

ASSOCIATION POUR LA
RECHERCHE
SUR LE DIABETE

Rapport Moral

A large, stylized red apple with a stem and two leaves, positioned in the bottom right corner of the page.

2021



Association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901
19 boulevard Malesherbes, 75008 Paris

L'exercice dont il est question ici s'étend du 1^{er} janvier au 31 décembre 2021.

Durant la crise du Covid, le secteur associatif dans son ensemble a été fortement touchée, avec un arrêt des activités pour près de deux tiers des associations. L'ARD est restée ouverte, mais les fermetures successives des partenaires de l'association ont terriblement impacté le fonctionnement des campagnes de sensibilisation et de collectes de fonds. La perte de revenus et les incertitudes ont naturellement entraîné le désengagement des adhérents. La situation reste fragile, mais nous espérons une reprise des activités avec une sortie de crise qui se profile.

MISSIONS DE L'ARD

La mission de l'Association pour la Recherche sur le Diabète (ARD) est de soutenir la découverte d'un remède pour le diabète et, en attendant que cet objectif soit atteint, de diffuser les connaissances essentielles pour prendre soin de soi et lutter contre les complications graves de cette terrible maladie.

POUR ACCOMPLIR CETTE MISSION. . .

L'Association pour la Recherche sur le Diabète sensibilise un large public sur les causes, la prévention et le traitement du diabète et de ses complications.

L'Association pour la Recherche sur le Diabète met gratuitement à la disposition des personnes diabétiques différents outils d'aide tels que des brochures sur le diabète, un médaillon de diabétique et de l'information gratuite sur son site internet.



L'Association pour la Recherche sur le Diabète soutient financièrement les chercheurs de talent dont les travaux ont déjà permis d'accroître de façon notable les connaissances sur les causes, la prévention ou le traitement du diabète et offrent le meilleur espoir vers le remède qui guérira le diabète.

LA RECHERCHE SUR LE DIABETE ET L'ARD

Depuis sa création, l'Association pour la Recherche sur le Diabète a versé plus de 3,7 millions d'euros à la recherche médicale sur le diabète, soutenant des unités de recherche réputées telles que celles de l'Inserm, l'Institut Pasteur ou du CNRS. Ce sont ainsi plus de 50 programmes qui ont bénéficié d'un soutien financier de l'ARD.

Pour accomplir sa mission, l'Association pour la Recherche sur le Diabète met à la disposition des patients diabétiques de la documentation et des supports conçus pour les aider à enrichir leurs connaissances sur le diabète et à améliorer leur bien-être au quotidien :

➤ Le Petit Journal du Diabète

Le Petit Journal du Diabète, une publication de l'Association pour la Recherche sur le Diabète, est publié une fois par an. Quatre pages, des articles rédigés sur le diabète et son traitement, sur les avancées de la recherche en France et à l'étranger ou offrent des idées et des conseils pour mieux vivre avec le diabète. Le Petit Journal du Diabète donne au lecteur la possibilité de se faire une idée de l'état actuel de la recherche sur le diabète et de se familiariser avec les meilleures stratégies à suivre pour rester en bonne santé jusqu'à ce qu'un moyen d'en guérir soit découvert.

➤ Brochures sur le diabète

L'Association pour la Recherche sur le Diabète publie et met gratuitement à disposition du public plusieurs brochures d'information sur le diabète. Rédigées dans un langage clair et vulgarisé, à l'attention des patients diabétiques, ces brochures traitent différents aspects du diabète, par exemple : que faire lorsque l'on tombe malade, comment prendre soin de ses pieds ou quels sont les risques de complications de l'œil.

➤ Médaillon « Je suis diabétique »

En cas de malaise ou d'accident, dans la rue ou en voyage, le port d'un médaillon « Je suis diabétique » peut se révéler essentiel pour le patient diabétique et pour les équipes d'urgence qui pourront ainsi apporter plus rapidement les soins appropriés. L'Association pour la Recherche sur le Diabète distribue gratuitement un médaillon sur lequel est gravée la mention « Je suis diabétique » et qui peut être porté en pendentif ou accroché au porte-clés.

➤ Carnet de suivi glycémique

L'Association pour la Recherche sur le diabète distribue gratuitement et à la demande, ce carnet de suivi dont le format permet d'être emporté lors des rendez-vous médicaux. Ses pages sont divisées en deux afin d'enregistrer l'heure, ainsi que les doses des prises quotidiennes d'insuline, si elle est utilisée et de noter les lectures de glycémie.

➤ Le site Internet www.a-rd.fr

Le site Internet est un autre moyen pour l'Association pour la Recherche sur le Diabète, de poursuivre sa mission d'information et de sensibilisation auprès du public. Le site permet aux internautes de

s'informer sur l'association et ses activités, de consulter les différents documents publiés et ont une possibilité de contacter par courriel l'association pour réagir ou exprimer leurs souhaits.

En 2021...

L'Association pour la Recherche sur le Diabète s'est donnée pour mission d'accompagner financièrement des projets de recherche innovants et s'engage à soutenir des chercheurs de haut niveau en quête d'alternatives thérapeutiques dans le traitement du diabète.

La thérapie génique permet d'importer dans les cellules d'un organe un gène codant pour une protéine que l'on souhaite y exprimer. Le but peut être de compenser le défaut du gène qui a causé la maladie : le gène importé restitue alors tout ou partie de la fonction manquante. Le but peut être aussi d'importer dans des cellules un gène qui n'y est normalement pas exprimé, mais qui pourrait contrecarrer les mécanismes de la maladie.

Pour véhiculer les gènes thérapeutiques, on se sert aujourd'hui surtout de virus AAV (adeno-associated) dont il existe différentes sortes. Ces virus sont hébergés par de nombreux humains et ne sont pas causes de maladies chez les porteurs. Grâce au développement technologique, on peut produire artificiellement (à une échelle limitée) des virus capables, une fois injectés dans la circulation ou directement dans l'organe, de véhiculer les gènes thérapeutiques, d'entrer dans des cellules cibles, de libérer les gènes thérapeutiques dans le noyau de ces cellules, d'y exercer les effets bénéfiques espérés. Les virus qui servent ainsi de vecteurs thérapeutiques ont été privés du pouvoir de se répliquer.

L'ADN des gènes qu'ils libèrent reste sous forme épisomale, non intégré au génome des cellules hôtes. Des dizaines d'essais cliniques utilisant les AAV sont en cours, presque tous aux États-Unis, pour traiter diverses

maladies humaines. Petit à petit, une révolution médicale installe ses avant-postes.

Comment tenter d'appliquer la thérapie génique à vecteurs AAV au diabète de type 1, étant donné les grands obstacles qui caractérisent cette maladie ?

La première difficulté est la destruction auto-immune des cellules qu'il faudrait cibler, à moins d'intervenir à un stade précoce de pré-diabète lorsque de nombreuses cellules β survivent encore. On pourrait aussi imaginer de leurrer les cellules du système immunitaire pour les rendre incapables de s'attaquer aux cellules β . La seconde difficulté dans le diabète de type 1 est qu'il n'y a pas de gène anormal dont la mutation serait cause directe de la maladie, mais des dizaines de gènes normaux contribuant à la prédisposition.

On ne peut évidemment pas les remplacer tous. Il y aurait une autre stratégie : importer dans les cellules β ou les cellules immunitaires, à l'avance, un gène capable de « couper » les mécanismes de la destruction auto-immune, avant que celle-ci ne soit trop avancée. Certains gènes candidats pourraient ainsi créer une tolérance vis-à-vis des cellules β .

Une autre approche de thérapie génique serait destinée aux patients après la découverte du diabète, qui représentent pour longtemps la très grande majorité des cas. L'approche consisterait à greffer des cellules β , à l'instar de ce qui se fait déjà pour les îlots de Langerhans. Mais il s'agirait de cellules β d'origine animale, que l'on peut obtenir en grand nombre à partir de certaines espèces, et qu'on pourrait modifier génétiquement avant de les greffer, afin de les rendre tolérables par le receveur.

C'est cette voie de recherche qui est explorée par les équipes des professeurs François Pattou à Lille et Pierre Bougnères à Paris dans plusieurs espèces, avec le soutien de l'ARD.

En 2021, l'ARD a financé la 2^{ème} année de ce projet portant sur la Xénotransplantation d'îlots humains transduits par des vecteurs AAV de thérapie génique.

- Financement de programmes

Deuxième année du financement pluriannuel du projet de trois ans portés par les Pr Pattou et Pr Bougnères intitulé : Xénotransplantation d'îlots humains transduits par des vecteurs AAV de thérapie génique.

Soit un total de 100.000 € affectés à la recherche au titre de l'exercice 2020.

- Information du public

Envoi de mailings qui participent à la mission d'information de l'ARD : information sur les bons gestes à adopter en termes d'alimentation et de gestion du diabète, sur les symptômes et complications du diabète, sur les bourses de recherche attribuées par l'ARD pour soutenir la recherche sur le diabète et sur l'état actuel de la recherche dans ce domaine.

- Autres activités en 2021 :

- Communication :

Envoi de la brochures ARD (information et prévention contre le diabète) aux donateurs et à divers organismes (environs 500 en 2021), notamment :

- Cliniques
- Infirmières volantes indépendantes
- Centres Médicaux Publiques, dans toute la France
- Pharmacies

Soutien moral et conseils d'hygiène de vie, recommandations sur les soins dentaires, surveillance des yeux, encouragement à la pratique du sport, respect d'une bonne alimentation, prise de conscience quant aux effets du diabète.

Envoi de carnets de suivi gratuit pour la glycémie (environs 200 en 2021), de médaillons « je suis diabétiques (environs 80 en 2021)

D'autres personnes souhaitent également connaître de vive voix les avancées sur la recherche. « Le Petit Journal du Diabète » de l'ARD leur est envoyé.

- **Divers**

Mise à jour et suivi du site Internet de l'ARD.

Mise en conformité RGPD, conditions d'utilisation, et mentions légales du site.

L'ARD continue à publier et distribuer à ses *donateurs* sa lettre d'information « Le Petit Journal du Diabète »

▪ **Point sur les legs**

Lors de ses réunions des 12 février 2020, et 27 mai 2021, l'ARD a décidé d'accepter 2 legs et de refuser 3 legs lors des réunions des 18 janvier 2021, 22 janvier 2021 et 14 octobre 2021.

Il a donc été demandé aux notaires chargés du règlement des successions d'adresser les dossiers correspondants aux préfectures.

De plus, Mme Nicole Schrader, petite fille de Mme Bernard, a engagé deux procédures devant le TGI de Nancy le 28 novembre 2013 :

-Procédure pour obtenir l'annulation de la modification de la clause bénéficiaire d'un contrat d'assurance vie (Prédica) au profit notamment de l'Association de Recherche sur le Diabète. Montant en jeu : 8.730 €.

-Seconde procédure pour obtenir l'annulation de la modification de la clause bénéficiaire d'un contrat d'assurance vie (CNP Assurances) au profit notamment de l'Association de Recherche sur le Diabète. Montant en jeu : 9.161 €.

En vertu de l'arrêt rendu le 29 septembre 2020 dernier par la Cour d'appel de Nancy, la Société :

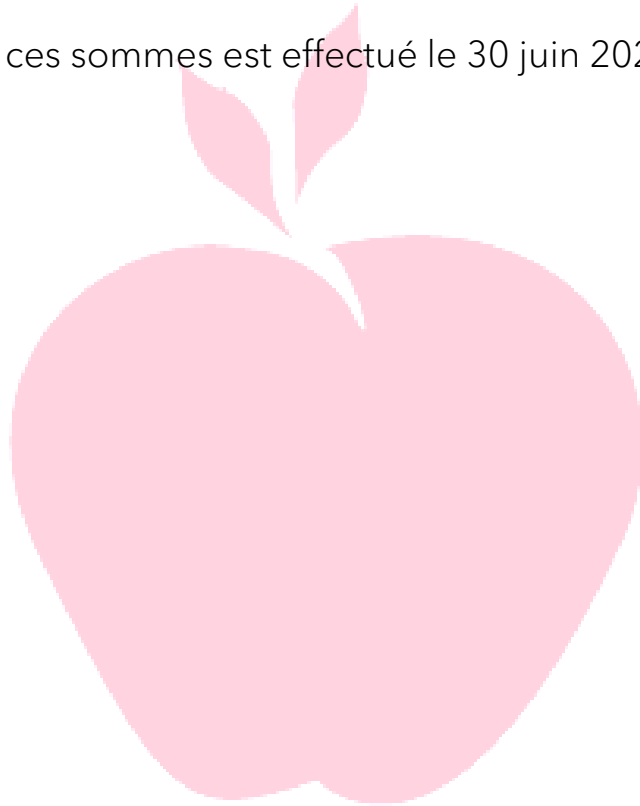
PREDICA doit régler le contrat « LIONVIE CAPITAL 5 », n° RA0000122Z, souscrit par Mme

Ernestine BERNARD, dont le capital décès est de 29.109,78 €, à vos clientes respectives :

- à la Maison de retraite de Blainville sur l'Eau pour 30% ;
- et à l'Association de Recherche sur le diabète pour 30%.

La cour condamne Madame Nicole Ducamp épouse Schrader à payer à l'association pour le Recherche sur le Diabète et à la maison de retraite de Blainville sur l'Eau la somme de 2000 euros (deux mille euros) chacune au titre de l'article 700 du code de procédure civile.

Le règlement de ces sommes est effectué le 30 juin 2021



Rapport Financier

- Recettes

Au total 8 mailings ont été envoyés permettant à l'ARD de recevoir des dons pour un montant de 301 806 €. La collecte a diminué de 14% par rapport à celle de 2020 (351 581€).

- Dépenses liées aux missions de l'ARD

Ces dépenses sont les suivantes :

- Financement de programmes de recherche : 100.000€
- Dépenses liées à la mission d'information et de sensibilisation du public au diabète et sur les avancées de la recherche : 97 117 € (110 361 € en incluant les frais postaux)
- Charges de fonctionnement

- Coût de la collecte de fonds : 13.243€
- Frais de fonctionnement : 177 168€
- Charges financières : 48 428€

- Résultat de l'exercice

Cet exercice se solde par une perte financière de **94.332 €**, qui sera reportée sur l'année suivante.

Il est décidé qu'un montant de 125,000€ sera alloué à la recherche durant l'année 2022 au titre de l'année 2021.

Perspectives 2022

Il est prévu, pour 2022, l'envoi des mêmes types de mailings.
Aucun mailing de prospection n'est prévu.

Le financement du projet pluriannuel de recherche sur les îlots par l'ARD, sera reconduit une seconde année. Il est prévu d'accorder au moins 125.000 euros pour la troisième année de financement pluriannuel.

MOTS DU PRÉSIDENT

Chers amis,

Je me sens à la fois humble et fier de vous présenter notre rapport annuel 2021. En effet, les progrès que nous avons accomplis dans le domaine de la recherche médicale et celui de l'information auprès du public sont importants et ont dépassé nos espérances. Grâce à des milliers de personnes formidables, l'Association pour la Recherche sur le Diabète continue sa mission, à savoir redonner aux personnes atteintes de diabète le courage de prendre leur vie en main en leur offrant de l'information, un soutien et de l'espoir.


L'épidémie de diabète qui se répand en France et partout dans le monde menace des millions de vies et met gravement en danger les systèmes de santé de nations entières. Cependant, il y a de bonnes nouvelles : nous possédons d'extraordinaires moyens pour lutter contre le diabète, nous apprenons à les utiliser, nous les perfectionnons. Comme le nom de notre association l'indique, nous savions depuis longtemps que l'une des armes les plus puissantes est la recherche. Cependant, nous ne devons pas oublier une chose essentielle :

la prise de conscience individuelle de notre responsabilité. C'est pourquoi nous continuerons, encore et toujours, nos efforts afin de sensibiliser chacun sur les conséquences de nos modes de vie et de notre alimentation.

Au fur et à mesure de la lecture de ce rapport annuel 2021, vous avez découvert les nombreuses façons dont notre association soutient et influence la société.

Je suis personnellement touché et encouragé par tous ceux qui nous soutiennent et sans lesquels nous n'aurions pas pu accomplir autant de choses. Je remercie chaleureusement chacun d'entre eux et applaudit également les efforts infatigables des membres du conseil d'administration, et du personnel l'Association pour la Recherche sur le Diabète.

Je vous remercie pour votre générosité et votre soutien.



Le Président
John Alahouzos

Conseil d'administration
John Alahouzos, président bénévole
Michael Gretschel, administrateur bénévole
Jeffrey Harab, administrateur bénévole

Directrice générale
Bénédicte Saxe Sers
Office Manager-Rédactrice scientifique
Cyndie Goumeaux