FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES FONDATION



Rapport d'activité 2025

www.france-sclerose-en-plaques.org



UNIR TOUTES LES FORCES
CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Chercheurs, soignants, personnes malades, proches, bénévoles, donateurs et partenaires : chaque avancée naît d'une mobilisation partagée.

En 2025, France Sclérose en Plaques a consacré **3,7 millions d'euros** à ses missions sociales pour faire progresser la recherche, accompagner les personnes concernées et mieux faire connaître la maladie.

Édito de la présidente



« Faire de chaque engagement une force d'action. »

Chers amis,

En 2025, grâce à votre générosité, France Sclérose en Plaques a poursuivi avec ambition son soutien à la recherche sur la sclérose en plaques, tout en renforçant son action auprès des patients et des aidants.

Cette année a confirmé la confiance que vous accordez à la fondation. Votre engagement nous permet de financer des projets de recherche innovants, mais aussi de développer des actions concrètes d'information, d'écoute, d'accompagnement et de lien social.

Face à une maladie chronique, imprévisible et encore trop souvent invisible, notre responsabilité est de continuer à agir avec rigueur, efficacité et humanité.

Chaque avancée, chaque personne accompagnée, chaque projet soutenu est rendu possible grâce à votre fidélité.

Brigitte Taittinger-Jouyet
Présidente de France Sclérose en Plaques

SOMMAIRE

5 France Sclérose en Plaques, une même ambition

6 La sclérose en plaques en quelques repères

7 Une année d'engagement en chiffres

8 2025, une année d'actions

11 Transformer la générosité en connaissance

14 Ce que votre soutien a permis

16 Accompagner les patients et les aidants

18 La proximité, une force d'action

20 Une mobilisation sportive au service de la recherche

21 Rendre l'information utile et accessible

22 Faire évoluer le regard et les réponses

24 Des partenariats qui multiplient l'impact

25 La confiance se construit par des actes

26 Une gestion orientée vers l'impact et la durée

28 Remerciements

Une même ambition

Une fondation et une association réunies autour des personnes concernées

France Sclérose en Plaques réunit, au sein d'un même collectif, une fondation reconnue d'utilité publique et une association nationale de patients. Cette complémentarité permet de relier les savoirs scientifiques, l'expertise des professionnels, l'expérience vécue de la maladie et la force de l'engagement citoyen.

Un espoir

La sclérose en plaques reste aujourd'hui une maladie incurable. Les traitements ont néanmoins profondément amélioré sa prise en soin, tandis que les avancées de la recherche ouvrent de nouvelles perspectives. France Sclérose en Plaques agit avec une conviction : mieux comprendre aujourd'hui, c'est mieux traiter demain et se rapprocher d'un avenir sans sclérose en plaques.

Deux structures complémentaires

La fondation finance la recherche, développe l'information, sensibilise la société et porte une parole d'intérêt général. L'association représente les personnes touchées par la maladie et les accompagne au quotidien, à travers les permanences, les ateliers et les groupes de parole. Leur présidence commune garantit une action cohérente, nationale et participative.

Trois priorités d'action

- **Soutenir une recherche** fondamentale, translationnelle, clinique et en sciences humaines et sociales, sélectionnée pour son excellence et son potentiel d'impact.
- **Accompagner les personnes malades, les aidants et les proches** grâce à de l'écoute, des informations fiables et des solutions adaptées aux réalités du quotidien.
- **Faire entendre la voix des personnes concernées**, sensibiliser la société et mobiliser les pouvoirs publics.

Dignité, autonomie, équité, solidarité, rigueur scientifique et transparence guident les décisions. Cette exigence commune permet à chacun – personne touchée par la maladie, bénévole, chercheur, soignant, donateur ou partenaire – de savoir à quoi contribue son engagement.

La sclérose en plaques en quelques repères

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire chronique du système nerveux central. Elle perturbe la circulation de l'information entre le cerveau, la moelle épinière, les nerfs optiques et le reste du corps.

Ses manifestations, son évolution et leur retentissement varient fortement d'une personne à l'autre.

140 000 personnes
vivent avec une SEP en France

3,1 millions
De personnes concernées dans le monde

5 000 à 6 000
nouveaux cas chaque année en France

72 %
des personnes soignées pour une SEP sont des femmes

25 - 35 ans
tranche d'âge autour de laquelle le diagnostic est le plus souvent posé

1re cause
de handicap sévère non traumatique chez le jeune adulte

Les traitements actuels peuvent réduire les poussées, freiner l'activité de la SEP et améliorer la qualité de vie. Pourtant, de nombreux besoins demeurent : prédire l'évolution, prévenir le handicap, réparer les lésions et proposer des réponses adaptées à chaque parcours.

Une année d'engagement en chiffres

3,7 M€
alloués aux missions sociales

2,9 M€
consacrés à la recherche en France et à l'international

40
projets de recherche financés

4 000
écoutes de la saison 1 du podcast

200
bénévoles mobilisés partout en France

150
manifestations organisées ou soutenues

2 660
participations aux ateliers et groupes de parole

540
entretiens lors de nos permanences téléphoniques

+46 %
d'abonnés sur nos réseaux sociaux

300 000
vues du site internet

2025, une année d'actions

Tout au long de l'année, France Sclérose en Plaques a réuni chercheurs, professionnels de santé, personnes concernées, bénévoles, donateurs et partenaires. Ces rendez-vous ont poursuivi une même ambition : faire progresser la recherche, mieux accompagner les personnes vivant avec la maladie et mobiliser toujours plus largement autour de la sclérose en plaques.

7 février - 20e Workshop IRM

Chercheurs et spécialistes internationaux se sont réunis pour partager les dernières avancées de l'imagerie appliquée à la sclérose en plaques. Les lésions chroniques actives et le signe de la veine centrale ont notamment été au cœur des échanges. Les « short communications » ont également offert aux jeunes scientifiques un espace privilégié pour présenter leurs travaux.

14, 21 et 28 mars - Journées Portes Ouvertes

Les laboratoires soutenus par France Sclérose en Plaques ont ouvert leurs portes aux personnes concernées par la SEP et à leurs proches. Ces rencontres ont permis de découvrir les coulisses de la recherche, de dialoguer directement avec les équipes scientifiques et de mieux comprendre comment les projets financés contribuent aux avancées de demain.



17 mars - Semaine du cerveau

Pour la 2e année consécutive, France Sclérose en Plaques a pris part à la Semaine du cerveau en organisant une conférence ouverte au grand public au Collège de France. Les Drs E. Maillart et D. Traiffort ont présenté les facteurs pouvant expliquer la plus forte prévalence de la SEP chez les femmes et les conséquences de cette disparité sur la prise en soin des patients, avant d'échanger avec le public.



29 avril - Golf Partenaires

Pour sa 12e édition, le Golf Partenaires a rassemblé des entreprises engagées à l'occasion d'un tournoi convivial et solidaire, orchestré par Alain Derbesse et Jean-Luc Ransant, avec le soutien de Philippe Candeloro. Une mobilisation fidèle qui contribue au financement de la recherche et des actions destinées aux personnes malades.



Mai - Les Tirelires de l'Espoir

Grâce à la mobilisation de 190 bénévoles et 891 commerçants solidaires, les Tirelires de l'Espoir ont permis de collecter 36 432 euros.

30 mai - Journée mondiale de la SEP



France Sclérose en Plaques a lancé le podcast « Tout a commencé par ces mots : sclérose en plaques ». À travers quatre épisodes, personnes touchées, proches et professionnels de santé témoignent de l'annonce du diagnostic et de la vie avec la maladie. Un nouveau graphisme du Ruban Bleu a parallèlement renforcé la visibilité de cette mobilisation.

13 juin - Congrès scientifique



Ce rendez-vous annuel a réuni 160 professionnels de santé et chercheurs autour des avancées médicales, des projets en cours et des nouvelles perspectives de recherche. Un temps majeur de partage des connaissances et de dialogue entre les acteurs engagés dans la compréhension et le traitement de la sclérose en plaques.

6 juillet - Course du cerveau

À Saint-Germain-en-Laye, coureurs et bénévoles se sont mobilisés au profit de la recherche. Grâce à l'engagement des participants et à leur collecte individuelle, l'événement a atteint son objectif de 30 000 euros, soit l'équivalent du financement d'une année de travail pour un médecin chercheur.



14 octobre - Premier dîner de gala de la fondation

Plus de 150 invités, notamment issus du monde de l'entreprise, ont participé au premier dîner de gala de France Sclérose en Plaques, organisé aux Salons Hoche à Paris. Témoignages, film et interventions scientifiques ont permis de sensibiliser de nouveaux partenaires et d'ouvrir des perspectives de collaboration en faveur de la recherche.

19 octobre - Le Grand Défi Solidaire



La 7e édition du Grand Défi Solidaire a rassemblé 2 100 personnes au parc de Sceaux, soit 1 000 de plus que l'année précédente. Marcheurs et coureurs ont participé à différents parcours solidaires. L'événement a dégagé 20 000 euros de bénéfice net et profité d'une forte visibilité sur les réseaux sociaux.



29 novembre - Congrès des Patients

Près de 300 participants se sont retrouvés à l'Espace Saint-Martin, tandis que le congrès était retransmis en direct sur YouTube et Facebook. Conférences, ateliers et tables rondes ont permis de mieux comprendre la maladie, de découvrir les avancées de la recherche et d'échanger avec des professionnels de santé, des experts et des personnes concernées.

Quatre temps forts

Un nouveau site pour mieux informer

Mis en ligne en mai, le nouveau site internet de France Sclérose en Plaques a été conçu pour répondre aux besoins des personnes malades, de leurs proches, des professionnels de santé et du grand public. Plus clair et plus intuitif, il facilite l'accès à une information fiable sur la maladie, les accompagnements proposés, la recherche et les différentes façons de s'engager.



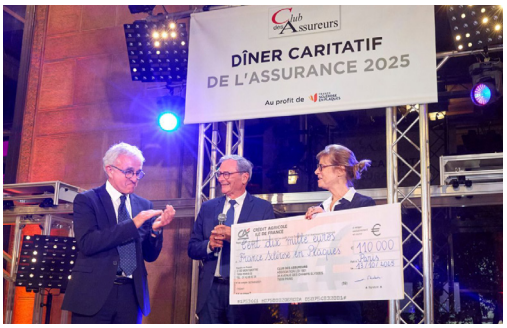


Charystream : la solidarité en direct

Du 4 au 6 juillet, 22 streamers et streameuses ont animé trois jours de lives, de défis et d'échanges au profit de France Sclérose en Plaques. L'opération a permis de sensibiliser plusieurs milliers d'internautes et de collecter plus de 18 000 euros. Une mobilisation digitale qui ouvre la cause à de nouvelles communautés.

Le secteur de l'assurance mobilisé

Le 13 octobre, France Sclérose en Plaques a été choisie comme bénéficiaire du dîner caritatif de l'Assurance, organisé au Conseil économique, social et environnemental (CESE). Devant plus de 200 invités, la présidente de France Sclérose en Plaques et le président du comité médico-scientifique ont présenté les enjeux de la maladie et l'importance de soutenir durablement la recherche.





11 000 kilomètres pour faire connaître la SEP

En 2025, Luc Pace a achevé à pied sa neuvième et dernière Diagonale de France, entre Menton et Brest. Depuis 2019, il a parcouru près de 11 000 kilomètres pour sensibiliser le public à la sclérose en plaques. Cet engagement sportif exceptionnel a permis de collecter, depuis le début de son aventure, 25 000 euros pour France Sclérose en Plaques.

Transformer la générosité en connaissance

Une politique scientifique au service des personnes malades

Faire progresser la recherche sur la SEP exige du temps, de la continuité et la capacité de soutenir des pistes audacieuses. France Sclérose en Plaques joue un rôle de trait d'union entre les équipes scientifiques, les personnes concernées et les donateurs. Elle permet à des projets rigoureusement évalués de disposer des moyens nécessaires pour explorer, démontrer et préparer les avancées de demain.

2,9 M€
consacrés à la recherche en 2025

40
projets financés en France et à l'international

76
dossiers soumis aux appels à projets

410
experts extérieurs au comité médico-scientifique sollicités

Les financements couvrent un continuum large : recherche fondamentale pour comprendre les mécanismes de la maladie, recherche translationnelle pour rapprocher les découvertes du soin, recherche clinique pour évaluer de nouvelles approches, et sciences humaines et sociales pour mieux répondre aux réalités de la vie avec la SEP.

Cette diversité est essentielle. La sclérose en plaques ne se résume ni à une lésion, ni à un symptôme, ni à un parcours unique. Soutenir des approches complémentaires augmente ainsi les chances d'identifier des leviers de prévention, de diagnostic, de réparation et d'accompagnement.

Pour les donateurs, cette politique scientifique apporte une garantie fondamentale : les fonds sont orientés vers des projets évalués pour leur qualité, leur faisabilité et leur bénéfice potentiel, puis suivis dans la durée.

Cinq objectifs, une même finalité

Mieux comprendre, mieux traiter, mieux vivre

Les projets sélectionnés en 2025 couvrent toutes les dimensions de la maladie et associent recherche clinique, neurobiologie, neuroimmunologie, imagerie préclinique et sciences humaines et sociales.

Objectif	Nombre de projets	Financement
Identifier les facteurs de risque Pourquoi certaines personnes développent-elles la maladie et pas d'autres ? Peut-on prédire son évolution ?	9	548 165 €
Comprendre la physiopathologie Quels sont les mécanismes de la maladie ? Pourquoi l'inflammation persiste-t-elle ?	6	281 800 €
Restaurer les fonctions Comment favoriser la remyélinisation et protéger les neurones ?	9	513 149 €
Ralentir ou arrêter la progression Quels sont les facteurs aggravants ? Comment préserver l'autonomie des malades ?	2	86 000 €
Améliorer la qualité de vie Quel est l'impact des traitements ? Quels leviers pour préserver l'emploi et le quotidien des patients ?	5	297 000 €

Périmètre : appels à projets 2025 hors organisation de manifestations.

Des approches complémentaires

- Comprendre les mécanismes de la maladie et le rôle des facteurs génétiques ou environnementaux.
- Identifier des marqueurs pour diagnostiquer plus tôt, mieux suivre l'évolution et adapter les traitements.
- Protéger le système nerveux et stimuler la réparation de la myéline.
- Agir sur la cognition, la mobilité, le bien-être psychologique et l'organisation des soins.

Cette approche pluridisciplinaire répond à la complexité de la SEP : chaque projet éclaire une partie du problème, et leur mise en relation construit des réponses plus précises.

L'exigence à chaque étape

Chaque dossier est évalué par des experts reconnus, spécialistes du champ scientifique concerné et extérieurs au comité médico-scientifique de la fondation. Cette organisation contribue à préserver l'indépendance et l'impartialité de la sélection.

Sélectionner, financer, suivre

L'évaluation porte sur l'excellence scientifique, la pertinence de la question posée, la qualité de l'équipe, la faisabilité du programme et les bénéfices attendus pour les patients et leurs proches à court, moyen ou long terme.
Les projets retenus font ensuite l'objet d'un suivi régulier, notamment au moyen de rapports annuels décrivant l'avancement des travaux et l'utilisation des fonds.

Trois projets qui illustrent la diversité des pistes soutenues

PRÉDIRE L'ÉVOLUTION GRÂCE À L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

Au Centre de résonance magnétique biologique et médicale de Marseille, le **Dr Shailesh Appukuttan** explore l'apport de l'intelligence artificielle pour mieux anticiper l'évolution de la SEP.
Financement : 60 000 €

COMPRENDRE L'EFFET DE L'ÂGE SUR LA RÉPARATION DE LA MYÉLINE

À l'Institut de neurophysiopathologie de Marseille, le projet porté par le **Dr Sarah Moyon** étudie l'impact de l'âge sur les capacités de myélinisation et de remyélinisation.
Financement : 110 000 €

EXPLORER LE LIEN ENTRE MICROBIOTE ET PROGRESSION DU HANDICAP

Le projet coordonné par le **Pr Éric Thouvenot** au CHU de Nîmes associe plusieurs équipes cliniques et de recherche pour mieux comprendre les relations entre microbiote intestinal et évolution de la maladie.
Financement : 100 000 €

Ces travaux n'annoncent pas de résultats avant qu'ils ne soient démontrés. Ils ouvrent des voies, produisent des connaissances et préparent les étapes indispensables qui pourront, demain, transformer le diagnostic, les traitements ou le quotidien.

Ce que votre soutien a permis

Zoom sur trois avancées soutenues

ÉTUDE DE DEUX MÉDICAMENTS FAVORISANT LA RÉPARATION DE LA MYÉLINE DANS LA SEP, PORTÉE PAR LE DR CARLOS PARRAS

Soutenue en 2021 puis en 2024 par France Sclérose en Plaques, l'équipe du Dr Carlos Parras, de l'ICM à Paris, s'est appuyée sur ses précédents travaux afin d'identifier un nouveau rôle pour deux molécules déjà connues et utilisées en médecine, dont la leucovorine, employée dans les carences en vitamine B9. Grâce à ce financement, le Dr Parras a pu mettre en avant que ces molécules stimulent la prolifération des cellules réparatrices de la myéline, les oligodendrocytes, en particulier chez les sujets âgés.

Portés par ces résultats préliminaires prometteurs, le Dr Parras et son équipe bénéficient d'un financement complémentaire pour analyser l'effet neuroprotecteur de ces molécules chez le sujet âgé, et par la suite ouvrir la voie à des essais cliniques.

Source : Huré et collègues, « Pharmacogenomic screening identifies and repurposes leucovorin and dyclonine as pro-oligodendrogenic compounds in brain repair », Nature Communications, janvier 2025.

MIEUX COMPRENDRE COMMENT L'INFLAMMATION DÉGRADE LA BARRIÈRE HÉMATO-ENCÉPHALIQUE, TRAVAUX PORTÉS PAR CANDICE CHAPOULY

Grâce au soutien de la fondation France Sclérose en Plaques dans le cadre de l'appel à projets Émergence 2021, une équipe de recherche entièrement dédiée à la sclérose en plaques a pu être créée.

Depuis, les travaux menés par Candice Chapouly et son équipe, du CHU de Bordeaux, portent sur la barrière hémato-encéphalique, qui protège le cerveau et dont l'intégrité est altérée chez les personnes atteintes de la SEP. Les chercheurs ont ainsi identifié un signal responsable de l'inflammation affectant cette barrière, et démontré qu'en l'inhibant, il devenait possible de limiter cette inflammation.

Ces travaux, qui ont fait l'objet d'une publication dans *Journal of Neuroinflammation*, ont permis à l'équipe d'obtenir un financement complémentaire pour poursuivre ses recherches en 2025.

Pour aller plus loin :
Article de Sud-Ouest.fr, « Bordeaux : les chercheurs sur la sclérose en plaques ouvrent leur laboratoire au public », consultable en ligne.



FONDATION EDMUS : DÉVELOPPEMENT DE LA BASE DE DONNÉES OFSEP

La fondation France Sclérose en Plaques a soutenu le développement de la base de données OFSEP (Observatoire français de la sclérose en plaques), qui s'appuie sur une cohorte considérable regroupant les données cliniques de 84 000 patients atteints de la SEP suivis en France, ainsi que des données épidémiologiques et d'imagerie. Pilotée par la fondation EDMUS, cette base sert de fondement à l'ensemble des études épidémiologiques menées sur la maladie, et plusieurs travaux récents soutenus par France Sclérose en Plaques s'appuient précisément sur elle. Il s'agit également d'un référentiel crucial, et d'un support clé pour les neurologues dans le suivi de leurs patients.

Le Pr Sandra Vukusic s'est intéressée à l'évolution de la prise en charge de la maternité des femmes atteintes de la sclérose en plaques, de la contre-indication historique à l'accompagnement intégré et rassurant, et a publié un état des lieux de ces parcours en 2025. De son côté, une étude récente du Pr Emmanuelle Leray met en lumière l'ampleur des difficultés de maintien en emploi rencontrées par les personnes touchées par la SEP, soulignant l'importance d'un accompagnement personnalisé tout au long du parcours professionnel. Dix ans après leur reconnaissance en affection de longue durée (ALD), la moitié des personnes concernées sont en invalidité.

Ouvrir les portes de la recherche

Les 14, 21 et 28 mars 2025, 16 laboratoires et centres de recherche ont ouvert leurs portes au public à l'initiative de France Sclérose en Plaques. Plus de 300 visiteurs ont participé à des conférences, expériences interactives, débats et rencontres. En rendant les travaux plus compréhensibles et plus transparents, ces journées ont rapproché les citoyens de celles et ceux qui font avancer la connaissance.
Pour les personnes malades, comprendre ce qui se joue dans les laboratoires permet de mieux situer les avancées et leurs délais. Pour les chercheurs, le dialogue avec le public rappelle que chaque hypothèse scientifique répond, à terme, à des attentes humaines très concrètes.

Accompagner
les patients et les aidants

Être présent à chaque étape
Des réponses gratuites, accessibles et adaptées

Le diagnostic, l'évolution des symptômes, les démarches administratives ou les répercussions sur la vie familiale et professionnelle peuvent soulever de nombreuses questions. France Sclérose en Plaques propose des espaces où chacun peut être écouté, s'informer et trouver des repères fiables, sans jugement. L'accompagnement ne repose pas sur une réponse unique : il s'adapte au moment du parcours, à la situation personnelle et à la nature de la demande.

En 2025 :

119 000 €
mobilisés pour l'accompagnement

6
types de permanences téléphoniques d'écoute et d'orientation

8
groupes de parole pour partager son vécu (en visioconférence ou en présentiel)

9
thématiques d'ateliers pour prendre soin de soi

Écouter et orienter

Les permanences téléphoniques offrent un premier point d'appui pour exprimer une difficulté, clarifier un besoin et être orienté vers la ressource ou l'interlocuteur adapté. En 2025, 540 entretiens individuels ont été menés par des psychologues, des neurologues, une assistante sociale, des juristes et des bénévoles formés à l'écoute.
► Près d'un entretien sur trois a porté sur des questions sociales ou juridiques. C'est le signe que la maladie bouleverse aussi les droits, l'emploi et les ressources.

Rompre l'isolement

Les groupes de parole permettent aux personnes atteintes et à leurs proches de partager leurs expériences dans un cadre bienveillant. Ils rendent visibles des réalités parfois difficiles à expliquer à l'entourage.



► Huit groupes se sont réunis chaque mois en 2025, en présentiel ou en visioconférence, et ont totalisé 437 participations. Ils sont organisés selon l'ancienneté du diagnostic (moins ou plus de cinq ans), avec un groupe dédié aux aidants et un groupe thématique.

Donner des clés pour agir

Les ateliers abordent des sujets concrets du quotidien : mémoire et fonctions cognitives, voix, relaxation et gestion du stress, bien-être, activité physique adaptée ou maintien dans l'emploi. Majoritairement organisés à distance, ils sont accessibles partout en France, y compris lorsque la fatigue, la mobilité ou l'éloignement compliquent les déplacements.

► En 2025, ils ont enregistré 2 225 participations. Lancés en septembre, les ateliers d'activité physique adaptée (APA) ont totalisé à eux seuls 135 participations en quatre mois.

« L'activité physique s'est révélée être une clé puissante pour améliorer mon état global, mon bien-être comme ma qualité de vie, en me permettant de réduire la fatigue et de reprendre des activités que je n'étais plus capable d'avoir. Me sentir à nouveau exister en retrouvant une partie de mon "ancienne" vie me fait un bien fou. »

Laure, participante à l'atelier APA

Un parcours à son rythme

Une personne récemment diagnostiquée peut d'abord consulter une ressource fiable (nos brochures d'information, notre trimestriel *Influx*, ou encore notre revue *Les cahiers de France Sclérose en Plaques*) pour mieux comprendre la maladie. Si des questions subsistent, elle peut contacter une permanence afin d'être écoutée et orientée. Elle peut ensuite rejoindre un atelier pour obtenir des repères pratiques, ou un groupe de parole pour échanger avec d'autres personnes confrontées aux mêmes interrogations. Le proche ou l'aidant peut lui aussi trouver un espace d'écoute et de soutien.

► Ce parcours n'est ni imposé ni linéaire : chacun mobilise, au bon moment, l'information et l'accompagnement dont il a besoin. La gratuité des dispositifs et la place importante du distanciel renforcent leur accessibilité.

La proximité, une force d'action

Des bénévoles engagés partout en France

Par leur présence dans les territoires, les bénévoles donnent une portée concrète aux missions de France Sclérose en Plaques. Réunis notamment au sein de délégations départementales, ils sensibilisent le public, créent des espaces de rencontre, accompagnent les personnes concernées et mobilisent des fonds au service de la recherche.

200
bénévoles sur tout le territoire

150
manifestations en 2025

Tenue de stands, organisation d'événements, défis sportifs, mobilisation de commerces ou relais des campagnes de sensibilisation : les formes d'engagement sont multiples et s'adaptent aux envies comme aux disponibilités de chacun.

En 2025, les Tirelires de l'Espoir ont illustré la force de cette mobilisation collective. Grâce à l'engagement de 190 bénévoles et 891 commerçants solidaires, cette opération de proximité a permis de collecter 36 432 euros, tout en faisant mieux connaître la sclérose en plaques auprès du grand public.

Un parcours pour accompagner chaque nouveau bénévole

Pour permettre à chacun de trouver sa place et d'agir dans un cadre clair, la fondation a structuré un véritable parcours bénévole : livret et kit d'accueil, visioconférences d'intégration, formations mensuelles, tutoriels, temps d'échange réguliers et plateforme de discussion sur WhatsApp.
L'équipe de la fondation apporte également un soutien technique, logistique et matériel aux initiatives locales. Cet accompagnement permet aux bénévoles de développer progressivement leurs compétences, de partager leurs expériences et de porter des messages communs, tout en conservant leur capacité d'initiative et leur connaissance des réalités locales.

Chaque engagement peut faire la différence

Devenir bénévole, c'est choisir une manière d'agir adaptée à ses possibilités et rejoindre une communauté mobilisée autour d'une même ambition. Ponctuelle ou régulière, chaque action peut informer une personne, rompre un isolement, susciter un don ou faire naître un nouveau partenariat.



« Faire partie de France Sclérose en Plaques, ce n'est pas seulement s'engager. C'est se donner chaque jour la force de se lever, même quand la maladie voudrait nous clouer au lit, et transformer cet engagement individuel en force collective. Être solidaire, se soutenir mutuellement et donner de la voix à ceux que la maladie touche au quotidien prend alors tout son sens. Solidarité – Entraide – Partage, c'est comme cela que je donne du sens à ma SEP. »

Mireille Fourile, Déléguée
France Sclérose en Plaques

Valoriser l'expérience des patients partenaires

France Sclérose en Plaques s'appuie également sur un réseau de patients partenaires, des personnes vivant avec la sclérose en plaques ou une maladie apparentée qui mettent leur expérience de la maladie au service des autres. Leur savoir expérientiel complète celui des professionnels et nourrit de nombreuses actions : accompagnement et pair-aidance, sensibilisation, formation des professionnels de santé, amélioration des parcours de soins ou encore participation à des projets de recherche.

En 2025, France Sclérose en Plaques a franchi une nouvelle étape dans la structuration de ce réseau en créant un parcours de formation dédié, associant connaissances sur la maladie, communication et mises en situation. Cette dynamique s'est poursuivie en 2026 avec le recrutement et la formation de nouveaux patients partenaires, appelés à intervenir aux côtés des équipes soignantes, des chercheurs et des acteurs de la fondation, et à contribuer ainsi à faire entendre la voix des personnes concernées.

Une mobilisation sportive au service de la recherche

Portées sous la bannière « Solidaires En Peloton », les actions de l'association Défi Sports Solidaires utilisent la force du sport pour sensibiliser à la SEP, promouvoir l'activité physique adaptée et collecter des fonds au profit de la recherche.



Sur l'eau

Lancé en 2012 par les skippers Thibaut Vauchel-Camus et Victorien Erussard, le Défi Voile fait de la compétition un porte-voix de la lutte contre la SEP. À la barre de l'Ocean Fifty Solidaires En Peloton by Delanchy, Thibaut Vauchel-Camus met depuis plus de dix ans ses performances et sa visibilité au service de la sensibilisation, de la mobilisation des partenaires et du partage avec les personnes malades.
En 2025, aux côtés de Damien Seguin, il a pris la 4e place de la Transat Café L'Or Le Havre Normandie. Bénévoles et partenaires ont également fait vivre la cause au sein du village de la course. Enfin, la création du Défi Voile Espoir a permis d'accompagner de jeunes sportifs et d'inscrire cette aventure solidaire dans la durée.

Sur les parcours

Le Défi Running s'est déployé à travers deux courses organisées, quatorze courses partenaires et deux grands rassemblements, dont l'Ultra Marin et le Swiss Canyon Trail. Ces rendez-vous associent performance, inclusion et sensibilisation aux bienfaits de l'activité physique.





Sur les circuits

Le Défi Moto, avec le pilote Baptiste Felgerolles, a porté les couleurs de Solidaires En Peloton lors de grandes compétitions d'endurance, parmi lesquelles les 24 Heures du Mans Moto, les 24 Heures de Barcelone et le Bol d'Or.

110 000 €
reversés à la recherche grâce aux initiatives de Défi Sports Solidaires

À travers l'ensemble de ses actions, Défi Sports Solidaires poursuit quatre objectifs :

- informer et sensibiliser à la sclérose en plaques
- collecter des fonds pour soutenir la recherche
- redonner espoir aux patients et à leurs proches
- promouvoir les bienfaits de l'activité physique adaptée

Rendre l'information utile et accessible

Face à une maladie complexe, évolutive et encore trop souvent méconnue, disposer d'une information fiable est essentiel pour comprendre la SEP, mieux vivre avec elle et prendre des décisions éclairées.

Des ressources pour mieux comprendre

Brochures, guides, ressources en ligne et contenus pédagogiques apportent des repères vérifiés sur les symptômes, les traitements, les droits et la vie quotidienne. En 2025, les publications consacrées à la fatigue et au parcours de vie ont notamment été rééditées pour répondre à des préoccupations concrètes, parfois difficiles à faire comprendre à l'entourage.

En 2025, le site internet a totalisé 300 000 vues, la saison 1 du podcast a été écoutée 4 000 fois, le nombre d'abonnés sur les réseaux sociaux a progressé de 46 % et la diffusion en ligne du Congrès des patients a rassemblé plus de 2 200 personnes.

Des rendez-vous en direct avec les experts

Neuf lives thématiques ont rythmé l'année 2025. Ces rendez-vous ont permis au public d'échanger directement avec des neurologues et des professionnels spécialisés sur des sujets médicaux, scientifiques et pratiques.

Comorbidités, essais thérapeutiques, facteurs susceptibles d'influencer la maladie, arrêt des traitements de fond, permis de conduire, éducation thérapeutique ou soutien aux aidants : le programme a associé les avancées de la recherche aux questions rencontrées dans la vie quotidienne.
Ces échanges donnent aux personnes concernées et à leurs proches des repères fiables, tout en leur permettant de poser directement leurs questions aux intervenants.

+ de 1 100
vues par live













Faire évoluer le regard et les réponses

La sclérose en plaques peut affecter la mobilité, la cognition, le niveau de fatigue et perturber la vie professionnelle, familiale et sociale. Beaucoup de ses symptômes restent invisibles. Faire entendre la voix des personnes concernées, c'est rendre ces réalités compréhensibles et contribuer à des politiques, des pratiques et des environnements plus adaptés.

Inscrire la SEP dans les priorités publiques

Après plus de cinq années d'attente, le lancement de la **Stratégie nationale maladies neuro-dégénératives 2025-2030** a constitué une étape majeure pour les associations et les personnes concernées.

À l'occasion de son annonce, le **ministère de la Santé a sollicité Brigitte Taittinger-Jouyet**, présidente de France Sclérose en Plaques, **pour cosigner un éditorial** aux côtés de France Alzheimer et France Parkinson. Représentée par Anne-Alexandrine Briand et Florian Deygas, tous deux membres de son conseil d'administration, France Sclérose en Plaques a également été invitée **à participer aux premiers travaux** consacrés à la mise en œuvre concrète de la stratégie.

Cette double sollicitation témoigne de la reconnaissance de France Sclérose en Plaques comme interlocuteur de référence sur la SEP en France. Elle renforce sa capacité à porter les besoins spécifiques des personnes malades et à veiller à leur prise en compte dans les politiques publiques. Autre signe de cette reconnaissance, le ministère de la Santé a inscrit France Sclérose en Plaques parmi les associations susceptibles de représenter les personnes en situation de handicap au conseil d'administration de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Dans le même temps, l'association France Sclérose en Plaques attend d'obtenir son agrément de représentante des usagers du système de santé, qui lui permettra de siéger officiellement, grâce à ses bénévoles, au sein des différentes instances de concertation.

Construire des réponses avec les jeunes concernés

La Direction générale de la santé (DGS) a accordé en 2025 à France Sclérose en Plaques **une subvention de 28 800 euros** destinée au **développement d'outils de prévention et de sensibilisation** pour les jeunes adultes atteints de la sclérose en plaques.

Afin de construire ces outils au plus près de leurs attentes, la fondation a souhaité partir directement de leur expérience. Environ **35 jeunes âgés de 20 à 30 ans** ont ainsi participé à des échanges en visioconférence, organisés en petits groupes, autour de leur perception de la maladie, de sa prise en soin et de leurs besoins en matière d'information et d'accompagnement.

Ces premiers échanges font apparaître des attentes différentes entre **les 18-25 ans et les 25-30 ans.** Ils mettent cependant en évidence le souhait commun de pouvoir échanger directement avec d'autres



jeunes concernés, à travers des rencontres ou des espaces de discussion entre pairs.
Les applications et les supports imprimés apparaissent davantage comme des outils complémentaires. En parallèle, des neurologues, infirmiers, psychologues et professionnels de réseaux spécialisés ont été consultés afin de croiser leurs observations avec celles des jeunes et d'identifier les supports les plus adaptés.
Cette démarche de co-construction doit permettre de développer des réponses davantage en phase avec les réalités vécues par les jeunes adultes atteints de la SEP.

Donner à voir la diversité des parcours

Tout au long de l'année, France Sclérose en Plaques a multiplié les formats pour mieux faire connaître la maladie :

- la campagne institutionnelle, qui met en scène trois personnages et situations de vie pour illustrer différentes réalités de la sclérose en plaques,
- le podcast « Mon diagnostic de SEP », qui donne la parole à des personnes concernées afin de raconter l'annonce de la maladie et ses répercussions,
- le Ruban Bleu, symbole de la lutte contre la sclérose en plaques,
- et la mobilisation de mai autour de la Journée mondiale de la SEP.

En abordant la maladie sous des angles complémentaires, ces prises de parole mettent en lumière la diversité des symptômes, des vécus et des parcours. Elles combattent les idées reçues et rappellent qu'une personne ne se résume jamais à son diagnostic.

► Informer, sensibiliser et plaider participent ainsi d'une même ambition : mieux faire comprendre la maladie pour faire évoluer les regards et les comportements, favoriser l'écoute et construire des réponses collectives plus justes.

Des partenariats qui multiplient l'impact

Aucune organisation ne peut, seule, répondre à la complexité de la SEP. France Sclérose en Plaques construit des partenariats avec des acteurs scientifiques, associatifs, institutionnels, économiques et médiatiques afin de réunir les expertises, les réseaux et les ressources utiles.

Partager les connaissances

Les collaborations avec la Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF), la Plateforme européenne de la sclérose en plaques (EMSP), la Société francophone de la sclérose en plaques (SFSEP), la Fondation pour la recherche sur le cerveau (FRC) et la fondation EDMUS inscrivent l'action dans un écosystème national et international. Elles favorisent les échanges scientifiques, la circulation de l'information et la coordination autour des besoins des patients.

Mobiliser des moyens et des publics nouveaux

Associations, clubs services, entreprises, mécènes et partenaires médias permettent d'organiser des événements, d'étendre la sensibilisation et de financer de nouvelles actions. En 2025, le dîner caritatif de l'Assurance, organisé par le Club des Assureurs, a réuni plus de 200 personnes et permis de collecter 110 000 euros pour soutenir le nouvel appel à projets 2026 dédié à la recherche clinique.



Garantir l'indépendance

Les partenaires pharmaceutiques contribuent notamment à l'organisation de rendez-vous scientifiques. Pour autant, ces contributions représentent moins de 1 % du budget total. Afin de préserver l'indépendance de la fondation et l'intérêt des personnes touchées par la SEP, une charte de transparence et d'éthique encadre les relations avec l'industrie de la santé.

Un partenariat est jugé pertinent lorsqu'il rend possible une action utile, respecte les valeurs de France Sclérose en Plaques et produit un bénéfice identifiable pour la recherche, l'accompagnement ou la sensibilisation.

La confiance se construit par des actes

Recevoir des dons, représenter les personnes malades et orienter des financements de recherche imposent une gouvernance claire, des règles d'indépendance et un contrôle rigoureux de l'utilisation des ressources.

Une gouvernance plurielle

Le conseil d'administration réunit 15 membres issus de trois collèges : fondateurs, partenaires institutionnels et personnalités qualifiées. Il définit les orientations et valide les projets de la fondation. La moitié de ses membres sont des patients, la parité entre femmes et hommes y est respectée et une attention particulière est portée à la diversité des âges, afin de refléter la réalité des personnes concernées par la maladie.

Le commissaire du Gouvernement et les invités permanents, issus du comité médico-scientifique et du comité des patients, des aidants et des accompagnants, contribuent à la qualité du dialogue et à la transparence des décisions.



Trois comités au cœur de la pertinence des actions

Le comité médico-scientifique réunit 35 cliniciens et chercheurs français et européens. Il propose les orientations scientifiques, puis sélectionne et suit les projets de recherche.

Le comité des patients, des aidants et des accompagnants recueille l'expérience des personnes concernées, identifie leurs attentes et nourrit les axes de plaidoyer. Sa collaboration étroite avec le comité médico-scientifique rapproche l'exigence scientifique des besoins réels.

Trois axes d'intervention prioritaires sont ressortis de ses échanges en 2025 :

- **la visibilité** de France Sclérose en Plaques et la structuration des messages à destination des malades, des aidants et des professionnels de santé ;
- **la proximité territoriale et humaine**, à organiser et à renforcer dans le contexte des parcours de soins ;
- **le rôle** que peut et doit jouer France Sclérose en Plaques pour faciliter les parcours des malades, des aidants et des accompagnants, dans le soin comme dans la qualité de vie ou l'accompagnement des professionnels soignants.

Le comité a également validé la thématique du sport adapté, à partir des retours d'un questionnaire adressé aux patients.

Le comité d'information et de formation (CIF) réunit 35 membres : médecins, acteurs médico-sociaux et patients partenaires. Il est impliqué dans toutes les actions de formation et de soutien auprès des personnes concernées. Il accompagne aussi le déploiement des patients partenaires dans les instances de santé et auprès des acteurs du parcours de soins.

Des garanties pour les donateurs et les personnes concernées

- Un comité financier qui veille à la bonne gestion des actifs et élabore le budget annuel soumis au conseil d'administration.
- Des comptes annuels contrôlés et certifiés par un commissaire aux comptes.
- Une reconnaissance Don en Confiance, dans le cadre d'un contrôle volontaire renouvelé chaque année depuis 2010.
- Une politique de protection des données personnelles conforme à la réglementation.

Ces dispositifs ne sont pas de simples obligations formelles. Ils permettent à chacun de vérifier que les décisions sont prises dans l'intérêt de la mission, que les fonds sont suivis et que la parole confiée à la fondation est respectée.

Une gestion orientée vers l'impact et la durée

La générosité du public constitue le principal moteur de l'action. En 2025, elle a permis de renforcer les missions tout en consolidant la capacité de la fondation à les poursuivre dans un contexte où les legs et donations peuvent varier fortement d'une année à l'autre.

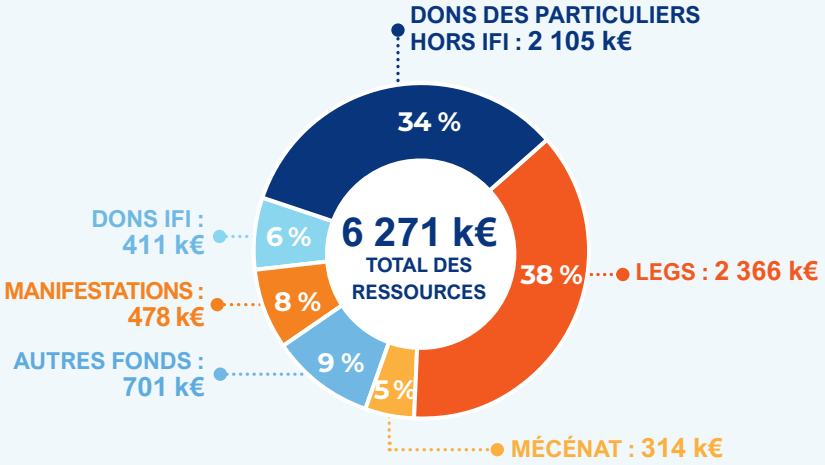
6 271 k€
de ressources en 2025,
contre 4 934 k€ en 2024

82 %
des ressources liées à la générosité du public

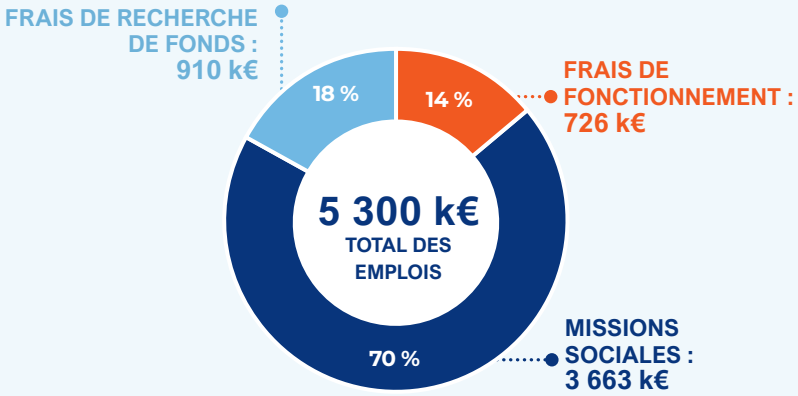
5 300 k€
d'emplois en 2025,
contre 5 008 k€ en 2024

70 %
des emplois consacrés aux missions sociales

82 %
des ressources liées à la générosité du public



70 %
des emplois consacrées aux missions sociales



Préserver la continuité des missions

Le résultat 2025 s'établit à 999 154 euros, principalement en raison des legs reçus au cours de l'exercice. Ces ressources renforcent les réserves qui permettront de maintenir le financement des missions sociales si les legs et donations diminuent lors d'un exercice futur. La fondation veille ainsi à concilier l'utilisation active des fonds et la continuité de ses engagements.

Une politique financière encadrée

À fin 2025, la dotation s'élève à 2 718 986 euros. Avec le report à nouveau et le résultat de l'exercice, l'ensemble des réserves représentent 92 % des charges annuelles constatées en 2025. La gestion est confiée à trois établissements financiers sélectionnés après appel d'offres, avec un objectif de préservation du capital et de rendement au service des missions. Les produits financiers ont atteint 381 508 euros en 2025.

France Sclérose en Plaques doit assurer son équilibre et la pérennité de ses actions ; elle n'a pas vocation à thésauriser les ressources issues de la générosité du public. Les comptes complets sont consultables pour permettre à chacun d'apprécier l'origine et l'emploi des fonds.

SCANNEZ POUR TÉLÉCHARGER
l'Essentiel 2025 (PDF)
de France Sclérose en Plaques



MERCI

à celles et ceux qui rendent chaque avancée possible

Donateurs, bénévoles, patients partenaires, proches et aidants, chercheurs, médecins, professionnels de santé, associations, institutions, entreprises et mécènes, nous vous remercions.

Votre confiance donne à France Sclérose en Plaques les moyens d'agir avec ambition, rigueur et humanité.



En 2026, continuons
à faire avancer la recherche,
à rendre l’accompagnement accessible
et à faire entendre la voix de toutes
les personnes concernées.



AGIR AVEC NOUS

S’informer • Être accompagné

Devenir bénévole • Devenir partenaire

Faire un don

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES

14, rue Jules Vanzuppe • 94200 Ivry-sur-Seine • 01 43 90 39 39

www.france-sclerose-en-plaques.org