

RENDRE COMPTE

# TOUT NOTRE COMBAT

RAPPORT ANNUEL 2013

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR



# SOMMAIRE

---

02/ **1987-2013 : un combat... des résultats**

---

04/ **Entretien avec la Présidente**

---

06/ **Faits marquants 2013**

---

08/ **Une association indépendante  
et militante**

---

13/ **Une organisation au service  
du combat contre la maladie**

---

16/ **La rigueur et la transparence  
au cœur de l'action**

---

18/ **Téléthon 2013**

---

22/ **Chiffres clés 2013**

---

**26/ GUÉRIR**

**44/ AIDER**

**58/ COMMUNIQUER**

---

64/ **Rapport financier**

---



**LES VALEURS DE  
L'AFM-TÉLÉTHON  
SONT CELLES DE MALADES  
ET DE PARENTS  
DÉTERMINÉS À TOUT  
FAIRE POUR VAINCRE  
LA MALADIE**

> POUR FAIRE SES CHOIX  
**LA VOLONTÉ  
ET LA CONVICTION**

Depuis sa création, l'AFM-Téléthon met tout en œuvre pour accomplir sa volonté et sa conviction que la guérison est possible.

> POUR RENDRE COMPTE  
**LA TRANSPARENCE**

Plus qu'une exigence, la transparence est une éthique : dès le premier Téléthon, l'Association s'est engagée à rendre compte fidèlement à ses donateurs de l'utilisation des dons.

> CONTRE L'OUBLI  
ET L'IGNORANCE  
**LA RÉVOLTE**

Valeur fondatrice de l'AFM-Téléthon, c'est la révolte de parents qui refusent la fatalité et la résignation.

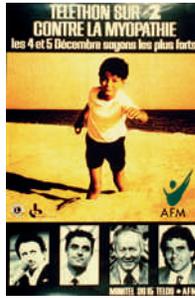
> POUR RÉUSSIR  
**LA RIGUEUR  
ET L'EFFICACITÉ**

C'est la règle d'or que l'AFM-Téléthon s'est imposée pour atteindre ses objectifs, parce qu'elle œuvre dans des domaines complexes et avec des ressources limitées.

*Extrait de la charte de l'AFM-Téléthon validée par le Conseil d'administration du 29 mars 2014.*

# 1987 2013

# UN COMBAT... DES RÉSULTATS



1<sup>er</sup> Téléthon sur Antenne 2.  
Le compteur est victime de son succès avec plus de 181 millions de francs (soit 27,6 millions d'euros).

## 1987

Création du laboratoire Généthon, véritable usine à traquer les gènes.

## 1990



Publication des 1<sup>res</sup> cartes du génome humain, saluée par la communauté scientifique internationale et point de départ du décodage du génome humain terminé en 2003.

## 1992-1996

Création de l'Institut de Myologie, pôle d'excellence sur le muscle et ses maladies.

## 1996



1<sup>re</sup> grande victoire thérapeutique : les bébés-bulle, privés de défenses immunitaires, sont traités avec succès par thérapie génique.

## 2000

Création de la Plateforme Maladies Rares, pôle de ressources sur les maladies rares, unique en Europe.

## 2001



## LA RÉVOLUTION GÉNÉTIQUE

Des cartes du génome à la découverte des gènes responsables de maladies, c'est tout un pan de la médecine mondiale qui a fait un spectaculaire bond en avant ! Des milliers de familles frappées par les maladies génétiques ont aujourd'hui accès à un diagnostic, au conseil génétique ainsi qu'aux diagnostics prénatal et préimplantatoire pour pouvoir agrandir, en toute connaissance de cause, le cercle familial.

## LA RÉVOLUTION SOCIALE

Avec le Téléthon, les citoyens sont devenus acteurs de la recherche et les malades des partenaires reconnus des chercheurs et des médecins. Le regard de tous sur la maladie et le handicap a changé.

## LA RÉVOLUTION DES BIOTHÉRAPIES

Thérapie génique, pharmacogénétique, cellules souches : les thérapies innovantes qui ont été soutenues par l'AFM-Téléthon sont en passe de révolutionner la médecine de demain. Des malades souffrant de déficits immunitaires, de maladies rares du sang ou du cerveau, condamnés hier à un verdict sans appel, profitent aujourd'hui des premiers résultats de la recherche.



Création du laboratoire I-Stem, fer de lance de la recherche sur les cellules souches.

2005

Nouvelle victoire ! Deux enfants atteints d'une grave maladie génétique du cerveau, l'adrénoleucodystrophie, sont traités par thérapie génique. L'évolution de leur maladie est stoppée.

2009



I-Stem réussit à reconstruire un épiderme avec des cellules souches.



Encore une victoire ! Grâce à une thérapie génique, un jeune malade atteint de  $\beta$ -thalassémie retrouve une vie normale, sans recours à des transfusions sanguines.

2010

L'AFM-Téléthon lance l'Institut des biothérapies des maladies rares.

2012



Généthon, le laboratoire du Téléthon, obtient le statut d'établissement pharmaceutique accordé par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament. Une première pour un laboratoire créé par une association de malades et financé grâce à la générosité publique. Son centre de production, Généthon Bioprod, lance sa première production de médicaments de thérapie innovante.

2013



# ENTRETIEN AVEC

**LAURENCE TIENNOT-HERMENT,**  
Présidente de l'AFM-Téléthon



**2013 a marqué une étape importante dans votre combat pour la guérison. Pouvez-vous nous expliquer pourquoi ?**

**LAURENCE TIENNOT-HERMENT :**

Effectivement, en 2013, nous avons franchi une nouvelle étape, cruciale, sur le chemin du médicament que nous avons impulsé il y a plus de 25 ans. Après la collecte de l'ADN, les cartes du génome humain, l'identification des gènes et la compréhension des mécanismes des maladies, la mise au point d'outils thérapeutiques innovants, les essais précliniques et les premiers essais chez l'homme, nous abordons aujourd'hui cette phase qui doit nous mener à la mise à disposition des traitements pour les malades. Dans cette perspective, il était donc majeur que notre laboratoire Généthon, fer de lance de la thérapie génique pour les maladies rares, obtienne le statut d'établissement pharmaceutique. Ce fut chose faite en juin 2013. Ce statut va nous permettre de produire ces traitements innovants pour les essais mais aussi, à terme, de les commercialiser. C'est une première pour un laboratoire créé par une association de malades et de parents de malades et financé par la générosité publique. Nous en sommes très fiers ! Par ailleurs, nous avons également lancé en mai 2013, en collaboration avec la Banque Publique d'Investissement, le premier fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes et maladies rares. Ce fonds de 50 millions d'euros, dont 20 proviennent des investissements d'avenir et 30 de notre Association, donnera à de jeunes start-up les moyens de mener jusqu'à leur terme, des projets cliniques issus de notre « portefeuille » de projets stratégiques. C'est l'effet levier que nous souhaitons car les dons du Téléthon ne peuvent, à eux seuls, suffire. De plus, nous avons introduit dans ce fonds une notion qui nous est chère, celle du « prix juste et maîtrisé », une véritable innovation dans le domaine du médicament !

## Les outils sont en place, des nouveaux essais démarrent chaque année... mais pour les malades, quel bénéfice concret ?

**L. T.-H. :** On évoque souvent la médecine de demain quand on parle des thérapies innovantes mais, dans les faits, c'est de médecine d'aujourd'hui dont on devrait parler ! La thérapie génique a déjà permis de guérir des enfants atteints de déficits immunitaires, une soixantaine de bébés-bulle à travers le monde...

Elle a également permis de stopper l'évolution d'une maladie rare du cerveau, ou de traiter un jeune malade atteint d'une maladie du sang, la bêta-thalassémie. Une première autorisation de mise sur le marché pour ce type de thérapie a également été obtenue en Europe pour un déficit enzymatique rare. Partout dans le monde, des résultats positifs d'essais de thérapie génique se multiplient pour des maladies rares de la vision, du sang... C'est ce foisonnement d'essais et de résultats qui nous oblige à être plus efficaces encore, à concentrer nos moyens et entraîner à nos côtés des partenaires publics et privés. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que les avancées dans la connaissance des gènes et des maladies ont déjà permis de nets progrès dans le diagnostic et la prise en charge médicale. Dans certaines maladies, dont la plus emblématique des maladies neuromusculaires – la myopathie de Duchenne –, c'est près de 20 ans de vie qui ont été gagnés !

## En 2013, vous avez également porté dans le débat public le « droit à l'accompagnement » pour les malades.

**L. T.-H. :** Oui, c'est l'une de nos revendications majeures pour la prochaine loi de santé qui doit être votée en 2014. Parallèlement à notre action dans le domaine scientifique, nous agissons pour que les malades soient pleinement acteurs de leur parcours de vie. Parce que les maladies neuromusculaires sont rares et méconnues, parce qu'elles sont évolutives et gravement invalidantes, nous avons créé, il y a 25 ans, un métier innovant avec des professionnels à la jonction du sanitaire et du social qui accompagnent les familles au quotidien. Forts de notre expérience, nous savons combien cet accompagnement est bénéfique pour les personnes malades et leurs proches comme pour notre système de santé. C'est pour cela que nous souhaitons l'adoption, dans le cadre de la future loi de santé, d'un véritable Droit à l'accompagnement pour les personnes souffrant d'une maladie chronique grave.

*“ En 2013, nous avons franchi une nouvelle étape, cruciale, sur le chemin du médicament. ”*

## Défendre les droits des malades, c'est donc toujours nécessaire en 2013.

**L. T.-H. :** C'est plus que jamais nécessaire ! Dans la situation économique actuelle, il est tentant pour les pouvoirs publics de revenir sur des droits acquis au prix de longues années de combat. C'est le cas des droits des personnes malades, définis par la loi de 2002, mais c'est aussi le cas des droits des personnes en situation de handicap qui ont été reconnus par la loi de 2005. Nous devons batailler en permanence pour que ces droits soient respectés de façon équitable sur tout le territoire. De même, nous devons continuer à innover sur le plan social pour proposer aux familles des solutions nouvelles. Mener son projet de vie comme on l'entend, disposer de tous les moyens, technologiques, humains et financiers pour conserver son autonomie, combattre l'épuisement qui guette tous les aidants... autant de défis que nous relevons aux côtés des familles ! Sur ce dernier point par exemple, notre concept de village répit s'étend avec la construction d'un nouveau centre dans le Jura qui devrait ouvrir ses portes à l'été 2014.

## Le Téléthon 2013 qui avait accusé un recul des promesses de dons à la fin des trente heures recueille finalement plus de dons qu'en 2012. C'est une bonne nouvelle ?

**L. T.-H. :** Bien sûr ! C'est plus qu'une bonne nouvelle, c'est le carburant qui nous permet d'avancer toujours plus vite et toujours plus loin, particulièrement dans la mise au point de thérapies innovantes pour les maladies rares. Grâce à la mobilisation des Français, notre pays est à la pointe de l'innovation médicale et nous pouvons tous en être fiers. Ce résultat est d'autant plus précieux qu'il démontre que, malgré un contexte économique difficile, les valeurs de résistance, de courage et de solidarité, portées par le combat des familles, demeurent celles des Français.

# 2013

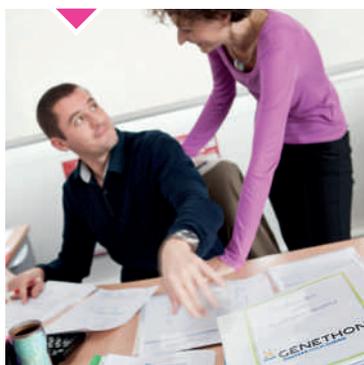
## Faits marquants

### 21 MAI

L'AFM-Téléthon et BPI France Investissement, dans le cadre du Programme d'Investissements d'Avenir, s'associent pour créer le 1<sup>er</sup> fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes et aux maladies rares, dont la gestion est confiée à CDC Entreprises.

### 5 FÉVRIER

Généthon obtient le feu vert de l'Agence anglaise du médicament pour le démarrage d'un nouvel essai clinique pour un déficit immunitaire héréditaire, la granulomatose septique chronique.



### 1<sup>er</sup> JUIN

La 1<sup>ère</sup> pierre du Village Répét Familles® les Cizes, à St-Lupicin dans le Jura, est posée.



### 14-15 JUIN

Les journées des familles rassemblent plus de 2 000 personnes au Parc Floral. Un événement annuel de partage et d'information pour les familles concernées par la maladie.

### 27 JUIN

Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, obtient le statut d'établissement pharmaceutique. Une première pour un laboratoire créé par une association de malades et financé grâce à la générosité publique.



## 15 OCTOBRE

Un essai clinique de thérapie génique pour les enfants atteints de la maladie de Sanfilippo, une maladie génétique rare, est lancé avec le soutien de l'AFM-Téléthon.



## 28 OCTOBRE

Pierre Moscovici, ministre de l'Économie et des Finances, et Benoît Hamon, ministre délégué à l'Économie sociale et solidaire, visitent Généthon et saluent l'action de l'AFM-Téléthon, « l'un des leaders mondiaux des thérapies innovantes pour les maladies rares ».



## 4-30 NOVEMBRE

L'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » organisée par l'AFM-Téléthon et l'Association des professeurs de biologie et de géologie (APBG) fait entrer le monde de la recherche dans les collèges et lycées. 250 établissements participent et permettent ainsi à plus de 25 000 élèves de découvrir les dernières avancées de la recherche biomédicale.

## 20 NOVEMBRE

L'AFM-Téléthon, la Chaire Santé de Sciences Po et l'Institut Droit et Santé de l'Université Paris Descartes organisent un colloque sur le droit à l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie chronique grave.



## 6-7 DÉCEMBRE

Le 27<sup>e</sup> Téléthon se clôt sur un compte à 78 341 598 euros.

# Une association indépendante et militante

L'AFM-Téléthon est une association de malades et de parents de malades concernés par des maladies génétiques, rares, évolutives et lourdement invalidantes, les maladies neuromusculaires. Ses militants ont un objectif prioritaire : vaincre la maladie. Engagée dans la recherche scientifique comme dans l'accompagnement des malades, elle agit de façon indépendante, uniquement guidée par l'urgence de la maladie évolutive et l'intérêt des malades.

## **Un conseil d'administration décisionnaire composé uniquement de malades et parents de malades**

La stratégie et les actions de l'AFM-Téléthon sont définies par un conseil d'administration, issu de son assemblée générale. L'assemblée générale des adhérents se réunit tous les ans et se prononce sur le rapport moral et sur le rapport financier présentés par le président et par le trésorier. Elle élit le conseil d'administration (CA). L'AFM-Téléthon comptait 4 575 adhérents en 2013.

Composé de 21 membres tous malades ou parents de malades, le CA se réunit toutes les six semaines pour élaborer et suivre la politique de l'AFM-Téléthon. Il définit, en préambule au vote du budget annuel, les orientations et priorités stratégiques de l'année. Il élit en son sein un bureau (BCA), composé du président, des vice-présidents, du trésorier et du secrétaire national. Le bureau se réunit pour prendre les décisions

opérationnelles nécessaires à la concrétisation de cette politique. Les administrateurs de l'Association participent également à des commissions spécialisées préparant les décisions du BCA : commission scientifique des administrateurs, commission médicale et sociale, commission pour les coordinations et la Force T, commission d'action pour la compensation...

La présidence de l'AFM-Téléthon est assurée, depuis 2003, par Laurence Tiennot-Herment, maman d'un enfant atteint de myopathie de Duchenne. Élu chaque année par le conseil d'administration issu de l'assemblée générale des adhérents, le président remplit trois missions essentielles :

- l'élaboration de la stratégie générale de l'Association
- la communication et la représentation extérieure
- le choix et l'accompagnement des cadres de direction.

# Le Conseil d'administration de l'AFM-Téléthon

(suite à l'Assemblée Générale du 15 juin 2013)

## BUREAU



**Laurence TIENNOT-HERMENT**  
Présidente  
Comptable



**Jean-François MALATERRE**  
Vice-président  
chargé de la recherche  
Retraité



**Marina ROUSSEL**  
Vice-présidente  
chargée du médical et social  
Conseillère en financement



**Michel JEMMI**  
Vice-président  
chargé du Téléthon  
Retraité



**Béatrice de MONTLEAU**  
Trésorière  
Responsable  
du développement durable



**Marie-Christine OUILLADE**  
Secrétaire  
Ingénieur du Contrôle  
de la navigation aérienne

## AUTRES MEMBRES DU CA



**Jean-Pierre ALLANIC**  
Directeur d'association



**Patrick BERNUCHON**  
Retraité



**Stéphane BERTHELEMY**



**Pierre BOGINO**  
Retraité



**Michel BONNAIRE**  
Professeur de sciences  
de l'ingénieur



**Franck CAPILLERY**  
Comédien



**Marguerite FRICONNEAU**  
Commerçante



**Liliane JUIN**  
Retraîtée



**François LAMY**  
Consultant  
en informatique



**Marie-Christine LOYS**



**Claude MARTELET**  
Retraité



**Alexandre MEJAT**  
Chercheur



**Laure SARAILLON**  
Officier de police



**Julia TABATH**  
Journaliste



**Edwige TOLINI**  
Retraîtée

La présidente actuelle assure également la présidence de Généthon et celle de l'association Institut de Myologie. Elle est gérante d'AFM Productions et représente l'AFM-Téléthon dans les instances des GIP Genopole (administrateur), Fondation Maladies Rares (administrateur), Fondation Imagine (administrateur), Atlantic Bio GMP-Nantes (membre du conseil de gouvernance). Au regard de ces responsabilités multiples et d'une activité qui nécessite une présence permanente, conformément à l'article 261-71 du Code général des impôts portant sur les conditions de rémunération des dirigeants d'association et aux statuts de l'AFM-Téléthon adoptés en assemblée générale, la fonction de président est rémunérée depuis le 1<sup>er</sup> mai 2005. La rémunération brute de la présidente s'est élevée, en 2013, à 77 772 euros dont 3 143 euros d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule.

Cette rémunération assure à l'Association une indépendance complète de tout pouvoir politique, économique et scientifique.

### Des experts internationaux, bénévoles, au sein du conseil scientifique

Présidé par le Dr Naomi Taylor (directrice de recherche Inserm et immunologiste au sein de l'Institut de génétique moléculaire de Montpellier), le conseil scientifique (CS) rassemble 92 scientifiques, médecins et experts internationaux reconnus dans leurs domaines. Son rôle est d'expertiser les projets proposés à l'AFM-Téléthon et de rendre un avis au CA qui décide en dernier ressort. Il propose également des thèmes de recherche à explorer et évalue *a priori* et *a posteriori* la qualité scientifique des projets. Il s'appuie sur un réseau international de 6 000 experts externes.

En 2013, près de 650 dossiers ont été évalués et, au total, 270 subventions et soutiens ont été accordés par le CA de l'AFM-Téléthon après avis du CS. Par ailleurs, le comité permanent du conseil scientifique s'est réuni à six reprises pour auditionner des chercheurs sur des projets stratégiques.

Enfin, les Coset (comités d'orientation stratégique et thérapeutique), dont les présidents siègent au sein du comité permanent du CS, ont pour mission d'évaluer, d'orienter et d'accompagner les projets considérés comme stratégiques.

 En savoir plus sur le conseil scientifique et les modalités de financement des projets scientifiques : [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)

### Un conseil de gouvernance pour l'Institut des biothérapies des maladies rares

Composé des présidents, directeurs généraux/ secrétaires généraux et directeurs scientifiques de l'AFM-Téléthon et de ses bras armés -Généthon, Institut de myologie, I-Stem et Atlantic Gene Therapies-, le conseil de gouvernance de l'Institut des biothérapies des maladies rares se réunit tous les deux mois. C'est un lieu d'échanges et de discussions autour des projets stratégiques portés par l'AFM-Téléthon ou les laboratoires de l'Institut des biothérapies.



# Plan stratégique AFM 2017

Afin de faire face aux nombreux défis qu'elle doit relever dans ses missions comme dans sa gouvernance, l'AFM-Téléthon a lancé en 2013 un nouveau plan stratégique ambitieux pour les 5 années à venir, baptisé AFM 2017. Il se décline en 5 objectifs : guérir, aider, valoriser, créer de nouveaux modèles économiques, gouverner. Son déploiement repose sur un comité des actions phares (CAP2017) qui mobilise toutes les directions de l'AFM-Téléthon et de l'Institut des biothérapies. 11 actions phares ont été déterminées dès 2013.

## 1/2 Création d'un laboratoire de recherche clinique neuromusculaire pédiatrique en Île-de-France

### Réalisations 2013 :

- Appel d'offres restreint auprès de centres hospitaliers susceptibles de répondre aux exigences d'un tel centre et disposant notamment d'un centre de référence neuromusculaire labellisé IHU ou DHU.
- Sélection du projet I-Motion à l'hôpital Trousseau, impliquant l'AP-HP, l'Université Pierre et Marie Curie et l'Institut de Myologie.

## 3 Améliorer la qualité et l'exhaustivité des bases de données maladies neuromusculaires

### Réalisations 2013 :

- Définition des besoins.
- Appel d'offres.
- Choix d'une solution d'un portail informatique permettant l'harmonisation de ces bases de données.

## 4 Concevoir et proposer un référentiel économique fixant les règles et mécanismes destinés à encadrer la fixation des prix des médicaments innovants et leurs modalités de prise en charge

### Réalisations 2013 :

- Identification des coûts.
- Collecte informations coûts de revient / coûts sur le marché.

## 5 Concevoir un modèle de partenariat innovant avec les acteurs industriels et financiers, en cohérence avec les valeurs de l'Association

### Réalisations 2013 :

- Identification des diverses possibilités de partenariat disponibles ou envisageables.
- Mise en évidence des points clés et points critiques pour chaque type.
- Élaboration de propositions et de recommandations.

- 6 Légitimer le directeur du Service régional dans sa fonction de référent régional pour le réseau des professionnels et institutions de santé

**Réalisations 2013 :**

- Définition des contours d'un « modèle » de référent régional.
- Identification des forces et des faiblesses du positionnement actuel du directeur du Service régional.

- 7 Définir le modèle cible d'un Centre Régional de Ressources et d'Accompagnement des malades et de leur famille et identifier ses sources de financement

**Réalisations 2013 :**

- Rédaction du document de synthèse sur les missions et services rendus par les Services régionaux.
- Changement de nom : les techniciens d'insertion deviennent référents parcours santé.
- Construction du projet global : rédaction de l'étude de faisabilité, élaboration des concepts de CRRA et de Droit à l'accompagnement des malades.
- Lancement de deux expérimentations (Rhône-Alpes et Île-de-France).

- 8 Évaluer la possibilité d'une implantation Généthon / Genosafe aux états-Unis

**Réalisations 2013 :**

- Étude de la procédure réglementaire aux États-Unis.
- Recherche de partenaires.
- Analyse du lieu d'implantation et de domiciliation de la société, des formes juridiques et de gouvernance possibles...

Fin 2013, l'équipe projet recommande d'arrêter cette action, en raison de la levée de la barrière transcontinentale pour les lots de thérapie génique *ex-vivo* et de l'ambition de Généthon Bioprod de se mettre en conformité avec les normes de la FDA à l'horizon 2015.

- 9 Mettre en place une université AFM-Téléthon

**Réalisations 2013 :**

- Définition d'un « socle commun » et de modules en fonction des participants.
- Préparation d'une première session programmée en mars 2014.

- 10 Structuration et organisation de l'Institut des biothérapies des maladies rares

**Réalisations 2013 :**

- Élaboration d'un plan stratégique.
- Mise en place d'une organisation opérationnelle.
- Intégration d'équipes transversales...

- 11 Optimiser et renforcer ou créer des fonctions communes

**Réalisations 2013 :**

- État des lieux des moyens organisationnels, fonctionnels, financiers et techniques.

## FOCUS

### Action phare n° 9 :

#### *Mettre en place une université AFM-Téléthon*

L'organisation d'une université AFM-Téléthon répond à un double objectif : renforcer la gouvernance actuelle de l'Association et de l'Institut des biothérapies et identifier de nouveaux administrateurs. Cette université permettra de former les militants autour des principales connaissances à acquérir pour assumer demain des responsabilités dans la gouvernance de l'Association. Il s'agit de les aider à appréhender l'histoire, la stratégie et la dynamique sociale, innovante et militante de l'AFM-Téléthon et à s'approprier plus encore ses valeurs de révolte, d'intérêt général et d'innovation. Cette université se veut être également un lieu d'échange et de confrontation des idées, un laboratoire de pensée pour poursuivre et conforter l'action de l'Association.

La première université AFM-Téléthon s'est déroulée les 27-28 mars 2014 et 5-6 mai et a accueilli 25 participants.

# Une organisation au service du combat contre la maladie

L'AFM-Téléthon s'organise autour des trois missions définies dans ses statuts : guérir, aider et communiquer. Elle s'appuie sur les compétences de salariés et de bénévoles tous engagés au service du combat collectif contre la maladie.

## L'alliance des bénévoles et des salariés

Salariés et bénévoles s'allient au sein de l'AFM-Téléthon pour mettre en œuvre la politique, les orientations et les priorités définies par le conseil d'administration. Ensemble, sous l'impulsion du directeur général, ils mènent un combat sur tous les fronts : recherche et développement des thérapeutiques, soins, actions auprès des familles, revendications et communication. Ils assurent aussi l'animation et le fonctionnement de la structure : organisation du Téléthon, collecte, ressources humaines, secrétariat général (comptabilité, contrôle de gestion, services généraux...).

En 2013, l'AFM-Téléthon comptait 3 565 bénévoles permanents et 533 salariés dont 78 % travaillent directement pour les missions sociales de l'Association sur l'ensemble du territoire.



## INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES

### GÉNÉTHON

Centre d'expertise pour la conception, le développement et la production de médicaments de thérapie génique pour les maladies rares.

### INSTITUT DE MYOLOGIE

Centre de référence européen sur le muscle (essais - soins - recherche - enseignement).

### I-STEM

1<sup>er</sup> centre français de recherche sur les cellules souches pour les maladies génétiques.

### ATLANTIC GENE THERAPIES

Thérapie génique des maladies rares.

### GENOSAFE

Prestataire de services pour l'évaluation de la qualité, la sécurité et l'efficacité des produits biologiques innovants.



## NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE

### ACADÉMIQUES

Inserm, CNRS, AP-HP, CEA, universités, Institut Pasteur, ANR...

### ASSOCIATIFS

Retina France, IRME, AIRG/Fondation du rein, Vaincre la mucoviscidose, SMA Europe, ARSEP...

### INDUSTRIELS

Biotechs, Groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux

### RÉSEAUX INTERNATIONAUX

Alliance Treat-NMD, IRDiRC, ENMC

### GENOPOLE® ÉVRY

Campus de recherche d'excellence en génomique et en post-génomique

## LES MALADES AU CŒUR DU COMBAT

**AFMTÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUERIR



## UN CONSEIL D'ADMINISTRATION

composé de 21 malades et parents de malades, élu par l'assemblée générale des adhérents

## DES CONSEILLERS BÉNÉVOLES

→ **LE COMITÉ FINANCIER**  
6 experts de la finance

→ **LE CONSEIL SCIENTIFIQUE**  
92 experts internationaux

## NOS RÉSEAUX AUPRÈS DES FAMILLES

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR

### 25 SERVICES RÉGIONAUX

Des équipes de professionnels pour accompagner le projet de vie des malades.

### 68 DÉLÉGATIONS

Des bénévoles concernés par la maladie pour représenter l'AFM-Téléthon dans les départements.

### 8 GROUPES D'INTÉRÊT

Des bénévoles experts de leur maladie.

### LIEUX DE SÉJOUR

#### Pôle Yolaine de Kepper

- Une maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés ;
- Gâte-Argent, un concept innovant d'habitat-services ;
- Le Village Répit Familles® La Salamandre.

#### Les Maisons d'Étiolles et de la Hamonais

Un appartement à Paris

## DES DIRECTIONS OPÉRATIONNELLES

pour mettre en œuvre la politique décidée par le conseil d'administration

- Scientifique
- Actions familles
- Actions médicales
- Secrétariat général
- Ressources et développement
- Actions revendicatives
- Communication et développement du partenariat
- Ressources humaines

## GÉNOCENTRE

Un centre de conférence pour le rayonnement de Genopole® Évry

## TÉLÉTHON

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR

### 151 COORDINATIONS DÉPARTEMENTALES

Les équipes de bénévoles qui coordonnent l'organisation du Téléthon dans chaque département.

## NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

- Industriels
- Associatifs
- Le réseau de consultations pluridisciplinaires
- Associations soutenues en régions d'outre-mer

## NOS PARTENAIRES POUR LE TÉLÉTHON

- France Télévisions, producteur de l'émission
- 60 partenaires nationaux : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles... (cf. liste p. 103)

## AFM PRODUCTIONS

Des films pour diffuser les connaissances et sortir les malades de l'oubli

## LA PLATEFORME MALADIES RARES

Centre de ressources unique pour les maladies rares

**ALLIANCE MALADIES RARES  
EURORDIS  
MALADIES RARES INFO SERVICES  
ORPHANET  
FONDATION MALADIES RARES**

# La rigueur et la transparence au cœur de l'action

Dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée à rendre compte en toute transparence des actions menées et de l'utilisation des dons qui lui sont confiés.

## Des comptes détaillés accessibles à tous

Les comptes de l'AFM-Téléthon (bilan, compte de résultat, CER, éléments de patrimoine immobilier, politique salariale...) sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur Internet et diffusés largement. L'exigence de transparence de l'Association se traduit également par la réponse aux questions individuelles des donateurs. Depuis 2000, elle dispose d'une ligne téléphonique qui leur est dédiée : la ligne directe donateurs. Au total, en 2013, l'AFM-Téléthon a répondu à plus de 10 000 questions du public par téléphone, mail ou courrier.

## Des contrôles permanents

Soucieuse de garantir rigueur et efficacité dans l'utilisation des fonds qui lui sont confiés, l'AFM-Téléthon s'est dotée de nombreuses procédures de contrôle internes et externes. Pour ce qui concerne les contrôles internes, l'Association a mis en place des dispositifs encadrant l'engagement des dépenses, et contribuant à l'évaluation de ses principales actions à l'aide de tableaux de bord, d'évaluation par des experts, d'enquêtes de satisfaction des malades...

En matière de contrôles externes, l'AFM-Téléthon est certifiée, depuis 2001, par un organisme indépendant, le Bureau Veritas Certification. S'inspirant d'une démarche à laquelle ont couramment recours les entreprises dans le cadre de la loi n°94-442 du 3 juin 1994, le Bureau Veritas Certification s'assure de la conformité des procédures et de la gestion de l'AFM-Téléthon en fonction d'un référentiel préalablement défini par un comité d'experts indépendants. Cette certification a été renouvelée en avril 2011 pour trois ans. En 2013, s'est déroulé un audit de suivi à l'issue duquel les auditeurs ont conclu positivement quant au maintien du certificat, aucune non-conformité n'ayant été relevée. Enfin, des Commissaires aux comptes (KPMG) certifient la véracité des comptes de l'Association. Depuis 2008, leur mandat officiel couvre également le compte d'emploi des ressources (CER).

L'AFM-Téléthon compte ainsi parmi les associations les plus contrôlées, qu'il s'agisse de contrôles diligentés par l'État (Cour des Comptes pour l'année 1993 puis pour les années 1994/2001 ; Urssaf et services fiscaux, comme toute structure ayant une activité économique) ou à son initiative (Igas en 1989, Cabinet Arthur Andersen en 2000, Bureau Veritas Certification depuis 2001).

### Des experts financiers bénévoles engagés aux côtés de l'AFM-Téléthon

L'Association s'appuie sur un Comité financier composé de six conseillers indépendants et bénévoles issus du monde de l'entreprise et de la finance. Ce dernier conseille le CA sur les modalités de gestion financière de l'Association. En 2013, sept réunions du Comité financier ont notamment abordé les sujets suivants : les réalisations en matière de placements financiers ; le budget de l'année 2012 ; l'arrêté des comptes 2012 (y compris le secteur lucratif) ; la stratégie de placements financiers ; le contrôle interne.



Pour connaître la composition du Comité financier : [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)



### L'INFORMATION DES DONATEURS, une priorité pour l'AFM-Téléthon

Soucieuse d'informer le plus grand nombre sur ses missions et ses réalisations, l'AFM-Téléthon diffuse très largement les informations financières relatives à l'utilisation des dons du Téléthon. Au-delà de son rapport annuel disponible sur demande et sur son site Internet, elle diffuse à plus de 100 000 exemplaires un document de synthèse « Innover pour guérir ». De même, sur les promesses de dons comme sur les reçus fiscaux adressés aux donateurs, elle précise la répartition de ses dépenses. Et lors de l'émission Téléthon sur France Télévisions, un clip présentant la répartition prévisionnelle des dépenses sur l'année à venir est régulièrement diffusé. Tous ces documents indiquent également le numéro de la Ligne directe donateurs mise en place pour répondre à toutes les questions du grand public.



Ligne directe donateurs : N° indigo 0825 07 90 95 (0,15 euro TTC la min.)

### Une politique salariale volontariste

Les malades et parents de malades bénévoles qui dirigent l'AFM-Téléthon ont fait le choix d'intégrer à leurs côtés les meilleures compétences susceptibles de mener à bien les actions innovantes qu'elle entreprend. Pour attirer, développer et pérenniser ces compétences, elle a décidé de pratiquer une politique salariale volontariste. Elle s'assure régulièrement de son adéquation avec les pratiques de secteurs comparables. Une étude sur les rémunérations des cadres de direction réalisée en 2010 par le Cabinet Towers Watson conclut que les niveaux moyens des salaires par catégorie sont alignés sur le haut du secteur associatif (secteur associatif à but humanitaire, économie sociale, organisations professionnelles...) et en dessous du secteur privé des sciences de la vie (pharmacie, paramédical, services...). Ainsi, fin 2013, la moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3 376 euros. À cette même date, la moyenne des 10 salaires les plus élevés était de 8 219 euros (salaires bruts mensuels hors primes).

### Un patrimoine dédié aux missions de l'Association

Le patrimoine de l'AFM-Téléthon se compose de bâtiments utilisés dans le cadre de ses activités et missions de recherche et d'aide aux malades : bureaux, laboratoires de recherche, établissement de soins, lieux de séjour et de répit... (détail p.72).

# TÉLÉTHON 2013

## LE COMBAT DES PARENTS LA VIE DES ENFANTS

Malgré un contexte économique difficile, les valeurs de résistance, de courage et de solidarité, portées par le combat des parents pour le Téléthon 2013, ont rencontré l'adhésion des donateurs et du public. Un formidable élan populaire soutenu par 30 heures d'émission sur France Télévisions les 6 et 7 décembre. Retour en images sur les moments forts de ce marathon annuel, unique au monde.



### CAMPAGNE

La campagne du Téléthon 2013 innove. Cinq familles sont les ambassadrices de milliers d'autres concernées par une maladie rare autour d'un message qui incarne l'identité de l'Association : « le combat des parents, la vie des enfants ». Sandrine, Luke, Vanessa, Emmanuelle et Géraldine et leurs enfants vivent aux quatre coins de la France. Malgré des situations familiales, des histoires et des maladies différentes, ils ont en commun l'essentiel : une puissante volonté de combattre la maladie qui frappe leur enfant.



### ÉMISSION

Le Téléthon 2013 a bénéficié de la popularité d'un parrain engagé et combatif, Patrick Bruel. Sophie Davant, Nagui, les animateurs, les journalistes et toutes les équipes de France Télévisions ont, une nouvelle fois, relevé le défi, assurant 30 heures de programmes sur France 2 et France 3 depuis Paris, Bandol et Pont-à-Mousson. Un marathon télévisuel unique au monde qui met en lumière la formidable chaîne humaine qui caractérise le Téléthon : familles, chercheurs, partenaires, bénévoles, artistes...



### FILS ROUGES

Six chercheurs de l'Institut des biothérapies se lancent à l'assaut du dernier bastion des Cathares, le château de Quéribus dans l'Aude. Dans des décors naturels remarquables, ils affrontent les éléments et se dépassent dans de nombreuses épreuves sportives. Dans les régions du Sud, du Nord et de l'Est, c'est à bord d'une Méhari, d'un taxi anglais et d'un Combi Volkswagen que les animateurs de France Télévisions vont à la rencontre des bénévoles. Autant d'images captées par les caméras de France Télévisions qui reflètent la mobilisation nationale de plus de 10 000 communes engagées dans le Téléthon.

**1 million**  
DE DONATEURS

**89 327 268**  
EUROS COLLECTÉS  
LORS DU TÉLÉTHON  
2013



**200 000**  
BÉNÉVOLES

**20 000**  
ANIMATIONS

### MOBILISATION

Les 6 et 7 décembre, 200 000 bénévoles rivalisent d'ingéniosité pour organiser 20 000 animations aussi diverses que surprenantes : courses à pied, chaînes humaines, vente de crêpes, cours de danse, marathon de repassage...

Le tout supervisé par 151 équipes de coordination et leurs 1 900 équipiers, qui veillent à leur bon déroulement et assurent la remontée de fonds. En 2013, la collecte dans les manifestations locales enregistre une hausse de plus de 4 %.



### PARTENARIAT

Entreprises, associations, fédérations sportives et professionnelles, corps de métiers, ce ne sont pas moins de 60 partenaires nationaux qui mobilisent leurs salariés, leurs adhérents, leurs clients et leurs compétences pour le Téléthon. En 2013 de nouveaux partenaires rejoignent le combat : l'École Ferrandi, 3 Suisses, JM Bruneau... (cf. liste des partenaires nationaux, p. 103)



### WEB

En 2013, le dispositif Téléthon sur le web devient le véritable second écran de l'événement. Dès le mois d'octobre, le site telethon2013.fr, co-brandé AFM-Téléthon et France Télévisions, offre aux internautes un espace dédié, privilégiant des vidéos exclusives de personnalités, de coulisses, des préparatifs. Un web documentaire, consacré au quotidien des familles ambassadrices, illustre en fil rouge la campagne 2013.

Pendant les 30 heures de l'événement, la buzzroom et ses 15 community managers investissent les studios de l'émission pour offrir aux internautes un Téléthon connecté : interactivité avec l'émission grâce à une timeline, informations en flux tendu sur les réseaux sociaux, interviews à chaud des familles et artistes qui sortent du plateau télévisé. La toile s'embrase avec plus de 88 000 tweets échangés et 172 000 fans sur Facebook.



### RÉSULTAT

Malgré un compteur en baisse affichant 78 341 598 euros au soir du Téléthon, le résultat final de l'édition 2013 s'élève à 89 327 268 euros. Un résultat qui dépasse celui du Téléthon 2012. Dans un contexte économique difficile, les donateurs tiennent leurs promesses, et bien plus encore.

# Chiffres clés 2013

En 2013, le total des activités de l'AFM-Téléthon s'est élevé à 113,5 M€ dont 81 % ont été consacrés à ses missions sociales : guérir, aider et communiquer (communication liée aux missions sociales). La mission guérir représente 60 % du total des missions sociales.



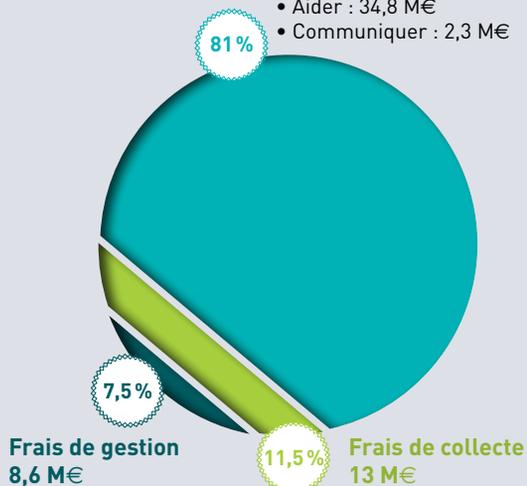
L'AFM-Téléthon, en tant qu'association reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir des donations, des legs et assurances vie, exonérés des droits de succession. Pour toute question : **01 69 47 28 13**

## Répartition des activités

113,5 M€

Missions sociales : 91,9 M€

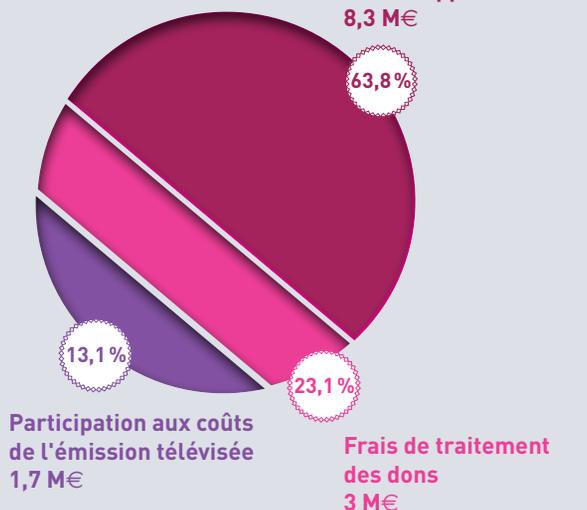
- Guérir : 54,8 M€
- Aider : 34,8 M€
- Communiquer : 2,3 M€



## Répartition des frais de collecte

13 M€

Frais d'appel aux dons  
8,3 M€



# 100€

employés par l'AFM-Téléthon en 2013 c'est :

## MISSIONS SOCIALES\*

# 81€

### GUÉRIR

PRINCIPALES ACTIONS :

- Institut des biothérapies des maladies rares : Généthon, Institut de Myologie, I-Stem, Atlantic Gene Therapies
- Essais thérapeutiques
- Appels d'offres
- Programmes internationaux
- Programmes stratégiques

### AIDER

PRINCIPALES ACTIONS :

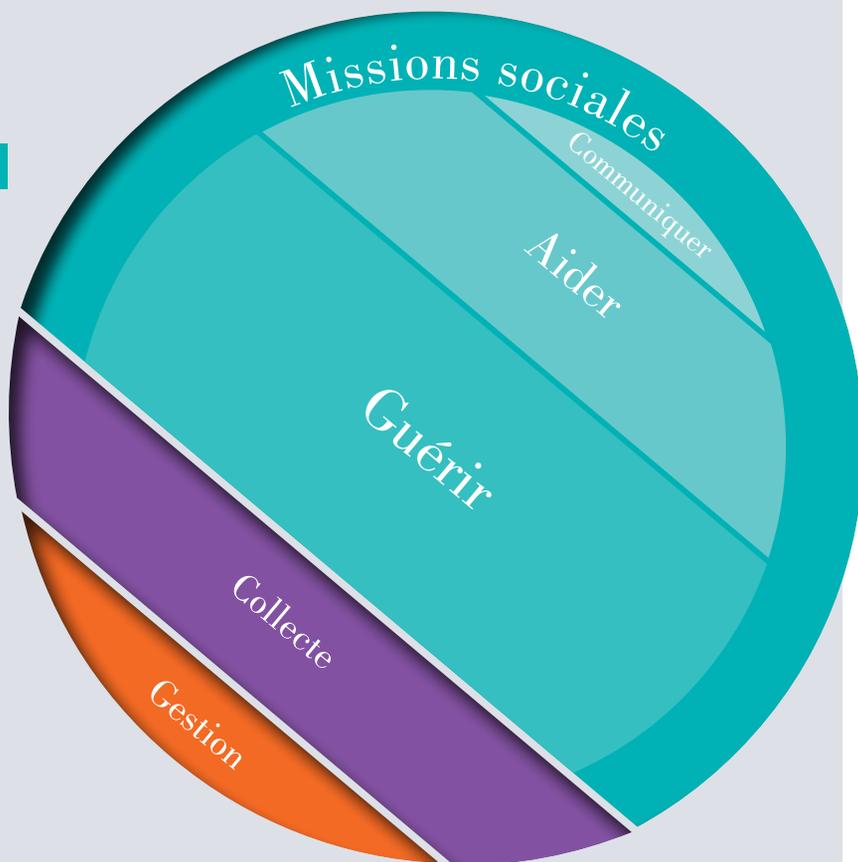
- Consultations pluridisciplinaires
- Services régionaux
- Établissement de soins
- Développement d'aides techniques innovantes
- Actions de revendication
- Journées des familles
- Plateforme Maladies Rares

### COMMUNIQUER

(communication liée aux missions sociales)

PRINCIPALES ACTIONS :

- Centre de conférence Genocentre
- VLM le journal de l'Association
- Sites Internet
- Édition de documents d'information
- Relations avec les médias pour la diffusion des informations scientifiques et médicales
- Visites de laboratoires



### FRAIS DE COLLECTE

# 11,5€

- Traitement des dons et legs
- Affranchissements des promesses de dons et des reçus fiscaux
- Participation à la production des trente heures d'émission
- Équipement et logistique des 151 équipes de coordination
- Mise en place du 36 37
- Mise en place de la collecte sur le web

### FRAIS DE GESTION

# 7,5€

- Services de gestion
- Fonctionnement des instances associatives
- Assemblée générale
- Communication financière

\* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins qui ont été financées par des fonds publics. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 79,7 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2012 était de 81 %.

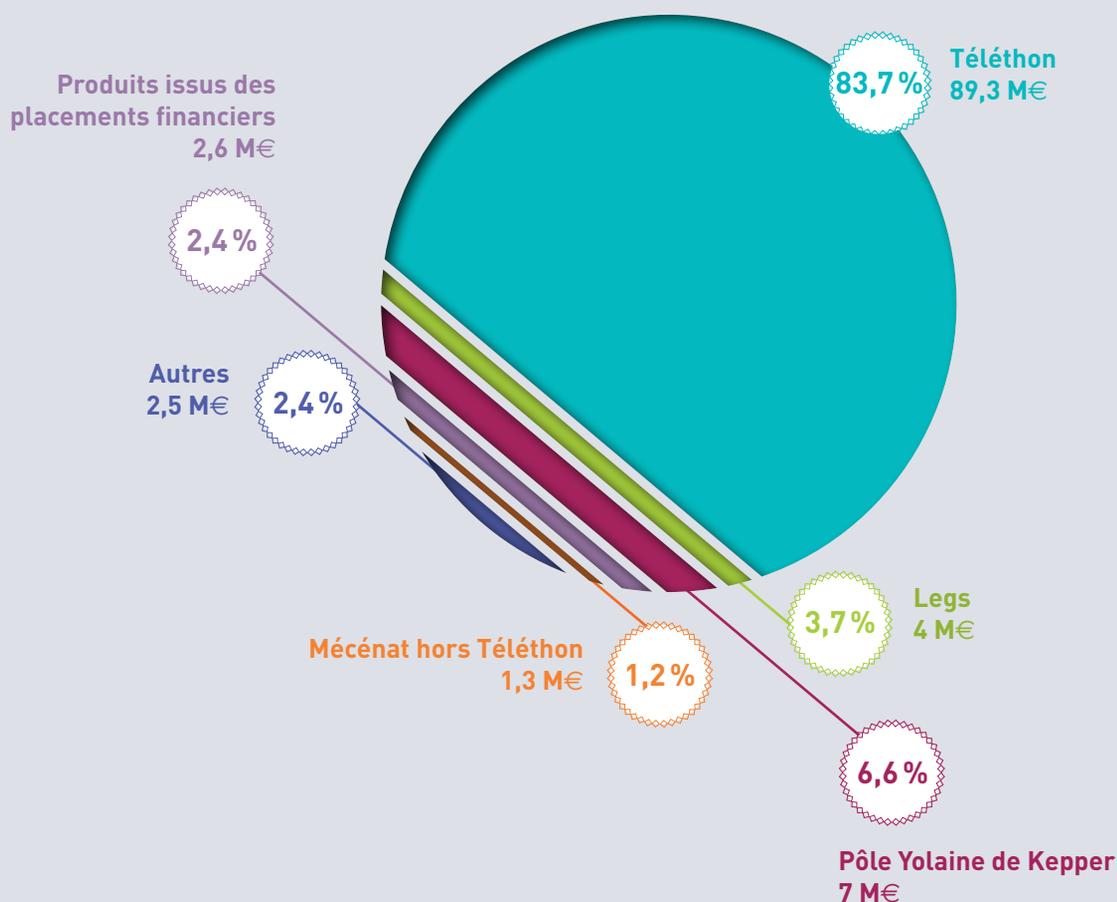
# Chiffres 2013

En 2013, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à 106,7 M€ dont 83,7 % proviennent du Téléthon.

## Origine des recettes 2013

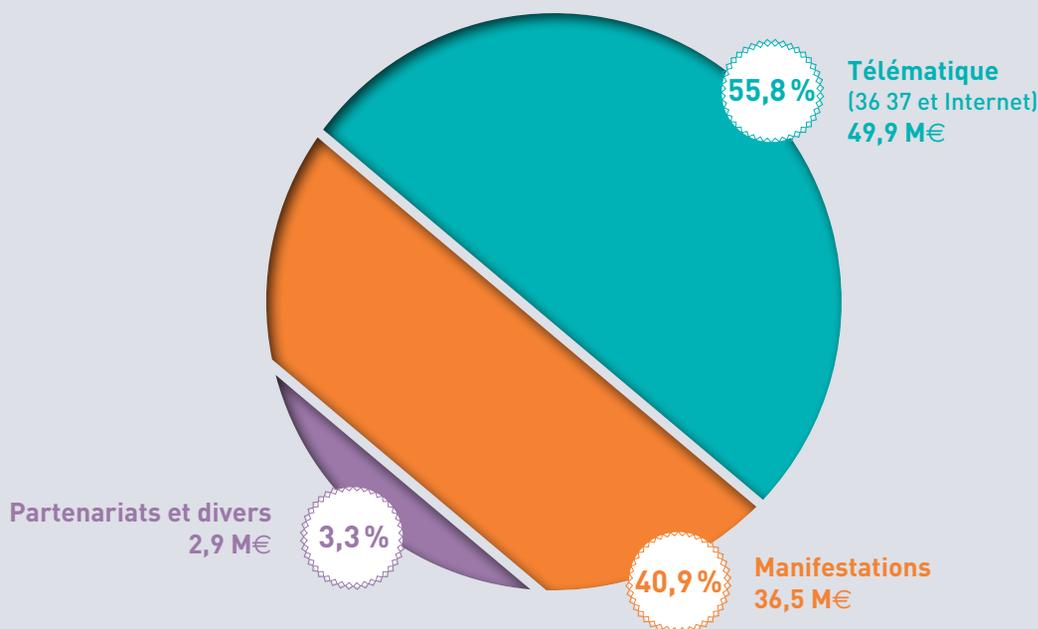
91 % des recettes issues de la générosité publique

**106,7 M€**



## Téléthon 2013 : ventilation par canaux de collecte

**89,3 M€**



Pour les exercices ouverts à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2009, les associations publiant un compte d'emploi des ressources (CER) sont tenues d'élaborer un tableau normé défini par le règlement du Comité de la réglementation comptable. Afin de mieux rendre compte de la valorisation des activités et des recettes 2013, les chiffres clés sont basés sur :

- les emplois du CER auxquels on intègre la variation des avances octroyées dans le cadre des missions sociales\*, et les autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche\*, et desquels on déduit les produits qui ont atténué les emplois\*\*;
- les ressources du CER que l'on minore des produits en atténuation de charges\*\*.

\* Le financement de la recherche, essentiellement effectué par subventions, peut dans certains cas s'effectuer par le versement d'avances remboursables ou d'autres investissements financiers réalisés dans des structures dédiées à la recherche (Fonds d'amorçage, prise de participation dans le capital de sociétés de biotechnologies). L'aide aux familles peut également être réalisée sous la forme d'avances remboursables. Or, les avances et les autres investissements financiers, qui ne sont pas des charges, ne sont pas pris en compte dans le CER. Aussi, afin de donner une image plus complète des missions conduites, la variation de ces avances (octroi d'avances en augmentation et remboursement d'avances en diminution) et les autres investissements financiers sont intégrés dans les chiffres présentés.

\*\* Certaines charges, inscrites dans le CER, font l'objet de refacturation à des tiers. Par exemple, les loyers des locaux utilisés par les laboratoires Généthon et I-Stem. Ces charges ne correspondant pas réellement à des dépenses, elles ne sont pas prises en compte lorsqu'il s'agit de présenter la répartition des missions de l'Association ; les refacturations concernées sont exclues de la présentation de l'origine des recettes de l'exercice.



***Gimena,***

*Directrice générale de PayPal France,  
partenaire du Téléthon*

« POURQUOI AVOIR  
CRÉÉ VOS PROPRES  
LABORATOIRES ? »



“

Nous n'avons pas  
seulement refusé,  
nous avons agi :  
nous nous sommes  
donné tous les moyens  
et une politique  
volontariste pour aller  
vers la guérison. ”

**JEAN-FRANÇOIS MALATERRE**



## RÉPONSE DE JEAN-FRANÇOIS MALATERRE,

Vice-président de l'AFM-Téléthon

« Nous, familles de malades et malades, avons créé nos propres laboratoires parce que si nous ne le faisons pas, personne ne l'aurait fait. Il y a 25 ans, quand les médecins annonçaient le diagnostic de maladies génétiques rares, ils n'avaient rien à proposer aux familles. Pour nous, c'était inconcevable ! Nous avons donc refusé cette situation et sommes entrés en résistance contre ces maladies incurables. Nous n'avons pas seulement refusé, nous avons agi : nous nous sommes donné tous les moyens et une politique volontariste pour aller vers la guérison.

Très concrètement, cela voulait dire partir de zéro et créer des structures, des laboratoires pour démarrer les recherches. La première étape a été la création de Généthon, en partenariat avec le Centre d'Étude du Polymorphisme Humain, et grâce aux donateurs du Téléthon. Dès le début des années 90, nous avons créé ce laboratoire de type industriel pour accélérer cette recherche. Il fallait commencer par la cartographie du génome humain, comprendre les mécanismes de ces maladies génétiques, identifier les gènes responsables. On a fait évoluer ce premier laboratoire Généthon au fur et à mesure des avancées et des découvertes. Aujourd'hui, nous sommes arrivés au stade des essais cliniques et donc Généthon s'est engagé dans la production de médicaments de thérapie innovante avec Généthon Bioprod. Fabriquer des médicaments de qualité pharmaceutique, c'est une première pour une association de malades ! Notre laboratoire est doublement précurseur puisqu'il dispose de la plus grande capacité de production dans le domaine de la thérapie génique et qu'il a obtenu, en juin 2013, le statut d'établissement pharmaceutique. Pour notre association, l'objectif est de proposer aux malades un médicament à un prix juste et maîtrisé. Et le plus rapidement possible, bien sûr ! »

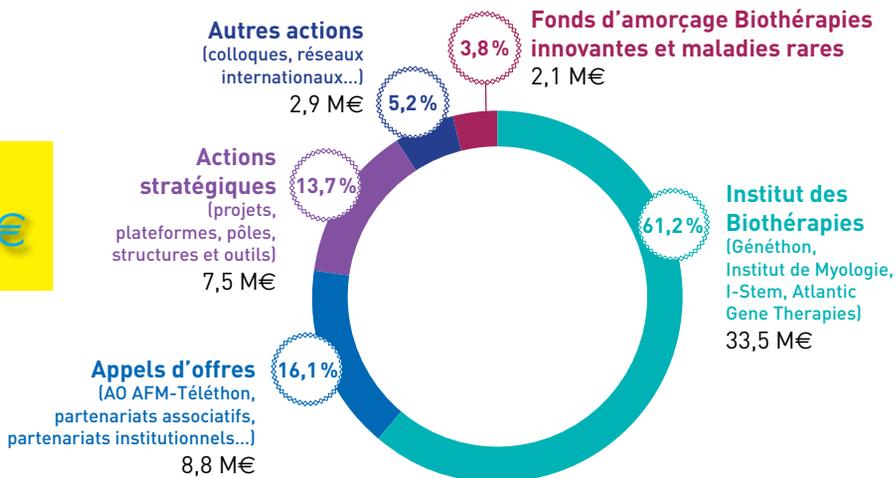
Guidée par l'urgence de la maladie évolutive et en l'absence de solutions thérapeutiques, l'AFM-Téléthon impulse des projets de recherche et le développement de thérapies innovantes autour de trois priorités : l'innovation, l'intérêt général et l'efficacité thérapeutique. Avec un seul objectif : Guérir.

### **Une force de frappe unique pour vaincre les maladies rares**

Depuis le 1<sup>er</sup> Téléthon en 1987, l'AFM-Téléthon a fait le choix de l'intérêt général, notamment à travers la création et le développement de structures de recherche au bénéfice de l'ensemble des maladies rares. Avec la création de l'Institut des biothérapies des maladies rares, la démarche qui guide cette stratégie depuis de nombreuses années a pris une dimension nouvelle. Cet institut a pour vocation de fédérer les compétences et de mutualiser certaines expertises spécifiques nécessaires aux quatre laboratoires phares, fondés par l'Association, tous leaders dans leur domaine respectif : Généthon (Évry) et Atlantic Gene

# 54,8 M€

ENGAGÉS EN 2013  
POUR LA MISSION GUÉRIR



Thérapies (Nantes) pour la thérapie génique des maladies rares, I-Stem (Évry) pour les cellules souches et la thérapie cellulaire des maladies monogéniques, l'Institut de Myologie (Paris) pour la recherche et le traitement des maladies du muscle. L'Institut des biothérapies met à la disposition des équipes de chaque laboratoire les compétences transversales nécessaires pour accélérer le développement de candidats-médicaments : gestion de projets pré-cliniques ; développement clinique et affaires réglementaires ; partenariat et valorisation. L'Institut des biothérapies constitue ainsi une

force de frappe unique au monde, de la recherche fondamentale à la clinique. Après sa création en 2012, l'Institut des biothérapies a consacré l'année 2013 à la poursuite de sa structuration : élaboration d'un plan stratégique, organisation opérationnelle, intégration de nouveaux experts dans les équipes transversales, notamment pour accélérer le développement préclinique et clinique. Deux conventions scientifiques rassemblant les responsables des 45 équipes des laboratoires de l'Institut se sont tenues à Nantes en janvier 2013 et à Paris en octobre 2013.

## TÉMOIGNAGE

Laurent Arthaud, directeur du pôle Sciences de la vie et des écotecnologies de BPI France Investissement

« L'AFM-Téléthon et BPI France Investissement ont lancé en mai 2013 un fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes dans les maladies rares. Pendant au moins cinq ans, il investira dans le capital de sociétés de biotechnologies naissantes. Son montant cumulé est de 50 millions d'euros : 30 millions apportés par l'Association et 20 millions par la BPI France Investissement au titre du Programme d'Investissements d'Avenir. Ces investissements pourront être détenus pendant douze ans. Notre objectif est d'aider des projets scientifiques à devenir des entreprises qui développeront les futurs médicaments de thérapies innovantes, notamment géniques et cellulaires. Pour mener à bien cette transformation, BPI France Investissement va apporter sa vision d'investisseur sur des projets essentiellement issus des équipes soutenues par l'AFM-Téléthon. Ce sont donc indéniablement des financements risqués, mais c'est à ce prix que ces sociétés, qui pendant longtemps ne généreront pas de chiffre d'affaires, pourront amener ces médicaments jusqu'à leur mise sur le marché. Enfin, pour BPI France Investissement, c'est un honneur d'avoir été choisie par l'AFM-Téléthon pour gérer ce fonds. C'est en effet très valorisant et enthousiasmant de participer à l'aboutissement de ces produits innovants. »

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon est membre fondateur et principal financeur de la Fondation maladies rares. Créée en 2012 dans le cadre du deuxième Plan National maladies rares, cette fondation est un modèle unique de coopération entre acteurs associatifs et acteurs publics. Elle a pour principaux objectifs de mettre en lien et de fédérer les acteurs de la recherche. Dans ce cadre, elle organise notamment des appels d'offres pluriannuels. En 2013, l'AFM-Téléthon a soutenu, dans ce cadre, des programmes de séquençage à haut débit, de développement de modèles murins de maladies rares, de criblage de molécules à potentiel thérapeutique. Elle a également permis le recrutement d'un expert dont la mission est d'aider les associations de malades à s'organiser pour intervenir dans le champ de la recherche (constitution d'un conseil scientifique, organisation d'appels d'offres...).

Enfin, l'AFM-Téléthon est membre fondateur de la Fondation Imagine, dont l'objectif est de fédérer, au sein de l'hôpital Necker-Enfants malades, les activités de recherche, de soins et d'enseignement, dédiées aux maladies génétiques de l'enfant. En 2013, la construction du nouveau bâtiment destiné à accueillir les équipes a été achevée.



## 2013 : Une étape clé pour les biothérapies innovantes

2013 a marqué une étape cruciale pour le développement de médicaments de thérapie innovante pour les maladies rares.

En effet, l'AFM-Téléthon et la Banque Publique d'Investissements (BPI) ont créé, en mai 2013, le premier fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes et aux maladies rares en Europe. Il associe 20 M€ du Fonds national d'amorçage (investissements d'avenir) et 30 M€ de l'AFM-Téléthon afin de soutenir à un stade très précoce des jeunes entreprises qui développent des innovations thérapeutiques pour les maladies rares, issues pour la plupart des projets stratégiques menés par l'Association. Ce partenariat innovant est une avancée majeure pour l'AFM-Téléthon : en engageant l'État français et, à terme l'Europe, à ses côtés, l'Association marque un premier point dans sa stratégie d'effet de levier indispensable dans la phase de développement clinique.

Deuxième événement phare de 2013 : l'obtention en juin par Généthon, du statut d'Établissement pharmaceutique délivré par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Premier laboratoire à but non lucratif, créé par une association de malades et financé par la générosité du public, à obtenir un tel statut, Généthon est désormais en mesure de répondre aux demandes croissantes d'équipes de recherche qui engagent des essais cliniques.





#### **PRODUCTION DES PREMIERS LOTS DE MÉDICAMENTS À GÉNÉTHON BIOPROD**

Après l'obtention du statut d'établissement pharmaceutique en juin, Généthon Bioprod a lancé à l'automne, la production d'un premier lot de médicaments de thérapie génique pour un essai concernant la neuropathie optique de Leber (maladie rare de la vision) mené par l'Institut de la vision et la société Gensight.



### NOUVEL ESSAI DE THÉRAPIE GÉNÉTIQUE POUR GÉNÉTHON

Généthon a obtenu début 2013 l'autorisation de l'Agence britannique du médicament pour le démarrage à l'Hôpital Great Ormond Street (Londres) par le Pr Adrian Trasher, d'un essai de thérapie génique pour un nouveau déficit immunitaire héréditaire, la granulomatose septique chronique liée à l'X. Un essai international qui sera aussi mené en Allemagne, en Suisse et en France après autorisation de chacune des agences nationales.



### RECONNAISSANCE

Pierre Moscovici, ministre de l'Économie et des Finances, et Benoît Hamon, ministre délégué à l'Économie sociale et solidaire, ont visité Généthon le 28 octobre. « *On peut être leader mondial dans la thérapie génique, tout en étant une association à but non lucratif. C'est-à-dire que le laboratoire ne poursuit pas de rentabilité à court terme, mais travaille pour l'intérêt général (...). C'est exactement ce genre de modèle qui montre que l'on peut être performant tout en poursuivant un but social* », a déclaré Benoît Hamon. Une visite qui a permis à l'AFM-Téléthon d'exposer aux deux ministres sa vision concernant la création d'une véritable filière des biothérapies innovantes.

## MOTS CLÉS

de notre stratégie  
pour guérir :

INNOVATION,  
INTÉRÊT GÉNÉRAL,  
EFFICACITÉ  
THÉRAPEUTIQUE

Avec Généthon Bioprod, l'Association dispose ainsi de la plus grande capacité de production de médicaments de thérapie génique au monde : 60 experts ; 5 000 m<sup>2</sup> dédiés à la bioproduction et au contrôle de produits de thérapie génique ; une capacité de production de plus de 20 lots de vecteurs-médicaments par an. Cette autorisation a permis le démarrage à l'automne, de la production du premier lot de médicaments pour l'essai mené par l'Institut de la Vision et la société Gensight, dans la neuropathie optique de Leber, une maladie rare de la vision.

Ces deux événements sont stratégiques pour la promotion d'une véritable filière des biothérapies innovantes (cf. schéma p. 42) dont le maillon fort serait l'organisation pharmaceutique à but non lucratif, impulsée par l'AFM-Téléthon. Un projet particulièrement ambitieux nécessitant le soutien, mais aussi des investissements de la part des pouvoirs publics.

### Des essais cliniques en cours ou à venir

Avec 34 projets cliniques en cours ou en préparation, l'AFM-Téléthon a maintenu en 2013 son fort investissement dans l'innovation biomédicale, avec un objectif affiché : démontrer l'efficacité des biothérapies. Ces essais recouvrent différentes pistes : thérapie génique ou thérapie du gène (21 projets), thérapie cellulaire (5 projets) et pharmacologie (8 projets). 17 d'entre eux concernent les maladies neuromusculaires, et 17, d'autres maladies rares : maladies neurologiques, cardiaques, du sang, de la vue, de la peau, du système immunitaire, du vieillissement accéléré...



### TÉMOIGNAGE

Frédéric Revah, directeur général de Généthon

« Depuis juin 2013, Généthon est un établissement pharmaceutique. C'est la première fois au monde qu'un laboratoire à but non lucratif, financé par la générosité publique, obtient ce statut. En outre, avec ses 5 000 m<sup>2</sup>, Généthon Bioprod est le plus grand site au monde de production de médicaments de thérapie génique. De fait, maintenant, non seulement nous cherchons, mais nous mettons au point des médicaments de thérapie génique pour les essais cliniques, et demain, ces produits auront leur autorisation de mise sur le marché, pour la mise à disposition du plus grand nombre. Or, derrière le défi réglementaire, législatif, il y a le défi technologique avec la production de ces médicaments qui sont beaucoup plus complexes que des molécules chimiques. Après le Prix Galien France de la Recherche Pharmaceutique 2012, ce statut d'établissement pharmaceutique confirme le rôle de leader mondial de Généthon dans le domaine de la thérapie génique. Cela le met au niveau d'un établissement de recherche biopharmaceutique avec la grande différence, par rapport aux sociétés pharmaceutiques classiques, qu'il est à but non lucratif. »





## 34 ESSAIS CLINIQUES SOUTENUS EN 2013

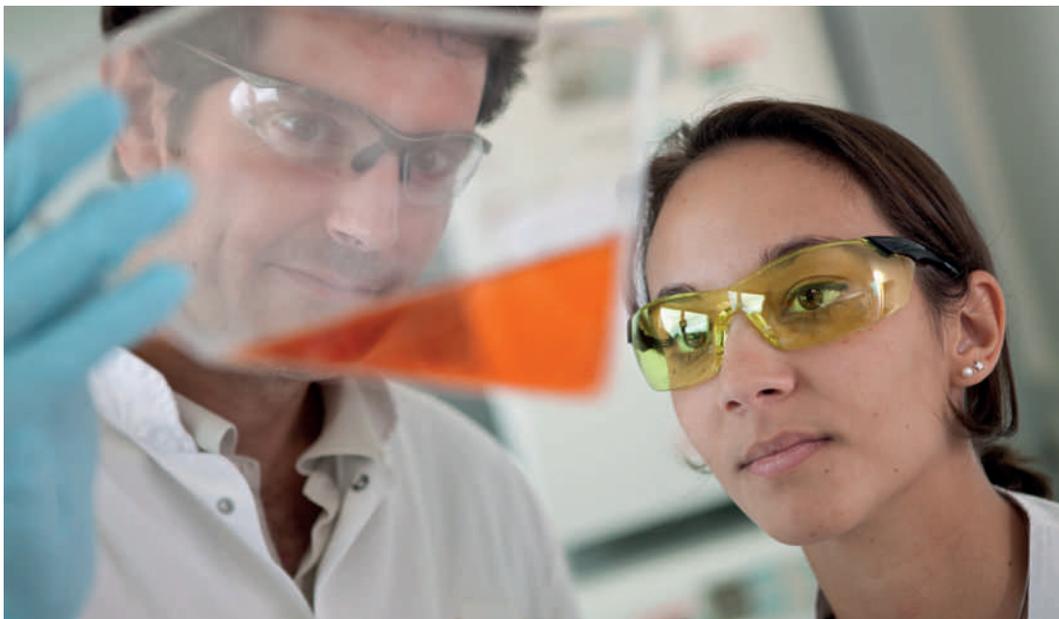
Parmi ces projets, a été lancé, en octobre 2013, un nouvel essai clinique de phase I/II portant sur une thérapie génique destinée aux enfants atteints de la maladie de Sanfilippo B, une maladie génétique rare du cerveau. Porté et coordonné par l'Institut Pasteur, en collaboration avec l'Inserm, l'AFM-Téléthon et l'association Vaincre les Maladies Lysosomales, cet essai est mené à l'hôpital Bicêtre (AP-HP) et inclura, au total, quatre enfants. Il pourrait ouvrir la voie à la mise au point de traitements par thérapie génique pour certaines maladies neurodégénératives fréquentes.

De son côté, Généthon a démarré, en collaboration avec l'Hôpital Great Ormond Street (Londres), un essai clinique de phase I/II de thérapie génique pour la granulomatose septique chronique liée à l'X. Concernant 20 patients sur deux ans, cet essai sera aussi mené en Allemagne, en Suisse et en France après autorisation de chacune des agences nationales.

En parallèle, la pharmaco-génétique poursuit son développement pour les maladies neuromusculaires. Un essai international de phase III a été lancé en avril 2013 afin de confirmer l'efficacité de l'Ataluren® pour traiter certains malades atteints de myopathie de Duchenne, porteurs d'une mutation particulière : un codon stop prématuré. Cet essai concerne environ 220 malades dans 18 pays et implique 50 centres dont 4 en France, notamment l'Institut de Myologie à Paris.

Par ailleurs, la technique du saut d'exon qui permet, grâce à de petites molécules spécifiques, de « sauter » certaines parties du gène porteuses d'anomalies pour obtenir une protéine fonctionnelle, a connu un revers en 2013. En effet, l'essai de Phase III de saut de l'exon 51 dans la myopathie de Duchenne, mené par les sociétés Prosensa et GSK, s'est achevé, en l'absence de résultats concluants. Cet échec met en lumière des enseignements profitables aux essais en cours ou à venir, notamment la nécessité d'utiliser des outils d'évaluation adaptés comme ceux développés par l'Institut de Myologie. Il ne remet cependant pas en cause la poursuite des programmes concernant cet exon et d'autres exons et/ou d'autres produits. Prosensa a ainsi démarré un essai clinique de phase I/II afin d'évaluer l'innocuité et l'efficacité d'une molécule permettant d'effectuer le





saut de l'exon 45 chez des malades âgés de 5 à 18 ans. Cet essai, mené dans plusieurs pays dont la France, et notamment à l'Institut de Myologie, concerne 45 patients. La collaboration entre Prosensa et l'AFM-Téléthon se poursuit également pour le saut d'exon 44 (essai de phase I/II en cours) et le saut d'exon 53 dont un essai de phase IIb a démarré en 2013. L'Association soutient également le programme collaboratif international SKIP-NMD qui a pour but la mise en place d'un essai clinique par saut d'exon 53 chez des jeunes patients atteints de myopathie de Duchenne. En avril 2013, un nouveau réseau, COST Exon-skip, soutenu par la Communauté européenne, a été inauguré pour lever les défis spécifiques à l'approche thérapeutique par saut d'exons : recherche de solutions scientifiques et développement de nouveaux modèles de réglementation. Enfin, l'AFM-Téléthon poursuit son programme de saut d'exon 53 par vecteur AAV mené par les équipes de Généthon, de l'Institut de Myologie et d'Atlantic Gene Therapies.

Dans le domaine de la pharmacologie, l'essai clinique d'efficacité et de tolérance de l'olesoxime chez des patients atteints d'amyotrophie spinale de types II et III s'est terminé en 2013. Mené par la société Trophos, avec le soutien décisif de l'AFM-Téléthon depuis la découverte de cette nouvelle molécule en 2000, il a impliqué 160 patients dans 23 centres investigateurs en Europe. Les premiers résultats, publiés par Trophos début 2014, indiquent que l'olesoxime semble ralentir la progression de la maladie. Ils doivent être suivis d'analyses complètes.

Par ailleurs, les bases de données cliniques et génétiques constituent un maillon clé dans la mise en place des essais thérapeutiques. En rassemblant, par maladie, les informations cliniques et les données moléculaires des patients, elles permettent de mieux identifier les malades éligibles pour participer à un essai clinique. Depuis plus de 10 ans, l'AFM-Téléthon soutient le développement de 16 bases de données (dystrophies myotoniques, myopathies de Duchenne et de Becker, amyotrophies spinales, myopathie facio-scapulo-humérale...) qui impliquent cliniciens, généticiens, attachés de recherche clinique et curateurs. En 2013, l'Association a engagé, dans le cadre de son plan stratégique AFM 2017, un travail destiné à améliorer la qualité et l'exhaustivité des bases de données neuromusculaires. Un appel d'offres a été lancé pour la création d'un portail informatique permettant l'harmonisation de ces bases de données.

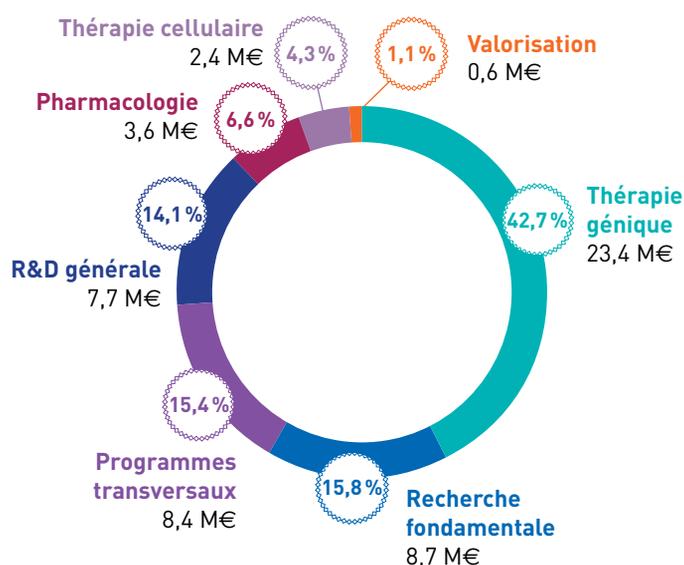
## Un soutien à près de 300 projets de recherche

Créer les conditions de l'émergence de nouvelles pistes thérapeutiques, c'est aussi progresser dans les connaissances fondamentales des mécanismes liés aux maladies ou appliquées à leur diagnostic. Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon soutient, de longue date, les équipes de recherche publiques travaillant sur les problématiques des maladies neuromusculaires et le développement des biothérapies des maladies rares, à travers notamment son appel d'offres annuel. L'Association a ainsi subventionné, en 2013, 183 projets de recherche, 74 jeunes chercheurs et 13 colloques.

En parallèle, 21 projets ont été identifiés comme stratégiques. À ce titre, ils bénéficient, de la part de l'AFM-Téléthon, d'un engagement pluriannuel supérieur à 500 K€ par an et d'un suivi spécifique par des Comités d'orientation stratégique et thérapeutique (COSET). Pour leur grande majorité, ce sont des projets à visée clinique (thérapie pharmacologique de l'amyotrophie spinale ou de l' $\alpha$ -sarcoglycanopathie, thérapie génique par saut d'exon pour la myopathie de Duchenne, thérapie génique de l'amaurose de Leber, de la maladie de Sanfilippo B ou de l'épidermolyse bulleuse dystrophique...), mais également des infrastructures d'envergure (plateformes de criblage) ou des réseaux (développement de vecteurs synthétiques).

# 54,8 M€

## RÉPARTITION PAR TYPE DE RECHERCHE



# FOCUS

## INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES



Plus de **600** chercheurs, techniciens, médecins, ingénieurs, spécialistes de la bioproduction, du développement clinique ou des affaires réglementaires, fonctions supports...

### INSTITUT DE MYOLOGIE

**COMPÉTENCE : recherche et traitement des maladies du muscle**

- ▶ diagnostic ; prise en charge thérapeutique ; mise en œuvre d'essais cliniques ; gestion de banques de données cliniques
- ▶ recherche fondamentale : développement génétique et physiopathologique ; approches thérapeutiques précliniques et cliniques ; biothérapies des maladies neuromusculaires
- ▶ évaluation de la force et de la fonction musculaires
- ▶ exploration fonctionnelle par spectrométrie et imagerie
- ▶ mise à disposition de tissus pour la recherche (Myobank)

**Chiffres clés :** 270 médecins, chercheurs, ingénieurs, paramédicaux, doctorants et post-doctorants ; plus de 6 000 m<sup>2</sup> ; 31 études et essais cliniques en cours ; 4 500 consultations annuelles et 27 000 dossiers de patients.

**Budget 2013 réalisé :** près de 17 millions d'euros dont 8,7 millions financés par l'AFM-Téléthon.

**Faits marquants 2013 :** 158 publications scientifiques dans des revues internationales ; projet de centre de recherche en myologie pour la période 2014-2018 évalué positivement par l'AERES (Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur) ; création d'un Département hospitalo-universitaire (DHU) pour les maladies musculo-squelettiques et les thérapies innovantes ; participation à la création d'un centre de recherche clinique pédiatrique en Île-de-France (I-Motion).

 [www.institut-myologie.org](http://www.institut-myologie.org)

### GÉNÉTHON

**COMPÉTENCE : thérapie génique des maladies rares**

- ▶ recherche et développement : conception d'approches thérapeutiques et évaluation préclinique et clinique de produits de thérapie génique pour les maladies rares (maladies du muscle, du système immunitaire et du sang, de la vision, du foie, du système nerveux) ; optimisation des vecteurs, développement des modes d'administration ; développement de technologies innovantes pour la bioproduction et le contrôle de produits de thérapie génique ; évaluation et contrôle de la réponse immunitaire ; recherche de biomarqueurs
- ▶ essais cliniques : conception, promotion, élaboration réglementaire d'essais cliniques ; production (Généthon Bioprod) de candidats-médicaments aux normes pharmaceutiques (BPF) et à grande échelle

**Chiffres clés :** 230 collaborateurs, dont 190 scientifiques ; 10 000 m<sup>2</sup> de laboratoires de R&D ; 5 000 m<sup>2</sup> de laboratoires de production.

**Budget 2013 réalisé :** 31,4 millions d'euros, dont 18,9 millions d'euros financés par l'AFM-Téléthon.

**Faits marquants 2013 :** obtention du statut d'Établissement Pharmaceutique accordé par l'ANSM ; production des premiers lots de vecteurs-médicaments par Généthon Bioprod ; autorisation de l'Agence britannique du médicament et démarrage d'un essai de thérapie génique pour la granulomatose septique chronique liée à l'X ; autorisation de l'ANSM du démarrage d'un essai clinique pour la neuropathie optique de Leber (en partenariat avec l'Institut de la Vision et la société Gensight) ; poursuite des projets de traitement de la myopathie de Duchenne par saut d'exon et du programme de thérapie génique de l'amyotrophie spinale avec l'Institut de Myologie et Atlantic Gene Therapies.

 [www.genethon.fr](http://www.genethon.fr)

Plus de  
**25 000 m<sup>2</sup>**  
de laboratoires  
à Paris, Évry  
et Nantes

Budget 2013 réalisé :  
**62,8 millions d'euros**  
financés à hauteur de **33,5 M€**  
par l'AFM-Téléthon

## Faits marquants 2013 :

- Structuration et organisation de l'Institut
- Élaboration d'un plan stratégique
- Organisation de deux conventions des responsables d'équipes
- Développement de la transversalité autour des projets précliniques et cliniques



[www.institut-biotherapies.fr](http://www.institut-biotherapies.fr)

## I-STEM

**COMPÉTENCE : cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques**

- ▶ recherche et développement : biotechnologie des cellules souches ; criblage à haut débit ; modélisation des pathologies ; développement d'outils d'étude des maladies monogéniques
- ▶ thérapie cellulaire et modélisation pathologique : maladies neurodégénératives ; génodermatoses, maladies neuromusculaires, rétinopathies, maladies du motoneurone, lésions neurovasculaires...

**Chiffres clés :** 74 collaborateurs ; 2 300m<sup>2</sup>.

**Budget 2013 réalisé :** 9,2 millions d'euros dont 3,2 millions financés par l'AFM-Téléthon.

**Faits marquants 2013 :** préparation de deux essais cliniques : greffe de peau reconstituée pour le traitement d'ulcères drépanocytaires ; essai pharmacologique dans la dystrophie myotonique de Steinert ; poursuite des activités de modélisation de pathologies et de criblage pharmacologique pour : progeria, maladie de Lesch Nyhan, maladie de Huntington, dystrophie myotonique de Steinert...



[www.istem.eu](http://www.istem.eu)

## ATLANTIC GENE THERAPIES

**COMPÉTENCE : thérapie génique des maladies rares**

- ▶ recherche : thérapie génique (maladies de la rétine, du système nerveux central, maladies neuromusculaires) ; efficacité du transfert de gène selon différents modes d'administration ; étude de la réponse immunitaire ; devenir du vecteur viral après administration
- ▶ recherche et développement : développement d'outils et de procédés compatibles avec la production de vecteurs pour les essais sur l'Homme ; transfert des développements vers les sites de production
- ▶ plateforme de production de vecteurs viraux précliniques
- ▶ plateforme d'anatomopathologie des tissus génétiquement modifiés
- ▶ plateforme d'essais précliniques (Oniris)

**Chiffres-clés :** 85 collaborateurs (chercheurs, ingénieurs, post-doctorants, doctorants et techniciens) ; 3 000 m<sup>2</sup> ; production de 325 lots de vecteurs, dont 200 lots pour les équipes de l'Institut des biothérapies des maladies rares.

**Budget 2013 réalisé :** 5,2 millions d'euros, dont 2,7 millions financés par l'AFM-Téléthon.

**Faits marquants 2013 :** poursuite des programmes de thérapie génique pour l'amaurose de Leber (9 patients inclus dans l'essai) et des rétinopathies pigmentaires, thérapie génique du système nerveux périphérique, thérapie génique de la myopathie de Duchenne en collaboration avec Généthon et l'Institut de Myologie, thérapie cellulaire de la myopathie de Duchenne et étude du contrôle de la réponse immunitaire.



[www.atlantic-gene-therapies.fr](http://www.atlantic-gene-therapies.fr)



Le soutien à la recherche passe également par des partenariats avec d'autres associations. Chacune de ces associations lance un appel d'offres annuel et expertise les propositions, via son propre conseil scientifique, selon des critères similaires à ceux mis en place par l'AFM-Téléthon. En 2013, l'Association a ainsi soutenu un projet de l'IRME (Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale), deux projets du fonds de dotation de l'IFCAH (association de recherche sur l'hyperplasie congénitale des surrénales), deux projets de Retina France (maladies de l'œil), trois projets de Vaincre La Mucoviscidose. Un nouvel appel à projets commun avec l'ARSEP (Association de recherche sur la sclérose en plaques) a été lancé.

Enfin, l'AFM-Téléthon apporte un soutien particulier à des sites stratégiques car ils bénéficient de compétences et de moyens qui contribuent de façon déterminante au développement des biothérapies innovantes. Ainsi, le pôle stratégique MNH-Decrypt (Marseille), dirigé par N. Levy (Marseille), travaille sur l'étude des mécanismes moléculaires impliqués dans les maladies rares pour développer de nouveaux outils de diagnostic et des thérapeutiques. Trois groupes de maladies sont concernés : des pathologies du système nerveux, des maladies du muscle et des pathologies liées à des protéines de la matrice nucléaire, notamment les syndromes de vieillissement prématuré. En 2013, une nouvelle équipe dédiée au développement de modèles iPS (cellules souches adultes induites à la pluripotence) a rejoint le Pôle.

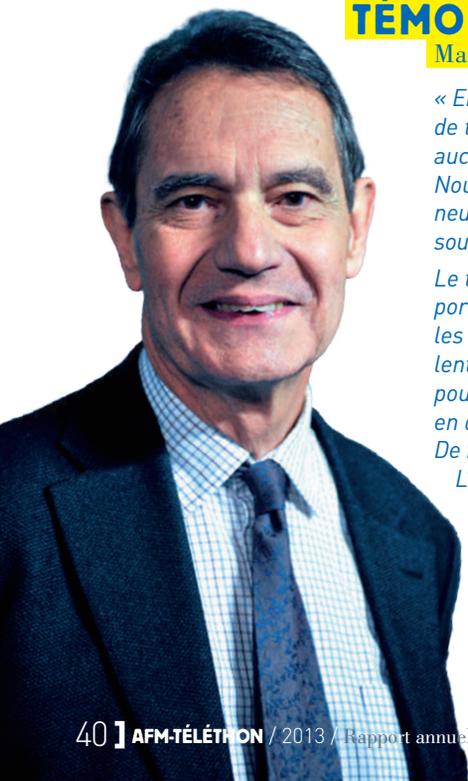
## TÉMOIGNAGE

**Marc Tardieu**, neuropédiatre des Hôpitaux Universitaires Paris Sud (Bicêtre)

*« En octobre dernier, nous avons débuté chez un enfant de trois ans un essai de thérapie génique dans la maladie de Sanfilippo de type B pour laquelle il n'existe aucun traitement et qui entraîne le décès des malades avant l'âge de 20 ans. Nous menons cette étude, dont l'Institut Pasteur est le promoteur, avec Michel Zerah, neurochirurgien pédiatrique à l'hôpital Necker-Enfants malades (Paris), et avec le soutien de l'AFM-Téléthon et l'association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML).*

*Le traitement consiste à injecter dans différents endroits du cerveau, le vecteur porteur du gène normal de l'alpha-N-acétylglucosaminidase qui est muté chez les malades. Il s'agit d'une intervention délicate car l'injection doit se faire très lentement – il faut environ deux heures pour injecter une goutte de médicament – pour éviter que le liquide n'abîme les neurones, et limiter au maximum sa diffusion en dehors de la zone ciblée ce qui pourrait favoriser des réactions immunitaires. De fait, les enfants recevront également un traitement immunosuppresseur.*

*L'objectif principal de l'étude est de s'assurer de l'innocuité de cette thérapie génique et de déterminer la durée nécessaire du traitement immunosuppresseur, mais nous espérons aussi que ce médicament apportera un bénéfice aux malades. En effet, nous avons choisi de traiter des enfants de moins de cinq ans avec l'espoir que la thérapie agira avant que la maladie n'ait fait trop de dégâts.*



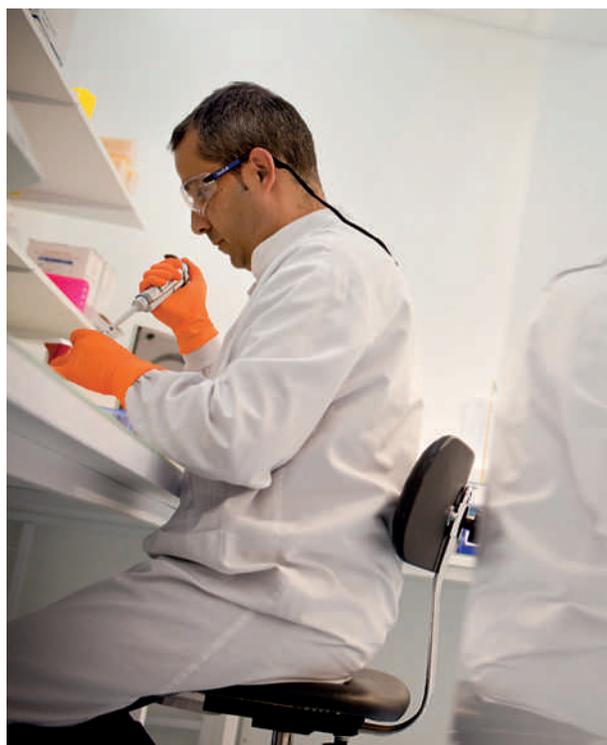
De même, le programme stratégique de l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire (Illkirch) vise à renforcer les recherches liées aux maladies neuromusculaires au sein de ce centre d'excellence plus particulièrement autour de la physiopathologie des maladies neuromusculaires, de la recherche fondamentale au développement thérapeutique.

**PRÈS DE 300 PROJETS ET JEUNES CHERCHEURS SOUTENUS EN 2013**

### Des collaborations internationales

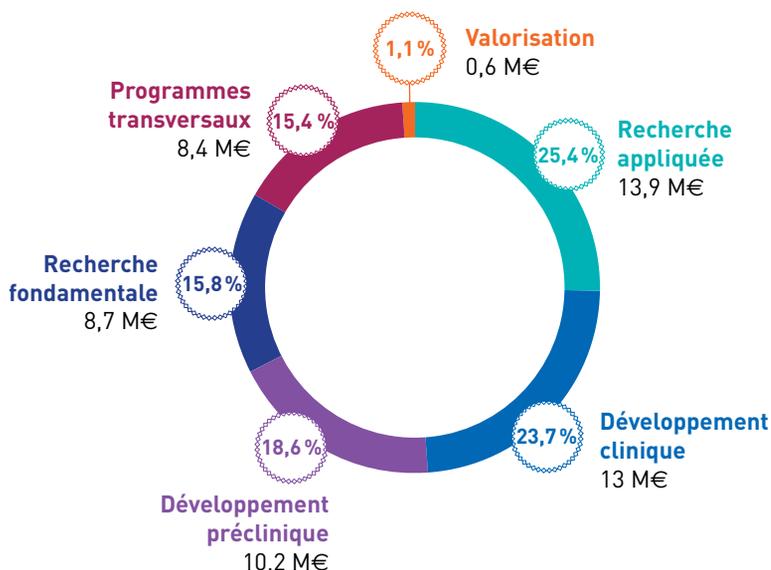
Les collaborations internationales sont une nécessité pour faire progresser les recherches et le développement de thérapeutiques pour les malades rares. À ce titre, l'AFM-Téléthon est un acteur engagé de structures et réseaux mis en place à l'échelle européenne et mondiale.

Depuis 2013, l'Association est ainsi membre de l'Alliance TREAT-NMD. Ouverte à la communauté neuromusculaire internationale, l'Alliance TREAT-NMD réunissait, en 2013, 98 organisations membres, la plupart étant des associations de patients, et 254 cliniciens et scientifiques. L'AFM-Téléthon finance, dans le cadre de son appel d'offres, le registre international de patients destiné à faciliter la mise en place d'essais cliniques (Global Database). L'Association participe également aux différents comités : évaluation scientifique, réglementaire et éthique d'un projet en phase préclinique ; questions éthiques ou sociétales liées à la recherche dans le domaine neuromusculaire ; analyse des requêtes reçues par la Global Database.



**54,8 M€**

### RÉPARTITION PAR STADE DE RECHERCHE



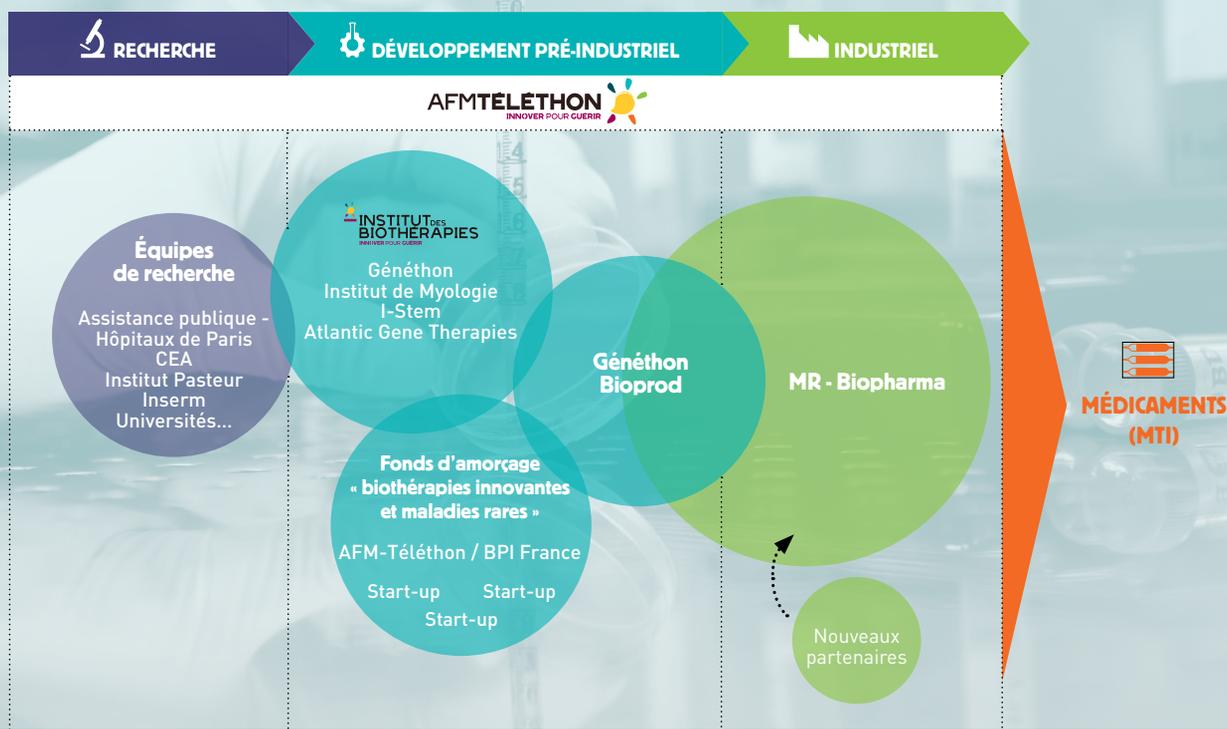
Dans la même démarche, l'AFM-Téléthon est partenaire du réseau IRDiRC, créé à l'initiative de la Commission européenne et du NIH américain. Son ambition : obtenir, d'ici 2020, 200 nouvelles thérapies et outils de diagnostic génétique pour la plupart des maladies rares. Pour y parvenir, ce réseau prévoit le développement des collaborations entre les équipes de recherche et le partage d'informations et de ressources. C'est dans ce cadre qu'a démarré en 2013 le réseau RD-Connect, financé par la Commission européenne et constitué de 27 partenaires internationaux et de 17 membres associés, dont l'AFM-Téléthon. Ce réseau doit permettre la création d'un catalogue consultable en ligne des bases de données et des registres européens existants, le développement d'une plateforme intégrée dans laquelle les profils cliniques des patients sont reliés aux données scientifiques et aux échantillons biologiques.

Enfin, le Centre neuromusculaire européen (ENMC) a renforcé en 2013 l'intégration des représentants de patients dans ses workshops scientifiques. Cette structure, dont l'AFM-Téléthon a soutenu la création, a pour mission de faciliter la recherche collaborative en Europe en rassemblant, lors de réunions scientifiques, les experts internationaux sur un thème spécifique.

L'AFM-Téléthon est également partenaire de SMA Europe pour l'amyotrophie spinale et de DRCI (Duchenne Research Collaborative International) pour la myopathie de Duchenne.

 Liste des essais soutenus par l'AFM-Téléthon disponible sur : [www.afm-telethon.fr/](http://www.afm-telethon.fr/)

## Les biothérapies innovantes : une filière d'avenir au service de l'intérêt général





## 2014

- Colloque de l'Institut des biothérapies des maladies rares, réunissant l'ensemble des experts des laboratoires de l'AFM-Téléthon.
- Démarrage d'un essai de thérapie génique pour l'anémie de Fanconi, maladie génétique rare affectant les cellules souches du sang, dans le cadre d'une collaboration entre Généthon et l'équipe espagnole de Juan Bueren (CIEMAT/CIBERER, Madrid).



## 2015

- Ouverture d'I Motion, centre de recherche clinique pour les maladies neuromusculaires de l'enfant à l'hôpital Trousseau.

# 2017

## Plan stratégique

### **ACTION PHARE N° 1 : CRÉER UN CENTRE DE RECHERCHE CLINIQUE PÉDIATRIQUE EN ÎLE-DE-FRANCE**

Afin de poursuivre son engagement dans le développement des thérapies innovantes et pour être en mesure de répondre au nombre croissant des essais, en particulier pédiatriques, l'AFM-Téléthon a souhaité encourager la création, en Île-de-France, d'un centre de recherche clinique neuromusculaire pédiatrique. Dans cet objectif, un appel d'offres restreint a été lancé en 2013 auprès de centres hospitaliers franciliens susceptibles de répondre aux exigences d'un tel centre et disposant notamment d'un centre de référence neuromusculaire. Après évaluation par un comité indépendant d'experts internationaux, le projet I-Motion qui associe l'AFM-Téléthon, l'Institut de Myologie, l'AP-HP et l'Université Pierre et Marie Curie, a été retenu. Il sera hébergé à l'hôpital Trousseau et bénéficiera notamment d'un soutien financier de l'AFM-Téléthon sur une première période de cinq ans.



**Bruno,**  
bénévole

« ET CONCRÈTEMENT,  
COMMENT AIDEZ-VOUS  
LES FAMILLES ? »



“

Pour nos familles,  
la maladie, c'est 24 h  
sur 24 et 7 jours sur 7.  
Il faut agir pour apporter  
des solutions à l'épuisement  
des aidants familiaux. ”

**CHRISTIAN COTTET**



## RÉPONSE DE CHRISTIAN COTTET,

Directeur général de l'AFM-Téléthon

« Depuis plus de 25 ans, l'AFM-Téléthon a déployé des services d'accompagnement des malades et de leur famille. Très concrètement, il s'agit de les aider à faire face aux risques d'aggravation de la maladie dans le domaine médical. Nous les accompagnons également pour défendre leurs droits, l'accès à leur autonomie et la prise en charge de leurs moyens de compensation. Aujourd'hui, nous voulons aller plus loin pour que tout ce qui a été accompli jusqu'ici puisse servir au plus grand nombre. Nous militons donc pour inscrire dans la nouvelle loi de santé, le droit à l'accompagnement des malades.

Les services régionaux pourront ainsi être reconnus et financés. Sur la base de ce nouveau droit, d'autres porteurs de projet pourraient aussi s'inspirer de ce que nous avons fait et développer, à leur tour, des services d'accompagnement des malades pour d'autres maladies chroniques, évolutives, invalidantes.

Cette stratégie se développe également à l'échelle européenne. Grâce au Téléthon, la France est leader dans le domaine de la lutte contre les maladies rares notamment à travers deux plans nationaux, de 2004 à 2008 et de 2011 à 2014, et également en Europe avec Eurordis, la fédération européenne des associations de malades qui porte le combat des maladies rares à Bruxelles. L'exemple français a été repris dans un grand nombre d'autres pays.

Mais pour nos familles, la maladie, c'est 24 h sur 24 et 7 jours sur 7. Il faut agir pour apporter des solutions à l'épuisement des aidants familiaux. Nous avons donc développé les Villages Répit Familles® qui permettent d'accueillir la personne malade et son entourage dans une structure sécurisée avec une prise en charge adaptée et des services aux aidants familiaux. Nous souhaitons ainsi les décharger du quotidien de la maladie et pendant un temps leur permettre de se ressourcer. En 2014, s'ouvre le Village Répit Familles® des Cizes qui accueillera des personnes concernées par tout type de maladie et de handicap. Cela aussi relève de la stratégie d'intérêt général portée par l'AFM-Téléthon. »

Prévenir l'évolution de la maladie et choisir son projet de vie : l'AFM-Téléthon met en place de multiples actions afin d'améliorer la vie des malades en attendant les traitements. Comme pour la recherche, elle encourage l'innovation et l'intérêt général tout en veillant à apporter des réponses concrètes aux attentes des malades.

### La qualité des soins : une priorité

Pour garantir aux personnes malades une prise en charge de qualité, de proximité et tenant compte des spécificités de leur maladie, l'AFM-Téléthon soutient depuis de nombreuses années les consultations pluridisciplinaires, aujourd'hui intégrées dans les centres de référence ou de compétences mis en place par le premier Plan National Maladies Rares. Le second Plan (2011-2014) prévoit la construction de filières nationales de santé, par groupes de maladies, pour améliorer la coordination des acteurs de la recherche fondamentale, du diagnostic, du soin, du développement thérapeutique et assurer le

## MOTS CLÉS

de la stratégie pour aider :

INNOVATION,  
INTÉRÊT GÉNÉRAL,  
RÉPONSE AUX BESOINS  
DES PERSONNES

lien avec l'accompagnement des malades au quotidien. L'Association s'est fortement investie dans la mise en place d'une filière nationale de santé neuromusculaire qui s'est concrétisée par la tenue, en avril 2013, d'un colloque fondateur en présence de quelque 70 acteurs impliqués (professionnels de santé, institutionnels, médico-sociaux...). Un projet finalisé a été déposé en réponse à l'appel d'offres de la Direction Générale de l'Offre de Soins en fin d'année. En parallèle, l'Association a poursuivi l'adaptation de son programme de subventions aux consultations neuromusculaires, dans l'objectif d'optimiser la prise en charge médicale mais aussi la capacité du réseau à accélérer le développement des thérapeutiques. En pratique, 10 centres de référence et 4 centres de compétences, soit 51 consultations, ont fait l'objet d'un financement de la part de l'AFM-Téléthon.

Pour améliorer la prise en charge des malades, l'Association organise régulièrement des Journées de Réflexion Clinique. L'édition 2013, sur le thème des « urgences et maladies neuromusculaires », a permis de créer de nouveaux liens avec les urgentistes et les réanimateurs, autour des spécificités des malades neuromusculaires. La préparation de ces Journées a été l'occasion d'un travail associant les différents groupes thématiques de l'Association, notamment les groupes respiration, cardiologie et psychologie. De nouveaux groupes se sont créés pour l'occasion : anesthésie et réanimation, myopathies métaboliques, chirurgie. Les groupes de travail thématiques rassemblent des médecins qui partagent leur expérience de la prise en charge des maladies neuromusculaires et élaborent ensemble des bonnes pratiques permettant d'améliorer les soins.

Depuis quelques années, l'Association soutient la mise en place de réseaux d'accompagnement psychologique (APIC) constitués de correspondants régionaux libéraux et institutionnels (psychologues, psychiatres, psychothérapeutes) susceptibles d'accompagner les malades et leur famille. Les réseaux développés en Rhône-Alpes et Nord-Pas-de-Calais ayant rencontré un véritable succès, l'Association a poursuivi la mise en place de ces réseaux en région PACA et en Île-de-France.

## TÉMOIGNAGE

Olivier Benveniste, médecin et chercheur spécialiste des myopathies inflammatoires à l'Institut de Myologie (Paris)

“ La récente création du Groupe d'Intérêt sur les myopathies inflammatoires présente un grand intérêt pour les patients. En effet, l'AFM-Téléthon est surtout connue pour son combat contre les maladies neuromusculaires chez les jeunes enfants. Mais de nombreux patients myopathes n'ont pas le réflexe de se rapprocher des services régionaux et des délégations AFM-Téléthon, pensant –à tort– qu'ils ne bénéficieront d'aucune prise en charge du fait de leur grand âge. De facto, j'ai souvent joué « les marieuses », en rapprochant les patients entre eux. J'ai observé une vraie demande d'informations, car ils rencontrent les mêmes problématiques, à savoir une difficulté à identifier un réseau, des problèmes de diagnostic, une dispersion sur le territoire... Ce Groupe d'Intérêt va donc les fédérer. C'était le lien manquant ! En outre, pour les médecins, l'organisation en réseau se met en place, avec un registre des myosites existantes, leurs histoires naturelles, les protocoles validés. Le nouveau Groupe d'Intérêt devrait renforcer ce travail plus « standardisé », sans perte d'informations. Côté recherche, cela devrait faciliter les échanges de données cliniques et les prélèvements biologiques. Enfin, ce groupe va donner une nouvelle impulsion aux essais thérapeutiques. ”

# 16 131

**PERSONNES SUIVIES  
PAR LES SERVICES RÉGIONAUX  
DEPUIS 1988**

Enfin, l'AFM-Téléthon participe à des colloques pour informer les professionnels sur les maladies neuromusculaires. Elle édite également des documents, destinés aux professionnels de santé et aux familles, sur les maladies neuromusculaires, les avancées de la recherche et les spécificités de leur prise en charge. Par exemple, les *Cahiers de myologie* constituent la revue de référence francophone dans le domaine de la myologie pour les scientifiques, médecins et paramédicaux.

## **Un accompagnement quotidien de proximité**

Les réseaux de l'AFM-Téléthon accompagnent les malades et leur famille dans leur vie quotidienne et sont à l'écoute de leurs besoins. Composés de bénévoles concernés par la maladie ou de professionnels, les trois réseaux de l'Association représentent plus de 900 personnes mobilisées sur tout le territoire aux côtés des malades. Pour renforcer les liens entre ces réseaux de proximité et développer des synergies, l'Association a organisé pour la première fois, en avril 2013, les Assises des réseaux. Cette rencontre a rassemblé plus de 450 bénévoles et salariés, membres d'un réseau de l'Association, y compris les coordinateurs du Téléthon.

68 délégations départementales, constituées de bénévoles, ont pour missions de représenter l'Association, de porter la voix des malades dans les différentes instances locales et d'assurer un lien social et convivial entre les familles. En 2013, les délégations de l'AFM-Téléthon ont ainsi participé aux instances régionales ou départementales des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ou des Agences régionales de santé (ARS) : Comité départemental consultatif des personnes handicapées, Commission départementale des droits et de l'autonomie pour les personnes handicapées, conférence de territoire des ARS, Conférence régionale de la santé et de l'autonomie...



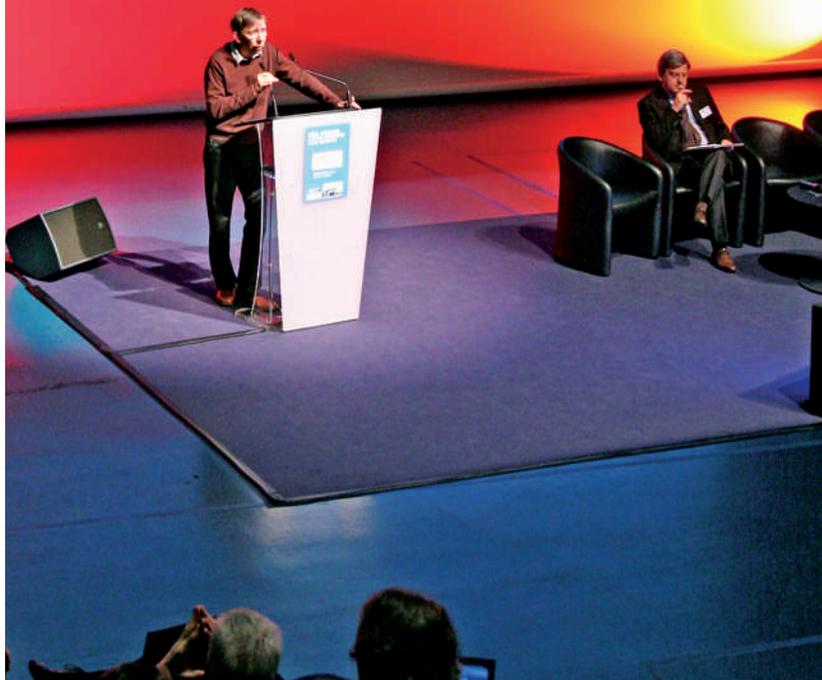
Au niveau national, les groupes d'intérêt rassemblent, quant à eux, des malades ou leur famille concernés par une même maladie. Ces bénévoles ont acquis une connaissance très précise de leur maladie et jouent le rôle de trait d'union entre les scientifiques, les médecins et les personnes concernées. Ils informent et soutiennent les malades et permettent de créer des liens plus directs avec les chercheurs. La création en 2013 d'un nouveau groupe d'intérêt sur les myopathies inflammatoires a porté à huit le nombre de groupes d'intérêt qui concernent aussi les maladies suivantes : dystrophies musculaires congénitales (DMC), myopathies de Duchenne et de Becker (DMD/B), amyotrophie spinale, dystrophie facio-scapulo-humérale, myasthénie, dystrophie myotonique de Steinert et maladies neuromusculaires non diagnostiquées. En juin 2013, le groupe DMC a organisé une journée d'information sur ces maladies très rares – près de 400 malades en France – et extrêmement diverses. De son côté, le groupe DMD/B a lancé, en fin d'année, une grande enquête pour mieux connaître les difficultés et les attentes des malades et améliorer leur accompagnement.

## Quelle stratégie de prise en charge?

- Quels patients et/ou pathologies peuvent ou doivent être traités sur place?
- Quels patients doivent être référés à leur centre de référence?
- Faut-il pour des cas très particuliers des structures d'urgence hautement spécialisées?
- Faut-il un système de hot line ou équivalent?

### COLLOQUE « URGENCES ET MALADIES NEUROMUSCULAIRES »

Les Journées de Réflexion Clinique ont rassemblé, les 4 et 5 avril 2013, plus de 200 médecins des consultations pluridisciplinaires et urgentistes sur le thème « urgences et maladies neuromusculaires. Aspects médicaux et éthiques ». Organisées par l'AFM-Téléthon et la coordination des centres de référence et de compétences des maladies neuromusculaires (Cornemus), ces journées avaient pour objectif d'améliorer les conditions de prise en charge, parfois complexes, de malades concernés par des pathologies souvent méconnues des urgentistes.



### CONSTRUCTION D'UN NOUVEAU VILLAGE RÉPIT FAMILLES® DANS LE JURA

Avec la pose de la première pierre du Village Répit Familles® des Cizes, l'AFM-Téléthon et ses partenaires ont lancé la construction d'un nouveau lieu à la disposition des malades et de leur entourage pour un temps de répit. Un projet qui a reçu le premier prix national de l'innovation remis par la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP).

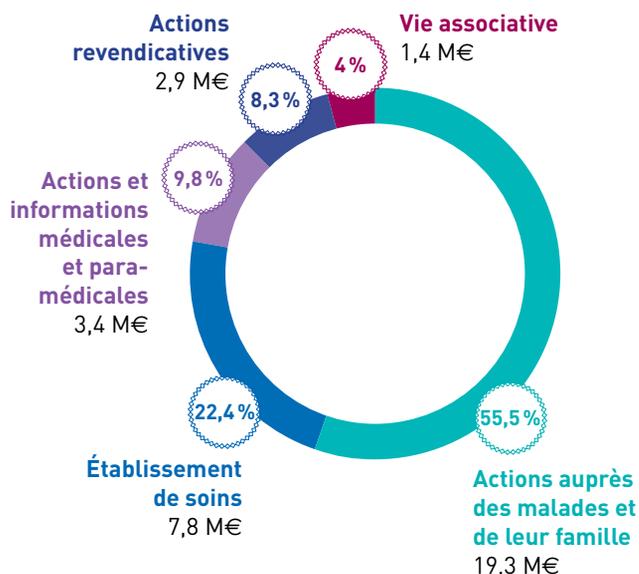


### UN COLLOQUE SUR LE DROIT À L'ACCOMPAGNEMENT

C'est pour défendre le respect du projet de vie des personnes malades et la nécessité de les accompagner dans leur parcours, que l'AFM-Téléthon a organisé, le 20 novembre, avec la Chaire de Santé de Sciences Po et l'Institut Droit et Santé (Université Paris Descartes), un colloque sur le droit à l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie chronique grave. À cette occasion, a été présentée une proposition d'article de loi, co-rédigée par les trois partenaires.

# 34,8 M€

ENGAGÉS EN 2013  
POUR LA MISSION AIDER



Enfin, au sein des 25 Services régionaux de l'AFM-Téléthon, 106 professionnels –les Référents Parcours de Santé– accompagnent les malades et leur famille dans leur projet de vie et doivent trouver des solutions pour les aider à faire face aux difficultés liées à la maladie : accès au diagnostic et aux soins, prévention de l'aggravation de la maladie, compensation des incapacités, scolarisation, vie sociale... En 2013, l'AFM-Téléthon a décidé de faire évoluer le nom de ce métier, qu'elle a créé et qu'elle finance depuis 1988. Les techniciens d'insertion sont ainsi devenus Référents Parcours de Santé, une dénomination qui reflète leur ancrage dans le champ de la maladie et rend mieux compte de leur mission actuelle d'accompagnement global de la personne malade, du médical au social. Plus de 16 000 malades neuromusculaires ont ainsi été suivis par ces professionnels depuis 1988 et 770 familles ont contacté un Service régional pour la première fois en 2013.

## TÉMOIGNAGE

**Xavier Falaise**, chef de projet Valorisation des services régionaux de l'AFM-Téléthon

« Depuis l'automne 2013, les Techniciens d'insertion (TI) sont devenus des Référents Parcours de Santé (RPS). Ce changement de nom a pour objectif de mieux refléter la réalité de ce travail. Le « référent » est aux côtés et du côté des malades et des familles. En outre, ce terme est plus parlant que « technicien » même s'il n'a pas encore la dimension affective du TI. Le terme « santé » doit, quant à lui, être pris au sens large. Il s'agit des soins, mais aussi de la vie sociale et professionnelle, de la compensation des situations de handicap. Enfin, le « parcours » est une démarche soutenue de longue date par l'AFM-Téléthon, qui s'inscrit aujourd'hui pleinement dans les orientations politiques et gouvernementales en matière de santé publique qui sont justement centrées sur le « parcours de soins et de vie ». De fait, en procédant à ce changement de nom, l'Association vise à sécuriser et pérenniser ce modèle, initié il y a plus de 25 ans, non seulement dans le cadre de sa stratégie de valorisation des services régionaux et de l'aide qu'elle souhaite apporter aux malades, mais aussi pour l'intérêt général, c'est-à-dire afin que ce modèle bénéficie à d'autres personnes atteintes de maladies chroniques graves. »

Les services régionaux participent également à la représentation de l'Association dans différentes instances départementales ou régionales et jouent le rôle d'interface entre les familles et les nombreux réseaux de professionnels : consultations pluridisciplinaires, équipes de suivi de scolarisation, équipes des MDPH, médecins et paramédicaux... Ils favorisent ainsi la signature de conventions pour formaliser les coopérations, tant avec les centres hospitaliers qu'avec les MDPH, et développent des contacts avec les Agences Régionales de Santé dans l'objectif d'inscrire leurs activités dans l'approche globale du parcours de santé.

Enfin, les Journées des familles constituent le rendez-vous annuel des différents acteurs de l'Association, malades et familles, bénévoles, professionnels, médecins, scientifiques... Pendant deux jours, tous échangent sur les dernières avancées de la recherche, l'amélioration de la prise en charge, l'actualité juridique et sociale. En juin 2013, les Journées des familles ont accueilli 2282 participants dont 130 experts et 1138 malades et leur famille (326 familles participant pour la première fois).



**3 MILLIONS**  
**DE PERSONNES CONCERNÉES**  
**EN FRANCE PAR UNE MALADIE RARE**

### **L'innovation, clé de voûte de nouvelles solutions pour les malades**

Dans le domaine des technologies comme dans celui de l'accompagnement, l'Association invente de nouveaux dispositifs dans l'objectif de faciliter le quotidien des malades et de leur entourage. Elle encourage les partenariats afin de concrétiser ces initiatives et d'assurer leur pérennité.

Par exemple, elle défend depuis plusieurs années l'importance du répit pour apporter des solutions à l'épuisement des aidants familiaux. Pour répondre à cette problématique, l'Association a créé des Villages Répit Familles®, des lieux de séjour situés à proximité d'un environnement médical et paramédical permettant de garantir la sécurité des malades et de relayer les aidants familiaux. L'originalité de ce concept réside dans la mixité de deux unités dans un même lieu : l'accueil des aidants et la prise en charge médicale et sociale des malades.

L'AFM-Téléthon s'est associée à PRO BTP, le groupe de protection sociale du Bâtiment et des Travaux Publics, pour développer des projets de répit. Ils ont créé ensemble l'association «Vacances Répit Familles» qui a pour objectif de développer un réseau national de Villages. Après le Village Répit Familles® de la Salamandre (Maine-et-Loire), l'AFM-Téléthon a lancé en 2013 la construction d'un nouveau village dans le Jura, en partenariat avec l'Association Française des sclérosés en plaques (Afsep) et l'établissement Le Haut de Versac. Ce village accueillera les personnes en situation de handicap moteur et leur famille. Comme pour tout établissement médico-social, le séjour de la personne dépendante bénéficiant d'une orientation Accueil temporaire par sa MDPH sera pris en charge par l'assurance maladie.

Assurer le financement et la pérennité du Pôle Yolaine de Kepper a également été une priorité en 2013 pour l'AFM-Téléthon. Celui-ci regroupe à Saint-Georges-sur-Loire (Maine-et-Loire) une résidence pour personnes lourdement dépendantes (Maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés), le Village Répit Familles® La Salamandre et, à Angers, un habitat-services permettant à une dizaine d'adultes en situation de grande dépendance de vivre en toute autonomie. En 2013, l'Association a travaillé avec l'ARS des Pays de la Loire afin de préparer un Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens. Un diagnostic partagé sur le champ des prestations délivrées aux résidents et les ressources humaines et financières, a été réalisé. Malgré cela, le contrat n'a pas pu être conclu du fait d'un désaccord sur le plan budgétaire. Un engagement du ministère pour une première étape de réévaluation budgétaire (certes insuffisante) a néanmoins été obtenu. Les négociations se poursuivent.





## La revendication au cœur de l'action

Faire entendre la voix des malades, défendre leurs droits est un des objectifs de l'AFM-Téléthon. L'Association a mis en place des outils qui lui permettent de mesurer et d'objectiver les situations dans lesquelles se trouvent les familles : enquête sur les besoins et attentes des personnes concernées par les myopathies de Duchenne et Becker ; observatoire des soins, de la compensation et des actions revendicatives ; travaux sur les coûts liés à l'aide humaine en emploi direct ; enquêtes sur les pratiques des MDPH... Elle participe également à de nombreuses instances nationales institutionnelles et associatives dans lesquelles elle exprime la réalité du quotidien des malades.

En 2013, l'AFM-Téléthon s'est notamment focalisée sur la nécessité de donner un statut aux aidants familiaux et sur l'instauration d'un véritable droit à l'accompagnement des malades. Forte de son expérience auprès des malades neuromusculaires à travers ses services régionaux, l'AFM-Téléthon souhaite inscrire dans la loi le droit à l'accompagnement des personnes atteintes de maladie chronique grave et faire reconnaître ainsi la nécessité de dispositifs et de professionnels spécialisés. Elle a organisé, en novembre 2013, un colloque avec la Chaire de Santé de Sciences Po et l'Institut Droit et Santé de l'université Paris Descartes, pour alimenter la réflexion en cours dans le cadre de la préparation de la loi de santé publique de 2014.

Par ailleurs, l'Association a été particulièrement active sur la préservation de deux acquis issus de la loi de février 2005 : le maintien des MDPH comme instances indépendantes des Conseils généraux et le respect de l'échéance de 2015 pour l'obligation d'accessibilité de tous les lieux publics aux personnes à mobilité réduite.

Dans le domaine des aides techniques, l'AFM-Téléthon soutient également l'émergence de technologies innovantes pour préserver l'autonomie des personnes malades. Elle facilite le développement de projets élaborés à partir des besoins des malades : lève-bras télé-manipulé, positionnement dynamique couché, dispositif d'interprétation de mouvement, orthèse exosquelettique, dispositif de pilotage d'ordinateur par la technique BCI (Brain Computer Interface)... Le projet de fauteuil roulant électrique wHing qui a rencontré de nombreuses difficultés en 2012, a poursuivi son développement en 2013 dans des conditions difficiles qui ont amené l'AFM-Téléthon à engager des actions en justice contre le fabricant.

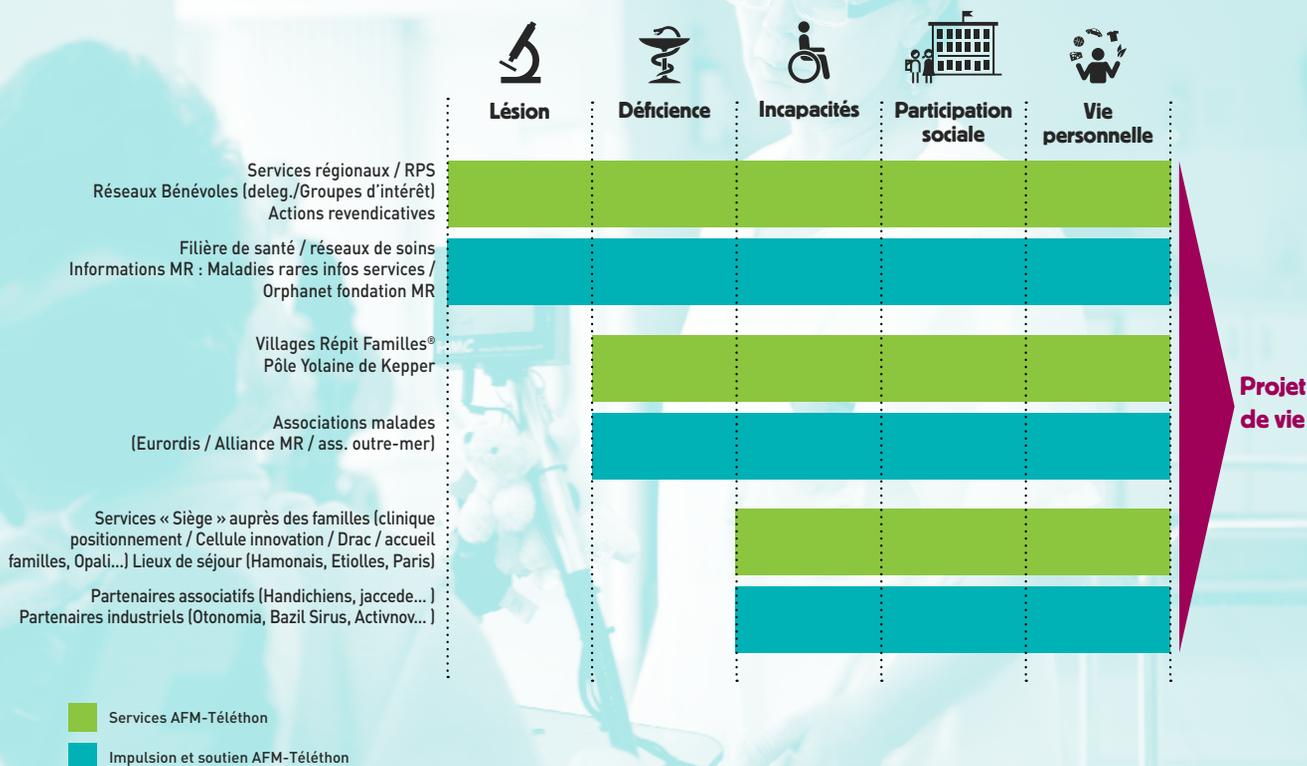
De son côté, le Département de recherche en activités de communication (DRAC) de l'AFM-Téléthon développe, via l'outil informatique et les technologies de l'information, des solutions qui permettent de rompre l'isolement dans lequel se trouvent les personnes très lourdement dépendantes. Il a ainsi participé en 2013 à 11 formations organisées dans toute la France.

Guidée par sa stratégie d'intérêt général, l'AFM-Téléthon défend également la reconnaissance et la place des maladies rares au sein de la stratégie nationale de santé et de recherche. L'AFM-Téléthon est ainsi le financeur majoritaire de la Plateforme Maladies Rares qui regroupe : Alliance Maladies Rares, collectif français de 202 associations de malades ; Eurordis, fédération européenne représentant 614 associations de 58 pays couvrant plus de 4 000 maladies ; Orphanet, portail de référence sur le web pour les maladies rares et les médicaments orphelins ; Maladies Rares Infos Service, service d'information destiné aux professionnels de santé et aux personnes concernées certifié selon la

norme qualité ISO 9001 ; Fondation Maladies Rares (cf. chapitre Guérir). L'Association s'est également fortement mobilisée pour la mise en place de Plans Nationaux par les pouvoirs publics. En 2013, elle s'est investie dans les groupes de travail récurrents liés à la mise en œuvre du deuxième Plan Maladies Rares (filiales nationales de santé, évaluation des centres de référence maladies rares, information et protocoles nationaux de diagnostic et de soins).

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a mené en 2013 une démarche active concernant l'accès aux médicaments dans le cadre d'un prix « juste et maîtrisé ».

## Accompagnement / Parcours de santé





## 2014

- Ouverture du Village Répit Familles® des Cizes à St-Lupicin (Jura), proposant 15 logements adaptés aux personnes en situation de handicap moteur avec leur famille.
- Labellisation officielle de la filière de santé Maladies Neuromusculaires.
- Actions pour l'instauration d'un droit à l'accompagnement pour les maladies chroniques graves dans le cadre de la loi de santé 2014.
- Actions pour la mise en place dès 2015 d'un nouveau Plan National Maladies Rares.

# 2017 Plan stratégique

## **ACTION PHARE N° 7 : DÉFINIR LE MODÈLE CIBLE D'UN CENTRE RÉGIONAL DE RESSOURCES ET D'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET DE LEUR FAMILLE ET IDENTIFIER SES SOURCES DE FINANCEMENT**

Dans le cadre d'une démarche de valorisation de ses actions d'aide aux malades et aux familles, et conformément à sa stratégie d'intérêt général, l'AFM-Téléthon souhaite promouvoir un modèle d'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques graves en s'appuyant sur l'expérience et l'expertise acquises depuis plus de 25 ans avec ses Services régionaux et ses Référents Parcours de Santé. Il s'agit de s'appuyer sur la reconnaissance d'un droit à l'accompagnement des malades dans la loi de Santé pour décliner un mode d'accompagnement permettant aux malades et à leur entourage d'être aidés, informés, conseillés, accompagnés, dans une logique de prévention de l'aggravation et des conséquences de la maladie.

C'est dans cette perspective que, en 2013, a été élaboré le référentiel des missions et services rendus par nos Services Régionaux, menée avec l'ESSEC une étude sur le métier de Référent Parcours de Santé, organisé un colloque sur le droit à l'accompagnement des malades avec la Chaire de Santé de Sciences Po Paris. Deux projets expérimentaux ont été lancés en région Île-de-France (avec le soutien de l'Agence régionale de Santé) et Rhône-Alpes en lien avec le CISS (Collectif interassociatif sur la santé).

**Lucette,**  
retraîtée



« COMMENT FAIRE  
COMPRENDRE  
LES ENJEUX DE  
LA RECHERCHE  
AU PLUS GRAND  
NOMBRE ? »

COMMUNIQUER

} COMMENT FAIRE COMPRENDRE LES ENJEUX  
DE LA RECHERCHE AU PLUS GRAND NOMBRE ?

“

C'est grâce au Téléthon, cet événement d'ampleur nationale que des millions de gens savent aujourd'hui que la recherche scientifique existe. ”

MARC PESCHANSKI



## RÉPONSE DE MARC PESCHANSKI,

Directeur scientifique d'I-Stem  
et coordinateur scientifique  
de l'Institut des biothérapies

« Faire comprendre les enjeux de la recherche scientifique est essentiel dans le monde dans lequel nous vivons. La recherche, et notamment la recherche sur les maladies rares, explore des terrains aujourd'hui inconnus mais qui, demain, feront partie de notre quotidien, et même plus, vont améliorer notre vie.

Pour nous chercheurs, il est important d'être transparents et que les gens comprennent le travail que nous réalisons dans nos laboratoires et pourquoi l'AFM organise le Téléthon. C'est grâce à cet événement d'ampleur nationale que des millions de gens savent aujourd'hui que la recherche scientifique existe.

Le Téléthon permet de faire connaître les résultats de cette recherche, ses avancées mais aussi les difficultés que nous rencontrons. En direct et tout au long des 30 heures, les chercheurs viennent décrypter leurs résultats et permettre à tous de mieux les comprendre.

Des visites sont aussi organisées dans nos laboratoires de l'Institut des biothérapies. Des visiteurs, à leur demande, viennent découvrir directement le travail des équipes, des chercheurs, des ingénieurs, des techniciens.

Et pour aller encore plus loin, l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » a été initiée l'année dernière, pour sa première édition, et s'est déroulée juste avant le Téléthon. Cette opération participe également à transmettre ces avancées. Les chercheurs rencontrent directement les élèves de collège ou lycée avec leur professeur pour leur expliquer leur métier et montrer que des perspectives intéressantes peuvent s'offrir aux jeunes générations dans ces domaines. Il y a des métiers accessibles dans la recherche pour ceux qui sont intéressés et ont envie de travailler en équipe. Nous avons rencontré 25 000 jeunes cette année et espérons amplifier ces rencontres dans les années qui viennent. »



Depuis sa création, l'AFM-Téléthon s'attache à sensibiliser et informer sur les spécificités des maladies rares, encore trop méconnues, et les avancées de la recherche mais aussi à défendre les droits des malades. Une volonté de pédagogie et de mobilisation du plus grand nombre qui contribue à la réalisation de ses missions.

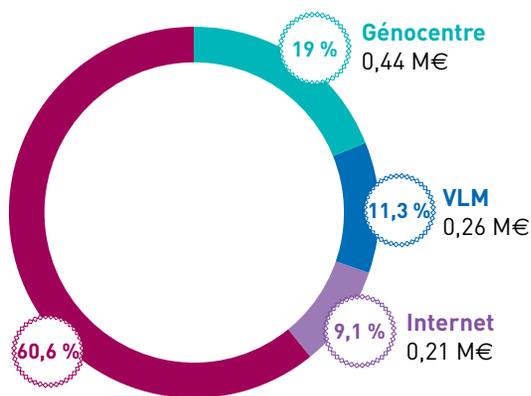
### Diffuser des connaissances accessibles à tous

Parce que le rayonnement des connaissances contribue au développement des biothérapies innovantes et à l'amélioration de la prise en charge et des droits des malades, l'AFM-Téléthon utilise l'ensemble des vecteurs de l'information – publications, films, web – pour partager les savoirs et expliquer les avancées dans le domaine de la participation sociale des personnes en situation de handicap, de la myologie, des maladies rares et des biothérapies.

Pour faciliter l'accès à l'information du grand public, des malades et des professionnels, l'Association a engagé, en 2013, une refonte de son site web qui propose aux internautes une information rapidement accessible, synthétique et actualisée sur les maladies et les avancées de la recherche mais aussi sur les missions et les actions de l'Association. L'AFM-Téléthon anime également le site Internet de l'Institut des biothérapies des maladies rares qui met à la disposition des internautes une information détaillée sur les biothérapies innovantes et les projets de recherche de ses laboratoires. Elle

# 2,3 M€

ENGAGÉS EN 2013 POUR  
LA MISSION COMMUNIQUER



**Autres**  
(sensibilisation des politiques  
et des médias, visites laboratoires,  
Fête de la science,  
productions audiovisuelles)  
1,40 M€

édite également un magazine, *VLM*, qui présente, tous les deux mois, l'actualité liée à la recherche, aux soins, à la participation sociale, aux droits des malades et à la vie de l'Association. Destiné aux malades et à leur famille, *VLM* est diffusé également aux réseaux AFM-Téléthon et aux professionnels.

L'AFM-Téléthon réalise aussi, via sa filiale AFM Productions, des supports audiovisuels qui sont proposés aux chaînes de télévision et/ou diffusés lors d'événements associatifs. En 2013, AFM Productions a continué le suivi des essais cliniques en cours et réalisé deux films, l'un sur la fabrication du vecteur-médicament AAV et l'autre sur la clinique du positionnement.

L'Association encourage, par ailleurs, l'organisation de congrès scientifiques ou médicaux qui facilitent les rencontres entre pairs et le partage des connaissances. C'est dans ce cadre qu'elle finance le fonctionnement du centre de congrès Génocentre, situé au cœur de la Génopole d'Évry, qui a pour vocation d'accueillir des rencontres scientifiques, associatives ou institutionnelles.

## Expliquer pour convaincre

Expliquer son combat, son ambition, ses espoirs et rendre compte de ses résultats : l'Association s'attache depuis toujours à convaincre et à mobiliser à ses côtés, le grand public mais aussi les leaders d'opinion. En 2013, elle a lancé la première édition d'une toute nouvelle opération baptisée « 1 000 chercheurs dans les écoles », en partenariat avec l'Association des Professeurs de Biologie et de Géologie. Une opération qui a rencontré un grand succès en faisant entrer plus de 200 chercheurs dans les classes de collèges et de lycées. 25 000 élèves ont pu bénéficier de cette opération qui sera renouvelée en 2014.

L'AFM-Téléthon participe aussi, chaque année, à la Fête de la science et ouvre au grand public les portes de laboratoires financés par les dons du Téléthon. Huit laboratoires se sont mobilisés partout en France en 2013 et 771 visiteurs ont été accueillis. L'Association organise également tout au long de l'année des visites de son laboratoire Généthon pour le grand public, les scolaires, les partenaires ou les leaders d'opinion. Généthon a ainsi accueilli plus de 2 600 visiteurs.

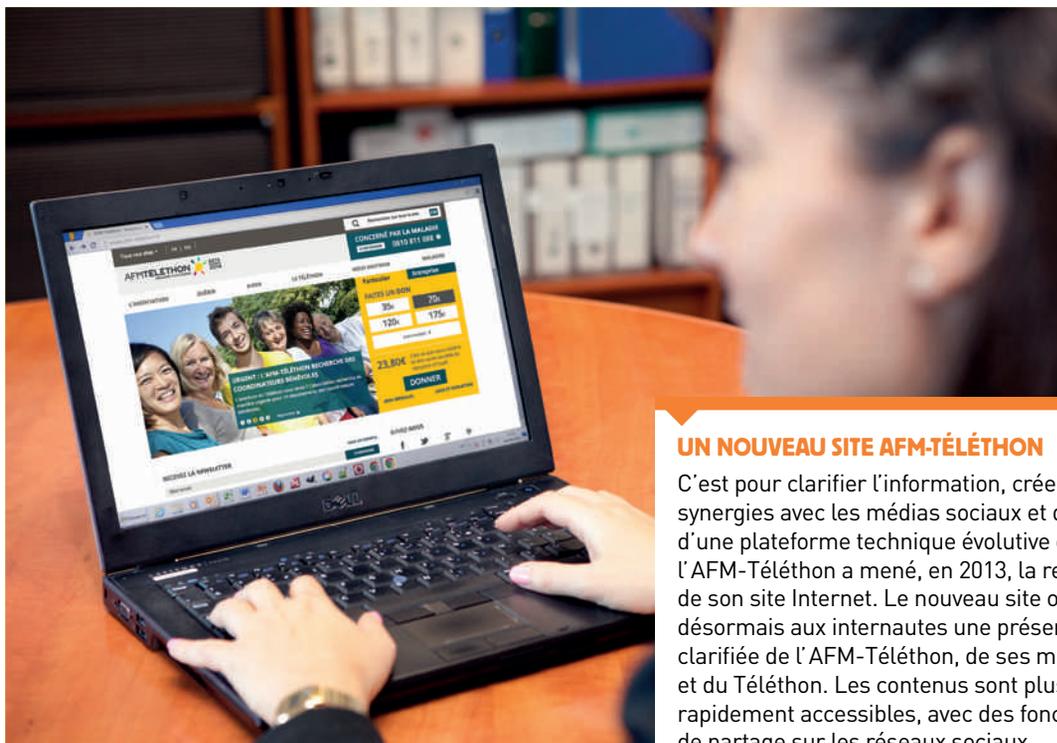
En 2013, l'Association a également édité trois numéros de sa *Lettre aux parlementaires*, consacrés au risque lié à une décentralisation des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (février 2013), à la nécessité de créer une filière industrielle pour les maladies rares (juin 2013) et au dynamisme du secteur de l'économie sociale et solidaire (novembre 2013). Cette *Lettre* est diffusée aux députés, aux sénateurs et aux députés européens.

Enfin, l'Association entretient des relations régulières avec près de 5 000 journalistes qu'elle informe sur les avancées de la recherche pour les maladies rares et sur ses enjeux (filière des biothérapies innovantes, prix juste et maîtrisé) et qu'elle mobilise pour la défense des droits des malades et des personnes en situation de handicap.



### 1 000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES

Du 4 au 30 novembre, 213 chercheurs soutenus par les dons du Téléthon ont réalisé près de 500 interventions dans 259 collèges et lycées pour y présenter leurs métiers et leurs travaux dans le domaine des biothérapies innovantes. Une initiative de l'AFM-Téléthon, en partenariat avec l'Association des Professeurs de Biologie et Géologie.



### UN NOUVEAU SITE AFM-TÉLÉTHON

C'est pour clarifier l'information, créer des synergies avec les médias sociaux et disposer d'une plateforme technique évolutive que l'AFM-Téléthon a mené, en 2013, la refonte de son site Internet. Le nouveau site offre désormais aux internautes une présentation clarifiée de l'AFM-Téléthon, de ses missions et du Téléthon. Les contenus sont plus rapidement accessibles, avec des fonctions de partage sur les réseaux sociaux, des espaces thématiques pour les publics spécialisés et une événementialisation du site durant la période Téléthon.





TOUT  
CE QUI  
COMPTE

RAPPORT FINANCIER

# RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE 2013

Les comptes de notre Association sont le reflet de notre stratégie, ses budgets sont l'expression de notre ambition.

C'est ainsi que les événements phare de cette année 2013 trouvent leur traduction dans les données financières exposées ici : mission Guérir (la création du premier fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes et maladies rares, l'obtention du statut d'établissement pharmaceutique, l'avancée des essais thérapeutiques...) et mission Aider (le projet de vie des malades et de leur famille, les droits des malades notamment à l'accompagnement...).

Et pour assurer l'ensemble de ces missions, le Téléthon est à la fois la condition indispensable et le signe de la forte mobilisation des Français.

**Principale ressource de l'Association, le Téléthon reprend de la vigueur avec une collecte finale 2013 légèrement supérieure à celle de 2012 et en forte augmentation par rapport au compteur affiché en fin d'émission télévisée.**

Alors que la collecte du Téléthon 2012 avait marqué un recul de 6 % par rapport à celle de 2011, le chiffre final du Téléthon 2013, qui s'élève à 89,3 millions d'euros, dépasse celui de 2012 de 1,1 million d'euros.

Comparé aux promesses de dons qui totalisaient 78,3 millions d'euros à la fin de l'émission télévisée, ce résultat final, obtenu grâce à la mobilisation des équipes de bénévoles sur le terrain, au succès des opérations marketing et à l'engagement du parrain, affiche un taux de concrétisation de 114 % : c'est le taux le plus élevé depuis la création du Téléthon.

**Dans un contexte de maîtrise des dépenses à tous les niveaux, les missions sociales représentent, en 2013, 81 % des activités de l'AFM-Téléthon.**

Le Compte d'Emploi annuel des Ressources (CER), alimenté par les produits et les charges du compte de résultat, permet de présenter les réalisations de l'exercice, ventilées par type d'emploi en fonction des ressources collectées auprès du public.

Toutefois, pour permettre une compréhension économique plus conforme à la réalité des actions menées par l'Association, il est nécessaire d'effectuer certains retraitements.

Ainsi, les programmes de recherche soutenus par l'Association sont, pour certains d'entre eux, financés par des avances remboursables ou par d'autres investissements financiers (versement dans un fonds créé spécifiquement, prise de participation au capital d'une société de biotechnologies). Ces financements

n'étant pas des charges, ils sont exclus des emplois du CER alors qu'ils font partie intégrante des missions sociales de l'AFM-Téléthon.

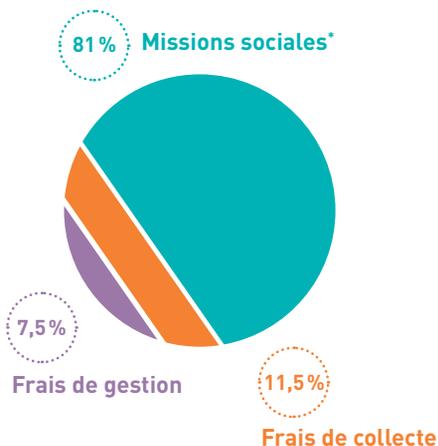
Par ailleurs, certaines charges supportées dans un premier temps par l'AFM-Téléthon font l'objet de refacturations partielles ou ont été financées, pour partie, par des subventions d'investissement, et ne constituent donc pas, en définitive, des dépenses pour l'Association.

Aussi, afin de donner une image plus fidèle de l'ensemble de ses activités, l'AFM-Téléthon présente à ses donateurs des indicateurs financiers basés sur les chiffres des emplois du compte d'emploi des ressources retraités avec les éléments explicités ci-dessus, à savoir :

- la variation des avances octroyées dans le cadre des missions sociales ;
- les autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche ;
- la minoration des emplois par les produits qui les ont atténués.

Les engagements de l'AFM-Téléthon en faveur de ses missions sociales se sont élevés à 91,9 millions d'euros en 2013, un niveau inférieur à celui de 2012 (97,4 millions d'euros). La maîtrise des dépenses a concerné aussi les activités de collecte et les frais de gestion, ce qui a permis de maintenir un ratio des engagements en faveur des missions sociales proche des taux habituels.

Pour un total valorisé à 113,5 M€, la ventilation par mission des activités de l'AFM-Téléthon en 2013 est la suivante :



\* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins qui ont été financées par des fonds publics. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 79,7 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2012 était de 81 %.

### Une baisse des réserves financières induite par la poursuite du soutien à la recherche et de l'aide aux malades et aux familles.

Une nouvelle fois cette année, les produits de l'exercice se sont révélés inférieurs aux charges, générant un résultat déficitaire de - 3,9 millions d'euros.

En dépit des efforts fournis pour maîtriser les dépenses, les réserves financières de l'Association (définies comme le solde de la trésorerie à fin d'année, déduction faite des recettes du Téléthon encaissées en décembre) sont passées de 87 millions à 71 millions entre fin 2012 et fin 2013.

Le Compte d'Emploi annuel des Ressources fait apparaître, dans ce contexte, un solde de ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées au 31 décembre 2013 toujours égal à zéro.

### En 2013, dans le contexte du développement des ressources et des partenariats, un modèle avant-gardiste a été mis en place : le fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes et aux maladies rares.

Les efforts de l'Association pour développer des partenariats innovants, qui se sont concrétisés avec certains partenaires depuis plusieurs années, se sont poursuivis en 2013 avec de nouveaux soutiens.

C'est aussi en 2013 qu'a été mis au point un modèle novateur de développement des ressources et d'accélération des projets thérapeutiques : le premier fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes et maladies rares.

Issu de l'association entre l'AFM-Téléthon et le Fonds National d'Amorçage (FNA), ce fonds est géré par la Banque Publique d'Investissement (Bpifrance).

Son objectif est de bénéficier de nouvelles ressources pour promouvoir les thérapies innovantes des maladies rares et ainsi améliorer le développement des traitements et des médicaments à un « prix juste et maîtrisé ».

L'AFM-Téléthon apportera 30 millions d'euros en tout à ce fonds, et 20 millions d'euros seront apportés par le FNA.

C'est un véritable plus pour dynamiser des projets cliniques soutenus par l'Association à un stade de maturité proche du développement industriel.

### Les perspectives pour 2014 : un budget aux dépenses maîtrisées avec pour objectif à moyen terme l'arrêt de la baisse de nos réserves financières.

Le budget 2014, qui s'inscrit dans la mise en œuvre du plan stratégique AFM 2017, a été élaboré avec la prise en compte d'un double objectif :

- concentrer les moyens sur les priorités stratégiques de l'Association, c'est-à-dire le financement de projets de développement thérapeutique (recherches translationnelles ou cliniques,

bioproduction), et la mobilisation des compétences nécessaires au développement de ressources valorisant notre activité dans la mission guérir comme dans la mission aider ;

- mettre un terme à la baisse de nos réserves financières en renforçant le plan d'économies engagé et en veillant, notamment, à réduire les frais de fonctionnement et le recours à des services extérieurs.

### La conclusion de la trésorière

Le rapport financier reflète très fidèlement l'ensemble des activités de l'AFM-Téléthon.

En tant que trésorière, je puis de nouveau vous assurer que les fonds issus de la générosité publique sont gérés de façon rigoureuse. La trésorerie fait également l'objet d'une très grande vigilance et vous avez pu constater que la politique de réserves est un vrai choix.

Le budget est toujours adapté en fonction des ressources, et notamment des résultats du Téléthon ; ainsi, les dépenses sont toujours maîtrisées.

Dans le domaine des informations financières et de leur communication, nous travaillons avec les acteurs principaux suivants :

- la direction financière ;
- le Comité financier, dont je remercie l'implication ;
- les Commissaires aux comptes.

Par ailleurs, nous avons reçu courant février 2014 de la Cour des comptes une notification de contrôle de notre compte d'emploi des ressources collectées auprès du public entre 2008 et 2013.

L'AFM-Téléthon a toujours le souci permanent de la transparence ; c'est pourquoi toutes les informations financières vous sont transmises avec précision et le rapport annuel, contenant le rapport financier, vous est non seulement distribué mais est également mis à la disposition de tous sur le site internet.

Au nom du Conseil d'administration, je vous remercie de votre soutien et de votre confiance.



Béatrice de Montleau  
Trésorière de l'AFM-Téléthon

# BILAN

## ACTIF

(Exercices 2013 et 2012, en euros)

	Valeurs brutes 2013	Amortissements Provisions 2013	Valeurs nettes 2013	Valeurs nettes 2012
<b>ACTIF IMMOBILISÉ</b>	<b>150 896 276</b>	<b>58 110 941</b>	<b>92 785 335</b>	<b>107 880 392</b>
Immobilisations incorporelles	2 017 722	1 029 220	988 502	472 409
Brevets	200 171	31 434	168 737	144 045
Logiciels	1 650 399	997 785	652 614	271 814
Immobilisations en cours	167 151	0	167 151	56 549
Immobilisations corporelles	56 102 011	35 406 611	20 695 399	22 314 094
Terrains	3 198 276	239 600	2 958 676	2 785 475
Constructions	40 813 812	24 898 874	15 914 938	16 834 904
Installations, matériel & outillage	4 336 065	3 706 006	630 060	783 238
Matériel et mobilier	3 527 236	3 160 439	366 797	504 181
Matériel de transport	712 736	621 468	91 268	148 349
Autres immobilisations	3 225 983	2 780 225	445 758	554 912
Immobilisations en cours	287 903	0	287 903	703 035
Immobilisations financières	92 776 543	21 675 110	71 101 433	85 093 889
Participations	4 961 190	3 945 626	1 015 565	529 547
Créances rattachées à des participations	11 577 000	6 591 000	4 986 000	4 394 000
Autres titres immobilisés				
Activités de portefeuille	63 690 135	493 044	63 197 091	77 907 262
Autres titres	1 379 157	1 379 157	0	0
Prêts	1 337 190	549 862	787 328	935 749
Dépôts et cautionnements	272 472	0	272 472	269 550
Avances	9 559 398	8 716 421	842 977	1 057 781
<b>ACTIF CIRCULANT</b>	<b>104 965 250</b>	<b>356 625</b>	<b>104 608 624</b>	<b>103 049 480</b>
Stocks	0	0	0	0
Redevables et comptes rattachés	28 678 471	43 151	28 635 320	26 976 055
Créances diverses	4 052 283	307 137	3 745 145	4 339 022
Valeurs mobilières de placement	62 916 797	6 338	62 910 459	55 284 856
Disponibilités	8 824 737	0	8 824 737	15 912 968
Charges constatées d'avance	433 275	0	433 275	483 600
Legs et donations en cours de réalisation	59 687	0	59 687	52 979
<b>TOTAL ACTIF</b>	<b>255 861 525</b>	<b>58 467 566</b>	<b>197 393 959</b>	<b>210 929 872</b>
<b>ENGAGEMENTS REÇUS</b>				
Legs nets à réaliser			6 279 372	6 592 661
Legs acceptés par les organes statutairement compétents			982 616	451 695
Legs acceptés par l'organisme de tutelle			5 296 756	6 140 966

**PASSIF**

(Exercices 2013 et 2012, en euros)

	2013	2012
<b>FONDS ASSOCIATIFS ET RÉSERVES</b>	<b>31 335 988</b>	<b>35 502 007</b>
<b>Fonds propres</b>		
Fonds associatifs sans droit de reprise	936 263	936 263
Réserves	29 067 945	35 615 915
Report à nouveau	0	0
Résultat de l'exercice	- 3 919 916	- 6 627 704
Subventions d'investissement	4 258 093	4 484 253
Provisions réglementées	1 411 235	1 431 179
<b>Autres fonds propres</b>		
Résultat sous contrôle de tiers financeur	- 417 631	- 337 899
<b>PROVISIONS POUR CHARGES</b>	<b>3 844 463</b>	<b>3 794 669</b>
Provisions pour risques	345 056	429 902
Provisions pour charges	3 499 407	3 364 767
<b>FONDS DÉDIÉS</b>	<b>129 159 644</b>	<b>129 388 318</b>
Fonds dédiés (hors legs affectés)	128 816 552	128 841 852
Fonds dédiés sur legs affectés	343 092	546 466
<b>DETTES</b>	<b>33 053 863</b>	<b>42 244 879</b>
Emprunts et dettes financières diverses	6 864	9 155
Avances et acomptes reçus	24 490	42 577
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	8 528 800	9 782 905
Dettes fiscales et sociales	7 747 138	7 512 479
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	469 193	222 837
Subventions à payer	15 129 558	23 536 075
Autres dettes	1 145 595	1 012 277
Produits constatés d'avance	2 225	126 576
<b>COMPTES TRANSITOIRES OU D'ATTENTE</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
Legs et donations en cours de réalisation	0	0
<b>TOTAL PASSIF</b>	<b>197 393 959</b>	<b>210 929 872</b>
<b>ENGAGEMENTS DONNÉS</b>		
Engagements donnés	34 574 667	5 676 975

## COMPTE DE RÉSULTAT

[Exercices 2013 et 2012, en euros]

	2013	2012
<b>PRODUITS D'EXPLOITATION</b>		
Prestations de service	1 820 333	2 484 336
Produits de séjour	7 005 333	7 200 499
Production immobilisée		
Subventions	1 119 251	795 566
Dons et mécénat	90 345 424	88 767 659
Legs	3 952 106	3 921 106
Autres produits	2 309 062	2 443 114
Reprises sur provisions & amortissements	510 723	329 333
Transfert de charges d'exploitation	360 001	598 520
<b>(1) Total des produits d'exploitation</b>	<b>107 422 231</b>	<b>106 540 132</b>
<b>CHARGES D'EXPLOITATION</b>		
Achats	2 696 151	2 757 280
Services extérieurs	8 639 453	8 818 937
Autres services extérieurs	10 418 672	10 526 524
Impôts, taxes et versements assimilés	4 001 222	3 639 594
Charges de personnel	32 694 796	32 940 507
Subventions et autres charges	52 424 005	60 880 339
Dotations aux amortissements	2 103 464	2 394 474
Dotations aux provisions diverses	830 377	993 945
<b>(2) Total des charges d'exploitation</b>	<b>113 808 141</b>	<b>122 951 600</b>
<b>RÉSULTAT D'EXPLOITATION (1) - (2)</b>	<b>- 6 385 910</b>	<b>- 16 411 468</b>
<b>PRODUITS FINANCIERS</b>		
Revenus de participations		
Revenus des valeurs mobilières de placement		
Revenus des autres intérêts et produits assimilés	2 539 315	3 117 641
Reprises sur provisions	732 191	557 616
Différences positives de change	2 124	547
Produits nets sur cessions des VMP	65 234	267 271
<b>(3) Total des produits financiers</b>	<b>3 338 865</b>	<b>3 943 076</b>
<b>CHARGES FINANCIÈRES</b>		
Dotations aux amortissements & provisions	865 103	1 771 933
Intérêts et charges assimilées	906	191
Différences négatives de change	2 597	2 526
Charges nettes sur cessions de VMP	3 662	
<b>(4) Total des charges financières</b>	<b>872 268</b>	<b>1 774 650</b>
<b>RÉSULTAT FINANCIER (3) - (4)</b>	<b>2 466 597</b>	<b>2 168 426</b>
<b>PRODUITS EXCEPTIONNELS</b>		
Sur opérations de gestion	153 019	642 543
Sur opérations en capital	227 626	229 758
Reprises sur provisions et transfert de charges	30 663	44 856
<b>(5) Total des produits exceptionnels</b>	<b>411 309</b>	<b>917 158</b>
<b>CHARGES EXCEPTIONNELLES</b>		
Dotations aux amortissements et provisions	18 093	53 646
Sur opérations de gestion	147 944	40 390
Sur opérations de capital	234 113	
<b>(6) Total des charges exceptionnelles</b>	<b>400 150</b>	<b>94 036</b>
<b>RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (5) - (6)</b>	<b>11 159</b>	<b>823 122</b>
Impôt sur les sociétés	240 435	290 098
Report de ressources non utilisées des exercices antérieurs	90 044 956	98 193 678
Engagements à réaliser sur ressources affectées	89 816 282	91 111 364
<b>TOTAL DES PRODUITS</b>	<b>201 217 360</b>	<b>209 594 044</b>
<b>TOTAL DES CHARGES</b>	<b>205 137 276</b>	<b>216 221 748</b>
<b>RÉSULTAT DE L'EXERCICE</b>	<b>- 3 919 916</b>	<b>- 6 627 704</b>

# ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2013

## 1. FAITS MAJEURS DE L'EXERCICE

### 1.1 EVÉNEMENTS PRINCIPAUX DE L'EXERCICE

L'exercice a été marqué par la création du Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares, le 16 mai 2013. Ce fonds, qui est issu de l'association entre l'AFM-Téléthon et le Fonds National d'Amorçage (FNA), a pour objet, au travers de ses investissements dans les entreprises, de :

- favoriser les projets thérapeutiques visant à offrir aux patients atteints de maladies rares l'accès aux traitements innovants ;
- permettre l'émergence de traitements pour des pathologies fréquentes à partir des innovations thérapeutiques développées pour ces maladies rares.

Géré par Bpifrance, ce fonds d'amorçage est doté de 50 millions d'euros.

L'AFM-Téléthon s'est engagée à souscrire 30 millions d'euros et le FNA 20 millions d'euros.

Ce fonds a décidé, pour son premier investissement, de prendre une participation de 3 millions d'euros dans la société Gensight Biologics.

### 1.2 PRINCIPES, RÈGLES ET MÉTHODES COMPTABLES

#### 1.2.1 Présentation des comptes

Les documents dénommés états financiers comprennent :

- le bilan ;
- le compte de résultat ;
- l'annexe (qui comprend le compte d'emploi annuel des ressources).

#### 1.2.2 Méthode générale

Les comptes annuels ont été arrêtés conformément aux dispositions du Code de commerce, du décret du 29 novembre 1983 et du plan comptable général.

Les conventions générales comptables ont été appliquées dans le respect du principe de prudence, conformément aux hypothèses de base :

- continuité de l'exploitation ;
- permanence des méthodes comptables d'un exercice à l'autre ;
- indépendance des exercices, conformément aux règles générales d'établissement et de présentation des comptes annuels.

L'Association a arrêté ses comptes en respectant le règlement n°99-03 et ses règlements modificatifs, ainsi que ses adaptations aux associations et fondations conformément au règlement n°99-01.

L'exercice a une durée de 12 mois, du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2013.

Les notes annexes font partie intégrante des comptes annuels.

Comme chaque année, les recettes issues du Téléthon, encaissées ou facturées jusqu'au dernier jour ouvré du mois de février de l'exercice suivant, sont enregistrées en produits dans les comptes de l'exercice.

De la même manière, des dépenses relatives au Téléthon organisé au cours de l'exercice, qui ont été facturées jusqu'au dernier jour ouvré du mois de février de l'exercice suivant, sont enregistrées en charges dans les comptes de l'exercice.

## 2. INFORMATIONS RELATIVES AU BILAN

### 2.1 ACTIF

#### 2.1.1 Tableau des immobilisations

(En milliers d'euros)

Rubriques	Valeur brute à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur brute à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sortie	Virement de compte à compte	
Immobilisations incorporelles	1 712	680	50	425	-	2 018
Immobilisations corporelles	55 650	800	468	816	-	56 102
Immobilisations financières	106 675	12 014		25 913	-	92 776
<b>TOTAL</b>	<b>164 037</b>	<b>13 494</b>	<b>518</b>	<b>27 154</b>	<b>-</b>	<b>150 896</b>

Situation du patrimoine au 31 décembre 2013 :

- bâtiments de l'AFM-Téléthon à Evry (91),
- locaux du service régional à Paris (75),
- lieux d'accueil adaptés pour les familles : appartement à Paris (75), maison d'Étiolles (91), maison de vacances La Hamonais à Trégueux [22],
- terrain situé à Saint-Lupicin (39) en cours d'aménagement, en vue de la création d'un Village Répit Familles<sup>®</sup>,
- pôle Yolaine de Kepper à Saint-Georges-sur-Loire (49) : établissement de soins, Village Répit Familles<sup>®</sup> La Salamandre,
- terrain acquis à Évry dédié à un bâtiment de bioproduction.

#### 2.1.2 Tableau des amortissements et des dépréciations sur immobilisations

(En milliers d'euros)

Rubriques	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur à la clôture de l'exercice
Immobilisations incorporelles	1 240	163	374	1 029
Immobilisations corporelles	33 335	2 189	117	35 407
Immobilisations financières	21 582	819	726	21 675
<b>TOTAL</b>	<b>56 157</b>	<b>3 171</b>	<b>1 217</b>	<b>58 111</b>

#### 2.1.3 Immobilisations incorporelles

(En milliers d'euros)

Les immobilisations incorporelles sont évaluées à leur coût d'acquisition, après déduction des rabais, remises et escomptes de règlement ou à leur coût de production.

Une dépréciation est comptabilisée quand la valeur actuelle d'un actif est inférieure à la valeur nette comptable.

Rubriques	Valeur brute à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur brute à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sortie	Virement de compte à compte	
Brevets-Logiciels	1 656	519	50	374	-	1 851
Immobilisations en cours	56	161		50	-	167
<b>TOTAL</b>	<b>1 712</b>	<b>680</b>	<b>50</b>	<b>424</b>	<b>-</b>	<b>2 018</b>

### 2.1.3.1 Principaux mouvements

Les diminutions sont principalement composées de la sortie de l'actif des valeurs immobilisées de logiciels. Les acquisitions sont principalement constituées par des investissements liés à la refonte du site internet et à des brevets.

### 2.1.3.2 Méthode d'amortissement

Type d'immobilisations	Mode	Durée
Brevets	Linéaire	20 ans
Logiciels	Linéaire	3 à 10 ans

### 2.1.4 Immobilisations corporelles

(En milliers d'euros)

Les immobilisations corporelles sont évaluées à leur coût d'acquisition, après déduction des rabais, remises et escomptes de règlement ou à leur coût de production.

Une dépréciation est comptabilisée quand la valeur actuelle d'un actif est inférieure à sa valeur nette comptable.

Rubriques	Valeur brute à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur brute à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sortie	Virement de compte à compte	
Terrains	2 785		413			3 198
Constructions	40 403	385	32	7		40 814
Installations, matériel et outillage	4 378	21	23	86		4 336
Matériel et mobilier	3 481	66		20		3 527
Matériel de transport	710	3				713
Autres immobilisations	3 190	41		5		3 226
Immobilisations en cours	703	283		698		288
<b>TOTAL</b>	<b>55 650</b>	<b>800</b>	<b>468</b>	<b>816</b>	<b>-</b>	<b>56 102</b>

#### 2.1.4.1 Principaux mouvements

Les principales augmentations réalisées au cours de l'exercice sont notamment composées de :

- l'activation pour 413 K€ d'immobilisations en cours liées à des travaux réalisés sur le site du Village Répit Familles® de Saint-Lupicin (39),
- les travaux réalisés et l'activation d'immobilisations en cours, concernant les locaux d'Évry pour 377 K€,
- l'inscription en immobilisations en cours d'investissements liés au nouveau système d'informations (NSI) pour 141 K€,
- l'inscription en immobilisations en cours de travaux d'études préalables à l'aménagement d'un plateau de recherche pour 120 K€,

- l'achat de matériel informatique et audiovisuel pour 72 K€.

Les principales diminutions constatées au cours de l'exercice sont notamment composées de :

- l'activation pour 413 K€ d'immobilisations en cours liées à des travaux réalisés sur le site du Village Répit Familles® de Saint-Lupicin (39),
- l'inscription en charges pour 230 K€ d'immobilisations en cours concernant le site du Village Répit Familles® de Saint-Lupicin (39),
- des mises au rebut de matériels, installations et divers pour 115 K€.

### 2.1.4.2 Méthode d'amortissement

Type d'immobilisations	Mode	Durée
Terrains	Non amortissable	
Constructions	Linéaire	10 à 20 ans
Constructions (structure)	Linéaire	25 à 50 ans
Installations, matériel et outillage	Linéaire	5 à 15 ans
Matériel et mobilier	Linéaire	4 à 15 ans
Matériel de transport	Linéaire	5 à 8 ans
Autres immobilisations	Linéaire	5 à 15 ans

### 2.1.5 Immobilisations financières (En milliers d'euros)

Comptes d'Immobilisations	Valeur brute en début d'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur brute en fin d'exercice
Participations	4 762	201	2	4 961
Créances rattachées à des participations	10 985	592		11 577
Prêts	1 598	1 355	1 617	1 336
Dépôts et cautionnement	269	19	16	272
Activités de portefeuille	77 907	9 847	24 064	63 690
Autres Titres	1 379			1 379
Avances	9 774		214	9 560
<b>TOTAL</b>	<b>106 675</b>	<b>12 014</b>	<b>25 913</b>	<b>92 776</b>

Les immobilisations financières sont composées de participations et créances rattachées, de prêts, de dépôts et cautionnements, de produits de placements, d'autres titres et d'avances.

#### • Participations

Cette rubrique comprend les titres des sociétés indiquées au paragraphe 2.1.5.1.

#### • Créances rattachées à des participations

Ce poste est composé des créances sur la société Trophos au titre d'avances remboursables.

#### • Prêts

Les prêts concernent essentiellement les avances versées par l'AFM-Téléthon en faveur des familles pour les aider dans le financement d'aides techniques ou humaines. Au 31 décembre 2013, ces avances s'élèvent à 1 213 K€.

#### • Activités de portefeuille

Cette rubrique comprend les encours relatifs à des contrats de capitalisation, à un produit de placement à moyen terme basé sur les taux d'intérêts [EMTN] et au Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies rares.

Les contrats de capitalisation permettent de dégager des produits financiers qui sont calculés avec un taux d'intérêt minimum garanti ou le taux annuel officiel du fonds euro de la compagnie d'assurances. Les intérêts sont capitalisés en fin d'année et versés à l'AFM-Téléthon lors du remboursement partiel ou total du contrat. Les encours correspondants sont valorisés en tenant compte des intérêts acquis cumulés au 31 décembre 2013.

Les contrats de capitalisation et le produit de placement à moyen terme utilisés sont assortis d'une garantie de 100 % du capital placé, donnée par les établissements financiers auprès desquels ces produits de placement ont été souscrits.

Au cours de l'exercice, l'AFM-Téléthon s'est associée à Bpifrance, en charge pour le compte de l'État de la gestion du Fonds National d'Amorçage, dans la constitution du Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares.

Ce fonds a pour objet, au travers de ses investissements dans les entreprises de :

- favoriser les projets thérapeutiques visant à offrir aux patients atteints de maladies rares l'accès aux traitements innovants,
- permettre l'émergence de traitements pour des pathologies fréquentes à partir des innovations thérapeutiques développées pour ces maladies rares.

L'AFM-Téléthon a souscrit pour 2 100 K€ dans ce fonds au cours de l'exercice.

#### • Autres titres

Ce poste comprend les obligations de la société Cellgène détenues par l'AFM-Téléthon.

#### • Avances

Cette rubrique est composée des avances versées à des sociétés de biotechnologies et à des sociétés investies dans des projets innovants de développement d'aides techniques ainsi que de l'apport de 8 421 K€ effectué par l'AFM-Téléthon lors de la création de Généthon (à l'origine une avance, cette contribution a été transformée en apport avec droit de reprise au cours de l'exercice 2012).

Les principaux mouvements de l'exercice concernant les valeurs brutes des immobilisations financières sont :

#### • Participations

Les augmentations comprennent pour 200 K€ une prise de participation dans le capital de la société Anagenesis Biotechnologies.

#### • Créances rattachées à des participations

Les augmentations comprennent le versement d'une avance de 592 K€ à la société Trophos dans le cadre du programme de recherche soutenu par l'AFM-Téléthon.

#### • Prêts

L'octroi d'avances aux familles explique les augmentations pour 1 338 K€ et le remboursement d'avances, ou la transformation d'avances en aides expliquent les diminutions pour 1 617 K€.

#### • Activités de portefeuille

Les augmentations comprennent l'investissement dans le Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares, la souscription d'un billet à moyen terme négociable et d'un contrat de capitalisation, ainsi que la capitalisation des intérêts acquis au cours de l'exercice.

Les diminutions comprennent le remboursement de plusieurs produits de placement à moyen terme (BMTN et EMTN).

### 2.1.5.1 Liste des filiales et participations

(En milliers d'euros)

Sociétés	Capitaux propres (y compris le résultat)	% capital détenu	Valeur comptable des titres détenus		Prêts et avances consentis par l'association et non remboursés	CA HT du dernier exercice clos	Résultat net du dernier exercice clos	Dividendes encaissés au cours de l'exercice
			Brute	Nette				
<b>Filiales (+ 50 %)</b>								
AFM Production SARL	103	100 %	153	153	237	68	(19)	0
<b>Participations (10 à 50 %)</b>								
Genosafe SAS	1 366	40 %	880	547	0	1 187	118	0
Trophos SA	(11 434)	10,4 %	3 250	0	11 577	255	(3 364)	0
Anagenesis Biotechnologies	206	10,0 %	200	200	0	0	(8)	0
<b>Participations (0 à 10 %)</b>								
Cellgène Inc.	(1 690)	9,3 %	336	0	1 379	0	(2 384)	0
Genopole 1 <sup>er</sup> jour	5 318	1,9 %	141	141	0	0	(615)	0
Divers			1	1				

• **AFM Productions S.A.R.L.**

Cette société, a pour objet d'assurer certaines productions audiovisuelles pour le compte de l'AFM-Téléthon dans le cadre de la politique de communication relative à ses missions stratégiques, ou pour le compte d'autres structures, toujours en lien avec ses missions sociales ou sa stratégie d'intérêt général.

• **Génosafe S.A.S.**

Cette société de services dédiée à la sécurité spécifique des traitements de thérapie génique et cellulaire a été créée par l'AFM-Téléthon et l'association Généthon qui détiennent respectivement 40 % et 60 % du capital.

• **Trophos S.A.**

Les actions souscrites et les avances remboursables ont pour objet la réalisation d'un programme de recherche et de développement de molécules pour le traitement de l'amyotrophie spinale infantile. Les avances versées, d'un montant total de 11 577 K€ au 31 décembre 2013, font l'objet d'une provision pour tenir compte des aléas liés à tout programme de recherche (le montant de la provision au 31 décembre 2013 s'élève à 6 591 K€).

• **Cellgène Inc.**

Cette société canadienne avait pour objet de promouvoir et valoriser les travaux scientifiques du docteur Tremblay sur l'application de la greffe de myoblastes aux maladies neuromusculaires. À la suite de difficultés financières, Cellgène a été mise en faillite au mois de décembre 2012.

La procédure en cours devrait aboutir à la liquidation de cette société courant 2014. Les titres et les créances détenus par l'AFM-Téléthon concernant Cellgène ayant fait l'objet de provisions à 100 %, cette issue n'aura pas d'impact additionnel dans les comptes de l'Association.

• **Génopole 1<sup>er</sup> jour S.A.**

Cette société est un fonds de pré-amorçage destiné à aider les entreprises dont l'activité se situe clairement dans le domaine de la génétique et qui sont désireuses de s'installer sur le site d'Évry. Le soutien porte sur l'évaluation du projet et ses perspectives économiques avant la constitution de la société.

• **Anagenesis Biotechnologies S.A.S.**

Cette société a pour objet le développement et la commercialisation de protocoles, de techniques et d'expertises de production de cellules précurseurs et différenciées pour le développement et l'analyse de modèles cellulaires *in vitro* ainsi que l'application des cellules générées pour la thérapie cellulaire et la médecine régénérative.

L'AFM-Téléthon a pris une participation au capital de cette société de 200 K€ (soit 10%) au cours de l'exercice et ce, dans le cadre du soutien au programme de recherche basé sur les travaux menés par le laboratoire du professeur Pourquie et qui vise à développer des applications thérapeutiques *via* la production de modèles pertinents de Dystrophie musculaire de Duchenne.

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a créé en 1990 l'association Généthon qui constitue la structure juridique du laboratoire pivot de la stratégie scientifique de l'AFM-Téléthon. Les apports effectués par l'AFM-Téléthon dans ce contexte sont inscrits pour 8 421 K€. De plus, l'AFM-Téléthon a consenti en faveur de Généthon une avance dont le montant non encore remboursé s'élève à 768 K€ au 31 décembre 2013.

Conformément à la réglementation en vigueur, il n'est pas établi pour ces entités de comptes consolidés ou combinés.

La valeur comptable des titres détenus peut faire l'objet d'une provision pour dépréciation, en fonction du cours de bourse s'il s'agit d'une société cotée, ou en fonction d'une analyse au cas par cas s'il s'agit d'une société non cotée.

**Tableau des dépréciations au 31.12.2013**

(En milliers d'euros)

Nature des dépréciations	Montants début d'exercice	Dotations de l'exercice	Reprises de l'exercice	Montants fin d'exercice
<b>Dépréciations</b>				
<b>Sur immobilisations financières</b>				
Apports avec droit de reprise Genethon	8 421			8 421
Prêts aux familles	662	326	438	550
Autres dépréciations financières	12 498	493	287	12 704
<b>Sur redevables et comptes rattachés</b>				
Autres créances	210	82	12	280
<b>Sur créances diverses</b>				
Créances diverses	70			70
Sur valeurs mobilières de placements	7	6	7	6
<b>TOTAL</b>	<b>21 868</b>	<b>907</b>	<b>744</b>	<b>22 031</b>

**2.1.6 Actif circulant****Redevables et comptes rattachés**

Ce poste concerne principalement les dons à recevoir du Téléthon de décembre 2013, qui ont été traités et encaissés jusqu'au 28 février 2014, soit 27 363 K€, et les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon et non réglées au 31 décembre 2013, soit 308 K€ H.T.

L'intégralité des produits et charges de l'opération Téléthon 2013 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2013.

**2.1.7 Créances**

(En milliers d'euros)

Créances	Montant brut	Liquidité de l'actif	
		Échéances à moins d'1 an	Échéance à plus d'1 an
Immobilisations financières	92 776	1 212	91 564
Prêts et avances	1 707	1 212	495
Activités de portefeuille	63 690		63 690
Autres titres	27 107		27 107
Dépôt et cautionnements	272		272
<b>Redevables et comptes rattachés</b>	<b>28 679</b>	<b>28 679</b>	<b>0</b>
Dons Téléthon à recevoir	27 363	27 363	
Créances clients et comptes rattachés	1 290	1 290	
Autres produits à recevoir	26	26	
<b>Créances diverses</b>	<b>4 054</b>	<b>3 816</b>	<b>238</b>
Fournisseurs avances, acomptes	955	955	
Personnel & comptes rattachés	57	57	
Organismes sociaux	95	95	
État, impôts & taxes	2 294	2 294	
Groupe & Associés	238		238
Débiteurs divers	415	415	
<b>TOTAL</b>	<b>125 509</b>	<b>33 707</b>	<b>91 802</b>

## 2.1.8 Produits à recevoir (En milliers d'euros)

NATURE	Montants 2013	Montants 2012
Fournisseurs avoirs non parvenus	22	51
Redevables factures à établir	31	75
Organismes sociaux	47	331
État, impôts et taxes	101	83
Divers produits à recevoir		
Téléthon	27 363	24 711
Collectivités	26	21
Divers	225	400
<b>TOTAL</b>	<b>27 815</b>	<b>25 672</b>

## 2.1.9 Valeurs mobilières de placement (En milliers d'euros)

Titre	Valeur d'acquisition	Cours à la clôture de l'exercice	Plus-value latente	Moins-value latente
VMP souscrites par l'AFM-Téléthon dans le cadre de ses placements financiers	62 875	62 877	2	
VMP reçues par l'AFM-Téléthon dans le cadre de dons et legs	42	36		6
<b>TOTAL</b>	<b>62 917</b>	<b>62 913</b>	<b>2</b>	<b>6</b>

### **Valeurs mobilières de placement et principes de gestion de trésorerie**

Les ressources de l'AFM-Téléthon proviennent principalement des sommes confiées par les donateurs à l'occasion du Téléthon au mois de décembre. Ces ressources alimentent la trésorerie de l'Association qui est gérée dans le cadre d'une gestion prudentielle.

Les sommes disponibles font l'objet de placements systématiques. La politique de placements de l'AFM-Téléthon vise en priorité à assurer la sécurité des capitaux investis et à garantir un niveau de liquidité suffisant et secondairement à optimiser les produits financiers.

Les produits de placement utilisés sont choisis après consultation du Comité financier de l'AFM-Téléthon et prise en compte des avis qu'il émet.

Au 31 décembre 2013, les placements financiers inscrits aux comptes de valeurs mobilières sont constitués d'OPCVM (SICAV et fonds communs de placement), et de comptes à terme.

Les placements financiers effectués par la souscription de bons de capitalisation ou de produits à moyen terme (type BMTN ou EMTN) sont inscrits en titres immobilisés.

Les moins-values latentes sont constatées le cas échéant par voie de provision, lorsque la valeur recouvrable est inférieure à la valeur comptable.

### 2.1.10 Disponibilités

Les disponibilités comprennent les soldes des comptes bancaires et les encours de comptes sur livrets.

### 2.1.11 Charges constatées d'avance

Les charges constatées d'avance, qui s'élèvent à 433 K€, sont majoritairement constituées de charges de loyers immobiliers se rapportant à l'exercice suivant.

## 2.2 PASSIF

### 2.2.1 Fonds associatifs

#### Variation des fonds propres associatifs (en milliers d'euros)

Libellé	Solde initial 01/01/13	Augmentations	Diminutions	Solde final 31/12/13
Fonds associatifs	936			936
Réserves	35 616	11	6 559	29 068
Report à nouveau	0			0
Résultat de l'exercice	- 6 628	6 628	3 920	- 3 920
Subvention d'investissements	4 484		226	4 258
Provisions réglementées	1 432	11	31	1 411
Résultat sous contrôle des tiers financeurs en instance d'affectation	- 338	- 80		- 418
<b>TOTAL</b>	<b>35 502</b>	<b>6 570</b>	<b>10 736</b>	<b>31 336</b>

### 2.2.2 Amortissements dérogatoires

(En milliers d'euros)

Rubriques	Valeur brute à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur brute à la clôture de l'exercice
Amortissements dérogatoires	1 050	11	31	1 030
<b>TOTAL</b>	<b>1 050</b>	<b>11</b>	<b>31</b>	<b>1 030</b>

Les amortissements dérogatoires proviennent de la différence entre les durées d'amortissement comptable et fiscale concernant certaines catégories d'immobilisations.

### 2.2.3 Provisions pour risques et charges

#### 2.2.3.1 Tableau des provisions pour risques et charges

(En milliers d'euros)

Rubriques	Provisions au début de l'exercice	Augmentation	Diminution	Provisions en fin d'exercice
Provisions pour risques	430	55	140	345
Provisions pour charges	3 364	494	359	3 499
dont provisions pour pensions	3 235	134	261	3 108
dont provisions pour charges de subventions	129	360	98	391
<b>TOTAL</b>	<b>3 794</b>	<b>549</b>	<b>499</b>	<b>3 844</b>

### **Provisions pour risques**

Ce poste comprend des provisions pour litiges.

### **Provisions pour pensions et obligations similaires**

Les provisions pour pensions et obligations similaires sont incluses dans les provisions pour charges. Les droits acquis par les salariés ont été déterminés selon la méthode des unités de crédits projetés en fonction de l'âge estimé de départ selon le statut (62 ans pour les non-cadres et 67 ans pour les cadres), et de l'ancienneté de chaque salarié par application d'une méthode actuarielle tenant compte d'hypothèses d'évolution des salaires, de rendement financier, d'espérance de vie et de taux de rotation du personnel sur 5 ans et ce dans le cadre de départs volontaires.

La provision tient compte du taux de charges patronales.

Le taux d'actualisation qui a été utilisé est 3,17 %. Il s'agit du taux des obligations privées de première catégorie, conformément à la réglementation 2003-R01 du CNC.

### **Provisions pour charges de subventions**

Ce poste regroupe les provisions pour charges relatives aux subventions accordées assorties de conditions suspensives. Le montant de la dotation de l'exercice s'élève à 360 K€, il concerne une subvention accordée dont la condition suspensive n'a pas été satisfaite au 31 décembre 2013.

## **2.2.4 Fonds dédiés – Tableaux de suivi**

(En milliers d'euros)

	Montants début d'exercice	Reprises de l'exercice	Dotations de l'exercice	Montants fin d'exercice
<b>Fonds dédiés à moins d'un an</b>				
Mission Guérir	47 604	47 604	49 130	49 130
Mission Aider	21 158	21 158	20 545	20 545
Actions de communication relatives aux missions sociales	2 645	2 645	1 787	1 787
Frais de collecte	10 579	10 579	10 719	10 719
Frais de gestion	6 171	6 171	7 146	7 146
<b>Totaux fonds dédiés à moins d'un an</b>	<b>88 156</b>	<b>88 156</b>	<b>89 327</b>	<b>89 327</b>
<b>Autres fonds dédiés</b>				
Programme I-Stem	3 200		200	3 400
Généthon	18 763	763		18 000
Institut de Myologie	8 200	250		7 950
Atlantic Gene Therapies	2 590	190		2 400
Fonds de développement de la Myologie	7 622			7 622
Divers (dont fonds dédiés sur legs et sur subventions)	856	686	289	460
<b>Totaux autres fonds dédiés</b>	<b>41 232</b>	<b>1 889</b>	<b>489</b>	<b>39 832</b>
<b>TOTAL GÉNÉRAL</b>	<b>129 388</b>	<b>90 045</b>	<b>89 816</b>	<b>129 160</b>

Au 31 décembre 2013, les fonds dédiés sont constitués des éléments suivants :

- la collecte du Téléthon 2013 qui a été affectée aux différentes activités qui seront menées par l'AFM-Téléthon en 2014 en fonction de la répartition communiquée aux donateurs au cours de l'émission diffusée sur France Télévisions,
- les autres fonds dédiés.

Les autres fonds dédiés regroupent notamment des financements nécessaires aux centres de recherche de l'AFM-Téléthon au-delà de 2014 :

- I-Stem (Institut des cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques).
- l'Institut de Myologie, centre d'expertise majeur dédié au muscle,
- le laboratoire Généthon, dont l'engagement dans

le développement clinique de la thérapie génique pour les maladies rares constitue une priorité pour l'AFM-Téléthon,

- Atlantic Gene Therapies (AGT), qui regroupe à Nantes des unités de recherche et des plateformes de production de vecteurs développant des stratégies de thérapie génique appliquées,
- le fonds de développement de la myologie, destiné à favoriser le lancement d'actions pour le développement et la pérennité de la myologie (création d'une fondation de myologie). L'AFM-Téléthon a prorogé le délai de réalisation de ce projet au 31 décembre 2015.

Les autres fonds dédiés comprennent également : les legs, le mécénat, les autres dons et les subventions affectés à des projets et qui n'ont pas encore été utilisés à la fin de l'exercice.

### 2.2.5 État des dettes

(En milliers d'euros)

Dettes	Montant brut	Degré exigibilité passif	
		Échéances à moins d'1 an	Échéance à plus d'1 an
Emprunts et dettes financières divers	7		7
Avances et acomptes reçus	24	24	
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	8 529	8 529	
Dettes fiscales et sociales	7 747	7 747	
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	469	469	
Subventions à payer	15 130	15 130	
Autres dettes	1 148	1 148	
<b>TOTAL</b>	<b>33 054</b>	<b>33 047</b>	<b>7</b>

### 2.2.6 Charges à payer

(En milliers d'euros)

Nature	Montants 2013	Montants 2012
Fournisseurs factures non parvenues	3 685	3 279
Redevables avoirs à établir		
Personnel & comptes rattachés	2 336	2 309
Organismes sociaux	1 072	1 058
État impôts et taxes	1 293	1 138
Subventions à payer		
Divers charges à payer	7	8
<b>TOTAL</b>	<b>8 393</b>	<b>7 792</b>

### 2.2.7 Produits constatés d'avance

2 K€, non significatif.

### 3. INFORMATIONS RELATIVES AU COMPTE DE RÉSULTAT

#### 3.1 VENTILATION DES PRODUITS D'EXPLOITATION

(En milliers d'euros)

Produits d'exploitation	2013	
	montant en €	%
<b>Ressources Téléthon<sup>(1)</sup></b>	<b>89 327</b>	<b>83,2 %</b>
Prestations de service	308	0,3 %
Subventions	196	0,2 %
Dons et mécénat	88 823	82,7 %
<b>Ressources hors Téléthon<sup>(2)</sup></b>	<b>18 095</b>	<b>16,8 %</b>
Prestations de service	1 512	1,4 %
Produits de séjour	7 005	6,5 %
Subventions	923	0,9 %
Dons et mécénat	1 523	1,4 %
Legs	3 952	3,7 %
Autres produits	2 309	2,1 %
Reprises sur provisions & amortissements	511	0,5 %
Transfert de charges d'exploitation	360	0,3 %
<b>TOTAL</b>	<b>107 422</b>	<b>100,0 %</b>

(1) Dans le cadre du Téléthon, les organisateurs de manifestations accréditées par l'AFM-Téléthon, conformément au principe établi dans la charte du Téléthon, remettent les recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10 % ces frais d'organisation.

(2) Dont 7 503 K€ de produits d'exploitation pour l'établissement de soins et 86 K€ de cotisations.

#### 3.2 VENTILATION DE L'EFFECTIF MOYEN

Catégories	2013
Missions sociales	417
<i>dont services régionaux</i>	162
<i>dont établissement de soins « Yolaine de Kepper »</i>	128
Recherche de fonds	46
Fonctionnement de l'Association	70
<b>TOTAL</b>	<b>533</b>
Part de l'effectif affecté aux missions sociales	78 %

#### 3.3 CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

Les contributions volontaires en nature ont fait l'objet d'une valorisation indiquée au pied du tableau du Compte d'Emploi des Ressources (voir paragraphe 5.2.3).

Le tableau ci-dessous indique, pour chacune des principales activités, le nombre des bénévoles qui ont apporté leurs compétences et donné de leur temps à l'AFM-Téléthon :

### Nombre de bénévoles mobilisés par l'AFM-Téléthon tout au long de l'année, indépendamment du temps passé

Services / Activités	Nombre de bénévoles
<b>Mission GUÉRIR :</b>	<b>882 <sup>(1)</sup></b>
Experts mobilisés pour les appels d'offres	962
Comité permanent Conseil Scientifique	49
Experts mobilisés pour les projets stratégiques (COSET)	53
Experts mobilisés pour les pôles et plateformes stratégiques et les bras armés	27
Divers	6
<b>Mission AIDER :</b>	<b>756</b>
Équipe des Délégations départementales	664
Groupes d'Intérêt	76
Département de Recherche en Actions de Communication (DRAC)	16
<b>Activité de RECHERCHE DE FONDS :</b>	<b>1 925</b>
Coordinateurs + Équipiers (151 Équipes AFM)	1 903
Direction des Ressources (bénévoles siège)	22
<b>FONCTIONNEMENT de l'Association</b>	<b>2</b>
dont bénévoles siège	2
<b>TOTAL</b>	<b>3 565</b>

(1) À noter qu'une même personne peut intervenir dans différentes fonctions de la mission Guérir.

Par ailleurs, dans les jours qui précèdent le Téléthon, et pendant les 30 heures de l'événement, on peut estimer à 200 000 le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les manifestations organisées et à 24 000 les personnes bénévoles mobilisées pour traiter les appels téléphoniques des donateurs dans les centres de promesses.

### 3.4 IMPÔT

(En milliers d'euros)

	Résultat courant
<b>Résultat avant impôts [déficit]</b>	<b>(4 160)</b>
Impôts :	
- au taux de 10 %	210
- au taux de 24 %	30
<b>Résultat après impôts [déficit]</b>	<b>(3 920)</b>

L'impôt constaté est constitué de l'impôt sur les sociétés qui frappe les revenus issus de certains produits financiers et le résultat du secteur lucratif.

### 3.5 RÉSULTAT D'EXPLOITATION

Les charges d'exploitation tiennent notamment compte d'une dépréciation de 240 K€ concernant un terrain acquis à Évry et dédié à un bâtiment de bioproduction ; la valeur vénale de ce terrain ayant fait l'objet d'une valorisation par le Service du Domaine à 1 375 K€ en janvier 2014, inférieure au coût d'acquisition de 1 615 K€ (qui était, lors de son achat en 2009, grevé de TVA non récupérable).

### 3.6 RÉSULTAT FINANCIER

Le résultat financier passe de 2 168,4 K€ en 2012 à 2 466,6 K€ en 2013. Cette augmentation de 298,2 K€ s'explique de la façon suivante :

Les produits financiers diminuent globalement de 604,2 K€ (3 943,1 K€ en 2012 et 3 338,9 K€ en 2013) :

- les produits issus des placements financiers\* sont en baisse de 780,4 K€, passant de 3 384,9 K€ en 2012 à 2 604,5 K€ en 2013 ;
- la diminution de la trésorerie disponible et la perpétuation de taux d'intérêt à des niveaux historiquement bas expliquent cette évolution ;
- les reprises sur provisions financières sont supérieures de 174,6 K€ à celles de 2012.

\* Il s'agit du total des rubriques « Revenus des autres intérêts et produits assimilés » et « Produits nets sur cessions des VMP ».

Les charges financières diminuent de 902,4 K€, par rapport à 2012 (1 774,7 K€ en 2012 et 872,3 K€ en 2013) :

- les dotations aux amortissements et provisions,

qui s'élèvent à 865,1 K€ (en diminution de 906,8 K€), comprennent principalement :

- la dépréciation pour 493 K€ de l'encours du fonds commun de placement à risque « Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares », comptabilisée pour tenir compte de la moins-value latente du fonds au 31 décembre 2013. Cette moins-value latente ne provient pas de la valeur de l'investissement qui a été réalisé par le fonds qui n'a pour sa part pas encore été réévalué (sa valeur historique est conservée), mais de l'activation des frais de gestion et autres frais de fonctionnement,
- la dépréciation d'avances faites aux familles pour 326 K€.
- les autres charges financières augmentent de 4,4 K€.

### 3.7 RÉSULTAT EXCEPTIONNEL

Le résultat exceptionnel de l'exercice s'élève à + 11 K€ pour + 823 K€ en 2012.

Les produits exceptionnels comprennent notamment la quote-part de subventions virées au résultat pour 226 K€.

Les charges exceptionnelles tiennent compte notamment de la comptabilisation en charges d'immobilisations en cours relatives aux travaux préalables à la construction d'un Village Répit Familles® à Saint-Lupicin (39), pour 233 K€.

## 4. AUTRES INFORMATIONS

### 4.1 INFORMATIONS RELATIVES À LA RÉMUNÉRATION DES DIRIGEANTS

Conformément à l'article 261-7 1° d du Code Général des impôts portant sur les conditions de rémunération des dirigeants d'association, l'AFM-Téléthon a versé à sa Présidente, pour la période du 1<sup>er</sup> janvier 2013 au 31 décembre 2013, une rémunération brute de 77 772,00 euros dont 3 143,40 euros d'avantages en nature constitués

par la mise à disposition d'un véhicule.

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 341 563 € en 2013.

### 4.2 INFORMATIONS CONCERNANT LE DROIT INDIVIDUEL À LA FORMATION

Droits individuels à la formation	Volume d'heures de formation
Cumul des droits acquis par les salariés au cours de l'exercice	38 614
Cumul des droits acquis non utilisés	36 875

### 4.3 TABLEAU DES ENGAGEMENTS HORS BILAN DES LEGS (En milliers d'euros)

Nature de la contribution	2013	2012
Legs acceptés par les organes statutairement compétents	983	452
Legs autorisés par l'organisme de tutelle	5 297	6 141
<b>TOTAL</b>	<b>6 280</b>	<b>6 593</b>

### 4.4 TABLEAU DE SUIVI DES LEGS ET DONATIONS (En milliers d'euros)

Legs et donations acceptés par l'Association pour lesquels l'autorité administrative n'a plus de droit d'opposition en cours à la fin de l'exercice	Legs et donations à recevoir	Legs et donations reçus (encaissements)	Décassements et virements pour affectation définitive	Solde des legs et donations en début d'exercice	Solde des legs et donations en fin d'exercice
5 297	6 279	3 982	3 989	- 53	- 60
<b>TOTAL</b>	<b>6 279</b>	<b>3 982</b>	<b>3 989</b>	<b>- 53</b>	<b>- 60</b>

### 4.5 ENGAGEMENTS HORS BILAN DONNÉS

L'AFM-Téléthon a engagé d'importants programmes de recherche scientifique qui s'échelonnent sur plusieurs années. Toutefois, en raison de la fragilité de ses ressources Téléthon (risques liés au bon déroulement de l'émission et des manifestations Force T) et des contrôles réguliers effectués sur l'avancement des programmes, l'AFM-Téléthon s'est réservé le droit d'interrompre ou de réduire ses engagements financiers chaque année en cas de diminution du Téléthon ou de déroulement non conforme des programmes (clause incluse dans les contrats pluriannuels).

Les financements restant à apporter dans le cadre des projets stratégiques pluriannuels de recherche

scientifique et ayant fait l'objet de contrats signés entre l'AFM-Téléthon et les porteurs des projets s'élèvent au 31 décembre 2013 à 5 975 K€.

Par ailleurs, les sommes restant à verser par l'Association dans le cadre de sa souscription au Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares s'élèvent à 27 900 K€ au 31 décembre 2013.

De plus, l'AFM-Téléthon s'est portée caution solidaire dans le cadre d'un prêt bancaire de 700 K€ contracté par l'Association Institut de Myologie.

Bail à construction : la construction du centre de conférences Génocentre a été réalisée dans le cadre d'un bail à construction qui prévoit le retour du centre de conférences au département de l'Essonne en juillet 2034.

#### 4.5.1 Emprunt auprès des organismes bancaires

Néant

### 4.6 HONORAIRES DES COMMISSAIRES AUX COMPTES

Honoraires facturés au titre de la mission de contrôle légal des comptes	115 880 € TTC
Honoraires facturés au titre des conseils et prestations de services entrant dans les diligences directement liées à la mission de contrôle légal	0 € TTC
<b>TOTAL DES HONORAIRES</b>	<b>115 880 € TTC</b>

## 5. COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC

### 5.1 TABLEAU DU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

Pour la cinquième année consécutive l'AFM-Téléthon a établi le CER sur la base du règlement du comité de la réglementation comptable n°2008-12 applicable à partir de l'exercice 2009.

Ce règlement du CRC impose un modèle de tableau qui se traduit par :

- la présentation des données de l'année uniquement,
- la présentation, d'une part, de l'ensemble des

emplois et des ressources, et d'autre part, des ressources issues de la générosité publique et des emplois correspondants,

- l'utilisation des libellés des rubriques d'emplois et de ressources fixés par le règlement du CRC,
- la présentation du montant des ressources non affectées et non utilisées en début et en fin d'exercice,
- la prise en compte du financement des immobilisations par des ressources provenant de la générosité publique.

## COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES 2013

EMPLOIS	Emplois de N = compte de résultat	Affectation des emplois de ressources collectées auprès du public utilisées sur N	
<b>1. MISSIONS SOCIALES</b>	<b>91 324 768</b>	<b>ST1</b>	<b>72 934 648</b>
1.1 Réalisées en France	87 811 909		70 129 175
- Actions réalisées directement	34 028 376		27 176 063
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	53 783 533		42 953 113
1.2 Réalisées à l'étranger	3 512 859		2 805 473
- Actions réalisées directement			
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	3 512 859		2 805 473
<b>2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS</b>	<b>13 034 376</b>	<b>ST2</b>	<b>11 727 736</b>
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	12 298 122		11 065 288
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	736 254		662 448
2.3 Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics			
<b>3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT</b>	<b>9 266 370</b>	<b>ST3</b>	<b>7 306 683</b>
I. Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat	113 625 514	T3	91 969 067
II. Dotations aux provisions	1 695 480		
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées	89 816 282		
IV. Excédent de ressources de l'exercice			
<b>V. TOTAL GÉNÉRAL</b>	<b>205 137 276</b>		
V. Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public		T5	5 389 266
VI. Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public		T5bis	787 980
<b>VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC</b>		<b>T6</b>	<b>96 570 353</b>
<b>ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE</b>			
Missions sociales	1 306 653		
Frais de recherche de fonds	1 790 964		
Frais de fonctionnement et autres charges	59 692		
<b>TOTAL</b>	<b>3 157 310</b>		

RESSOURCES	Ressources collectées sur N = compte de résultat		Suivi des ressources collectées auprès du public et utilisées sur N
Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice			0
<b>1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC</b>	<b>96 871 127</b>	<b>T2</b>	<b>96 871 127</b>
<b>1.1 Dons et legs collectés</b>	<b>93 014 361</b>		<b>93 014 361</b>
- Dons manuels non affectés			
- Dons manuels affectés	89 062 256		89 062 256
- Legs et autres libéralités non affectés	3 859 793		3 859 793
- Legs et autres libéralités affectés	92 312		92 312
<b>1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public</b>	<b>3 856 766</b>		<b>3 856 766</b>
<b>2. AUTRES FONDS PRIVÉS</b>	<b>308 680</b>		
<b>3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS</b>	<b>8 350 741</b>		
<b>4. AUTRES PRODUITS</b>	<b>4 368 279</b>		
I. Total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat	109 898 827		
II. Reprises des provisions	1 273 577		
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	90 044 956		
IV. Variation des fonds dédiés collectés auprès du public (cf. tableau des fonds dédiés)		T4	- 300 774
V. Insuffisance de ressources de l'exercice	3 919 916		
<b>VI. TOTAL GÉNÉRAL</b>	<b>205 137 276</b>	<b>T2+T4</b>	<b>96 570 353</b>
<b>VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANÇÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC</b>		<b>T6</b>	<b>96 570 353</b>
Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice		T7	0
<b>ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE</b>			
Bénévolat	2 588 941		
Prestations en nature	481 876		
Dons en nature	86 494		
<b>TOTAL</b>	<b>3 157 310</b>		

## 5.2 MÉTHODE D'ÉLABORATION DU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

Les principes retenus pour l'élaboration du tableau du compte d'emploi annuel des ressources ont été approuvés par le conseil d'administration du 2 avril 2010. La seule modification apportée concerne le financement des immobilisations acquises avant la première année d'application du CRC 2008-12 et dont les amortissements ne peuvent être financés par les ressources issues de la générosité du public de l'exercice.

### 5.2.1 Définition des missions sociales de l'Association

Le périmètre des actions, dont la valorisation est intégrée aux missions sociales de l'AFM-Téléthon, est conforme aux actions précisées dans l'article 1 de ses statuts à savoir :

- guérir les maladies neuromusculaires,
- réduire le handicap qu'elles génèrent.

L'atteinte de ces objectifs repose sur les modes d'actions suivants :

- promouvoir toutes les recherches permettant, directement ou indirectement, la compréhension des maladies neuromusculaires, pour la plupart d'origine génétique, la mise au point de traitements et la prévention du handicap,
- favoriser la diffusion et l'exploitation des connaissances ainsi obtenues,
- sensibiliser l'opinion publique, les pouvoirs publics et tous les organismes ou institutions, au plan national ou international, aux problèmes de recherche, de soins, de prévention et de guérison, pour en susciter la prise en compte,
- apporter une aide matérielle, morale et technique aux malades,
- favoriser leur intégration sociale, et défendre leurs intérêts.

Les missions sociales se répartissent en trois catégories propres à l'association : la mission Guérir, la mission Aider et les actions de communication relatives aux missions sociales de l'AFM-Téléthon.

### 5.2.2 Définition des ressources issues de la générosité publique

Les ressources issues de la générosité publique comprennent :

- les dons affectés et non affectés,
- les legs affectés et non affectés,
- les produits financiers issus des placements financiers (leur classement dans les ressources

issues de la générosité publique se justifie par le fait que ces produits sont très majoritairement issus de ressources elles-mêmes issues de la générosité publique, qui font l'objet de placements financiers dans l'attente de leur utilisation).

- les recettes inscrites sous le régime du mécénat (le classement des ressources issues du mécénat dans cette catégorie s'explique par l'absence de contrepartie qui caractérise ces opérations).

Les ressources non issues de la générosité publique comprennent :

- les autres fonds privés composés des recettes inscrites sous le régime du parrainage,
- les subventions et autres concours publics (qui incluent notamment le financement de l'établissement de soins par des fonds publics),
- les autres produits comprenant notamment les produits de vente de biens et de services.

Le ratio des ressources collectées auprès du public (hors variation des fonds dédiés collectés auprès du public) rapportées au total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public (T2/T6) s'élève à 100,3 %.

### 5.2.3 Évaluation des contributions volontaires en nature

#### *Bénévoles*

Le travail des bénévoles a été valorisé sur la base de l'estimation des heures travaillées et forfaitairement au taux horaire du SMIC chargé (soit 14,15 euros de l'heure). Cette valorisation s'élève à 2 589 K€.

#### *Autres contributions volontaires en nature*

Les autres contributions volontaires en nature ont été valorisées sur la base des prestations et dons en nature ayant fait l'objet de conventions de mécénat ou de déclarations chiffrées fournies par les prestataires.

Ces valorisations s'élèvent à :

- 482 K€ pour les prestations en nature et
- 86 K€ pour les dons en nature.

### 5.2.4 Principes d'affectation des ressources aux différentes catégories d'emplois

L'affectation des ressources par types d'emplois du CER est effectuée selon un processus en trois étapes correspondant à l'affectation de trois catégories de ressources :

#### **Étape 1 : affectation des ressources de l'exercice liées à des emplois**

Dans le cas de ressources de l'exercice affectées à des emplois (par ex. : financement par des fonds publics des frais de fonctionnement de l'établissement de soins) ou provenant de refacturations de charges (par ex. : refacturation du loyer des locaux utilisés par Généthon), ces ressources sont logiquement affectées aux emplois correspondants.

#### **Étape 2 : affectation des ressources de l'exercice non liées à des emplois**

Les ressources de l'exercice qui ne sont pas liées à des emplois en particulier, qu'elles soient issues de la générosité du public ou non, sont affectées uniformément au prorata par types d'emplois.

#### **Étape 3 : utilisation du solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice (T1)**

Le solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice (T1) ajouté à la variation des fonds dédiés collectés auprès du public (qui est une ressource complémentaire lorsqu'elle est positive et une consommation de ressources lorsqu'elle est négative) est affecté uniformément au prorata par types d'emplois lorsque les ressources de l'exercice ne permettent pas de couvrir les emplois.

La part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public (avec neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public) a été déterminée selon le même procédé que les autres types d'emplois du CER.

### 5.2.5 Détermination de la variation des fonds dédiés collectés auprès du public

Les fonds dédiés sont majoritairement constitués de ressources issues de la générosité du public mais également d'autres ressources non issues de la générosité du public, comme les ressources liées aux opérations de partenariat inscrites sous le régime du parrainage qui font également partie des recettes du Téléthon.

À partir du 31 décembre 2009, la totalité de la collecte du Téléthon a été comptabilisée en fonds dédiés. (En 2011, une opération de mécénat concernant l'activité de Village Répit® de Saint-Georges-sur-Loire et incluse dans le montant du Téléthon, a été exclue du montant comptabilisé en fonds dédiés).

En conséquence, la variation des fonds dédiés collectés auprès du public a été déterminée en appliquant à la variation globale des fonds dédiés le coefficient de minoration représenté par la part des recettes non issues de la générosité du public dans la collecte du Téléthon.

**Tableau des fonds dédiés issus de la générosité publique**  
(en milliers d'euros)

Solde global au 31/12/2012	Dotations globales 2013	Reprise globale 2013	Solde global au 31/12/2013	Variation du solde global
129 388	89 816	90 045	129 159	- 229
Coefficient de minoration 2012*		0,94 %		
Coefficient de minoration 2013*	0,35 %			
<b>Mouvements des fonds dédiés issus de la générosité publique</b>	<b>Dotations 2013</b>	<b>Reprise 2013</b>	<b>Variation des fonds dédiés collectés auprès du public</b>	
	<b>89 507</b>	<b>89 206</b>	<b>- 301</b>	

\* Part des recettes non issues de la générosité publique dans la collecte Téléthon.

## 5.2.6 Tableaux de présentation des emplois et des ressources du CER par nature de comptes

### 5.2.6.1 Tableau de présentation des emplois

Le tableau ci-dessous détaille le montant des rubriques des emplois du CER par nature comptable de charges. Il facilite la comparaison entre le CER et le compte de résultat et permet l'analyse des rubriques des emplois par type de dépenses.

Emplois / Charges	Achats	Services extérieurs	Autres services extérieurs	Impôts et taxes	Charges de personnel	Subventions
<b>1. MISSIONS SOCIALES</b>	<b>1 866 732</b>	<b>4 125 336</b>	<b>3 707 265</b>	<b>2 750 055</b>	<b>24 619 647</b>	<b>51 352 665</b>
1.1. Réalisées en France	1 866 732	4 125 336	3 669 578	2 750 055	24 619 647	47 895 335
Actions réalisées directement	1 543 381	3 335 859	2 838 903	2 379 602	22 379 573	
Versements à un organisme central ou d'autres organismes	323 351	789 478	830 675	370 452	2 240 074	47 895 335
1.2. Réalisées à l'étranger			37 687			3 457 330
Actions réalisées directement						
Versements à un organisme central ou d'autres organismes			37 687			3 457 330
<b>2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS</b>	<b>166 742</b>	<b>3 571 986</b>	<b>5 573 192</b>	<b>383 286</b>	<b>3 171 252</b>	
2.1. Frais d'appel à la générosité du public	163 509	3 515 739	5 529 295	364 466	2 560 386	
2.2. Frais de recherche des autres fonds privés	3 233	56 247	43 897	18 821	610 866	
2.3. Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics						
<b>3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT</b>	<b>662 678</b>	<b>942 131</b>	<b>1 138 213</b>	<b>867 884</b>	<b>4 903 896</b>	
<b>I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT</b>	<b>2 696 151</b>	<b>8 639 453</b>	<b>10 418 671</b>	<b>4 001 225</b>	<b>32 694 795</b>	<b>51 352 665</b>
II. Dotations aux provisions						
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées						
<b>TOTAL DES CHARGES DU COMPTE DE RÉSULTAT</b>						

	Autres charges gestion	Charges financières	Charges except.	Dotations amort.	Impôt sur les sociétés	TOTAL I	Dotations provisions	Engagements à réaliser	TOTAL
	1 031 635	91	254 703	1 616 639		91 324 768			
	1 025 105	91	254 482	1 605 548		87 811 909			
	60 986	91	252 521	1 237 458		34 028 376			
	964 119		1 960	368 091		53 783 533			
	6 530		221	11 091		3 512 859			
	6 530		221	11 091		3 512 859			
	7 681		1 605	158 632		13 034 376			
	7 681		1 521	155 526		12 298 122			
			84	3 106		736 254			
	32 025	7 074	125 749	346 285	240 435	9 266 370			
	1 071 340	7 165	382 057	2 121 556	240 435	113 625 514			
							1 695 480		
								89 816 282	
									205 137 276

### 5.2.6.2 Tableau de présentation des ressources

Le tableau ci-dessous détaille le montant des rubriques des ressources du CER par nature comptable de produits. Il facilite la comparaison entre le CER et le compte de résultat et permet l'analyse des rubriques des ressources par type de produits.

Emplois / Charges	Prestations de service	Produits de séjour	Subventions	Dons et mécénats	Legs	Autres produits de gestion	
<b>1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC</b>	55 232			90 259 254	3 952 106		
1.1 Dons et legs collectés				89 062 256	3 952 106		
- Dons manuels affectés				89 062 256			
- Legs et autres libéralités non affectés					3 859 793		
- Legs et autres libéralités affectés					92 312		
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	55 232			1 196 998			
<b>2. AUTRES FONDS PRIVÉS</b>	308 680						
<b>3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS</b>		7 005 333	1 119 251				
<b>4. AUTRES PRODUITS</b>	1 456 421			86 170		2 309 062	
<b>I. TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RÉSULTAT</b>	<b>1 820 333</b>	<b>7 005 333</b>	<b>1 119 251</b>	<b>90 345 424</b>	<b>3 952 106</b>	<b>2 309 062</b>	
II. Reprises des provisions							
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs							
V. Insuffisance de ressources de l'exercice							
<b>TOTAL DES PRODUITS DU COMPTE DE RÉSULTAT</b>							

	Produits financiers	Produits exceptionnels	Transferts de charge	TOTAL I	Reprise provisions	Report des ressources affectées	Insuffisance de ressources	TOTAL
	2 604 537			96 871 127				
				93 014 361				
				89 062 256				
				3 859 793				
				92 312				
	2 604 537			3 856 766				
				308 680				
		226 158		8 350 741				
	2 137	154 487	360 001	4 368 279				
	2 606 674	380 645	360 001	109 898 827				
					1 273 577			
						90 044 956		
							3 919 916	
								205 137 276

## 5.2.7 Principes d'affectation des emplois

Les dépenses sont affectées aux différentes lignes du CER selon les principes suivants :

### 5.2.7.1. Affectation directe

#### 5.2.7.1.1. Principes généraux de l'affectation directe

Dès l'enregistrement comptable les dépenses sont affectées analytiquement en fonction de leur destination.

Il s'agit principalement :

- des achats, autres services et honoraires,
- des amortissements : en fonction des biens ou actions concernés (par exemple pour les postes informatiques, l'imputation est définie en fonction de l'utilisateur ou du service concerné),
- des subventions allouées aux équipes de recherche ou aux programmes scientifiques industriels en France ou à l'étranger (qui sont affectées aux missions sociales),
- des subventions allouées aux consultations pluridisciplinaires, à des actions de revendication ou les aides attribuées aux familles (qui sont affectées aux missions sociales),
- de l'impôt sur les sociétés qui frappe le secteur lucratif et certains produits financiers (qui est affecté en frais de fonctionnement),
- des dépenses de personnel au sens large, c'est-à-dire incluant salaires et charges sociales, téléphonie, fournitures et mobilier de bureau et frais de déplacement, qui sont imputées sur le code analytique correspondant à la mission définie pour chaque salarié (donc en missions sociales, frais de recherche de fonds ou frais de fonctionnement).

#### 5.2.7.1.2. Affectation des dépenses de personnel

##### *Affectation en missions sociales :*

- de l'ensemble des salariés travaillant au sein de la direction scientifique, y compris l'assistante et les juristes qui conseillent les membres de cette direction, ainsi que la chargée d'études financières de cette direction,
- de l'ensemble des salariés travaillant au sein des directions Actions médicales, Actions revendicatives, Actions familles. Les coûts afférents aux juristes (rattachés au Secrétariat général) qui accompagnent les malades et leurs familles dans la résolution des difficultés rencontrées (accès au droit, discrimination...) sont également imputés aux missions sociales,
- de l'ensemble des salariés travaillant au sein de la direction de la communication, excepté les réaffectations expliquées ci-après.

##### *Affectation en frais de recherche de fonds :*

- de l'ensemble des salariés travaillant au sein de la direction Ressources et développement, excepté les réaffectations expliquées ci-dessous,
- des salariés travaillant au sein des services partenariats Téléthon et développement des nouveaux marchés.

##### *Affectation en frais de fonctionnement :*

- de l'ensemble des autres salariés hormis les réaffectations expliquées ci-dessous.

#### 5.2.7.1.3. Cas particuliers de certaines dépenses de personnel

Pour certains salariés, dont la mission concerne plusieurs activités différentes, une partie de leurs salaires et charges est réaffectée par clé de répartition, au prorata du temps consacré à chaque activité, sur différentes lignes du CER.

Exemples sur l'exercice 2013 :

#### Au sein de la direction de la communication

- une quote-part de la coordination de la Direction de la Communication est affectée en frais de recherche de fonds,
- la totalité du service audiovisuel est affectée en frais de fonctionnement,
- une quote-part des salariés concourant aux actions de communication interne auprès du personnel est affectée en frais de fonctionnement,
- une quote-part des salariés chargés de la mobilisation des familles est affectée en frais de recherche de fonds.

#### Au sein de la direction Ressources et Développement

- une quote-part des salariés du service Nouveaux Médias est affectée en missions sociales.

#### 5.2.7.1.4. Répartition de certaines dépenses autres que les dépenses de personnel

- Les achats, autres services et honoraires, liés à l'activité Nouveaux Médias sont répartis entre les missions sociales et les frais de recherche de fonds.
- Les dépenses engagées par les salariés chargés de la mobilisation des familles sont réparties entre les missions sociales et les frais de recherche de fonds.

#### 5.2.7.2. Affectation indirecte de certains coûts de structure ou de fonctionnement

Certaines charges sont réparties sur les différentes lignes du CER en fonction de clés de répartition. Il s'agit principalement des coûts liés aux bâtiments du siège.

Les salaires et charges des salariés assurant l'entretien et la gestion des travaux des bâtiments situés à Évry (15 910 m<sup>2</sup>, hors Génocentre, dont 8 160 m<sup>2</sup> de laboratoires scientifiques), ainsi que les autres coûts afférents à ces bâtiments sont répartis entre :

- le laboratoire Généthon et l'AFM-Téléthon au prorata des mètres carrés ;
- pour la partie incombant à l'AFM-Téléthon, entre les différentes missions de l'AFM-Téléthon au prorata des effectifs opérant sur le site d'Évry (hors Génocentre).

#### 5.2.8 Commentaire explicatif sur le total général des ressources

Le total général des ressources (VI) qui s'élève à 205,1 millions d'euros, est composé des éléments suivants :

- total des ressources inscrites au compte de résultat (I) pour : 109,9 M€ ;
- reprises des provisions (II) pour : 1,3 M€ ;
- report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs (III) pour : 90 M€ ;
- insuffisance des ressources de l'exercice (V) pour : 3,9 M€.

Le total des ressources comprend donc 90 M€ de ressources qui ne sont pas des ressources de l'exercice mais des reprises de fonds dédiés (cf. paragraphe 2.2.4).

La totalité des ressources issues de la générosité publique ayant été consommée ou affectée durant l'exercice 2013 (y compris le report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice qui est nul), il n'y a pas, au 31 décembre 2013, de ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées.

### 5.3 NOTES SUR LES EMPLOIS

#### 5.3.1 Missions sociales

Les emplois consacrés aux missions sociales se répartissent en 3 catégories propres à l'Association : la mission Guérir, la mission Aider et les actions de communication relatives aux missions sociales de l'AFM-Téléthon.

**La mission Guérir** inclut les dépenses engagées dans la recherche et le développement des thérapeutiques et dans les laboratoires de l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares créé par l'AFM-Téléthon.

Les travaux de recherche et de développement des thérapeutiques sont réalisés notamment dans le cadre de près de 300 programmes de recherche financés chaque année et incluent également les essais cliniques soutenus.

L'Institut des Biothérapies des Maladies Rares est constitué de quatre centres de recherche à la pointe de leurs domaines respectifs : Généthon et Atlantic Gene Therapies pour la thérapie génique, I-Stem pour la thérapie cellulaire et l'Institut de Myologie pour le muscle.

**La mission Aider** comprend les sommes engagées par l'AFM-Téléthon destinées à aider les malades et leur famille à vivre avec la maladie en attendant la guérison. Ces actions se déclinent selon 4 axes :

- les actions et informations médicales et paramédicales ;
- les actions revendicatives pour défendre les droits des malades et des personnes en situation de handicap ainsi que les positions de l'Association ;
- les actions auprès des malades et de leur famille ;
- la vie associative (actions sur le terrain, soutien aux groupes de malades, organisation de la Journée des familles).

**Les actions de communication** relatives aux missions sociales de l'AFM-Téléthon sont destinées à sensibiliser et informer le public et les pouvoirs publics dans les domaines liés aux missions sociales de l'AFM-Téléthon.

Ce poste comprend notamment le déficit d'exploitation du centre de conférences Génomcentre. Initié et cofinancé par l'AFM-Téléthon, le département de l'Essonne et la région Île-de-France dans le cadre de la Génompolé d'Évry (site dédié à la génomique et aux biotechnologies), Génomcentre accueille depuis 2001 de nombreuses conférences et séminaires. Cet espace de communication ouvert aux malades, aux professionnels de santé et aux chercheurs a notamment pour mission de favoriser les échanges au sein de la communauté médicale et scientifique.

### 5.3.2 Frais de recherche de fonds

Les frais d'appel à la générosité du public comprennent :

- les coûts liés à l'opération Téléthon, y compris les coûts d'impression, de mailing, de sous-traitance et d'assurance engagés pour le Téléthon et ses plus de 20 000 animations locales; la participation de l'AFM-Téléthon au coût de production de l'émission sur France Télévision; les frais de déplacements des coordinateurs et salariés du Téléthon; les charges de personnel liées à l'animation du réseau Force T, à la préparation et à la réalisation du Téléthon ;
- les frais de traitement des dons et des legs qui sont constitués essentiellement des frais engagés lors du Téléthon 2013 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, mais comprennent également les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d'appels 3637 tenus bénévolement par les Lions Clubs, ainsi que les frais d'affranchissement générés par l'opération (envois de la promesse, du chèque dans l'enveloppe T et du reçu fiscal) et les charges de personnel relatives à la remontée des fonds.

Les frais de recherche des autres fonds privés comprennent la masse salariale et les frais de fonctionnement des collaborateurs impliqués dans la recherche de partenaires (parrainage).

Le ratio des frais de recherche de fonds rapportés aux ressources collectées auprès du public (ST2 / T2) s'élève à 12,1 %. Ce ratio inclut au numérateur les frais de recherche des autres fonds privés mais n'inclut pas au dénominateur ces autres fonds privés. Minorés des frais de recherche des autres fonds privés, les frais de recherche de fonds représentent 11,4 % des ressources de l'exercice collectées auprès du public.

### 5.3.3 Frais de fonctionnement

Les frais de fonctionnement incluent :

- les frais des services de gestion (direction générale, juridique -hors dossiers des actions médicales et scientifiques-, direction informatique, direction financière, direction des ressources humaines, services généraux...),
- les frais des instances associatives (Assemblée générale, conseil d'administration...),
- les frais des actions de communication non relatives aux missions sociales, notamment la communication financière (rapport annuel).

# RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

Exercice clos le 31 décembre 2013

Mesdames, Messieurs,

En exécution de la mission qui nous a été confiée par votre Assemblée générale, nous vous présentons notre rapport relatif à l'exercice clos le 31 décembre 2013, sur :

- le contrôle des comptes annuels de l'Association Française contre les Myopathies, tels qu'ils sont joints au présent rapport ;
- la justification de nos appréciations ;
- les vérifications et informations spécifiques prévues par la loi.

Les comptes annuels ont été arrêtés par le Conseil d'administration. Il nous appartient, sur la base de notre audit, d'exprimer une opinion sur ces comptes.

## Opinion sur les comptes annuels

Nous avons effectué notre audit selon les normes d'exercice professionnel applicables en France ; ces normes requièrent la mise en œuvre de diligences permettant d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels ne comportent pas d'anomalies significatives. Un audit consiste à vérifier, par sondages ou au moyen d'autres méthodes de sélection, les éléments justifiant des montants et informations figurant dans les comptes annuels. Il consiste également à apprécier les principes comptables suivis, les estimations significatives retenues et la présentation d'ensemble des comptes. Nous

estimons que les éléments que nous avons collectés sont suffisants et appropriés pour fonder notre opinion.

Nous certifions que les comptes annuels sont, au regard des règles et principes comptables français, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de l'Association à la fin de cet exercice.

## Justification des appréciations

En application des dispositions de l'article L.823-9 du Code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous portons à votre connaissance les éléments suivants.

Le chapitre 5 de l'annexe expose les méthodes d'élaboration du compte d'emploi annuel des ressources.

Dans le cadre de notre appréciation des principes comptables suivis par votre Association, nous avons vérifié que les modalités retenues pour l'élaboration du compte d'emploi annuel des ressources, décrites dans l'annexe, font l'objet d'une information appropriée, sont conformes aux dispositions du règlement CRC n° 2008-12 et ont été correctement appliquées.

Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le cadre de notre démarche d'audit des comptes annuels, pris dans leur ensemble, et ont donc contribué à la formation de notre opinion exprimée dans la première partie de ce rapport.

### Vérifications et informations spécifiques

Nous avons également procédé, conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par la loi.

Nous n'avons pas d'observation à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels des informations données dans le rapport du Trésorier et dans les documents adressés aux membres sur la situation financière et les comptes annuels.

Paris La Défense, le 13 mai 2014



Audit NM

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'B. Bazillon'. The signature is fluid and cursive, with a small dot at the end.

Bernard Bazillon  
Associé

# RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES CONVENTIONS RÉGLEMENTÉES

Réunion de l'Assemblée générale relative à l'approbation des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2013

Aux membres de l'Assemblée Générale de l'AFM,

En notre qualité de commissaire aux comptes de votre association, nous vous présentons notre rapport sur les conventions réglementées.

Il nous appartient de vous communiquer, sur la base des informations qui nous ont été données, les caractéristiques et les modalités essentielles des conventions dont nous avons été avisés ou que nous aurions découvertes à l'occasion de notre mission, sans avoir à nous prononcer sur leur utilité et leur bien-fondé ni à rechercher l'existence d'autres conventions. Il vous appartient, selon les termes de l'article R.612-6 du Code de commerce, d'apprécier l'intérêt qui s'attachait à la conclusion de ces conventions en vue de leur approbation.

Nous avons mis en œuvre les diligences que nous avons estimées nécessaires au regard de la doctrine professionnelle de la Compagnie nationale des commissaires aux comptes relative à cette mission. Ces diligences ont consisté à vérifier la concordance des informations qui nous ont été données avec les documents de base dont elles sont issues.

## CONVENTIONS SOUMISES À L'APPROBATION DE L'ORGANE DÉLIBÉRANT

En application de l'article R.612-7 du Code de commerce, nous avons été avisés des conventions mentionnées à l'article L.612-5 du Code de commerce qui ont été passées au cours de l'exercice écoulé.

### Convention avec l'association Généthon

**Administrateurs concernés :** Laurence Tiennot-Herment, Marie-Christine Ouillade.

**Association concernée :** Généthon.

**Nature et objet : 1** - Subvention accordée à cette association pour assurer le coût de ses travaux de développement de traitement et de thérapie génique et cellulaire.

**Modalités :** Notification d'une subvention de 19 256 000 € pour l'exercice 2013.

**Nature et objet : 2** - Dans le cadre de 4 baux, location de locaux abritant le siège et les activités de Généthon.

**Modalités :** Facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 1 197 144 € HT pour l'exercice 2013.

**Nature et objet : 3** - Prêt de 1 320 000 € pour permettre à Généthon de participer aux fonds propres de Génosafe.

**Modalités :** Avance consentie sans intérêt et remboursable selon un plan de remboursement préétabli au 31 décembre 2007, compte tenu des remboursements effectués, cette avance est de 767 827 € au 31 décembre 2013.

### Convention avec la société Génosafe

**Administrateurs concernés :** Stéphane Berthélémy.

**Société concernée :** Génosafe.

**Nature et objet :** Dans le cadre d'un bail, location de locaux abritant le siège et les activités de Génosafe.

**Modalités :** Facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 99 828 € HT pour l'exercice 2013.

### Convention avec l'association Institut de Myologie (AIM)

**Administrateurs concernés :** Laurence Tiennot-Herment, Marina Roussel.

**Association concernée :** association Institut de Myologie.

**Nature et objet : 1** - Subvention accordée par l'AFM à l'Association Institut de Myologie pour assurer ses investissements et ses coûts de fonctionnement.

**Modalités** : Notification d'une subvention de 8 644 000 € pour l'exercice 2013.

**Nature et objet : 2** - Caution octroyée par l'AFM dans le cadre d'un prêt bancaire contracté par l'association Institut de Myologie.

**Modalités** : Constitution en 2013 d'un cautionnement solidaire de 700 000 € en principal plus intérêts, commissions et frais.

#### Convention avec l'association : Centre d'Études des Cellules Souches (CECS)

**Administrateurs concernés** : Karl-Stéphane Robert, Alexandre Méjat, François Lamy, Jean-François Malaterre.

**Association concernée** : Centre d'Études des Cellules Souches.

**Nature et objet : 1** - Subvention accordée à cette association pour assurer ses coûts de fonctionnement.

**Modalités** : Notification d'une subvention pour un montant total de 3 200 000 € pour l'exercice 2013.

**Nature et objet : 2** - Dans le cadre d'un bail, location de locaux abritant le siège et les activités de CECS.

**Modalités** : Facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 432 259 € HT pour l'exercice 2013.

#### Convention avec l'association Genatlantic

**Administrateurs concernés** : Marina Roussel, Béatrice de Montleau.

**Association concernée** : Genatlantic.

**Nature et objet** : Subvention accordée par l'AFM à l'association Genatlantic pour assurer ses coûts de fonctionnement.

**Modalités** : Notification d'une subvention de 2 672 630 € pour l'exercice 2013.

#### Convention AFM Productions

**Administrateurs concernés** : Laurence Tiennot-Herment, Julia Tabath.

**Société concernée** : AFM Productions SARL.

**Nature et objet : 1** - Achat de prestations audiovisuelles par l'AFM à AFM Productions et cession de droits par AFM Productions à l'AFM.

**Modalités** : Achats et cession de droits pour un montant de 185 194 € TTC pour l'exercice 2013.

**Nature et objet : 2** - Avance de trésorerie consentie par AFM à AFM Productions.

**Modalités** : Avance s'élevant à 237 300 € au 31 décembre 2013.

**Nature et objet : 3** - Dans le cadre d'un bail, location de locaux abritant le siège et les activités d'AFM Productions.

**Modalités** : Facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 2 361 € HT pour l'exercice 2013.

#### Convention avec le GIP Génopole

**Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment.

**Structure concernée** : Groupement d'intérêt public Génopole.

**Nature et objet** : Subvention accordée au GIP Génopole pour assurer le financement du fonctionnement et des projets de développement de ce GIP.

**Modalités** : notification d'une subvention pour un montant de 270 000 € pour l'exercice 2013.

#### Convention avec Eurordis

**Administrateur concerné** : Béatrice de Montleau.

**Structure concernée** : Association Eurordis.

**Nature et objet** : Convention de partenariat pour assurer le fonctionnement d'Eurordis.

**Modalités** : Vote d'une subvention de 634 500 €.

#### Convention avec la Fondation Maladies Rares

**Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment.

**Structure concernée** : Fondation Maladies Rares.

**Nature et objet** : Subvention accordée à la Fondation Maladies Rares par l'AFM de 1 800 000 €.

**Modalités** : Vote d'une subvention de 1 800 000 €.

#### Convention avec European Neuromuscular Center (ENMC)

**Administrateur concerné** : Jean-François Malaterre.

**Structure concernée** : European Neuromuscular Center (ENMC).

**Nature et objet** : Contribution accordée à l'ENMC par l'AFM de 30 000 €.

**Modalités** : Règlement d'une contribution de 30 000 €.

#### Convention avec Alliance Maladies Rares

**Administrateur concerné** : Marina Roussel.

**Structure concernée** : Association Alliance Maladies Rares.

**Nature et objet** : Subvention accordée de 459 000 €.

**Modalités** : Vote d'une subvention de 459 000 €.

### Convention avec Vacances Répit Familles®

**Administrateur concerné :** Claude Martelet.

**Structure concernée :** Association Vacances Répit Familles®.

**Nature et objet :** Cotisation de 20 000 €.

**Modalités :** Règlement d'une cotisation de 20 000 €.

### Convention avec GCSMS « Les Cizes »

**Administrateur concerné :** Claude Martelet.

**Structure concernée :** Groupement de coopération social et médico-social GCSMS « Les Cizes ».

**Nature et objet :** Subvention accordée de 321 226 €.

**Modalités :** Vote d'une subvention de 321 226 €.

### Convention avec un administrateur

**Administrateur concerné :** Patrick Bernuchon.

**Nature et objet :** Avance accordée à Patrick Bernuchon dans le cadre des actions sociales accordées aux malades et à leurs familles.

**Modalités :** Octroi d'avances : 8 307 € au 31 décembre 2013.

### Convention avec un administrateur

**Administrateur concerné :** Laure Sarraillon.

**Nature et objet :** Avance accordée à Laure Sarraillon dans le cadre des actions sociales accordées aux malades et à leurs familles.

**Modalités :** octroi d'avances : 20 000 € au 31 décembre 2013.

### Convention avec un administrateur

**Administrateur concerné :** Marina Roussel.

**Nature et objet :** Avance accordée à Marina Roussel dans le cadre des actions sociales accordées aux malades et à leurs familles.

**Modalités :** Octroi d'avances : 3 074 € au 31 décembre 2013.

### Convention de frais des administrateurs

**Personnes concernées :** Jean-Pierre Allanic, Patrick Bernuchon, Stéphane Berthélémy, Pierre Bogino, Michel Bonnaire, Franck Capillery, Marguerite Friconneau, Michel Jemmi, Liliane Juin, Jean-Pierre Kadikoff, Marie-Christine Loys, Jean-François Malaterre, Claude Martelet, Alexandre Méjat, Béatrice de Montleau, Marie-Christine Ouillade, Marina Roussel, Laure Sarraillon, Julia Tabath, Laurence Tiennot-Herment.

**Nature et objet :** Remboursement de frais.

**Modalités :** Prise en charge par l'AFM de 116 418 € en 2013 dont 62 881 € pour règlement aux prestataires et 53 537 € pour remboursement sur la base de justificatifs de frais réels.

Conformément au décret n° 2008-1500 du 30 décembre 2008 relatif à la réglementation financière et budgétaire des établissements et services sociaux et médico-sociaux, publié au *Journal officiel* du 31 décembre 2008, nous vous informons de l'existence de la convention suivante :

### Convention avec le directeur de l'établissement de soins

**Personne concernée :** Pascal Melin.

**Modalités :** Versement d'une rémunération brute de 72 648 €, dont 2 100 € d'avantages en nature (mise à disposition d'un véhicule), pour la période du 1<sup>er</sup> janvier 2013 au 31 décembre 2013.

### CONVENTION RELATIVE À LA RÉMUNÉRATION DES DIRIGEANTS, CONFORMÉMENT À L'ARTICLE 261-7-1<sup>er</sup> DU CODE GÉNÉRAL DES IMPÔTS

#### Convention avec un administrateur

**Administrateur concerné :** Laurence Tiennot-Herment.

**Modalités :** Versement d'une rémunération brute 77 772,00 € dont 3 143,40 € d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule pour la période allant du 1<sup>er</sup> janvier 2013 au 31 décembre 2013, conformément au vote de la résolution n°12 par l'Assemblée générale du 12 juin 2004.

Paris La Défense, le 13 mai 2014



Audit NM

Bernard Bazillon

Associé

# PARTENAIRES

Agence pour l'enseignement français à l'étranger	Esperito Santo et de la Vénétie*	Libre Etc
Association Française du Multimédia Mobile	Euroclear*	Lions Clubs
Amundi*	Euronext*	Logi-Mod
Association des Maires de France	Fabuleos	Melty
Atos	Facebook	Midas
Bak 2	Fédération de l'Hospitalisation Privée	Natixis*
Bensimon	Fédération des associations générales étudiantes	Neuflize OBC*
BNP Paribas*	Fédération française de bridge	NHS Menarini
Bouygues Mobile	Fédération française de Gymnastique Volontaire	Optic 2000
Bruneau	Fédération française des Camping-Cars	Orange Advertising
CACEIS*	Fédération française EPMM – Sport pour tous	Orange Mobile
Caisse des dépôts et consignations*	Fédération Hospitalière de France	PayPal
Carrefour	Fédération nationale des Sapeurs Pompiers de France	Presse Hebdo Régionale
Carrefour Market	Français du Monde – adfe	Picard Surgelés
Carrefour Contact	Fondation Nyse Euronext NewYork*	Pomalía
CDC Infrastructures*	France Télévisions	Sacem
Cémoi, Chocolatier français	Franprix	Safran Snecma
Club des Jeunes Financiers*	Free	Sedifrais
Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française	Groupe ESG*	Scouts et Guides de France
Crédit Agricole CIB*	GSF*	Silverlit
Crédit Agricole Assurances*	Hi Media	SFR Mobile
Crédit Agricole SA*	Hogan Lovells*	Silca*
Crédit Agricole Indosuez*	iTunes	S-Money
Dailymotion	L'Atelier des Chefs	Société Générale CIB*
Doctissimo	La Banque Postale	Société Générale Évry*
eBay	La Française AM*	Sojasun - Triballat Noyal
École Ferrandi	LCL*	Téléthon de la Communauté Financière
Ecologic	Le Groupe La Poste	The Kase
EDF	Les Compagnons du Devoir	Union des Français de l'Étranger
Éditions Hugo et Cie		Yahoo
		3 Suisses
		14 Productions

\* Participe au Téléthon de la Communauté Financière

## COORDONNÉES

### AFM-TÉLÉTHON

1, rue de l'Internationale – BP 59  
91 002 Évry cedex  
Tél : 01 69 47 28 28  
Fax : 01 60 77 12 16

## SIÈGE SOCIAL

### AFM-TÉLÉTHON

Association Institut de Myologie  
47-83, boulevard de l'Hôpital  
75651 Paris Cedex 13

[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)

Ligne directe donateurs (0,15 euro TTC /min) **N° Indigo 0 825 07 90 95**

Numéro accueil familles (prix d'un appel local) **N° Azur 0 810 811 088**

Organismes faisant appel  
à la générosité du public



Bureau Veritas Certification / 82046 Paris-18-Défense Cedex  
Référentiel disponible sur demande

Suite à l'audit de 2014, par Bureau Veritas Certification (BVC), l'AFM-Téléthon a obtenu le renouvellement de son certificat pour trois ans.

Cette certification de services assure que l'Association respecte les engagements suivants : l'AFM-Téléthon utilise ses ressources pour agir conformément aux missions qu'elle s'est fixées et qui sont connues des donateurs ; le fonctionnement de l'AFM-Téléthon est garanti par la définition des responsabilités et pratiques ; les droits des donateurs sont définis et respectés ; l'information à leur égard est sincère ; les informations transmises par l'AFM-Téléthon sont transparentes et cohérentes.

## CRÉDITS PHOTOS

AFM-Téléthon – Laurent Audinet (3), Cyrille Bernard (3, 6, 7, 30, 33, 35, 37, 40), Jean-Jacques Bernard (49), Roland Bourguet (20, 48), Pierre Guibert (3, 7, 19), Christophe Hargoues (1, 2, 3, 6, 9, 19, 20, 28, 31, 34, 36, 38, 41, 46, 51, 53, 54, 55, 58, 60, 63), Cédric Helsly (4, 9, 17, 32, 35, 40, 42), Maria Hinard (21), Christian Horrenberger (50), Luc Morvan (2, 9, 10, 44, 52, 58), Jean-Pierre Pouteau (6, 9, 13, 33), Vincent Pelvillain (62), Julian Renard (2, 7) / Publicis Etoiles (2) / Le Figaro Magazine - 28.06.2013 - Texte : Christophe Doré - Photos : Jacques Grison (6) / La Montagne - Agnès Gaudin (7, 63) / OKO – Marc Guéret (18) / Pierre Le Laennec (26) / Georges Ladoy, architecte (51).

**COUVERTURE** : Christophe Hargoues

## RÉDACTION

**La Clé des Mots / AFM-Téléthon** direction de la communication

## CRÉATION ET RÉALISATION



**KAZOAR** www.kazoar.fr - Tél. : 01 53 06 32 22 - Juin 2014

Toute reproduction totale ou partielle doit être soumise à l'accord préalable de la direction de la communication de l'AFM-Téléthon.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex  
Tél : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16  
Siège social : AFM-Téléthon - Institut de Myologie  
47 - 83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13  
[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)