



Essentiel 2022

Juin 2023 - n° 12

Chers Amis,

Après avoir fait valider nos comptes 2022, notre Fondation tient à vous remercier de votre généreux soutien, et à vous rendre compte de tout ce que nous faisons grâce à vos dons.

La rigueur de la gestion et la transparence font partie de nos valeurs et, comme chaque année, il nous a paru nécessaire de vous rendre compte du chemin parcouru et de la portée de notre tâche.

Votre fidélité à nos côtés et votre générosité motivent, de notre part, un message de fervente gratitude.

Nous comptons sur vous pour continuer à rester mobilisés pour vaincre ensemble la maladie et encore mieux accompagner les patients.

La Présidente,
Brigitte Taittinger-Jouyet



Au service des patients et de la recherche

La Fondation ARSEP

Créée en 2010, la Fondation ARSEP est issue de l'Association pour la recherche sur la sclérose en plaques, née le 5 mars 1969 pour soutenir la recherche, seul espoir quant au traitement réel de la maladie.

À but non lucratif et reconnue d'utilité publique, la Fondation ARSEP a pour missions essentielles de :

1. promouvoir, encourager, faciliter la recherche et l'expérimentation scientifique, médicale, biologique et thérapeutique sur la SEP et les affections voisines ;
2. faire connaître les résultats de ses recherches et expérimentations. Elle exerce son action par des publications : mémoires, bulletins, films ou autres, et par des bourses et des aides sous toutes les formes à la recherche scientifique.

La Fondation est administrée par un conseil d'administration, assisté d'un comité médico-scientifique et d'un comité inter-régional médical.

La sclérose en plaques

C'est une maladie inflammatoire, auto-immune du système nerveux central qui détruit la gaine de myéline, membrane qui entoure l'axone dont le rôle est de permettre la transmission de l'information entre le cerveau et le reste du corps. Sa destruction laisse des cicatrices sous forme de « plaques » qui entraînent un trouble de la conduction nerveuse et fait apparaître des symptômes neurologiques et des handicaps.

En France, plus de 115 000 personnes sont atteintes de SEP, 1 million en Europe et 2,8 millions dans le monde.

Dans 70 % des cas, la maladie débute entre 25 et 35 ans. Néanmoins, il existe des formes pédiatriques et des formes qui débutent après 50 ans.

Aujourd'hui, en France, la sclérose en plaques, c'est **5 000 nouveaux diagnostics** chaque année. Et parmi les personnes atteintes, **3 sur 4 sont des femmes.**

Elle retentit sur tous les projets de vie des patients : mariage, grossesse, premiers emplois, premiers emprunts... Souvent accompagnée de handicaps invisibles, la sclérose en plaques est une maladie méconnue du grand public.

Quelques chiffres sur la SEP

115 000
malades
en France

1 000 000
malades
en Europe

2 800 000
malades
dans le monde

que nous collectons ?

Nos enjeux

◆INFORMER

- ✦ Organiser des réunions adaptées pour informer les patients et les familles.
- ✦ Créer et diffuser des ouvrages, brochures ou bulletins.
- ✦ Favoriser des rencontres entre patients, chercheurs et familles de patients.
- ✦ Alerter le grand public, les médias et les pouvoirs publics sur la gravité de la SEP.

◆MOBILISER

- Avec le soutien des donateurs, des partenaires et des mécènes :
- ✦ rendre plus visible la cause de la lutte contre la SEP ;
 - ✦ développer des activités sportives et inciter les entreprises à s'associer à notre combat.

◆DEMAIN, GUÉRIR ?

- ✦ Réparer la gaine de myéline.
- ✦ Préserver l'intégrité du neurone.
- ✦ Restaurer les communications neuronales.
- ✦ Bloquer l'effet destructeur de l'inflammation.

○ Nos produits

Les produits de l'ARSEP, **4 257 k€**, sont exclusivement issus des dons, legs, partenariats et mécénats, sans subventions publiques. Nous présentons de ce fait un profil différent de la moyenne des associations et fondations, selon les données publiées par France Générosités (en 2019, 51 % de ressources publiques, pour 38,5 % de ressources privées et 10,5 % d'autres ressources), ce qui est lié à notre mission sociale, mais aussi à notre choix d'une indépendance de nos orientations dans le soutien à la recherche.

◆ **Les dons des entreprises** et associations partenaires au titre de leur action de mécénat progressent encore significativement à 218 k€ (118 k€ en 2021 et 67 k€ en 2020).

◆ **Les produits des manifestations** sont en légère diminution, à 69 k€ (76 k€ en 2021). Une fois encore, la participation de nos délégués et bénévoles a contribué incontestablement à la collecte d'une somme considérable et nous vous en remercions très chaleureusement.

◆ **Les autres produits**, dont la collecte de Solidaires en Peloton, qui a apporté sur cet exercice comptable 70 k€ à l'ARSEP.

◆ **Les dons affectés** à des projets, à 68 k€ après une année 2021 décevante (32 k€), remontent aux niveaux connus en 2020 (61 k€).

AFFECTATION DU RÉSULTAT

Le résultat 2022 de la Fondation ressort ainsi à + 110 477 €, contre - 227 445 € au titre de l'exercice 2021.

Conformément aux statuts de la Fondation, il est proposé d'affecter 10 % de ce résultat (11 047 €) à la dotation, qui passerait ainsi de 2 663 245 € à 2 674 292 €, et le solde en report à nouveau.

100 % de nos ressources

sont assurées par la générosité de nos bienfaiteurs.

○ Nos charges

S'élevant au total à **4 268 k€**, les charges d'exploitation sont supérieures de 582 k€ à celles de 2020 (3 686 k€). La mission sociale recherche, qui passe de 2 186 k€ à 2 770 k€, explique la quasi-totalité de cet écart.

◆ **Les dépenses de personnel et charges sociales** sont en légère augmentation, à 496 k€ (487 k€ en 2021), du fait de l'augmentation générale des salaires de juillet 2022 (+ 2 %) et des primes de maintien du pouvoir d'achat qui ont été accordées.

◆ **Les autres achats et charges externes** d'exploitation s'établissent à 968 k€ (941 k€ en 2021). Les variations les plus significatives sont les suivantes :

- o grâce à une meilleure sélectivité des contacts (les plus anciens ne sont plus sollicités) et à une réduction de la fréquence des envois, le poste des frais postaux diminue, de 246 k€ en 2021 à 220 k€ en 2022, malgré l'augmentation des tarifs ;

- o en revanche, le coût d'impression de ces mailings augmente, de 281 k€ à 292 k€, du fait de l'augmentation des prix du papier (le prix de la tonne de papier a plus que doublé entre début 2021 et fin 2022). Cela reste un point de vigilance sur le budget 2023.

Une transparence de gestion



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.

par le conseil d'administration aux projets de recherche 2022



2 197 487 €

alloués au financement de la recherche en 2022 dont :

60 projets reçus

30 projets retenus

● Appels à projets annuels et spécifiques :

AAP annuels : 1 346 920 € pour soutenir des projets dans tous les domaines de recherche. Cela concerne les financements de laboratoire et les aides à la recherche des doctorants et postdoctorants. Il inclut l'appel « Approche personnalisée, éthique, sociologique et économique de la SEP », destiné à soutenir des projets pluridisciplinaires sur des méthodes d'approche personnalisée à tous les stades de la maladie, sur son impact social et économique, sur le traitement et l'utilisation des données cliniques associées.

Émergence : 450 000 € sur trois ans pour soutenir la création d'un nouveau réseau afin de développer une synergie entre des équipes d'excellence.

Bourses de voyage : 12 888 € pour permettre à un étudiant, un chercheur, un médecin, un ingénieur ou un technicien de se rendre dans un laboratoire ou un service clinique pour établir une collaboration ou apprendre une nouvelle technique qu'il rapportera ensuite dans son laboratoire de recherche, ou pour participer aux manifestations scientifiques.

En partenariat :

ARSEP - EDMUS : 266 686 € 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) : 40 000 € 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.

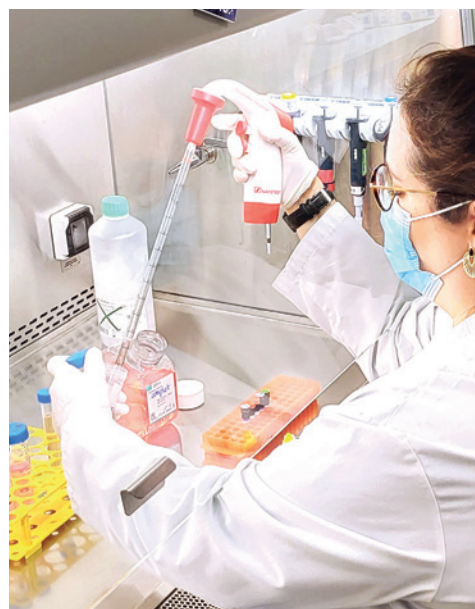
ARSEP - MSIF - Bourse McDonald : 75 000 € sur deux ans pour aider un jeune chercheur issu d'un pays émergent à se former dans un laboratoire d'excellence pour acquérir méthodologie, technicité et expertise, pour développer ses projets dans son pays d'origine et ainsi aider à l'effort international de recherche sur la SEP.

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

● 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.

Prix scientifiques : 4 500 € pour récompenser trois jeunes chercheurs dont les travaux sont prometteurs. Ces prix (meilleure communication orale et meilleurs posters) distinguent aussi l'excellence de la présentation et la qualité des échanges.



L'ARSEP en 2022

46

scientifiques de réputation internationale

535

bénévoles partout en France

7

salariées au siège de l'ARSEP

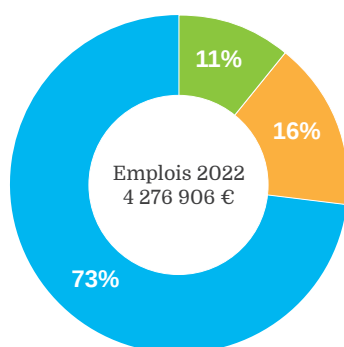
Au 31 décembre 2022

(en euros)

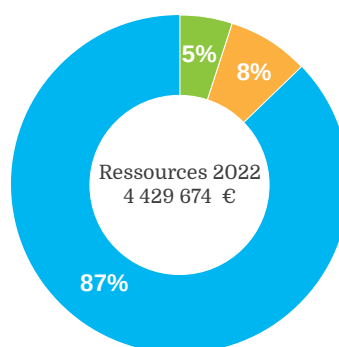
Actif	Net au 31/12/2022	Passif	Net au 31/12/2022
Immobilisations incorporelles	3 592	Fonds statutaires	2 663 245
Immobilisations corporelles	1 015 198	Report à nouveau	747 322
Immobilisations financières	2 511 469	Résultat de l'exercice	110 477
Total actif immobilisé	3 530 259	Total fonds propres	3 521 044
		Fonds reportés liés aux legs ou donations	955 082
		Provisions pour charges	66 493
		Dettes sur immobilisations	1 116
Valeurs mobilières de placement	812 209	Dettes des legs	577 082
Disponibilités	1 246 911	Autres dettes	1 264 480
Produits à recevoir	900 095	Dettes fournisseurs	62 120
Charges constatées d'avance	25 142	Dettes fiscales et sociales	67 198
Total actif circulant	2 984 357	Total dettes	1 971 997
TOTAL GÉNÉRAL	6 514 616	TOTAL GÉNÉRAL	6 514 616

Toutes les informations de l'Essentiel 2022 sont issues des rapports d'activité et financier de l'année 2022.

Les comptes annuels ont été contrôlés et certifiés par un commissaire aux comptes. Tous ces documents sont disponibles sur : www.arsep.org



■ Missions sociales
■ Frais de recherche de fonds
■ Frais de fonctionnement



■ Ressources liées à la générosité du public
■ Autres fonds privés
■ Ressources non liées à la générosité du public

Merci pour votre générosité

Grâce au soutien de tous : donateurs et donatrices de l'ARSEP, bénévoles, entreprises, fondations, collectivités territoriales... vous avez contribué à nos actions pour vaincre la sclérose en plaques. Un immense MERCI !