Rapport de gestion 2021

Juillet 2022 - n°11

Sommaire

La sclérose en plaques
La fondation ARSEP
La recherche : l'espoir pour vaincre la SEP
Le mot de la Présidente
Activités de la fondation en 2021
Activité scientifique 2021
Rapport financier 2021
Compte de résultat 2021
Solidaires en Peloton 2021
La Gouvernance
La fondation ARSEP 2.0

Fondation ARSEP
14 rue Jules Vanzuppe
94200 Ivry sur Seine

Téléphone :
01 43 90 39 39

E-mail de la Directrice Générale :
mg.alterio@arsep.org

La sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire du système nerveux central qui, dans environ 70 % des cas, se développe au début de la vie adulte. Elle touche 110 000 personnes en France, dont 3/4 sont des femmes. La SEP retentit sur tous les projets de vie des patients : mariage, grossesse, premiers emplois, premiers emprunts... Elle touche aussi 200 enfants en France.

La fondation ARSEP

À but non lucratif et reconnue d'utilité publique, la Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques (ARSEP) est un acteur majeur de la recherche sur la SEP en France. Elle a pour mission de contribuer à la prévention et au traitement la sclérose en plaques et des maladies apparentées, par la recherche, l'enseignement et l'information auprès du public.
La fondation ARSEP est la première et unique fondation en France se consacrant exclusivement à la recherche sur cette maladie.

La recherche : l'espoir pour vaincre la SEP

Pour vaincre la sclérose en plaques, la fondation ARSEP met en place une stratégie scientifique ambitieuse. Elle est basée sur son soutien aux chercheurs et sur le binome indispensable de la recherche fondamentale et clinique.

4 secteurs de formation et de recherche

- **Recherche ciblée**, innovante, européenne
- **Formation doctorale et postdoctorale** internationale et interdisciplinaire
- **Axe sociétal,** prenant en compte les enjeux socio-économiques
- **Politique scientifique** pour promouvoir de nouvelles équipes

5 axes de recherche interdisciplinaire

- **Identifier** les facteurs de risques
- **Comprendre** la physiopathologie
- **Restaurer** les fonctions
- **Améliorer** la qualité de vie
- **Ralentir/arrêter** la progression de la SEP et des maladies apparentées

Le mot de la Présidente

Chères Amies, Chers Amis,

La force d'une fondation ce sont ses valeurs et le sens qu'elle donne à ses missions.

Depuis plus de 50 ans, notre Fondation s'efforce de vous rendre compte du travail qu'elle réalise grâce à vous, dans le respect de ses donateurs et en toute transparence.

En 2021, ce sont 70 % des fonds issus de la générosité publique qui ont été consacrés à sa mission sociale.

Alors, sincèrement merci de votre fidélité, de votre dévouement et de vos encouragements qui constituent, pour nous, le plus grand des soutiens.

Brigitte Taittinger-Jouyet

Activités de la fondation en 2021

Les temps forts

Le rendez-vous du Cercle des Amis

Initialement prévu fin janvier 2021, a été annulé en raison des conditions sanitaires.

➢ **Il sera reprogrammé début 2023**

Le workshop IRM annuel

Il s'est tenu le 5 février, en distanciel sur le thème : « 16 ans de recherche française en IRM soutenue par l'ARSEP ».

➢ **Il a réuni 137 scientifiques spécialistes dans ce domaine**

Challenge Facebook : 10 000 pas par jour en février

Pour rompre l'isolement et inciter à bouger pendant le confinement, l'ARSEP a lancé sur Facebook, début 2021, le groupe « 10000pasparjourenfévrier ». Créé pour tous, il a rassemblé plus de 1 000 personnes.

➢ **Plus de 11 000 € et une nouvelle communauté créée.**

Challenge Facebook 10 000 pas par jour en février

La campagne Fête des mères

Cette campagne, organisée avec les commerçants français, a repris en 2021. Tout le mois de mai, 800 boutiques partenaires, 150 participants et bénévoles se sont mobilisés pour placer des tirelires dans les boutiques.

Pour 2022, plus de 850 commerces nous soutiennent avec 130 bénévoles. C'est un beau succès de reprise après deux années compliquées.

➢ **27 000 € collectés**

Campagne Fête des mères 2021

Le congrès scientifique

Il s'est déroulé le 4 juin en distanciel sous forme de wébinaire. Des chercheurs, jeunes et seniors, ainsi que des cliniciens, de France et de l'étranger, ont répondu présents.

➢ **plus de 400 participants connectés**

Le Grand Défi SEP

Durant le week-end des 29 et 30 mai, quatre épreuves étaient proposées en virtuel : 30 mn, 45 mn, 60 mn, et une course illimitée !

➢**5 000 € collectés**

La Journée des Jeunes

Cette journée était organisée le samedi 16 octobre. Une rencontre chaleureuse entre les jeunes atteints de SEP, leurs parents et des médecins. Avec la présence de Lénaïg Morin, 4e place double dame para badminton, aux jeux paralympiques de Tokyo.

➢**70 personnes étaient présentes**

Lénaïg Morin, atteinte de SEP
Badminton JO paralympique Tokyo

La Journée Portes Ouvertes

Organisée en novembre, dans 15 sites et 10 villes à travers la France. Cette journée, guidée par des chercheurs et les équipes financées par la Fondation, a permis aux donateurs d'appréhender concrètement les travaux rendus possibles par leurs dons.

➢**251 personnes présentes**

Journée Portes Ouvertes
Marseille - Tous Chercheurs

Le congrès des patients

Il s'est tenu le 11 décembre, pour la première fois sous forme de wébinaire, une décision prise conjointement par le conseil d'administration et le comité médico-scientifique. Entre conférence plénière en début de matinée et 3 ateliers thématiques, les patients ont pu échanger directement avec les médecins et les chercheurs.

➢**700 internautes connectés**

Actions des bénévoles

Le dévouement des équipes de bénévoles sur le terrain permet tout au long de l'année de sensibiliser le grand public, de rendre l'information la plus juste au plus près des patients et de leurs proches, mais aussi de maintenir un lien entre le siège de la fondation et les donateurs.

Malgré le contexte exceptionnel de la pandémie Covid, l'engagement et la générosité de nos bénévoles ont apporté un soutien important à la fondation pour continuer sa mission : vaincre la SEP. Les actions ont parfois été mises en veille mais plusieurs ont pu se réaliser : lotos, stands d'informations, distribution et mise à disposition de brochures dans les établissements de soins, collégiens mobilisés contre la SEP, marches virtuelles, concerts estivals... avec la détermination de tous, ces actions ont été des soutiens majeurs.

➢**Elles ont rendu possible une collecte totale de 48 744 €**

Stand d'information ARSEP

Irène devant son stand d'information

Delphine et son équipe de bénévoles

Un immense merci à tous !

Les événements connectés

Le virtuel pour recréer le lien

L'esprit d'innovation de la fondation a permis d'adapter les outils de communication pour répondre aux inquiétudes légitimes des patients et de leur entourage. Ainsi, les conférences en lignes (wébinaires) centrées sur les conséquences de la Covid-19, l'impact des traitements et de la vaccination, ont conduit à la diffusion de recommandations basées sur les avancées des connaissances.

Les événements ARSEP transformés en conférences en ligne ont assuré le lien nécessaire entre chercheurs, mais aussi entre soignants et patients, grâce à la poursuite de l'ensemble des actions menées par la fondation :

➢**Workshop IRM, congrès scientifique, congrès des patients, Grand Défi SEP et plusieurs Directs sur Facebook.**

Congrès des patients SEP en ligne

Le digital : savoir s'adapter pour continuer à informer

Pendant les périodes difficiles dues à la pandémie, des spécialistes de la SEP et des représentants de la fondation se sont mobilisés pour répondre, au travers d'émissions inédites, aux questions des patients et de leurs proches.

Créés en un temps record, ces émissions en ligne ont permis de répondre aux questions de nombreux patients sur la vaccination et la Covid. La diffusion de « Regards croisés » avec Brigitte Taittinger-Jouyet et la Pr Catherine Lubetzki a contribué à mieux faire connaitre le rôle de la fondation dans sa mission de soutien à la recherche sur la sclérose en plaques.

Leur succès incite à maintenir et à développer cette approche.

➢**Une belle audience de plus de 1 000 internautes.**

Wébinaire SEP, vaccination et Covid

Émission Live « Regards croisés »

Objectifs de la fondation ARSEP

- **Accélérer les travaux** de recherche sur la sclérose en plaques, par l'apport de fonds privés,
- **Sensibiliser** les chercheurs aux problèmatiques de la SEP pour en multiplier le nombre,
- **Informer** le public au travers de réunions annuelles adaptées et la diffusion d'ouvrages ou de bulletins,
- **Favoriser** des rencontres entre patients, chercheurs et familles de patients,
- **Sensibiliser** le grand public, les médias et les pouvoirs publics sur la SEP,
- **Développer** des partenariats scientifiques, multicentriques et internationaux.

La communication

Des actions de communication tout au long de l'année pour maintenir le contact avec nos donateurs, par du marketing direct et via nos réseaux sociaux.
Sur tout le mois de mai, une campagne spécifique était déployée avec, pour la première fois, de l'affichage sur les quais du métro parisien, soutenue par une campagne de relations presse avec Brigitte Taittinger-Jouyet et le Pr Jean Pelletier.
➢**spots tv et radio, affichage digital et métro parisien**

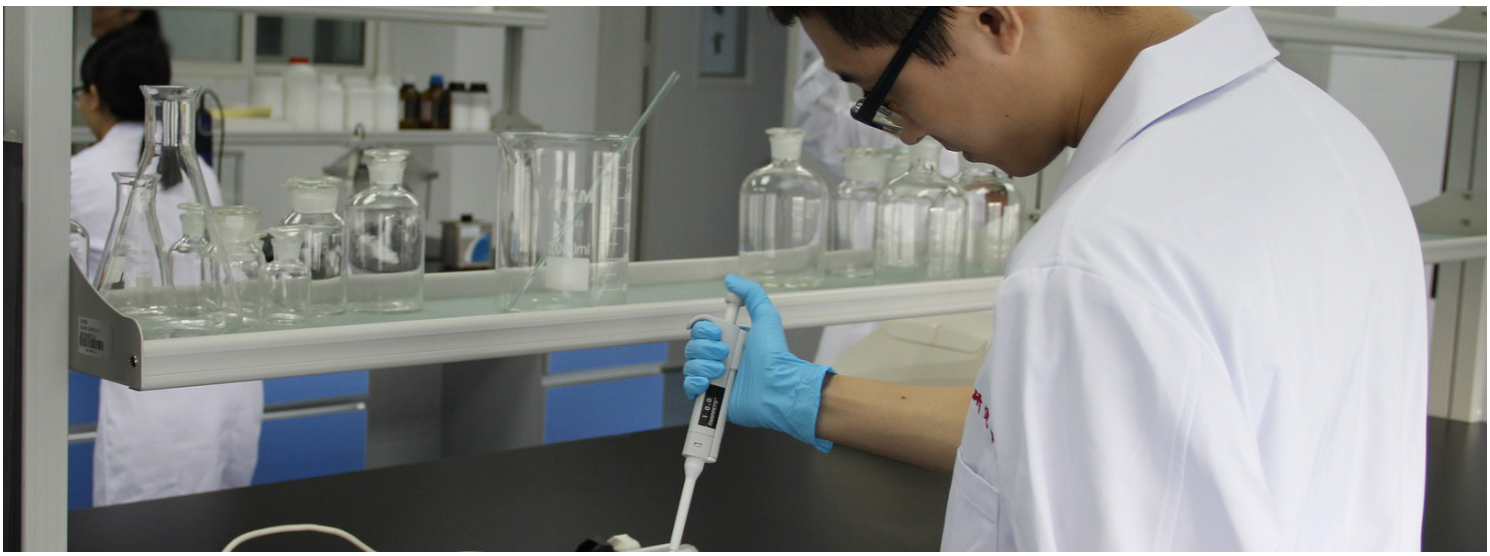
Campagne ARSEP diffusée :

Spots	Affichage	Métro
à la télé et la radio pour sensibiliser	digital de la campagne	sur les quais du Métro parisien

Bus dans les rues de Marseille

Émission Capital Santé

Affichage dans le métro parisien



Les partenaires 2021 - 2022

Les **laboratoires** ont apporté en 2021 leur concours financier dans l'ensemble des événements de la fondation ARSEP pour un montant de 18 200 €.
➢**De nombreux laboratoires se mobilisent pour soutenir nos événements. Les subventions, pour 2022, s'élèvent, pour le moment, à 16 000 €. D'autres réponses sont en attente.**

Le partenariat avec la **Société Francophone de la SEP** (SF-SEP) se poursuit et permet, moyennant une participation financière de 15 k€ annuels, d'apporter des réponses précises aux questions des patients et d'œuvrer pour une prise en charge homogène et optimale.
➢**Les CRC assurent la permanence médicale du mardi.**

Chaque année, dans le cadre du partenariat avec les **JNLF** (Journée de neurologie de langue française), une bourse ARSEP est remise à un jeune chercheur.
➢**En 2021, Justine Couturier (Lyon), a bénéficié de 20 k€, pour s'orienter vers la recherche sur la SEP.**

Le partenariat avec le réseau d'investigation appelé **FCRIN4MS** se poursuit. Le but étant de favoriser le développement de protocoles thérapeutiques, d'harmoniser et d'accroitre la visibilité internationale de la France dans le domaine de la recherche clinique sur la sclérose en plaques.
➢**La participation de l'ARSEP en 2021 était de 15 k€ annuels sur 3 ans.**

Activité scientifique en 2021

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

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 !

Appel à projets annuel et spécifiques ARSEP

Appel à projets annuel

1 579 k€ pour soutenir des équipes de recherche et des jeunes chercheurs afin de mieux comprendre la SEP.

➢23 projets financés

Appel à projets Emergence

450 k€ ont été consacrés à cet appel à projets pour aider à la création d'une équipe sur une période de 3 ans afin de « recruter » de nouveaux chercheurs sur la SEP.

➢Candice Chapouly (Pessac)

Appel à projets ARSEP - EDMUS

265 k€ ont été consacrés à la recherche clinique dans le but de développer l'utilisation des données cliniques de la plateforme OFSEP (Observatoire français de la SEP).

➢David Laplaud (Nantes), Emmanuelle Leray (Rennes), Eric Thouvenot (Montpellier)

Appel à projets ARSEP - FRC

80 k€ pour financer un projet sélectionné par la FRC (Fédération pour la recherche sur le cerveau) lors de son appel à projets « le cerveau agressé par son environnement ».

➢Nicolas Blanchard (Toulouse)

Appel à projets ARSEP - JNLF

20 k€ ont permis, dans le cadre de ce partenariat avec les Journées de neurologie de langue française, d'encourager un jeune neurologue pour s'orienter vers la recherche sur la SEP.

➢Justine Couturier (Lyon)

Organisation de manifestations

8 k€ pour aider des chercheurs dans la tenue de congrès scientifiques dédiés à la SEP et ainsi déclencher de nouvelles vocations et faire mieux connaitre la qualité de la recherche française.

➢8 000 €

Partenariats avec :

MSIF (Fédération internationale de la SEP) :

77 k€ attribués pour une bourse McDonald dont l'objectif est d'inciter un chercheur issu d'un pays émergent à acquérir une expertise en recherche dans un pays développé.

➢Sarah Salama (Londres, UK)

La SF-SEP (Société Francophone de la SEP) :

15 k€ ont permis d'apporter des réponses précises aux questions des patients et œuvrer pour une prise en charge homogène et optimale.

➢Centre de ressources et de compétences SEP

Le réseau FCRIN4MS (French Clinical Research infrastructure network for multiple sclerosis) :

45 k€ attribués pour favoriser le développement de protocoles thérapeutiques, pour harmoniser et accroitre la visibilité internationale de la France dans le domaine de la recherche clinique sur la SEP.

➢45 000 € pour 3 ans

Working visit :

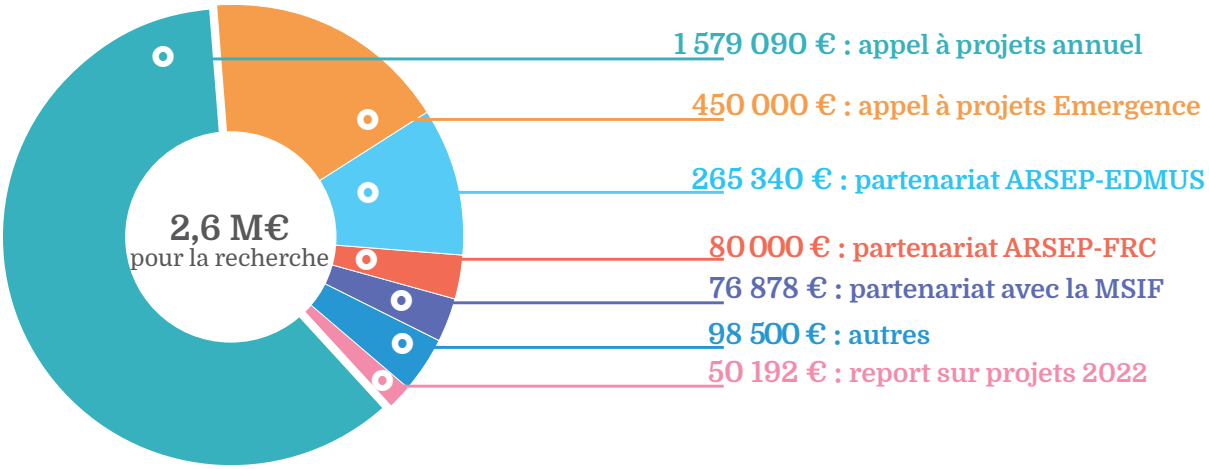
7,5 k€ ont permis à 2 jeunes chercheurs de se rendre dans un laboratoire ou un service clinique soit pour établir une collaboration soit pour apprendre une technique qu'ils rapporteront ensuite dans son laboratoire de recherche.

➢Milena Sales-Pitombeira, Sarah Carracedo Vicente

Prix scientifiques :

3 k€ pour récompenser, lors du congrès scientifique, deux jeunes chercheurs concernant leurs travaux présentés en poster pour l'un et en présentation orale pour l'autre.

➢Lucas Pham-Van, Sarah Moyon



Appel à projets annuel	
Identifier les facteurs de risque	
Virginie Callot, Aurélien Destruel	107 000 €
Françoise Durand Dubief	43 400 €
Maryam Khosravi	57 000 €
Ismail Koubiyr	57 000 €
Wafaa Zaaraoui, Mohamed El Mendili	104 800 €
Comprendre la physiopathologie	
Maxime Bigotte	35 000 €
Angela Giangrande, Alexia Pavlidaki	107 000 €
Frank Kirchhoff, Emeline Buttigieg	65 000 €
Frédéric Masson	50 000 €
Restaurer les fonctions	
Corentin Bernou	35 000 €
Anne Desmazières	50 000 €
Maria Domercq	50 000 €
Catherine Faivre-Sarrailh, Delphine Pinatel	97 000 €
Beatriz Garcia Diaz	50 000 €
Jean-Philippe Hugnot, Sandra Joppe	86 000 €
Wojciech Krezel, Akinchan Kumar	107 000 €
Marion Lévy	57 000 €
Delphine Meffre	30 000 €
Brahim Nait Oumesmar, Nadjet Gacem	107 000 €
Elisabeth Traiffort	50 000 €
Améliorer la qualité de vie	
Alexandra Ernst	86 550 €
Philippe Gallien	47 250 €
Mathilde Lancelot	100 090 €
Appel à projets Emergence	
Candice Chapouly	450 000 €
Partenariat ARSEP - EDMUS	
Eric Thouvenot	67 340 €
David Laplaud	98 000 €
Emmanuelle Leray	100 000 €
Partenariat ARSEP - FRC	
Nicolas Blanchard	80 000 €
Partenariat ARSEP - JNLF	
Justine Couturier	20 000 €
Partenariat ARSEP - MSIF	
Sarah Salama	76 878 €

Comment les chercheurs sont-ils financés ?

Une fois le projet sélectionné et le budget validé, le chercheur bénéficie de son financement, cadré par une convention (établie pour une durée de 12 mois environ) signée avec l'établissement de recherche (Inserm, CNRS, CHU...) auquel il est rattaché.

Rigueur et exigence dans la sélection des projets financés :

1. **Lancement des appels à projets** sur le site Internet de la fondation.
2. **Rédaction du dossier** de candidature par le chercheur.
3. **Soumission du projet** au service scientifique ARSEP.
4. **Sélection des experts** par le bureau du comité médico-scientifique.
5. **Expertise des dossiers** par des scientifiques extérieurs, sans lien d'intérêt.
6. **Vote et sélection des projets** par le CMS pour une subvention ARSEP.
7. **Validation définitive** par le conseil d'administration.
8. **Mise en place du financement et suivi** des projets, par un rapport final et une présentation au congrès scientifique.

Rapport financier 2021

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

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.

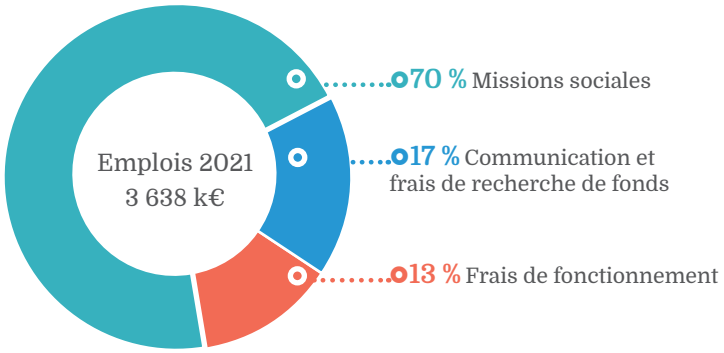
Affectation du résultat

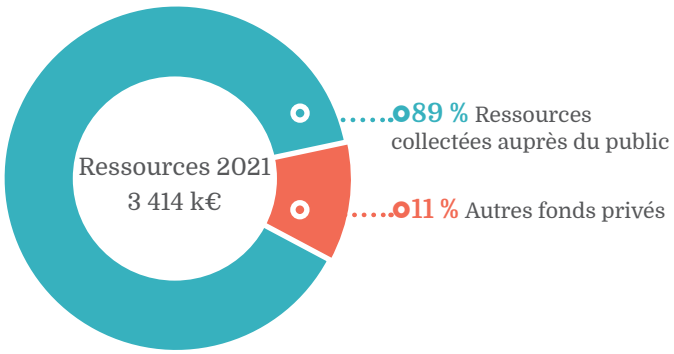
Le résultat déficitaire 2021 de 227 445 € sera affecté au report à nouveau, qui sera ainsi ramené à 747 322 €.

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.





Compte de résultat 2021
réel 2021 et prévisionnel 2022

Produits	Réel 2021	Prévision 2022	Évolution P2022/R2021 (%)
Dons divers + mailing	1 298 237 €	1 300 000€	0,1 %
Retour Lettre ARSEP	203 825 €	200 000 €	-1,9 %
Dons des amis et prélèvements automatiques	535 868 €	535 000 €	- 0,2 %
Collecte internet et Facebook	105 725 €	110 000 €	4 %
Dons IFI	264 110 €	265 000 €	0,3 %
Legs	666 393 €	650 000 €	- 2,5 %
Manifestations	77 053 €	110 000 €	42,8 %
Collecte Solidaires en Peloton	100 020 €	50 000 €	- 50 %
Libéralités (Dons entreprises)	117 750 €	120 000 €	1,9 %
Dons affectés à projets	31 575 €	40 000 €	26,7 %
Dons FRC - UNISEP + subventions publiques	2 080 €	51 600 €	2 380,7 %
Autres produits	48 179 €	35 000 €	- 27,4 %
Reprises sur fonds dédiés et autres provisions	373 989 €		
Total Produits	3 824 804 €	3 466 600 €	-9,4 %
Charges	**Réel 2021**	**Prévision 2022**	**Évolution P2022/R2021 (%)**
Mission sociale - Recherche	2 149 503 €	2 200 000 €	2,3 %
Rendez-vous ARSEP, webinars et journées scientifiques	57 322 €	100 000 €	74,5 %
Personnel recherche	220 923 €	227 000 €	2,8 %
Documentation générale et adhésions diverses	30 652 €	40 000 €	30,5 %
Communication et publications diverses	63 700 €	110 000 €	72,7 %
Personnel communication	146 321 €	151 000 €	3,2 %
Lettre ARSEP avec frais postaux	153 411 €	96 000 €	- 37,4 %
Mailings avec frais postaux	394 526 €	362 000 €	- 8,2 %
Frais délégations régionales	366 €	5 000 €	1 264,3 %
Administration et charges générales	278 465 €	280 000 €	0,6 %
Personnel administratif	151 915 €	125 000 €	- 17,7 %
Divers - Amortissements	39 094 €	40 000 €	2,3 %
Dotation aux fonds dédiés et autres provisions	366 050 €		
Total Charges	4 052 249 €	3 736 000 €	- 7,8%
Résultat annuel	- 227 445 €	- 269 400 €	

Les comptes annuels ont été contrôlés et certifiés par le Commissaire aux comptes de la fondation qui a vérifié les données comptables de ce document.

Toutes les informations sont issues des rapports d'activité et financier de l'année 2021. Ces rapports ont disponibles sur le site internet : **www.arsep.org**

Solidaires en Peloton 2021

Une mission de sensibilisation et de soutien

Le premier trimestre 2021 a été marqué par la reprise de grandes rencontres sportives, des soutiens fidèles depuis de nombreuses années auprès de notre cause commune : le Trail de la Truffe à Brive (19) et l'Intrail-Muros de St-Malo (35).

➢4 manifestations ont dû être annulées, cette année encore, en raison du contexte sanitaire de l'évolution de l'épidémie de Covid-19.

Ultra-trail à l'île de la Réunion

Solidaires en Peloton-ARSEP a investi la Diagonale des Fous du 21 au 24 octobre. Cet Ultra-trail est l'un des plus dur au monde : 160 km à parcourir en 66 heures, sur l'île de la Réunion (avec 9 400 m de dénivelé positif).

L'originalité de ce nouveau rassemblement, c'est la mise en acte de l'une de nos convictions : les causes ne se concurrencent pas, mais elles se renforcent entre elles. La team Solidaires en Peloton à la Diagonale des Fous a soutenu non seulement la recherche sur la SEP, mais aussi sur la spondylarthrite ankylosante, plusieurs formes de myopathie, la mucoviscidose et le cancer.

➢34 coureurs (100 avec les accompagnateurs) originaires de toute la France, ont participé sous les couleurs de Solidaires en Peloton ARSEP à l'édition 2021 !

Défi-voile Solidaires en Peloton-ARSEP

L'équipe du Défi-voile a, cette année encore, affiché son soutien et a été le porte-voix de la fondation ARSEP pour sensibiliser le plus grand nombre à la SEP.

De nombreuses sorties en mer ont été organisées pour permettre aux patients de prendre le large notamment à Brest, La Rochelle, Saint-Malo, Las Palmas de Gran Canaria, Marseille ou encore Fécamp.

La Transat Jacques Vabre

Le départ de cette 15e édition de la Transat Jacques Vabre a eu lieu le 7 novembre 2021. Lors de cette course reliant Le Havre à la baie de Fort-de-France en Martinique, en double, sans escale et sans assistance, les skippers Thibaut Vauchel-Camus et Frédéric Duthil se sont classés à la 4e place dans la catégorie « Ocean Fifty » en arrivant le mardi 23 novembre à 20:16:35 en 16j 6h 49mn 35s .

➢Dans leur catégorie, ils ont remporté le défi du Trophée Rocher du Diamant Caraïbe Price récompensant le bateau le plus rapide sur le tout dernier tronçon du parcours.

« Un grand merci à tous pour votre persévérance et votre fidélité. »

Calendrier Solidaires en Peloton

2021		2022	
Février	Trail de la Truffe, Brive (19)	Février	Trail de la Truffe, Brive (19) Intrail-Muros Saint-Malo (35)
Mars	Intrail-Muros, Saint Malo (35)	Mai	Défie la Sep Annoeullin (59) Ronde des Etangs Vert-le-Petit (91) Raid INSA Toulouse (31)
Septembre	The Run SEP, Caen (14) Triathlon, Leucate (11)	Juin Septembre	Corsica Raid Femina (Corse) Les Foulées lindoises (24) The Run SEP, Caen (14)
Novembre	Transat J. Vabre, Le Havre (76)	Novembre	Route du Rhum, Saint-Malo (35)
Décembre	Launaguétoile, Launaguet (31)	Novembre Décembre	Launaguétoile, Launaguet (31)

Gouvernance de la Fondation ARSEP

Administrateurs

Bureau de la Fondation

Présidente : Brigitte Taittinger-Jouyet
Vice-Président : Bernard Gentric
Trésorier : Laurent Vachey
Secrétaire Général : François Koch-Chevalier
Membre : Dominique Mine

Collège des Fondateurs

Brigitte Taittinger-Jouyet
François Koch-Chevalier
Laurent Vachey

Collège des personnalités qualifiées

Stéphane Couchoux
Bernard Gentric
Dominique Mine
Laurence Rey

Collège des membres de droit

Ministère de l'Intérieur, remplacé par le Préfet du Val-de-Marne ou son représentant,
Ministère de la Recherche ou son représentant,
Académie des Sciences, représentée par la professeure Nicole Le Douarin,
UNISEP, représentée par Alain Derbesse.

Les membres du bureau de la fondation : Brigitte Taittinger-Jouyet, François Koch-Chevalier, Laurent Vachey et Dominique Mine, accompagnés du Dr Pierre-Olivier Couraud (vice-président du CMS) et de Jeanine Duclos (Don en Confiance).

Délégations régionales

La fondation ARSEP n'a pas nommé de nouveaux délégués en 2021 ni en ce début 2022 toujours perturbé par la pandémie. A ce jour, ce sont 450 bénévoles, 24 délégués départementaux et 11 délégués régionaux qui soutiennent la fondation.

Collaborations

La fondation ARSEP est membre de la MSIF (fédération internationale de la SEP). Elle est membre fondateur de l'UNISEP (Union pour la lutte contre la sclérose en plaques), de la FRC (Fédération pour la recherche sur le cerveau) et de l'association Neuro-CEB (banque de tissus du cerveau : le don du cerveau, un don sans prix).

La fondation collabore aux travaux de l'ICM (Institut du cerveau et de la moelle épinière) particulièrement en finançant les équipes hébergées à Paris ainsi que celles de l'OFSEP (Observatoire français de la SEP) à Lyon. Elle collabore plus généralement avec tous les instituts de recherche français et internationaux.

Autorités de tutelle

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

Transparence

Agréée par le Comité de la Charte du Don en confiance et habilitée à recevoir legs, donations et dons IFI, la fondation ARSEP ne fait appel qu'à des fonds privés et ne perçoit aucune subvention publique.

A l'international

Depuis mars 2021, la fondation ARSEP est membre à part entière de la MSIF (Fédération internationale de la sclérose en plaques). La notoriété de son Comité médico-scientifique a ainsi été reconnue.

La fondation ARSEP 2.0

Le site internet

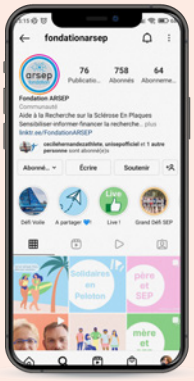
www.arsep.org
pour :

- S'informer sur la sclérose en plaques, la fondation et ses activités
- Suivre les actualités de la fondation
- S'engager aux côtés de la fondation
- Faire un don en ligne et soutenir la recherche
- Candidater aux appels à projets de recherche
- Consulter les recherches soutenues par la fondation

La newsletter

www.arsep.org
pour :

- S'abonner et recevoir les actualités de la fondation et le calendrier des manifestations ainsi que les informations sur la recherche médicale et scientifique sur la SEP.



Les réseaux sociaux

Twitter : twitter.com/FondationARSEP
Facebook : facebook.com/ARSEPfondation
Instagram : @fondationarsep
#scleroseenplaques #vaincrelaSEP #SEP #NMO
pour :

- Suivre la fondation et être au courant de ses actualités et événements
- S'informer sur la maladie
- Partager son témoignage, son quotidien avec la SEP, sa vie d'aidant...

Youtube : www.youtube.com/user/ARSEPfondation
pour :

- Revivre les meilleurs moments des événements de la fondation
- (Re)écouter les wébinaires et conférences en ligne de l'ARSEP
- Visionner les portraits et les actions de tous ceux qui s'investissent aux côtés de la fondation.

© 2022 Fondation ARSEP.

Crédits photos : Gaël Kazaz, Lénaïg Morin, Anne Desmazières, Eric Boué-Grabot, Irène Leclerc/Fondation ARSEP, Claude Paulet/Fondation ARSEP, Cervosport, Transat Jacques Vabre, Ouest France/Haut-Anjou, Capital Santé tv, Média-bus, Weipeng-Lin, Pixabay, Tous chercheurs Marseille.