



## Dans mon Labo, on fabrique le futur

**SEP =**

**Une maladie du cerveau multifactorielle, multisymptomatique et souvent invisible,**

**110.000 victimes en France dont ¾ sont des femmes**

**500 enfants dont le plus jeune, diagnostiqué à 2 ans, est âgé de 10 ans**

**2.300.000 de malades dans le monde.**

## La Sclérose en Plaques

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

des symptômes neurologiques et des handicaps.

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.

Souvent accompagnée de handicaps invisibles, la sclérose en plaques est une maladie méconnue du grand public.

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...

## 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.

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.**





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 dons privés et ne perçoit aucune subvention. Sous la surveillance 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.

**Parce qu'ensemble on est plus fort, patients et chercheurs vous remercient !**

Chercheurs, patients, donateurs, bienfaiteurs, amis, merci de vos efforts qui permettent de prouver aux hommes et aux femmes atteints de cette maladie, que la solidarité n'est pas un vain mot. Vous le savez, les océans ne sont que des masses de gouttes d'eau et l'effort d'une multitude suffit à soulever des montagnes.

## Le mot du Président – Jean-Frédéric de LEUSSE

50 ans, c'est un anniversaire mais c'est aussi un moment privilégié qui permet de retracer l'histoire d'une entreprise ou d'un combat, de s'interroger sur son parcours et de réfléchir à l'avenir.

C'est pourquoi la Fondation a élaboré un projet associatif qui vise à intensifier encore son action pour obtenir plus rapidement des résultats déterminants.

Objectifs : D'ici 10 ans, doubler la collecte de fonds pour doubler les

financements apportés chaque année à la recherche sur la Sclérose en Plaques.

Ensemble, nous franchissons donc de nouvelles étapes et notre Fondation sait qu'elle peut compter sur vous : adhérents, donateurs, mécènes, partenaires, pour porter ses valeurs et l'aider dans ses entreprises.



Alors que nous célébrerons ce 50<sup>ème</sup> anniversaire de combat, je forme des vœux pour que nous puissions toujours aller de l'avant et poursuivre sur la voie du mouvement dans laquelle nos prédécesseurs nous ont engagés. Merci !

## Nos enjeux

### ① Informer

→ Organiser des réunions adaptées pour informer les patients et les familles,

→ Créer et diffuser des ouvrages, brochures ou bulletins,

→ Favoriser des rencontres entre patients, chercheurs et familles de patients,

→ Alerter le grand public, les médias et les pouvoirs publics sur la gravité de la Sclérose en Plaques.

### ② Agir

→ Intensifier les travaux de recherche sur la Sclérose en Plaques, par l'apport de fonds privés,

→ Développer des partenariats scientifiques, multicentriques et internationaux pour couvrir le maximum de voies de recherche,

→ Multiplier le nombre des chercheurs qui travaillent sur la Sclérose en Plaques pour en accélérer les progrès.

### ③ Guérir

→ Réparer la gaine de myéline,

→ Préserver l'intégrité du neurone,

→ Restaurer les communications neuronales,

→ Bloquer l'effet destructeur de l'inflammation.

**Et permettre à 2,3 millions de malades dans le monde de vivre tout simplement « comme les autres ».**

### LA FONDATION ARSEP à votre service, c'est :

12 Administrateurs soutenus par  
10 Fondateurs, 12 Personnalités qualifiées  
46 Scientifiques de réputation internationale  
Près de 400 Bénévoles et 7 Salariées

# L'activité scientifique 2018 – Pr Thibault MOREAU et Pierre-Olivier COURAUD

## APPEL À PROJETS ANNUEL 2018 :

### NEUROBIOLOGIE : 848 067 €

ANGULO MC. Paris	77 000 €
BALDASSARO V. Illkirsch	57 000 €
BOUSLAMIA L. Paris	50 000 €
CAYRE M. Marseille	63 000 €
GOUTEBROUZE L. Paris	58 000 €
HELIE P. Caen	35 000 €
RICHARD C. Lyon	50 000 €
DAVENNE M. Paris	50 000 €
GRESSENS P. Paris	50 000 €
LENKEI Z. Paris	77 000 €
MEFFRE D. Paris	20 000 €
PARRAS C. Paris	87 000 €
RUAT M. Paris-Saclay	85 000 €
TRICAUD N. Montpellier	104 067 €

### IMAGERIE : 161 912 €

LAURENT C. Rennes	12 912 €
LECLER A. Stanford USA	57 000 €
MAAROUF A. Londres UK	57 000 €
POIRION E. Paris	35 000 €

### Les appels d'offres exceptionnels et collaboratifs :

**304.902 €** ont été consacrés au premier appel d'offres exceptionnel consacré aux sciences humaines, sociales et sciences dures sur le thème : Approche personnalisée, éthique, sociologique et économique de la Sclérose en Plaques.

**291.133 €** ont été consacrés à la recherche clinique dans le cadre d'un appel d'offres conjoint [Fondation EDMUS/OFSEP](#) et **112 500 €** dans le cadre d'un projet de recherche européen (10 pays participants) visant le développement d'un modèle de recherche qui produise des résultats ayant un impact direct sur la vie des patients.

### Les bourses :

**71 194 €** ont été attribués à un [jeune chercheur du Japon](#) pour travailler durant deux ans sur le rôle des exosomes dans la propagation des signaux du microbiote intestinal dans la pathogenèse de la Sclérose en Plaques.

**20 000 €** ont permis de financer une année de recherche pour un [chercheur de Marseille](#) en vue de caractériser l'atteinte corticale au stade précoce de la

## 1 600 899 € : 28 PROJETS SÉLECTIONNÉS

### NEURO-IMMUNOLOGIE : 364 000 €

ALOULOU M. Toulouse	50 000 €
GIANGRANDE A. Illkirsch	50 000 €
KHOSRAVI M. Paris	57 000 €
LAPLAUD DA. Nantes	107 000 €
MASSON F. Paris	50 000 €
MICHEL L. Rennes	50 000 €

### RECHERCHE CLINIQUE : 177 300 €

CASTEL-LACANAL E. Toulouse	50 000 €
THOUVENOT E. Montpellier	50 000 €
LERAY E. Rennes	77 300 €

### GÉNÉTIQUE : 49 620 €

GOURRAUD PA. Nantes	49 620 €
---------------------	----------

Sclérose en Plaques par IRM.

### Les Prix de la Fondation :

**4 500 €** ont permis de récompenser trois jeunes chercheurs dont la présentation des travaux au cours de la journée scientifique a été particulièrement remarquée pour leur qualité.

### La Mission Information/Formation :

**41 802,67 €** ont permis à de jeunes chercheurs, de se rendre dans d'autres laboratoires français ou étrangers pour acquérir de nouvelles expériences, ou d'assister à différents Congrès à travers le monde, animés par les plus grands spécialistes de la SEP.

**SOIT, GRACE A VOUS, UN TOTAL DE**

**2 448 401 €**

**POUR LA RECHERCHE  
SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES**

### Contrôle des comptes

Les comptes annuels ont été contrôlés et certifiés par le commissaire aux comptes de la Fondation, qui a également vérifié les données comptables de ce document. [Toutes les informations de ce document sont issues des rapports d'activité et financier de l'année 2018, disponibles sur le site internet de la Fondation ou sur simple demande écrite. \(\[www.arsep.org\]\(http://www.arsep.org\)\).](#)

# Rapport financier 2018 – Trésorier Michel LAFFITTE

## Résultats 2018

Les **produits** d'exploitation de la Fondation se sont élevés en 2018 à 3 893 k€, en diminution de 6,4% par rapport à 2017 (4 160 k€), bien que supérieurs à nos attentes (3 705 k€).

S'élevant à 4 032 k€, les **charges** d'exploitation sont stables par rapport à 2017 (4 051 k€) et en ligne avec nos prévisions. Les aides à la recherche accordées par le conseil d'administration ont atteint 2 448 k€, en progression de 1% par rapport à 2017. Le résultat financier régresse (53 k€ en 2018 contre 63 k€ en 2017 (-15,9%)) en raison de la mauvaise tenue des marchés financiers au second semestre 2018.

## Bilan simplifié :

Le résultat ressort donc à -86 k€ contre +172 k€ en 2017 et un déficit de -175 k€ prévu au budget.

## Affectation du Résultat 2018 et Politique de Réserve :

La Fondation ARSEP doit consacrer statutairement au moins 10% de son résultat bénéficiaire de l'année au renforcement de son fonds de dotation.

Le résultat 2018 étant déficitaire de 85 976 €, il sera affecté au compte de report à nouveau, le ramenant à 832 623 € dont 763 584 au titre du solde des ressources faisant appel à la générosité du public.

Le fonds de dotation sera pour sa part, maintenu à 2 517 233 €, représentant 7,4mois de charges pour un objectif à terme de 12 mois.

ACTIF	Exercice 2018 en €			Exercice 2017 en €	PASSIF	Exercice 2018 en €		Exercice 2017 en €
	Valeur brute	Amort & Prov.	Montant net					
Immobilisations incorporelles	186 454 €	171 198 €	15 257 €	25 448 €	Fonds associatifs sans droit de reprise			
Immobilisations corporelles	598 633 €	180 444 €	418 189 €	433 724 €	- Statutaire	2 517 233 €	2 500 000 €	
Immobilisations financières	2 506 084 €	67 874 €	2 438 210 €	1 719 811 €	Report à nouveau	918 599 €	763 499 €	
					Résultat de l'exercice	- 85 976 €	172 333 €	
<b>Total actif immobilisé</b>	<b>3 291 172 €</b>	<b>419 515 €</b>	<b>2 871 656 €</b>	<b>2 178 983 €</b>	<b>Total Fonds propres</b>	<b>3 349 857 €</b>	<b>3 435 832 €</b>	
Stocks				11 942 €	Provision diverses	75 890 €	72 282 €	
Produits à recevoir	340 549 €		340 549 €	499 831 €	Dons affectés à la recherche			
Valeurs mobilières de placement	745 216 €		745 216 €	734 416 €	En attente de versement	1 619 887 €	1 452 942 €	
Débiteur et Créancier divers	11 380 €		11 380 €		Dettes de fonctionnement			
Disponibilités	1 203 377 €		1 203 377 €	1 680 962 €	- Dettes fournisseurs	54 977 €	63 672 €	
Charges constatées d'avance	13 969 €		13 969 €	9 506 €	- Dettes fiscales et sociales	85 536 €	90 912 €	
<b>Total actif circulant</b>	<b>2 314 490 €</b>		<b>2 314 490 €</b>	<b>2 936 657 €</b>	<b>Total provisions et dettes</b>	<b>1 836 291 €</b>	<b>1 679 808 €</b>	
<b>Total général</b>	<b>5 605 662 €</b>	<b>419 515 €</b>	<b>5 186 147 €</b>	<b>5 115 640 €</b>	<b>Total général</b>	<b>5 186 147 €</b>	<b>5 115 640 €</b>	

## Emploi des ressources 2018 :

Le compte d'emploi des ressources (CER) 2018 de la Fondation permet de faire ressortir la part des revenus affectés aux différents emplois. Il résulte d'une affectation analytique des charges et des produits en fonction de clés détaillées dans l'annexe aux comptes.

