
ADHERENT-E-S	16	13	0	3
ADHERENT-E-S /DONATEURS-DONATRICES	32	21	5	6
DONATEURS-DONATRICES	15	10	1	4
TOTAL	63	44	6	13

	NOMBRE	MONTANT
ADHESIONS	48	960, 00 €
DONS	47	3 276, 29 €
TOTAL 2021		4 235, 29 €

Comme on le voit, la mobilisation existe ; les personnes sensibilisées à la cause de la SLA expriment leur solidarité à travers ces dons et plus largement en s'investissant dans notre association.

BILAN COMPTABLE
SLA QU'ES AQUO
AU 31 MARS
2022

Solde au 01/01/2021	Compte Courant	9 929,98 €	
	Caisse	220,47 €	
Total solde bancaire et caisse		10 150,45 €	
Rubriques	Dépenses	Recettes	Résultat
RÉGULARISATION DE 2020	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>	TOTAL RÉGULARISATION
Recouvrement Assurance 2020 d'une maladie sla	147,98 €		-147,98 €

Complément Tombola 2020		136,00 €	136,00 €	
Régularisation : Collation Tombola 2020	74,43 €		-74,43 €	-86,41 €
FINANCEMENT	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>	<i>Résultat</i>	TOTAL FINANCEMENT
Adhésions et dons		4 165,29 €	4 165,29 €	
Divers dons anonymes (enveloppe Noël et le 9/10/2020 + AFM 85€)		119,97 €	119,97 €	
Subvention Mairie de Noueilles 2021		150,00 €	150,00 €	
ACTIVITÉS	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		TOTAL ACTIVITÉS
Journée du 09/10/2021 Hors Tombola (voir récapitulatif)	1 331,41 €	1 979,40 €	647,99 €	
Tombola pour le 09/10/2021 (achats carnets/recette)	107,40 €	4 907,00 €	4 799,60 €	
Achat et ventes de 28 bouillottes (journée du 09/10/2021)	200,00 €	560,00 €	360,00 €	
Achat et ventes de bouillottes jusqu'au 31 mars 2022	660,00 €	1 288,85 €	628,85 €	
Frais d'envois bouillottes/remboursement	33,80 €	33,80 €	0,00 €	6 436,44 €
FRAIS DE FONCTIONNEMENT	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		TOTAL FRAIS DE FONCTIONNEMENT
Assurance responsabilité civile MAIF 2021	119,55 €		-119,55 €	
Hébergement Site Web	47,91 €		-47,91 €	
Frais postaux	30,95 €		-30,95 €	
Abonnement téléphone association FREE		24,00 €	-24,00 €	
			-109,70 €	-332,11 €
DÉPENSES LIÉES À L'ACTIVITÉ	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		TOTAL DÉPENSES LIÉES À L'ACTIVITÉ
Prélèvement MAIF affecté à une malade sla	73,99 €		-73,99 €	
Prise en charge assurance Responsabilité Civile MAIF pour une malade sla	186,73 €	8,63 €	-178,10 €	
Avance de frais de Kiné pour une malade sla (récupérable sécurité sociale)	867,00 €		-867,00 €	
Remboursement trop perçu à Amazon	49,00 €		-49,00 €	

Frais postaux pour envoi matériel en Algérie	109,00 €		-109,00 €	
Dépenses non affectées (23,98+3,99)	27,97 €		-27,97 €	
DÉPENSE EXCEPTIONNELLES	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		
Formation de Formateur pour une auxiliaire de vie	1 100,00 €		-1 100,00 €	
BANQUE	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		
Cotisation Alliatys Association	58,00 €		-58,00 €	
Frais bancaires (Cotisation Adispo Asso Classic)	78,00 €		-78,00 €	
Frais de mise à jour de dossier !!	60,00 €		-60,00 €	
Solde des mouvements				
RÉGULARISATIONS À REPORTER SUR EXERCICE 2022	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		
Don à L'association ARSLA	1 000,00 €		-1 000,00 €	
Protiming , Course virtuelle COUR'SLAPIED du 27 03 2022	228,00 €		-228,00 €	
Virement inscriptions ChronoStart COUR'SLAPIED du 27 03 2022		1 534,00 €	1 534,00 €	
Prévisions dépenses pour Cour'SLA Pied	265,23 €		0,00 €	
Assurance responsabilité civile MAIF 2022	109,70 €		-109,70 €	
Dons et adhésions à reporter sur exercice 2022		540,00 €	540,00 €	
Situation bancaire réelle au 31 mars 2022	Compte courant	18 172,34 €		
	Caisse	605,81 €	18 778,15 €	

NOS PROJETS POUR 2022

Certains projets reprennent des idées évoquées l'an dernier, d'autres sont à l'état d'ébauches et d'autres sont déjà initiés :

■ **DÉPLOYER PLUS LARGEMENT L'ACTION DE L'ASSOCIATION** en touchant davantage de malades et de familles. A cette fin il est envisagé de réaliser un questionnaire à diffuser dans les réunions des aidants, au centre SLA et en pneumologie, à l'hôpital Larrey ; ceci pour répondre au mieux aux attentes des malades et des aidants.

■ **POURSUIVRE ET DÉVELOPPER L'IMPLANTATION DE L'ASSOCIATION** et la faire davantage connaître auprès des professionnels de santé, des structures médicales et sociales, des intervenants et des auxiliaires de vie.

■ **METTRE EN ŒUVRE LES PERMANENCES AU CENTRE SLA DE PURPAN**

La réglementation autorise maintenant la mise en place des permanences. Il est prévu d'assurer une permanence par mois, voire plus si des malades le souhaitent.

Pour préparer au mieux ces permanences, les volontaires de l'association ont rencontré le 4 février Dorothée Miericke, coordinatrice des activités associatives du CHU et le Dr Pascal Cintas, responsable du centre SLA., centre de référence de pathologie neuromusculaire.

La première permanence a eu lieu le 25 février 2022 dans l'espace Association-Usagers de l'hôpital P. P. Riquet.

■ **PARTICIPATION A DES CAFES PAROLE, A DES RENCONTRES (INTER-ASSOCIATIONS – MALADES – AUXILIAIRES DE VIE DANS LE CADRE DE L'HOPITAL P. P. RIQUET.**

Un premier café inter- associatif s'est tenu le 28 février 2022 dans l'espace Associations-Usagers de l'hôpital. Il a réuni des représentants d'une quinzaine d'associations de maladies rares dont la SLA fait partie. L'objectif de cette rencontre était de :

- Présenter le Réseau Maladies Rares Méditerranée via Aurélie Berland chargée du projet Occitanie Ouest
- Présenter la Coordination des activités associatives du CHU dont est chargée Dorothée Miericke au niveau du CHU,
- Faire un tour de table des associations présentes, faire remonter les besoins et les attentes et permettre un échange entre les représentants de ces associations.

Il a été convenu de réitérer ces rencontres à échéances régulières, de lister les besoins et les attentes de chacune de ces associations, d'établir un cahier des charges commun faisant remonter les difficultés et les préconisations.

Cette première réunion a été l'occasion de mettre l'accent sur la problématique de l'accueil des malades SLA aux urgences ou à l'hôpital. Nous avons insisté sur le nécessaire partenariat à établir entre l'équipe soignante hospitalière et l'auxiliaire de vie (ou aidant familial) du malade. Compte tenu de la difficulté pour les malades de parler et de se faire bien comprendre, il est essentiel que ces derniers soient accompagnés par leur tierce personne dans tous les examens ou soins effectués à l'hôpital et que celle-ci soit considérée comme porte-parole de confiance du malade.

■ **ORGANISER DES MANIFESTATIONS (CULTURELLES, SPORTIVES OU AUTRES) :** plusieurs propositions ont été faites par la commission « Animations » l'an passé mais n'ont pas pu être mises en place. Elles seront reprises cette année :

- **Proposition de sorties récréatives, culturelles** en demi-journée pour les malades et leurs aidants. La logistique et l'organisation seront fonction du nombre de participants, de leur degré de dépendance, des besoins d'accompagnement.....
- **Organisation d'ateliers récréatifs, artistiques, manuels, culinaires**, etc... peut être sous la forme d'échanges de savoir-faire, pour sortir les malades, leur famille, les aidants de leur quotidien.
- **Rédition de la journée d'animations à Noueilles en octobre prochain.**

■ **ORGANISER DES RENCONTRES, DES REGROUPEMENTS POUR LES AUXILIAIRES DE VIE** : Ce projet présenté en 2021 n'a pu être mis en œuvre mais sera repris en 2022 dans le cadre des rencontres dans l'espace Association-Usagers ou les Café-Paroles de l'hôpital P.P. Riquet. Si le thème de la réunion vise le partage d'expériences et l'amélioration des pratiques professionnelles la présence d'un superviseur pourra être envisagée, de même si un groupe de parole était constitué.

■ **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. Initiée en 2021 (voir plus haut) cette action sera poursuivie en partenariat avec l'association « les petites mains de Charcot ». Céline Lesenne, titulaire d'un certificat de formatrice pourra assurer la formation SLA des auxiliaires de vie intervenant ou non dans l'association.

■ 1ERE EDITION DE LA COUR'SLA PIED A NOUEILLES LE 27 MARS 2022

Avec pour devise « Courir contre la maladie de Charcot », cette épreuve sportive proposera deux courses Nature sur des parcours de 6 km et 12 km autour de Noueilles. Chacune de ces courses est ouverte à 150 coureurs. Chiffre volontairement modeste pour une première édition. Les inscriptions se font sur le site Chrono-Start avec paiement en ligne. Ce projet a été initié en 2020 par Loïc Argouach (kinésithérapeute intervenant auprès d'un malade de l'association) puis repris par Yves Courrieu qui en a assuré la réalisation avec le concours des associations départementales d'Athlétisme et de Running, des membres du Bureau et du CA et de nombreux bénévoles. La communication autour de cet événement a été faite par affichages, dépôt de flyers et via internet et les réseaux sociaux. De nombreux clubs sportifs de la périphérie toulousaine ont été contactés et des radios locales en ont été informées ainsi que la Dépêche du Midi et la voix du Midi.

■ SUITES RENCONTRES VILLES ET HANDICAP

A l'initiative de Toulouse-Métropole, une réunion a été organisée le 7 janvier 2022 à laquelle étaient invités des représentants des associations, des acteurs de la vie culturelle et des représentants de communes. L'objet était de faire le bilan des rencontres « Ville et Handicap » 2021 et de parler des perspectives pour 2022.

A la suite de cette réunion, un groupe de travail a été mis en place, chargé de réfléchir à l'évolution des « Rencontres Ville et Handicap ». L'objectif étant la création d'un label inclusion pour l'ensemble des manifestations culturelles sur la métropole toulousaine.

Un membre du Bureau a participé à 2 réunions du comité de pilotage. Il était important que notre association soit représentée pour porter les « messages prioritaires que nous souhaitons faire passer, aussi bien pour le compte de « SLA QU'ES AQUO » que pour « TOUS EN SELLES » et

trouver un espace évènementiel pour promouvoir la journée SLA en l'associant à la fête de la musique.

PROMOUVOIR LA JOURNEE MONDIALE DE LA SLA LE 21 JUIN

Suite à notre rencontre, le 16 novembre 2021, avec Mme Valérie Jacquet Violleau, conseillère culturelle à la métropole de Toulouse, un courriel lui a été adressé lui exposant longuement l'importance que pourrait revêtir la fête de la musique « comme tremplin pour faire connaître la SLA ». Etait évoquée l'idée d'un spectacle avec Zeno Daone et ses amis ; occasion de parler autrement de la maladie, de montrer que même malade, on peut réaliser de belles choses... En offrant ce jour-là un tremplin médiatique et musical à la SLA, Toulouse pourrait être pionnière, et apparaître comme « la ville qui aura su faire parler de la maladie de Charcot en donnant une image d'espoir aux malades, à la France et au monde.... ».

Dans cette perspective, une rencontre a eu lieu le 8 mars avec Sébastien Seraphin, et Radia Arabat, responsables du domaine du handicap/accessibilité et vie sociale à la Direction des Solidarités et de la Cohésion Sociale de Toulouse. Ce premier contact a permis un échange autour du projet « VILLES POUR TOUS » qui touchera Toulouse et sa métropole ; une équipe Animation-Inclusion sera chargée d'élaborer une programmation sur toute l'année avec des animations inclusives proposées par différents partenaires culturels ou associatifs. Il nous a été proposé d'adresser avant le 15 avril 2022 une fiche présentant notre projet autour de la journée mondiale SLA. Radia Arabat reviendra vers nous pour travailler sur une possible mutualisation ou inclusion dans un événement déjà existant. A minima, un message relatif à la journée mondiale de la SLA pourrait être lu en ouverture d'événements culturels du 21 juin.

CONCLUSION

Il nous a paru important de clore le rapport d'activité en mettant l'accent sur **le problème crucial du manque d'auxiliaires de vie et du maintien des malades SLA à domicile.**

En Conseil d'Administration, le 11 mai 2021, nous avons évoqué la détresse des malades et des aidants familiaux confrontés à la carence en auxiliaires de vie, au manque d'accompagnement et aux dysfonctionnements des organismes prestataires. Les familles font remonter régulièrement leurs difficultés à trouver des tierces-personnes et à les remplacer lorsqu'elles sont absentes. Les organismes s'engagent mais ne suivent pas laissant les aidants pallier les manques et les absences.

Chaque fois, qu'elle en a connaissance, SLA QU ES AQUO, par la voix de son président, interpelle le Conseil Départemental et la MDPH pour signaler le problème en espérant remuer les consciences et trouver des solutions.

Chacun s'accorde à reconnaître que le travail des auxiliaires de vie peut être lourd physiquement et moralement, qu'il est sous payé et parfois ingrat. C'est un métier qui demande de grandes qualités humaines, de la technicité (notamment vis-à-vis des malades SLA). Nous avons mentionné, plus haut qu'il était important que les auxiliaires de vie puissent bénéficier d'une meilleure formation et notre association s'est engagée l'an dernier dans cette voie. Il faut que cette montée en technicité soit accompagnée d'une reconnaissance salariale et d'une vraie professionnalisation du métier d'auxiliaire de vie.

Autre point fort à noter en conclusion : « Notre association s'est engagée aux côtés d'autres associations pour **que l'on parle davantage de la Sclérose Latérale Amyotrophique.** Troisième

maladie neurodégénérative après Alzheimer et Parkinson, la SLA reste inconnue du grand public. Si nous souhaitons attirer l'attention sur cette maladie, c'est que nous sommes convaincus que :

- Parler de cette maladie, c'est amener les pouvoirs publics à s'y intéresser,
- Parler de cette maladie, c'est faire que la Recherche se donne plus de moyens pour comprendre et trouver,
- Parler de cette maladie, c'est permettre une meilleure prise en charge des malades,
- Parler de cette maladie, c'est rompre l'isolement dans lequel sont les familles touchées. »

Nous essayons d'atteindre cet objectif à travers des actions de communication, des journées d'animations, des rencontres....

A l'approche des élections présidentielles, une mobilisation de tous les acteurs engagés dans la lutte contre la SLA est en train de se mettre en place orchestrée par l'Association de Recherche SLA (ARSLA). Notre association s'y est associée.

MERCI ! à tous ceux et celles qui cette année encore ont permis à notre association de poursuivre son chemin, en s'engageant à nos côtés auprès des malades, en soutenant nos actions pour mieux faire connaître la SLA et en participant par leurs dons à aider la recherche médicale.

Nous espérons poursuivre cet élan en 2022 avec vous à nos côtés.

Comme nous l'écrivions l'an passé, l'association **SLA QU'ES AQUO ?** veut rompre l'isolement des malades et « **ouvrir une fenêtre pour ceux qui croyaient n'avoir plus d'horizon** ». Nos projets pour 2022 sont tournés vers cet objectif avec toujours en tête l'idée qu'il y a une vie possible avec la SLA.

A Noueilles, le 3 mars 2022

Le président
Gérard De Biasi



12, Grand rue 31450 Noueilles
Tél : 07 66 68 73 04