

Rapport de gestion 2022

Septembre 2023 - n° 12

Le mot de la Présidente



Chères Amies, Chers Amis,

Reconnue pour sa transparence et sa rigueur de gestion, la Fondation ARSEP ne fait appel qu'à des dons privés et ne perçoit aucune subvention publique.

Grâce à vous, ce sont 73 % des fonds issus de la générosité publique qui ont été consacrés à sa mission sociale, la recherche sur la sclérose en plaques.

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

Restons mobilisés pour vaincre ensemble la sclérose en plaques et encore mieux accompagner les patients.

Brigitte Taittinger-Jouyet

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 scientifiques, médicales, biologiques et thérapeutiques sur la SEP et les affections voisines.
2. **Diffuser les connaissances** scientifiquement prouvées sur la maladie 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 interrégional médical.



- **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



- **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**

Sommaire

Le mot de la Présidente
La Fondation ARSEP
La sclérose en plaques
Activités de la fondation en 2022
Activité scientifique en 2022

Rapport financier 2022
Compte de résultat 2022
Solidaires En Peloton 2022
La gouvernance

Fondation ARSEP
14, rue Jules Vanzuppe
94200 Ivry-sur-Seine
Tél. : 01 43 90 39 39
Directrice générale :
mg.alterio@arsep.org

La sclérose en plaques

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune du système nerveux central (SNC) caractérisée par l'apparition de lésions ou plaques. Celles-ci sont provoquées par des cellules auto-réactives du système immunitaire (lymphocytes) qui traversent la barrière hémato-encéphalique (BHE – barrière sang/cerveau) pour aboutir à une démyélinisation (destruction de la gaine de *myéline*) et à une perte axonale (neurodégénérescence).

Les cibles exactes de cette maladie ne sont pas connues.

La SEP est une maladie complexe dans laquelle il existe une prédisposition génétique. À ce jour, plus de 200 gènes sont impliqués dans la susceptibilité à la maladie. Mais il ne s'agit pas d'une maladie héréditaire. La maladie se développe chez des personnes génétiquement prédisposées après exposition à des facteurs environnementaux tels que le tabac, le manque d'ensoleillement, l'obésité, le manque de sommeil dans l'adolescence ou encore le virus d'Epstein-Barr (EBV).

La SEP est une maladie inflammatoire chronique très polymorphe. Les « plaques » de démyélinisation caractéristiques de la maladie peuvent en effet toucher les différentes parties du système nerveux central et celle-ci a la particularité d'évoluer sur plusieurs décennies.

Définition MYÉLINE

La myéline est une membrane fabriquée dans le système nerveux central par l'oligodendrocyte. Elle entoure l'axone du neurone pour le protéger mais aussi l'isoler, ce qui permet une conduction de l'influx nerveux optimale et rapide d'un neurone à l'autre (dite saltatoire). La démyélinisation ralentit ou stoppe la conduction nerveuse, ce qui peut aboutir à un déficit neurologique (sensitif, moteur, visuel, sphinctérien, cognitif ou autre).



Quelques chiffres

115 000 est le nombre de personnes atteintes de cette maladie en France, 1,2 million en Europe et 2,8 millions dans le monde. En France, la maladie est plus fréquente dans le Nord-Est que dans le Sud-Ouest.

115 000 malades en France

4 000
6 000

personnes nouvellement
diagnostiquées



4 000 à 6 000 personnes sont nouvellement diagnostiquées chaque année. Le diagnostic repose sur trois grands principes :

- 1) l'inflammation doit être localisée dans des territoires différents au sein du cerveau et/ou de la moelle épinière correspondant à la dissémination dans l'espace ;
- 2) l'inflammation peut atteindre le cerveau et/ou la moelle épinière à des moments différents correspondant à la dissémination dans le temps ;
- 3) l'inflammation doit être confinée au cerveau et/ou à la moelle épinière uniquement.

À ce jour, il n'existe pas de test spécifique pour faire le diagnostic de SEP. Celui-ci repose sur un faisceau d'arguments combinant des critères cliniques, radiologiques et biologiques, qui vont permettre la démonstration de la dissémination dans l'espace et dans le temps.

20-39 ans, c'est l'âge moyen de début de la maladie. C'est-à-dire au moment où les personnes sont en pleine construction de leur vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale. Néanmoins, il existe des formes pédiatriques (5,4 %) qui débutent avant 18 ans et des formes tardives (6,9 %) qui débutent après 50 ans.

20-39 ans

âge moyen de début de maladie

88,8 %

ont une forme rémittente

**Définition
POUSSÉE**

Les poussées correspondent à la survenue de signes neurologiques très variés (manque de force ou de sensibilité, vision floue ou double, difficultés de marche et/ou de l'équilibre...) reflétant la dissémination dans l'espace des lésions au sein du système nerveux central. Ces poussées correspondent aux critères cliniques qui vont permettre d'évoquer voire de poser le diagnostic de SEP. Leur durée est de 24 heures minimum après l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation de symptômes existants, en absence de fièvre ou de problème infectieux associé (rhume, grippe, infection urinaire...).

88,8 % des personnes débutent la maladie par la forme rémittente, c'est-à-dire une évolution par poussées successives sans progression de la maladie. Parmi les nouveaux diagnostiqués, 11,2 % des patients débutent d'emblée de manière progressive, plus tardivement, c'est-à-dire qu'ils ne présentent pas de poussée mais une installation progressive et non réversible de symptômes neurologiques.

Le syndrome clinique isolé (CIS) est un stade initial de SEP qui ne remplit pas les critères de dissémination dans l'espace et dans le temps et indique la probabilité de développer une sclérose en plaques. Le syndrome radiologiquement isolé (RIS) est caractérisé par la présence d'hypersignaux évocateurs d'une maladie inflammatoire du système nerveux central, mais sans signe clinique associé.

Ces deux syndromes peuvent rester stables au cours du temps ou évoluer vers une sclérose en plaques.

71 % des patients sont des femmes.

Toutefois, avant l'âge de 10 ans, autant de garçons que de filles sont touchés par la sclérose en plaques.

71 %

sont des femmes

50 %

ont une SEP rémittente



50 % des personnes atteintes de la forme rémittente de SEP ont une seconde poussée 1,8 an après le diagnostic, 25 % dans l'année qui suit le diagnostic et 25 % 4,6 ans après.

50 % des patients atteints de la forme récurrente-rémittente évoluent, en 15 à 20 ans, vers une SEP secondairement progressive, caractérisée par une aggravation graduelle sur plusieurs mois de l'atteinte neurologique et du handicap, indépendamment d'éventuelles poussées.

Les personnes débutent leur maladie par :

47,2 % des personnes débutent leur maladie par des troubles de la marche ou de l'équilibre, des troubles moteurs (membres supérieurs et inférieurs), des troubles sensitifs (membres supérieurs, inférieurs, tronc, signe de Lhermitte), des troubles de la miction et de la défécation et des troubles sexuels.

47,2 %

troubles de la marche, équilibre, moteurs, sensitifs...

18,2 % des patients débutent la maladie par une névrite optique seule (vision double ou baisse de l'acuité visuelle parfois associées à une douleur), sans autres signes cliniques.

18,2 % névrite optique

10,7 % troubles oculomoteurs, vestibulaires...

10,7% des patients débutent la maladie par des troubles oculomoteurs, des troubles vestibulaires ou cochléaires, des troubles moteurs et sensitifs du visage ainsi que des troubles de la parole ou de la déglutition.

18 % des patients ont plusieurs types de symptômes lors du premier épisode de leur maladie, ce qui signifie que plusieurs régions du cerveau et de la moelle épinière sont touchées par l'attaque inflammatoire.

18 % plusieurs symptômes au 1^{er} épisode de la maladie

75 à 90 % souffrent de fatigue

75 à 90 % des personnes atteintes de SEP souffrent de fatigue, quel que soit le stade ou la forme de la maladie. La fatigue peut être associée ou majorée en cas de poussée de la maladie. Elle peut être constante ou présente de façon fluctuante selon les jours et les moments de la journée.



40 à 70 % des personnes atteintes de SEP souffrent de troubles cognitifs. Ils peuvent être présents à tous les stades de la maladie et concerner différentes fonctions cognitives. L'atteinte la plus fréquente correspond à un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information. Ainsi, les patients ont parfois besoin de plus de temps pour accomplir correctement une tâche. Il peut aussi exister des troubles de la mémoire dite épisodique, de l'attention, des fonctions exécutives ou de la cognition sociale (émotions).

40 à 70 % souffrent de troubles cognitifs

50 % souffrent de douleurs

50 % des personnes atteintes de SEP souffrent de douleurs. Les manifestations douloureuses sont nombreuses : céphalées, douleurs neuropathiques, douleurs musculosquelettiques, spasticité douloureuse, décharges électriques au niveau du rachis et/ou des membres lors de la flexion du cou, ou décharges hémifaciales en éclair en salves spontanées ou favorisées par l'ouverture de bouche ou lors de la déglutition.



10 classes thérapeutiques différentes sont utilisées dans le traitement de la SEP : les interférons bêta, l'acétate de glatiramère, le tériflunomide, le diméthyl-fumarate, le fingolimod, la cladribine, la mitoxantrone, le natalizumab, l'alemtuzumab et l'ocrelizumab. Elles ciblent le(s) mécanisme(s) impliqués dans la maladie. Leur rôle est donc d'agir sur les processus responsables de la maladie, en particulier l'inflammation.

10 classes thérapeutiques différentes utilisées

Ces traitements de fond sont prescrits par le neurologue pour ralentir l'évolution de la maladie qui reste incurable à ce jour. Ils sont à distinguer des traitements symptomatiques.

Activités de la fondation en 2022

87

manifestations solidaires au
profit de l'ARSEP en 2022

Les événements 2022

Le workshop IRM annuel

Il s'est tenu le 4 février, en distanciel, sur le thème « Thalamus et sclérose en plaques ».

➤ **Il a réuni 127 scientifiques spécialistes dans ce domaine**

Le webinaire SEP, virus et vaccination

Il s'est tenu le 10 mars afin de répondre aux questions sur l'impact des différents virus (EBV, Covid-19, grippe...) et de la vaccination sur l'évolution de la SEP et le risque de poussées.

➤ **683 personnes connectées**

La campagne Fête des mères

Comme chaque année, cette campagne est organisée avec les commerçants français. Tout le mois de mai, 780 boutiques partenaires ainsi que 126 participants et bénévoles se sont mobilisés pour placer des tirelire dans les boutiques.

➤ **27 000 € collectés**

Les Rencontres SEP

Elles se sont tenues le 21 mai en présentiel. Entre conférence plénière et ateliers thématiques, les patients ont pu échanger directement avec les médecins, chercheurs et professionnels de santé.

➤ **300 personnes sur place**

➤ **700 personnes connectées**

Le congrès scientifique

Il s'est déroulé le 10 juin en hybride (présentiel et distanciel). Des chercheurs, jeunes et seniors, ainsi que des cliniciens, de France et de l'étranger, ont répondu présents.

➤ **Plus de 224 participants présents**

Le Grand Défi SEP

Il s'est déroulé le 19 juin au parc de Sceaux. C'est une course sportive qui a pour objectif de soutenir la recherche sur la sclérose en plaques avec la Fondation ARSEP.

➤ **200 coureurs étaient présents**

La Journée portes-ouvertes des laboratoires

Organisée le vendredi 25 novembre dans 14 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.

➤ **250 personnes présentes**

La Journée des Jeunes

Cette journée était organisée le 3 décembre. Une rencontre chaleureuse entre les jeunes patients atteints de SEP, leurs parents et des médecins.

➤ **60 personnes étaient présentes**



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.

De nombreuses actions ont pu voir le jour : stands d'informations, distribution et mise à disposition de brochures dans des établissements de soins, courses, pièces de théâtre, bals, rassemblement moto... Avec la détermination de tous, ces actions ont été des soutiens majeurs.

➤ Elles ont rendu possible une collecte totale de 147 738 €



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 problématiques de la SEP pour en multiplier le nombre.

● **Informier 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.

Les partenaires 2022

- **Les laboratoires** ont apporté leur aide pour soutenir nos événements pour un montant de 27 000 €.
- **HN Services**, mécène financier via un don de 10 000 € effectué en février 2022, a souhaité soutenir la Fondation ARSEP en mettant à disposition son studio de tournage afin d'organiser un événement numérique « SEP, les chercheurs vous répondent » le vendredi 25 novembre 2022. Le mécénat de compétences fut alors mis en place pour plusieurs besoins de la fondation, du développement informatique à l'organisation et le tournage de webinaires.
- **Publicis Conseil** et **Carré Noir**, deux agences de Publicis Groupe, accompagnent l'ARSEP depuis plusieurs années au travers d'un mécénat de compétences. Grâce à la communication, informer sur cette maladie aux multiples visages est un levier majeur pour la combattre.

Un immense merci à tous !

Activité scientifique en 2022



alloués à la recherche

Appels à projets annuels et spécifiques ARSEP

AAP annuels : 1 346 920 € pour soutenir des équipes de recherche et des jeunes chercheurs afin de mieux comprendre la SEP et les maladies apparentées.

Émergence : Bruno Stankoff - 450 000 € sur trois ans pour aider à la création d'un nouveau réseau qui pourra développer une synergie entre des équipes d'excellence.

Bourses d'échanges : Lina Dümmer, Khushboo Punjabi, Pénélope Tilsley, Jan-Patrick Stellmann - 4 740 € pour permettre à un étudiant, chercheur, médecin, ingénieur ou technicien de se rendre dans un laboratoire ou un service clinique pour établir une collaboration ou apprendre une technique qu'il rapportera dans son laboratoire de recherche, ou pour participer aux manifestations scientifiques.

En partenariat :

ARSEP - EDMUS : Nicolas Collongues, Christine Lebrun-Frenay et Mathilde Lefort - 266 686 € consacrés à la recherche clinique pour des études qui utilisent les données collectées par et pour l'Observatoire français de la SEP.

ARSEP - FRC (Fédération pour la recherche sur le cerveau) : Laurence Goutebroze - 40 000 € sur deux ans pour un projet sur le thème du « cerveau agressé par son environnement ».

ARSEP - MSIF - Bourse McDonald : Agustin Papolla - 75 000 € sur deux ans afin de soutenir un jeune chercheur issu d'un pays émergent à se former dans un laboratoire d'excellence et

ainsi aider à l'effort international de recherche sur la SEP.

ARSEP - JNLF : Vivien Caron - 20 000 € pour encourager un jeune neurologue à parfaire sa formation, à envisager une double carrière de chercheur et neurologue, à travers un soutien actif à un projet durant une année.

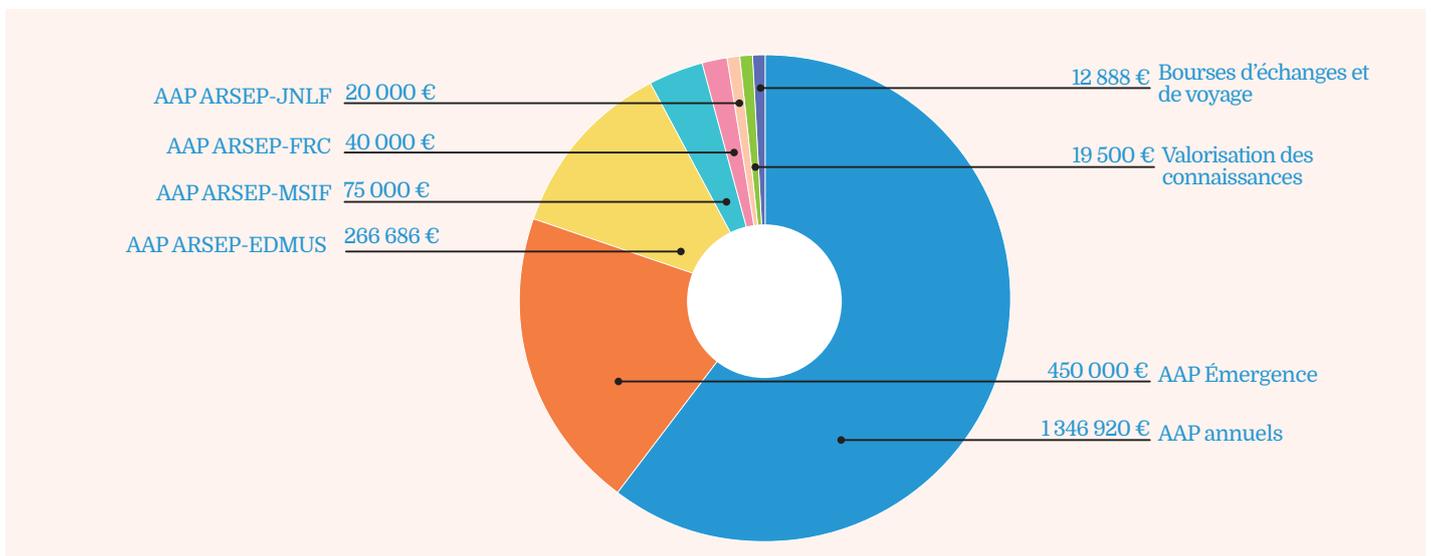
Valorisation des connaissances :

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 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.

Bourses de voyage : 8 148 € pour venir aux congrès IRM et scientifique.



Rapport financier

2022

Bilan simplifié 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 de charges			66 493
Dettes sur immobilisations			1 116
Valeurs immobilières de placement	812 209	Dettes des legs	577 083
Disponibilités	1 246 911	Autres dettes	1 264 480
Produits à recevoir	900 095	Dettes fournisseurs	62 120
Charges constatées	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

Résultat

Les produits de l'ARSEP, à 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.
- **Dans les autres produits**, la collecte de Solidaires En Peloton, 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€).

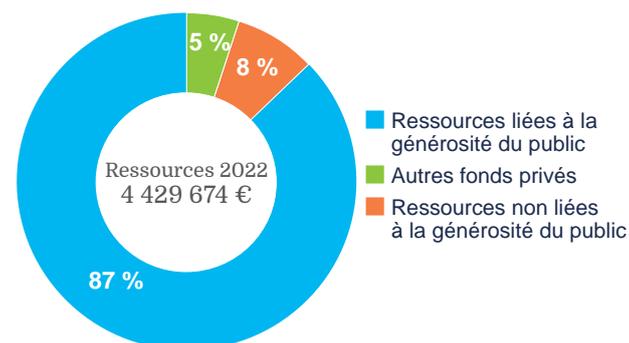
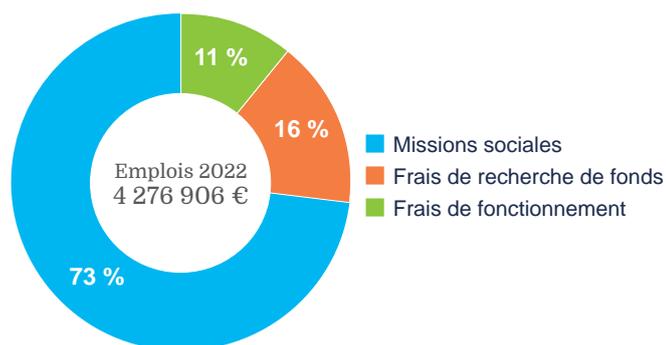
Affectation du résultat

La Fondation ARSEP doit statutairement consacrer 10 % de son résultat bénéficiaire de l'année au renforcement de son fonds de dotation. Pour ce faire, il sera affecté 11 047 € de son résultat de 2022 au fonds de dotation.

Emploi des ressources

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 :
 - 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 ;
 - 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.



Compte de résultat 2022

réel 2022 et prévisionnel 2023

Produits	Réel 2022	Prévision 2023	Évolution P2023/P2022
Dons divers + mailing	1 320 158 €	1 274 180 €	- 3 %
Retour Lettre ARSEP	270 105 €	233 500 €	- 14 %
Prélèvements automatiques	489 241 €	530 000 €	8 %
Collecte Internet et Facebook	104 456 €	115 000 €	10 %
Dons IFI	271 070 €	275 000 €	1 %
Legs	1 463 117 €	700 000 €	- 52 %
Manifestations	71 503 €	150 000 €	110 %
Collecte Solidaires En Peloton	70 000 €	100 000 €	43 %
Libéralités (dons entreprises)	218 258 €	220 000 €	1 %
Dons affectés à projets	68 700 €	70 000 €	2 %
Dons FRC - UNISEP + subventions publiques	3 693 €	40 000 €	983 %
Autres produits	51 664 €	90 000 €	74 %
Reprises sur fonds dédiés et autres provisions	0 €		
Total produits	4 401 965 €	3 797 680 €	- 14 %
Charges	Réel 2022	Prévision 2023	Évolution (%)
Lancement France SEP	0	60 000 €	
Soutien à la recherche et aux patients	2 770 000 €	2 300 000 €	- 17 %
Rendez-vous ARSEP et autres journées scientifiques	79 799 €	115 000 €	44 %
Personnel recherche	234 568 €	241 000 €	3 %
Documentation générale et adhésions diverses	63 733 €	30 000 €	- 53 %
Communication et publications diverses	29 069 €	80 000 €	175 %
Personnel communication	135 115 €	183 000 €	35 %
Lettre ARSEP avec Poste	82 125 €	110 000 €	34 %
Mailings avec Poste	458 085 €	380 000 €	- 17 %
Frais Délégations régionales	3 780 €	5 000 €	32 %
Administration et charges générales	291 171 €	299 906 €	3 %
Personnel administratif	111 727 €	128 900 €	15 %
Divers - Amortissements	4 437 €	10 000 €	125 %
Dotations aux fonds dédiés et autres provisions	0 €	- €	
Total charges	4 263 609 €	3 942 806 €	- 7,5 %
EXCÉDENT PRODUITS/CHARGES	138 356 €	- 145 126 €	

Sur les produits, comme tous les ans, nous avons en budget prévisionnel 2023 une estimation prudente du montant des legs, toujours incertains (700 k€, contre 1 463 k€ encaissés en 2022), ce qui explique la diminution de 14 %. Pour les charges, l'écart entre 2022 et cette prévision 2023 pour le soutien à la recherche s'explique par les règles comptables, qui nous ont conduit à imputer sur l'exercice 2022 des dépenses qui ne se réaliseront que plus tard, par exemple le projet « Émergences » qui se déroule sur trois ans. Nous augmentons aussi nos efforts de communication pour dynamiser à l'avenir nos ressources.

Solidaire En Peloton 2022



Vaincre ensemble la Sclérose en Plaques

Créée au profit de la Fondation ARSEP, la marque sportive « Solitaires En Peloton » est présente lors d'événements sportifs, qui sont autant d'occasions de

faire connaître la SEP et de communiquer sur les bienfaits du sport dans cette maladie chronique et invalidante. Présentation par son créateur, Bernard Gentric.

Après une relative mise en sommeil due à la crise sanitaire, l'année 2022 a vu la reprise progressive des activités de « Solitaires En Peloton ». Elle a été mise à profit pour chercher de nouveaux partenariats avec des organisations ou des mécènes. Une petite dizaine de manifestations ont été organisées, soit en direct par Défi Sports Solidaires, soit en association avec des événements existants. Avant sa mésaventure (chavirage du Défi Voile à la Route du Rhum alors qu'il était en tête), notre skipper, Thibaut Vauchel-Camus, a poursuivi les sorties en mer, au profit des patients, et ses courses de préparation sur lesquelles les couleurs de « Solitaires En Peloton-ARSEP » ont été mises en avant.



Une équipe qui gagne

Dès le mois de février, la **Ronde solidaire** du Val d'Amboise, organisée directement par « Solitaires En Peloton » et fédérant près de 1 000 participants, a donné le coup d'envoi. Les manifestations se sont ensuite enchaînées au rythme d'une par mois avec trois résultats remarquables :

- Victoire aux **24 heures moto de Barcelone** de **Baptiste Felgerolles**, notre pilote.
- Victoire aux **Trophées des multicoques à Saint-Brieuc** de **Thibaut Vauchel-Camus** et son équipage sur le nouvel **Ocean Fifty Solidaires En Peloton-ARSEP**.
- 5^e victoire consécutive de la « **Team Solidaires En Peloton** » au **challenge de l'Ultra Marin**, autour du golfe du Morbihan. Ce ne sont pas moins de 162 coureurs et marcheurs qui ont porté les couleurs de Solitaires En Peloton-ARSEP sur les sept épreuves. La vague bleue et rose qui a envahi le podium fut une nouvelle occasion de communiquer sur la maladie et sur la Fondation ARSEP devant plus de 1 000 personnes. Cette opération a généré une collecte de 7 000 € qui s'ajoutera à celles du début d'année.

Les années 2022 et 2023 ont vu rayonner les couleurs de « Solitaires En Peloton-ARSEP » partout en France, témoignant ainsi concrètement du slogan porté fidèlement par ses membres : « La sclérose en plaques n'est pas contagieuse, Solitaires En Peloton l'est ! ».

Gouvernance de la Fondation ARSEP

Administrateurs

Collège des fondateurs

Brigitte Taittinger-Jouyet
François Koch-Chevalier
Laurent Vachey
Alain Derbesse

Collège des personnalités qualifiées

Stéphane Couchoux
Cécile Hernandez
Dominique Mine
Anne Saltiel

Collège des membres de droit

Ministère de l'Intérieur, remplacé par la Préfète 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 Jean-Luc Ransant.

Délégations régionales

La Fondation ARSEP a nommé un nouveau délégué départemental, M. Alain Bertrand, qui siègera dans le département de la Loire (42).

À ce jour, ce sont 541 bénévoles, 21 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 la Fondation EDMUS et 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.

Bureau de la fondation

Présidente :



Brigitte Taittinger-Jouyet

Vice-président :



Alain Derbesse

Trésorier :



Laurent Vachey

Secrétaire général :



François Koch-Chevalier

Administrateur :



Dominique Mine

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.



À 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.



Merci
de continuer à refuser
l'inacceptable !