



Sommaire :

La Fondation ARSEP
La Sclérose en Plaques
La diffusion de l'information
La collecte de fonds
L'appel d'offres 2015
Les comptes 2015

Toujours plus de

Mercis

pour votre aide !



Jean-Frédéric de LEUSSE
Président

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

Téléphone
01 43 90 39 39

Adresse e-mail
direction@arsep.org

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.

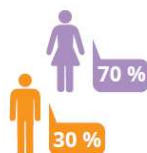
Reconnue d'utilité publique, la Fondation ARSEP est la 1^{ère} et unique Fondation en France se consacrant exclusivement à la Recherche sur la Sclérose en Plaques.

La Sclérose en Plaques



la SEP est une maladie **neurologique** et évolutive

100 000 malades en France



3/4 des malades sont des **femmes**.

700 enfants de -18 ans



Aucun traitement ne permet de guérir de la SEP.



1^{ère}

et unique Fondation en France à financer la recherche sur la SEP



Maladie du **jeune adulte** entre 25 et 35 ans.

Ensemble, continuons à refuser l'inacceptable

Les Objectifs de la Fondation ARSEP

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

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

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

4/ Sensibiliser le grand public par tout moyen.

Et permettre enfin à 2,3 millions de malades sur terre de **« vivre simplement comme tout le monde »**.

1969-2015 : 46 ans d'action contre la sclérose en plaques.

Depuis ses débuts, grâce à votre action collective, la Fondation ARSEP a pu jouer un rôle moteur dans le développement de la recherche sur la Sclérose en Plaques et dans l'essor, aujourd'hui considérable, de l'accès à l'information. Des congrès toujours mieux adaptés et des moyens de communication plus performants ont constitué des éléments essentiels de processus d'amélioration. Les différents partenariats, qu'ils soient nationaux ou internationaux, multicentriques ou inter-associatifs, ont permis de multiplier les possibilités de la recherche et tout particulièrement, de la recherche clinique. Nous sommes fiers d'avoir su miser sur cette capacité de chacun à apprendre les uns des autres.

Chercheurs et malades vous remercient. !

La Sclérose en Plaques (suite)

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 : Identifier les causes, comprendre les dérèglements immunitaires, favoriser la réparation myélinique, améliorer le diagnostic, freiner l'évolution de la maladie, soulager les symptômes,

prévenir l'apparition de la SEP, développer de nouveaux traitements et guérir la maladie, sont les enjeux qui doivent encore nous mobiliser et que vous soutenez avec fidélité. La recherche a bénéficié d'une enveloppe de 1,2 M€ en 2013, de 2,3 M€ en 2014 et plus de 2,5 M€ en 2015. Grâce à vous, l'espoir est dans nos vies, un formidable appui que le poète Paul FORT a traduit par cette formule : **« La vie nous donne toujours une seconde chance qui s'appelle demain »**.



L'information

Différentes actions auprès du grand public permettent de mieux informer :

- La lettre trimestrielle de la Fondation ARSEP,
- Le site internet www.arsep.org
- Les brochures : Vivre avec la SEP, travail et SEP, les aidants....
- Le Congrès annuel destiné aux patients et à leur famille, retransmis en direct sur le site internet,
- La journée d'échanges et de rencontre pour enfants et adolescents atteints de SEP,
- Les journées régionales d'information et les

- nombreuses manifestations organisées par les délégués et les bénévoles sur le terrain
- Les manifestations sportives « Solidaires en Peloton »,
- Les permanences téléphoniques,
- Les rencontres annuelles chercheurs-patients dans les laboratoires de recherche français.
- Les campagnes annuelles en partenariat avec les fleuristes.

La Fondation favorise très activement les réunions scientifiques et médicales en vue 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 collecte de fonds

Agréée par le comité de la Charte pour les dons en confiance et 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 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.

Patients, chercheurs, bénévoles, donateurs et bienfaiteurs, vous portez des valeurs qui vont bien au-delà de l'engagement, celles de l'espoir. Et c'est votre générosité, votre sens du devoir et votre sollicitude qui permettront de poursuivre le chemin vers la guérison.



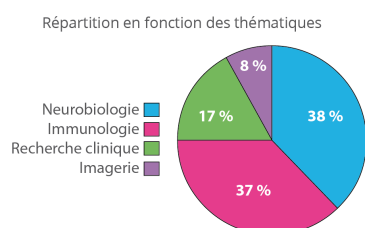
L'appel d'offres 2015 – Pr Thibault MOREAU et Pierre-Olivier COURAUD

Grâce à vous : 2 511 221 € POUR LA RECHERCHE SUR LA SCLEROSE EN PLAQUES

L'appel d'offres 2015 a permis d'attribuer **1.434.956 €** aux chercheurs. Ce sont en effet 24 dossiers qui ont été soutenus pour une période d'un an sur 58 projets présentés, soit 41,3% des demandes. Pierre-Olivier COURAUD considère que c'est un ratio tout à fait correct mais il ajoute néanmoins que le Comité scientifique a du rejeter deux dossiers de recherche clinique de très bon niveau, qui se trouvaient à la limite des 24 premiers, ce qui est vraiment dommage. Il remercie la Fondation et ses donateurs de permettre aux scientifiques de travailler dans de bonnes conditions.

Localisation des projets :

17 projets en France, soit **70.83 %** des projets ;
1 projet à l'international (USA), soit **4.17 %** des projets ;
6 projets collaboratifs (1 France – Grèce,
1 France – Espagne, 1 France – Canada, 1 France – Italie,
1 France – Royaume-Uni – Etats-Unis et 1 France – Etats-Unis),
soit **25 %** des projets.



Ce sont aussi **976,5 k€** qui ont été investis dans des projets de recherche au **travers de partenariats nationaux et internationaux** :

- avec la MSIF (Fédération internationale de la SEP) : **181,5 k€** pour le lancement d'un projet de recherche sur les formes progressives de la SEP,
- avec la Fondation EDMUS : **700 k€** pour contribuer au développement du logiciel EDMUS ; outil unique au monde qui recense les données cliniques, biologiques et IRM de 50.000 français atteints de SEP,
- avec l'OFSEP (Observatoire français de la SEP) : **75 k€** pour structurer le réseau des centres de ressources biologiques qui lui sont dédiés sur le territoire national,
- avec les JNLF : **20 k€** pour étudier le processus de myélinisation axonale effectué par les oligodendrocytes in vitro,
- avec le consortium sur les cellules souches : **66,8 k€** pour comprendre les mécanismes qui pourraient conduire à la maladie et contribuer au développement de stratégies thérapeutiques.

La Fondation ARSEP a par ailleurs investi :

- **12,5 k€** pour soutenir l'organisation de congrès scientifiques sur la sclérose en plaques : Deux à Paris, un à Montpellier, et le quatrième à Beyrouth.

FONDS ATTRIBUÉS À LA RECHERCHE EN 2015

CANDIDAT : NOM - Ville	Fonds
IMMUNOLOGIE	
C. LAURENT - Montréal, Canada	57 000 €
C. GUILLONNEAU & DA LAPLAUD - Nantes	50 000 €
L. MARS, Y. ROMBOUTS & Y. GUERARDEL - Lille	50 000 €
A. DEJEAN & D. BRASSAT - Toulouse	50 000 €
N. BLANCHARD, M. WLODARCZYK & Abdelhadi SAOUDI - Toulouse	102 000 €
N. FAZILLEAU & M. ALOULOU - Toulouse	107 000 €
JC GUERY & L. GARNIER - Toulouse	63 000 €
DA LAPLAUD, I. VOGEL Nantes & PA GOURRAUD USA	52 000 €
R. LESOURNE, F. DUGUET & A. SAOUDI - Toulouse	75 000 €
NEUROBIOLOGIE	
C. FAIVRE SARRAILH - Marseille - D. KARAGOGEOS - Grèce	50 000 €
F. ORTIZ - Paris	57 000 €
O. MANZONI - Marseille & C. MATUTE - Espagne	50 000 €
C. MASSAAD & F. CHARBONNIER - Paris	40 000 €
D. MEFFRE - Paris	20 000 €
G. ROUGON & M. MALISSEN - Marseille	50 000 €
N. SOL-FOULON, C. LUBETZKI - Paris & T. KENNEDY - Canada	50 000 €
A. BARON VAN EVERCOOREN & M. MANIGLIER - Paris,	60 156 €
C. SOULA & DR. OHAYON - Toulouse	65 000 €
RECHERCHE CLINIQUE	
B. PIGNOLET - Toulouse	57 000 €
M. BOVE & G. BRICHETTO Italie & S. VERGES - Grenoble	50 000 €
M. LARSEN - C. PAPEIX, & O. GOUT - Paris & D. EHRlich - Jouy en Josas	50 000 €
E. THOUVENOT & G. HINSINGER - Montpellier	72 800 €
IMAGERIE	
B. STANKOFF, B. BODINI & F. BRANZOLI Paris, O. CICCARELLI & B. SOLANKY London, UK	107 000 €
MONTANT TOTAL DES FONDS ATTRIBUÉS	1 434 956 €

Les bourses d'échange :

3 bourses représentant un total de **14,64 k€** ont été accordées pour les échanges entre laboratoires : Anne DEJEAN et Caroline STIENNE rejoindront San Diego aux USA ; Aysegul DILSIZOGLUSENOL se rendra à Göttingen en RDA ; Méлина THETIOT ira à Victoria en Australie.

Des bourses de voyages ont également été attribuées à de jeunes chercheurs pour rejoindre le Congrès scientifique annuel de la Fondation ARSEP :

7 bourses d'un montant total de **1,325 k€**, ont permis à Marion BARABAN (Edinburg), Floriane CALOCER (Caen), Alexandre JAOUEN (Marseille), Bryan NICOL (Nantes), David OHAYON (Toulouse) et Delphine PINATEL (Marseille) d'assister au Congrès scientifique.

Des prix ARSEP accordés à des jeunes chercheurs : **4,5 k€** Fernando ORTIZ (Paris), Floriane COLACER (Caen) et Caroline STIENNE (Toulouse)

Les comptes 2015 – Trésorier Michel LAFFITTE

Résultats 2015

Le total des **produits** d'exploitation de la Fondation s'est élevé en 2015 à 3 804 k€, en augmentation de 15,5% par rapport à 2014 (3 295 k€). Cette augmentation significative obtenue grâce à la réalisation de legs est toutefois moindre que celle prévue au budget, avec un net fléchissement des dons des entreprises ; elle nous permet cependant de retrouver un niveau de ressources proche de notre record de 2013.

S'élevant au total à 3 957 k€, les **charges** d'exploitation sont en progression de 7,1% par rapport à 2014 (3 696 k€), et s'avèrent également supérieures à nos prévisions, en raison essentiellement d'une augmentation des aides accordées à la recherche sous l'effet du partenariat conclu avec la Fondation EDMUS, qui atteignent un nouveau record de 2 511 k€ en 2015 contre 2 286 k€ en 2014 (+9,9%).

Conséquence de ces évolutions, la Fondation a dégagé un déficit d'exploitation de 153 k€ en 2015, moindre que celui de 2014 (401 k€), alors que nous escomptions un excédent de 248 k€.

Le résultat financier poursuit sa progression (69 k€ en 2015 contre 52 k€ en 2014, +33,4%) en raison des bonnes performances de notre portefeuille de placements.

Le résultat 2015 de la Fondation ressort ainsi à -84 k€, contre -350 k€ au titre de l'exercice 2014 et un bénéfice de 311 k€ prévu au budget.

Bilan - Affectation du résultat 2015

Le total du bilan s'élève à 4 126 k€, en progression de 8,2% par rapport à 2014 (3 812 k€) : l'actif immobilisé est resté relativement stable, et atteint 2 185 k€ contre 2 256 k€ fin 2014 ; la réalisation d'un legs important à fin 2015 a conduit à une augmentation temporaire de la trésorerie (1 767 k€ contre 1 211 k€) ; le stock des dons affectés par le comité scientifique, notifiés par le conseil d'administration et non encore décaissés progresse significativement (1 637 k€ contre 1 176 k€), le versement des aides à la Fondation EDMUS ne devant intervenir qu'en 2016 ; les fonds propres de la Fondation atteignent un montant de 2 339 k€. Le résultat déficitaire 2015 de 84 066 € a été affecté en report à nouveau, ainsi ramené à 138 574 €.

Politique de réserve

La Fondation ARSEP doit consacrer statutairement 10% de son résultat bénéficiaire de l'année au renforcement de son fonds de dotation (2 200 k€ fin 2015). Le résultat ayant été déficitaire, aucun abondement n'est intervenu au cours de l'exercice. Pour assurer la pérennité de la Fondation, l'objectif est qu'à terme, le fonds de dotation couvre une année d'emplois (6,7 mois en 2015).

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 2015, disponibles sur le site internet de la Fondation ou sur simple demande écrite.**

Emploi des ressources 2015

Les ressources collectées en 2015 en faisant appel à la générosité du public (ressources AGP) se sont élevées à 3 586 k€, soit **92,5%** des ressources totales (3 874 k€).

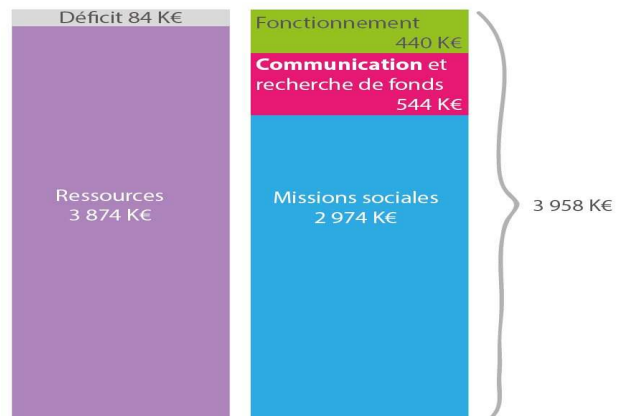
Rapportée au **total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat** (3 958 k€), la part consacrée aux missions sociales atteint **75,1%** (74,7% en 2014), celle relative à la recherche de fonds **13,7%** (14,1%) et celle au titre des frais de fonctionnement de la Fondation **11,1%** (11,2%).

Rapportée au **total des emplois sur ressources AGP** (3 754 k€), la part consacrée à la recherche et à l'information sur la maladie atteint **79,2%** (86,4% en 2014), les frais de recherche de fonds 12,6% (13,6%), et les charges de fonctionnement 8,2% (0,0%). La faiblesse des ressources hors AGP en 2015 n'a pas permis en effet de couvrir par ce biais les frais de fonctionnement de la Fondation, comme cela avait été le cas en 2014.

Le solde des ressources AGP non utilisées au 1^{er} janvier 2015 (141 k€) a été intégralement consommé sur l'exercice.

Ces résultats confirment que la Fondation ARSEP continue de se situer au meilleur niveau pour la gestion des sommes qui lui sont confiées par le public.

Emploi des ressources 2015
(en milliers d'euros)



Emploi des ressources issues de la générosité publique
(hors ajustement financement des immobilisations en milliers d'euros)

