



# Rapport de Gestion 2024



## Édito de la présidente

Chers amis,

L'année 2024 a été marquée par la naissance de France Sclérose en Plaques issue du rassemblement de trois entités : la fondation Arsep, la Ligue française contre la sclérose en plaques et l'Unisep. Nous dressons aujourd'hui pour vous son premier bilan qui souligne la solidité de notre nouveau projet commun et ses premiers succès. Depuis la fusion, France Sclérose en Plaques a renforcé sa cohésion interne, dynamisant à la fois nos actions et nos process.

Aujourd'hui France Sclérose en Plaques affiche un produit d'exploitation en nette progression, + 24 % par rapport à 2023 et + 8 % par rapport à nos prévisions budgétaires, gage de la solidité de notre modèle économique et de l'engagement de chacun d'entre vous.

Ainsi, grâce à votre générosité, les fonds dédiés à la recherche ont atteint 2 705 k€ contre 1 898 k€ en 2023, renforçant notre soutien scientifique et offrant à notre comité médico-scientifique les moyens d'investir davantage dans des projets novateurs et porteurs d'espoir.

Dans ce contexte de croissance, la rigueur financière et la transparence restent nos maîtres-mots, piliers indispensables à votre confiance.

Nous poursuivons sans relâche notre mobilisation pour optimiser l'accompagnement des personnes touchées par la sclérose en plaques : nos équipes, partout en France, développent des initiatives de terrain et renforcent les réseaux de soutien pour faire la différence au quotidien.

Cette première année fondatrice nous permet aujourd'hui d'envisager l'avenir avec sérénité, en capitalisant sur nos forces communes.

Je tiens à vous adresser mes plus chaleureux remerciements : partenaires, donateurs, bénévoles. Votre engagement est la clé de notre réussite.

Ensemble, continuons à œuvrer pour améliorer la vie des personnes concernées.

Brigitte Taittinger-Jouyet  
Présidente de France Sclérose en Plaques

## 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.

## La sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique chronique, imprévisible et aux multiples visages. Maladie inflammatoire 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.

## Les activités de France Sclérose en Plaques

### Workshop IRM

**Vendredi 2 février 2024.** Ce workshop a eu lieu à l'Institut du Cerveau, à Paris. Le thème de la journée était : l'imagerie du nerf optique et du système visuel dans la sclérose en plaques et les troubles apparentés. 80 scientifiques étaient réunis.

**IMAGING**  
the optic nerve and  
the visual system in MS  
and related disorders

MRI  
workshop



### Campagne des Tirelires de la Sclérose en Plaques

**Tout le mois de mai.** En 2024, 160 personnes se sont mobilisées bénévolement dans le cadre de la campagne des tirelires de la sclérose en plaques. Elles ont déposé des tirelires de collecte dans 990 commerces répartis sur l'ensemble du territoire national. Cette mobilisation a permis de recueillir 33 800 € grâce aux dons des particuliers et des commerçants.

### Lancement de France Sclérose en Plaques

**Mercredi 15 mai 2024.** Pour inaugurer la fusion de l'ARSEP, l'Unisep et la LFSEP, une soirée de présentation était organisée sur la terrasse de Publicis, à Paris. Événement diffusé en simultané sur les réseaux sociaux, lançant officiellement l'aventure de France Sclérose en Plaques, acteur majeur investi auprès de la recherche et des patients.



### Journée mondiale de la SEP

**Webinaire, jeudi 30 mai 2024.** Organisé pour la Journée mondiale de la SEP depuis le plateau TV de notre partenaire Janssen. La campagne de sensibilisation de France Sclérose en Plaques était diffusée en direct lors de cet événement. Le thème était grand public pour être accessible à tous : « *La sclérose en plaques c'est quoi ? Réalités et espoirs* ». Plus de 2 500 visionnages.

### Congrès scientifique

**Vendredi 7 juin 2024.** Congrès d'information et d'échanges, en présentiel et en distanciel, dédié aux professionnels de santé.

Chercheurs, jeunes et seniors et cliniciens de France et de l'étranger ont répondu présents. Deux prix, meilleur poster et meilleure présentation orale, ont été décernés à de jeunes chercheurs. 180 participants étaient présents (en présentiel et à distance).



### 11<sup>e</sup> tournoi de golf entreprises

**Mardi 8 octobre 2024.** Nouvelle édition du tournoi de golf entreprises, au profit de France Sclérose en Plaques ayant vu pas moins de douze entreprises prendre part à l'événement et swinguer une fois de plus en soutien de la recherche sur la sclérose en plaques.

### Le Grand Défi Solidaire

**Dimanche 3 novembre 2024.** Journée grand public et sportive, cette 6<sup>e</sup> édition du Grand Défi Solidaire s'est déroulée au parc de Sceaux. Nouveau record d'affluence battu en 2024 : plus de 1 000 coureurs étaient présents.



### Le Congrès des Patients

**Samedi 7 décembre 2024.** Rencontre annuelle en présentiel et à distance pour informer le grand public des avancées de la recherche et des actualités thérapeutiques. Matinée ponctuée de tables rondes sur le parcours de soin et le parcours de vie. Animée par la journaliste Camille de Froment. Plus de 300 participants étaient au rendez-vous.



## L'activité scientifique de la fondation

La mission sociale Recherche a atteint 2 705 k€ en 2024, contre 1 898 k€ en 2023.

### Les appels à projets - AAP :

**Annuel.** Objectif : soutenir des projets 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 sclérose en plaques (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 sclérose en plaques 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€**



# 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.

## Compte de résultat

### NOS RESSOURCES

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

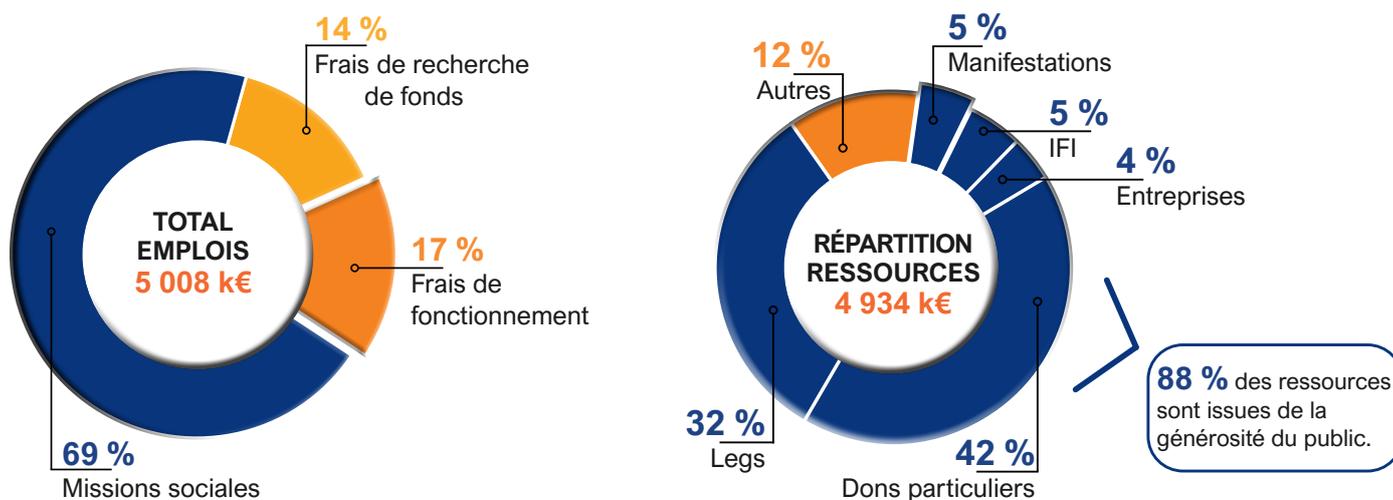
- **Les dons des particuliers** s'élèvent à 2 349 k€ (2 344 k€ en 2023).
- **Sur les dons** des particuliers, ceux de **l'IFI sont stables** à 259 k€ (252 k€ en 2023).
- **Les produits des manifestations** s'élèvent à 228 k€ (150 k€ en 2023).
- **Les legs des particuliers** représentent 1 629 k€ (788 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.

## 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.

# Comptes et budget de la fondation

PRODUITS	Prévision 2024	Réel 2024	Écart 2024 en % (Réel - Prévisionnel)
Dons divers + mailing + dons manuels + Facebook	1 350 000 €	1 316 504 €	- 2,48 %
Retour Lettre Influx	290 000 €	271 131 €	- 6,51 %
Prélèvements automatiques	500 000 €	505 856 €	1,17 %
Dons IFI	250 000 €	258 808 €	3,52 %
Legs	1 000 000 €	1 629 098 €	62,91 %
Manifestations et dîner de gala	200 000 €	228 478 €	14,24 %
Collecte Solidaires En Peloton	100 000 €	100 000 €	-
Libéralités (dons entreprises)	300 000 €	210 196 €	29,93 %
Dons affectés à projets	92 000 €	83 200 €	- 9,57 %
Dons manuels + subventions publiques	40 000 €	41 680 €	4,20 %
Remboursements par l'association France SEP	127 000 €	132 387 €	4,24 %
Autres produits	50 000 €	3 889 €	- 92,22 %
Reprises sur fonds dédiés et autres provisions	0 €	0 €	-
Produits financiers	50 000 €	153 187 €	206,37 %
<b>TOTAL PRODUITS</b>	<b>4 349 000 €</b>	<b>4 934 414 €</b>	<b>13,46 %</b>
CHARGES	Prévision 2024	Réel 2024	Écart 2024 en % (Réel - Prévisionnel)
Lancement France Sclérose en Plaques	365 000 €	365 000 €	-
Dîner de gala	0 €	0 €	-
Soutien à la recherche	2 700 000 €	2 873 439 €	6,42 %
Soutien aux patients et aux aidants	127 000 €	132 387 €	4,24 %
Rdv de la Fondation et autres journées scientifiques	100 000 €	74 917 €	- 25,08 %
Personnel et charges générales Recherche	147 476 €	79 090 €	- 46,37 %
Documentation générale et adhésions diverses	40 000 €	79 366 €	98,42 %
Communication et publications diverses	50 000 €	103 080 €	106,16 %
Personnel et charges générales Communication	152 952 €	235 190 €	53,77 %
Lettre Influx avec Poste	100 000 €	75 753 €	- 24,25 %
Mailings avec Poste	350 000 €	191 304 €	- 45,34 %
Frais Délégations régionales	30 000 €	18 011 €	- 39,96 %
Administration et charges générales	241 600 €	298 446 €	23,53 %
Personnel administratif	185 368 €	174 118 €	- 6,07 %
Charges sociales	0 €	211 007 €	-
Divers - Amortissements	30 000 €	20 358 €	- 32,14 %
Dotation aux fonds dédiés et autres provisions	0 €	16 591 €	-
Charges financières	65 000 €	60 601 €	- 6,77 %
<b>TOTAL CHARGES</b>	<b>4 684 396 €</b>	<b>5 008 658 €</b>	<b>6,92 %</b>
<b>EXCÉDENT PRODUITS / CHARGES</b>	<b>- 335 396 €</b>	<b>- 74 244 €</b>	<b>- 77,86 %</b>

## Affectation du résultat 2024

Le résultat 2024 ressort à - 74 243,48 €. Il est proposé de l'affecter au report à nouveau.

## Les autres faits marquants 2024



### Le Rallye des Gazelles : les Étoiles de Chantal

Sandra et Magali ont pris part au Rallye Aïcha des Gazelles 2024 avec l'objectif de soutenir France Sclérose en Plaques. Leur engagement a permis de collecter et de reverser la somme exceptionnelle de 51 992,43 € à la fondation.

### Le salon du Deux roues de Vannes

Depuis 2002, le salon du Deux roues de Vannes (56) est engagé dans la lutte contre la sclérose en plaques. En 2024, les organisateurs ont versé une somme record de 38 614 € à France Sclérose en Plaques.



### Toutes Ensemble pour Salomé

L'association « Toutes Ensemble pour Salomé » a organisé tout au long de l'année plusieurs actions sportives et solidaires au bénéfice de France Sclérose en Plaques. Elle a réuni un total de 25 000 € de dons.

### La Course Parrainée

La 3<sup>e</sup> édition s'est tenue en février 2024 et a permis de collecter 12 790 €. Le principe est simple : chaque participant se lance un défi personnel et sollicite des sponsors pour soutenir la fondation.



### Vidéos de sensibilisation à la SEP avec Benjamin Baroche, Sofia Pace et Camille Seneclauze

Plusieurs vidéos de sensibilisation ont été réalisées avec la participation de personnalités engagées : Sofia Pace et Camille Seneclauze, athlètes paralympiques, ont mis leur énergie au service de la cause. À leurs côtés, Benjamin Baroche, acteur reconnu, a également apporté son soutien avec conviction pour sensibiliser le grand public, encourager les dons et rappeler que chaque contribution, aussi modeste soit-elle, est essentielle pour faire progresser la recherche, accompagner les patients et faire connaître cette maladie encore trop peu visible.

## Défis Sports Solidaires

### Une association créée en 2017

Défi Sports Solidaires est une association fondée en 2017, porteuse des actions menées sous la bannière « Solidaires en Peloton ». Cette marque incarne le lien entre l'activité physique, les défis sportifs et la SEP.

Grâce à l'ensemble  
des **INITIATIVES  
DÉFIS SPORTS  
SOLIDAIRES,**

**100 000 €**

ont pu être reversés  
pour soutenir la  
recherche à projets.



Chaque semaine ou presque, des épreuves sportives telles que courses à pied, trails ou randonnées sont organisées partout en France, permettant de parler de la maladie et de mobiliser autour d'elle. L'un des défis les plus emblématiques est le **Défi Voile Solidaires en Peloton**, mené par **Thibaut Vauchel-Camus**, skipper engagé tant sur le plan sportif qu'humain.

En plus de participer à des compétitions prestigieuses, il embarque des patients pour leur faire vivre une expérience unique, pleine de sens et d'espoir.

**Baptiste Felgerolles**, équilibriste et passionné de moto, porte quant à lui le **Défi Moto Solidaires en Peloton**, participant à des courses renommées en France et en Europe.

Défi Sports Solidaires permet la coordination de ces actions et la recherche de mécènes pour leur financement.



### Les objectifs portés par Solidaires En Peloton sont les suivants :

- Informer et sensibiliser sur la sclérose en plaques,
- Collecter des fonds pour soutenir la recherche,
- Redonner espoir aux patients,
- Promouvoir les bénéfices de l'activité physique pour les personnes atteintes,

En 2024, grâce à l'ensemble des initiatives, 100 000 € ont pu être reversés pour soutenir la recherche.

### Des événements marquants en 2024 :

- L'Ultra Marin du Morbihan, où l'association a été à nouveau sur le podium pour la 6e année consécutive, avec 135 inscrits dont un relais solidaire,
- Plusieurs courses organisées ou fortement soutenues par Défi Sports Solidaires à Amboise, Lalande, Caen, Paris, Launaguet, Vert le Petit...

## La gouvernance

**Son conseil d'administration et ses comités contribuent à la prise des décisions stratégiques et à la concrétisation de sa mission en intégrant la voix des patients, de leurs proches et des professionnels de santé. Ses instances garantissent une approche à la fois humaine et rigoureuse, plaçant l'expérience vécue au cœur de l'action.**

### La Gouvernance

#### Elle est constituée de :

- Quinze membres issus du conseil d'administration,
- Trois membres du comité médico-scientifique (CMS), du président du comité des patients des aidants et des accompagnants, invités permanents,
- du commissaire du Gouvernement.

### Les membres du conseil d'administration

Le conseil d'administration de France Sclérose en Plaques est composé de quinze membres. Ils sont répartis :

#### Collège des fondateurs :

Brigitte Taittinger-Jouyet, présidente ; Alain Derbesse, vice-président ; Olivier Heinzlef, vice-président ; Laurent Vachey, trésorier et président du comité financier ; Guillaume Courault.

#### Collège des partenaires institutionnels :

Anne Alexandrine Briand, association France Sclérose en Plaques ; Liliane Morellec, APF-France handicap ; Franck Murray, association Défi Sports Solidaires.

#### Collège des personnalités qualifiées :

Natacha Benarous, Charlotte Caubel, Florian Deygas, Cécile Hernandez, Julie Labedan, secrétaire générale ; Emmanuelle Michaka-Larousse, Anne Saltiel.

#### Les membres invités permanents :

Jean Pelletier, président du CMS ; Laure Michel, vice-présidente du CMS ; Pierre-Olivier Couraud, vice-président du CMS et François Tarade, président du comité des patients.

#### Le commissaire du Gouvernement :

Étienne Stoskopf, préfet du Val-de-Marne et représentant du ministère de l'Intérieur.

# Vaincre la maladie

