

Présidée par Jean-Frédéric de LEUSSE



## Sommaire :

La Fondation ARSEP  
La Sclérose en Plaques  
La diffusion de l'information  
La collecte de fonds  
L'appel d'offres 2014  
Les comptes 2014

*Toujours plus  
de Mercis  
pour votre  
aide !*

**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, 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....

Elle est plus fréquente chez les femmes. Les données épidémiologiques montrent que le ratio femme/homme est en constante progression depuis ces 40 dernières années, pouvant atteindre un sex-ratio femme/homme de 3,2. Cette augmentation de la susceptibilité des femmes à développer une SEP est liée à une augmentation plus rapide de

l'incidence chez les femmes que chez les hommes. Paradoxalement, l'évolution et le pronostic de la SEP sont moins sévères chez les femmes, avec un délai de survenue du handicap plus long par rapport aux hommes. Aussi, bien que les femmes soient plus fréquemment atteintes par la SEP que les hommes, la maladie semble moins sévère dans le temps. Ces caractéristiques épidémiologiques ne sont pas encore totalement expliquées. Des facteurs environnementaux tels que le tabagisme ou le mode de vie (alimentation, obésité, etc.) pourraient être impliqués. De plus,

l'association de ces facteurs environnementaux à des facteurs génétiques de susceptibilité serait à l'origine d'altérations épigénétiques, favorisant la survenue de SEP. Le phénomène neuro-inflammatoire survenant lors des poussées est étroitement lié aux événements hormonaux de la vie des femmes : puberté, grossesse, fécondation in vitro. En revanche, les mécanismes neurodégénératifs aboutissant au handicap ne peuvent, à l'heure actuelle, être attribués aux hormones sexuelles.

(Sandra Vukusic  
Congrès scientifique de  
La Fondation ARSEP-2014).

## 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 dans le monde de vivre enfin « comme tout le monde ».

**1969-2014** : 45 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)

### La Sclérose en Plaques :

**100.000 victimes en France dont ¾ sont des femmes  
700 enfants de moins de 18 ans dont le plus jeune a été diagnostiqué à 2ans.  
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€, de 1,2 M€ en 2013 et de 2,3 M€ en 2014.



## 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

Agréé 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.

**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 appels d'offres 2014

– Pr Thibault MOREAU et Pierre-Olivier COURAUD

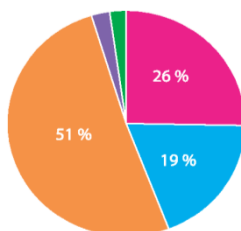
Les appels d'offres 2014 ont permis d'attribuer 2.362.668 € à des projets de recherche. Au total, ce sont 31 dossiers soutenus sur 120 présentés. Pierre-Olivier COURAUD considère que c'est un nombre tout à fait correct pour ne retenir que de très bons dossiers sans en laisser de côté. En-dessous de 25%, 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.

Bilan :

## soutien à la recherche

2 362 668 € en 2014

- immunologie : 26 %
- neurobiologie : 19 %
- recherche clinique : 51 %
- génétique : 2 %
- imagerie : 2 %



Soutien à l'organisation de congrès scientifiques : 11.000 €.  
 Prix ARSEP accordés à de jeunes chercheurs : 4.500 €.  
 Prise en charge des frais de jeunes chercheurs pour participer à des congrès scientifiques internationaux : 4.864,82 €.

### Bourses d'échange :

5 Bourses représentant un total de 21.139 € ont été accordées pour des échanges entre laboratoire : Emmanuelle LEPAGE (Rennes) rejoindra New York (USA) ; Corentine MARIE et Carlos PARRAS (Paris) rejoindront Cincinnati (USA) ; Guillaume BLONDEL (Toulouse) rejoindra Genève (Suisse) ; Philipp ROTH (Melbourne Australie) et Mattia VERONESE (Londres Grande Bretagne) seront reçus dans un laboratoire parisien.

Des bourses de voyages ont par ailleurs été attribuées à de jeunes chercheurs pour rejoindre le congrès scientifique annuel de la Fondation ARSEP :

16 bourses d'un montant total de 3.547 €, ont été attribuées à de jeunes chercheurs pour leur permettre de participer aux échanges des spécialistes internationaux de la Sclérose en Plaques.

Un second appel d'offres a été lancé en partenariat avec l'AFM-TELETHON conduisant à la sélection de trois programmes de recherche sur l'immuno-intervention dans les maladies démyélinisantes du système nerveux central.

Un troisième appel d'offres a été lancé en partenariat avec la Fondation de France sur le thème « Approche de la vie quotidienne dans la SEP par la Recherche » :

Le premier projet étudiera l'impact de la SEP sur les émotions, la vie de famille, l'amitié et l'intégration sociale des patients,

Le second projet vise à évaluer la communication chez les patients atteints de SEP,

Le troisième projet analysera l'autogestion de la maladie par les exercices physiques pour les patients atteints de SEP au stade précoce de la maladie.

## LISTE DES CANDIDATS ET LABORATOIRES PUBLICS AYANT REÇU UNE SUBVENTION DE LA FONDATION ARSEP EN 2014

CANDIDAT : Prénom NOM - Ville	Domaine de recherche	Montant financement
Meryem ALOULOU - Toulouse	Immunologie	57 000 €
Hélène ZEPHIR - Munich (Allemagne)	Immunologie	57 000 €
Vincent DAMOTTE - San Francisco (USA)	Immunologie	57 000 €
Martine COHEN-SALMON & Laure DELAVALLEE - Paris	Immunologie	80 772 €
Anne DEJEAN & Caroline STIENNE - Toulouse	Immunologie	70 000 €
Yolande RICHARD & Gwendoline BORHIS - Paris Sophie BROUARD & David LAPLAUD - Nantes	Immunologie	57 000 €
Peter VAN ENDERT & Marie-Andrée BESSARD - Paris & Roland LIBLAU - Toulouse	Immunologie	84 914 €
Roland LIBLAU - Toulouse & Dirk SCHULTER - Magdeburg (All)	Immunologie	48 000 €
Frédérique MICHEL & Caroline PAPEIX - Paris	Immunologie	38 500 €
Maria GRACIARANA - Paris	Neurobiologie	57 000 €
Delphine PINATEL - Marseille	Neurobiologie	35 000 €
Anne BARON VAN EVERCOOREN - Paris	Neurobiologie	30 000 €
Anne DESMAZIERES & Catherine LUBETZKI - Paris	Neurobiologie	50 000 €
Bertrand HUARD - Grenoble ; José BOUCAUT - Marseille & Romain MARIGNIER - Lyon	Neurobiologie	50 000 €
Charbel MASSAAD & Frédéric CHARBONNIER - Paris	Neurobiologie	40 000 €
Carlos PARRAS - Paris	Neurobiologie	50 000 €
Elisabeth TRAFFORT - Le Kremlin-Bicêtre	Neurobiologie	45 000 €
Cathy SOULA & David Robert OHAYON - Toulouse	Neurobiologie	77 000 €
Sophie BROUARD - Nantes	Recherche clinique	45 532 €
Alain ESCHALIER - Clermont-Ferrand	Recherche clinique	48 900 €
Emmanuelle LERAY - Rennes & Helen TREMLETT - Vancouver (Can)	Recherche clinique	25 000 €
Jean PELLETIER & Wafaa ZAARAOUI - Marseille	Recherche clinique	50 000 €
Lionel APETOH, Magalie DOSSET-Dijon & Caroline POT-Genève (Ch)	Recherche clinique	97 000 €
Thomas GUERRIER - Lille	Recherche clinique	57 000 €
Bruno STANKOFF et Pierre LAFAYE - Paris	Imagerie	50 000 €
<b>Montant total des fonds attribués</b>		<b>1 357 618 €</b>

### Résultats de l'Appel d'offres commun AFM-TELETHON/Fondation ARSEP portant sur l'immuno-intervention dans les maladies démyélinisantes du système nerveux central

#### Equipes sélectionnées :

- 1) David-Axel LAPLAUD (Nantes), Henri VIE (Nantes), Brigitte DRENO (Nantes) : 300.000 €
- 2) Patrick KURY (Dusseldorf – Allemagne), Patrice MARCHE (Grenoble), Franck KIRCHHOFF (Homburg – Allemagne) : 200.000 €
- 3) David KLATZMANN (Paris), Catherine LUBETZKI (Paris), Harry SOKOL (Paris) : 100.000 €

**Montant attribué au projet : 600.000 €**

### Résultats de l'Appel d'offres commun Fondation de France/Fondation ARSEP, sur le thème : « Approche de la vie quotidienne dans la SEP, par la Recherche »

#### Equipes sélectionnées :

- 1) Bruno BROCHET (Bordeaux), Helen GENOVA et Jean LENGENFELDER (West Orange – USA) et Thibault MOREAU (Dijon) : 120.000 €
- 2) Philippe GALLIEN (Rennes), Gilles EDAN (Rennes), Philippe ALLAIN (Angers) et Virginie DARDIER (Rennes) : 120.000 €
- 3) Thierry LEJEUNE (Louvain-Belgique), Djamel BENSMIL (Garches) et François BOYER (Reims) : 120.000 €

**Montant attribué au projet : 360.000 €**

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
			REPORT DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN DÉBUT D'EXERCICE	647 423
1. RECHERCHE ET AUTRES MISSIONS SOCIALES	2 763 012	2 763 026	1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	2 617 630
1-1 Réalisées en France	2 351 134	2 351 148	1-1 Dons et legs collectés	2 418 752
- Actions réalisées directement	2 321 614	2 321 614	- Dons manuels non affectés	1 869 456
- Versements à d'autres organismes agissant en France	29 520	29 533	- Dons manuels affectés	-
1-2 Réalisées à l'étranger	411 878	411 878	- Legs et autres libéralités non affectés	549 295
- Actions réalisées directement	411 878	411 878	- Legs et autres libéralités affectés	-
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	-	-	1-2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	198 879
2. RECHERCHE DE RES SOURCES	520 536	435 933	- Produits des manifestations	196 069
2-1 Frais d'appel à la générosité du public	435 933	435 933	- Produits financiers	2 810
2-2 Frais de recherche des autres fonds privés	84 602	-	2. AUTRES FONDS PRIVÉS	500 916
2-3 Charges liées à la recherche de subventions et autres concours publics	-	-	3. SUBVENTIONS & AUTRES CONCOURS PUBLICS	156
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	413 771	-	4. AUTRES PRODUITS	83 928
		3 198 959		
I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RESULTAT	3 697 319		I. TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RESULTAT	3 282 631
II. DOTATIONS AUX PROVISIONS	0		II. REPRISES AUX PROVISIONS	268
III. ENGAGEMENTS A REALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES	0		III. REPORT DES RESSOURCES AFFECTÉES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTERIEURS	64 692
IV. EXCEDENT DE RESSOURCES DE L'EXERCICE	0		IV. VARIATION DES FONDS DÉDIÉS COLLECTÉS AUPRÈS DU PUBLIC (cf. tableau des fonds dédiés)	63 752
TOTAL GÉNÉRAL	3 697 319		V. INSUFFISANCE DE RESSOURCES DE L'EXERCICE	349 729
V. Part des acquisitions d'immo brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public		29 065	TOTAL GÉNÉRAL	3 697 319
VI. Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public		40 495		2 681 382
VII. Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public		3 187 529	VI. Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public	3 187 529
			SOLDE DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC NON AFFECTÉES ET NON UTILISÉES EN FIN D'EXERCICE	141 277

## Les comptes 2014 – Trésorier Michel LAFFITTE

### Résultats 2014

Le total des **produits** d'exploitation de la Fondation s'est élevé en 2014 à 3 295 k€, en diminution de 17,4% par rapport à 2013 (3 988 k€). Cette diminution significative était pour partie anticipée dans le budget prévisionnel 2014 après une année 2013 exceptionnelle, notamment pour les legs.

S'élevant au total à 3 696 k€, les **charges** d'exploitation sont en progression de 32,4% par rapport à 2013 (2 791 k€) : cette croissance est due prioritairement à l'augmentation des aides accordées à la recherche, qui atteignent leur plus haut niveau historique : 2 286 k€ sur les fonds 2014 contre 1 545 k€ en 2013 (+47,9%).

Conséquence de ces évolutions, la Fondation a dégagé un déficit d'exploitation de 401 k€ en 2014, plus important que celui qui était escompté (172 k€), contre un bénéfice de 1 197 k€ en 2013.

Le résultat financier poursuit sa progression (52 k€ en 2014 contre 44 k€ en 2012, +16,6%) en raison des bonnes performances de notre portefeuille financier.

Le résultat 2014 de la Fondation ressort ainsi à -350 k€, contre + 1 241 k€ au titre de l'exercice 2013 et -120 k€ prévus au budget.

### Bilan - Affectation du résultat 2014

Les immobilisations financières ont progressé (1 753 k€ contre 1 387 k€ en 2013) à la suite du renforcement du fonds de dotation de la Fondation décidé par le Conseil d'administration en 2014 ; le non-décaissement à fin 2014 des aides à la recherche accordées au titre des appels d'offres exceptionnels permet un maintien de la trésorerie au niveau confortable de 1 211 k€ (-60 k€) ; les fonds propres de la Fondation atteignent un montant de 2 422 k€ compte tenu de la perte enregistrée au cours de l'exercice.

Le résultat déficitaire 2014 de 349 729 € a été affecté au report à nouveau, ainsi ramené à 222 640 €.

### Emploi des ressources 2014

Le compte d'emploi des ressources (CER) 2014 de la Fondation permet de faire ressortir la part des revenus qui ont été affectées aux différents emplois. Il résulte d'une affectation analytique des charges et des produits en fonction de clés détaillées dans l'annexe aux comptes. Il appelle deux commentaires :

Rapportée au total des **emplois** de l'exercice inscrits au compte de résultat, la part consacrée aux missions sociales atteint 74,7% (71,0% en 2013), celle relative à la recherche de fonds 14,1% (15,5%) et celle au titre des frais de fonctionnement de la Fondation 11,2% (13,5%) ;

Rapportée aux **ressources** collectées en faisant appel à la générosité du public, la part consacrée à la recherche et à la communication sur la maladie **atteint 86,4% (80,3% en 2013)**, les frais de recherche de fonds 13,6% (16,2%), **les frais de fonctionnement de la Fondation étant pour la première fois couverts par les autres ressources privées.**

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.

**Les comptes annuels ont été vérifiés et contrôlés par le commissaire aux Comptes de la Fondation. Retrouvez l'intégralité des comptes sur <https://www.arsep.org/fr/213-comptes-et-chiffres-cles.html>**

### EN 2014 SUR 100 € DE DON\*

**86,40 €** attribués à la Recherche et à l'information sur la maladie : missions principales de la Fondation.

**13,60 €** utilisés pour les frais de recherche de fonds : vous donnez ainsi à la Fondation les moyens d'agir.



\* Emploi des ressources collectées issues de la générosité publique en 2014. Les frais de fonctionnement sont totalement financés par les ressources hors générosité publique.