

# L'Essentiel 2024

Juillet 2025

Chers amis,

En 2024, grâce à votre générosité, nous avons pu porter notre soutien à la recherche à 2,7 millions d'euros, contre 1,9 million en 2023. Cette progression témoigne de notre engagement collectif à renforcer les moyens dédiés à la recherche sur la sclérose en plaques.

Cette année a également marqué une inflexion importante dans notre action auprès des personnes concernées par la SEP. Nous avons amorcé de nouvelles dynamiques pour mieux les accompagner : une écoute renouvelée, une volonté affirmée de mieux comprendre les besoins, et des premières actions concrètes pour améliorer l'information, la prise en charge et le lien social.

Votre soutien est indispensable pour poursuivre ces avancées.

C'est grâce à votre engagement que nous pouvons agir avec rigueur, efficacité et ambition.

Je vous remercie chaleureusement pour votre fidélité.

La présidente  
Brigitte Taittinger-Jouyet

## LA SCLÉROSE EN PLAQUES, C'EST QUOI ?

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique chronique, imprévisible et aux multiples visages. Maladie inflammatoire chronique du système nerveux central, elle perturbe la communication entre le cerveau et le reste du corps à l'origine de nombreux symptômes (fatigue, troubles moteurs, visuels, sensitifs, cognitifs, etc.). Elle touche plus de 130 000 personnes en France, principalement des femmes (70 %) et se manifeste de façon très différente d'une personne à l'autre.

La sclérose en plaques résulte de l'interaction de plusieurs facteurs génétiques et environnementaux (tabac, déficit en vitamine D, infections virales, déséquilibre du microbiote...) dans un environnement immunitaire spécifique.

## FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES

Nouvelle organisation nationale de lutte contre la sclérose en plaques qui réunit depuis la mi-2024 les activités de la fondation ARSEP d'aide à la recherche sur la sclérose en plaques, de la Ligue nationale contre la sclérose en plaques (LFSEP) et de l'UNISEP.

La gouvernance réunit expertise, engagement et représentativité. Son conseil d'administration et ses comités, tous bénévoles, contribuent à la concrétisation de sa mission en intégrant la voix des patients, de leurs proches et des professionnels de santé.

Sa force de frappe repose sur la générosité de ses donateurs et l'engagement de ses partenaires. Ces ressources lui permettent de financer des travaux de recherche innovants, en lien étroit avec les avancées scientifiques les plus récentes et de soutenir et d'accompagner les 130 000 personnes atteintes de la sclérose en plaques et leurs aidants.

Parce que c'est une maladie qui reste complexe, son action s'inscrit dans une exigence de rigueur scientifique avec un objectif clair : faire progresser les connaissances, améliorer les traitements et rapprocher la recherche d'un avenir sans sclérose en plaques.



## NOS RESSOURCES

La fondation France Sclérose en Plaques est essentiellement financée grâce à la générosité des donateurs, aux legs, aux partenariats et au mécénat.

- **Les dons des particuliers** s'élèvent à 2 349 k€ (2 344 k€ en 2023).
- **Sur les dons** des particuliers, ceux de **l'IFI sont stables** à 259 k€ (252 k€ en 2023).
- **Les produits des manifestations** s'élèvent à 228 k€ (150 k€ en 2023).
- **Les legs des particuliers** représentent 1 629 k€ (788 k€ en 2023), ce qui illustre encore une fois le caractère largement imprévisible de cette source de recettes et rend la prévision particulièrement difficile (nous avons budgété 1 M€).
- **À souligner dans les « autres produits »** : la collecte de Solidaires En Peloton (marque sportive de France Sclérose en Plaques) a apporté 100 k€ en 2024.
- **Les dons des entreprises** ont diminué significativement à 210 k€ (367 k€ en 2023) et sont inférieurs à nos prévisions (300 k€).
- **Les dons affectés à des projets** s'élèvent à 83 k€, en hausse par rapport à 2023 (65 k€).

## NOS EMPLOIS

- **En progression** à 5 008 k€, contre 3 385 k€ en 2023. 361 k€ ont été consacrés aux opérations de lancement de France Sclérose en Plaques ;
- **Le soutien à la recherche** est en forte augmentation, à 2 705 k€ (1 898 k€ en 2023). Le chiffre montre la volonté de France Sclérose en Plaques d'accroître son soutien à la recherche, en même temps qu'elle élargit le champ de ses missions sociales ;
- **France Sclérose en Plaques** a aussi repris, à compter du 1<sup>er</sup> juin 2024, la **mission sociale** du soutien aux patients et aux aidants. 132 k€ ont été consacrés sur 7 mois à cette mission, qui sera fortement développée en 2025.

## NOS MISSIONS

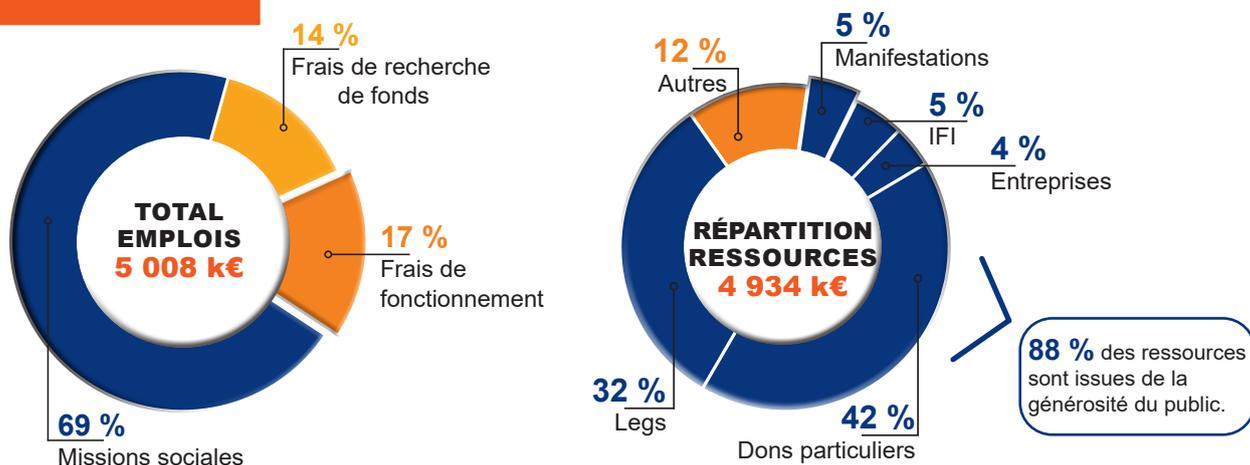
### SOUTENIR ET FINANCER LA RECHERCHE

France Sclérose en Plaques finance des projets innovants en France et à l'international pour mieux comprendre la maladie et accélérer l'arrivée de nouveaux traitements. Elle favorise les synergies entre chercheurs, cliniciens et patients, avec un objectif clair : **faire progresser la science au service des personnes atteintes de la SEP.**

### ACCOMPAGNER LES PATIENTS ET LES AIDANTS

**Informé, écouté, soutenu** : France Sclérose en Plaques agit pour améliorer le quotidien des personnes touchées par la maladie. Elle développe des ressources pour les accompagner, facilite l'accès aux droits, renforce les liens de proximité et propose un appui concret aux aidants dans leur rôle souvent invisible.

## REPRÉSENTATION DES RESSOURCES ET DES EMPLOIS 2024



### LA POLITIQUE DE RÉSERVE

La dotation à fin 2024 est de 2 718 986 €. Le montant cumulé de la dotation et du report à nouveau à fin 2024 (1 266 962 €) représente, sur la base des charges d'exploitation de 2024, 9,6 mois de fonctionnement de la fondation. La gestion, confiée à deux établissements bancaires, choisis après un appel d'offres, vise à préserver ce capital, et à procurer un rendement pour financer les missions sociales de la fondation. Le rendement de ces contrats en 2024 est compris entre 2,85 % pour les fonds en euros et 10,2 % pour la part sur un compte titres. Pour ce dernier, le gestionnaire doit respecter les critères d'investissement socialement responsable. La dotation et les réserves de la fondation sont placées pour 59 % en fonds en euros, 18 % en actions et obligations, 13 % en parts de Sociétés civiles de placement Immobilier et 10 % en produits de diversification.

Les disponibilités de trésorerie sont placées sur un compte sur livret et sur des comptes à terme.

# MISSION SOCIALE RECHERCHE

La mission sociale « recherche » a atteint **2 705 k€ en 2024**, contre 1 898 k€ en 2023.

## Les appels à projets :

**Annuel.** Objectif : soutenir des projets de recherche pour comprendre les mécanismes délétères et de réparation, les facteurs qui interviennent dans le déclenchement ou l'aggravation de la maladie, d'améliorer la qualité de vie, etc. Cet AAP, d'une durée d'un an ou deux, est ouvert pour le financement des consommables de laboratoire et pour les aides à la recherche destinées aux doctorants et postdoctorants. Montant : **1 412 435 € pour vingt-deux projets financés.**

**Exceptionnel Émergence.** Objectif : soutenir la création d'un nouveau réseau sur une période de trois ans afin de développer une synergie entre différentes équipes d'excellence. Montant : **900 000 € pour deux projets financés.**

**Bourse d'échange « Working visit ».** Objectif : permettre à un membre d'une équipe de recherche de se rendre dans un laboratoire ou un service clinique pour établir une collaboration ou apprendre une nouvelle technique. Montant : **22 000 € pour quatre projets financés.**

**Fondations EDMUS - France Sclérose en Plaques.** Objectif : favoriser la recherche clinique sur la SEP et les maladies apparentées grâce aux données collectées par/pour l'Observatoire francophone de la SEP (OFSEP). Montant : **169 872 € pour deux projets financés.**

**Fondation France Sclérose en Plaques - FRC.** Objectif : soutenir un projet multi-pathologies sur « les mécanismes sous-tendant les symptômes communs aux maladies du cerveau ». Montant : **80 000 € pour un projet financé.**

**Fondation France Sclérose en Plaques - JNLF.** Objectif : encourager de jeunes neurologues à parfaire leur formation en recherche. Montant : **20 000 € pour un projet.**



**Fondation France Sclérose en Plaques - MSIF**, bourse McDonald. Objectif : favoriser le développement international de la recherche. Montant : **75 000 € pour un projet.**

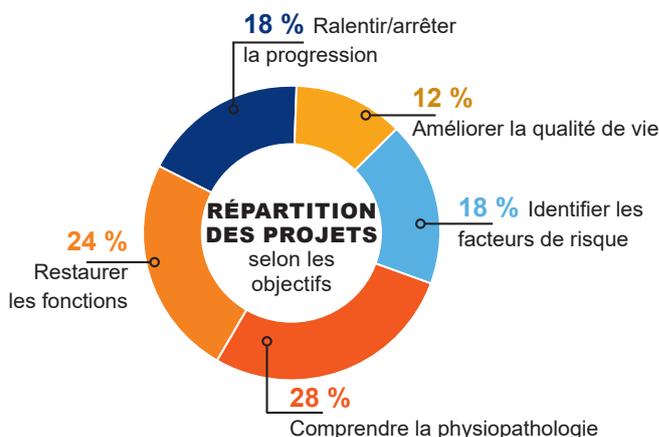
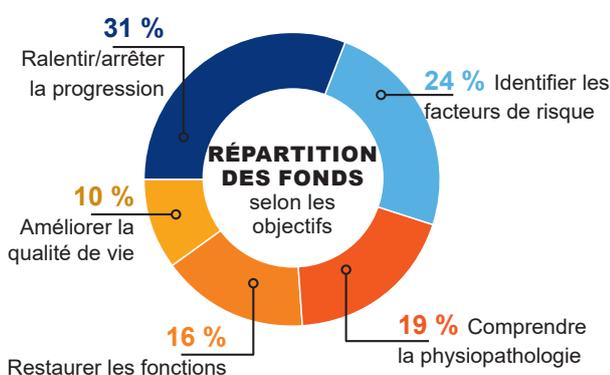
**Partenariat avec la Société Francophone de la SEP (SF-SEP).** Objectif : soutenir la SF-SEP dans la coordination des 23 centres français de ressources et de compétences (CRC) sclérose en plaques. Montant : **15 000 €.**

**Prix décernés lors du congrès scientifique.** Objectif : récompenser de jeunes chercheurs prometteurs. Montant : **3 000 € pour deux prix décernés.**

**Bourses de voyage** accordées lors des manifestations scientifiques. Objectif : aider les jeunes chercheurs à se rendre aux congrès organisés par la fondation. Montant : **6 575 € ayant permis à vingt-et-un jeunes chercheurs de participer à nos congrès.**

**Organisation de manifestation.** Objectif : soutenir des chercheurs statutaires dans l'organisation de rencontres scientifiques dédiées à la SEP en France. Montant : **9 000 € pour trois conférences.**

Les dons affectés à la recherche, sur proposition du comité médico-scientifique, dans le cadre des appels à projets représentent : **2 705 k€**



# MISSION SOCIALE

## AIDE AUX PATIENTS ET AUX AIDANTS

Pour sa mission sociale « Aide aux patients et aux aidants », France Sclérose en Plaques a mis en place :

- **Des permanences téléphoniques** : psychologique, une fois par semaine ; médicale, trois fois par semaine ; écoute SEP faite par des patientes, deux fois par semaine ; juridique et sociale, deux fois par mois chacune. **Les permanences téléphoniques sont pour les patients et les aidants.**
- **Des ateliers bimensuels** : yoga sur chaise, bien-être, sophrologie, troubles cognitifs, tous destinés aux patients.
- **Trois groupes de paroles** bimensuels en présentiel ou distanciel destinés aux patients.

France Sclérose en Plaques a également réalisé **un livret « Parcours de vie »** qui donne toutes les informations sur les professionnels de santé qui interviennent dans le parcours de soins, les aides médico-sociales disponibles, les soutiens pour les études/le travail et les dispositifs financiers dont peuvent bénéficier les **patients** ou leurs **proches**.

## BILAN SIMPLIFIÉ au 31 décembre 2024 (en euros)

ACTIF	NET AU 31/12/2024	PASSIF	NET AU 31/12/2024
Immobilisations incorporelles	0	Fonds statutaires	2 720 282
Immobilisations corporelles	1 033 940	Report à nouveau	1 266 961
Immobilisations financières	2 607 631	Résultat de l'exercice	- 74 243
<b>TOTAL ACTIF IMMOBILISÉ</b>	<b>3 641 571</b>	<b>TOTAL FONDS PROPRES</b>	<b>3 913 700</b>
Stock et en cours	14 262	Dettes sur immobilisations	0
Valeurs mobilières de placement	1 334 850	Dettes des legs	408 562
Disponibilités	964 380	Autres dettes	1 253 378
Produits à recevoir	1 719 502	Dettes fournisseurs	110 206
Charges constatées d'avance	32 838	Fonds reportés liés aux legs ou donations	1 973 552
Créances	132 387	Provisions pour charges	84 317
		Dettes fiscales et sociales	96 075
<b>TOTAL ACTIF CIRCULANT</b>	<b>4 198 219</b>	<b>TOTAL DETTES</b>	<b>3 926 090</b>
<b>TOTAL GÉNÉRAL</b>	<b>7 839 790</b>	<b>TOTAL GÉNÉRAL</b>	<b>7 839 790</b>

Les comptes ont été contrôlés et certifiés par un commissaire aux comptes. Toutes les informations de ce document sont issues des rapports d'activité et financier de l'année 2024 disponibles sur notre site internet : [www.france-sclerose-en-plaques.org](http://www.france-sclerose-en-plaques.org) et obtenus sur simple demande.

## AFFECTATION DU RÉSULTAT

Le résultat 2024 de la fondation ressort à -74 243 € (contre +466 900 € en 2023). Le budget de 2024 avait été voté avec un déficit prévisionnel de 275 396 €, afin de consacrer une part des excédents des exercices précédents aux missions sociales : France Sclérose en Plaques, si elle doit équilibrer ses finances et assurer la pérennité de ses missions, n'a pas vocation à thésauriser les ressources issues de la générosité du public.