



Juin 2022 - n° 11

Essentiel 2021



Chères Amies, Chers Amis,

L'année 2021 a été une fois encore compliquée, mais, grâce à la volonté de tous, la Fondation ARSEP a réussi à surmonter de nombreux obstacles pour rester aux côtés des malades et des familles.

Je tenais à saluer l'implication de tous nos donateurs, patients, aidants sur le terrain qui ont tenu à nous soutenir malgré les difficultés liées à la pandémie de Covid.

C'est dans cet esprit d'engagement qu'il nous faut rester unis dans le seul et unique but de vaincre un jour la sclérose en plaques.

Je vous remercie du fond du cœur pour votre détermination et votre fidélité.



Brigitte Taittinger-Jouyet
Présidente

Au service des malades et de la recherche

Depuis plus de 50 ans, la Fondation ARSEP contribue aux avancées thérapeutiques dans la lutte contre la sclérose en plaques (SEP). Grâce à la générosité du public, elle soutient les objectifs de la recherche :

- **stopper** la progression de la sclérose en plaques ;
- **restaurer** les capacités des patients ;
- **éradiquer** la maladie.

À but non lucratif et reconnue d'utilité publique, l'ARSEP a pour mission de :

- **promouvoir, encourager, faciliter la recherche** et l'expérimentation scientifique, médicale, biologique et thérapeutique sur la sclérose en plaques et les affections voisines ;
- **faire connaître les résultats** de ces recherches ;
- **diffuser toute information relative à la SEP** tant auprès du corps médical que des malades, des familles, de leurs proches et du grand public.

Depuis quelques années, grâce à l'action de son vice-président, Bernard Gentric, elle sensibilise un public plus large au travers de sa marque sportive Solidaires en Peloton, qui permet aussi de promouvoir les bienfaits de l'activité physique dans la SEP.

La Fondation ARSEP est la première et unique fondation en France se consacrant exclusivement à la recherche sur la sclérose en plaques.

La Fondation ARSEP :

46 scientifiques de
réputation internationale

513 bénévoles
partout en France

7 salariées
au siège de l'ARSEP

Quelques chiffres sur la SEP :

110 000
malades
en France

1 000 000
malades
en Europe

2 800 000
malades
dans le monde

Nos enjeux

// Informer

Face à la pandémie de Covid-19, la Fondation ARSEP a su s'adapter en 2021 pour informer sur les avancées scientifiques, notamment en organisant son premier congrès virtuel des patients SEP.

// Agir

Grâce aux dons et legs du public, des partenaires et des mécènes, la Fondation ARSEP finance essentiellement, trois types d'actions :

- des **projets** de recherche ;
- des **actions** d'information sur la sclérose en plaques ;
- la présence dans les **médias** (radios, télévision, réseaux sociaux).

La combinaison des actions et des compétences du réseau de bénévoles, des donateurs et des chercheurs a permis d'assurer les missions de la Fondation. L'action solidaire se décline sous toutes les formes : des campagnes d'envergure nationale en passant par des émissions de télévision et des événements menés sur le terrain par des bénévoles.

// Guérir

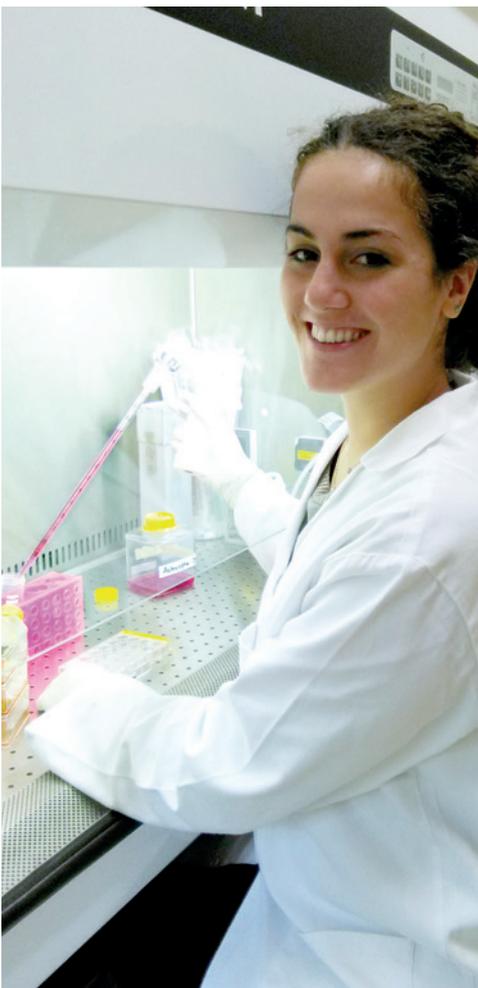
Les priorités actuelles de la recherche scientifique et médicale sont de :

- **rétablir** la transmission de l'information nerveuse ;
- **identifier** les facteurs de risque et d'aggravation ;
- **améliorer** les traitements ;
- **empêcher** l'apparition des nouveaux cas.

À l'international



Depuis mars 2021, la Fondation ARSEP est membre à part entière de la Fédération internationale de la SEP (MSIF). La notoriété de son comité médico-scientifique a ainsi été reconnue.



La sclérose en plaques

Dans 70 % des cas, la sclérose en plaques (SEP) débute **entre 25 et 35 ans**. Néanmoins, il existe des formes **pédiatriques** et des formes qui débutent **après 50 ans**.

Aujourd'hui, en France, ce sont 110 000 personnes et 4 000 cas de sclérose en plaques diagnostiqués chaque année. Parmi les personnes atteintes, 3 sur 4 sont des femmes.

La sclérose en plaques est une **maladie auto-immune** inflammatoire du système nerveux central.

Des **cellules**, normalement chargées de défendre l'organisme, viennent attaquer et **détruire la gaine de myéline** qui protège et nourrit le prolongement des **neurones**, perturbant ainsi la transmission de l'information entre le cerveau et les différentes parties du corps.

Une transparence de gestion reconnue

La Fondation ARSEP ne fait appel qu'à des dons privés et ne perçoit aucune subvention publique.

Elle est agréée par le comité de la charte du Don en confiance et est habilitée à recevoir legs, donations et dons IFI.

Les représentants des ministères de l'Intérieur, de la Santé et de la Recherche sont membres de droit de son conseil d'administration. Ses comptes sont annuellement adressés à la préfecture du Val-de-Marne.



Les appels à projets de recherche

une mission prioritaire de la Fondation

2 550 000 € ^{3 -}

affectés à la recherche

En 2021, nous avons donné 2,6 millions d'euros à la recherche, permettant de financer des projets prometteurs.

Notre objectif est de collecter 40 millions d'euros d'ici 2029. Cela passe par la réussite de nos appels à projets (AAP) annuels de recherche. En décembre dernier, nous avons lancé celui de 2022. Les premières candidatures des chercheurs nous parviennent.

Avec votre appui, notre ambition est de financer le plus possible de travaux. Pour les patients et leurs familles, ces efforts sont porteurs de l'espoir de la victoire !

// Appels à projets annuel et spécifiques :

AAP annuel : 1 579 090 € pour soutenir des projets dans tous les domaines de recherche. Il concerne les financements de laboratoire et les aides à la recherche des doctorants et postdoctorants. Il inclut également l'appel « Approche personnalisée, éthique, sociologique et économique de la SEP », destiné à soutenir des projets pluridisciplinaires sur des méthodes d'approches personnalisées à tous les stades de la maladie, sur son impact social et économique, sur le traitement et l'utilisation des données cliniques associées.

Emergence : 450 000 € sur trois ans pour soutenir la création d'une nouvelle équipe afin de « recruter » de nouveaux chercheurs sur la SEP.

Organisation de manifestations : 8 000 € pour aider des chercheurs dans la tenue de congrès scientifiques consacrés à la SEP et ainsi déclencher de nouvelles vocations et faire mieux connaître la qualité de la recherche française.

Working visit : 7 500 € pour permettre à un étudiant, un chercheur, un médecin, un ingénieur ou un technicien de se rendre dans un laboratoire ou un service clinique afin d'établir une collaboration ou apprendre une nouvelle technique qu'il rapportera ensuite dans son laboratoire de recherche.



En partenariat :

ARSEP - EDMUS : 265 340 € pour favoriser la recherche clinique sur la SEP et les troubles associés, pour des études qui utilisent les données collectées par et pour l'Observatoire francophone de la sclérose en plaques.

ARSEP - Fédération pour la recherche sur le cerveau (FRC) : 80 000 € sur deux ans pour un projet sur le thème du « cerveau agressé par son environnement » qui se focalise sur le rôle des facteurs environnementaux dans le déclenchement ou l'aggravation des maladies affectant le cerveau.

ARSEP - MSIF - Bourse McDonald : 76 878 € sur deux ans pour aider un jeune chercheur issu d'un pays émergent à se former dans un laboratoire d'excellence pour acquérir méthodologie, technicité et expertise, pour développer ses projets dans son pays d'origine et ainsi aider à l'effort international de recherche sur la SEP.

ARSEP - JNLFF : 20 000 € pour encourager de jeunes neurologues à parfaire leur formation, voire à envisager une double carrière chercheur-neurologue, à travers un soutien actif à un projet durant une année.

// Pour des soutiens logistiques en partenariat avec :

SF-SEP : 15 000 € pour apporter des réponses précises aux questions des patients et œuvrer pour une prise en charge homogène et optimale. Soutien indispensable dans la coordination des Centres français de ressources et de compétences (CRC) de la SEP.

FRCIN4MS : 45 000 € sur trois ans pour favoriser le développement de protocoles thérapeutiques, harmoniser les pratiques dans les centres de recherche, accroître la visibilité internationale de la France dans le domaine de la recherche clinique sur la SEP et les maladies inflammatoires rares du système nerveux central.

Prix scientifiques : 3 000 € pour récompenser deux jeunes chercheurs dont les travaux sont prometteurs. Ces prix (meilleure communication orale et meilleur poster) distinguent aussi l'excellence de la présentation et la qualité des échanges.

Bilan simplifié au 31 décembre 2021

(en euros)

Actif

Nature	Exercice 2021		Exercice 2020	
	Valeur brute	Amortissem./ dépréciation	Valeur nette	
Immobilisations incorporelles	193 474	193 474	0	3 518
Immobilisations corporelles	1 144 864	237 084	907 781	864 468
Immobilisations financières	2 573 802	550	2 573 252	2 548 836
Total Actif immobilisé	3 912 140	431 108	3 481 033	3 416 822
Stocks	19 590		19 590	16 400
Créances reçues par legs / donations	839 289		839 289	327 245
Autres	130 281		130 281	56 846
Valeurs mobilières de placement	745 205	4 277	740 928	742 936
Disponibilités	363 421		363 421	1 008 556
Charges constatées d'avance	19 715		19 715	5 762
Total Actif circulant	2 117 501	4 277	2 113 224	2 157 745
TOTAL GÉNÉRAL	6 029 641	435 385	5 594 257	5 574 567

Passif

Nature	Exercice 2021	Exercice 2020
Fonds statutaires	2 663 245	2 517 233
Report à nouveau	974 767	516 523
Résultat de l'exercice (bénéfice ou perte)	- 227 445	604 425
Total Fonds propres	3 410 567	3 638 181
Fonds reportés liés aux legs / donations	806 075	814 015
Provisions pour risques et charges	62 469	61 518
Dettes fournisseurs	45 398	101 909
Dettes des legs ou dons	575 202	4 443
Dettes fiscales et sociales	44 673	86 415
Autres dettes	649 873	868 087
Total Dettes	1 315 146	1 060 853
TOTAL GÉNÉRAL	5 594 257	5 574 567

Toutes les informations de l'Essentiel 2021 sont issues des rapports d'activité et financier de l'année 2021. Les comptes annuels ont été contrôlés et certifiés par un commissaire aux comptes.

Tous ces documents sont disponibles sur www.arsep.org

Merci pour votre générosité

La Fondation remercie ses précieux donateurs pour leur générosité. Elle tient à exprimer sa profonde reconnaissance à l'égard des testateurs qui ont choisi de lui faire confiance pour assurer la transmission de leur patrimoine.

Grâce au soutien de tous, nous portons des projets de recherche d'excellence qui accroissent les connaissances et qui permettront de vaincre la SEP. Un immense MERCI !

Résultat

Les produits d'exploitation de la Fondation ARSEP se sont élevés en 2021 à 3 431 k€, en diminution de 24 % par rapport à 2020 (4 509 k€). Ce niveau de ressources est significativement inférieur à nos prévisions budgétaires (4 220 k€, prévision qui intégrait une reprise sur provisions de 300 k€ ; l'écart réel est donc de - 489 k€).

S'élevant au total à 3 686 k€, les charges d'exploitation sont inférieures de 247 k€ à celles de 2020 (3 933 k€). Les financements accordés à la recherche par le conseil d'administration ont atteint 2 600 k€, en nette augmentation par rapport à 2020 (2 509 k€).

Le résultat 2021 de la Fondation ressort ainsi à - 227 k€, contre + 604 k€ au titre de l'exercice 2020.

Affectation du résultat

Le résultat déficitaire 2021 de 227 445 € sera affecté au report à nouveau, qui sera ainsi ramené à 747 322 €.

Le fonds de dotation sera pour sa part maintenu à 2 663 245 €.

Emploi des ressources

Le compte d'emploi des ressources (CER) 2021 de la Fondation permet de faire ressortir la part des revenus qui ont été affectés aux différents emplois. Il résulte d'une affectation analytique des charges et des produits en fonction de clés détaillées dans l'annexe aux comptes.

