



Dossier de Presse

**AFM-Téléthon :
Une association de malades
engagée pour la médecine de demain**

**Point Presse
Jeudi 30 septembre
Maison des Centraliens, Paris**

SOMMAIRE

- 1- Le pouvoir des malades
- 2- Un champ d'action longtemps délaissé par l'Etat et les entreprises privées : les maladies rares et les thérapies innovantes
- 3- Le choix d'une stratégie d'innovation
- 4- Le Téléthon : un élan populaire exceptionnel
- 5- Un enjeu clé: la transparence
- 6- Les comptes 2009

Contacts presse :

AFM – Stéphanie Bardon / Géraldine Broudin : 01 69 47 28 28/ 06.45.15.95.87 -
presse@afm.genethon.fr

1. Le pouvoir des malades

L'Association Française contre les Myopathies (AFM) a été créée en 1958 par des malades et leurs familles pour vaincre les maladies rares qui les frappent de génération en génération, les maladies neuromusculaires. L'AFM a décidé d'agir collectivement pour développer les thérapies innovantes pour ces maladies rares, qui touchent aujourd'hui plus de 3 millions de personnes en France et près de 30 millions en Europe. L'association a été reconnue d'utilité publique en 1976.

Le financement de l'AFM, des laboratoires qu'elle a créés et de toutes les recherches scientifiques qu'elle soutient repose sur l'organisation d'un événement exceptionnel : le Téléthon. **Plus qu'une simple collecte du fond, le Téléthon est le maillon central de la stratégie mise en œuvre par l'AFM pour impulser les succès médicaux de demain.**

Le conseil d'administration de l'AFM est uniquement composé de malades et de parents de malades. Ce sont eux qui décident de la stratégie à adopter et de l'utilisation des fonds collectés, conformément aux promesses faites lors du Téléthon et aux deux principales missions sociales de l'association : guérir et aider les malades.

C'est le « pouvoir des malades », un modèle dans lequel la politique est impulsée par les familles de malades guidées par l'urgence de la maladie et la volonté de guérir. Le conseil d'administration de l'AFM est élu en assemblée générale des adhérents. Bien qu'il soit décisionnaire, il appuie ses décisions sur les recommandations de groupes d'experts reconnus dans leurs domaines : le conseil scientifique et le comité financier.

Deux groupes d'experts accompagnent le conseil d'administration

- **Le conseil scientifique** est une commission consultative. Il a pour mission d'expertiser le contenu scientifique des projets proposés à l'AFM et de rendre un avis au conseil d'administration qui décide en dernier ressort. Il rassemble des scientifiques et médecins bénévoles, experts reconnus dans leur domaine, qui n'appartiennent pas à l'AFM et agissent en toute liberté de jugement. Au-delà de leur expertise scientifique, ses membres veillent à éviter les conflits d'intérêt et ont un rôle d'alerte : ils signalent au conseil d'administration des pistes de recherches qui se dessinent et qui pourraient contribuer utilement à la mise au point de traitements. Leur responsabilité concerne aussi l'évaluation des résultats obtenus grâce aux projets financés, pour que soient soutenues les avancées prometteuses et arrêtées les voies "sans issues". En 2006, l'AFM a mené un important travail de réorganisation de son conseil scientifique, afin de renforcer son orientation vers le développement clinique. Le sixième conseil scientifique, composé d'une centaine de membres, s'est réuni pour la première fois en juin 2010. Il est présidé par le Dr Naomi Taylor (pour connaître sa composition : www.afm-telethon.fr)

- **Le comité financier** est l'autre commission consultative de l'AFM. Il est composé de 6 membres de la société civile, indépendants et bénévoles, tous professionnels de la finance. Il conseille le conseil d'administration sur les modalités de gestion financière de l'Association et lui apporte des conseils techniques. Plus généralement, il veille à l'équilibre financier entre les ressources et les emplois en s'assurant, notamment, que ses engagements ne compromettent pas à terme cet équilibre (pour connaître sa composition : www.afm-telethon.fr).

➤ **Une politique salariale volontariste**

Compte tenu des sommes importantes qu'elle collecte depuis le premier Téléthon et des enjeux liés à son activité, les malades et parents de malades qui composent l'AFM ont décidé de mener une politique salariale volontariste pour attirer les meilleures compétences, les développer et les pérenniser. La décision de faire appel à des professionnels expérimentés contribue directement aux actions menées par l'Association, en cohérence avec ses missions. Une étude sur les rémunérations de l'ensemble des salariés, ainsi que les cadres de direction, réalisée en 2010 par le cabinet Towers Watson, conclut, que les niveaux moyens de salaire par catégorie sont alignés sur le haut du secteur humanitaire et en-deçà du bas du secteur de l'économie sociale.

Fin 2009, l'AFM comptait **2 300 bénévoles** engagés dans son combat quotidien et **562 salariés** (effectif moyen annuel) dont **79 % travaillent directement pour les missions sociales** (guérir, aider et communiquer). La moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3 150 euros (salaire de base mensuel hors primes) fin décembre 2009.

➤ **Le salaire de la présidente et des plus hauts dirigeants**

L'évolution du fonctionnement associatif et les responsabilités grandissantes des dirigeants de certaines associations ont conduit l'administration fiscale à accepter la rémunération des responsables d'associations, sous certaines conditions (loi de finances 2002 - Article 261-7-1° du code général des impôts). C'est dans ce cadre et dans le respect de l'ensemble de ces exigences que l'AFM a versé à sa Présidente, pour la période du 1er janvier 2009 au 31 décembre 2009, une rémunération brute de 80 624 euros dont 3 206 euros d'avantage en nature constitué par la mise à disposition d'un véhicule. Une rémunération en augmentation par rapport à 2008 en raison de l'accession de Mme Tiannot-Herment à la présidence de Généthon, le 1er janvier 2009, ce qui a accru son activité et ses responsabilités. Le montant de cette rémunération est conforme au vote de la résolution n° 12 de l'Assemblée générale du 12 juin 2004 et a été rendu public, chaque année, dans le rapport annuel de l'AFM.

Par ailleurs, le montant des rémunérations et avantages en nature versés aux trois plus hauts cadres dirigeants bénévoles ou salariés (tels que définis par l'article 20 de la loi n° 2006-586 du 23 mai 2006 relative au volontariat associatif et à l'engagement éducatif) s'est élevé à 328 759 € en 2009. Un chiffre qui figure également dans le rapport annuel de l'AFM.

2-Un champ d'action longtemps délaissé par l'Etat et les entreprises privées : les maladies rares et les thérapies innovantes

Il y a cinquante ou trente ans, ni les pouvoirs publics, ni les laboratoires pharmaceutiques ne s'intéressaient aux maladies neuromusculaires et, de manière générale, aux maladies rares. **Seuls face à l'indifférence, les parents de malades ont pris leur destin en main et se sont rassemblés sous la bannière de l'AFM** pour mettre en place un plan d'action.

L'AFM a compris très tôt que seule une concentration des moyens permettait d'obtenir des résultats significatifs. **Elle a donc fait le choix d'intervenir au-delà du champ des maladies neuromusculaires** (qui sont toutes des maladies rares) en mettant en place **une stratégie qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares**. En effet, si chacune des 7 000 maladies rares rencontre des problèmes spécifiques, elles ont en commun de ne pas bénéficier de traitement curatif, d'accéder difficilement à un diagnostic et à des soins et, au bout du compte, d'exclure les malades de la vie sociale.

L'AFM met tout en œuvre pour pallier l'insuffisance de l'Etat et de l'industrie pharmaceutique sur le front des maladies rares. Sur la trace des médicaments de demain, l'AFM impulse de nombreux projets de recherche et crée ses propres outils de recherche comme le laboratoire **Généthon** (1990) pour la thérapie génique, **l'Institut de Myologie** à la Pitié Salpêtrière à Paris (1996) pour la recherche et la médecine du muscle ou encore l'Institut **I-Stem** pour les cellules Souches (2005).

Sa démarche est constante : initier des projets grâce aux fonds du Téléthon, faire la preuve de leur pertinence, seule ou en partenariats, puis en assurer le transfert aux structures qui ont les compétences ou la responsabilité de les poursuivre. Ce fut le cas, par exemple, avec les cartes du génome de Généthon dont les activités de séquençage et de génotypage ont été transférées en 1997 et 1998 au Centre National de Séquençage et au Centre National de Génotypage après avoir fait leurs preuves.

De fait, **c'est tout un pan de la recherche française qui bénéficie des actions menées par l'AFM**. Selon le Leem Recherche (Plaidoyer pour les sciences du vivant, 2007), **70 % de la recherche sur les maladies rares est financée par l'AFM** : un constat qui apporte la preuve de l'utilité du Téléthon mais souligne aussi son **« obligation de résultats »**.

Généthon, un laboratoire 100% Téléthon qui ne cesse d'avancer sur le chemin du médicament

Créé par l'AFM en 1990 et financé quasi-exclusivement par les dons du Téléthon, le laboratoire Généthon, situé à Evry (91), a pour mission de mettre à la disposition des malades, atteints de maladies rares notamment neuromusculaires, des traitements innovants de thérapie génique. Après avoir joué un rôle pionnier dans le décryptage du génome humain, Généthon est aujourd'hui, avec plus de 200 chercheurs, médecins, ingénieurs, spécialistes des affaires réglementaires..., l'un des principaux centres internationaux de recherche et de développement pré-clinique et clinique dans le domaine de la thérapie génique.

Ainsi, en février dernier, Généthon a reçu le feu vert des autorités sanitaires pour le lancement d'un essai sur l'homme pour un déficit immunitaire sévère et extrêmement rare, le syndrome de Wiskott Aldrich. Cet essai, dont Généthon est le promoteur, sera mené parallèlement, en France, par les Pr Alain Fischer, Marina Cavazzana-Calvo et Salima Hacein-Bey-Abina à l'hôpital Necker-Enfants Malades et, en Angleterre, par le Pr Adrian Thrasher au Great Ormond Street Hospital de Londres.

Vingt ans après l'exploit des cartes du génome, Généthon relève aujourd'hui le défi des médicaments de thérapie génique pour les tester chez l'homme. Il construit actuellement un centre de bioproduction de vecteurs de thérapie génique à grande échelle, le plus important au monde, sur la Génopole d'Evry (5000 m²). Dès l'été 2011, GénéthonBioprod devrait pouvoir produire, pour chaque lot, jusqu'à 300 litres de vecteurs (avant purification) ce qui représentera une quantité suffisante pour les essais de phase II, dont l'objectif est non seulement de s'assurer de l'absence de toxicité d'un traitement, mais aussi d'en évaluer le bénéfice.

Découvrez sur le www.afm-telethon.fr la visite virtuelle de Généthon.

➤ **Les Réserves et placements : Gérer, c'est anticiper....**

De part son modèle économique très spécifique, l'AFM dépend quasi-entièrement des dons collectés chaque année pendant les 30 heures du Téléthon. Eux seuls rendent possible les actions de l'association. De fait, dans un contexte de collecte fragilisée par la crise, elle doit mener **une politique de réserves financières prudente**. En effet, il serait impensable de devoir arrêter des essais cliniques en cours en raison d'une baisse ponctuelle des ressources. C'est la raison pour laquelle l'AFM gère ses réserves de façon à disposer, autant que possible, d'un an de trésorerie d'avance, qui lui permet de **sécuriser le soutien aux projets de recherche pluriannuels engagés et l'aide aux familles**. Les supports de placements financiers choisis répondent aux **exigences de sécurité** (pas de risque de perte sur les sommes qui sont confiées par les donateurs) **et de liquidité globale** (ne pas bloquer des sommes dont l'AFM pourrait avoir besoin à court terme), en application des principes de gestion de la trésorerie décidés par les instances de l'Association.

En chiffres :

Réserves : Le montant cumulé de la trésorerie de l'AFM au 31 décembre 2009 est d'un peu plus de 198 M€ (cumul des disponibilités, valeurs mobilières et activités de portefeuille), auquel il convient de retrancher le montant encaissé à date du Téléthon 2009 pour 71 M€. Le montant des réserves de sécurité et de pérennité des programmes est donc d'environ 127 M€ pour un budget total 2010 de 139 M€. Du fait, ces réserves seront significativement entamées à la fin de l'année 2010.

Placements : Les produits issus des placements financiers qui s'étaient élevés à 6,9 M€ en 2008 ont baissé en 2009 en raison de la très forte baisse des taux d'intérêts à court terme mais ont tout de même atteint 4,2 M€ notamment grâce à la bonne performance des contrats de capitalisation, produits totalement sécurisés qui ont été plus rémunérateurs que les sicav monétaires en 2009. Aucune perte n'a été constatée au titre des placements financiers réalisés par l'Association au cours de l'exercice.

3-Le choix d'une stratégie d'innovation

Compte tenu de la complexité et de la diversité des maladies neuromusculaires, la pharmacologie peine à apporter des solutions capables de guérir les malades. **C'est pourquoi l'AFM a décidé d'explorer, au-delà de la pharmacologie classique, des pistes thérapeutiques émergentes**, sans en négliger aucune : utiliser un gène sain comme médicament (thérapie génique), intervenir directement sur le gène pour le réparer (chirurgie du gène), reconstruire des organes lésés grâce à des cellules souches (thérapie cellulaire)...

Pour valider au plus vite la pertinence de ces pistes innovantes, **l'association finance des projets portant sur des maladies rares « dites modèles »**, moins complexes à soigner que les maladies neuromusculaires, qui n'affectent qu'un seul organe ou un tissu : les yeux, les reins, la peau... L'objectif étant ensuite de **transposer ces nouveaux concepts thérapeutiques aux maladies neuromusculaires**, mais aussi **aux maladies rares ou à des pathologies fréquentes** relevant d'une même physiopathologie.

Au cours des dernières années, **ces stratégies innovantes ont démontré leur efficacité** chez des animaux atteints de maladies rares et, pour des premières maladies, chez l'homme. La thérapie génique a, par exemple, permis à des « bébés-bulle » de sortir de leur bulle stérile et stabilisé la maladie chez des enfants dont le cerveau était progressivement détruit (adrénoleucodystrophie). Elle a **récemment prouvé sa pertinence pour une maladie du sang (bêta-thalassémie), l'une des maladies génétiques les plus fréquentes dans le monde**. Toutes ces percées ont été réalisées par des équipes françaises soutenues de longue date par l'AFM grâce aux dons du Téléthon.

De plus, les nouvelles thérapies que défriche l'AFM sont également **prometteuses pour des maladies plus fréquentes ou certaines lésions accidentelles**. L'un des essais qu'elle soutient porte, par exemple, sur le traitement de l'infarctus du myocarde au moyen de cellules souches. De même, le traitement actuellement testé pour la progeria, une maladie très rare provoquant un vieillissement accéléré des enfants, pourrait permettre de combattre l'un des effets secondaire des trithérapies utilisées contre le sida : le vieillissement prématuré des cellules du patient.

Ainsi, la dynamique insufflée par l'AFM-Téléthon pour certaines pathologies rares bénéficie grâce à un mécanisme d'entraînement, à la **recherche de traitements pour des maladies beaucoup plus fréquentes**, confirmant ainsi l'engagement de l'association au service de l'intérêt général.

A l'heure où cette stratégie d'innovation médicale commence à bénéficier au plus grand nombre, l'AFM doit relever **un défi économique**. En effet, développer des médicaments innovants et mettre en place des essais cliniques nécessitent des investissements colossaux que les fonds du Téléthon ne pourront pas couvrir seuls (cf. encadré). D'où la nécessité pour l'AFM de réfléchir au développement de nouveaux modèles de financements reposant sur des partenariats public-privé et permettant de partager les risques économiques.

Le coût des essais cliniques et son impact sur le budget de l'AFM

Les industriels ont coutume d'indiquer que le coût des phases 1 et 2 d'un essai clinique est de l'ordre de plusieurs millions d'euros pour chacune. Lors de ces deux étapes, le traitement est évalué sur 10 à 100 volontaires durant quelques semaines à quelques années. La phase 3 qui peut s'adresser à plusieurs milliers de malades, durant plusieurs années, se compte, quant à elle, en dizaines de millions d'euros.

Selon une étude réalisée en 2010 par le cabinet Bionest, l'AFM devra disposer de plus de 100 millions d'euros par an, entre 2010 et 2015, pour continuer à soutenir le développement clinique des thérapies innovantes pour les maladies rares. Au total, pour poursuivre l'ensemble de ces missions, l'AFM devra donc disposer de 160 millions d'euros par an.

Pour rappel : l'AFM a consacré **63.1 millions à sa mission « Guérir » en 2009** et a prévu d'y consacrer près de **73 millions pour 2010, soit une progression de 16% en un an seulement.** Une progression qui s'explique principalement par la prise en compte de 8 nouveaux projets cliniques et l'investissement dans le futur centre de production de médicaments de thérapie génique de Généthon. Au total, l'AFM apporte son soutien à 36 essais chez l'homme en cours ou en préparation pour 30 maladies différentes.

Enfin, si la **stratégie d'innovation** de l'AFM est bien connue dans le domaine de la recherche, son action l'est moins **dans le domaine social.** Pourtant, l'AFM s'est imposée comme un acteur particulièrement dynamique dans la défense des droits de personnes en situation de handicap. Elle a notamment contribué à l'élaboration de la loi du 11 février 2005 pour la citoyenneté des personnes en situation de handicap : elle est à l'origine du concept de droit à compensation et s'est battue pour le droit à la scolarisation des enfants dans l'école de leur quartier ou pour le droit à la formation et à l'emploi.

Elle se concentre aujourd'hui sur l'innovation technologique comme sociale. Elle développe par exemple, le concept de *Villages Répit Familles* dont le premier a ouvert ses portes en octobre dernier à Saint-Georges-sur-Loire (49). Ce lieu permet d'accueillir temporairement des personnes malades et leurs familles pour permettre aux aidants familiaux de faire une pause et de souffler face aux contraintes liées à la maladie.

➤ **Le patrimoine immobilier de l'AFM-Téléthon : laboratoires, établissement de soins et structures de répit**

Le patrimoine immobilier de l'AFM-Téléthon est uniquement composé **de laboratoires, d'un établissement de soins et de lieux d'accueil adaptés pour les familles**. Tous ont été construits pour répondre aux engagements pris par l'AFM lors du Téléthon pour accélérer la recherche (mission guérir) ou pour aider les malades (missions Aider).

Le patrimoine de l'AFM au 31 décembre 2009 :

- Les Bâtiments de l'AFM à Évry (91).
- Les locaux du service régional de Paris (75).
- L'établissement de soins « Yolaine de Kepper » à Saint-Georges-sur-Loire (49).
- Des lieux d'accueil adaptés pour les familles en situation de handicap : appartement à Paris (75), maison d'Étiolles (91), maison de vacances La Hamonais à Trégueux (22).
- Un terrain en cours d'aménagement à Saint-Lupicin (39), pour la création d'un futur centre de répit .
- L'aménagement du centre de répit, « la Salamandre », sur le site de l'établissement de soins de Saint-Georges-sur-Loire (49).
- Un terrain acquis à Évry pour la construction d'un bâtiment de bioproduction, Généthon Bioprod.

4- Le Téléthon : un élan populaire exceptionnel

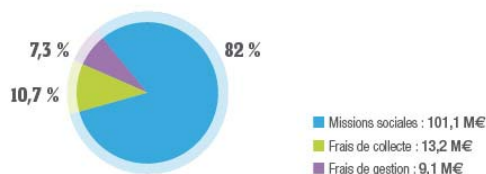
Née en 1987, le Téléthon est une opération unique de collecte de fonds et de sensibilisation du grand public combinant une émission télévisée de 30 heures sur France Télévisions et des dizaines de milliers d'animations dans toute la France.

Chaque année, cet événement exceptionnel entraîne une mobilisation populaire sans précédent. Porté par plus de **200 000 bénévoles, 53 000 associations, 10 000 communes et 60 partenaires nationaux**, il réunit plus de **5 millions de participants** partout en France le jour J. Il bénéficie également du soutien de la communauté scientifique et médical.

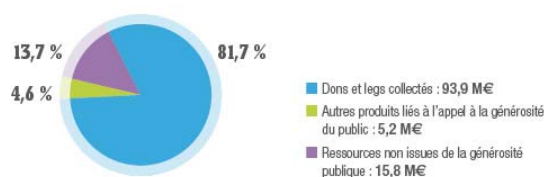
Cet événement est aujourd'hui le moyen de collecte quasi-exclusif de l'AFM et le seul garant de sa pérennité. L'association joue, en effet, chaque année, son avenir sur les 30 heures du Téléthon.

En 2009, le Téléthon a collecté près de 10% de moins qu'en 2008. Les explications sont nombreuses : crise économique, contexte polémique, concurrence de plus en plus forte entre les différentes collectes portées par les associations. Contrairement à une perception trop souvent répandue, **le Téléthon est fragile**. C'est pourquoi la dynamique collective et participative est plus que jamais nécessaire pour ouvrir la voie à la médecine de demain.

Répartition des activités 2009 **123,4 M€**



Origine des ressources 2009 **115 M€**



➤ **L'AFM n'a pas le monopole de la générosité des Français**

Les dons collectés par l'AFM à l'occasion du Téléthon représentent seulement **3% de la générosité publique**, selon les chiffres publiés par *Recherches et Solidarités* en novembre 2009. Ces dons sont, par conséquent, loin de mobiliser l'ensemble de la générosité des Français.

5-Un enjeu clé : la transparence

Parce que la confiance des donateurs est la clé de voute du succès du Téléthon, l'AFM s'est engagée dès 1987 à leur **rendre compte en toute transparence des actions réalisées** grâce à leurs dons.

Soucieuse d'utiliser avec rigueur les fonds qui lui sont confiés, elle s'est dotée de nombreuses procédures de contrôle internes et externes.

➤ **Les contrôles internes**

L'association a mis en place des dispositifs classiques de contrôle des postes de dépenses :

- **La Direction financière** contrôle les notes de frais et vérifie que la procédure de déplacement est respectée.
- **Le contrôle de gestion** veille notamment au respect du budget, à l'imputation des dépenses dans le Compte d'Emploi des Ressources (CER) et au respect des règles de mise en concurrence des fournisseurs.
- **Le « Contrôle qualité »** veille au respect du référentiel Bureau Veritas (application des procédures, vérification suivi des procédures, réponses aux questions des donateurs). De même, les principales actions de l'AFM sont évaluées et leur efficacité mesurée à l'aide de tableaux de bord, d'évaluation par des experts, d'enquêtes de satisfaction des malades. C'est aussi lui qui vérifie que l'utilisation des dons est conforme aux engagements pris lors du Téléthon.

➤ **Les contrôles externes**

Des contrôles externes réguliers sont effectués à l'initiative de l'État ou de l'AFM.

- **La Cour des Comptes** : conformément à la loi de 1993, la Cour a contrôlé l'AFM à deux reprises : pour l'année 1993 (rapport publié en 1996) puis pour les années 1994-2001 (rapport publié en 2004). Son objectif : vérifier la conformité des dépenses engagées aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité publique. Ces deux rapports ont été rendus publics et sont consultables sur le site Internet de la Cour des Comptes.
- **Les commissaires aux comptes** (KPMG en 2009) : ils certifient tous les ans la véracité des comptes de l'AFM. Depuis 2006, leur mandat couvre également le Compte d'emploi des ressources (CER).
- **L'Urssaf et les services fiscaux** : comme toute structure ayant une activité économique, l'AFM accueille régulièrement des contrôleurs des services de l'État.
- **Le Cabinet Arthur Andersen** : en 2000, à la demande de l'AFM, le cabinet Arthur Andersen a évalué la gestion de l'association pour les années 1999 et 2000. Ses conclusions ont été rendues publiques l'issue de sa mission d'évaluation de la gestion de l'association pour les années 1999 et 2000.

- **Le Bureau Veritas** : en 2001, l'AFM est la première association à s'être engagée dans une procédure de «certification de services», évaluée par un organisme de contrôle indépendant et à laquelle ont couramment recours les entreprises : le Bureau Veritas Quality International (devenu Bureau Veritas Certification en 2006). Tous les trois ans, il s'assure de la conformité des procédures et de la gestion de l'AFM à un référentiel dédié au monde associatif. Entre deux audits de renouvellement de la certification, il mène, chaque année, un audit de suivi.

Des informations accessibles à tous

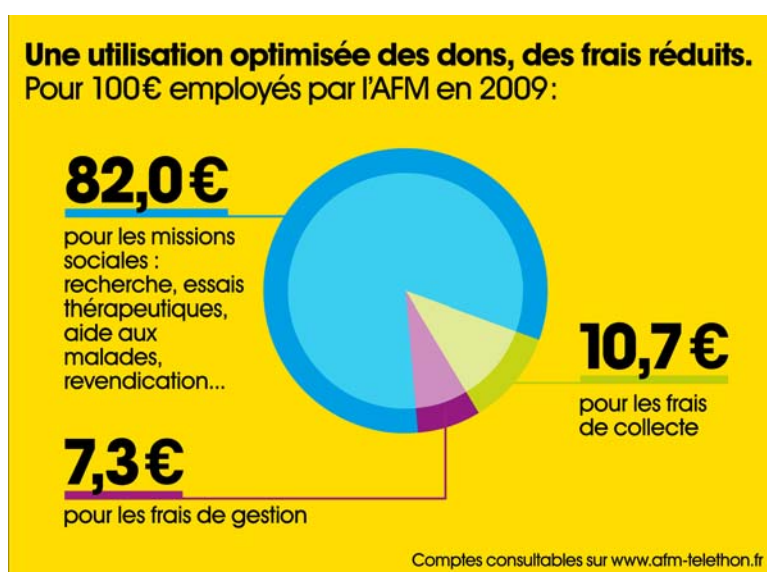
Au-delà des contrôles internes et externes qu'elle a mis en place, l'AFM publie ses comptes chaque année (bilan, compte de résultat, CER, éléments de patrimoine immobilier, salaires...). Ils sont rendus publics et sont accessibles sur Internet ou par courrier sur simple demande, et diffusés largement. L'exigence de transparence de l'AFM se traduit également par la réponse aux questions des donateurs. Depuis 2000, elle dispose notamment d'une ligne téléphonique qui leur est dédiée : la ligne directe donateurs. Au total, en 2009, l'AFM a répondu à 25 000 questions du public par mail ou par courrier.

Ligne directe donateurs : 0 825 07 90 95 (0,15 euros TTC la minute).

6-Les comptes 2009

Pour consacrer le maximum de ressources à la réalisation de ces missions sociales, l'AFM veille à ce que **les frais de collecte et de gestion restent inférieurs à 20% des emplois** et à ce que plus de **80%** des emplois soient **consacrés à ses missions sociales**. Ainsi, en 2009, 82 % des emplois ont été consacrés aux missions sociales, tandis que 7,3 % l'ont été aux frais de gestion et 10,7 % aux frais de collecte.

Sur la part consacrée aux missions sociales, **62,3 %** des fonds concernent la mission « Guérir » (soit environ les 2/3), **35%** la mission « Aider » (environ 1/3) et moins de **2.7 %** la mission « Communiquer » (communication scientifique, médicale et sociale exclusivement).



Zoom sur les frais de collecte

En 2009, les frais de collecte étaient de 13 millions d'euros, dont l'essentiel — 60,6%, soit 8 millions d'euros — pour l'appel aux dons (organisation du Téléthon et de ses 20 000 animations locales). Les frais de traitement des dons constituent le second poste : 25,8% des coûts de collecte en 2009, soit 3,4 millions d'euros (coûts de fonctionnement des centres d'appels 3637 tenus bénévolement par les membres du Lions' Club, frais d'affranchissement ou encore coût de traitement des chèques).

La participation aux coûts de production de l'émission du Téléthon représente 13,6% des frais de collecte 2009 (1,8 million d'euros). France Télévisions facture à l'AFM environ 30% du budget total de l'émission, représentant le surcout lié au défi audiovisuel que représente cet événement (30 heures de direct, 13 villes ambassadrices et de nombreux duplex dans toute la France). Par ailleurs, les animateurs et artistes intervenant dans l'émission ne sont pas rémunérés.