



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Président d'Honneur :

Mme Ghislaine de Poix

Président :

Dr Olivier Heinzlef

Vice-Président :

M. Léon Cligman,
Président du Groupe Indreco
Membre à vie du Board de la MSIF

Vice-Président :

M. Bruno Brochet,
Président du comité médical &
scientifique
Membre de droit

Trésorier :

M. Guillaume Courault,
Directeur financier du Groupe Indreco
Vice-Président de la MSIF

Secrétaire Générale :

Mme Catherine MOUZAWAK
Directrice du réseau SEP IDF Ouest

COMITÉ MÉDICAL & SCIENTIFIQUE

Président :

Pr Bruno Brochet,
CHU Pellegrin, Bordeaux

Membres :

Pr Djamel Bensmail,
Hôpital Raymond Poincaré, Garches

Pr Pierre Clavelou,
Hôpital Gabriel Montpied,
Clermont Ferrand

Dr Nicolas Collongues,
CHRU Strasbourg

Pr Marc Debouverie,
Hôpital Saint Julien, Nancy

Pr Gilles Defer,
CHU Caen

Dr Cécile Donzé,
Hôpital Saint Philibert, Lomme

Pr Gilles Edan,
Hôpital de Pontchaillou, Rennes

Pr Patrick Hautecoeur,
Hôpital Saint Philibert, Lomme

Dr Olivier Heinzlef,
CHI de Poissy - Saint Germain en Laye

Dr Christine Lebrun-Frenay,
Hôpital Pasteur, Nice

Dr Jean-Christophe Ouallet,
CHU Pellegrin Bordeaux

Dr Hélène Zéphir
CHRU Lille

PROCES VERBAL DE

L'Assemblée Générale Ordinaire

Du 28 juin 2022

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSEP)

Association reconnue d'utilité publique (Décret du 21-01-1997
- J.O. du 28-01-1997).

Membre de la Fédération Internationale des Associations de
Sclérose en Plaques (MSIF) et de la Plateforme Européenne de
Sclérose en Plaques.

Siège social : 40 rue Durantou - 75015 PARIS

Tél. : 01 53 98 98 80

N° Siret : 381 667 336 00022

NAF : 8899B

Ecoute SEP : 01 53 98 98 81

info@ligue-sclerose.fr

www.ligue-sclerose.fr

Le 28 juin 2022

A 14h00

Les membres adhérents de l'association « **Ligue Française contre la sclérose en plaques** » se sont réunis en visio-conférence en Assemblée Générale, sur convocation faite par le Président, adressée par lettre transmise par courriel.

L'Assemblée Générale est présidée par le Dr. Olivier HEINZLEF, en sa qualité de Président, et Mme Catherine MOUZAWAK est secrétaire de cette Assemblée.

Le Président de séance constate que les **22 membres adhérents présents et représentés** sont répartis comme suit par Collège :

6 membres présents ou représentés au Collège n°1 :

1. Association APCLD représentée par Nathalie ZUBIOLLO ayant donné pouvoir à Olivier HEINZLEF
2. Association RESEAU SEP IDF représentée par Catherine MOUZAWAK
3. Association PARC SEP représentée par Sylvie LEMAIRE
4. Association ARTISTES SPORTIFS DE CŒUR représentée par Fabrice HALIPRE
5. Association SEP'OSSIBLE représentée par Sébastien KUBLER ayant donné pouvoir à Olivier HEINZLEF
6. Association CENTRE KERPAP représentée par Gerard LE CLAIRE, ayant donné pouvoir à Olivier HEINZLEF

12 membres présents ou représentés au Collège n°2 :

1. M. Florian DEYGAS
2. M. Guillaume COURAULT
3. M. Georges MAUDUIT ayant donné pouvoir à Elisabeth MAILLART
4. Mme Agnès FERNANDEZ
5. Mme Bernadette LAUCOURNET
6. Mme Laurence LAMAZE
7. Mme Djalil MILLION
8. Mme Nathalie DUMEZ

9. M. Pierre CHRISTOL
10. Mme Josiane ASTOLFI
11. Mme Anne-Alexandrine BRIAND ayant donné pouvoir à Guillaume COURAULT
12. Mme Pascale MINE

4 membres présents ou représentés au Collège n° 3 :

1. M. Bruno BROCHET
2. M. Claude MEKIES ayant donné pouvoir à Olivier HEINZLEF
3. M. Olivier HEINZLEF
4. Mme Elisabeth MAILLART

Sont Invités :

- M. Timothée ROUILLE
- Mme Françoise SCHEVENEMENT
- Mme Sophie TORTOSA

Le Président de séance ouvre l'Assemblée Générale qui est régulièrement constituée et qui peut valablement délibérer,

Il est rappelé l'ordre du jour de la présente assemblée :

- 1) Introduction et rapport moral 2021
- 2) Approbation du rapport d'activité 2021
- 3) Approbation du rapport du Comité Médical & Scientifique 2021
- 4) Approbation du rapport financier 2021, lecture du rapport du commissaire aux comptes et approbation de l'affectation du résultat
- 5) Quitus aux administrateurs
- 6) Présentation du projet « France Sclérose en plaques »
- 7) Elections aux postes d'administrateurs vacants sur le collège n° 1
- 8) Questions diverses

Les membres reconnaissent la validité de la convocation et de la tenue de l'Assemblée Générale, les ordres du jour sont ouverts :

RAPPORT MORAL 2021

L'année 2021 a été de nouveau marquée par l'épidémie de COVID et nous avons subi un troisième confinement entre les mois d'avril et mai. Comme pour chacun d'entre nous, l'activité de la Ligue a été perturbée par les conséquences de l'épidémie. Mais l'année 2021 a été celle de l'espoir avec la régression progressive des cas les plus sévères grâce à la vaccination et l'émergence de nouvelles stratégies thérapeutiques permettant de protéger les patients traités par des médicaments susceptibles de favoriser le développement du COVID.

Pour la Ligue, l'année 2021 a été une année de changement et une année d'espoir.

L'ancienne équipe opérationnelle nous a quitté avec le départ de Bernard Stehr puis de Guillaume Molinier et l'arrivée d'une nouvelle équipe avec une nouvelle directrice, Sophie Tortosa que vous connaissez maintenant bien, d'un chargé de projets et de communication avec Timothée Rouillé et d'une responsable administrative, Sophie Bonacina.

Dans ce contexte sanitaire difficile, l'équipe opérationnelle de la Ligue a fait preuve de beaucoup d'investissement et a permis que les projets en cours se poursuivent et aboutissent et que de nouvelles opérations puissent voir le jour et je les en remercie.

Un travail important d'organisation et de communication a été réalisé avec la modernisation de l'outil CRM afin de mieux suivre la trajectoire des adhérents et des donateurs, la redynamisation du Courrier de la Ligue dont la qualité est reconnue par tous et qui doit beaucoup à l'implication de Véronique Carrette, Audrey Hochard et Jean-Christophe Ouallet ainsi qu'à l'ensemble du comité de rédaction et la mise en place d'une newsletter permettant d'améliorer la communication au sein de la Ligue.

L'action de la Ligue repose sur l'activité des bénévoles, des correspondants et des patients experts. Nous avons eu le plaisir d'accueillir de nouveaux bénévoles et de nouveaux correspondants à la Ligue, ce qui témoigne de l'attractivité de nos actions et des valeurs défendues par la Ligue.

La Ligue s'appuie sur un réseau constitué par les bénévoles et les associations adhérentes, comptant près de 100 bénévoles répartis sur 13 régions de France, qui viennent en aide aux patients et aux aidants, ou participent à des opérations de levée de fonds. Ces associations participent aux actions de la Ligue ainsi que 9 structures médicales et permettent à la Ligue de diffuser ses actions sur l'ensemble du territoire.

Je tiens à tous les remercier de leur implication et souhaiter la bienvenue aux nouveaux correspondants qui nous ont rejoints et qui participent à la lutte contre cette maladie.

En raison de la crise sanitaire, le programme « patients experts » a été mis en suspens mais le Conseil d'Administration a voté la résolution de la formation d'une cinquième promotion de patients experts. Les quatre promotions de patients experts permettent également de porter la voix des patients au sein de structures sanitaires, comme l'ARS, l'HAS et le CNCPH.

La Ligue a fait le choix de développer de nombreuses actions afin de mettre en avant l'activité physique dont on connaît les bienfaits sur la fatigue, la fatigabilité, et les troubles de l'humeur. À ce titre l'année 2021 a été à nouveau marquée par le succès du Challenge de Golf organisé par Georges Mauduit, et la tentative de Julien Vedani de faire l'ascension du Kilimandjaro à laquelle nous avons été associée.

Parmi les nouveaux projets, la Course du Cerveau n'a pu avoir lieu en octobre 2021 mais a été remise à mars 2022 et a été un véritable succès. Cette première édition en région parisienne augure de nombreuses autres éditions qui, nous l'espérons, nous permettront d'augmenter la visibilité de la lutte contre cette maladie et de lever des fonds.

La Ligue a également un rôle de financement de la recherche, mais les difficultés financières en lien avec les conditions sanitaires ne nous ont pas permis de lancer un appel d'offres en 2021, même si

nous avons poursuivi le financement des bourses de recherche en cours et les programmes internationaux de lutte contre cette maladie.

La Ligue est membre de la MSIF et de l'EMSP, grandes instances internationales où nous participons aux travaux de ces structures et finançons le projet « Progressive MS alliance ». Nous avons eu le plaisir d'apprendre que le trésorier de la Ligue, Guillaume Courault, avait été sollicité pour devenir vice-Président de la MSIF, position très importante qui honore l'action menée en France par la Ligue.

Le Docteur Claude Mekies est membre du comité exécutif de l'EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) dont le rôle est de porter la voix des patients au sein de l'UE et qui développe aujourd'hui une action pour soutenir les patients ukrainiens souffrant de sclérose en plaques.

L'année 2021 restera, je l'espère, une année très importante avec le lancement du projet France-SEP. La création du comité de pilotage présidée par Anne-Alexandrine Briand et l'importance du travail qui a été mené, ont permis de définir la raison d'être, l'objet social, les missions et les valeurs de la future fondation France -sclérose en plaques. Le projet est actuellement très avancé, un protocole d'accord a pu être signé avec l'ARSEP et nous avons bon espoir de voir ce projet aboutir, permettant la création d'un acteur majeur dans le champ de la sclérose en plaques afin de défendre les intérêts des personnes atteintes, de leurs proches et de tous les acteurs visant à combattre cette maladie en France.

Nous avons également mis en place de nombreux partenariats stratégiques avec l'industrie pharmaceutique dont le soutien est indispensable au développement et à la réussite de nos actions et je les en remercie.

Ainsi au cours de l'année 2021, la Ligue a su faire preuve de résilience face à une situation particulièrement difficile, a su poursuivre son action d'aide auprès des patients et a su développer des projets et des actions de levée de fonds qui permettront le financement de ces projets.

Pour terminer, je voudrais remercier les membres du Conseil d'Administration pour leur implication dans le fonctionnement de la Ligue, les correspondants pour le travail qu'ils mènent sur le terrain, les patients experts pour leur implication dans les missions qui leur sont confiées et tous les bénévoles qui interviennent régulièrement à la Ligue.

Je remercie également l'ensemble des adhérents et des donateurs qui nous font confiance et qui soutiennent notre action ainsi que Sophie TORTOSA pour l'important travail fourni cette année dans des conditions difficiles.

Je vous remercie de votre attention.



Docteur Olivier Heinzlef,
Président de la Ligue Française
Contre la Sclérose en Plaques,

L'Assemblée Générale après avoir entendu lecture du rapport moral par le Président de l'association, l'approuve avec 21 voix « POUR » et 1 voix « ABSTENTION »

RAPPORT D'ACTIVITE 2021

SOMMAIRE DU RAPPORT D'ACTIVITE

Préambule

I. Présentation de la Ligue (LFSEP)

- Architecture juridique
- Architecture de la structure
- Architecture fonctionnelle

II. Les activités de la Ligue (LFSEP)

- L'accompagnement et l'information patient
- Les opérations de levée de fonds
- La recherche médicale

III. Ecosystème

- Les partenaires de la Ligue (dont associatifs)

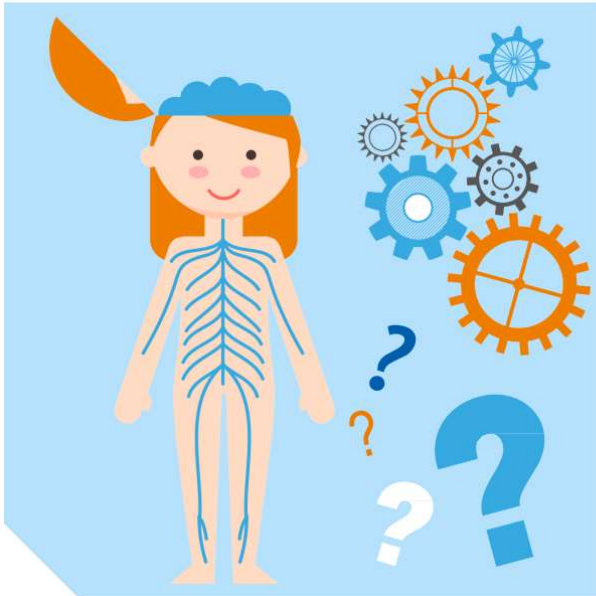
IV. Les perspectives et feuille de route

- L'orientation opérationnelle 2022
- Les projets



PREAMBULE

La SEP est une maladie complexe encore mal connue du grand public



La SEP est caractérisée par **une atteinte inflammatoire** à la fois des **gaines de myéline** entourant les axones des neurones (dite démyélinisante) et par une **atteinte des axones** eux-mêmes (dite dégénérative).

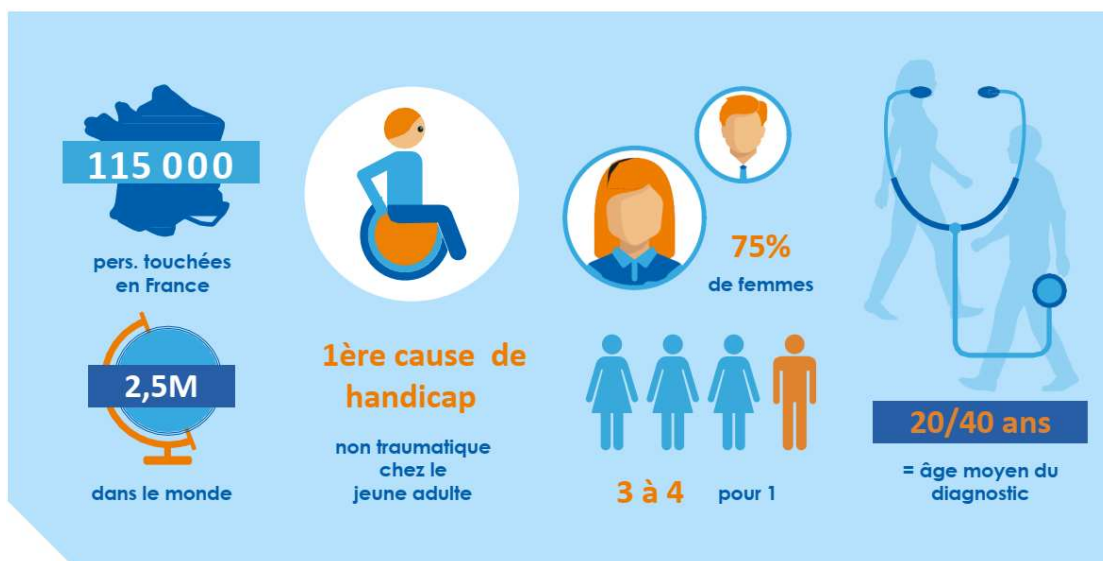
Cette inflammation est soit focale, c'est ce qu'on appelle «plaques»; soit plus diffuse (en particulier dans les formes progressives).

Ces lésions sont provoquées par une **dysfonction des cellules immunitaires** qui attaquent son propre organisme. On parle donc de maladie dysimmunitaire.

On ne connaît pas encore les mécanismes exacts à l'origine du déclenchement de la SEP. On sait par contre que c'est une **maladie multifactorielle**. Elle serait probablement induite à la fois par des facteurs de susceptibilité génétiques, propres à chaque individu et des facteurs environnementaux.

On distingue 2 formes dans la maladie :
la forme rémittente ou récurrente/rémittente
la forme progressive

Quelques chiffres



PRESENTATION DE LA LIGUE (LFSEP)

1) Architecture juridique

Le conseil d'administration est statutairement composé de 16 sièges répartis en 3 collèges.

Collège 1 : **Collège de l'aide aux patients et de l'aide à la recherche**, constitué par des associations dont l'objet est l'aide aux personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et/ou l'aide à la recherche.

Collège 2 : **Collège des patients, des sympathisants et des bienfaiteurs**, constitué par des personnes morales ou des personnes physiques atteintes de SEP ou non, soucieuses de promouvoir la lutte contre la SEP dans le cadre défini par la LFSEP

Collège 3 : **Collège médical et scientifique**, constitué par des personnes physiques ayant le titre de docteur en médecine, en pharmacie, ès sciences ou équivalentes et dont les activités concourent à l'étude et/ou au traitement de la sclérose en plaques ou des processus pathologiques apparentés.

Le bureau de la ligue (LFSEP) est composé de 5 membres, le Dr. Olivier HEINZLEF en est le Président.

- Président : Dr Olivier HEINZLEF
- Trésorier : M. Guillaume COURAULT
- Secrétaire Générale : Mme Catherine MOUZAWAK
- Vice-Président de Droit : M. Bruno BROCHET
- Vice-Président de Droit : M. Léon CLIGMAN
- Vice-Président d'Honneur : Mme Ghislaine DE POIX

Le Conseil d'Administration s'est réuni 5 fois au cours de l'exercice 2021

Le bureau propose les activités de la ligue (LFSEP), Le Conseil d'administration valide les orientations, la structure opérationnelle met en œuvre la politique définie.

Au cours de l'exercice 2021, les mandats d'administrateurs suivants ont été reconduits :

- La Fondation Hospitalière Saint Marie, représentée par Mme Audrey JACQUET, au collège n° 1
- M. Léon CLIGMAN au collège n° 2, élu membre représentant de son collège, Vice-Président de droit

3 postes sont actuellement vacants au collège n°1, et feront l'objet d'un vote au cours de l'Assemblée Générale, par les membres du collège n° 1.

2) Architecture de la structure

La structure associative est dirigée par un Directeur Général et une équipe salariée, qui appliquent la politique de la gouvernance, et accompagnent notamment son réseau de bénévoles dans les grands axes du projet de la ligue (LFSEP)

En 2021, la Direction Générale a été vacante durant les 2 mois d'été, entre le départ de son Directeur M. MOLINIER en juillet, et l'arrivée de Mme TORTOSA en septembre, actuelle Directrice de la Ligue.

Les équipes opérationnelles ont également changé, des départs de salariés ont occasionné les remplacements qui étaient nécessaires pour le bon fonctionnement de la ligue (LFSEP)

La structure associative a consolidé un mode de fonctionnement comme suit avec ses équipes :

Une Direction Générale, représentée par Mme Sophie TORTOSA, qui travaille en étroite collaboration avec le conseil d'administration, et dont l'objectif est la mise en application de la feuille de route.

La Direction Générale insuffle auprès des équipes les objectifs, et apporte les ressources nécessaires.

Un responsable de projet et de communication, représenté actuellement par M. Timothée ROUILLE, qui travaille avec toutes les parties prenantes, pour rendre opérationnels tous les projets d'évènements ou d'ateliers de la Ligue (LFSEP).

Une responsable administrative et responsable de réseau, représentée par Mme Sophie BONACINA, qui travaille sur toutes les thématiques opérationnelles de la Ligue, en soutien du siège, et soutien du réseau de bénévoles (actuellement remplacée par Mme Alice RIVIERE)

Une Comptable en mécénat, représentée par Mme Julie LINON, qui assure la gestion comptable et bancaire de la ligue.

Le changement intégral des équipes salariées de la Ligue a généré une période d'instabilité sur 2021, alors même que la situation sanitaire occasionnait en simultanément une complexité au maintien des actions d'accompagnement et de soutien aux patients.

Cette situation a quelque peu déstabilisé le réseau de bénévoles, lui-même impacté par les situations de restrictions inhérentes à la crise sanitaire au niveau local.

3) Architecture fonctionnelle

La Ligue est constituée de membres adhérents **Bénévoles**, sur l'ensemble du territoire, qui interviennent en soutien aux actions locales, qu'elles soient orientées vers le patient, l'information grand public, ou le plaidoyer auprès des autorités publiques.

La Ligue a instauré une Formation « Patient Expert » qui permet à tous les patients disposés et en volonté d'apporter du soutien à d'autres patients, mais aussi d'intervenir en tant que porte-parole auprès des instances publiques et des réseaux SEP.

Leur implication est importante pour la Ligue, c'est un vecteur de visibilité qui apporte de la crédibilité aux actions de notre association.

La ligue a formé 40 Patients Experts depuis l'existence du programme, aujourd'hui, le nombre de P.E toujours actifs est de moitié, plusieurs raisons à cela :

- Une maladie qui a évolué et qui ne permet plus aux patients d'assurer ce rôle
- Une évolution vers d'autres structures associatives
- Des circonstances de vie qui ne laissent plus suffisamment de temps pour s'investir.

La crise sanitaire a été un frein pour programmer une session de formation P.E en 2020, il n'a pas été

non plus possible de former des patients en 2021, pour les mêmes raisons auxquelles viennent s'ajouter la recomposition en intégralité de l'équipe salariée du siège.

Les correspondants sont des personnes atteintes de SEP, ou pas, sensibilisées dans tous les cas par la maladie, ils sont parfois aidants.

Leur connaissance des acteurs SEP locaux leur permet d'interagir sur leur environnement de proximité. Un correspondant organise avec son réseau de bénévoles des actions qui permettent d'apporter du soutien aux patients et de la visibilité auprès du grand public sur la maladie.

Les rôles des correspondants et Patients Experts peuvent être similaires, à noter que le rôle de correspondant n'est pas exclusivement dédié aux personnes atteintes de SEP, et que le Patient Expert a en raison de sa formation, une faculté à générer une proximité avec le corps médical dédié à la SEP.

La Ligue tient sa force territoriale de son réseau de bénévoles, principaux acteurs opérationnels agissant dans la lutte contre la sclérose en plaques.

Les actions des bénévoles constituent les activités essentielles de la Ligue (LFSEP)

LES ACTIVITES DE LA LIGUE

4) L'accompagnement et l'information patient

Dans son rôle d'informer et d'écouter, le réseau de bénévoles actionne deux types d'accompagnement vers les patients,

- Une écoute téléphonique « **ECOUTE SEP** » disponible pour les patients ou les aidants en attente d'informations sur la maladie, ou en besoin d'échanger sur le quotidien de cette maladie de manière anonyme.

Nos bénévoles qui dévouent leur temps à cette écoute, sont eux-mêmes régulièrement accompagnés par un psychologue, et à chaque fois que nécessaire.

- Les « **KAWA SEP** » qui sont un temps de discussion autour d'un café, entre un correspondant ou Patient Expert de la Ligue, et des patients en recherche d'information, ou de partage, au sein d'une communauté qui partage le quotidien avec la maladie, que cela soit en tant que patient ou aidant.

Les Kawa SEP sont organisés librement par les bénévoles de la Ligue.

Des ateliers pour les patients sont mis en place régulièrement dans toute la France, la crise sanitaire avait fait évoluer les ateliers en visioconférence en 2020, les patients s'y étaient accoutumés, cependant, la reprise en présentiel fin 2021 a démontré tout le bénéfice des interactions sociales de proximité et le bénéfice de ralliement dans les différents groupes thématiques.

Groupes de parole avec des psychologues, ateliers mémoires avec des neuropsychologues, sophrologie par des praticiens confirmés, sont autant d'actions qui permettent aux patients de se regrouper en comité de confiance, autour de thématiques de soutien en fonction de leurs besoins.

5) Les opérations de levée de fonds

Les évènements ont été concentrés sur le deuxième semestre de l'année, une reprise timide a cependant permis d'organiser ou de participer à quelques actions, ayant abouti à des collectes.

Le challenge de Golf Georges Mauduit, évènement régulier de la Ligue, a permis sur sa 14ème édition 2021 de réaliser une collecte de 31k€ auprès de 10 golfs.

Les actions de communications semblent perfectibles sur un évènement de cet ordre, avec une volonté de faire de l'Édition 2022 un succès pour sa 15ème édition.

Le Challenge Kiss Goodbye to MS, en opération de sensibilisation à la sclérose en plaques durant le mois de mai, a connu un vif succès, notamment grâce à l'équipe de neurologie de l'hôpital Bichat, dont la communication auprès des réseaux sociaux a permis de lever 23k€. Kiss Goodbye to MS a une ampleur internationale, dont nous espérons sur les années à venir une sensibilisation et un soutien financier plus important de la part du grand public.

La **Journée Mondiale 2021** a été réalisée avec nos partenaires Novartis et Sanofi. Un Webinaire ayant regroupé près de 1.000 personnes a été organisé par la Ligue, en partenariat avec Sep'avenir sur les thématiques « connexion sep » fil conducteur de l'EMSP (Plateforme européenne contre la SEP)

La journée mondiale de la SEP organisée le 30 mai est un événement incontournable dont les attentes sont fortes de la part des patients, aidants et corps médical.

La Ligue a été soutenue par des actions bénévoles de sportifs fortement sensibilisés à la maladie, et des ouvertures de collectes sur deux événements majeurs ont ainsi permis de récolter 15 k€.

- L'évènement « **un pied devant l'autre** » qui consistait par un petit groupe de coureurs à traverser le GR20 en corse, a permis une levée de fond de 5K€.
- L'évènement **Mobydick Mobylette Club**, traversée de la France en mobylette par un groupe d'amis qui a souhaité médiatiser l'évènement et sensibiliser le grand public sur la maladie, a permis de lever 10k€.

L'action médiatique très honorable de Julien VEDANI a connu un vif succès, « **KILISEP** » l'ascension du Kilimandjaro avec un Exo squelette, filmé durant tout son défi sportif, a permis de faire connaître un peu plus cette maladie auprès du grand public, de démontrer les contraintes quotidiennes des symptômes invisibles, mais surtout d'apporter un vrai message d'espoir auprès des patients, le sport est une activité qui permet de freiner la maladie, mais qui permet surtout de mieux vivre avec, et de réaliser des challenges sportifs, qui parfois n'auraient jamais pris naissance .

6) La recherche médicale

Le comité Médical et scientifique de la ligue, composé de 13 membres, médecins, docteurs, professeurs, pilote les actions de recherches, des projets sont régulièrement accompagnés, en 2021 les projets de thèses universitaires précédemment soutenus ont été poursuivis :

- Projet visant à une rééducation hyper ciblée pour maintenir la mobilité et repousser le plus loin possible l'usage du fauteuil roulant

- Projet de diagnostic de la maladie par les larmes, pour éviter les ponctions lombaires douloureuses et potentiellement dangereuses.

La Ligue a poursuivi son soutien à la progressive MS Alliance (dépend de la MSIF), qui est un vaste projet de recherche porté par les associations du monde entier pour trouver un remède à la forme progressive de sclérose en plaques.

ECOSYSTEME

7) Les partenaires de la Ligue (dont associatifs)

Les partenaires de la Ligue sont importants, ils sont sources de co-financement de nos activités et permettent avec les dons du grand-public de développer nos actions qui visent à informer et accompagner le patient à travers différents ateliers, toujours dans une volonté d'être présent sur la plus grande partie du territoire.

La Ligue est membre de la **MSIF** (Fédération internationale), et dans le cadre des directives d'accompagnement en situation covid, nous avons perçu une subvention de 42k€ de leur part, nous permettant d'actionner des opérations de levée de fonds, sur une période peu propice.

La subvention a été allouée vers le recrutement de notre responsable de projet, et vers le recrutement d'un directeur externalisé qui a vocation à être opérationnel dès sa prise de poste.

L'**EMSP** notre plateforme européenne émet chaque année « **le baromètre de la sclérose en plaques** », qui donne une visibilité à la ligue sur les besoins des personnes atteintes de la SEP en Europe, c'est notamment grâce à ce baromètre, que des actions se sont engagées sur 2022.

L'année 2021 n'a pas permis de réaliser toutes les activités historiques en raison de la crise sanitaire, cependant différentes actions se sont concrétisées, comme « **SEP on Air** » la première web radio entièrement dédiée à la sclérose en plaques, et « **Sep en Couple** » conférences sur les thématiques du couple.

Un **congrès de patients** a été réalisé, et nous avons mené notre projet « **POP** » (parcours optimal du

patient) et son **livret blanc** avec nos Patients Experts, les laboratoires pharmaceutiques, les associations locales, les autorités territoriales, ayant été des facilitateurs dans l'organisation, le co-financement ou la mise à disposition d'infrastructures.

La société **INDRECO** intervient historiquement en mécénat, en mettant à notre disposition une compétence comptable, partenaire de longue date, son dirigeant M. Léon Cligman ayant participé à la création de la Ligue.

Notre magazine, « **Le courrier de la ligue** », a été tiré à 7.500 exemplaires, sur les 1^{ers}, 2^{ème} et dernier trimestre de l'année, les encarts publicitaires sont une source de co-financement pour la réalisation de cet ouvrage.

Le magazine est distribué auprès de notre réseau d'adhérents, et nos réseaux SEP en local, grâce à nos correspondants et Patients Experts.

Le réseau associatif territorial permet à la Ligue d'actionner des partenariats qui prennent tout leur sens en réponse à un besoin local.

La Ligue soutient des associations régionales implantées de longue date sur leur périmètre avec une connaissance des besoins et particularités environnementales.

LES PERSPECTIVES ET FEUILLE DE ROUTE

8) L'orientation opérationnelle 2022

La situation post crise sanitaire de la Ligue a mis en exergue un fort besoin de fédérer le réseau, de renforcer les collaborations avec les différentes parties prenantes, et d'établir une feuille de route avec un axe central pour l'année 2022.

La Ligue est en structuration, tant sur ses activités, que sur les ressources du siège, qui ont dû être adaptées, pour apporter une meilleure visibilité et prendre une trajectoire claire.

L'outil CRM devenu obsolète, a été changé en décembre et 2022 doit permettre de classer et structurer sa base de données, avec une mise à jour.

Une meilleure visibilité des contacts, avec un outil CRM plus performant a permis de créer une newsletter dématérialisée et ainsi de créer un lien constant avec les donateurs et contacts de la Ligue.

La communication fait partie des vecteurs sur lesquels un travail certain doit être alloué sur 2022, et permettre de faire mieux connaître la maladie auprès du grand public, et de le sensibiliser.

Ces différentes actions doivent permettre de générer des levées de fonds plus régulières avec une cible de population plus large.

La course du cerveau, évènement qui se veut central dans les actions de la ligue (LFSEP) a été reporté en mars 2022, en raison de son faible taux de participation, inhérent à la sortie de covid et remaniement des équipes en interne.

Initialement prévu en septembre il semblait judicieux de faire de ce temps un moment fort, ralliant des partenaires venant de tout horizon.

Le sport a été positionné en fil conducteur sur l'année 2022, tant en ce qui concerne les partenariats permettant d'accroître la visibilité, et les levées de fonds, mais aussi sur les actions dédiées auprès des patients.

Handi ski, équitation adaptée, balade en moto, aqua bike, golf, course à pied, vélo, le sport est au centre des actions.

Notre marque « **HANDICAPABLE** » regroupe sous ce nom, toutes les actions sportives de la Ligue.

9) Les projets

Les acteurs associatifs, intervenant contre la sclérose en plaques sont extrêmement atomisés, des acteurs majeurs existent, sans qu'il n'y ait véritablement une autorité compétente en mesure de porter

la voix de tous les patients en France auprès des administrations publiques.

Un projet de regroupement de certaines associations est évoqué depuis plusieurs années, il semblerait que cet objectif puisse aboutir, par l'accord entre l'ARSEP, l'UNISEP et la Ligue sur un tel regroupement avec la création de « **France SEP** »

Ce projet est majeur dans les perspectives, pour être une structure pilier forte, et crédible auprès des instances gouvernementales.

Les actions de la ligue sont aussi tournées vers le plaidoyer, et deux de nos patients experts sont membre du CNCPH (conseil national consultatif des personnes handicapés) le rôle associatif qui nous incombe est aussi de faire avancer la loi sur le handicap et d'améliorer sa prise en charge.

Ce rapport d'activité 2021 porte l'essentiel des actions entreprises, il ne peut se constituer comme un état exhaustif des actions locales, et a pour objectif d'apporter la meilleure visibilité à tous les adhérents et partenaires, des actions 2021, et des perspectives d'évolution souhaitées de la Ligue.

La Ligue existe grâce à tout le réseau de bénévoles, il semble autant utile que nécessaire de les remercier pour leurs engagements dévoués.

Ensemble

L'Assemblée Générale après avoir entendu lecture du rapport d'activité par la Directrice de l'association, l'approuve avec 21 voix « POUR » et 1 voix « ABSTENTION »
--

RAPPORT DU COMITE MEDICAL & SCIENTIFIQUE 2021

Le Président du Comité Médical & Scientifique rappelle qu'il n'y a pas eu sur l'exercice 2021 de nouveaux appels à projet, et que les projets précédemment soutenus ont été poursuivis, Le Président du comité informe que ces projets sont ceux évoqués dans le rapport d'activité sur la section « La recherche médicale » ci-dessous pour rappel :

11) La recherche médicale

Le comité Médical et scientifique de la ligue, composé de 13 membres, Médecins, Docteurs, Professeurs, pilotent les actions de recherche, des projets sont régulièrement accompagnés, en 2021 les projets de thèses universitaires précédemment soutenus ont été poursuivis :

- Projet visant à une rééducation hyper ciblée pour maintenir la mobilité et repousser le plus loin possible l'usage du fauteuil roulant
- Projet de diagnostic de la maladie par les larmes, pour éviter les ponctions lombaires douloureuses et potentiellement dangereuses

La Ligue a poursuivi son soutien, à la progressive MS Alliance, (dépend de la MSIF) qui est un vaste projet de recherche porté par les associations du monde entier pour trouver un remède à la forme progressive de sclérose en plaques.

L'Assemblée Générale après avoir entendu le Président du Comité Médical & scientifique, approuve ce rapport avec 21 voix « POUR » et 1 voix « ABSTENTION »

RAPPORT FINANCIER 2021

Le rapport financier de l'exercice 2021 est présenté par Guillaume COURAULT, Trésorier.

L'exercice 2021 fut principalement marqué par les difficultés de maintien et de développement des activités sous l'effet du COVID-19, les changements importants en matière de ressources humaines et les progrès réalisés dans le projet France Sclérose en plaques.

Le résultat 2021 se solde par une insuffisance de (29.351 €) contre un excédent de 333.717 € au 31 décembre 2020.

Le compte de résultat récapitule et regroupe les produits et les charges de l'exercice selon leur destination, information la plus pertinente au regard des activités de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques et des pratiques sectorielles.

PRODUITS :

- Adhésion et abonnements : Ces produits s'élèvent à 23.592 € au 31 décembre 2021 contre 16.940 € en 2020.
- Relations donateurs : Les produits des donateurs sont en hausse de 31.319 € par rapport à l'exercice précédent. Ils passent de 231.263 € en 2020 à 262.582 € au 31 décembre 2021.
- Legs : Les produits provenant de legs sont en forte diminution sur l'exercice totalisant 171.785 € contre 476.789 € en 2020.
- Manifestations : En baisse par rapport à l'exercice précédent, cette ligne d'activité a permis de collecter 57.147 € en 2021 contre 36.083 € en 2020.
- Collecte internet : Nous avons constaté une hausse de la collecte de fonds en provenance des outils de collecte en ligne en 2021 (site internet, facebook, etc.). La Ligue a ainsi levé 22.174€ contre 20.771 € en 2020.
- Marketing direct : Les produits liés au mailing et aux revenus publicitaires sont en baisse à 47.935 € en 2021 contre 66.260 € en 2020 soit une baisse de près de 28 %.
- Produits divers : Ces recettes marginales ont représenté 1.362 € en 2021.

Au global, les produits de l'exercice s'élevaient à 625.413 € contre 853.452 € en 2020. Cette diminution de 228.039 € s'explique essentiellement par la forte diminution des legs par rapport à 2020 (- 305.004 €).

CHARGES :

- Les frais de fonctionnement sont en forte hausse de 83.256 € en 2021 par rapport à l'exercice précédent. Au 31 décembre 2021, ils s'élevaient à 152.068 € contre 68.812 € en 2020. Cette augmentation s'explique par le coût du départ de deux salariés et le règlement d'honoraires d'avocats dans le cadre du projet France Sclérose en plaques.
- Aide à la recherche : La Ligue Française a continué à financer des projets de recherche notamment sur la forme progressive de la maladie qui nécessite des percées importantes de compréhension scientifique permettant d'aboutir sur des avancées thérapeutiques. La Ligue s'est engagée depuis plusieurs années dans cette voie en versant un budget cumulé de 221.500 € à la Progressive MS Alliance (projet de recherche international). La Ligue aura dépensé 45.313 € pour financer la recherche en 2021.
- Services aux personnes : Ces charges sont en diminution de 12.917 € par rapport à l'exercice précédent pour s'établir à 187.385 € contre 200.302 € en 2020. Les services aux personnes constituent la plus grosse ligne d'activité de la Ligue matérialisant son engagement à servir et accompagner toute personne touchée directement ou indirectement par la maladie.
- Frais de collecte de fonds : Ils sont en hausse sensible de 72.713 € pour s'établir à 187.385 € en 2021 contre 108.631 € en 2020.
- Communication et sensibilisation : La Ligue a consacré 49.256 € en matière de communication contre 43.804 € l'année précédente.
- Action internationale : La Ligue a participé aux réunions et travaux menés à l'échelon international comme cela est le cas depuis de nombreuses années. Ces actions sont conduites au sein des deux grandes structures internationales : la Fédération internationale (MSIF) et la Plateforme européenne (EMSP). A ce titre, la Ligue a engagé 15.899 € en 2021 contre 20.944 € en 2020.

Au final, les charges de l'exercice s'élevaient à 654.764€ contre 519.736€, en augmentation de 135.028€.

Le résultat de l'exercice 2021 ressort ainsi un déficit de (29.351 €).

Le bilan synthétise en valeur historique et en valeur actuelle la situation patrimoniale de l'ensemble des éléments gérés par la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

Le Trésorier présente la structure du bilan de l'association dont le total s'établit au 31 décembre 2021 à 865.803 € contre 901.277 € en 2020. La situation nette (680.594€) représente près de 79 % du total du bilan tandis que les disponibilités s'élèvent à 529.129 € à la clôture.

PRINCIPAUX ÉLÉMENTS DE L'ACTIF

Les actifs immobiliers (70.703 € soit 8 % de l'actif) sont en légère baisse du fait des amortissements annuels. L'actif immobilisé net s'élève globalement à 97.435 € contre 107.307€ en 2020.

Les actifs mobiliers se décomposent en débiteurs divers pour 27.767 €, créances reçues par legs pour 206.227 €, en disponibilités pour 529.129 € et en charges constatées d'avance pour 5.245 €. Ces actifs mobiliers représentent 89 % de l'actif).

RÉPARTITION DES PASSIFS

La situation nette (680.594 € soit 79 % du bilan) comprend les fonds propres sans droits de reprise, le report à nouveau et le résultat de l'exercice.

Les fonds dédiés (43.500 €) correspondent à la partie de ressources que les donateurs, les testateurs ou le Conseil d'administration ont décidé d'affecter à des programmes d'intervention, mais qui n'ont pas encore été utilisées à cet effet.

Le compte d'emploi des ressources 2021 de la Ligue permet par ailleurs d'expliquer la part des revenus qui ont été affectés aux différents emplois. Il résulte d'une affectation analytique des charges et des produits en fonction de règles d'affectation. Ce compte est présenté dans l'annexe aux comptes.

Puis le Trésorier donne lecture du rapport du Commissaire aux Comptes* qui conclut à la certification sans réserve des comptes 2021 de la Ligue.

Il indique par ailleurs que le Conseil d'Administration a approuvé et arrêté ces comptes et pris connaissance du rapport du Commissaire aux comptes*.

Ces comptes sont désormais soumis à l'approbation des membres.

L'assemblée générale après avoir entendu lecture du rapport financier du Trésorier sur les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2021 et du rapport du Commissaire aux comptes, approuve les comptes annuels, à savoir le bilan, le compte de résultat et l'annexe au 31 décembre 2021, de même que toutes les opérations qu'ils traduisent et desquelles il résulte, pour ledit exercice, une insuffisance de (29.351 €).
avec 21 voix « POUR » et 1 voix « ABSTENTION »

***RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES**

&

COMPTES 2021

CABINET SEFAC

Représenté par M. Julien COMPEYRON

EN ANNEXE

AFFECTATION DU RESULTAT

Les comptes 2021 présentent une insuffisance de Résultat de 29.351€, Il est proposé que l'affectation du résultat soit portée au bilan en **Report à Nouveau pour la somme de (29.351€)**

Après affectation du Résultat de l'exercice 2021 et l'affectation du résultat de N-1 traité conformément au règlement n° 2018-06 relatif aux modalités d'établissement des comptes annuels des associations, le poste de Report à Nouveau sera de 304.366€

Sur recommandation du Conseil d'administration, l'Assemblée Générale après avoir entendu le Trésorier de l'association décide d'affecter le résultat de 2021 et de N-1 au compte de « Report à nouveau. »

Avec 20 voix « POUR » et 2 voix « ABSTENTION »

QUITUS AUX ADMINISTRATEURS

En donnant quitus, les membres adhérents de l'association, reconnaissent que ses responsables se sont acquittés de leur charge conformément au mandat confié.

L'Assemblée Générale donne Quitus aux administrateurs avec 20 voix « POUR » et 2 voix « ABSTENTION »

PRESENTATION DU PROJET « FRANCE SCLEROSE EN PLAQUES »

Depuis quelques années la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques œuvre à l'amélioration de ses relations avec d'autres acteurs luttant contre la SEP.

Fortes de valeurs communes et partageant le projet ambitieux de restructurer les orientations en France de la lutte contre la sclérose en plaques, la Ligue Française contre la sclérose en plaques, la Fondation ARSEP et l'UNISEP ont, d'un commun accord, décidé d'envisager leur rapprochement dans le cadre du projet « **France Sclérose en Plaques** » afin de former l'acteur français de référence en matière de lutte contre la SEP. Les parties ont la conviction que leur mobilisation commune et le rapprochement de leurs expertises respectives vont permettre d'accélérer significativement l'efficacité de la lutte contre la SEP afin d'améliorer les conditions de vie des patients.

Nous nous réjouissons vivement de ce rapprochement qui a pour ambition de faire naître un acteur majeur dans la lutte contre la SEP, fort des compétences réunies de ces trois structures. Nous devons consolider les actions opérationnelles respectives des 3 acteurs de ce rapprochement afin de rationaliser nos actions au sein de la fondation France SEP. Nous devons poursuivre notre réflexion sur l'organisation des délégations territoriales en repensant leur structure, leur autonomie et leur rôle. Nous devons également avec l'UNISEP et l'ARSEP acter collégialement la Composition du CA et des différents comités de la Fondation France SEP, ainsi que de l'Association de patients qui l'accompagnera.

Une fois ces étapes menées à bien, un dossier juridique sera déposé auprès du ministère de l'intérieur, pour avis avant transmission au conseil d'Etat et décret gouvernemental.

ELECTIONS AUX POSTES D'ADMINISTRATEURS VACANTS SUR LE COLLEGE N°1

Le Collège n° 1 « Collège de l'aide aux patients et de l'aide à la recherche » est constitué par des associations dont l'objet est l'aide aux personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et/ou l'aide à la recherche.

Ce collège est constitué de 8 sièges,

4 sièges étaient vacants et ont fait l'objet d'ouverture à candidature, pour les motivations suivantes :

1. Le Mandat de l'association « RESEAU SEP IDF », représenté par Mme Catherine MOUZAWAK est arrivé à son terme le 11 juin 2022, **L'association « RESEAU SEP IDF » nous a fait connaître par voix de candidature sa volonté de se représenter.**
2. Trois sièges étaient vacants en raison des démissions des associations « SEP'OSSIBLE EN LORRAINE », « RESEAU BASSE NORMANDIE SEP » et « ELANSEP » ; Les associations « PARC SEP » « SEP'OSSIBLE » « ARTISTES SPORTIFS DE CŒUR » nous ont fait connaître par voix de candidature leur volonté de se présenter.

L'association « RESEAU SEP IDF » représentée par Mme Catherine MOUZAWAK se présente ainsi :

- L'objectif premier du Réseau SEP IDF Ouest est d'améliorer la prise en charge globale au plus près de leur lieu de vie des patients atteints d'une sclérose en plaques ou de la maladie de Parkinson (diagnostic récent) sur les départements du nord-ouest parisien (78, 92 et 95). Son but est de développer une approche multidisciplinaire harmonisée de ces patients afin de permettre une prise en charge de qualité, la plus proche possible du

domicile, impliquant les médecins généralistes, les spécialistes médicaux, les acteurs paramédicaux et psychosociaux.

L'association « PARC SEP » représentée par Mme Sylvie LEMAIRE, se présente ainsi :

- La Plateforme d'Accompagnement, de Ressources et de Coordination pour la Sclérose en Plaques et la maladie de Parkinson (PARC SeP) est une association « loi 1901 » qui a pour but d'améliorer la prise en charge médicale, paramédicale et sociale des personnes atteintes de la sclérose en plaques ou des personnes atteintes de la maladie de Parkinson résidant en Région Hauts de France. PARC SeP accompagne les personnes (patients, proches), professionnels de santé concernés par l'une ou l'autre de ces deux pathologies.

L'association « ARTISTES SPORTIFS DE CŒUR » représentée par M. Fabrice HALIPRE se présente ainsi :

- Artistes Sportifs de Cœur est une association qui existe depuis 2007, et reconnue d'Intérêt Général auprès de la Direction Générale des Finances Publiques du Val-de-Marne. L'association organise ou participe à des manifestations sportives, culturelles ou à caractère social afin de promouvoir et aider le travail de structures à vocation humanitaire, mais aussi pour attirer l'attention sur le danger et les conséquences des discriminations.

L'association « SEP'OSSIBLE » représentée par M. Sébastien KUBLER se présente ainsi :

- Association d'aide aux personnes touchées par la SEP, basée dans le sud-est de la France, défis et projets proposés toute l'année, convivialité, partage et bienveillance.

**Les membres adhérents du collège n° 1 élisent à l'unanimité des 6 voix
le renouvellement de mandat de 6 ans
de l'association « RESEAU SEP IDF » Représentée par Mme Catherine MOUZAWAK ,
En tant qu'administrateur au collège n° 1**



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

Les membres adhérents du collège n° 1 élisent à l'unanimité des 6 voix
le mandat de 6 ans
de l'association « PARC SEP » Représentée par Mme Sylvie LEMAIRE ,
En tant qu'administrateur au collège n° 1

Les membres adhérents du collège n° 1 élisent à l'unanimité des 6 voix
le mandat de 6 ans
de l'association « ARTISTES SPORTIFS DE COEUR » Représentée par M. Fabrice HALIPRE,
En tant qu'administrateur au collège n° 1

Les membres adhérents du collège n° 1 élisent à l'unanimité des 6 voix
le mandat de 6 ans
de l'association « SEP'OSSIBLE » Représentée par M. Sébastien KUBLER,
En tant qu'administrateur au collège n° 1

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 16H15.

Dr Olivier HEINZLEF
Président de l'A.G

Mme Catherine MOUZAWAK
Secrétaire de l'AG