



ASSOCIATION POUR LA
RECHERCHE
SUR LE DIABETE



Rapport Moral



2020



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 2020.

La crise du coronavirus a frappé durement l'Association. Le diabète a été rapidement identifié comme l'une des principales comorbidités aggravant l'état malades du COVID. Les risques d'admission en soins intensifs ou de décès sont supérieurs à ceux des patients non diabétiques. Nombres d'adhérents et bienfaiteurs de l'ARD étant atteint de diabète, l'association a été confrontée une perte tragique et sans précédents, d'une partie de ses donateurs.

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 DIABÈTE ET L'ARD

Depuis sa création, l'Association pour la Recherche sur le Diabète a versé plus de 3,6 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 2020...

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 transplantation d'îlots humains a fait de grands progrès mais se heurte à deux obstacles majeurs, la disponibilité réduite en donneurs et la tolérance immunitaire des îlots greffés.

C'est pourquoi le Conseil d'Administration de l'ARD a décidé de concentrer un soutien prioritaire sur un programme pluriannuel de recherche (2020-2023) portant sur la Xénotransplantation d'îlots humains transduits par des vecteurs AAV de thérapie génique.

Ce programme original est mené sur rongeurs est dirigé par les équipes des Professeurs F. Pattou (Lille) et P. Bougnères (Paris). Il combine l'expertise des deux équipes en transplantation d'îlots et en thérapie génique et sera développé en collaboration avec d'autres équipes françaises.

Il est complémentaire des programmes de recherche financés à l'international, par le Diabetes Wellness Network, sur les thérapeutiques innovantes visant à guérir le diabète de type 1.

▪ Financement de programmes

Pour la période 2020-2023, le thème retenu est « Transplantation d'îlots » et plus spécifiquement :

- Modèles animaux, îlots humains génétiquement modifiés
- Thérapie génique et cellulaire dans le Diabète de type 1

Le projet sélectionné est un projet pluriannuel de trois ans portés par les Pr Pattou et Pr Bougnères intitulé : Xénotransplantation d'îlots humains transduits par des vecteurs AAV de thérapie génique.

Lors de sa réunion du 24 novembre 2020, le Conseil d'Administration a décidé de subventionner ce projet à hauteur de 100.000 € affectés à la recherche au titre de l'exercice 2019.

• 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 2020 :

- Communication :

Envoi de la brochures ARD (information et prévention contre le diabète) aux donateurs et à divers organismes (environs 500 en 2020), notamment :

- Centres de soins infirmiers associatifs en France métropolitaine
- Infirmières volantes indépendantes

-Centres Médicaux Publiques, dans toute la France
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 (environ 160 en 2020), de médaillons « je suis diabétiques (environ 80 en 2020)

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 place, opérationnelle des dons en ligne sécurisés Via le système PayAsso du Crédit Mutuel et son protocole 3D Secure. La modernisation du site de devrait permettre d'étendre la visibilité de l'ARD et de toucher un public plus large, en rendant le don plus interactif.

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 23 octobre 2018 et 06 novembre 2020, l'ARD a décidé d'accepter 2 legs.

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

Rapport Financier

- Recettes

Au total 8 mailings ont été envoyés permettant à l'ARD de recevoir des dons pour un montant de 351.581€. La collecte a diminué de 6.3% par rapport à celle de 2019 (375.387€).

- 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 : 135.605 € (149.017€ en incluant les frais postaux)

- Charges de fonctionnement

- Coût de la collecte de fonds : 13.412€
- Frais de fonctionnement : 98.586€
- Charges financières : 17.569€

- Résultat de l'exercice

Cet exercice se solde par un bénéfice financier de **478.643 €**, qui sera reportée sur l'année suivante.

Il est décidé qu'un montant de 100,000€ sera alloué à la recherche durant l'année 2021 au titre de l'année 2020.

Perspectives 2021

Il est prévu, pour 2021, 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 100.000 euros pour la seconde année de financement.

MOTS DU PRÉSIDENT

Malgré la pandémie de COVID, l'association a continué son rôle d'information et de soutien aux patients en envoyant sur demande, des centaines de brochures sur le diabète et des médaillons « Je suis diabétique » qui, en cas d'un malaise, peuvent donner une indication importante pour les premiers soins d'urgence. Nous avons distribué, toujours gratuitement, des milliers d'exemplaires de notre revue « Le Petit Journal du Diabète »

Nous avons fait parvenir de nombreux courriers dans le but de mobiliser un large public et rappeler la nécessité de collecter des dons afin de trouver un remède contre une maladie compliquée à gérer au quotidien, douloureuse moralement et aux conséquences souvent catastrophiques. Devoir accepter une amputation ou la perte de la vue est le lot de beaucoup de patients diabétiques. Ces courriers d'information et de demande de soutien ont rapporté, de la part des personnes contactées, une aide financière considérable pour la recherche sur le diabète. Nous tenons à en remercier chaleureusement tous les donateurs.

Mobiliser, informer, est de plus en plus important car le diabète est devenu un problème mondial, d'une ampleur réellement préoccupante. Mais nous devons continuer nos efforts sans relâche. Unissons-nous tous pour connaître enfin un monde sans diabète ! Bravo et merci encore à nos fidèles donateurs.



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