



RAPPORT D'ACTIVITE ET BILAN COMPTABLE

Année 2023

PROJETS 2024



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 22 mai 2023 est composé de :

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

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

Conformément aux statuts de l'association, la vie institutionnelle de l'association s'est déroulée selon le calendrier suivant :

- **L'Assemblée Générale** s'est tenue le 11 mai 2023 à la salle des fêtes de Noueilles. Elle était consacrée à la présentation du rapport d'activité 2022, du rapport financier 2022 et du renouvellement pour moitié du Conseil d'Administration. Sur les 33 adhérents, 31 personnes ont participé aux votes et à l'élection des nouveaux membres du C.A.
- **Le Conseil d'Administration** s'est réuni le 22 mai 2023 pour la désignation du Bureau. Il a été consulté pour donner son avis sur des propositions détaillées dans le présent rapport d'activité.
- **Le Bureau** s'est réuni en 2023 aux dates suivantes : 16 janvier – 13 février – 13 mars – 11 mai – 31 mai - 4 juillet – 10 août – 11 septembre - 16 octobre – 28 novembre pour traiter de sujets détaillés dans le présent rapport.

NOS ACTIONS EN 2023

Comme les années passées l'activité de notre association s'est orientée principalement :

- sur le maintien des liens avec les malades, les aidants, les familles,
- sur le soutien aux organismes de recherche médicale,
- sur une meilleure connaissance de la maladie de Charcot auprès du public à travers des actions d'information et de la journée annuelle d'animation à Noueilles

Le fonctionnement de l'association a été possible grâce aux soutiens des donateurs, des adhérents et à l'engagement des bénévoles.

■ ACTIONS AUPRES DE MALADES OU DE LEUR FAMILLE

- Poursuite de la prise en charge des frais de déplacements d'une aide-soignante, qui fait gratuitement des massages de type « nursing touch » auprès des malades SLA. Le bilan positif des premières prestations nous a incités à prolonger cette action.
- Poursuite de l'aide auprès d'une jeune femme malade Sla et de sa famille. L'association prend en charge l'assurance RAQVAM (responsabilité civile) auprès de la Maif pour la famille.
- Prêts du véhicule aménagé mis à la disposition de l'association.
- Dons de matériels et d'équipements. Ceux-ci proviennent le plus souvent de dons faits par des familles suite au décès d'un proche malade Sla. Au-delà de l'intérêt et de l'utilité de ces équipements se pose le problème de leur adéquation aux besoins spécifiques des malades qui en font la demande.
- Prêts de matériel : Trois tablettes ont été prêtées à des malades dont une à un monsieur pendant le règlement de son dossier MDPH.
- Contact pris par une habitante de Noueilles qui a alerté l'association sur la situation de son frère, malade Sla, âgé de plus de 60 ans, domicilié à St Sulpice sur Lèze (31).

- **Prise en charge par l'association du reste à charge pour l'achat de matériel** : SLA qu'es aquo a pour mission d'aider les malades à acquérir du matériel ou des équipements en lien avec leur maladie, pour améliorer leur confort et leur vie quotidienne. Lors de la réunion du 12 décembre 2022, les membres du Bureau et du Conseil d'Administration avaient décidé que l'association participerait au financement de ce matériel en complément de l'aide accordée par la mdph (au titre de la compensation du handicap) et les mutuelles. Ceci concerne les malades SLA en lien avec l'association et qui en feraient la demande. Cette année, cette aide s'est portée sur :

- **Lunettes connectées WyeZ** : Depuis l'an passé, l'association est en relation avec la Start-Up WYES qui les commercialise au prix de vente de 2 000€ environ . Ces lunettes connectées sont éligibles en Prestation de Compensation de Handicap pour les Aides Techniques. À ce titre, les personnes peuvent bénéficier d'un financement auprès de la MDPH pouvant aller jusqu'à 75% . L'association intervenant en complément de l'aide versée par la MDPH (au titre de la compensation du handicap) et les mutuelles

- **Sonnettes d'alarme (contacteurs)** : Les dons reçus dans le cadre de la Cour'SLA pied 2023 ont été dédiés au financement du reste à charge pour aider les malades à acheter ce matériel.

- **Problème du recrutement des auxiliaires de vie**

Comme nous l'avons exprimé l'an dernier, la problématique n'est pas tant l'absence de formation (essentielle cependant) des auxiliaires de vie que la difficulté à en recruter, aussi bien pour les entreprises d'aides à la personne que pour les particuliers. La pénurie de personnel dans ce secteur va perdurer tant que le métier d'auxiliaire de vie ne sera pas revalorisé en termes d'image et de salaire et s'il ne s'accompagne pas d'une montée en qualification. Pour ce qui nous concerne cela veut dire spécialisation dans la prise en charge des malades SLA.

Mme Poumirol, sénatrice de la Haute Garonne s'est faite la porte-parole des familles auprès du ministère de l'Autonomie et de la Santé. Elle a mis en évidence les difficultés rencontrées par les particuliers employeurs pour financer leur recours aux auxiliaires de vie et du manque d'attractivité des salaires qui en résulte pour les travailleuses indépendantes.

■ SOUTIEN POUR LA RECHERCHE MEDICALE

- **DON A L'ASSOCIATION TOUS EN SELLES CONTRE LA SLA**

Décision :

« SLA qu'es aquo » qui entretient des liens étroits avec TECS a souhaité cette année encore participer au financement du programme de recherche sur la transplantation du microbiote fécal (TMF) en faisant un don de 5 000 € (cf décision du Bureau et du CA en date du 9/11/2023) . Cet argent est destiné à compléter le financement de l'étape 3 comme expliqué ci-dessous. Pour rappel, « Tous en Selle contre la SLA » est la seule association à avoir un programme de recherche sans aucun soutien de l'Etat ou de subvention de laboratoire, ce qui en fait un cas unique en Europe. Son projet actuel de recherche est financé en totalité grâce aux dons et aux adhésions.

Explicatif :

TECS se présente comme « une association qui milite au quotidien pour que de nouvelles pistes de recherches sur l'axe intestin-cerveau soient menées et aboutissent enfin à un traitement et une amélioration de l'état de santé des malades ».

Depuis 2020 , TECS travaille en collaboration avec des scientifiques de l'université Paris-Saclay dont le Pr Jamila Faivre de l'INSERM et le chercheur Joël Doré de l'INRAE. Celui-ci s'est consacré depuis 40 ans à l'étude sur le microbiote, cherchant à établir le lien qu'il pourrait y avoir entre ce dernier et la SLA.

L'association TECS est à l'origine de la **première étude cinétique** (*suivi de l'évolution du microbiote en lien avec la progression de la maladie*) **et comparative française sur le microbiote intestinal des patients atteints de SLA** et de leurs proches, vivant dans le même environnement. L'étude clinique "**SLA Microbiote**" a été lancée en 2022 après l'obtention des autorisations réglementaires et éthiques

Cette étude se déroule en cinq étapes (T0, T1, T2, T3, T4) toutes espacées d'environ 6 mois, ce qui correspond à la fréquence de prélèvement des échantillons. Le coût total de la réalisation d'une étape est d'environ 20 000 €.

Le financement des étapes T0 et T1 est d'ores et déjà assuré par l'association TECS.

L'**étape T0** correspond à la collecte de données cliniques et au premier cycle d'échantillonnages. Elle s'est déroulée avec succès **d'août 2022 à février 2023**, et a permis d'inclure 60 patients et 54 témoins. Le séquençage des microbiotes fécaux de l'étape T0 est en cours.

L'**étape T1** correspond au deuxième cycle d'échantillonnage. Déjà financée, elle a été lancée en **avril 2023**.

L'**étape T2** correspond au troisième cycle d'échantillonnage. Elle a démarré en **octobre 2023**.

L'**étape T3** est en partie financée grâce au crowdfunding (financement participatif). Reste à la compléter par un nouvel appel à dons qui sera lancé auprès des entreprises.

Un article concernant l'étude du laboratoire de recherche danois Maatpharma en cours est visible sur internet. Les résultats de l'expérimentation ne seront connus qu'au terme de l'étude dans 3 ans et seront publiés dans les revues scientifiques.

En l'état actuel de la recherche, les premiers résultats sont encourageants. Une étude israélienne, précurseur dans cette recherche a avancé suffisamment pour montrer une modification du microbiote chez des patients atteints de la SLA. D'autres études ont montré des résultats très intéressants et encourageants par rapport à la maladie d'Alzheimer, de Parkinson et l'Autisme. On peut espérer qu'au terme des 3 ans d'expérimentation, et au vu des résultats, des laboratoires de recherche seront intéressés.

Une étude vient de sortir sur les TMF sur des parkinsoniens, avec des régressions :

<https://www.pourquoidoctor.fr/Articles/Question-d-actu/47334-Maladie-Parkinson-greffe-de-selles-s-avere-prometteuse>

■ **PROMOUVOIR LA JOURNÉE MONDIALE DE LA SLA LE 21 JUIN**

Bilan un peu décevant cette année.

Nous avons sollicité des élus du Conseil Départemental pour avoir l'autorisation de lire un message en préalable au concert organisé le 21 juin à l'occasion de la fête de la musique dans la cour du conseil départemental. Nos lettres sont restées sans réponse.

S'agissant des médias, une dizaine de radios ont été contactées par mail ou téléphone : radio Occitania - Pyrénées FM - Altitude FM - radio Mon Pays - 100% radio - Toulouse FM - radio FMR, radio Booster, France Bleu Occitanie - RTL2 Toulouse. A la suite de quoi, Yves Courrieu, vice-président de l'association, a obtenu deux interviews ; un sur Radio Occitanie qui a été diffusé le 14 juin et un sur Pyrénées FM.

Le communiqué de Gérard De Biasi, concernant la journée mondiale de la SLA a été transmis par mail à tous les adhérents et devait être lu lors des manifestations organisées le 21 juin dans le cadre de la fête de la musique. Ce fut le cas au cours du concert donné en l'église de Castanet. Il devait être lu également lors du concert en plein air à Cugnaux organisé à l'initiative de l'équipe de Kioskamusik. Malheureusement la soirée a été annulée par la Préfecture pour cause d'orage.

On peut regretter le peu de manifestations et d'audience à l'occasion de la journée mondiale de la SLA. Peut-être faudrait-il, à l'image de l'ARSLA, mener des actions du 1^{er} au 20 juin (ex, marche,

expositions, concerts, conférences,) pour avoir plus de lisibilité et susciter plus d'intérêt. Mais cela demande beaucoup d'investissement.

■ RELATIONS AVEC LE CHU PIERRE PAUL RIQUET DE PURPAN

■ **Permanences auprès des malades** : Comme nous le constatons l'an passé, les permanences assurées par un groupe de bénévoles et dans leur forme actuelle ont peu d'impact sur les malades ou leur famille. Au vu de ce bilan plutôt négatif des questions se sont posées quant à l'utilité de ce dispositif et à sa poursuite. Outre un problème d'accès à l'information pour les malades du service SLA, l'espace usagers-association du CHU est peu connu de ces derniers.

Pour autant, le principe des permanences est maintenu, peut être sous la forme de vidéo-entretiens, pour offrir un « lieu de parole » aux malades » et à leur famille. Cette année, ces contacts ont eu lieu essentiellement par téléphone.

■ **Les relations CHU de Purpan et associations des Usagers** : Cette année Dorothee Miericke, responsable des relations entre le CHU et les associations de malades, a été remplacée par Laura Brinas Herce responsable de la plateforme maladies rares.

« SLA qu'est aquo » maintient ses liens avec l'association des usagers de l'hôpital et continue à participer aux réunions inter-associations. Deux membres du Bureau ont participé à celle du 26 janvier 2023. Il serait dommage de se couper de ce lieu d'information et de rencontres

■ **Forum des associations** : il a eu lieu le 28 septembre 2023 dans les locaux du CHU de Purpan. Deux membres du Bureau y ont participé pour représenter l'association. Ils ont saisi cette occasion pour prendre contact avec les représentants de l'ARSLA au sujet du projet d'habitat inclusif.

■ **Information sur la plate-forme Expertise Maladies Rares (PEMR) du CHU de Toulouse**
Comme chaque année, a eu lieu à Toulouse, le **26 juin 2023, la rencontre de Maladies Rares Occitanie**. Cette journée avait pour but d'échanger autour de la **recherche diagnostique**, une étape clé du parcours **maladie rare**. Deux tables rondes étaient organisées sur les thèmes suivants :
- Comment avancer vers le diagnostic d'une maladie rare ? : interventions et échanges autour de l'errance, l'accès au diagnostic, le conseil génétique, la recherche médicale.
- Comment améliorer le parcours de santé et de vie avec une maladie rare ? interventions et échanges autour du parcours de santé, l'accès aux droits, les personnes sans diagnostic, le dispositif régional maladies rares Occitanie.

■ **Participation à une soirée organisée le 5 décembre sur le thème « l'accueil du bénévole au CHU »**. Deux membres du Bureau y ont assisté notamment pour prendre des contacts avec d'autres représentants d'associations de malades.

■ ACTIONS AUPRES DES ELUS LOCAUX ET NATIONAUX

Le constat que nous avons fait l'an dernier au sujet de la disparité importante entre les aides (PCH et APA) accordées par le Conseil Départemental aux malades SLA est toujours d'actualité en 2023.

Rappel : Une personne diagnostiquée SLA après ses 60 ans dépend du dispositif d'allocation personnalisée d'autonomie (APA) alors que celle diagnostiquée avant ses 60 ans relève de la prestation compensatoire du handicap (PCH) de la MDPH. Les deux aides sont versées par le département. Si l'on dépend de l'APA l'aide maximum pour une personne à domicile s'élève à 1 914,04€ mensuel soit 2H00 par jour. L'aide accordée dans le cadre de la PCH peut s'élever à plus de 17 000€ mensuel soit une prise en charge d'une personne 24h/24 et 7j/7 qui correspond au réel besoin dans cette maladie.

Comment faire évoluer cette situation, afin que toute personne touchée par la maladie de Charcot, ou toute autre maladie invalidante, après 60 ans, puisse être aidée à hauteur de ses besoins ?

Nous avons pointé l'an dernier la nécessité de :

- Prévoir une continuité de prise en charge entre établissements (institutions, hôpitaux, cliniques...) , pour les maladies évolutives ou pour des situations à fort handicap, sans que les critères d'âge ou de territorialité n'entrent en compte.
- Redéfinir les conditions d'attribution du GIRH pour les malades SLA et la poursuite de la prestation MDPH passés 60 ans.
- Alerter les Pouvoirs Publics et les collectivités territoriales sur des situations médicales particulières qui nécessitent de prendre des mesures réglementaires dérogatoires et de mettre en place des dispositifs d'aide spécifiques.

A cette fin des courriers avaient été adressés à des élus de la Haute Garonne :

- Mme Emilienne Poumirol Conseillère départementale et Sénatrice qui a tissé des liens étroits avec notre association et s'est faite, à plusieurs occasions, notre porte-parole auprès du ministère de l'Autonomie et de la Santé
- Mr Alain Gabrielli, Président de la MDPH
- M. Sébastien Vincini, président du Conseil Départemental

Le 3 mars 2023 des membres du Bureau ont rencontré, à sa permanence de St Orens, Mr le député Esquenet-Goxes, et se sont entretenus avec lui de ces questions. Mr Esquenet a dit être convaincu de la nécessité de faire évoluer la législation des aides accordées aux malades SLA avant et après 60 ans. Nous avons pu évoquer également l'urgence de valoriser la grille de salaire des auxiliaires de vie afin de rendre ce métier plus attractif.

■ POURSUITE DU PROJET D'HABITAT INCLUSIF

La Genèse : C'est à partir des documents ci-dessous :

- *rapport rédigé en 2020 par Denis Piveteau, conseiller d'Etat et Jacques Wolfrom, directeur général du groupe Arcade. Ce document intitulé « demain je pourrai choisir d'habiter avec vous ! » jette les bases de ce que pourrait être « un habitat accompagné, partagé et inséré dans la vie locale ». L'objectif des pouvoirs publics étant, semble-t-il, le déploiement à grande échelle de l'habitat inclusif.*

- « *Habitat inclusif – tout savoir pour se lancer* », qu'est née au niveau de l'association, l'idée d'un d'habitat inclusif sur le modèle de la maison collective « l'oasis SLAvengeurs » .

1^{ère} étape : Un groupe de travail s'est constitué comprenant Gérard De biasi et Yves Courrieu respectivement, président et vice-président de l'association sla Qu'és aquo ? ainsi que Karine Brailly, membres du Conseil d'Administration auxquels se sont joints des élu.es dont Mme Emilienne Poumirol conseillère départementale et sénatrice de la Haute Garonne.

En quelques mots :

- Habitat inclusif : il est défini comme étant « le symbole de la capacité du logement à s'adapter aux problématiques des personnes ; il offre une solution parmi d'autres qui associe un bâti de qualité, un accompagnement adapté aux besoins de vie commune et de socialisation et des modalités de financement particulières ».
- il s'agit de logements partagés visant à faire cohabiter des malades SLA, des personnes âgées , des étudiants. La notion de logements partagés est importante à respecter car elle conditionne l'obtention des aides publiques.
- Il est prévu dans le projet des studios (pour le vivre chez soi) et des parties communes (pour le vivre ensemble).
- l'objectif est de créer un lieu de vie pour casser l'isolement, l'exclusion, la précarité.

- Imaginer un lieu ouvert sur la commune, accessible au public extérieur (en proposant par exemple une salle polyvalente, un espace vert, des jardins partagés, etc).

Plusieurs types d'habitats sur ce modèle existent : exemple « le club des six » avec qui nous avons pris contact.

La 2ème étape de la réflexion a porté sur l'implantation géographique, la recherche d'une commune qui accepterait d'accueillir la maison collective et participer à son financement. L'implantation d'un habitat inclusif peut être un atout pour une commune, car il entre dans le quota des logements sociaux. D'autre part l'activité médico-sociale qui s'exerce en son sein peut générer des emplois pérennes sur la commune. Cela peut avoir aussi un impact sur les commerces de proximité qui peuvent y trouver des débouchés. Enfin la présence d'un tel lieu partagé crée de la vie, du bien-être, de la convivialité au sein de la collectivité.

Des contacts ont été pris avec les communes de proximité, avec le Conseil départemental en la personne d'Alain Gabrieli en charge des personnes handicapées au C.D ainsi qu'avec Mme Poumirol Sénatrice de la Haute Garonne.

3ème étape : recherche de financements. Le projet est évalué à environ 4 millions d'euros (terrain et structure) ce qui suppose de faire appel à un financement public émanant d'une commune ou d'une communauté de communes, du département, voire de l'Etat.

Les futurs résidents percevront les prestations sociales : APA, MDPH (pch mutualisée), aides spécifiques forfait habitat inclusif, allocation logement majorée, etc.... cf « Habitat inclusif » sur le site de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (cnsa).

4ème étape : Les actions :

- Montage du dossier très argumenté et documenté pour le présenter aux politiques via Mme Emilienne Poumirol, conseillère départementale et Sénatrice.
- Dépôt d'une demande de subvention auprès de l'ARSLA pour financer la partie étude du projet. La subvention pourrait s'élever entre 6 000 € et 10 000 €. Cette demande s'inscrit dans l'appel à projets AGIR 2023 lancé en juillet par l'ARSLA. Parmi les trois appels à projets, un s'adresse aux associations qui œuvrent auprès des malades SLA ou des aidants. Le 2ème concerne l'équipement servant à l'accueil et à la prise en charge de personnes concernées par la SLA. Notre association entre dans ces critères.
- Contact pris avec Promologis pour présenter le projet.
- **Visio-conférence, le 5 septembre 2023, rassemblant des représentants du Conseil Départemental de la Haute Garonne :** Alain Gabrieli, Pierre Suc-Mella, Laurence Dellort, Bernard Bagnérès, la sénatrice et conseillère départementale Emilienne Poumirol **et le groupe de travail de « Sla qu'es aquo ? ».**

De ces échanges, il est ressorti que :

- le CD 31 ne peut subventionner ou aider à la construction du projet, ce n'est pas de son domaine. Il peut intervenir une fois le projet finalisé pour aider à la gestion de la structure et apporter des aides financières aux locataires.
- le CD 31 (via Bernard Bagnérès) propose de nous mettre en relation avec le Sté HLM des Chalets qui est en recherche d'un partenaire pour son projet d'habitat inclusif. Celui-ci est destiné à faire cohabiter des logements d'étudiants et un autre type d'habitat non encore attribué. Notre projet pourrait l'intéresser.
- **Rencontre avec l'A.P.F. (Association des Paralysés de France) le 21 novembre 2023**, en présence de Mr Vincent directeur régional de l'APF, de la référente APF de Karine Brailly, **des membres du groupe de travail de « Sla qu'es aquo ? »**
L'APF reconnaît l'intérêt de l'habitat inclusif et est prête à nous aider dans notre projet. Maeva Crespo, spécialiste de l'habitat inclusif à l'APF pourrait nous faire bénéficier de son expertise. On sait que Trois études pour un habitat inclusif ont été menées dans la région : Ariège, Tarn, Haute Garonne. Les trois projets ont été abandonnés dont un (à St Gaudens) pour changement politique. L'APF pourrait donc être intéressée pour intégrer notre projet.
- **Visio-conférence du 22 novembre 2023 en présence de représentants de la Société HLM des Chalets** (le directeur, la directrice des travaux neufs, le directeur du patrimoine et le coordinateur du projet) ; de Mr

Jean Michel Fabre, vice-président du CD 31 (domaine Habitat) , de Bernard Bagnéris conseiller départemental de la Haute Garonne, de Mme Emilienne Poumirol, sénatrice et conseillère départementale 31, de l'assistante de Mme Astrid Panosyan-Bouvet, députée de Paris et le groupe de travail de « SLA qu'es Aquo ? »

SLA qu'es aquo a présenté la dernière version du projet élaboré par le groupe de travail.

La société HLM des Chalets est intéressée par l'habitat inclusif et prête à évaluer nos besoins pour les intégrer à son propre projet. Son intention est de construire une résidence étudiante (bâtiment R+3) sur un terrain de 5 600 m², à Auzeville, proche du lycée agricole : terrain plat, facilement accessible, proche d'un arrêt de bus et du métro... la mairie d'Auzeville est favorable au projet. La société d'HLM est actuellement bloquée dans la réalisation de son programme immobilier (le permis de construire est déjà déposé) car un partenaire lui fait défaut pour occuper le rez de chaussée du bâtiment (1 000 m²). Cet Espace pourrait être réservé à notre projet de logements adaptés pour malades de Charcot.

La société HLM des Chalets nous le louerait environ 200 000 € par an. Si l'on héberge 10 locataires, on arrive à un loyer mensuel de : 200 000/10/12 mois = 1667 €. Ce qui est trop onéreux. Le fait qu'il y ait de grands espaces collectifs non locatifs coûte cher. Soit on diminue ces espaces en les remplaçant par des studios supplémentaires, soit on voit comment les rentabiliser.

1^{ère} contrainte : arriver à proposer un loyer acceptable pour les locataires (ne pas dépasser 800 €).

2^{ème} contrainte imposée par la société HLM des Chalets : celle-ci ne veut pas gérer elle-même et directement les loyers. Elle veut un seul interlocuteur à qui elle loue les 1000 m² et qui avance le loyer. L'association SLA Qu'ES Aquo ne peut assumer cette charge en raison des risques d'impayés, de vacances de loyers, Il faut donc trouver un partenariat avec une autre association suffisamment solide pour servir de caution.

Point étape :

- Proposer un partenariat à l'APF qui s'engagerait à garantir le loyer de 200 000 € vis-à-vis de la société HLM des Chalets.
- Mettre en relation l'architecte retenu par notre association avec les architectes de la société des Chalets. S'agissant du choix de l'architecte, les membres du Bureau ont retenu un cabinet de leur connaissance qui a déjà travaillé sur le projet.

Donc, il faut :

- Finaliser le plan : occuper les locaux de la façon la plus rationnelle et rentable possible. On était parti sur un plan avec 10 studios de 40 m² + 5 chambres pour les auxiliaires de vie et des espaces communs. Chaque locataire vient avec son dispositif de soins (auxiliaire de vie, kinésithérapeute,) et son matériel. L'intérêt d'un habitat collectif, c'est qu'il peut y avoir mutualisation des moyens ; notamment en personnel (lors d'une absence d'auxiliaire de vie par exemple).
- Rechercher des financements. Le projet peut être budgété mais le problème c'est de trouver des aides financières pérennes. Il faut trouver une association d'une certaine importance pour porter le projet et un organisme gestionnaire pour prendre en charge la gestion des loyers, la problématique des vacances de loyers et des impayés. Les loyers seront à la charge des locataires. Les frais de fonctionnement seront couverts par les prestations sociales des malades : PCH, APA, aides spécifiques pour l'habitat inclusif, etc...

S'agissant des futurs locataires, on peut éventuellement, se tourner vers le centre SLA du Dr Cintras qui a répertorié 400 malades ; on en compte 800 environ dans toute la région Occitanie.

■ A prévoir dans les questions entourant le projet d'habitat inclusif, celle de la formation des auxiliaires de vie qui devront intervenir auprès des malades de Charcot locataires de la structure. Il est important qu'elles aient une spécialisation SLA , soient formées à la manipulation et sensibilisées aux risques musculo-squelettiques.

■ Formation par la Coopérative OASIS pour accompagner le projet d'habitat inclusif

La coopérative Oasis propose une formation composée de 20 heures de cours en ligne, 4 webinaires et 1h30 de coaching personnalisé. Ce programme s'adresse à des personnes qui souhaitent être accompagnées dans l'émergence ou l'avancement de leur projet personnel ou collectif.

Les membres du groupe de travail sur le projet d'habitat inclusif de l'association (Gérard, Yves, Karine) ont demandé à bénéficier de cette formation. Suite à l'avis favorable du Bureau et du CA, le financement de celle-ci (720 €) a été pris sur le budget de l'association.

Programme de la formation qui a commencé le 25 septembre 2023 :

Webinaire 1 : introduction et inspiration

Webinaire 2 : l'humain et la gouvernance

webinaire 3 : aspects juridiques et financiers

webinaire 4 : gestion de projet

■ 2EME EDITION DE LA COUR'SLA PIED A NOUEILLES LE 26 MARS 2023

Comme la précédente cette épreuve sportive « Courir contre la maladie de Charcot », proposait deux courses Nature sur des parcours de 6 km et 12 km autour de Noueilles. Chacune de ces courses était ouverte à 200 coureurs. Les inscriptions se sont faites sur le site Chrono-Start avec paiement en ligne. Yves Courrieu en a assuré la réalisation avec le concours des associations départementales d'Athlétisme et de Running, des membres du Bureau et du CA et d'une trentaine de 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. La couverture de l'événement a été assurée par des radios locales et par la Dépêche du Midi et la voix du Midi (cf article ci-après)

Quelques chiffres :

	FEMMES	HOMMES	TOTAL COUREURS	MEILLEUR TEMPS FEMININ	MEILLEUR TEMPS MASCULIN
CIRCUIT 6 KM	33	29	62	29mn 14	25mn50
CIRCUIT 12 KM	47	99	146	57mn55	44mn26
TOTAL	80	128	208		

Plus d'une trentaine de marcheurs et marcheuses ont également pris le départ sur le circuit de 6 km.

Article de la dépêche

NOUEILLES

Près de 250 sportifs pour un rendez-vous solidaire

Malgré une météo incertaine, trailers et marcheurs étaient bien au rendez-vous, sportif, convivial et solidaire, de cette 2^e Cour'SLA pied.

Près de deux cent-cinquante sportifs ont pris part à la course-nature organisée à Noueilles, pour la deuxième année consécutive, par l'association « SLA, qu'es aquò ? », qui s'emploie à faire connaître la sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot. L'occasion, tout à la fois, de participer à un challenge sportif, de découvrir les jolis paysages des coteaux Lauragais et de donner un coup de pouce à la recherche sur cette maladie, mal connue et toujours incurable.

Le circuit de 12 km, qui empruntait les chemins des communes de Noueilles, Pouze et Saint-Léon, a réuni 146 participants. C'est le Muretain Anthony Valès qui a remporté la course, bouclant ces 12 km en 44 mn 25 secondes. Il ne devance cependant son suivant immédiat, le Toulousain Ugo Ginestet, auteur d'un chrono de 45 mn 04 s, que de 40 petites secondes. Guillaume Crouzil, de Crouzil-Bois du Lauragais, à Villefranche, arrive troi-



Top départ pour les 146 trailers du 12 km, sous les yeux de Gérard De Biasi, président de l'association et malade de la SLA. / Photo DDM, A.P.

sième. Chez les féminines, Anaëlle Szternberg, pour le Challenge E. Levy, pointe à 56 mn 11 s, devant Marie Michon de l'ASA Les Fortiches du Lauragais, d'Ayguévives (57 mn 54 s) et Valérie Letisse, de l'AC Auch. Sur le 6 km (62 participants), c'est le Toulousain Jean-Michel Lopez qui termine en tête (25 mn 10 s) devant Ghislain Prunier (26 mn) de Rouffiac-Tolosan et Florent Bourguère, d'Auterive. La première féminine, la jeune auter-

vaine sociétaire du CA Balma, Annabelle Pradère, suit de près, à 29 mn 13 s. Sa dauphine, Eva Clemente-Sanchez (Maimankansu Barcelona) pointe à 35 mn 59, devant Brigitte Fromentin, de l'AC Auterivain. Participaient également une grosse trentaine de marcheurs, mais leur temps n'était pas compté. Au total, malgré le temps pluvieux, ce sont donc près de 250 sportifs qui ont participé au challenge, rendant ainsi possi-

ble le projet d'achat par l'association de plusieurs lunettes connectées pour les malades de la SLA. À l'arrivée, la sénatrice Emilienne Poumirol et le conseiller départemental Bernard Bagnéris prôtaient main-forte à Gérard de Biasi, président de l'association et à l'équipe des bénévoles pour la remise des coupes aux vainqueurs et les félicitations et remerciements à tous les participants.

La course et la marche virtuelle :

Pour permettre une plus large participation et toucher les personnes trop éloignées géographiquement ou indisponibles le 26 mars Une marche et une course virtuelles étaient proposées sur Protiming. Cent cinquante personnes au total se sont inscrites

Un questionnaire a été proposé aux coureurs pour connaître leur avis sur la course et les points à améliorer. Un bilan positif a été tiré de cette deuxième édition de la Cour'SLA pied qui a permis à bon nombre de coureurs de découvrir les coteaux du Lauragais.

■ JOURNEE D'ANIMATION DU SAMEDI 7 OCTOBRE 2023



La traditionnelle journée d'animation a eu lieu le samedi 7 octobre 2023 à Noueilles. C'est un moment important pour l'association car cette manifestation est destinée à recueillir des fonds pour la recherche médicale et à communiquer autour de la maladie de Charcot La matinée a débuté par **une randonnée pédestre** autour de Noueilles qui a rassemblé 43 personnes. En chemin, celles-ci ont répondu à un quiz Nature proposé par Florence. Le survol de la ballade par un drone a permis d'avoir une couverture photo qui a été retransmise dans la journée sur écran. le tarif de l'inscription était de 5 euros + 1 euro le bracelet SLA.

Le concert de Vinyl Stories dirigé par Olivier Chérel a pris le relais en fin de matinée. Il a été apprécié par les sportifs de retour de leur marche et par les spectateurs venus nous rejoindre. Il a contribué à l'ambiance de fête de la journée et a animé la pause déjeuner.

Un lâcher de pigeons a clôturé la matinée. : la mini- conférence présentée par Mr Trivellato, du cercle colombophile de Toulouse, a été jugée très intéressante et ce dernier ainsi que son collaborateur ont été heureux de notre accueil. Ils se proposent de revenir l'an prochain si on le souhaite. A midi **un stand restauration** a proposé sandwiches, frites, grillades et pâtisseries faites maison complété par la buvette. **Le concours de Pétanque** a vu concourir 14 doublettes disséminées sur plusieurs terrains à l'ombre des platanes de foirail. **La séance de relaxation** qui était une activité nouvelle proposée par Sandy a été suivie par une dizaine de personnes. **Le flag rugby** (rugby sans contact) **et le rugby sur fauteuil** : ces deux démonstrations ont été très attractives. Les joueurs de St Léon ont refait plusieurs parties. Les jeunes ont manifesté un grand intérêt pour le rugby fauteuil qu'ils ont pu expérimenter avec Les joueurs d'Auterive. Les **balades en calèche et à cheval** ont eu toujours autant de succès auprès des enfants. **Expositions** : l'une était installée dans la salle du conseil municipal où étaient accrochées les peintures de Marie Maunier et les photos de William Massias du club de Bérat ; l'autre à l'entrée de la salle des fêtes où étaient mises en vente des peintures des de Karine Brailly. Une **démonstration de voitures radiocommandées réalisée par Laurent** a attiré autant les enfants que les adultes.

Tombola : La recherche des donateurs, l'organisation des lots par les membres du Bureau, l'animation assurée par Bernard et le tirage par Chloé ont été particulièrement efficaces. Le tirage de la tombola a récompensé plus d'une soixantaine de personnes, le 1^{er} lot, exceptionnel cette année, étant une Twingo de collection offerte par Laurent, collectionneur de voitures et par ailleurs organisateur du Old cars'show de Corronsac.

Le repas du soir a rassemblé une soixantaine de convives. Le couscous, excellent, était un bon choix et a régalé tout le monde y compris les bénévoles réunis le lendemain pour le rangement et le

nettoyage des locaux. La sangria blanche préparé par Stéphane et son papa était un pétillant prologue au repas. La tarte aux pommes et la glace au lait en ont été la délicieuse conclusion.

Sur le plan financier :

- Le total des dépenses est évalué à : 1 427,10 euros
- Le total des recettes s'élève à : 8 560,40 euros, le poste le plus important étant celui de la tombola avec 4 859,00 euros.
- Le solde de la journée s'élève à 7 133,30, euros, somme jugée satisfaisante même si elle est légèrement inférieure à celle de l'an passé.

En ce qui concerne l'organisation : La préparation de la journée d'animation a nécessité l'aide de nombreux bénévoles et a donné lieu à plusieurs réunions : les 31 mai, 4 juillet, 10 août, 11 septembre 2023.

En conclusion : bilan positif pour cette journée d'animation du 7 octobre qui s'est déroulée dans une ambiance très agréable d'été indien avec une fréquentation qui s'est maintenue toute la journée. A partir du départ de la randonnée, il n'y a pas eu de temps mort et les activités ont été appréciées.

Article de la Dépêche du MIDI

NOUVELLES

6 000 euros récoltés pour la maladie de Charcot

Pour les organisateurs de l'association « SLA, qu'es aquò ? », l'objectif de cette journée d'animations au village était de se rencontrer, de s'amuser, de collecter quelques fonds et, surtout, de faire connaître la SLA, sclérose latérale amyotrophique, encore appelée maladie de Charcot, une maladie neuro-dégénérative qui prive, à terme, le malade de tous ses muscles. Objectif atteint si l'on en juge par la participation et par l'ambiance qui a régné tout au long de la journée : des marcheurs enchantés par leur balade du matin, des pétanqueurs ravis de leur compétition amicale (grands vainqueurs : Amandine et Jules, devant Mickaël et Yannick), des curieux passionnés par les démonstrations de rugby flag, rugby fauteuil, drift ; des enfants

comblés par les balades en calèches et autres courses en fauteuil... Sans compter l'accompagnement musical et amical du groupe « Vinyl Story », et le tirage de la tombola par Chloé et Bernard, qui a fait pas moins de cinquante heureux... plus un ! Sylvain Mastro-rillo, le très heureux gagnant du super lot : une Twingo de collection, offerte par Laurent, l'organisateur du Old Cars Show de Corronsac, qui avait un compte personnel à régler avec la SLA.

Quant au repas qui a clôturé la journée, il a permis aux participants de se régaler d'un excellent couscous et de partager avec les organisateurs quelques heures conviviales et chaleureuses.

Au total, ce sont près de 6 000 € qui ont été



Sylvain, nouveau propriétaire de la Twingo et Gérard, président de SLA qu'es aquò, entourés de l'équipe des bénévoles. / Photo DDM, AP

collectés par l'association tout au long de la journée et qui iront alimenter ses différentes œuvres de soutien aux malades et aux familles et de soutien à la recherche, fondamentale et clinique.

BILAN DE LA JOURNEE D'ANIMATION DU 7 OCTOBRE 2023					
Activités		Dépenses	Recettes		Résultat
			Chèques et Virements	Espèces	
Balade		32,00 €	20,00 €	195,00 €	183,00 €
Pétanque		80,00 €		140,00 €	60,00 €
Tombola			2 186,00 €	2 673,00 €	4 859,00 €
Buvette		267,81 €		747,60 €	479,79 €
Restauration de Midi		362,26 €	91,50 €	682,35 €	411,59 €
Calèche				117,00 €	117,00 €
Relaxation/Handi-Rugby		9,00 €		23,00 €	
Vente tableaux			120,00 €	20,00 €	140,00 €
Repas du soir		676,03 €	830,00 €	155,00 €	308,97 €

Divers	Rachat nourriture, Cafés, gobelets		65,00 €	14,95 €	79,95 €
	Disparition d'un fût de bière plein	108,00 €			-108,00 €
	Achat Gazole camion	50,55 €			-50,55 €
DONS			470,00 €	10,00 €	480,00 €
TOTAL		1 427,10 €	3 782,50 €	4 777,90 €	7 133,30 €

■ SORTIES CULTURELLES

■ **Visite de l'exposition Niki de Saint Phalle** le 22 février 2023 au musée des Abattoirs. Quatre malades y ont participé avec leurs accompagnants et une guide culturelle. Visite jugée par tous très intéressante et facilitée par la présence de la guide.

■ Depuis cette première expérience réussie, **d'autres idées** sont avancées concernant des sorties à proposer aux malades et aux aidants : Le Hall de la Machine à Montaudran - la cité de l'Espace - le Musée de l'aéronautique Aeroscopia à Blagnac - L'envol des Pionniers à Montaudran – Muséum de Toulouse - le Musée du Pastel à Labège etc.... Toutes les propositions sont étudiées en tenant compte des conditions d'accessibilité et de leur localisation qui doit être géographiquement proche de Toulouse. A noter la difficulté rencontrée par des malades pour accéder au Mobi Bus pour les déplacements sur Toulouse (horaires inadéquats, transports annulés, etc.).

■ projet de diffusion du film d'Olivier Goy

Contact a été pris avec l'association « Vive le Cinéma » à Muret pour proposer la diffusion du film d'Olivier Goy « Invincible été ». La présidente, Mme Jo Loubet (sensibilisée personnellement à cette maladie et qui a vu la bande annonce du film) doit en parler au Bureau de son association pour décider de sa programmation et du calendrier possible.

■ JOURNEE DE MOBILISATION DU 25 JANVIER 2023

Participation de plusieurs membres du Bureau à une journée de mobilisation organisée le mercredi 25 janvier par la société Rockwell Collins Aerospace au profit d'un employé Olivier C. atteint de la SLA . Les organisateurs ont sollicité la présence de représentants de SLA qu'ES AQUO afin qu'ils les informent sur la maladie de Charcot, sur l'association, et répondent aux questions des visiteurs.

■ TRAIL NOCTURNE DU CŒUR DU 16 DECEMBRE 2023 A VERFEIL.

La traditionnelle « Nocturne du Cœur » a été organisée cette année au profit de Tous en Selles contre la SLA . Notre association a souhaité y participer pour se faire connaître et communiquer autour de la Cour'SLA pied du 31 mars 2024.

A cette fin, des membres du Bureau et des bénévoles se sont proposés pour :

- renforcer l'équipe organisatrice : ravitaillement, signaleurs, remise des dossards, etc....
- tenir le stand d'information sur SLA QU'ES AQUO

■ STAND SLA QU'ES AQUO AU MARCHE DE NOEL DE LABARTHE SUR LEZE

Comme l'an passé, deux adhérents de l'association, Stéphane Rougé et Christoph Gascon ont tenu un stand de châtaignes grillées au marché de Noël de Labarthe sur Lez, le 2 décembre 2023. Ils ont également présenté l'association SLA QU'ES AQUO et assuré la vente de calendriers de « Tous en Selles contre la SLA », des cartes et des livres de Karine Brailly et des jouets issus de dons à l'association.

Les membres du Bureau et du CA remercient Stéphane et Christophe pour cette action qui, là aussi, a donné une visibilité sur notre association.

■ **MARCHE DE NOEL A NOUEILLES** : le 8 décembre 2023, des membres du Bureau ont tenu un stand SLA QU'ES AQUO et fait griller des châtaignes vendues au bénéfice de l'association.

■ **POURSUITE DES INITIATIVES DESTINEES A FAIRE CONNAITRE 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 auprès des collectivités territoriales.

■ **REFONTE DU SITE INTERNET DE L'ASSOCIATION**

Un webmaster professionnel sera recruté pour retravailler le site internet de l'association. Le but est d'en améliorer la navigation et de valoriser l'image de l'association. Un budget prévisionnel entre 1 500 € et 1 800 € est à prévoir.

■ **INFORMATION VIA LES RESEAUX SOCIAUX** (en particulier Facebook)

■ **PRISE DE CONTACT AVEC DES ORGANISMES SOCIAUX**

■ **ARTICLES DANS LA PRESSE LOCALE (la Dépêche du Midi - La Voix du Midi)** à l'occasion des événements et manifestations décrites ci-dessus.

■ **PARTICIPATION A LA SEMAINE DU CERVEAU 2023**: la 25eme édition a eu lieu du 13 au 19 mars 2023. Présentation de notre association lors de la conférence de 16 mars 2023.

LES ADHESIONS

L'association a enregistré pour l'année 2023, **33 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 DONS

Grâce à une campagne d'information, à des actions mieux connues et touchant davantage de personnes, l'association a été destinataire de dons émanant de diverses origines :

- de particuliers
- de familles dont un membre est ou a été touché par la sla
- d'entreprises ou de sociétés sensibilisées à la cause des malades sla
- d'associations ou d'opérations caritatives (ex « Fondation Axa A tout cœur » l'an dernier)

En 2023, l'association a compté **25 donateurs, donatrices** dont certain-e-s sont également des adhérent-e-s.

	NOMBRE	MONTANT
ADHESIONS	33	660,00 €
DONS	25	1 260,00€
TOTAL reçu en 2023		1 920,00€

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.

- Notre association a été destinataire **d'un don exceptionnel de 5 550 € de la part de l'entreprise pétro chimique LYONDELLBASELL section France** . Chaque année celle-ci charge « la Société des femmes de l'entreprise », présidée par Léa Courrieu, de répartir une enveloppe financière entre des associations de leur choix. SLA QUES AQUO fait partie de la liste des bénéficiaires retenus cette année.

- Dons également de la part de :
 - **l'association humanitaire « Lumière pour tous »**, d'un montant de 500 €
 - **l'entreprise de Terrassement et Travaux Public Daniel De BIASI** , d'un montant de 300€

- **Subvention du Conseil Départemental de la Haute Garonne**

En réponse à une demande de subvention auprès du CD 31, l'association a reçu une participation de 300 euros destinée à cofinancer la Cour'SLA pied de 2023.

- **Participation de la mairie de Noueilles au financement de l'association. La subvention pour 2023 s'est élevée à 500 €.** la municipalité complète cette aide par la mise à disposition de locaux (salle des fêtes, salle du conseil, école, etc...) et équipements pour les événements organisés par l'association.

- **Festival choral de Villariès au profit de l'association**

Chaque année, l'association « l'âge d'or » avec le soutien de la ville de Villariès organise un festival choral au profit d'une association. Cette année, elle a choisi SLA QUES AQUO. Le concert a eu lieu le 13 mai dernier et a réuni 4 chorales : le Groupe Vocal de Fonsorbes - Chor'Alban - Arc en Ciel de Grisolles - Men in Brax. Trois membres du Bureau ont assisté à ce concert pour représenter l'association. La soirée s'est déroulée dans une ambiance très chaleureuse.

Le montant total de la recette du concert et des dons recueillis auprès des choristes et spectateurs s'élève à 800 €.

Des courriers de remerciements ont été adressés aux 4 chefs de chœur et à leurs choristes ainsi qu' à Mr Larrieu président de « l'âge d'or » avec lequel nous avons noué un lien amical à préserver.

- **Concert solidaire à Venerque au profit de l'association.**

Un trio de chorales s'est produit dimanche 15 octobre 2023 en l'église de Venerque au profit de SLA Qu'es Aquo ?. Organisé à l'initiative de l'ONERA, ce concert a regroupé la chorale Caminado dirigé par Frédéric Terrien, l'Ensemble Vocal du Lauragais sous la direction d'Alvaro Gonzalez Hernandez et le chœur Les Aeronotes dirigé par Claire Saurel. Une soixantaine de choristes, une quarantaine de spectateurs étaient ainsi rassemblés. En préambule au concert, Danielle Delmas est intervenue pour parler de la maladie de Charcot, présenter l'association et ses objectifs. L'assistance était très à l'écoute.

La recette du concert d'un montant à 822 € a été versée à l'association à titre de don.

Bilan comptable au 31 12 2023 (voir en fin de document)

NOS PROJETS POUR 2024

Nos projets pour 2024 s'inscrivent dans le prolongement des actions menées en 2023 avec pour point d'orgue la réalisation du projet d'habitat inclusif :

- **DEPLOYER 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 DEVELOPPER 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.

■ **ORGANISER DES MANIFESTATIONS (CULTURELLES, SPORTIVES OU AUTRES) :**

- **PROPOSITION DE SORTIES RECREATIVES, 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 RECREATIFS, 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.
- **REEDITION DE LA JOURNEE D'ANIMATIONS A NOUEILLES EN OCTOBRE PROCHAIN.** Cette manifestation qui se veut festive est l'occasion de réunir adhérents, ami.e.s, sympathisants, habitants de Noueilles et de d'informer sur la maladie de Charcot, les attentes des malades et les besoins de la recherche médicale.
- **REEDITION DE LA COUR'SLA PIED A NOUEILLES.** Au vu des appréciations très positives émanant des coureurs et marcheurs ayant participé à la Cour'SLA pied 2023, une troisième édition a été organisée le dimanche 31 mars 2024).

■ **CONTINUER A PROMOUVOIR LA JOURNEE MONDIALE DE LA SLA LE 21 JUIN**

Un projet sera étudié pour attirer cette année encore l'attention du public sur le sens de cette date. Le 21 juin doit être l'occasion d'en appeler à la conscience des pouvoirs publics dans la lutte contre la maladie de Charcot.

- L'association pense s'associer à la démarche initiée par Karine Brailly d'une campagne d'affichage nationale SLA » est ouverte à l'adresse leetchi.com, pour financer l'impression des affiches.
- Lecture du communiqué de Gérard lors de manifestations culturelles sur accord des organisateurs.
- Comme l'an passé, nous prendrons contact avec les journaux et radios locales pour diffuser ce jour-là des informations ciblées et le jingle de Claude Sicre et Aurélie Neuville.

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

Déjà réalisé : Participation aux animations organisées le jeudi 29 février 2024 et le samedi 2 mars dans le cadre des journées internationales sur les maladies rares : tenue d'un stand au forum des associations au CHU de Purpan - manifestation dans Toulouse aux côtés d'autres associations pour faire connaître les maladies rares.

■ ORGANISER DES RENCONTRES, DES REGROUPEMENTS POUR LES AUXILIAIRES DE VIE

Ce projet est toujours d'actualité 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.

■ SOUTIEN A L'ASSOCIATION TOUS EN SELLES CONTRE LA SLA

SLA QU'ES AQUO poursuivra son soutien à « Tous en selles contre la SLA » dans sa Recherche sur la transplantation du microbiote fécal (TMF). Les explorations en ce domaine se poursuivent et auront besoin de financement auquel l'association participera dans la mesure de ses moyens.

■ POURSUITE DES ACTIONS AUPRES DES ELUS LOCAUX

Nous veillerons à ce qu'ils portent la parole des malades et des familles auprès des instances parlementaires pour que la réglementation prenne en compte la spécificité de la maladie de Charcot (ou autres maladies neuro-dégénératives) dans le traitement administratif des dossiers pour l'attribution des PCH et APA.

■ POURSUITE DU PROJET D'HABITAT INCLUSIF

Démarches à venir :

- Trouver un partenaire qui s'engage de façon pérenne dans la gestion d'une structure d'hébergement à caractère inclusif : l'APF peut être un allié intéressant et sérieux.
- Pérenniser les financements.
- Trouver les futurs locataires dès le montage du projet afin de s'assurer de leur adhésion. Prévoir une liste d'attente en l'ouvrant à d'autres pathologies. C'est ce que préconise aussi le directeur régional de l'APF.
- Communiquer sur le projet d'habitat inclusif en gardant à l'esprit que SLA Qu'es Aquo ? est décisionnaire et en est le « moteur ».

CONCLUSION

Nous concluons ce rapport d'activité en reprenant les termes qui fondent l'action de l'association :

- *Solidarité pour que les malades, les familles et les aidants ne soient plus seuls face à la réalité de la maladie.*
- *Engagement pour faire connaître le plus largement possible la maladie de Charcot et alerter les Pouvoirs Publics sur les mesures spécifiques à mettre en place.*
- *Espoir dans une avancée de la Recherche Médicale pour une meilleure connaissance des maladies neuro-dégénératives et à terme leur traitement.*

MERCI ! à tous ceux et celles : adhérents, donateurs, bénévoles, sympathisants, ami.es.... qui cette année encore se sont engagé.e.s à nos côtés. Par leurs dons, leur présence active, ils et elles ont permis à notre association de mettre en œuvre des actions auprès des malades, de soutenir la recherche médicale et de mieux informer le public sur la maladie de Charcot.

A Noueilles, le 4 avril 2024
Le président
Gérard De Biasi

BILAN COMPTABLE 2023

BILAN COMPTABLE SLA QU'ES AQUO AU 31/12/ 2023				
<i>Solde au 01/01/2023</i>	<i>Compte Courant</i>	16 886,94 €		
	<i>Caisse</i>	1 336,70 €		
<i>Total solde bancaire et caisse</i>			18 223,64 €	
<i>Rubriques</i>	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>	<i>Résultat</i>	
Rentrées/Sorties tardives sur activité 2022	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		
Dépôt tardifs chèques Cour'SLA pied 2022 et Tombola 2022	36,85 €	74,00 €		<i>Régularisation</i>
Adhésions et dons 2022 déposés en 2023 (dont maillot Brive)		500,00 €		537,15 €
Financement	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		
Adhésions 2023		660,00 €	660,00 €	Total Financement direct
Dons individuels		1 260,00 €	1 260,00 €	
Autres Dons au cours de journées d'activité		197,00 €	197,00 €	
Dons exceptionnels (Lyb Finance C°, Lumières d'Occitanie, SARL De Biasi)		6 350,00 €	6 350,00 €	
Don de la recette du concert de Villariés		801,00 €	801,00 €	
Don de la recette du concert de Venerque		822,70 €	822,70 €	
Subvention du Conseil Départemental		300,00 €	300,00 €	
Subvention de la Mairie de Noueilles 2023		500,00 €	500,00 €	10 890,70 €
Activités	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		
Cour'SLA pied du 23-03-2023	1 234,97 €	2 622,00 €	1 387,03 €	Total produit des activités
Cour'SLA pied "virtuelle" par PROTIMING		2 087,00 €	2 087,00 €	
Journée du 07/10/2023 Hors Tombola (voir récapitulatif)	1 588,53 €	3 251,40 €	1 662,87 €	
Recette Tombola pour le 07/10/2023 (y compris virements tardifs 2024)		4 859,00 €	4 859,00 €	
Marché de Noël 2023 à Labarthe/Lèze et à Noueilles	62,91 €	227,10 €	164,19 €	
Achats et reventes de jouets divers (calendriers, jouets etc)		114,00 €	114,00 €	10 274,09 €
Dépenses liées à l'activité	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		
Don association "Tous en Selles"	5 000,00 €		-5 000,00 €	Total dépenses activité
Participation à l'achat de matériels pour malades	499,75 €		-499,75 €	
Financement d'une formation	720,00 €		-720,00 €	
Prise en charge assurance Responsabilité Civile MAIF pour une malade	247,29 €		-247,29 €	
Achat Gazole camion emménagé pour fauteuils	50,55 €		-50,55 €	
Frais de déplacements Kinésithérapeute pour malades (Sandy)	120,00 €		-120,00 €	-6 637,59 €
Dépenses exceptionnelles	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		
Achat de 2 Barnums	86,00 €		-86,00 €	Total dépenses exceptionnelles
Achat/vente de T-Shirts Sla Qu'es Aquo	810,00 €	75,00 €	-735,00 €	
Dépenses diverses (caisses à clefs, livres, collation etc)	140,80 €		-140,80 €	
Fleurs pour obsèques	145,00 €		-145,00 €	-1 106,80 €

Frais de fonctionnement	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		
Assurance responsabilité civile MAIF	116,10 €		-116,10 €	Total fonctionnement
Hébergement Site Web	55,76 €		-55,76 €	
Frais postaux	9,58 €		-9,58 €	
Abonnement téléphone FREE association	26,00 €		-26,00 €	
Fournitures bureau (Papèterie, sacs, cartouche d'encre...)	192,92 €		-192,92 €	-400,36 €
Banque	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>		
Cotisation Alliatys Association	58,00 €		-58,00 €	Total Frais bancaires
Frais bancaires (Cotisation Adispo Asso Classic)	78,96 €		-78,96 €	-136,96 €
Régularisations				
Virements Tombola en 2024			-130,00 €	
Chèques émis non encore débités au 31/12/2023			460,84 €	330,84 €
Situation bancaire au 31 décembre 2023	Compte courant		31 045,86 €	
	Caisse		894,46 €	
Total solde bancaire et caisse				31 940,32 €



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