

# **PROCES VERBAL DE LA REUNION DE L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE**

**Tenue le Jeudi 11 juin 2009**

**Chez PUBLICIS Champs-Élysées**



**20 Personnes étaient présentes  
745 adhérents avaient délégué leur pouvoir**

**Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques**



## ORDRE DU JOUR

### 1<sup>ère</sup> PARTIE

1/ Approbation du procès-verbal de l'Assemblée générale du 12 novembre 2008,

2/ Rapport moral :

- Activités de l'ARSEP, Bilan des manifestations 08 et calendrier des manifestations 09,
- Point sur les activités de l'UNISEP et de la FRC,
- Nomination de délégués régionaux

3/ Résultats financiers 2008, projet de budget pour 2009

4/ Compte-rendu scientifique :

- Activités du Comité médico-scientifique.

5/ Questions diverses :

- Acceptation des legs de : M. Marc BLOYET, Yvonne BERNIER.

### 2<sup>ème</sup> PARTIE

- Questions-réponses .

En saluant toutes celles et tous ceux qui ont répondu aujourd'hui à son invitation, le Président est heureux de pouvoir les accueillir, une fois encore, dans les locaux de PUBLICIS qui, grâce à la grande générosité de Madame REY, sont mis à la disposition de l'ARSEP.

C'est alors que constatant la présence de Michel BLIAUT, Président de la NAFSEP, et de Bertrand MUSSAT qui fut durant de longues années, le Trésorier de l'ARSEP, A. BRUNEL est ravi de leur adresser publiquement, de chaleureuses amitiés.

Puis, il déclare que l'objectif de cette séance sera simplifié puisqu'une partie des obligations statutaires a été accomplie au cours de la réunion du 2 décembre 2008 où l'Assemblée s'est réunie en séance extraordinaire. Réunion qui avait notamment permis de ratifier les décisions du Conseil d'administration quant à la répartition des fonds 2008 proposée par le Comité scientifique. Les listes étant néanmoins à disposition dans la salle.

## I- APPROBATION DU PROCES-VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 12 NOVEMBRE 2008

---

Soumis à l'approbation de l'Assemblée, le procès-verbal de la réunion du 12 novembre 2008 est approuvé à l'unanimité.

## II- RAPPORT MORAL

---

S'agissant du rapport moral, le Président propose de faire immédiatement le point sur les activités de l'ARSEP en rappelant d'abord les manifestations de l'année 2008 :

- Activités de l'ARSEP, Bilan des manifestations 08 et calendrier des manifestations 09,

**a) Le 28 mars 2008** se tenait au Palais des Congrès de Paris, la 17<sup>ème</sup> Journée scientifique organisée par le Pr. LUBETZKI qui recevait ses homologues Britanniques. La séance, riche en échanges et en informations, abordait, l'ensemble des domaines, de l'imagerie à la neurobiologie, en passant par la génétique et l'immunologie. **La journée du 6 mars 2009**, fut pour sa part, co-organisée avec les allemands avec tout autant de réussite.

**b) Le 19 avril 2008**, la Journée des patients, placée sous le parrainage de Madame Roselyne BACHELOT, rencontrait un nouveau et vif succès avec près de 1.000 participants. La particularité étant l'ouverture d'un atelier destiné à la Sclérose en Plaques de l'Enfant et de l'Adolescent. Animé par le Pr. TARDIEU, le Dr. MIKAELOFF et le Pr. LUBETZKI, cet atelier, dont l'auditoire s'est élevé jusqu'à une centaine de personnes, répond à un besoin clairement exprimé. Le Président tient d'ailleurs à souligner la nature remarquable des exposés ainsi que l'extrême disponibilité des membres du Comité scientifique et du Comité médical régional qu'il souhaite remercier chaleureusement. **La 18<sup>ème</sup> journée** s'est tenue le **28 mars 2009** dans des conditions tout aussi remarquables.

c) En matière de collecte de fonds, l'ARSEP dispose d'outils particuliers qui sont, **la Lettre de l'ARSEP** et les courriers dits « de fidélisation » ou « de prospection ». La stratégie nouvelle adoptée ces deux dernières années, permet la réalisation annuelle de quatre lettres de l'ARSEP, quatre lettres de fidélisation et trois lettres de prospection. Cette nouvelle conduite permet de développer les recettes dans des conditions financières acceptables qui seront évoquées par Michel LAFFITTE dans un instant.

d) De premières démarches de **recrutement d'adresses sur Internet** se sont traduites par l'enregistrement assez notable, d'environ 6.000 adresses nouvelles.

e) L'année 2008 s'est achevée avec **la pièce de théâtre** jouée au profit de l'ARSEP au Théâtre Montparnasse grâce à l'amitié de Geneviève GUERLAIN et de Mme VILGRAIN. La notoriété des acteurs (Claude RICH et Geneviève CAZIL) alliée à la qualité de la pièce ont conduit à un succès retentissant. Jouée en mémoire de Pierre de MARGERIE, ce sont pas moins de deux séances qui ont été nécessaires pour pouvoir accueillir la totalité des spectateurs. Programmées les 1<sup>er</sup> et 22 octobre, « LE DIABLE ROUGE » qui retrace la vie de MAZARIN, a permis une collecte, frais déduits, de 51.000 €

f) De nouveaux partenariats ont pu être développés :

- **Avec les Editions VIDAL et FLAMMARION**, permettant la réalisation d'un fascicule sur la Sclérose en Plaques, financé par cinq laboratoires (BIOGEN IDEC, SANOFI AVENTIS, TEVA PHARMA, MERCK SERONO, BAYER SCHERING). Rédigé par le Pr. MOREAU aidé des membres du CIRMA ce livre présente la maladie et ses symptômes, avec pour objectif d'apporter des informations spécifiques au malade. Ce livre est commercialisé dans les librairies au prix de 15 €

- **Avec L'Association Notre Sclérose** qui a permis la diffusion de 80.000 cartes postales dans les bars, restaurants et lieux publics en vue d'informer un public plus vaste et plus jeunes.

- **Avec la RATP** permettant la réalisation de 4 campagnes d'affichage dans les couloirs du métro, en janvier, avril, juin et novembre 2008 sur les panneaux réservés aux associations.

- **Avec le site aiderdonner.com** dont l'objectif est de promouvoir les actions des délégués auprès de leur propre réseau relationnel et susciter des dons spontanés et/ou des vocations de bénévolat.

g) S'agissant des délégations régionales, le Président est heureux de soumettre à l'assistance la nomination de **Madame Chantal THOMAS DELABORDE**, en tant que Déléguée régionale, associée à Mme GAHAGNON, pour la région du Languedoc Roussillon.

L'ARSEP compte désormais 33 délégués régionaux, alors qu'il manque toujours des représentants en Basse et Haute Normandie, Franche-Comté, Poitou-Charentes et Alsace.

Cette nomination est pour Arnaud BRUNEL, l'occasion de remercier l'ensemble des délégués qui participe avec tant de dévouement, d'intelligence et de savoir-faire, non seulement au développement de la notoriété de l'Association mais aussi à sa collecte. Qu'ils sachent que l'ARSEP a tout à fait conscience de la difficulté de leur tâche, et qu'elle est d'autant plus impressionnée par les qualités qu'ils acceptent de mettre si généreusement à sa disposition.

h) Mais l'activité de l'Association trouve également un prolongement au travers de l'UNISEP et de la FRC :

### A l'UNISEP :

Le Président exprime d'abord de chaleureux remerciements à Michel DERBESSE dont le travail a permis d'aboutir à la très belle campagne 2008 comprenant une superbe exposition de photographies à l'Hôtel de Ville de Paris. Les fonds reçus de l'UNISEP en 2008, d'un montant de **30.000 €** ont permis de financer les travaux de David BRASSAT à Toulouse, intitulés : « *Etude pharmacogénomique du traitement par Natalizumab dans la Sclérose en Plaques* ». Et, ce sont 85.000 € qui seront remis à l'ARSEP pour l'année 2009.

Mais elle bénéficie également de fonds émanant de la **FRC** grâce à la campagne du NEURODON, très connue désormais.

C'est dans ces conditions que la somme de **66.549,63 €** reçue l'an dernier a permis le financement des travaux de Nicolas LETERRIER (Marseille) intitulés « *Organisation dynamique des canaux sodiques et perturbations liées à la Sclérose en Plaques* » et de Jean-Léon THOMAS (Paris) intitulés « *Les facteurs de transcription à homéodomaine comme morphogènes de second ordre dans le développement des cellules précurseurs oligodendrocytaires et la myélinisation* ».

***C'est ainsi que s'achève le rapport moral du Président qui, soumis à l'approbation de l'Assemblée est approuvé à l'unanimité.***

Puis, Arnaud BRUNEL remercie Frédéric DUCAFFY, Commissaire aux comptes, de bien vouloir éclairer l'assistance de ses constatations sur les comptes de l'ARSEP au 31 décembre 2008.

Frédéric DUCAFFY présente rapidement le rôle du Commissaire aux comptes, qui se doit d'analyser le travail réalisé en comptabilité et de regarder la régularité des procédures avant d'émettre son opinion.

A ce stade, dit-il, les vérifications effectuées lui permettent de fonder son opinion pour affirmer que les comptes sont réguliers et sincères. Il ajoute que l'ARSEP a beaucoup de chance d'avoir un Trésorier aussi qualifié et compétent.

Observation chaleureusement approuvée par le Président qui propose à Michel LAFFITTE de présenter les résultats financiers de l'année 2008 et le budget 2009.

## **III RESULTATS FINANCIERS 2008, PROJET DE BUDGET 2009**

---

### **1) Rapport financier sur les comptes 2008**

S'assurant que chaque participant est en possession des documents comptables nécessaires à la présentation de son rapport, le Trésorier aborde immédiatement le compte de résultat, marqué par des évolutions contrastées :

- les produits courants de l'association ont régressé de 193 K€ (-9,0%) entre 2007 et 2008, pour s'établir à 1 948 K€ Ce résultat, décevant au regard de la progression des années antérieures, est pour l'essentiel la conséquence d'une diminution des dons divers et des libéralités (dons supérieurs à 762 € hors lettre de l'ARSEP et fonds dédiés, qui chutent de 259 K€ (-32,3%) et des legs (-48 K€, soit -20,0%) alors que les produits de la lettre connaissent une régression moindre (-33 K€, soit -8,1%). Trois éléments ont permis toutefois de limiter cette érosion : les produits des manifestations, en raison notamment de l'opération exceptionnelle du théâtre Montparnasse (75 K€), l'appel à la générosité du public pour le projet de fondation (156 K€, nets des frais encourus et des honoraires d'avocats) et la bonne tenue des cotisations des adhérents (+17K€ soit +6,1%) ;

- cette évolution est due pour l'essentiel à un contexte économique général défavorable, qui s'est traduit notamment par des dons unitaires moins importants. Elle doit également amener l'association ARSEP, et bientôt la fondation qui lui succèdera, à réfléchir plus avant à sa stratégie d'appel à la générosité du public et à de nouvelles voies de collecte de fonds, auprès de certains « grands » donateurs, mais aussi en multipliant les actions de sensibilisation lors de manifestations locales et d'opérations exceptionnelles, voire même en faisant progresser la part des legs dans ses ressources ;
- dans le prolongement des années antérieures, la structure des dons s'est également modifiée : A l'exception de l'opération spécifique pour la création de la fondation, les dons affectés par le donateur à des opérations précises poursuivent leur décroissance (53 K€ contre 110 K€), ce qui permet au comité scientifique de décider collégalement de leur attribution.
- à l'instar des produits, les charges d'exploitation ont connu une diminution sensible (147 K€ soit -6,9%), mais ceci est essentiellement dû à la décroissance des subventions versées à la recherche, qui sont passées de 1 275 à 926 K€ (-27,4%) soit un montant proche de celui distribué en 2006. En neutralisant les sommes immobilisées pour le projet de fondation, les autres postes de charges connaissent une progression de 45 K€ (+5,2%), résultant pour l'essentiel d'opérations spécifiques (publication d'un livre en collaboration avec les éditions Vidal sur la SEP, campagne auprès des notaires) ;
- le résultat d'exploitation est en conséquence déficitaire de 46 K€, mais l'excédent des produits sur les charges financières permet de limiter l'impact sur le compte de résultat, qui enregistre cependant une perte de 31 K€;
- de manière générale, et en dehors de l'opération spécifique « fondation » qui n'avait pas été intégrée à l'origine, les comptes de l'exercice 2009 sont globalement en ligne avec le budget présenté l'année dernière, qui prévoyait un montant de subventions affectées par le comité scientifique de 830 K€, alors que celles-ci se sont en définitive élevées à 850 K€

Les équipes de l'ARSEP, avec l'aide du cabinet Mazars, ont comme l'année dernière établi un compte d'emploi des ressources (CER) qui permet de ventiler les charges de l'association en fonction de ses différentes activités. Plus que le compte de résultat, le CER donne une idée claire de l'utilisation des fonds confiés à l'association :

- les dons faits à l'ARSEP couvrent amplement les missions sociales premières de l'association : versement de subventions à la recherche, dépenses des journées scientifique et des patients, ainsi que le coût des deux personnes dédiées à ces missions. La moindre utilisation de ces dons en 2008 par rapport à 2007 provient de la mise en réserve des fonds destinés au projet fondation ;
- il en va de même des cotisations des adhérents à l'association et des produits des actions de communication, réalisées notamment par les délégués régionaux, qui financent sans difficulté les frais de la lettre ARSEP, les campagnes spécifiques, le coût des deux chargées de communication et celui de la personne recrutée temporairement pour assurer le suivi de l'opération Christie's en septembre 2008 ;
- enfin, en 2008, l'excédent des deux sections précédentes n'a pas permis de couvrir totalement les frais de fonctionnement courant de l'association, au-delà des seuls revenus du patrimoine de l'ARSPE. Cette situation devrait toutefois s'améliorer en 2009 ;
- au total, et en réintégrant les fonds destinés à la fondation, l'association a consacré en 2008 62% de ses ressources aux aides à la recherche (69% en 2007), 21% aux actions de communication et de collecte de dons (contre 15%) et 17% aux frais de fonctionnement courants (contre 16%). Les engagements pris l'an dernier dans le budget 2007, qui tablaient

sur l'affectation aux missions sociales premières de 63 % des ressources de l'association, ont dans l'ensemble été tenus.

Parallèlement, le bilan de l'association appelle quant à lui les commentaires suivants :

- les immobilisations corporelles évoluent peu après l'acquisition du nouveau siège social en 2005 ; il en va de même des immobilisations financières, aucun mouvement de titres significatif n'ayant eu lieu au cours de l'exercice. Ces biens recèlent des plus-values latentes importantes, qui ne pourront toutefois être mobilisées avant plusieurs années ;
- s'agissant des actifs courants, la diminution des libéralités et dons à recevoir (-41,9%) tient essentiellement à la diminution des dons reçus dans l'année et à celle des legs en attente de réalisation. On retrouve ainsi la situation qui prévalait en 2007. Dans le prolongement de la politique engagée en 2007, la baisse de la trésorerie (-14,9%), qui reste cependant satisfaisante (1.576 K€), provient d'un décaissement plus rapide des subventions à la recherche. En effet, l'accélération du calendrier d'instruction des demandes de financement par le comité scientifique, permet désormais le versement des subventions aux chercheurs dès la rentrée universitaire. Il sera cependant difficile d'aller plus loin dans cette voie, compte tenu d'un besoin en fonds de roulement incompressible et de la nécessité d'isoler la dotation de la fondation lors de sa création ;
- le montant total des subventions restant à verser à la recherche, diminue fortement, pour la raison invoquée *supra* : 796 K€ contre 1 092 K€ en 2007 (-27,1%) ;
- enfin, le fonds associatif, qui constitue en quelque sorte le « capital » de l'association, est diminué de la perte de l'exercice : à plus de 1,1 M€ il offre une marge de sécurité encore importante.

Ainsi, l'analyse des comptes 2008 de l'ARSEP montre que sa gestion est rigoureuse, notamment quant au financement de sa mission sociale et sa situation financière est saine.

## 2) Approbation du budget prévisionnel pour 2009

Pour faciliter l'analyse de ce projet de budget, le tableau ci-dessous permet d'illustrer les évolutions attendues par rapport au réalisé de 2008. Il est présenté selon la nomenclature du compte d'emploi des ressources, plus « parlante » que la présentation traditionnelle calée sur le compte de résultat :

- comme en 2008, et compte tenu de la conjoncture économique, c'est la prudence qui a guidé l'élaboration de ce budget, pour lequel le montant des dons affectés est prévu en très forte diminution par rapport à l'an dernier (-86%), marqué il est vrai par la levée de fonds au bénéfice du projet de fondation, et une chute significative des legs, en l'absence de visibilité sur ce poste (-21%). En revanche, les résultats de l'opération Christie's, qui sont maintenant connus, font apparaître une recette nette exceptionnelle de 220 K€ qui sont présentés en dons non affectés, ce qui devrait permettre une progression d'ensemble de ce poste (+28%), même s'il convient d'être réservé sur les autres dons et libéralités. Les autres produits d'exploitation devraient également régresser (-13%) en l'absence d'opération de communication exceptionnelle programmée en 2009, tandis que les autres recettes sont en ligne avec les années antérieures ;
- du côté des emplois, c'est une gestion serrée des dépenses de communication (-6%) qui sera maintenue. En revanche, les charges de fonctionnement courant devraient augmenter d'environ 7%, en raison notamment de l'embauche d'une comptable à mi-temps ;
- comme l'année dernière, le résultat est présenté à l'équilibre et, si les recettes s'avéraient supérieures à ces prévisions, le bénéfice obtenu serait mis en réserve pour les années futures ;

- dans ces conditions, et hors fonds dédiés par les donateurs, les dons à affecter par le comité scientifique devraient s'élever à 1 000 K€ en progression de 18% par rapport à 2008, tout en restant inférieur au montant exceptionnel de 2007 (1 157 K€). La progression des sommes consacrées aux missions sociales dans leur ensemble sera plus limitée, de l'ordre de 11% ;
- la part des ressources de l'année affectée à la recherche et aux actions de communication sur la SEP devrait être de l'ordre de 81 % en 2009, en ligne avec le résultat enregistré en 2008.
- Pour achever son rapport, Michel LAFFITTE précise que compte tenu du déficit de l'exercice, l'affectation conforme à l'article 21 des statuts de l'Association ne pourra pas s'appliquer.

### BUDGET 2009 (Présentation en compte d'emploi des ressources)

RESSOURCES DE L'EXERCICE	Budget 2009	Réalisé 2008	Budget 2008	B2009 / R2008 (%)	Part dans total ressources 2009
Dons affectés par les donateurs	30 000	208 957	100 000	-85,6%	
Dons non affectés	1 300 000	1 014 724	1 040 000	28,1%	
Legs non affectés	150 000	190 178	200 000	-21,1%	
<b>FONDS COLLECTES (I)</b>	<b>1 480 000</b>	<b>1 413 859</b>	<b>1 340 000</b>	<b>4,7%</b>	<b>75,3%</b>
Cotisations des Adhérents	300 000	295 509	280 000	1,5%	
Produits des actions de communication	125 000	196 011	125 000	-36,2%	
Divers	10 000	6 107	20 000	63,7%	
<b>AUTRES PRODUITS D'EXPLOITATION (II)</b>	<b>435 000</b>	<b>497 628</b>	<b>425 000</b>	<b>-12,6%</b>	<b>22,1%</b>
Produits financiers	40 000	37 377	30 000	7,0%	
Autres produits	10 000	12 477	10 000	-19,9%	
<b>AUTRES PRODUITS (III)</b>	<b>50 000</b>	<b>49 854</b>	<b>40 000</b>	<b>0,3%</b>	<b>2,5%</b>
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE (I + II + III)</b>	<b>1 965 000</b>	<b>1 961 340</b>	<b>1 805 000</b>	<b>0,2%</b>	<b>100,0%</b>
<b>REPORT DE RESSOURCES NON ENCORE UTILISEES</b>	<b>15 000</b>	<b>23 714</b>	<b>50 000</b>	<b>-36,7%</b>	
<b>PERTE DE L'EXERCICE</b>	<b>0</b>	<b>30 811</b>	<b>0</b>	<b>n.d.</b>	
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>1 980 000</b>	<b>2 015 865</b>	<b>1 855 000</b>	<b>-1,8%</b>	

EMPLOIS DE L'EXERCICE	Budget 2009	Réalisé 2008	Budget 2008	B2009 / R2008 (%)	Part dans total ressources 2009
Subventions recherche affectées par le comité scientifique	1 000 000	850 151	830 000	17,6%	
Subventions recherche affectées par les donateurs	45 000	76 085	150 000	-40,9%	
Les journées de l'ARSEP	75 000	72 088	80 000	4,0%	
Personnel affecté aux missions sociales	85 000	87 234	82 000	-2,6%	
Divers	10 000	8 423	20 000	18,7%	
<b>MISSIONS SOCIALES (I)</b>	<b>1 215 000</b>	<b>1 093 982</b>	<b>1 162 000</b>	<b>11,1%</b>	<b>61,4%</b>
Frais de délégation	15 000	17 805	11 000	-15,8%	
Lettre ARSEP	70 000	67 615	100 000	3,5%	
Mailing ARSEP	140 000	137 964	100 000	1,5%	
Opérations spécifiques	30 000	83 451	30 000	-64,1%	
Personnel affecté à la communication	125 000	103 166	84 000	21,2%	
Divers	10 000	6 358	15 000	57,3%	
<b>FRAIS DE COMMUNICATION ET DE COLLECTE DE FONDS (II)</b>	<b>390 000</b>	<b>416 360</b>	<b>340 000</b>	<b>-6,3%</b>	<b>19,7%</b>
Personnel affecté au fonctionnement	140 000	126 386	118 500	10,8%	
Charges courantes	235 000	222 551	234 500	5,6%	
<b>FRAIS DE FONCTIONNEMENT (III)</b>	<b>375 000</b>	<b>348 937</b>	<b>353 000</b>	<b>7,5%</b>	<b>18,9%</b>
<b>TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE (I + II + III)</b>	<b>1 980 000</b>	<b>1 859 279</b>	<b>1 855 000</b>	<b>6,5%</b>	<b>100,0%</b>
<b>RESSOURCES RESTANT A UTILISER</b>	<b>0</b>	<b>156 586</b>	<b>0</b>	<b>n.d.</b>	
<b>EXCEDENT DE L'EXERCICE</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>n.d.</b>	
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>1 980 000</b>	<b>2 015 865</b>	<b>1 855 000</b>	<b>-1,8%</b>	

## IV COMPTE-RENDU DES ACTIVITES DU COMITE SCIENTIFIQUE

---

En exprimant sa reconnaissance à Catherine LUBETZKI pour ce qu'elle apporte à l'Association, le Président la remercie de bien vouloir rendre compte des activités du Comité scientifique :

a) Le Pr. LUBETZKI est ravie de souligner que la **journée scientifique** co-organisée avec un partenaire européen différent chaque année est, aujourd'hui, un rendez-vous incontournable. Elle apporte un plus incontestable à cette rencontre qui favorise les échanges et permet une meilleure reconnaissance de l'ARSEP au niveau européen. En 2010, le Comité scientifique envisage de recevoir leurs homologues canadiens, dont elle attend une prochaine réponse.

b) Quelques semaines plus tard poursuit-elle, se déroulait la **journée des patients** qui fut ouverte par Roselyne BACHELOT, Ministre de la Santé et des Sports. Ce fut un événement très important pour l'ARSEP, conduisant à un développement supplémentaire de sa notoriété.

c) Ayant ensuite exposé le déroulement de cette grande journée destinée aux patients, la Présidente du Comité scientifique souligne que la collecte réalisée chez CHRISTIE'S, grâce à la vente de photographies, permet aujourd'hui le lancement d'un **appel d'offres exceptionnel**, initialement imaginé avec la collaboration de plusieurs Associations européennes. Mais, en dépit de réactions immédiatement positives, les réponses elles, sont demeurées évasives. C'est pourquoi, l'ARSEP lancera seule cet appel d'offres d'envergure, en vue de sélectionner une équipe française et deux équipes européennes dont les travaux porteront sur la prévention du handicap dans la SEP et seront financées à hauteur de 300.000 €

Il est rappelé que la précédente opération CHRISTIE'S avait permis de financer le G.I.E. Neuroceb (banque de tissus du cerveau) qui, coordonné par le Pr. Charles DUYKERTS, sera prochainement inauguré. Se faisant son interprète, elle souligne le manque cruel de dons du cerveau pour lequel elle lance un appel à l'Assemblée.

d) De son côté l'**appel d'offres annuel**, lancé il y a trois mois et pour lequel le Comité scientifique se réunira dans 15 jours, a permis de collecter une trentaine de dossiers au lieu de la soixantaine habituelle. En cause, probablement le calendrier, semblable à celui de l'Agence Nationale de Recherche dont les fonds sont plus importants que ceux de l'ARSEP.

e) Enfin à Londres, le 19 mai dernier, les anglais ont réuni un certain nombre de scientifiques internationaux pour mener des discussions sur les cellules souches. En effet, face à la multitude des propositions faites aux patients sur Internet, il devenait urgent de mettre en place des documentations spécifiques sur les thérapies actuellement disponibles en matière de cellules souches.

Les chercheurs travaillent aujourd'hui avec différents types de cellules souches, en particulier avec les cellules provenant de la moelle, dites cellules mésenchymateuses, dont il faut évaluer précisément l'efficacité et les dangers. Cependant, associés à des traitements immuno-suppresseurs, il sera possible dans quelques années d'évaluer le potentiel de cette thérapie.

De même, les collègues italiens en collaboration avec les français, ont envisagé l'injection par voie intra-thécale de cellules souches neurales qui, sur des modèles expérimentaux, ont donné des effets intéressants dans le processus de la remyélinisation.

C'est pourquoi, la mise en place de règles était devenue nécessaire et cette réunion a permis de trouver un consensus sur 21 points à respecter en matière d'essais thérapeutiques à partir de cellules souches.

Enfin, le Pr. LUBETZKI expose le travail réalisé par AMETHIS (Société suisse spécialisée dans l'évaluation de la qualité des projets scientifiques) qui, comme il y a 4 ans, vient d'effectuer une nouvelle analyse dont les conclusions permettront de renforcer les actions et les efforts de l'ARSEP. Elle rappelle qu'en 2004, ce travail avait prouvé son intérêt, tant pour la communication que pour la rédaction du livre blanc édité par l'UNISEP.

Avant de donner la parole à la salle pour la seconde partie de cette réunion, le Président, abordant le dernier point de l'ordre du jour, propose à l'Assemblée de bien vouloir accepter les legs et donations suivants :

M. Marc BLOYET : Donation entre vifs d'une maison située au POULIGUEN, d'une valeur estimée à 450.000 € à partager avec l'Association française des poly-arthritiques,

Mme Yvonne BERNIER : legs à partager avec la Ligue contre le Cancer, d'un actif net évalué à 125.640 € composé d'une maison située en basse Normandie et de différents comptes bancaires.

Dans le cadre de la succession THUILLIEZ, Arnaud BRUNEL propose d'approuver la vente d'une parcelle de 600 m<sup>2</sup> au prix de 6.000 €; soit 0,96 € le m<sup>2</sup> au lieu de 0,50 € prix confirmé au Trésorier par le service des domaines de l'Essonne.

Dans le cadre de la succession THEUREL, c'est la vente de deux parcelles de bois et taillis, situé en Franche Comté, soit 2 ha 27 a et 80 ca qu'il est proposé de vendre pour 3.000 € Prix tout à fait correct et vérifié par le Trésorier auprès des services compétents.

**L'Assemblée approuve à l'unanimité et avec reconnaissance, les legs et donations énumérés ci-dessus sous bénéfice d'inventaire et sous réserve de l'autorisation préfectorale. Elle déclare que l'ensemble des fonds à provenir de ces dossiers seront affectés à la Recherche sur la Sclérose en Plaques, conformément aux buts poursuivis par l'Association.**

**L'Assemblée donne tout pouvoir aux membres du Bureau pour procéder à l'ensemble des formalités relatives à la délivrance des legs et à leur encaissement, ainsi qu'à tout acte nécessaire.**

*Avec les chaleureux remerciements qu'il adresse à l'ensemble des adhérents pour l'intérêt qu'il porte à l'Association, Arnaud BRUNEL les invite à se prononcer sur le compte-rendu financier et le compte-rendu scientifique qui sont approuvés à l'unanimité.*

Puis, constatant que l'ordre du jour est épuisé, le Président ouvre la seconde partie de cette réunion, consacrée au Questions/Réponses.

## 2<sup>ème</sup> PARTIE

Prenant la parole, Michel BLIAUT, Président de la NAFSEP, est heureux d'informer l'Assemblée que la succession de Brigitte MALLET vient d'être recueillie. Elle permettra donc à l'ARSEP d'offrir une bourse « Brigitte MALLET » pour honorer la mémoire de celle qui assumât la présidence de la NAFSEP et de l'UNISEP.

Arnaud BRUNEL, très touché par cette information, remercie chaleureusement le Président de la NAFSEP, en rappelant le courage et la volonté déployés par cette femme dont les décisions furent toujours dictées par la générosité.

### **Utilisation du BOTOX dans la Sclérose en Plaques ?**

Comme chacun le sait, l'utilisation de la toxine botulique est essentiellement esthétique, mais elle peut avoir des applications dans d'autres maladies, comme le torticolis spasmodique. Dans la Sclérose en Plaques, elle est utilisée en injection, avec de bons résultats dans les problèmes de spasticité (raideur des membres inférieurs, pied en varus...) et dans les troubles urinaires liés aux spasmes de la vessie et des sphincters.

### **Différence entre Recherche clinique et Recherche fondamentale ?**

- La recherche clinique se rapporte à l'évaluation des traitements, la compréhension des symptômes et des mécanismes à l'origine de la maladie, tout ce qui concerne le patient,
- La recherche fondamentale s'effectue sur des modèles cellulaires ou moléculaires.

La question étant particulièrement intéressante, l'ARSEP consacrera un article à ce point.

### **Recherche et espoirs de résultats concrets ?**

*En immunologie*, on vient de découvrir une nouvelle cellule, appelée Th17, qui jouerait un rôle important dans le développement des maladies auto-immunes telles que la Sclérose en Plaques. Empêcher le lymphocyte T de se différencier en Th 17 reviendrait à bloquer l'évolution de ces pathologies.

*En neurobiologie*, les bons et les mauvais aspects des cellules souches étant désormais cernés, une vraie ligne de conduite a pu être mise en place quant leur utilisation.

*En imagerie*, les progrès considérables qui ont été faits dans la compréhension de la maladie permet aujourd'hui de mieux la suivre.

*Enfin, dans le domaine thérapeutique*, de nouvelles molécules ont été découvertes :

Anticorps monoclonal, le TYSABRI (NATALIZUMAB) a montré une réelle efficacité sur la réduction du taux annuel des poussées et sur l'évolution, du handicap avec un impact bénéfique sur la qualité de vie des patients traités et une réduction significative du nombre de lésions visibles à l'IRM.

Donnés par voie orale, la Cladribine et le Fingolimod, ont plutôt donné des résultats intéressants sur l'immunité dans la Sclérose en Plaques.

Le Pr. LUBETZKI ayant achevé sa réponse, le Président est interpellé sur la menace de fermeture du service de rééducation de l'Hôpital Léopold BELLAN ; service exclusivement destiné aux malades atteints de Sclérose en Plaques.

Le Président de l'ARSEP et la Présidente de son Comité scientifique se réunissent pour déclarer que l'Assemblée générale de l'ARSEP, réunit le 11 juin 2009, a pris connaissance de la pétition organisée contre la fermeture de ces 14 lits et, consciente des conséquences qui en résultent, elle se joint aux 2.500 signatures pour demander leur maintien auprès du Ministère.

*C'est à 19 h 30 que le Président lève la séance, exprimant son amitié et ses souhaits à chacun des participants.*

## BILAN PASSIF

## ANNEXES

En euros	Notes	31.12.08	31.12.07
Fonds associatifs sans droit de reprise	2.1.6		
Statutaire		1 524	1 524
Autre		372 751	372 751
Report à nouveau		771 141	761 511
Résultat de l'exercice (Excédent ou Perte)		-30 811	9 630
<b>FONDS ASSOCIATIFS (I)</b>		<b>1 114 606</b>	<b>1 145 416</b>
<b>FONDS DEDIES A LA RECHERCHE PAR LES DONATEURS (II)</b>	<b>2.1.7 - 3.6</b>	<b>188 224</b>	<b>55 353</b>
Emprunts	3.2 - 3.5	396 251	422 733
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	3.2	35 735	65 689
Dettes fiscales et sociales	3.2	26 919	21 185
Dons affectés par le Comité Scientifique et notifiés par le Conseil d'Administration	2.1.8 - 3.7	608 218	1 036 471
<b>DETTES (III)</b>		<b>1 067 123</b>	<b>1 546 078</b>
<b>TOTAL GENERAL (I à III)</b>		<b>2 369 953</b>	<b>2 746 847</b>

## BILAN ACTIF

En euros	Notes	Brut	Amortissement / Dépréciation	31.12.08	31.12.07
<b>Immobilisations incorporelles</b>	<b>2.1.1</b>				
Autres immobilisations incorporelles		42 627	34 778	7 849	12 694
<b>Immobilisations corporelles</b>	<b>2.1.2</b>				
Terrains		99 400		99 400	99 400
Constructions	3.5	397 600	26 903	370 697	379 395
Installations techniques, Mat. Outil.		9 829	3 733	6 096	4 704
Autres immobilisations corporelles		30 479	25 793	4 686	5 900
Immeubles reçus en legs	2.1.3.1	15		15	15
<b>Immobilisations financières</b>					
Titres reçus en legs	2.1.3.2	114 023	8 795	105 228	114 023
Autres immobilisations financières		27 518		27 518	25 025
<b>TOTAL ACTIF IMMOBILISE (I)</b>		<b>721 492</b>	<b>100 002</b>	<b>621 490</b>	<b>641 157</b>
Stock	3.1	7 852		7 852	0
<b>Créances</b>					
Libéralités et dons à recevoir	3.4	137 850		137 850	237 429
Autres créances		0		0	
<b>Trésorerie</b>	<b>2.1.5</b>				
Valeurs mobilières de placement	3.5	1 178 940		1 178 940	1 544 829
Disponibilités		397 396		397 396	308 302
<b>Comptes de régularisation</b>	<b>3.4</b>				
Charges constatées d'avance		26 426		26 426	15 131
<b>TOTAL ACTIF CIRCULANT (II)</b>		<b>1 748 463</b>	<b>0</b>	<b>1 748 463</b>	<b>2 105 690</b>
<b>TOTAL GENERAL (I à II)</b>		<b>2 469 955</b>	<b>100 002</b>	<b>2 369 953</b>	<b>2 746 847</b>




## COMPTE DE RESULTAT




En euros	<i>Notes</i>	31.12.08	31.12.07
Cotisations		295 509	278 430
Dons, Legs et Libéralités		1 041 650	1 239 164
Lettre ARSEP		372 709	405 531
Ventes de livres et cartes de vœux		593	2 118
Reprise /amortis., provisions & transfert de charges		12 477	14 865
Report des ressources antérieures affectées par les donateurs	2.1.7 - 3.6	23 714	64 829
Autres produits		201 025	135 870
<b>Total produits d'exploitation</b>		<b>1 947 677</b>	<b>2 140 808</b>
Autres achats et charges externes		-579 342	-541 011
Impôts, taxes et versements assimilés		-22 498	-23 951
Salaires & Traitements	3.3.	-203 064	-205 953
Charges sociales		-87 637	-79 158
Dotations aux amortissements sur immobilisations	2.1.1 - 2.1.2	-18 068	-15 516
Dotations aux dépréciations sur actif circulant		0	0
Dotations aux provisions pour risques & charges		0	0
Engagements à réaliser sur ressources affectées par les donateurs	2.1.7 - 3.6	-156 586	0
Subventions Recherche	2.1.9 -3.6 - 3.7	-926 236	-1 275 114
Autres charges		-143	-17
<b>Total charges d'exploitation</b>		<b>-1 993 573</b>	<b>-2 140 719</b>
<b>RESULTAT D'EXPLOITATION</b>		<b>-45 896</b>	<b>88</b>
Produits de valeurs mobilières de placement	2.1.10	37 377	23 890
Intérêts & charges assimilées		-13 497	-14 356
Dépréciation financières	2.1.10	-8 795	0
<b>RESULTAT FINANCIER</b>		<b>15 085</b>	<b>9 534</b>
Produits exceptionnels sur opérations de gestion		0	7
Charges exceptionnelles sur opérations de gestion		0	0
<b>RESULTAT EXCEPTIONNEL</b>		<b>0</b>	<b>7</b>
<b>EXCEDENT OU PERTE</b>		<b>-30 811</b>	<b>9 630</b>







## APPEL D'OFFRES 2008

CANDIDATS	MONTANT	DUREE	MONTANT TOTAL
<b>GRANTS</b>			
THOUVENOT ERIC	35 000 €	1 an	35 000 €
BARON VAN EVERCOOREN ANNE	20 000 €	1 an	20 000 €
NAIT OUMESMAR BRAHIM	20 000 €	1 an	20 000 €
BRASSAT DAVID	35 000 €	1 an	35 000 €
BROCHET BRUNO	30 000 €	2 ans	60 000 €
CLERGET DARPOUX FRANÇOISE	20 000 €	2 ans	40 000 €
LAPLAUD DAVID AXEL	40 000 €	1 an	40 000 €
LIBLAU ROLAND	30 000 €	1 an	30 000 €
LUBETZKI CATHERINE	35 000 €	1 an	35 000 €
RANJEVA JEAN-PHILIPPE	20 000 €	1 an	20 000 €
SOULILLOU JEAN-PAUL	20 000 €	1 an	20 000 €
BROUARD SOPHIE	20 000 €	1 an	20 000 €
PETRY KLAUS	20 000 €	1 an	20 000 €
SEILHEAN DANIELLE	20 000 €	1 an	20 000 €
THOMAS JEAN-LÉON	20 000 €	1 an	20 000 €
VUKUSIC SANDRA	20 000 €	1 an	20 000 €
<b>TOTAL GRANTS</b>			<b>455 000 €</b>
<b>FELLOWSHIPS</b>			
BERGEREAU EMILIE	28 072.92 €	1 an	29 300.00 €
STEINER OLIVIER	28 072.92 €	1 an	28 200.00 €
ZAARAOUI WAFAA	46 100.76 €	1 an	46 600.00 €
NAKATANI HIROKO	46 100.76 €	1 an	46 101.00 €
BEL CHRISTOPHE	28 072.92 €	1 an	28 600.00 €
MARTIN PIERRE-MARIE	46 100.76 €	1 an	46 600.00 €
COUTURIER NICOLAS	28 072.92 €	1 an	29 500.00 €
THIBAUD JULIE	28 072.92 €	1 an	28 600.00 €
COHEN ADAD JULIEN	46 100.76 €	1 an	46 200.00 €
LETERRIER NICOLAS	46 100.76 €	1 an	46 600.00 €
CHEVALIER GRÉGOIRE SÉLECTION AO 2007 POUR 2 ANS		1 an	14.450.00 € régularisation AO 2007
CLARISSE PERRINE			700.00 € régularisation AO 2007
VARRIN DOYER MICHEL			700.00 € régularisation AO 2007
<b>TOTAL FELLOWSHIPS</b>			<b>392 550.00 €</b>
<b>2 PRIX ARSEP CONGRÈS 2008</b>			<b>3 000.00 €</b>
<b>TOTAL GLOBAL</b>			<b>850 151.00 €</b>

## Présentation des équipes et personnes financées en 2008

CANDIDATS - EQUIPES		GRANTS – Laboratoires de recherche	Durée en année
		<b>BARON VAN EVERCOOREN Anne - Paris</b> "Mécanismes moléculaires et cellulaires de l'infiltration de précurseurs neuraux à travers la barrière hémato-encéphalique"	1
		<b>BRASSAT David - Toulouse</b> "Pharmacogenomics of natalizumab in MS treatments"	1
		<b>BROCHET Bruno - Bordeaux</b> "Essai clinique randomisé d'un protocole de rééducation cognitive des fonctions attentionnelles dans la SEP" - <i>Financé par le groupe Bouygues</i>	2
		<b>BROUARD Sophie - Nantes</b> "Caractéristiques et fonction des cellules circulantes T CD4+CD25high positives pour IL-7Ra chain dans la SEP"	1
		<b>CLERGET DARPOUX Françoise - Villejuif</b> <b>EBERS George - Angleterre</b> <b>COLLABORATION FRANCO-BRITANNIQUE</b> "Evaluation des risques associés à 4 gènes de susceptibilité à la SEP"	2
		<b>LAPLAUD David-Axel - Nantes</b> "Caractérisation des TCR des cellules T infiltrantes dans la SEP rémittente" - <i>Financé par le Jumping de Cabourg</i>	1

CANDIDATS - EQUIPES		GRANTS – Laboratoires de recherche	Durée en année
		<b>LIBLAU Roland - Toulouse</b> "Etude de l'auto-immunité dans le système nerveux central à l'aide de souris génétiquement modifiées"	1
		<b>LUBETZKI Catherine - Paris</b> "Molécules de guidage et (re)myélinisation dans le système nerveux central" - <i>Financé par la Fondation Le Roch – Les Mousquetaires</i>	1
		<b>NAIT OUMESMAR Brahim - Paris</b> "Fonctions des facteurs de transcription Olig1 et Olig2 au cours de la remyélinisation du système nerveux central" – <i>Financé en partie par la Fondation Le Roch – Les Mousquetaires</i>	1
		<b>PETRY Klaus - Bordeaux</b> "Etude du rôle fonctionnel des ligands peptidiques dirigés contre la barrière hémato-encéphalique dans le passage des leucocytes chez les modèles expérimentaux de la SEP"	1
		<b>RANJEVA Jean-Philippe - Toulouse</b> "Etude in-vivo des atteintes spécifiques microstructurales des neurones, de la myéline et des cellules gliales par imagerie spectroscopique cérébrale 3D tensorielle de diffusion au stade précoce de la SEP"	1
		<b>SEILHEAN Danielle - Paris</b> "Génétique des canaux sodiques dans la prédisposition à la SEP et étude de leur expression axonale en relation avec la sévérité de la maladie"	1

CANDIDATS - EQUIPES		GRANTS – Laboratoires de recherche	Durée en année
		<p><b>SOULLILLOU Jean-Paul - Nantes</b>            "Détermination de la fréquence et caractérisation des lymphocytes T spécifiques de la myéline de patients ayant une SEP par la méthode TRAP (reconnaissance des lymphocytes T spécifiques par transfert protéiques des cellules présentatrices d'antigène" - <i>Financé par le Jumping de Cabourg</i></p>	1
		<p><b>THOMAS Jean-Léon - Paris</b>            "Les facteurs de transcription à homéodomaine comme morphogènes de second ordre dans le développement des cellules précurseurs oligodendrocytaires"</p>	1
		<p><b>THOUVENOT Eric - Montpellier</b>            "Recherche de marqueurs de SEP rémittente après un 1<sup>er</sup> événement démyélinisant par analyse protéomique quantitative du liquide céphalorachidien"</p>	1
		<p><b>VUKUSIC Sandra - Lyon</b>            "Cohorte lyonnaise historique de patients atteints de SEP : réévaluation clinique après 10 ans et constitution d'une base de données biologiques"</p>	1



PARIVRY  
14, rue Jules Vanzuppe – 94200 IVRY SUR SEINE