



Jean-Frédéric de LEUSSE  
Président

## Sommaire :

- La Fondation ARSEP
- La Sclérose en Plaques
- La diffusion de l'information
- la collecte de fonds
- Les appels d'offres 2016
- Les comptes 2016

*Chercheurs et malades  
vous adressent  
d'immenses mercis  
pour votre aide !*

**Fondation ARSEP**  
Immeuble Parivry  
14 rue Jules Vanzuppe  
94200 Ivry sur Seine

**Téléphone**  
01 43 90 39 39

**Email**  
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 (ARSEP), 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 thérapeutiques, médicales et scientifiques au travers de bulletins trimestriels, des divers congrès et 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



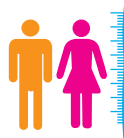
la SEP est une maladie **neurologique** et évolutive

100 000 malades en France



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

700 enfants de -18 ans



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



**arsep**  
fondation

**Aucun traitement** ne permet de guérir de la SEP.



**1<sup>ère</sup>** et unique Fondation en France à financer la recherche sur la SEP

**Ensemble, refusons 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- **Informier** 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 dans le monde de **"vivre simplement comme les autres"**.

**Catherine Bréchignac**, secrétaire perpétuelle de l'Académie des sciences rappelait récemment dans "Sciences et Santé" que "la science, ouverte et universelle, se nourrit des rencontres, échanges et voyages de ses chercheurs à travers le monde. Où qu'elle s'exerce, l'essentiel est qu'elle progresse et que ses acteurs puissent atteindre les sommets de l'excellence scientifique".

Durant ces dernières années, **grâce à vos dons**, la **Fondation ARSEP** s'est non seulement positionnée comme le **moteur de la recherche en France**, mais a pu aussi favoriser la mise en place de projets scientifiques collaboratifs internationaux permettant de travailler plus activement sur différents aspects de la Sclérose en Plaques, en particulier les formes progressives.

## La Sclérose en Plaques (suite)

**M**algré les nombreuses avancées ayant permis une plus grande connaissance de la sclérose en plaques durant les 30 dernières années, de nombreuses idées reçues persistent encore sur cette maladie neurodégénérative tandis que les symptômes, les causes et l'évolution de la maladie restent une énigme pour de nombreux français.

La recherche est un domaine hautement spécialisé et très coûteux.

Grâce à votre générosité, la Fondation a fidélisé au fil des années, une importante

communauté scientifique dont les travaux sur la Sclérose en Plaques sont reconnus à l'échelle internationale.

La Recherche a bénéficié d'une enveloppe de 1,2 M€ en 2013, de 2,3 M€ en 2014 de 2,5 M€ en 2015 et de 1,6 M€ en 2016.

**Aussi, encourager, poursuivre, permettre et enfin donner, restent encore les maîtres mots du combat que nous devons encore mener tous ensemble contre la maladie. Car, la solidarité restera toujours notre seule vraie arme au service de la science.**



Dr Cathy Soula et David Ohayon, de Toulouse, sont financés par la Fondation ARSEP

## L'information

**D**ifférentes **actions auprès du grand public** permettent de mieux informer :

- la Lettre trimestrielle de la Fondation ARSEP,
- le site : [www.arsep.org](http://www.arsep.org)
- les brochures : "vivre avec la SEP", "travail et SEP", "les aidants"...
- le congrès annuel pour les patients et 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 commerces,

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

**A**gréée par le comité de la Charte du don 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 des Ministères de la Santé, de la Recherche, 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 4 ans, à une évaluation experte de ses dossiers scientifiques en vue d'affirmer la justesse de ses choix.

**Chercheurs, patients, donateurs, amis, merci de vos efforts qui permettent de prouver aux hommes et femmes atteints de SEP, 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.**



# Les appels d'offres 2016

Pr Thibault Moreau et Pierre Olivier COURAUD

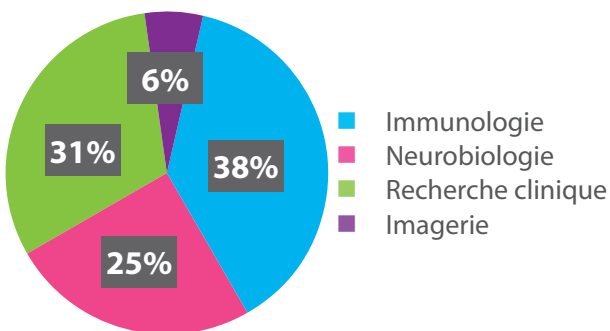
**Grâce à vous : 1 615 218,36 €  
POUR LA RECHERCHE SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES**

■ **L'APPEL D'OFFRES ANNUEL 2016** a permis d'attribuer 1 020 960 € à la recherche : **39 chercheurs** seniors/juniors ont été soutenus pour une période d'un an, soit 16 projets sur 60 dossiers présentés, (26,6% des demandes).

## ○ LOCALISATION DES PROJETS :

- **14 projets en France**, soit 86,66 % des projets ;
- **2 projets collaboratifs** (1 France-Allemagne et 1 France-Royaume-Uni), soit 13,34% des projets.

## ○ RÉPARTITION EN FONCTION DES THÉMATIQUES :



■ Ce sont aussi **543,3 k€** investis dans des projets de recherche **au travers de partenariats nationaux et internationaux** avec :

○ **l'AFMTÉLÉTHON : 306,4 k€** permettant de financer **2 projets collaboratifs** ; l'un franco-hispano-polonais dans l'objectif de proposer une stratégie thérapeutique basée sur la transplantation de cellules immunitaires suppressives dans la SEP et le second franco-britannique pour étudier sous IRM le rôle de la neuro-inflammation et le profil des personnes qui réparent spontanément la myéline.

○ **la Fondation EDMUS : 236,9 k€** dont 225 k€ répartis **sur 3 projets** : Pierre Labauge (Montpellier) pour définir plus précisément le type inflammatoire de la SEP afin d'ajuster sa prise en charge ; Emmanuelle Leray (Rennes) pour adapter les traitements et déterminer les facteurs de risque ; Sandra Vukusic (Lyon) pour mener une étude permettant aux femmes atteintes de SEP de pouvoir mener dans de meilleures conditions et mieux informées leurs projets de maternité.

○ **20 k€ aux JNLF** pour identifier des marqueurs qui permettraient de déterminer avec précision le pronostic, le risque de passage en forme progressive, l'agressivité de la SEP et l'orientation vers différentes lignes de thérapie.

○ **8 k€** pour permettre à Bruno Stankoff de développer un projet entrant dans le cadre de l'appel d'offres international lancé par **la MSIF** (Fédération Internationale de la SEP) sur la forme progressive de la SEP.

○ **9 k€** affectés à **l'organisation de 4 Congrès scientifiques** à Barga (Italie), Carry Le Rouet, Toulouse et Bordeaux.

## FONDS ATTRIBUÉS

Candidat : NOM - ville	Montant €
<b>IMMUNOLOGIE</b> .....	
DIANA Julien et MIANI Michela, <i>Paris</i>	97 000 €
LIBLAU Roland et MASSON Frédéric, <i>Toulouse</i>	97 000 €
DEJEAN Anne, <i>Toulouse</i>	50 000 €
GUÉRY Jean-Charles, <i>Toulouse</i>	50 000 €
LESOURNE Renaud,, SAOUDI Abdelhadi, <i>Toulouse</i>	50 000 €
PETERS Anneli, <i>Allemagne</i> ZÉPHIR Hélène, <i>Lille</i>	50 000 €
<b>NEUROBIOLOGIE</b> .....	
DURBEC Pascale, EL WALY Bilal, <i>Paris</i>	82 000 €
GIANGRANDE Angela et CATTENOZ Pierre, <i>Strasbourg</i> NAIT OUMESMAR Brahim, <i>Paris</i>	67 000 €
TOURDIAS Thomas et PLANCHE Vincent, <i>Bordeaux</i>	77 000 €
DESMAZIÈRES Anne, <i>Paris</i>	50 000 €
<b>IMAGERIE</b> .....	
BODINI Benedetta, <i>Paris</i>	57 000 €
<b>RECHERCHE CLINIQUE</b> .....	
FOUCHER Yohann, <i>Nantes</i>	50 000 €
GOURRAUD Pierre-Antoine, MOUSSAOUI Saïd, LE CARPENTIER Eric, AKHMADEEV Konstantin, LAPLAUD David-Axel, <i>Nantes</i>	50 000 €
LERAY Emmanuelle, <i>Rennes</i>	93 960 €
LOUAPRE Céline, VIGNAL-CLERMONT Catherine, TOUITOU Valérie, <i>Paris</i>	50 000 €
MARIGNIER Romain, VUKUSIC Sandra, DE SÈZE Jérôme, DEIVA Kumaran, <i>Lyon</i>	50 000 €
<b>MONTANT TOTAL DE L'APPEL D'OFFRES ANNUEL 2016</b>	
<b>1 020 960 €</b>	

**LES BOURSES D'ÉCHANGE** : 2 bourses représentant un total de 8 k€ ont été accordées **pour les échanges entre laboratoires** : Raphaël Bernard Valmnet (Toulouse) rejoindra l'Université McGill de Montréal (Canada), Ismail Koubyr (Lyon) se rendra à L'Ecole Médicale de Harvard à Boston (USA).

**DES BOURSES DE VOYAGES** d'un montant total de 2 952 k€, ont été attribuées à **13 jeunes chercheurs** pour rejoindre le congrès scientifique annuel de la Fondation ARSEP : Séverine Bézie (Nantes), Antoine Fournier (Caen), Thierry Gauthier et Nadia Mekhali (Besançon), Alexandre Jaouen (Marseille), Gabriel Kocevar (Lyon), Camille Leonetti (Caen), Céline Meyer (Strasbourg), Sarah Noyon (New-York), Bryab Nicol (Nantes), David Ohayon (Toulouse), Mathilde Pruvost et Richard Macrez (Caen).

**DES PRIX ARSEP** ont été accordés à des **jeunes chercheurs** : 3 k€ répartis par moitié entre Antoine Fournier (Caen) et Séverine Bézie (Nantes).

# Les comptes 2016

Trésorier Michel LAFFITTE

## RÉSULTATS 2016

Le total des produits d'exploitation de la Fondation ARSEP s'est élevé en 2016 à 4 086 k€, en augmentation de 7,4% par rapport à 2015 (3 804 k€). Ce niveau de ressources est nettement plus important que celui prévu au budget approuvé en 2015 (3 070 k€), marqué par une certaine prudence au niveau de la collecte ; cette progression permet même de dépasser le record de 2013 (3 988 k€).

S'élevant au total à 3 150 k€, les charges d'exploitation sont en diminution de 20,3% par rapport à 2015 (3 957 k€), tout en étant supérieure de 120 k€ aux prévisions (3 030 k€). Cette diminution est due au premier chef à celle des aides à la recherche accordées par le conseil d'administration en 2016, qui ont été limitées à 1 615 k€ contre 2 511 k€ en 2015 (-35,7%), en raison des incertitudes qui pouvaient y avoir sur le niveau des ressources, avec toutefois une légère progression par rapport aux prévisions (1 570 k€).

Conséquence de ces évolutions, la Fondation ARSEP a dégagé un bénéfice d'exploitation de 936 k€ en 2016 contre un déficit de 153 k€ en 2015, alors qu'un excédent de 40 k€ était escompté.

Le résultat 2016 de la Fondation ARSEP ressort ainsi à + 982 k€, contre - 84 k€ au titre de l'exercice 2015 et un bénéfice de 100 k€ prévu au budget prévisionnel.

## BILAN

Le bilan de la Fondation (4 964 k€ en 2016 contre 4 126 k€ en 2015, + 20,3%) a connu plusieurs évolutions : l'actif immobilisé est resté stable, et atteint 2 158 k€ contre 2 185 k€ ; l'excédent des ressources par rapport aux emplois a contribué à une augmentation significative de la trésorerie (2 404 k€ contre 1 767 k€) ; le stock des dons affectés par le comité scientifique, notifiés par le conseil d'administration et non encore décaissés régresse (1 483 k€ contre 1 638 k€), en raison d'une accélération du versement des aides à la recherche ; les fonds propres de la Fondation ARSEP atteignent un montant de 3 263 k€.

## POLITIQUE DE RÉSERVE AFFECTATION DU RÉSULTAT 2016

La Fondation ARSEP doit consacrer statutairement au moins 10% de son résultat bénéficiaire de l'année au renforcement de son fonds de dotation. Le conseil d'administration a décidé d'affecter le résultat bénéficiaire 2016 de 982 100 € à hauteur de 300 000 € au renforcement de ce fonds, qui serait ainsi porté à 2 500 000 €, et pour le solde en report à nouveau, qui atteindrait ainsi 763 499 €. Pour assurer la pérennité de la Fondation, l'objectif est qu'à terme, le fonds de dotation couvre une année moyenne d'emplois (7,5 mois en 2016).

## CONTROLE DES COMPTES

Les comptes annuels ont été contrôlés et certifiés par le commissaire aux comptes de la Fondation ARSEP, 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. ([WWW.ARSEP.ORG](http://WWW.ARSEP.ORG))

## EMPLOI DES RESSOURCES 2016

Les ressources collectées en 2016 en faisant appel à la générosité du public (ressources AGP) se sont élevées à 3 657 k€, soit 88,2% des ressources totales (4 147 k€). L'excédent des ressources sur les emplois de l'exercice s'élève à 1 018 k€.

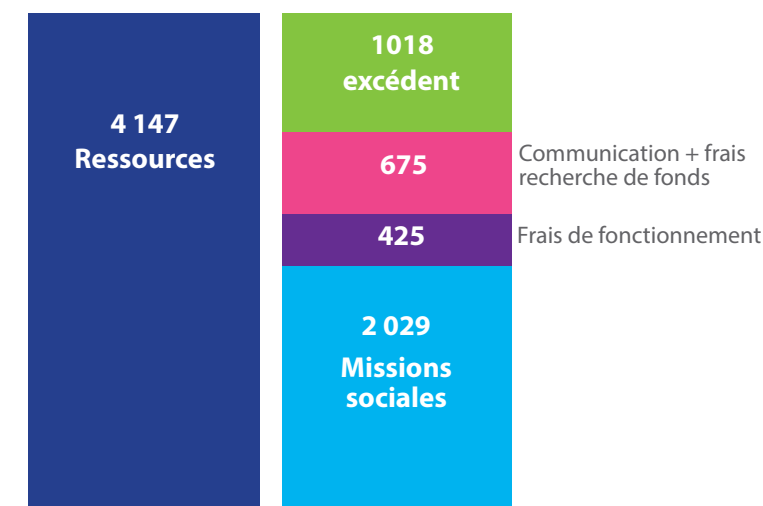
Rapportée au total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat (3 165 k€), la part consacrée aux missions sociales atteint 64,8% (75,1% en 2015), celle relative à la recherche de fonds 21,6% (13,7%) et celle au titre des frais de fonctionnement de la Fondation ARSEP 13,6% (11,1%). Cette déformation était attendue et résulte d'un choix assumé de réduction pour des raisons de prudence de nos aides à la recherche, alors que les frais liés à la recherche de fonds et au fonctionnement sont beaucoup plus rigides.

Rapportée au total des emplois sur ressources AGP (2 639 k€), la part consacrée à la recherche et à l'information sur la maladie atteint 76,9% (79,2% en 2014), les frais de recherche de fonds 21,6% (12,6%), et les charges de fonctionnement 1,6% (8,2%). La croissance des ressources hors AGP en 2016 a permis en effet de couvrir par ce biais une part significative des frais de fonctionnement de la Fondation ARSEP.

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 2016

(hors reprises sur fonds dédiés et autres provisions en milliers d'€)



## EMPLOI DES RESSOURCES ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN 2016

(hors ajustement pour financement des immobilisations, en milliers d'€)

