

# HISTOIRES DE FAMILLES

TRANSMETTRE, CE N'EST PAS QU'UNE HISTOIRE DE GÈNES



*Bruno D., 51 ans, accompagné de ses deux parents, vient de rédiger son testament en faveur de l'AFM-Téléthon. Un geste extrêmement fort auquel nous souhaitons rendre hommage dans ce numéro.*

## ÉDITO

« À L'HEURE OÙ VOUS LISEZ CES LIGNES, LE PROCHAIN TÉLÉTHON SE PRÉPARE ET JE M'EN RÉJOUIS, CAR LA MOBILISATION AUTOUR DES MALADIES RARES EST UNE URGENCE ABSOLUE DANS LE CONTEXTE ACTUEL.

Après un premier semestre marqué par la crise sanitaire qui a mis les familles accompagnées par l'AFM-Téléthon à rude épreuve, nous avons profondément besoin de nous retrouver pour concrétiser de nouveaux espoirs. Le Téléthon redonne en effet espoir et courage, comme le dit si bien Bruno D., porteur de la première heure, qui témoigne dans ce nouveau numéro d'*Histoires de Familles*. Cet homme, qui connaît la difficulté de grandir et de vivre avec un handicap, a récemment fait un testament dans lequel il a choisi de gratifier notre association. Avec lui, avec vous, nous sommes en train de révolutionner la médecine grâce à la thérapie génique que nous avons soutenue contre vents et marées. Aujourd'hui, de nombreux malades, auxquels les médecins prédisaient une inexorable évolution de la maladie sans pouvoir apporter de réponse, vont avoir accès à un traitement. C'est la preuve que nous avançons dans la bonne direction. Merci de tout cœur de poursuivre la route avec nous ! »

**LAURENCE TIENNOT-HERMENT**  
PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON

TRANSMETTRE  
SON HISTOIRE



## SERGE, 62 ANS : 30 ANS DE DÉFIS SPORTIFS POUR L'AFM-TÉLÉTHON

« Les moments les plus marquants sont les rencontres avec les malades et les familles. Ils me donnent la motivation pour réaliser ces défis. Servir cette cause donne du sens à ma vie. »

Depuis trente ans, Serge et ses amis cyclistes sillonnent la Normandie, la France, et même l'Europe, pour collecter des dons pour l'AFM-Téléthon. Ils ont des milliers de kilomètres au compteur et toujours la même motivation : donner le maximum pour les malades et leurs familles.

Tout démarre en 1988 lorsque Serge répond à un appel lancé sur une radio régionale pour participer à un tour de Basse-Normandie en relais. Depuis, il ne s'est plus arrêté.

Sa spécialité : les défis raids sportifs, devenus le temps fort du Téléthon dans sa commune de Vire.

« En près de trente ans, nous avons parcouru plusieurs dizaines de milliers de kilomètres et traversé plus de 3 000 communes ! En 2019, nous avons organisé un Déca'Thlon olympique. Nous avons parcouru 1 000 km au travers de dix disciplines olympiques comme le vélo, le VTT, la natation, l'escalade, l'équitation, la course à pied, le canoë... pour terminer au Mont-Saint-Michel. »

Cette année, Serge compte se lancer dans un nouveau défi à vélo, en VTT mais aussi en streetstepper, combinaison entre un vélo et un stepper ! Trente ans après, la motivation et la détermination sont intactes : le froid, la neige, la pluie... rien ne les arrête !

## BRUNO D., CHAMPION DE TIR À L'ARC ET MÉDAILLE D'OR DE LA GÉNÉROSITÉ !

### BRUNO A 50 ANS, ET JAMAIS IL N'A MANQUÉ UNE ÉDITION DU TÉLÉTHON.

Ancien champion de tir à l'arc, il a même organisé, cinq ans durant, un tournoi au profit de l'événement. Rencontre avec cet homme au grand cœur qui a aussi choisi de faire un legs en faveur de la recherche sur les maladies rares et des enfants qu'elles touchent.

« Juste après ma naissance, je suis resté trois mois à l'hôpital en couveuse. Je n'ai marché qu'à partir de 3 ans et demi / 4 ans. » Bruno est atteint d'une infirmité motrice cérébrale, qui pousse ses parents à l'inscrire dans une école spécialisée lorsqu'il est enfant. « J'ai fait ma scolarité avec des enfants souffrant de toutes sortes de handicaps. L'une de mes camarades avait une myopathie, c'est là que j'ai connu cette maladie. Elle en est morte alors que j'étais encore très jeune. C'est aussi pour cela que le Téléthon me touche au cœur et que, depuis ses débuts, je ne manque pas une seule émission. Ancien champion handisport de tir à l'arc, j'ai même organisé un tournoi chaque année entre 2000 et 2005 pour collecter des dons. »



### LE POINT SUR : LA DIFFÉRENCE ENTRE LEGS UNIVERSEL ET LEGS A TITRE UNIVERSEL UN NOTAIRE VOUS CONSEILLE



Maître Édith Benne-Cabos  
Notaire à Magalas (34)

« Le legs universel permet de transmettre la totalité de ses biens à un ou plusieurs bénéficiaire(s). Le legs à titre universel, lui, permet de léguer une quote-part (la moitié, un quart...) de son patrimoine à une personne.

L'unique bénéficiaire d'un legs universel doit payer la totalité des dettes du défunt. Quand plusieurs héritiers se partagent l'héritage, ils ne paient chacun qu'une partie des dettes (égale à la proportion de ce qu'ils reçoivent). Le raisonnement est le même pour le legs à titre universel. Il faut donc être précis dans la formulation de son testament. Pour cela, n'hésitez pas à contacter votre notaire et à lui demander son aide dans cette rédaction. »



## LE TÉLÉTHON, UN ÉVÈNEMENT UNIQUE DE MOBILISATION ET DE SOLIDARITÉ !

Téléthon 2019, encore un succès, grâce à vous :

- > **PLUS DE 10 000** communes
- > **PRÈS DE 50 000** associations locales engagées
- > **PLUS DE 270 000** bénévoles mobilisés pour organiser
- > **PLUS DE 17 000** animations
- > **4 MILLIONS** de participants dans toute la France
- > **96** partenaires nationaux
- > **87 026 262 €** collectés !

Ce supporteur de la première heure a voulu faire bien plus encore ! Après avoir hérité de la maison de sa grand-mère, Bruno décide de respecter les volontés de cette dernière : transmettre ce bien à une association. En 2019, il choisit l'AFM-Téléthon, qu'il institue légataire universelle dans son testament, déposé chez son notaire par précaution.

Cette année, en plus d'avoir contacté la presse locale pour partager son engagement et nous permettre d'être plus visibles, Bruno a organisé une cérémonie pour officialiser son geste. Ainsi, en septembre dernier, après un déjeuner préparé par ses soins comprenant, entre autre, un gâteau personnalisé à notre nom, c'est avec émotion que nous avons découvert, sous une belle étoffe, une plaque sur laquelle était inscrit « La Maison de l'AFM-Téléthon ». Un geste symbolique que nous ne sommes pas prêts d'oublier. Nous tenions à remercier Bruno du fond du cœur pour sa générosité.



Cette année, le Téléthon aura lieu les 4 et 5 décembre. Comme Bruno D., merci à vous qui serez au rendez-vous!

### VOUS SOUHAITEZ NOUS AIDER ?

**GESTES EXCEPTIONNELS DE GÉNÉROSITÉ, LES LEGS PARTICIPENT TRÈS CONCRÈTEMENT À LA RÉALISATION DE NOTRE MISSION POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES ET ACCOMPAGNER LES FAMILLES QUI Y SONT CONFRONTÉES.**



#### UNE ASSURANCE-VIE DE 30 000 €

offre la possibilité de financer un microscope à fluorescence, lequel permet notamment de visualiser la localisation de l'ADN dans un échantillon.



#### UN LEGS DE 300 000 €

permet le criblage de 100 000 molécules sur des cellules modèles d'une maladie génétique.



## VOS QUESTIONS, NOS RÉPONSES !

Delphine Bisgambiglia, responsable des relations testateurs à l'AFM-Téléthon, répond à toutes vos questions sur les legs, donations, assurances-vie. À l'écoute de vos souhaits, elle saura vous conseiller en toute confidentialité et sans que cela vous engage.

« Je viens d'hériter et j'aimerais connaître les avantages du don sur succession. »

Le don sur succession vous permet de donner à une association, comme l'AFM-Téléthon, tout ou partie de l'héritage que vous recevez. Ce geste très généreux en faveur d'une cause d'intérêt général vous permet de bénéficier d'un abattement d'un montant égal au don que vous avez fait, et donc de réduire le montant des droits de succession que vous devez régler. Cela est particulièrement avantageux si vous héritez d'une personne avec laquelle vous n'avez pas de lien de parenté. Dans cette situation, l'héritier est en effet fortement taxé au titre des droits de mutation.

Le don sur succession vous offre aussi l'opportunité d'honorer la mémoire de votre défunt en soutenant une association qui lui était chère ou qui l'a aidé au cours de sa vie.



**Jusqu'ici, il fallait faire le don sur succession dans les 6 mois suivant le décès de la personne dont vous héritez. Ce délai a été élargi à un an.**



**Vous avez une question ? Contactez Delphine Bisgambiglia, notre responsable des relations testateurs.**

Tél. : 01 69 47 28 13

Courriel : [relationstestateurs@afm-telethon.fr](mailto:relationstestateurs@afm-telethon.fr)

**HISTOIRES DE FAMILLES N° 03** - lettre semestrielle - AFM-Téléthon 1, rue de l'Internationale - BP59 - 91002 Évry Cedex - [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr) - Directrice de la Publication : Delphine Bisgambiglia - Réalisation : Adfinitas - Rédaction : adfinitas - Impression : Graph 2000 - Bd de l'Expansion - BP 85 - 61203 ARGENTAN Cedex - Dépôt légal : octobre 2020 - AFM-Téléthon est une association reconnue d'utilité publique - Crédits photos : © Jean-Yves SEGUY - Romain HIRTZ / shutterstock - zstock



## L'AFM-TÉLÉTHON S'ENGAGE

**> Vous souhaitez savoir comment vos biens seront utilisés une fois transmis à l'AFM-Téléthon ?**

Les biens immobiliers transmis à l'AFM-Téléthon sont ensuite mis en vente dans les agences immobilières locales. Les sommes obtenues sont affectées à nos missions et permettent de financer des projets de recherche de grande ampleur, mais aussi de contribuer au bien-être quotidien des nombreuses familles que nous accompagnons.

### HOMMAGE A NOS BIENFAITEURS. NOUS NE POURRONS JAMAIS ASSEZ VOUS REMERCIER

Colette B., Madeleine C., Isabelle M., Jean N., Yvette T., Claude T., Paulette Z., Marie C., Martine C., Gilberte G., Françoise I., Claude L., Christiane M., Ginette P., Marcel S. et Gilberte S., ont transmis leurs biens à l'AFM-Téléthon pour faire progresser la recherche sur les maladies rares et renforcer le soutien aux malades et aux familles. Nous leur en sommes infiniment reconnaissants.

**AFM-TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR

Vos coordonnées et informations personnelles sont indispensables pour communiquer avec vous et vous tenir informé(e) sur les legs, donations et assurances-vie ainsi que sur nos actions et celles de nos établissements de recherche, faire appel à votre générosité, envoyer votre reçu fiscal, vous rendre hommage le cas échéant et mener des études spécifiques. Vos informations ne seront en aucun cas échangées avec d'autres associations caritatives ou sociétés commerciales, elles seront éventuellement utilisées par l'AFM-Téléthon ou par leurs éventuels sous-traitants pendant la durée nécessaire aux finalités précitées. Vous disposez d'un droit d'accès, de suppression, de rectification, de limitation, d'opposition et de portabilité des données en contactant le service Relations Testateurs par e-mail : [relationstestateurs@afm-telethon.fr](mailto:relationstestateurs@afm-telethon.fr), ou par téléphone au 01 69 47 25 53.