

Rapport de gestion 2023

septembre 2024 - n° 13

Le mot de la présidente

Chères amies,
Chers amis,

Depuis plus de cinquante ans, la Fondation se consacre au financement de la recherche, au soutien des personnes atteintes de la sclérose en plaques, mais également à l'accompagnement de leurs proches. Ces axes d'intervention constituent le cœur de notre mission, et c'est pour eux que nous œuvrons.

Notre organisation repose sur la générosité de ses bienfaiteurs. C'est dans cet esprit que nous nous engageons à respecter des principes de transparence morale et financière mais aussi de rigueur et de sérieux dans la gestion désintéressée de nos ressources, ainsi que les souhaits de nos contributeurs et la protection des données qui nous sont confiées.

Grâce à vous et à votre soutien, 70 % des fonds issus de la générosité publique ont été alloués à notre mission sociale.

Je vous exprime ma profonde gratitude pour votre générosité. Unissons nos forces pour vaincre ensemble la sclérose en plaques.

Brigitte Taittinger-Jouyet



La fondation ARSEP

Fondée en 2010, la fondation ARSEP est issue de l'Association pour la recherche sur la sclérose en plaques, créée le 5 mars 1969 pour soutenir la recherche, seul espoir d'un traitement véritable contre cette maladie.

Organisation à but non lucratif et reconnue d'utilité publique, la fondation ARSEP se consacre à plusieurs missions fondamentales :

1. **promouvoir, encourager, faciliter** la recherche et l'expérimentation scientifiques, médicales, biologiques et thérapeutiques sur la SEP et les affections voisines ;
2. **faire connaître les résultats** de ces recherches et expérimentations.

La fondation exerce son action par le biais de publications (mémoires, bulletins, films, etc.) et en octroyant bourses et aides sous diverses formes pour soutenir la recherche scientifique. Elle est dirigée par un conseil d'administration, assisté principalement par un comité médico-scientifique et un comité interrégional médical.

Le comité médico-scientifique a pour rôle d'orienter et de coordonner les travaux de recherche qui répondent aux objectifs de la fondation, tout en proposant la forme et l'étendue de son soutien à l'avancement de ces travaux.

Quant au comité interrégional médical, il vise à promouvoir le développement national de la fondation et à diffuser, à l'échelle régionale, l'information relative à la maladie.



Le mot de la présidente
La Fondation ARSEP
La sclérose en plaques
Les activités de la fondation en 2023
L'activité scientifique en 2023

Rapport financier 2023
Comptes et budget 2023
Ça s'est aussi passé en 2023
Solidaires En Peloton
La gouvernance

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

La sclérose en plaques

Plus de 130 000 personnes
malades en France

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie auto-immune chronique du système nerveux central, qui affecte principalement le cerveau et la moelle épinière. Dans cette maladie, le système immunitaire attaque par erreur la myéline, une substance qui enveloppe et protège les fibres nerveuses. Cette dégradation de la myéline perturbe la transmission des signaux nerveux entre le cerveau, la moelle épinière et le reste du corps.

Les symptômes de la sclérose en plaques sont très variés et dépendent des zones touchées. Ils peuvent inclure :

- des troubles moteurs (faiblesse musculaire, troubles de la coordination, spasmes),
- des troubles sensoriels (engourdissements, picotements, douleurs),
- des troubles de la vision,
- de la fatigue intense,
- des difficultés cognitives (problèmes de mémoire, de concentration).

La SEP évolue souvent par poussées, c'est-à-dire des périodes de symptômes aigus suivies de phases de rémission partielle ou complète. Dans d'autres cas, la maladie progresse de manière continue. Les causes exactes de la sclérose en plaques restent encore mal comprises, bien que des facteurs génétiques, environnementaux et immunitaires semblent jouer un rôle.

Il n'existe actuellement aucun remède définitif, mais des traitements existent pour ralentir la progression de la maladie, réduire la fréquence et l'intensité des poussées, ainsi qu'améliorer la qualité de vie des patients.

Les activités de la fondation en 2023

129 manifestations solidaires
au profit de l'ARSEP en 2023

- **Workshop IRM : vendredi 3 février**

Il s'est tenu le 3 février, en distanciel, sur le thème « La stratification des patients atteints de SEP par imagerie ».

- Il a réuni 101 scientifiques dans ce domaine.

- **Campagne Fête des mères : tout le mois de mai**

En 2024, ce sont 141 personnes qui se sont engagées bénévolement dans la campagne des tirelires contre la sclérose en plaques. Toutes ces personnes ont déposé des tirelires de collecte dans 990 commerces, dans toutes les régions de France.

- Grâce aux tirelires et aux dons reçus de particuliers et de commerçants, 32 000 € ont été collectés.

- **Journée mondiale de la SEP : 30 mai**

À l'occasion de la Journée mondiale de la sclérose en plaques, une émission en direct (live) sur Facebook et YouTube « Sclérose en plaques, cassons les clichés » a été organisée pour informer, sensibiliser et combattre les préjugés sur la sclérose en plaques. Patients SEP, neurologues et chercheurs ont échangé ensemble sur la réalité de vivre avec une sclérose en plaques. Ils ont par ailleurs réagi aux idées du grand public sur la maladie, captées lors d'un micro-trottoir.

- 1 379 participants en distanciel.



- **Congrès scientifique : 9 juin**

Ce congrès annuel s'est déroulé le 9 juin en présentiel et en distanciel. Des chercheurs, jeunes et seniors, ainsi que des cliniciens de France et de l'étranger ont répondu présents. Trois prix, meilleur poster et meilleures présentations orales, ont été décernés à de jeunes chercheurs.

- 200 participants en présentiel.

• **Rencontres SEP : 23 septembre**

Ce congrès s'est tenu le samedi 23 septembre en présentiel et en distanciel. Entre conférence plénière et ateliers thématiques, les patients ont pu s'informer, échanger directement avec des médecins, des chercheurs et des professionnels de santé.

- 400 personnes sur place.
- 2 200 personnes connectées.



• **Golf caritatif : 10 octobre**

Le 10 octobre au Golf de Domont-Montmorency (95), ce sont 20 entreprises qui se sont donné rendez-vous pour participer dans la bonne humeur à une action solidaire contre la sclérose en plaques.

Tous ces entrepreneurs ont permis de collecter 50 000 € pour soutenir la recherche sur la sclérose en plaques.

- 20 équipes mobilisées.

• **Grand Défi Solidaires En Peloton : 22 octobre**

Une belle et chaleureuse journée sportive qui a vibré au rythme de la solidarité et s'est déroulée au parc de Sceaux (92).

Cette course solidaire créée par la fondation ARSEP a pour objectif de soutenir la recherche sur la sclérose en plaques et de sensibiliser le grand public à la maladie.

Pour l'édition 2023, tous se sont surpassés pour la bonne cause et ce sont 150 000 € qui ont été collectés.

- 800 coureurs.



• **Journées Portes-Ouvertes dans les laboratoires de recherche : 24 novembre et 1^{er} décembre**

Organisées les vendredis 24 novembre et 1^{er} décembre 2023 dans 11 sites et 12 villes à travers la France.

Ces journées, guidées par des chercheurs et les équipes financées par la fondation, ont permis aux donateurs d'appréhender concrètement les travaux rendus possibles par leurs dons.

- 158 personnes en présentiel.



• **Plateau TV en live « Les chercheurs vous répondent »**

L'émission spéciale diffusée sur YouTube et Facebook le vendredi 24 novembre était organisée pour rendre accessibles les projets de recherche financés par la fondation ARSEP.

Les chercheurs et neurologues impliqués dans les projets ont répondu en direct aux questions posées par les auditeurs.

- 700 personnes connectées.

▶ **PARTENARIAT :**

- Les entreprises partenaires nous ont soutenus à hauteur de **376 895 €**.
- Les laboratoires ont apporté leur aide pour soutenir nos événements pour un montant de **52 300 €**.

L'activité scientifique en 2023

2 010 401 € alloués au financement de la recherche

► Appels à projets (AAP) :

AAP annuels : 1 255 235 € pour soutenir 25 équipes de recherche et jeunes chercheurs afin de mieux comprendre la sclérose en plaques et les maladies apparentées.

Bourses d'échanges : 24 500 € pour permettre à sept lauréats (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'ils rapporteront dans leur laboratoire de recherche, ou pour participer aux manifestations scientifiques.

En partenariat :

Grâce à votre générosité : 692 940 € ont permis de financer de jeunes chercheurs ainsi que des projets de recherche innovants sur la sclérose en plaques et les maladies apparentées, en partenariat avec la fondation EDMUS, l'International Progressive MS Alliance, la Fédération pour la recherche sur le cerveau (FRC), la Fédération internationale de la SEP (MSIF) et les Journées de neurologie de langue française (JNLF).

► 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 de la SEP.

Congrès scientifique : 15 000 € pour l'organisation du congrès scientifique et 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.

Bourses de voyage : 7 726 € pour 39 bénéficiaires afin de les aider à se rendre aux congrès IRM et scientifique.



À RETENIR

Une étude internationale avait pour objectif de déterminer les axes des projets de recherche sur la sclérose en plaques financés entre 2021 et 2023 par des sources gouvernementales et des organisations à but non lucratif.

Résultats

- 60 % des projets ciblent l'axe « arrêter la progression » (stopper l'inflammation et l'arrivée d'un handicap, soit avec des approches de rééducation, soit par le développement de molécules neuroprotectrices, etc.), 56 % pour l'ARSEP,
- 31 % portent sur l'axe « restaurer les fonctions » (réparer la myéline pour récupérer les fonctions perdues), 30 % pour la fondation ARSEP,
- 1 % concerne le financement de registres, 8 % pour l'ARSEP car élargissement à des projets de sciences humaines et sociales (étudier les facteurs sociétaux qui permettent aux personnes atteintes de la maladie d'avoir la meilleure prise en charge, faciliter leur quotidien, les maintenir dans l'emploi...).

Rapport financier 2023

AFFECTATION DU RÉSULTAT 2023

Le résultat de l'ARSEP ressort à 466 900 € contre 110 477 € en 2022. Conformément aux statuts, il est proposé d'affecter 10 % de ce résultat, soit 46 690 €, à la dotation.

Bilan simplifié au 31 décembre 2023

(en euros)

Actif	Net au 31/12/2023	Passif	Net au 31/12/2023
Immobilisations incorporelles	1 976	Fonds statutaires	2 674 292
Immobilisations corporelles	1 080 957	Report à nouveau	846 752
Immobilisations financières	2 523 530	Résultat de l'exercice	466 900
Total actif immobilisé	3 606 463	Total fonds propres	3 987 944
Stock et en-cours	3 000	Dettes sur immobilisations	0
Valeurs mobilières de placement	767 186	Dettes des legs	408 733
Disponibilités	1 275 549	Autres dettes	648 494
Produits à recevoir	812 932	Dettes fournisseurs	187 682
Charges constatées d'avance	27 630	Fonds reportés liés aux legs ou donations	1 110 091
		Provisions pour charges	67 974
		Dettes fiscales et sociales	81 842
Total actif circulant	2 886 297	Total dettes	2 504 816
TOTAL GÉNÉRAL	6 492 760	TOTAL GÉNÉRAL	6 492 760

Les produits de l'ARSEP sont exclusivement issus des dons, legs, partenariats et mécénats sans subventions publiques. Le Baromètre de la générosité 2023 révèle une progression timide des dons en 2023. En dépit du contexte difficile (inflation), les Français ont maintenu leur soutien aux causes et aux organisations d'intérêt général, dans la mesure de leurs possibilités.

Nos ressources

Les produits de l'ARSEP, à 3 850 k€, sont en diminution sur l'année 2022 (4 256 k€). Ce niveau de ressources est toutefois supérieur de 3,4 % à nos prévisions budgétaires (3 722 k€).

- **Les dons des entreprises** (mailing, lettres, prélèvements...), à 2 104 k€ en 2022, sont de 2 344 k€ en 2023.
- **Sur les dons des particuliers**, ceux de l'IFI sont stables à 252 k€ (249 k€ en 2022).
- **Les produits des manifestations** sont en forte progression à 151 k€ au lieu de 76 k€ en 2022.

Les dons des entreprises et associations partenaires au titre de leur action de mécénat progressent encore significativement à 318 k€ (218 k€ en 2022, 118 k€ en 2021) et sont meilleurs que nos prévisions (220 k€).

- **Les dons affectés à des projets**, à 65 k€, sont identiques à ceux reçus en 2022 (69 k€).
- **La forte variabilité des legs des particuliers**, à 788 k€ (1 463 k€ en 2022), explique principalement la baisse des produits, ce qui manifeste encore une fois le caractère largement imprévisible de cette source de recettes et rend la prévision particulièrement difficile (nous avons budgété 700 k€).

- **À souligner dans les « autres produits »** la collecte de Solidaires En Peloton qui a apporté sur cet exercice comptable 113 k€ à l'ARSEP, contre 70 k€ en 2022.

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.

Nos emplois

À quoi servent les dons que nous collectons ?

S'élevant au total à 3 385 k€, les charges d'exploitation sont nettement inférieures à celles de 2022 (4 268 k€).

La mission sociale recherche, qui passe de 2 770 k€ à 1 729 k€, explique la quasi-totalité de cet écart :

- **C'est le mode de comptabilisation des aides** à la recherche qui explique pour une large part cette augmentation, là où le budget affichait une prévision à 2 300 k€. Seules les sommes correspondantes à des conventions effectivement signées au cours de l'exercice sont comptabilisées.
- **L'absence de candidats** à l'appel à projets « Émergence » en est également responsable : nous avons prévu d'y affecter 450 k€, qui n'ont été que partiellement compensés par la décision prise par le conseil d'administration du 12 décembre 2023 de soutenir un projet de l'International Progressive MS Alliance, pour un montant de 220 k€.
- **En 2023, 191 k€ ont été engagés** pour le financement de projets de recherche proposés par EDMUS utilisant la base de données OFSEP, pour un montant supérieur de 31 k€ à la seule application de la convention en cours, ce qui a permis de financer trois projets.
- **20 k€ ont été attribués dans le cadre du partenariat** avec les JNLF pour encourager un jeune neurologue à s'orienter vers la recherche.
- **75 k€ sur trois ans** ont été attribués au partenariat avec FCRIN4MS (Réseau national de recherche clinique de la sclérose en plaques et des maladies inflammatoires rares du système nerveux central).
- **Une bourse McDonald de 75 k€**, par l'intermédiaire de la MSIF, a été allouée pour l'accueil de chercheurs étrangers travaillant sur la SEP.
- **7 726 € ont été consacrés aux bourses** de voyage accordées pour une participation à des congrès ;
- **24 500 € ont été engagés** pour des visites de travail dans des laboratoires de recherche.
- **15 k€ ont permis de financer le congrès scientifique**, les différentes rencontres et les prix ARSEP.
- **Le partenariat avec la SF-SEP** a mobilisé 15 k€.

Comptes et budget 2023

La totalité des comptes est sur le site de la fondation.

Produits	Réel 2023	Prévision 2024	Évolution P2024/P2023
Dons divers + mailing + dons manuels	1 288 297 €	1 350 000 €	5 %
Retour Lettre INFLUX	261 785 €	290 000 €	11 %
Prélèvements automatiques	494 971 €	500 000 €	1 %
Collecte Internet et Facebook	47 711 €	60 000 €	26 %
Dons IFI	251 706 €	250 000 €	- 1 %
Legs	788 476 €	1 000 000 €	27 %
Manifestations	151 887 €	200 000 €	32 %
Collecte Solidaires En Peloton	113 457 €	100 000 €	- 12 %
Libéralités (dons entreprises)	367 996 €	300 000 €	- 18 %
Dons affectés à projets	65 500 €	92 000 €	40 %
Dons manuels + subventions publiques	1 743 €	40 000 €	2 195 %
Recettes association France Sclérose en Plaques	0 €	127 000 €	-
Autres produits	370 600 €	50 000 €	- 87 %
Reprises sur fonds dédiés et autres provisions	508 345 €	0 €	- 100 %
Produits financiers	65 635 €	50 000 €	- 24 %
Total produits	4 778 109 €	4 409 000 €	- 8 %
Charges	Réel 2023	Prévision 2024	Évolution (%)
Lancement France Sclérose en Plaques	0	365 000 €	-
Soutien à la recherche	1 729 608 €	2 700 000 €	56 %
Soutien aux patients et aux aidants	0 €	127 000 €	-
Rendez-vous ARSEP et autres journées scientifiques	148 356 €	100 000 €	- 33 %
Personnel recherche	75 574 €	147 476 €	95 %
Documentation générale et adhésions diverses	63 825 €	40 000 €	- 37 %
Communication et publications diverses	111 730 €	50 000 €	- 55 %
Personnel communication	143 306 €	152 952 €	7 %
Lettre INFLUX avec Poste	63 356 €	100 000 €	58 %
Mailings avec Poste	378 093 €	350 000 €	- 7 %
Frais Délégations régionales	1 583 €	30 000 €	1 795 %
Administration et charges générales	300 103 €	241 600 €	- 19 %
Personnel administratif	350 695 €	185 368 €	- 47 %
Divers - Amortissements	18 336 €	30 000 €	64 %
Dotation aux fonds dédiés et autres provisions	663 354 €	0 €	- 100 %
Charges financières	263 290 €	65 000 €	- 75 %
Total charges	4 311 209 €	4 684 396 €	9 %
EXCÉDENT PRODUITS/CHARGES	466 900 €	- 275 396 €	

Le budget 2024 est prévu en déficit de 275 396 €, afin de consommer pour les missions sociales de la fondation une partie des excédents constatés en 2023.

Ça s'est aussi passé en 2023

Eux aussi s'engagent à nos côtés pour vaincre la SEP.

Les motards contre la SEP : l'AMS 56 (Association motards solidaires du Morbihan) à Vannes soutient depuis plus de 15 ans la recherche sur la sclérose en plaques, aux côtés de l'ARSEP. Un rassemblement de motards est organisé chaque année au profit de la recherche sur la SEP, en soutien à l'un des leurs, atteint par la maladie. À la première édition, ils n'étaient qu'environ 30, aujourd'hui ils sont plus de 2 000 participants. Depuis 2007, la manifestation a rapporté plus de 120 000 euros pour financer la recherche sur la sclérose en plaques.



Un samedi soir sur France 2 : Vianney et son équipe ont participé à l'émission Fort Boyard du samedi 8 juillet 2023 pour soutenir la fondation ARSEP. Vianney, Maëva Coucke, Laure Boulleau, Alexis Michalik, AZ et Jo-Wilfried Tsonga ont prouvé que l'union fait la force face à la maladie. Ils se sont battus, ils ont déjoué les pièges et ont pu collecter 20 514 € pour la recherche sur la sclérose en plaques.

Un monde meilleur avec Vianney : dimanche 5 novembre à 11 h, le chanteur était l'invité de Justine Salmon pour parler en toute simplicité d'une cause qui lui tient particulièrement à cœur. C'est donc tout naturellement que le chanteur s'est confié à la journaliste sur son engagement contre la sclérose en plaques auprès de la fondation ARSEP.



Benjamin Baroche aux côtés de la fondation : le comédien Benjamin Baroche rejoint la fondation ARSEP pour soutenir la recherche sur la sclérose en plaques. Il présente, sur une vidéo diffusée sur nos réseaux sociaux, le rendez-vous sportif et solidaire « le Grand Défi SEP » du dimanche 22 octobre au parc de Sceaux. Il réitérera en fin d'année en envoyant un message vidéo pour soutenir la recherche et les personnes atteintes de la sclérose en plaques.

11 jours, 11 heures, 22 minutes et 27 secondes : c'est le temps qu'il a fallu à Thibaut Vauchel-Camus et Quentin Vlamynck pour réaliser la traversée entre Le Havre et Fort-de-France en Martinique lors de la dernière Transat Jacques Vabre. Depuis le début de la course, ils n'ont quasiment jamais quitté la place de leader en réalisant toujours les bons choix, en exploitant les meilleures stratégies et en affrontant les tempêtes et intempéries. Ils ont réalisé une sacrée performance en franchissant la ligne d'arrivée dimanche 29 octobre à 13h17 sur leur Ocean fifty « Solidaires en Peloton-ARSEP ».

Le bateau et ses engagements sont intégralement financés par des sponsors privés, sans que l'ARSEP n'y participe, mais celle-ci bénéficie de l'effet d'image.





► Une marque sportive :

Créée au profit de la fondation ARSEP, la marque sportive « Solidaires En Peloton » est présente lors d'événements sportifs, qui sont autant d'occasions de faire connaître la sclérose en plaques et de communiquer sur les bienfaits du sport dans cette maladie chronique et invalidante.

L'année 2023 a été particulièrement riche du côté des activités de Solidaires En Peloton, marque portée par Défi Sports Solidaires, avec une dizaine de manifestations organisées qui ont permis le versement d'un chèque de **100 000 €** à la fondation ARSEP.



► Des événements marquants :

Deux événements en particulier ont offert à la fondation et à la sclérose en plaques une visibilité exceptionnelle :

La victoire de l'Ocean Fifty Solidaires En Peloton-ARSEP sur la **Transat Jacques Vabre**, skippé par Thibaut Vauchel-Camus et Quentin Vlamynck.

La mobilisation de 162 coureurs à l'Ultramarin, l'ultratrail du Morbihan avec une cinquantième victoire consécutive sur le challenge du nombre.



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

Le ministère de l'Intérieur, représenté par la préfète du Val-de-Marne ; le ministère de la Recherche ou son représentant ; l'Académie des sciences, représentée par la professeure Nicole Le Douarin et l'UNISEP, représentée par Jean-Luc Ransant.

Délégations régionales

À ce jour, ce sont 547 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 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 avec la Fondation EDMUS et l'OFSEP (Observatoire français de la SEP) à Lyon en finançant différents projets de recherche.

Autorités de tutelle

Les représentants des ministères de l'Intérieur et de la Recherche sont membres de droit du conseil d'administration de la fondation. Les comptes de cette dernière 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 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 !

