

## Sommaire :

La Fondation ARSEP  
La Sclérose en Plaques  
La diffusion de l'information  
La collecte de fonds  
Les comptes 2013  
L'appel d'offres 2013

*Merci de  
votre aide !*

**Fondation ARSEP**  
Immeuble Parivry  
14, rue Jules Vanzuppe  
94200 IVRY SUR SEINE

**Téléphone**  
01 43 90 39 39

**Télécopie**  
01 43 90 14 51

**Adresse e-mail**  
direction@arsep.org



Présidée par Jean-Frédéric de LEUSSE



## La Fondation ARSEP

Créée à l'initiative d'Arnaud Brunel 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 quant au traitement réel de la maladie.

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

1/ de promouvoir et d'encourager la recherche française et internationale sur la Sclérose en Plaques par le financement annuel de travaux dans différents

domaines de la recherche et par le financement exceptionnel de projets de grande envergure.

2/ de diffuser l'information la plus pertinente sur les avancées médicales, scientifiques et thérapeutiques au travers de bulletins trimestriels, des congrès et des manifestations qu'elle organise.

Depuis quelques années, grâce à l'action de son vice-président, Bernard Gentric, elle sensibilise un public plus large au travers de sa marque sportive « Solidaires en Peloton », qui permet

aussi de promouvoir les bienfaits de l'activité physique dans la sclérose en plaques.

**Reconnue d'utilité publique, la Fondation ARSEP est la 1<sup>ère</sup> et unique Fondation en France se consacrant exclusivement à la Recherche sur la Sclérose en Plaques.**

## La Sclérose en Plaques

La Sclérose en Plaques est une maladie fréquente du système nerveux central qui se développe à l'orée de la vie d'adulte. Elle retentit sur tous les projets de vie des patients : mariage, grossesse, premiers emplois, premiers emprunts...

La vie personnelle, familiale et professionnelle en est alors bouleversée. Parallèlement, en termes de santé publique, les conséquences socio-économiques de la maladie sont importantes. Pendant des décennies, face à la maladie, la société, mais aussi le monde médical, ont eu

une attitude plutôt contemplative du fait de l'absence de traitement. 145 ans après la description de Jean-Martin Charcot, bon nombre d'interrogations persistent encore mais, si la pathogénie de la maladie reste mystérieuse, les progrès thérapeutiques obtenus ces dernières années ouvrent des perspectives certaines. Un espoir réel de stopper la maladie fondé sur une approche davantage préventive dès les premières années, est né pour les patients déroutés par l'annonce d'un diagnostic susceptible de

bouleverser leur avenir.

Souvent accompagnée de handicap invisible, la sclérose en plaques était une maladie méconnue du grand public. Grâce aux journées mondiales de la SEP, à l'action de la Fédération UNISEP, à l'appui des médias, à l'organisation de nos manifestations en région, le grand public bénéficie de meilleures informations et le combat contre cette maladie neurologique, chronique et invalidante, gagne en visibilité.

### Les Objectifs de la Fondation ARSEP

1/ Accélérer les travaux de recherche sur la Sclérose en Plaques,

2/ Sensibiliser les chercheurs au problème de la Sclérose en Plaques pour en multiplier le nombre,

3/ Informer le public au travers de réunions annuelles adaptées et la diffusion d'ouvrages ou de bulletins,

4/ Sensibiliser le grand public par tout moyen.

Et permettre enfin à 2,3 millions de malades dans le monde de vivre enfin « comme tout le monde ».

---

**1969-2014** : 45 ans d'action contre la sclérose en plaques.

L'histoire de la Fondation durant ces 45 années, a été façonnée par le dévouement et la générosité des hommes et des femmes qui ont pris part à notre combat contre la maladie. Des hommes et des femmes tels que vous, et c'est grâce à cet esprit solidaire que les travaux de recherche sur la maladie ont abouti à des résultats significatifs, tant sur le plan fondamental que clinique.

*Chercheurs et malades vous remerciant.*

## La Sclérose en Plaques (suite)

### La Sclérose en Plaques :

**90.000 victimes en France dont ¾ sont des femmes  
700 enfants dont le plus jeune, diagnostiqué à 2ans, est âgé de 10 ans.  
2.300.000 de malades dans le monde.**

Les nombreux traitements mis sur le marché durant ces dernières années ont permis de diminuer la fréquence des poussées et de mieux appréhender les symptômes de la sclérose en plaques, mais ils ne la guérissent toujours pas et

les champs de la recherche restent vastes.

Réparer la gaine de myéline, préserver l'intégrité du neurone, restaurer les communications neuronales, bloquer l'effet destructeur de l'inflammation, sont les enjeux majeurs qui doivent encore nous mobiliser et que vous soutenez avec fidélité. Grâce à vous, la recherche a bénéficié en 2012, d'une enveloppe de 1,8 M€ et de 1,2 M€ en 2013.



## La diffusion de l'information

Diverses actions auprès du grand public permettent de diffuser l'information :

- La lettre trimestrielle de la Fondation ARSEP,
- Le site internet [www.arsep.org](http://www.arsep.org)
- Le Congrès annuel destiné aux patients et à leur famille, retransmis en direct sur le site internet,
- La journée d'information et de rencontre pour enfants et adolescents atteints de SEP,
- Les journées régionales d'information et les manifestations diverses organisées par les délégués et les bénévoles de la Fondation,

- Les manifestations sportives « Solidaires en Peloton »,
- Les permanences téléphoniques,
- La rencontre annuelle chercheurs-patients dans les laboratoires de recherche français.

La Fondation favorise très activement les réunions scientifiques et médicales qui permettent d'échanger des compétences et des connaissances, de s'informer sur les dernières avancées scientifiques et thérapeutiques mondiales et de développer des collaborations nationales et

internationales. C'est dans ce cadre qu'elle organise :  
- Le congrès scientifique annuel européen, destiné aux chercheurs,  
- Les réunions scientifiques spécialisées, comme le workshop IRM,  
- Les formations auprès d'étudiants en universités et écoles spécialisées.  
La Fondation ARSEP participe aux congrès scientifiques mondiaux. Elle est en relation permanente avec les chercheurs du monde et œuvre pour multiplier le nombre de ceux qui travaillent sur la Sclérose en Plaques.

## La collecte de fonds

Agréée par le comité de la Charte pour les dons en confiance ; habilitée à recevoir legs, donations et dons ISF, la Fondation ARSEP ne fait appel qu'à des dons privés et ne perçoit aucune subvention. Sous l'autorité du Ministère de la Santé, du Ministère

de la Recherche, du Ministère de l'Intérieur et de la Préfecture du Val de Marne à qui ses comptes sont annuellement adressés, la Fondation ARSEP se soumet volontiers, tous les quatre ans, à une évaluation experte de ses dossiers scientifiques en vue

d'affirmer la justesse de ses choix.

**Face à la maladie, nous aurons toujours besoin d'hommes et de femmes de conviction. Des hommes et des femmes qui, par leur engagement fort et généreux, permettent à d'autres acteurs de faire évoluer la science.**

## Les comptes 2013 – Trésorier Michel LAFFITTE

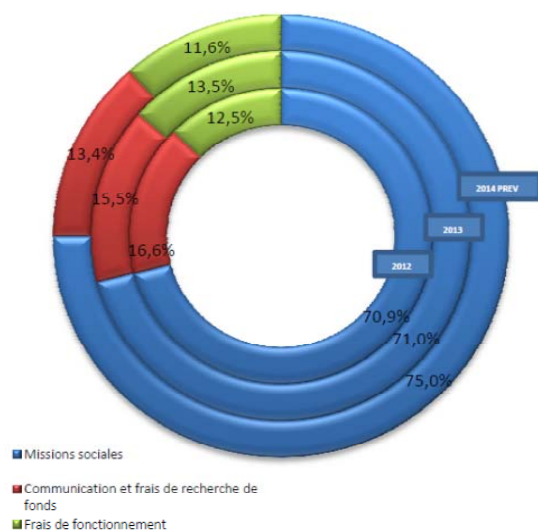
Le total des produits d'exploitation de la Fondation s'est élevé en 2013 à 3 988 K€, en progression de 19,5% par rapport à 2012. Cette croissance est due à un niveau de legs très élevé (1,6 M€), supérieur à nos prévisions (1,0 M€) les autres recettes ayant progressé en ligne avec le budget, mis à part les dons des entreprises au titre du mécénat.

Les charges d'exploitation ont atteint 2 791 K€, en diminution de 19,1% par rapport à 2012, sous l'effet de la baisse des aides à la recherche en l'absence d'appel d'offres européen (1 570 K€), des charges de personnel moins élevées en l'absence de renouvellement d'un CDD (434 K€) et d'économies réalisées sur d'autres charges (788 K€).

Le résultat 2013 de la Fondation ressort ainsi à 1 241 K€, contre -75 K€ au titre de l'exercice 2012.

	2012	2013	2014 Prévisionnel
■ Résultat disponible/produits	-2,20%	30,80%	-3,40%
■ Provisions/produits	6,40%	0,00%	0,00%
■ Total emplois de l'exercice/produits	95,80%	69,20%	103,40%

### EMPLOIS DES RESSOURCES 2012-2013-2014



Le total du bilan de la Fondation s'élevait à 3 579 K€ à fin 2013 contre 2 916 K€ en 2012.

Les immobilisations financières ont fortement progressé (1 387 K€ contre 149 K€ en 2012) à la suite du placement d'une partie de la trésorerie en titres et contrat d'épargne à moyen terme en application de la stratégie financière de la Fondation décidée par le Conseil d'administration. Les fonds propres atteignent un montant de 2 772 K€ (dont 2,2 M€ pour le fonds de dotation) compte tenu du niveau exceptionnel du résultat de 2013.

PRODUITS	REEL 2013	PREV 2014	Evolution P2014/R2013
Dons divers + mailing	671 855 €	675 000 €	0%
Retour Lettre ARSEP	442 916 €	450 000 €	2%
Dons des amis et prélèvements automatiques	433 925 €	445 000 €	3%
Collecte Internet	3 371 €	5 000 €	48%
Dons ISF	286 169 €	290 000 €	1%
Legs	1 598 830 €	900 000 €	-44%
Manifestations	142 825 €	180 000 €	26%
Collecte SOLIDAIRES EN PELOTON	43 366 €	50 000 €	15%
Libéralités (Dons entreprises)	85 400 €	100 000 €	17%
Dons affectés à projets	146 613 €	223 000 €	52%
Dons FRC UNISEP + subventions	20 151 €	20 000 €	-1%
Autres produits	72 230 €	86 000 €	19%
Reprises sur fonds dédiés et autres provisions	86 845 €	64 000 €	-26%
<b>TOTAL PRODUITS</b>	<b>4 034 496 €</b>	<b>3 488 000 €</b>	<b>-14%</b>
CHARGES			
Mission sociale - Recherche	1 570 282 €	2 275 000 €	45%
RV de la Fondation ARSEP et autres journées scientifiques	117 201 €	100 000 €	-15%
Personnel Recherche (*)	203 929 €	229 000 €	12%
Documentation générale et adhésions diverses	24 259 €	25 000 €	3%
Communication et publications diverses	32 261 €	60 000 €	86%
Personnel Communication (*)	99 656 €	104 000 €	4%
Lettre ARSEP avec Poste	97 364 €	110 000 €	13%
Mailing avec Poste	259 820 €	270 000 €	4%
Frais Délégations régionales	11 614 €	16 000 €	38%
Administration et charges générales	211 929 €	250 000 €	18%
Personnel Administratif (*)	130 829 €	131 000 €	0%
Divers - Amortissements	33 430 €	38 000 €	14%
Dotation aux fonds dédiés et autres provisions	560 €	- €	
<b>TOTAL CHARGES</b>	<b>2 793 134 €</b>	<b>3 608 000 €</b>	<b>29%</b>
<b>EXCEDENT PRODUITS/CHARGES</b>	<b>1 241 362 €</b>	<b>-120 000 €</b>	

Le budget prévisionnel 2014 tel que détaillé dans le tableau ci-dessus est présenté sous un format proche de celui du compte d'emploi des ressources, afin de faire ressortir les parts des revenus affectés aux missions sociales (financement de la recherche et communication sur la maladie), aux frais de recherche de fonds et aux dépenses de fonctionnement de la Fondation.

## COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES 2013

	(1)	(3)		(2)	(4)
EMPLOIS	Emplois de N= Compte de résultat	Affectation par emplois des ressources collectées auprès du public utilisées sur N	RESSOURCES	Ressources collectées de N = Compte de résultat	Suivi des ressources collectées auprès du public et utilisées sur N
			<b>REPORT DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRES DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN DÉBUT D'EXERCICE</b>		
<b>I- RECHERCHE ET AUTRES MISSIONS SOCIALES</b>	1 983 826	1 983 826	<b>I- RESSOURCES COLLECTÉES AUPRES DU PUBLIC</b>	3 625 894	3 625 894
I-1 Réalisées en France	1 870 936	1 870 936	I-1 Dons et legs collectés	3 437 066	3 437 066
- Actions réalisées directement	1 921 677	1 821 677	- Dons manuels non affectés	1 638 236	1 638 236
- Versements à d'autres organismes agissant en France	49 259	49 259	- Dons manuels affectés		
I-2 Réalisées à l'étranger	112 890	112 890	- Legs et autres libéralités non affectés	1 598 830	1 598 830
- Actions réalisées directement	112 890	112 890	- Legs et autres libéralités affectés		
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes			I-2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	188 828	188 828
<b>II- RECHERCHE DE RESSOURCES</b>	432 559	400 298	- Produits des manifestations	186 190	186 190
II-1 Frais d'appel à la générosité du public	400 298	400 298	- Produits financiers	2 638	2 638
II-2 Frais de recherche des autres fonds privés	32 261		<b>II- AUTRES FONDS PRIVES</b>	232 013	
II-3 Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	-		<b>III- SUBVENTIONS &amp; AUTRES CONCOURS PUBLICS</b>	20 151	
<b>III- FRAIS DE FONCTIONNEMENT</b>	376 188	86 692	<b>IV- AUTRES PRODUITS</b>	69 593	
		2 470 816			
<b>I- TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RESULTAT</b>	<b>2 792 573</b>		<b>I- TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RESULTAT</b>	<b>3 947 651</b>	
<b>II- DOTATIONS AUX PROVISIONS</b>	<b>0</b>		<b>II- REPRISES AUX PROVISIONS</b>	<b>1 750</b>	
<b>III- ENGAGEMENTS A REALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES</b>	<b>560</b>		<b>III- REPORT DES RESSOURCES AFFECTÉES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTERIEURS</b>	<b>85 095</b>	
			<b>IV- VARIATION DES FONDS DÉDIÉS COLLECTÉS AUPRES DU PUBLIC (cf. tableau des fonds dédiés)</b>		<b>75 000</b>
<b>IV- EXCEDENT DE RESSOURCES DE L'EXERCICE</b>	<b>1 241 362</b>		<b>V- INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE</b>	<b>-</b>	
TOTAL GENERAL	<b>4 034 496</b>		TOTAL GENERAL	<b>4 034 496</b>	<b>3 700 894</b>
<b>V- Part des acquisitions d'immo brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public</b>		<b>67 828</b>			
<b>VI- Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public.</b>		<b>30 407</b>			
<b>VII- Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public</b>		<b>2 508 237</b>	<b>VI- Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public</b>		<b>2 508 237</b>
			<b>SOLDES DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRES DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN FIN D'EXERCICE</b>		<b>1 192 656</b>
<b>EVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE</b>					
Missions sociales			Bénévolet		
Frais de recherche de fonds			Préstations en nature		
Frais de fonctionnement et autres charges			Dons en nature		
TOTAL	-		TOTAL	-	

# Appel d'Offres 2013 – Pr Thibault Moreau et Dr Pierre-Olivier Couraud

L'appel d'offres 2013 a permis d'attribuer **1.200.710 €** à des projets de recherche. 22 dossiers soutenus sur 52 soit 42 % des demandes. Le Président et le Vice-président du Comité scientifique considèrent que c'est un ratio correct pour ne retenir que de très bons dossiers sans en laisser de côté. En-dessous de 25%, les risques sont grands en effet, d'oublier de bons projets. Il remercie la Fondation et ses donateurs de permettre aux scientifiques de travailler dans de bonnes conditions.

**Résultats de l'Appel d'offres commun Fondation de France/Fondation ARSEP, collaboration multicentrique : « Approche de la vie quotidienne dans la SEP, par la Recherche »**

### Equipes sélectionnées :

- 1) David VEILLARD (Rennes), Pascal AUQUIER (Marseille), Gilles EDAN (Rennes),
- 2) Yann MIKAELOFF (Paris), OFSEP (Lyon).

**Montant attribué au projet : 147.000 €** ont été attribués sur le budget de 300 000 € décidé en Conseil. Les fonds restant permettront de relancer un nouvel appel d'offres conjoint en 2014.

## ▼ EN 2013, GRÂCE À VOS DONS : 1 200 710 €

### Projets financés lors de l'appel d'offres annuel :

Principaux investigateurs	Domaine de recherche	Nature du financement	Principaux investigateurs	Domaine de recherche	Nature du financement
R. Macrez - Caen	Recherche préclinique	55 000 €	C. Soula - Toulouse	Neuro-biologie	20 000 €
C. Pierre-Louapre - USA	Recherche clinique	55 000 €	E. Thouvenot - Montpellier	Recherche clinique	40 000 €
M.C. Angulo - Paris & B. Nait Oumesmar - Paris	Neuro-biologie	40 000 €	H. Yssel - Paris	Neuro-immunologie	35 000 €
A. Desmazières - Paris & collaborateurs France, Angleterre	Neuro-biologie	40 000 €	L. Apetoh & M. Dosset - Dijon & collaborateurs Suisse	Neuro-immunologie	95 000 €
P. Durbec - Marseille	Neuro-biologie	40 000 €	B. Fontaine & M. El Behi - Paris & collaborateurs - Paris	Multithématique	95 000 €
A. Ghomari - Kremlin-Bicêtre	Neuro-biologie	30 000 €	G. Gorochov & D. Gouas - Paris	Recherche clinique	95 000 €
E. Leray - Rennes & E. Kingwell - Canada	Recherche clinique	39 990 €	S. Guerdet & L. Serre - Toulouse	Neuro-immunologie	63 000 €
O. Manzoni - Marseille & C. Matute - Espagne	Recherche préclinique	39 720 €	J.C. Guéry & S. Laffont-Pradines - Toulouse	Neuro-immunologie	75 000 €
R. Margnier - Lyon	Neuro-biologie	40 000 €	C. Parras & A. Clavairoly - Paris	Neuro-biologie	58 000 €
G. Rougon - Marseille & M. Malissen - Marseille	Neuro-biologie	39 000 €	Y.V. Tan & C. Abad - Rouen	Recherche préclinique	95 000 €
B. Salomon - Paris	Neuro-immunologie	40 000 €	F. Zavala & S. Korniotis - Paris	Recherche préclinique	71 000 €

### La Fondation ARSEP à votre service, c'est :

- 12 administrateurs soutenus par
- 10 Fondateurs, 12 Personnalités qualifiées et
- 46 scientifiques de réputation internationale
- 150 bénévoles et 8 salariés

