

RENDRE COMPTE

**INNOVER
POUR
GUÉRIR**

JUILLET 2015

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUÉRIR





**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.

Une association de militants,

malades et parents de malades engagés dans le combat contre des maladies génétiques rares qui tuent muscle après muscle, les maladies neuromusculaires.

Une organisation alliant bénévoles et salariés,

uniquement guidée par l'intérêt des malades et par l'urgence de la maladie évolutive.

Trois missions

définies par les statuts de l'Association :

Guérir

(recherche et développement des thérapeutiques)

Aider

(les malades et leurs familles)

Communiquer

(communication liée aux missions sociales)

Un objectif

qui n'a pas changé : vaincre la maladie.

Une stratégie d'intérêt général

qui privilégie l'audace et l'innovation au bénéfice de l'ensemble des maladies rares et des personnes en situation de handicap.

Un élan populaire exceptionnel à travers le Téléthon



« LE RYTHME
DES RÉSULTATS
S'ACCÉLÈRE
ET LES PREMIERS
CANDIDATS-
MÉDICAMENTS
ARRIVENT. »

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

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^{er} 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/INSTITUTIONNELS

BPI France dans le cadre du Fonds d'amorçage biothérapies innovantes maladies rares, Inserm, CNRS, AP-HP, CEA, universités, Institut Pasteur, ANR, CHU, EFS, Institut Imagine...

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

AFM-TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUERIR



UN CONSEIL D'ADMINISTRATION

composé de 20 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



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

Le Village Répit Familles®
Les Cizes



NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

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

DES DIRECTIONS OPÉRATIONNELLES

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

- Scientifique
- Actions familles
- Actions médicales
- Secrétariat général
- Marketing et développement des ressources
- Actions revendicatives
- Communication
- Collecte et mobilisation Téléthon
- Ressources humaines

GÉNOCENTRE

Un centre de conférence pour le rayonnement de Genopole® Évry

TÉLÉTHON



153 COORDINATIONS DÉPARTEMENTALES

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



NOS PARTENAIRES POUR LE TÉLÉTHON

- France Télévisions, producteur de l'émission
- 60 partenaires nationaux : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles...

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

GUÉRIR

À l'aube des premiers traitements, l'AFM-Téléthon continue de jouer son rôle de défricheur et d'impulser le développement de thérapies innovantes pour les maladies rares. Alors que les essais chez l'Homme se multiplient, l'Association est plus que jamais concentrée sur ses priorités : efficacité thérapeutique et accès au médicament pour les malades, intérêt général au bénéfice du plus grand nombre.

Accélérer la guérison grâce à une force de frappe unique

- **L'Institut des biothérapies des maladies rares :** cet institut rassemble quatre laboratoires à la pointe des thérapies innovantes pour les maladies rares que l'AFM-Téléthon a créés ou finance majoritairement : l'Institut de Myologie, Généthon, I-Stem et Atlantic Gene Therapies. L'objectif des 600 experts de l'Institut des biothérapies : accélérer la mise à disposition des traitements pour les malades.
- **La Fondation Maladies Rares :** l'AFM-Téléthon est membre fondateur et le principal financeur de cette fondation de coopération scientifique, dont l'objectif est de fédérer les compétences et créer des synergies favorisant l'émergence de thérapeutiques.
- **Imagine :** l'AFM-Téléthon est membre fondateur de l'Institut Imagine, pôle de recherche et de soins au cœur de l'hôpital Necker-Enfants malades. Son objectif : trouver et appliquer au plus vite des solutions diagnostiques et thérapeutiques pour les maladies génétiques.
- **Le fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes et maladies rares,** créé avec BPI France. Ce fonds finance à un stade très précoce des jeunes entreprises qui développent des innovations thérapeutiques pour les maladies rares.

FOCUS



2014, DES ÉTAPES DÉCISIVES SUR LE CHEMIN DU MÉDICAMENT

10 mars 2014

> RÉSULTATS POSITIFS DE L'OLESOXIME POUR L'AMYOTROPHIE SPINALE

La société de biotechnologies Trophos a annoncé les résultats positifs de l'Olesoxime, dans le cadre d'un essai clinique de phase II/III mené chez 165 patients atteints d'amyotrophie spinale dans le monde. Cette nouvelle molécule neuroprotectrice a montré sa capacité à stabiliser la fonction motrice des malades traités et à diminuer les complications médicales souvent liées à la maladie. La découverte en 2000 de cette molécule, puis son développement, ont été très largement financés par l'AFM-Téléthon,

Faire émerger les biothérapies innovantes au bénéfice du plus grand nombre

● Soutien en 2014 à 31 essais thérapeutiques chez l'Homme, en cours ou en préparation.

Ces essais s'appuient en grande partie sur des biothérapies innovantes : **thérapie génique ou cellulaire, pharmacogénétique, cellules souches...** Pour l'AFM-Téléthon, il s'agit de démontrer la faisabilité et l'efficacité de ces thérapeutiques, pour les maladies neuromusculaires mais aussi pour des maladies génétiques rares, modèles de pathologies plus fréquentes. Ces essais cliniques concernent des maladies différentes (maladies neurologiques, cardiaques, du sang, de la vue, de la peau, du système immunitaire, du foie...).

● Création de centres de production de médicaments de thérapies génique et cellulaire pour les essais chez l'Homme : Atlantic Bio GMP à Nantes et, principalement, **Généthon Bioprod** à Évry qui dispose de la plus importante capacité de production de médicaments de thérapie génique au monde.

● Soutien au développement d'outils et de plateformes pour faciliter la mise en place des essais : bases de données rassemblant les informations moléculaires et cliniques sur les malades, pôles stratégiques...

soutien de la première heure de Trophos. C'est pour l'amyotrophie spinale, un tout premier médicament qui s'engage sur la voie de la mise sur le marché.

31 juillet 2014

> AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ DE L'ATALUREN

L'autorisation conditionnelle de mise sur le marché de l'Ataluren par l'Agence européenne du médicament, constitue une première pour la myopathie de Duchenne, la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'enfant. Cette molécule, développée par PTC Therapeutics, ralentit l'évolution de la maladie et améliore la marche chez les jeunes malades porteurs d'une mutation génétique particulière, de type « STOP ». Un résultat qui intéresse également d'autres maladies génétiques concernées par des mutations « STOP » comme la mucoviscidose.

Soutenir la recherche fondamentale comme le développement des thérapies innovantes

● Soutien à plus de 230 projets scientifiques et jeunes chercheurs, via notamment les appels d'offres propres de l'Association.

● Soutien à 20 projets stratégiques (engagement pluriannuel supérieur à 500 K€ par an) : projets à visée clinique (thérapie pharmacologique de l'amyotrophie spinale ou de l' α -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) ; plateformes ou réseaux stratégiques (criblage, développement de vecteurs synthétiques).

● Soutien à des associations partenaires pour des projets de thérapies génique et cellulaire : maladies de l'œil (**Rétina France**), du système nerveux (**Institut pour la Recherche sur la Moelle Épineuse et l'Encéphale**) ; **Vaincre les maladies lysosomales** ; **ARSGP**, du rein (**Fondation du rein**), du système respiratoire (**Vaincre la Mucoviscidose**), du système endocrinien (**IFCAH**).

Impulser les collaborations internationales

● Participation aux réseaux de recherche internationaux : **Alliance Treat-NMD** (développement de traitements innovants dans les maladies neuromusculaires) ; **IRDiRC** (International Rare Diseases Research Consortium), lancé par la Commission européenne et le NIH (USA), dont les objectifs sont de mettre au point, d'ici 2020, 200 nouvelles thérapies et développer des outils de diagnostic pour la plupart des maladies rares ; **RD-Connect**, réseau qui a pour objectif de créer un catalogue des bases de données et des registres européens en ligne.

● Partenariats associatifs internationaux : **SMA-Europe** ; Initiative internationale dystrophies musculaires congénitales avec déficit en collagène VI.

Mener son projet de vie malgré la maladie, c'est accéder à des soins de qualité et bénéficier d'un accompagnement adapté aux spécificités de la maladie et à toutes les étapes clés de la vie. C'est dans ce sens que l'AFM-Téléthon innove, accompagne et porte la voix des malades.



Améliorer l'espérance et la qualité de vie des malades

- **Soutien au réseau de consultations spécialisées et centres de référence** qui permettent aux malades de rencontrer, en un même lieu, tous les spécialistes concernés dans toute la France.
- **Animation de groupes de travail thématiques** (cœur, respiration, douleur, orthopédie, ergothérapie...). Objectif : rationaliser, harmoniser et améliorer en continu les pratiques de soins.
- **Sensibilisation et information des soignants de proximité** (médecins de ville, kinésithérapeutes libéraux...) sur les spécificités de la prise en charge des maladies neuromusculaires.
- **Mise en œuvre de la filière maladies neuromusculaires : Filnemus.** Un des enjeux : l'interaction entre les consultations spécialisées et les réseaux de proximité pour améliorer le parcours de soins des malades.

Accompagner les familles au quotidien

- **Les délégations départementales** : composées de bénévoles concernés par la maladie, elles représentent l'Association et portent ses revendications auprès des instances locales. Elles jouent également un rôle essentiel de convivialité et de lien social entre les personnes confrontées à la maladie et souvent isolées.
- **Les groupes d'intérêt** : des malades et familles, experts d'une même maladie, se mobilisent pour accompagner les autres malades et contribuer à l'amélioration de la prise en charge médicale et à l'accélération du développement des thérapeutiques.
- **Les services régionaux** : des professionnels accompagnent les personnes dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet de vie à toutes les étapes de la maladie : diagnostic, soins, scolarité, emploi, recherche d'aide technique... Les référents parcours de santé assurent l'interface entre la famille et les

différents professionnels (consultations, soignants de proximité, MDPH, établissements scolaires...) et sont les garants d'une réponse adaptée aux spécificités des maladies neuromusculaires.

Impulser l'innovation

- **Choisir son lieu de vie** : création d'une **Maison d'accueil spécialisée** (MAS) avec soins renforcés à Saint-Georges-sur-Loire (49) et d'une structure d'**habitat-services** à Angers qui assure une permanence de sécurité 24h/24 et 7j/7 pour des personnes en situation de grande dépendance, habitant dans un ensemble HLM classique.
- **Soutien aux aidants familiaux** : création de **Villages Répit Familles**[®] qui permettent aux familles de se ressourcer en s'appuyant sur des équipes expertes dans la prise en charge de la grande dépendance. Un 1^{er} village a été ouvert en 2009 à Saint-Georges-sur-Loire (49) pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et neurologiques rares. Un 2^e village a ouvert en 2014 dans le Jura pour les personnes en situation de handicap.
- **Développement d'aides techniques innovantes** : en partenariat avec des industriels, l'AFM-Téléthon implique les utilisateurs, depuis la conception des produits jusqu'à leur évaluation dans un objectif de maîtrise des coûts et de dynamisation du marché français. Par exemple : lève-bras télé-manipulé, positionnement dynamique couché...

Porter haut et fort la voix des malades

- **Rendre effective la citoyenneté des personnes en situation de handicap et confirmer les acquis de la loi du 11 février 2005**. L'AFM-Téléthon fait valoir les droits des malades auprès des pouvoirs publics et instances nationales et locales (Conseil national consultatif des personnes handicapées, Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Haute autorité de santé, MDPH...). Elle soutient également les familles dans des démarches individuelles. L'AFM-Téléthon agit également pour l'instauration d'un véritable droit à l'accompagnement dans la future loi de santé.
- **Impulser une politique nationale pour les maladies rares**. L'AFM-Téléthon a contribué à l'élaboration de deux Plans nationaux reconnus comme de véritables modèles par l'Europe. Elle a également créé et est le financeur majoritaire de la **Plateforme maladies rares**, centre de ressources unique qui regroupe les principaux acteurs français et européens de la lutte contre les maladies rares : **Alliance maladies rares**, collectif français de 202 associations de malades ; **Eurordis**, fédération européenne qui rassemble 500 associations de malades et Alliances nationales dans une quarantaine de pays et représente 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 ; la **Fondation Maladies Rares** (cf. page 4).

COMMUNIQUER

PARTAGER ET DIFFUSER LES SAVOIRS

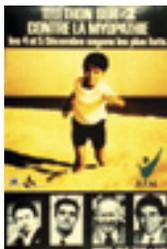
Inscrite dans les statuts de l'Association, la communication contribue à diffuser les connaissances liées aux avancées de la recherche auprès des familles et des professionnels mais aussi du grand public. Elle édite de nombreuses publications destinées aux professionnels comme aux familles.

Elle accueille également tout au long de l'année des visiteurs au sein des laboratoires qu'elle finance. L'AFM-Téléthon organise, par ailleurs, l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » qui permet aux élèves de collège ou lycée de rencontrer dans leur classe des scientifiques et de mieux comprendre les dernières avancées de la recherche.



UN COMBAT... DES RÉSULTATS

1987 / 2014



1987

1^{er} Téléthon sur Antenne 2.
Le compteur atteint plus
de 181 millions de francs
(27,6 millions d'euros).

1990

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



1992-1996

Publication des 1^{res} cartes
du génome humain, saluée par
la communauté scientifique
internationale et point de départ
du décryptage du génome humain
terminé en 2003.

1996

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



2000

1^{re} grande victoire thérapeutique :
les bébés-bulle, privés de défenses
immunitaires, sont traités avec succès
par thérapie génique.

2001

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





2005

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

2009

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.



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

2010

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



2012

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



2013

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.



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.



COMPTES RENDUS 2014

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 (0825 07 90 95 - N° Indigo).

Des contrôles permanents

Soucieuse d'utiliser avec rigueur et efficacité les fonds qui lui sont confiés, l'AFM-Téléthon s'est dotée de nombreuses procédures de contrôle internes et externes. Depuis 2001, elle est certifiée 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 2014 pour 3 ans.

L'AFM-Téléthon compte ainsi parmi les associations les plus contrôlées, qu'il s'agisse de contrôles diligentés par l'État (Cour des Comptes à deux reprises) ou à son initiative (Igas en 1989, Cabinet Arthur Andersen en 2000, Bureau Veritas Certification depuis 2001).



Organismes faisant appel
à la générosité du public



Bureau Veritas Certification / 3200 Paris-14-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.

100€

EMPLOYÉS PAR L'AFM-TÉLÉTHON
EN 2014 C'EST :

MISSIONS SOCIALES*
80,7 €

FRAIS DE GESTION
7,8 €

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

« GUÉRIR »

PRINCIPALES ACTIONS :

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

« AIDER »

PRINCIPALES ACTIONS :

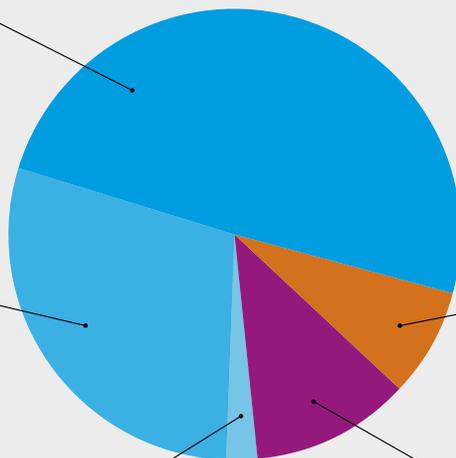
- Services régionaux
- Établissement de soins
- Actions de revendication
- Consultations pluridisciplinaires
- Plateforme Maladies Rares
- Projets innovants (aides techniques, lieux d'accueil, répit...)
- Journées des Familles

« COMMUNIQUER »

(communication liée aux missions sociales)

PRINCIPALES ACTIONS :

- Centre de conférences Genocentre
- VLM, le journal de l'association
- Sites Internet
- Sensibilisation des politiques et des médias
- Visites de laboratoires et actions pédagogiques



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 logistiques des 153 équipes de coordination
- Mise en place du 36 37
- Mise en place de la collecte sur le web

* 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 79,2 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2013 était de 80 %.



LE TÉLÉTHON, UN ÉVÉNEMENT EXCEPTIONNEL

Rendez-vous festif et solidaire de la fin de l'année, le Téléthon rassemble chaque année des millions de personnes. Un engagement fort et fidèle qui permet à l'AFM-Téléthon de poursuivre son combat.

UN MARATHON TÉLÉVISUEL UNIQUE AU MONDE



PRÈS DE
2 000
BÉNÉVOLES
MOBILISÉS TOUTE
L'ANNÉE

PRÈS DE
60
PARTENAIRES
NATIONAUX

30
HEURES
D'ÉMISSION
SUR LES CHÂÎNES
DE FRANCE
TÉLÉVISIONS





5
MILLIONS
DE PARTICIPANTS
LE JOUR J

53 000
ASSOCIATIONS
LOCALES ET
10 000
COMMUNES
ENGAGÉES

200 000
BÉNÉVOLES
MOBILISÉS POUR
ORGANISER
20 000
ANIMATIONS

UN ÉLAN POPULAIRE INÉGALÉ



190 000
FANS
FACEBOOK

1
MILLION
DE DONATEURS

BÉNÉVOLAT

Pour vous engager
comme bénévoles et mettre
votre énergie et votre imagination
au service du Téléthon,
contactez le :

0800 695 501

Appel gratuit depuis une ligne fixe



AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUÉRIR

LEGS ET DONATIONS

L'AFM-Téléthon est habilitée à recevoir des donations, des legs et assurances vie, exonérés des droits de succession.

POUR TOUTE QUESTION : 01 69 47 28 13

POUR FAIRE UN DON : www.telethon.fr

POUR EN SAVOIR PLUS : www.afm-telethon.fr

POUR NOUS SUIVRE :   

..... ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

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

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