

SOCIÉTÉ DES NEUROSCIENCES

La lettre.



LE DOSSIER

La Fédération
pour la Recherche
sur le Cerveau

Photographie :

*Diencéphale de raton de 5 jours. : Coupe horizontale, marquage tyrosine hydroxylase
(Cliché E. Arnauld, INSERM U. 394, Bordeaux).*

Extrait de
La Lettre des Neurosciences

Printemps - Été 2000

N°18

Associations de familles et neurosciences : la Fédération fait la force ?

par le Comité de Rédaction

La Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC) est un projet scientifique. Quatre associations et une fondation ont décidé de se fédérer en FRC pour optimiser leurs actions et créer ainsi une nouvelle dynamique autour de la recherche sur le cerveau: l'Association France Alzheimer, l'Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques (ARSEP) l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA), l'Association France Parkinson et la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE). Il est naturel que les malades et leurs familles se mobilisent pour faire face au fléau qui les touche. Ces associations sont indispensables pour les soutenir, les informer et les aider dans leurs démarches administratives judiciaires, etc. De plus, le projet de la FRC est novateur par son aspect de décloisonnement des pathologies et par son ambition d'information du grand public.

Les buts de la FRC sont les suivants :

- financer des contrats de recherche transversaux appliqués à la recherche fondamentale et clinique,
- aider au financement du retour de chercheurs post-doctoraux en formation à l'étranger,
- financer des colloques destinés à faciliter les échanges entre les équipes de recherche fondamentale et clinique travaillant dans les domaines de recherche des associations, et à favoriser le démarrage de nouveaux projets.

La FRC est dirigée par un conseil d'administration présidé par Bernard Esambert. Il comprend 12 membres, dont un bureau regroupant un représentant par institution fédérative de la FRC. Le conseil scientifique est présidé par Jacques Glowinski. Il est constitué de 15 membres, 5 personnalités extérieures et 10 choisis par paire (un fondamentaliste et un clinicien) par chacune des institutions fédératives.

La première journée nationale de la FRC a eu lieu le 18 mars 2000, en clôture de la semaine du cerveau (13 au 19 mars) organisée par la Société des Neurosciences. Cet événement qui sera annuel vise à :

- sensibiliser l'opinion sur les problèmes posés par ces affections du système nerveux en terme d'enjeux économiques et de santé publique,
- informer sur les avancées et les enjeux de la recherche fondamentale et clinique,
- impliquer tout un chacun dans un soutien financier.

Nous présentons ci-après les associations et fondations qui forment la FRC. Nous remercions tout particulièrement la FFRE pour nous avoir communiqué ses comptes avec une grande clarté. Ceci permet à chacun d'évaluer le coût de fonctionnement d'une association même lorsque celle-ci est bien gérée.

Néanmoins, la mobilisation utile et généreuse ne doit en aucun cas cautionner la démission de l'État en ce qui concerne le budget de la Recherche. Lorsque le budget du NIH augmente de près de 700 % en 10 ans, nos crédits récurrents ne cessent de se dégrader et il n'est même plus question de recruter des jeunes chercheurs à simplement la hauteur des départs en retraite. Ne disons rien des techniciens et ingénieurs, la situation est pire. La générosité ne suffit pas, si elle ne trouve face à elle personne pour effectuer le travail ou si elle subventionne, à son corps défendant, la précarité d'emploi de toute une génération. La Semaine du Cerveau 2000 a eu un succès sans précédent et la FRC y a grandement contribué au côté de la Société des Neurosciences, dans le grand silence de nos autorités de tutelle.

Dans notre prochain dossier, nous analyserons les financements de la recherche par l'État et les régions.

Associations de familles et neurosciences : la Fédération fait la force? (suite)

Association	Nombre de malades concernés	Budget annuel	Nombre de salariés	Date de création
Association France Alzheimer (Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés)				
21, Bd Montmartre, 75002 Paris Tél.: 01 42 97 52 41 - Télécopie: 01 42 96 04 70 a.france.alzheimer@libertysurf.fr www.maladie-alzheimer.com	500 000	9 MF	9	1985
Buts: soutien et accueil des malades et leurs familles (4 MF); informations sur la maladie, les droits sociaux et juridiques; promotion de la recherche (bourses 1,80 MF); organisation de la formation des bénévoles et professionnels				
ARSEP (Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques)				
4, rue Chéreau, 75013 Paris Tél.: 01 45 65 00 36 - Télécopie: 01 45 80 39 43 moussu@cyber-sante.org www.arsep.org	5 600	7 MF	4	1969
Buts: informer les malades; subventionner les recherches (bourses 3 MF)				
ARSLA (Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique)				
21, rue Lacharrière, 75011 Paris Tél.: 01 43 38 99 89 - Télécopie: 01 43 38 31 59 ars@wanadoo.fr	8 000	2 MF	5 à temps partiel	1985
Buts: contribuer au financement de la recherche; aider à la création de centres spécialisés; soutenir les malades et leur famille; informer sur la maladie				
Association France Parkinson (maladie de Parkinson)				
37 bis, rue Lafontaine, 75016 Paris Tél.: 01 45 20 22 20 France-Parkinson@wanadoo.fr	100 000	Non	Non communiqué	1984 communiqué
Buts: informer sur la maladie; aider les malades, financer la recherche (0,42 MF)				
FFRE (Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie)				
48, rue Bargue, 75015 Paris Tél.: 01 47 83 65 36 - Télécopie: 01 40 61 01 44 epilepsi@club-internet.fr www.fondation-epilepsie.fr	450 000 dont 250 000 jeunes de moins de 20 ans	0,93 MF	deux à mi-temps	1991
Buts: dynamiser la recherche (0,29 MF); informer sur la maladie et améliorer l'intégration sociale (0,31 MF)				

Principes régissant le budget de la FFRE

Les revenus (333 000 F) issus de la dotation initiale (7250 000 F) de la Fondation couvrent le salaire des deux employés (un mi-temps de secrétariat et un mi-temps de chargé de communication) et les frais de structure. Les autres charges sont effectuées à titre bénévole.

Les opérations de communication sont couvertes par le partenariat avec divers secteurs industriels, notamment dans le domaine du médicament. L'information sur la maladie est un des axes d'activité privilégié de l'association.

La totalité des dons (295 000 F) est attribuée au soutien à la recherche (sous la forme exclusivement de bourses de recherche).

Ressources

Revenus de la dotation initiale:	333 000 F
Dons et legs:	295 000 F
Subventions exceptionnelles :	306 000 F

Dépenses

Bourses de Recherche:	290 000 F
Campagne d'affichage:	306 000 F
Frais de structure:	333 000 F
<i>dont fonctionnement:</i>	45 900 F
<i>imprimerie - communication:</i>	56 700 F
<i>appel aux dons:</i>	55 000 F
<i>frais généraux:</i>	11 000 F
<i>salaires:</i>	132 800 F
<i>loyers:</i>	31 600 F