



**RAPPORT
ANNUEL &
FINANCIER
2025**

SOMMAIRE

LES FAITS MARQUANTS	P.4
ENTRETIEN AVEC LA PRÉSIDENTE	P.8
NOTRE ASSOCIATION	P.11
GUÉRIR	P.34
AIDER	P.46
COMMUNIQUER	P.58
PERSPECTIVES	P.62
NOS COMPTES	P.64

67 ANS DE COMBATS QUI ONT TOUT CHANGÉ

— 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 soutenues par l'AFM-Téléthon révolutionnent la médecine. Des malades souffrant de déficits immunitaires, de maladies rares du sang, du cerveau, des muscles, condamnés hier à un verdict sans appel, profitent aujourd'hui des premiers résultats de la recherche.

1987
Premier Téléthon sur Antenne 2. Le compteur atteint plus de 181 millions de francs (27,6 M€).

1990
Création du laboratoire Généthon, aujourd'hui l'un des leaders mondiaux de la thérapie génique pour les maladies rares.

1996
Création de l'Institut de myologie, pôle d'excellence sur le muscle et ses maladies.

2001
Création de la Plateforme maladies rares rassemblant les six principaux acteurs français et européens du combat contre les maladies rares.

2009

- La thérapie génique prouve son efficacité dans une maladie grave du cerveau, l'adrénoleucodystrophie, et une maladie du sang, la bêta-thalassémie.
- I-STEM réussit à reconstruire un épiderme à partir de cellules souches.
- Ouverture du premier Village Répit Familiales, à Saint-Georges-sur-Loire (49), suivie en 2013 par celle des Cizes, dans le Jura.

1987



1988
Création des Services régionaux et d'un nouveau métier, le Référent parcours de santé, pour l'accompagnement des malades neuromusculaires et leur famille.

1992-1996
Publication des premières cartes du génome humain réalisées par Généthon et mises à la disposition de la communauté scientifique internationale. C'est le point de départ du décryptage du génome humain terminé en 2003.

2000
Première grande victoire thérapeutique : les bébés-bulles, privés de défenses immunitaires, sont traités avec succès par thérapie génique.

2005
Création du laboratoire I-STEM, fer de lance de la recherche sur les cellules souches.

2012
L'AFM-Téléthon lance l'Institut des biothérapies des maladies rares pour accélérer la mise au point des traitements.

2000



2016
Création de la plateforme industrielle de développement et de production de thérapies innovantes, YposKesi.

2015

- Greffe de cellules souches dans le cœur, une première mondiale.
- Nouveau succès de la thérapie génique dans un déficit immunitaire (syndrome de Wiskott-Aldrich).
- Ouverture de l'Institut I-Motion dédié aux essais de thérapies innovantes pour les enfants atteints de maladies neuromusculaires.

2013
Généthon obtient le statut d'établissement pharmaceutique accordé par l'Agence nationale de sécurité du médicament.

2019
Avancée historique pour les maladies neuromusculaires : un premier médicament de thérapie génique, issu de recherches initiées à Généthon, est autorisé aux États-Unis pour l'amyotrophie spinale. En 2020, il est autorisé en Europe et au Japon.

2024
Résultats encourageants de l'essai de thérapie génique mené par Généthon pour la myopathie de Duchenne.



2025

2025

- Généralisation en France du dépistage à la naissance de l'amyotrophie spinale.
- Remboursement à 100% des fauteuils roulants par l'Assurance Maladie.

1958



1958
Création de l'AFM. Yolaine de Kepper, maman de sept enfants dont quatre garçons atteints d'une myopathie de Duchenne, crée à Angers l'Association française pour la myopathie (AFM).

1972
L'AFM introduit en France les premiers fauteuils roulants électriques et mène un combat sans relâche pour leur prise en charge par la Sécurité sociale (1977).

1969
Les myopathies sont prises en charge à 100% par la Sécurité sociale, le début de la reconnaissance des maladies neuromusculaires.

1981
Création du premier conseil scientifique de l'AFM, le début d'un partenariat inédit entre les malades, les chercheurs et les médecins.

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 CONVICTON

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 & 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 & 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.

Les faits marquants en 2025



10. 02. 2025

LOI DU 11 FÉVRIER 2005 : 20 ANS APRÈS, LE COMBAT POUR LES DROITS ET LA CITOYENNETÉ CONTINUE !

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005 a marqué une étape historique. En reconnaissant le projet de vie et en consacrant de nouveaux droits comme le droit à compensation ou le droit à la scolarité, elle promettait aux personnes concernées les moyens de devenir pleinement actrices de leur vie et de la société. Vingt ans plus tard, la promesse n'est que partiellement tenue. L'AFM-Téléthon, avec d'autres associations, s'est mobilisée le 10 février 2025 sur la place de la République à Paris pour appeler à l'effectivité de la loi.

LANCEMENT DU 4^E PLAN MALADIES RARES, OBTENU DE HAUTE LUTTE !

Le 25 février 2025, le 4^e Plan national maladies rares est enfin lancé ! L'AFM-Téléthon appelle à une mise en œuvre rapide, des actions concrètes et des moyens financiers à la hauteur des enjeux, particulièrement celui de l'innovation thérapeutique. 95 % des 7 000 maladies rares restent en effet sans traitement.

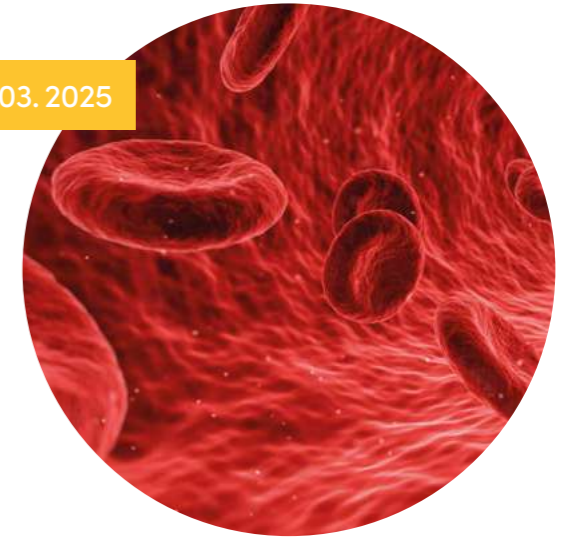


25. 02. 2025

DRÉPANOCYTOSE : VERS UN ESSAI DE THÉRAPIE GÉNIQUE

Dans le cadre d'un grand programme dédié à cette maladie du sang qui concerne plus de 7 millions de personnes dans le monde, les équipes de l'ART-TG (Inserm) et l'Institut Imagine, en collaboration avec Généthon, annoncent le développement d'une thérapie génique innovante contre la drépanocytose. Un essai clinique est prévu début 2026. Un programme qui bénéficie d'un soutien financier majeur de l'AFM-Téléthon.

05. 03. 2025



17. 06. 2025

Pose de la première pierre de la future Fondation de myologie

Le 17 juin, l'AFM-Téléthon et l'Association Institut de myologie ont posé la première pierre de la future Fondation de myologie à Paris dans le 13^e arrondissement. Première fondation au monde entièrement dédiée à la recherche sur le muscle, elle aura pour ambition d'étudier, de diagnostiquer, d'évaluer et de soigner le muscle dans tous ses états tout au long de la vie.

JOURNÉES NATIONALES DES FAMILLES AU PARC FLORAL À PARIS

Les 4 et 5 juillet derniers, le Parc floral de Paris a accueilli le grand rassemblement des Journées des familles de l'AFM-Téléthon. Près de 1 700 participants – familles, bénévoles, adhérents, chercheurs et professionnels – s'y sont retrouvés pour deux journées riches en émotions et en découvertes. Au fil du programme : une grande plénière d'information, des rencontres avec des médecins, chercheurs et experts, des conférences débats dédiées à des thématiques transversales... sans oublier le fameux buffet des régions !

04 et 05. 07. 2025





28.07.2025

Myopathie de Duchenne : nouveau cap franchi pour l'essai de thérapie génique de Généthon

Généthon a obtenu l'autorisation de l'Agence européenne des médicaments, et de celle du Royaume-Uni, pour le démarrage en septembre de la phase pivot de son essai de thérapie génique. Une étape majeure qui vise à confirmer, chez un plus grand nombre de patients, l'efficacité d'un traitement porteur d'espoir pour les malades atteints de la myopathie de Duchenne. •

Le dépistage de l'amyotrophie spinale à la naissance généralisé en France !

C'est une avancée majeure rendue possible par le combat de l'AFM-Téléthon. Depuis le 1^{er} septembre 2025, l'amyotrophie spinale, l'une des maladies neuromusculaires les plus fréquentes de l'enfant, est dépistée à la naissance sur tout le territoire français, permettant ainsi aux bébés atteints de cette maladie d'être traités avant même l'apparition des symptômes. Une véritable révolution ! •



02.09.2025

LES FAUTEUILS ROULANTS REMBOURSÉS À 100 % : UNE AVANCÉE MAJEURE !

Depuis le 1^{er} décembre 2025, les fauteuils roulants sont enfin remboursés à 100 % par l'Assurance Maladie. Cette mesure, demandée de longue date par l'AFM-Téléthon, doit mettre fin au parcours du combattant des familles pour le financement des fauteuils roulants indispensables à l'autonomie des malades. •



01.12.2025

Avec Santa, le compteur du Téléthon 2025 atteint 83 504 259 euros !

Les trente heures du Téléthon 2025 se sont achevées sur un compteur de 83 504 259 euros ! Un résultat à la hauteur des prouesses de Santa, une marraine qui a fait la différence par son énergie et les incroyables défis qu'elle a relevés. Ce résultat symbolise la confiance et la fidélité des donateurs aux côtés des familles, des chercheurs, des bénévoles et des partenaires. •



07.12.2025

YANN ARTHUS-BERTRAND REND HOMMAGE À L'ENGAGEMENT DES CHERCHEURS DU TÉLÉTHON

Les équipes de Généthon, I-Stem et l'Institut de myologie, ont été photographiées par Yann Arthus-Bertrand, dans le cadre de son projet national *France, un album de famille*. Une belle reconnaissance ! •

© Yann Arthus-Bertrand, dans le cadre du projet photographique *France, un album de famille* © Actes Sud, 2025



02.10.2025

ENTRETIEN AVEC LAURENCE TIENNOT-HERMENT

Présidente de l'AFM-Téléthon

L'année 2025 s'est ouverte par le lancement du 4^e Plan maladies rares, tant attendu. Pourquoi un nouveau plan était-il nécessaire ?

Parce qu'il est crucial que les maladies rares restent une priorité de santé publique. Pendant trop longtemps, elles ont cumulé tous les défis : inconnues du grand public, ignorées des pouvoirs publics, méconnues des professionnels de santé, confrontées aux difficultés de diagnostic, à

l'absence de recherche et de solutions thérapeutiques. Les premiers Téléthon, à partir de 1987, les ont rendues visibles à travers les témoignages de familles concernées par des maladies très différentes mais qui partageaient les mêmes problématiques. Nous avons alors impulsé la création d'acteurs majeurs de l'information, de la recherche et de la lutte contre les maladies rares et avons obtenu leur reconnaissance comme un enjeu de santé publique en 2004. Les trois premiers plans ont permis la mise en place de centres de référence et de compétences, de 23 filières nationales de santé, de la Fondation Maladies rares, de la Banque nationale de données maladies rares... des avancées cruciales qui ont changé considérablement le parcours de santé des malades, même s'il reste beaucoup à faire, notamment dans le domaine du diagnostic. Mais accélérer

« Ne rien lâcher, c'est dans notre ADN »

le développement de thérapeutiques pour toutes les maladies rares, quelles que soient leur rareté et leur complexité, est aujourd'hui le défi majeur auquel, malheureusement, ne répond pas suffisamment le 4^e Plan, particulièrement en termes d'ambition et de moyens financiers.

Aujourd'hui, le besoin de financement est-il un frein à l'émergence de nouvelles thérapeutiques ?

Nous nous trouvons aujourd'hui dans la situation paradoxale où, après des années de recherche, de plus en plus de candidats-médicaments sont prêts à passer au stade de l'essai chez l'Homme. Or, le coût d'un essai clinique est sans commune mesure avec celui d'un programme de recherche. Ce sont des dizaines de millions d'euros qui sont nécessaires pour chaque essai et nous en soutenons plus de 40. À titre d'exemple, Généthon, fort des résultats très encourageants de la phase I/II de son essai de thérapie génique contre la myopathie de Duchenne, a démarré, en septembre 2025, la phase III de cet essai. Or, pour démontrer l'efficacité de ce candidat-médicament chez un plus grand nombre de malades et le mener jusqu'au marché, près de 100 millions d'euros sont nécessaires. J'ai coutume de dire que pour chaque essai, il faudrait un Téléthon ! Or, pour les maladies rares et les thérapies innovantes, nous sommes aujourd'hui l'un des seuls financeurs, les investissements des acteurs privés lucratifs comme des acteurs publics

étant insuffisants voire absents. Il est donc urgent de créer un dispositif innovant permettant de financer la phase de développement des traitements pour les maladies sans modèle commercial et la France, qui a été pionnière dans sa politique publique pour les maladies rares, doit en prendre l'initiative. Nous ne devons laisser personne au bord du chemin !

L'année 2025 a été marquée par une avancée déterminante dans le domaine du dépistage néonatal.

Effectivement ! Depuis le 1^{er} septembre, tous les bébés qui naissent en France bénéficient du dépistage, à la naissance, de l'amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire qui, dans sa forme la plus grave, était fatale avant l'âge de deux ans. Or, les traitements innovants dont nous disposons aujourd'hui, quand ils sont administrés à quelques jours de vie avant l'apparition des symptômes, changent totalement le pronostic et le destin des enfants concernés. Il nous a fallu faire preuve d'une détermination et d'une combativité à toute épreuve pour en arriver là ! Ne rien lâcher, c'est dans notre ADN.

Un projet porté de longue date par l'Association a également franchi une étape majeure en 2025.

Le 17 juin, nous avons posé la première pierre de notre future Fondation de myologie, en bordure de la

Pitié-Salpêtrière et au cœur de Paris. Dans ce bâtiment d'environ 10 000 m², 8 000 m² seront dédiés aux activités scientifiques et près de 700 m² à l'enseignement. Cette future fondation, unique au monde, aura pour ambition d'étudier, de diagnostiquer, d'évaluer et de soigner le muscle dans tous ses états tout au long de la vie autour de deux axes : prévention et innovation. Car, on le sait aujourd'hui, le muscle - son étude et son évaluation - est à la croisée d'enjeux majeurs pour notre société (sédentarité, maladies chroniques, vieillissement...). Je voudrais ici remercier la CARAC, acteur majeur mutualiste, de s'être engagée à nos côtés dans ce magnifique projet pour les dix prochaines années, en tant que partenaire pionnier et premium. C'est le début d'une nouvelle aventure qui illustre parfaitement la stratégie d'intérêt général qui guide notre action depuis le premier Téléthon.

Au-delà de la recherche, votre combat pour les droits des personnes en situation de handicap a également fait un grand bond en avant en 2025 ?

En effet ! Depuis le 1^{er} décembre, le financement des fauteuils roulants est pris en charge dans leur intégralité par l'Assurance Maladie ! Finis les restes à charge, fini le parcours du combattant pour trouver auprès de multiples organismes les financements nécessaires à l'achat d'un moyen de compensation indispensable ! Là aussi, c'est le fruit d'une détermination et d'un combat de plusieurs dizaines

d'années. Cette réforme est une véritable bouffée d'air pour les familles et n'est, au final, que la mise en application des grands principes de la loi de 2005 dont nous venons de fêter les 20 ans. Nous restons bien entendu très attentifs à la réelle application de cette réforme.

Enfin, l'année 2025 s'est clôturée sur un Téléthon plus fort que jamais dont le résultat final dépasse 100 millions d'euros.

Qu'avez-vous ressenti en annonçant ce résultat ?

Une immense gratitude pour toutes celles et tous ceux qui se mobilisent à nos côtés depuis tant d'années avec confiance et fidélité. Il y a 39 ans, les maladies rares étaient invisibles, les familles seules face au néant scientifique et médical, les malades isolés, en marge de notre société. Grâce au Téléthon, tout a changé. Ensemble, nous avons fait émerger une médecine innovante qui sauve aujourd'hui des vies. Les premiers pas, les rires, la vie nouvelle des enfants qui ont bénéficié de ces traitements sont autant de victoires que nous devons à toutes les forces vives mobilisées et autant de promesses pour les familles qui attendent. Nous sommes plus que jamais déterminés à renverser la maladie et comptons sur une mobilisation encore plus forte pour la 40^e édition du Téléthon.



3 MISSIONS AU CŒUR DE NOTRE ENGAGEMENT

Guérir

Guérir les maladies neuromusculaires, des maladies rares, évolutives, lourdement invalidantes, c'est la mission prioritaire de l'Association. Pour atteindre son objectif, l'AFM-Téléthon a fait le choix de mener une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares, voire au-delà. L'Association crée et développe ainsi des laboratoires et des outils qui font progresser la compréhension des maladies, la mise au point de thérapies innovantes issues de la connaissance des gènes et des cellules et leur application à l'homme. Ses principes d'action : l'innovation et l'efficacité thérapeutique.

Aider

Réduire les situations de handicap générées par la maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements. Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de proximité, en privilégiant la recherche de solutions innovantes et la réponse aux besoins des malades.

Communiquer

Depuis toujours, la communication est considérée par l'AFM-Téléthon comme un outil indispensable et primordial au service de son combat : faire sortir de l'oubli les maladies rares ; partager et expliquer les avancées de la recherche et les progrès thérapeutiques ; porter la parole des personnes malades et mobiliser le plus grand nombre pour faire avancer son combat.

NOTRE ASSOCIATION



NOTRE ASSOCIATION — EN UN COUP D'ŒIL

598
SALARIÉS

260 000
BÉNÉVOLES
en amont
et pendant
LE TÉLÉTHON



1
COMITÉ
FINANCIER
composé de
7
CONSEILLERS
BÉNÉVOLES

3 030
BÉNÉVOLES
PERMANENTS



1
CONSEIL
D'ADMINISTRATION
composé de
20
MALADES ou PARENTS
de MALADES

1
CONSEIL SCIENTIFIQUE
composé de
83
EXPERTS INTERNATIONAUX



1 RÉSEAU INTERNATIONAL DE
6 000
EXPERTS EXTERNES

Ligne directe
DONATEURS

N° Cristal 09 69 36 37 47

Appel non surtaxé



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 et de leur famille, 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 notamment sur le rapport moral et sur le rapport financier présentés par le président et par le trésorier, et sur la politique menée par le conseil d'administration. Elle élit le conseil d'administration (CA). Composé de 20 membres, tous malades ou parents de malades, le CA se réunit toutes les six semaines environ pour élaborer la politique et les priorités de l'AFM-Téléthon et suivre leur déploiement. Sous l'impulsion du président, 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 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, commission internationale des administrateurs... La présidence de l'AFM-Téléthon est assurée depuis 2003 par Laurence Tiennot-Herment, maman d'un enfant atteint d'une 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 politique et de la stratégie générales de l'Association ;
- la communication et la représentation extérieure ;
- le choix et le suivi des cadres de direction.

Il pilote également la mise en œuvre du plan stratégique de l'Association. Adopté par le conseil d'administration du 28 janvier 2023, le plan AFM 2027 vise à répondre aux défis majeurs posés par l'arrivée des thérapies, la mise en œuvre de projets stratégiques dans un contexte

externe en forte (r)évolution, marqué notamment par la crise de l'hôpital et celle de la médecine de ville. D'une durée de cinq ans, ce plan se décline en 7 axes, 22 priorités stratégiques et une centaine d'indicateurs pour en mesurer la réalisation (cf. p. 21). La présidente actuelle assure le management direct des directions de la communication et de la collecte de l'AFM-Téléthon. En l'absence de directeur général depuis 2023, elle assure aussi cette fonction. Elle est également présidente de Généthon, de l'Association Institut de myologie et de l'Institut des biothérapies des maladies rares. Elle est, par ailleurs, gérante d'AFM Productions et représente l'AFM-Téléthon dans les instances du GIP Genopole (administratrice) et de la Fondation Maladies rares (administratrice). 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^{er} mai 2005. La

En 2025...

L'AFM-Téléthon comptait

4 135
adhérents

rémunération brute de la présidente s'est élevée, en 2025, à 100 150 €, dont 4 163€ 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, scientifique et industriel.

Ce qu'il faut retenir en 2025

L'AFM-Téléthon a lancé, en janvier 2025, son nouvel espace en ligne pour les adhérents qui facilite les démarches d'adhésion, de renouvellement d'adhésion, de renouvellement d'abonnement à VLM. Il permet également d'accéder à un espace personnalisé pour obtenir sa carte d'adhérent, son reçu fiscal, les documents de l'assemblée générale, la lettre aux adhérents... Cet espace a pour objectif de contribuer à favoriser l'engagement. Par ailleurs, ont eu lieu, en 2025, les Journées nationales des familles qui se sont tenues à Paris les 4 et 5 juillet. Elles ont réuni près de 1 700 familles, bénévoles, adhérents, chercheurs et professionnels pour deux journées d'informations, d'échanges et de convivialité.



Le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon (suite à l'assemblée générale du 5 juillet 2025)

BUREAU DU CA

PRÉSIDENTE

Laurence Tiennot-Herment, comptable

VICE-PRÉSIDENT CHARGÉ DE LA RECHERCHE

Jean-François Malaterre, ingénieur chef de groupe retraité

VICE-PRÉSIDENT CHARGÉ DU MÉDICAL ET DU SOCIAL

Benoît Rengade, directeur commercial

VICE-PRÉSIDENT CHARGÉ DU TÉLÉTHON

François Lamy, consultant en informatique

Trésorière

Marie-Christine Loÿs

Secrétaire

Laure Sarraillon, officier de police

AUTRES MEMBRES DU CA

Cyril Bekier, ingénieur en informatique

Guillaume Freund, cadre de l'industrie biotechnologique

Marguerite Friconneau, retraitée

Camille Gendron, retraité

Véronique Gillig

Marina Granjon, conseillère en financement

Christine Job, assistante de direction

Patricia Olie, auxiliaire de vie

Marie-Christine Ouillade, retraitée

Karl-Stéphane Robert, ingénieur génie électrique

Julia Tabath, journaliste

Pierre Tabel, agriculteur

Jonas Touati, analyste en capital-investissement immobilier


Hanane Zarrouki, traductrice

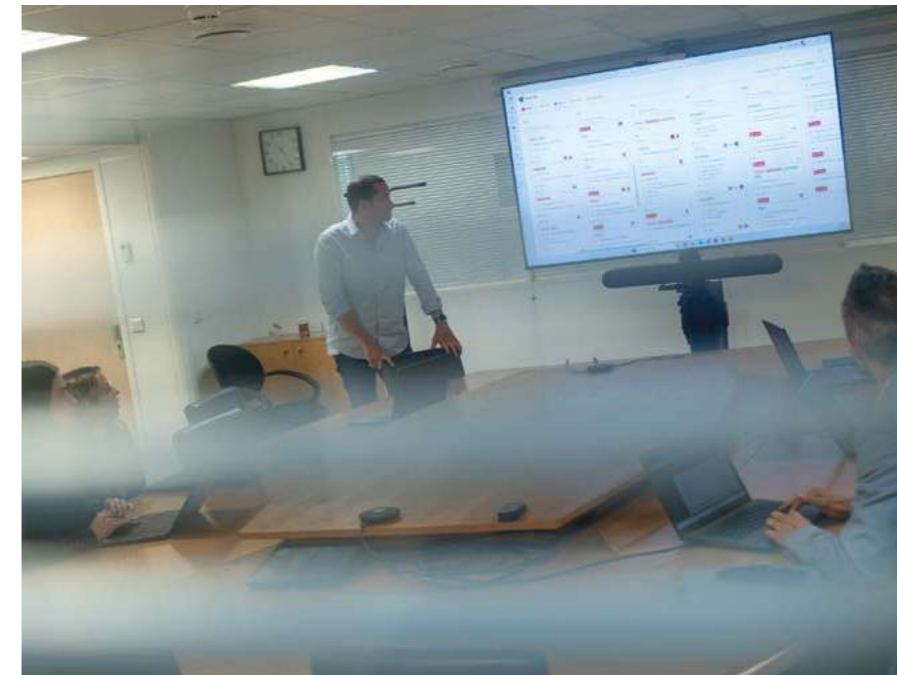
DES EXPERTS INTERNATIONAUX, BÉNEVOLES, AU SEIN DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Le 10^e conseil scientifique de l'AFM-Téléthon, nommé en 2023, est présidé par Judith Melki, professeure émérite de génétique médicale et chercheuse, à l'origine notamment de l'identification du gène responsable de l'amyotrophie spinale il y a près de trente ans. Le conseil scientifique rassemble 83 membres issus de la communauté scientifique internationale, dont plus de la moitié exerce hors de France. Son rôle est d'expertiser et de faire expertiser les projets proposés à l'AFM-Téléthon et de rendre un avis au conseil d'administration 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. Les comités d'orientation stratégique et thérapeutique (Coset), dont les présidents siègent au sein du comité permanent du conseil scientifique, ont pour mission d'évaluer, d'orienter et d'accompagner les projets stratégiques. Par ailleurs, les pôles stratégiques et les laboratoires de l'Association (Généthon, Institut de myologie, I-Stem) font régulièrement l'objet d'évaluations par des comités spécifiques. Les conclusions des Coset et des comités d'évaluation sont présentées au comité permanent du conseil scientifique. Ce dernier s'est réuni à neuf reprises en 2025.

 Un réseau international de **6 000 experts externes**

 **476 dossiers de demande de financements** dont 376 nouveaux projets (appels d'offres - dont soutiens doctoraux et post-doctoraux -, actions stratégiques et colloques) instruits en 2025 par le conseil scientifique, 206 financements accordés par le conseil d'administration, dont 106 nouvelles demandes



LE POUVOIR DES MALADES, MOTEUR DE L'INNOVATION MÉDICALE ET SCIENTIFIQUE

Convaincue que seule une concentration d'expertises et de moyens dans des domaines clés peut permettre d'accélérer le développement thérapeutique pour les maladies rares, l'AFM-Téléthon a créé ses propres laboratoires : Généthon (1990), l'Institut de myologie (1996 - AIM 2005), CECS/I-Stem (2005). La gouvernance de ces laboratoires repose sur un modèle associatif à but non lucratif dans lequel l'AFM-Téléthon est représentée majoritairement. Ces laboratoires sont réunis depuis 2012 au sein d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS) - l'Institut des biothérapies des maladies rares - dont les missions sont d'assurer la convergence et la complémentarité des expertises des laboratoires, mais aussi d'identifier, de prioriser et d'accompagner les pistes thérapeutiques et les projets en capacité d'entrer en développement clinique. Dans l'objectif d'accélérer les projets notamment à visée

thérapeutique, quatre départements transversaux ont été créés et ont accru très fortement leur niveau d'expertise : management de projets, développement clinique, juridique et valorisation.

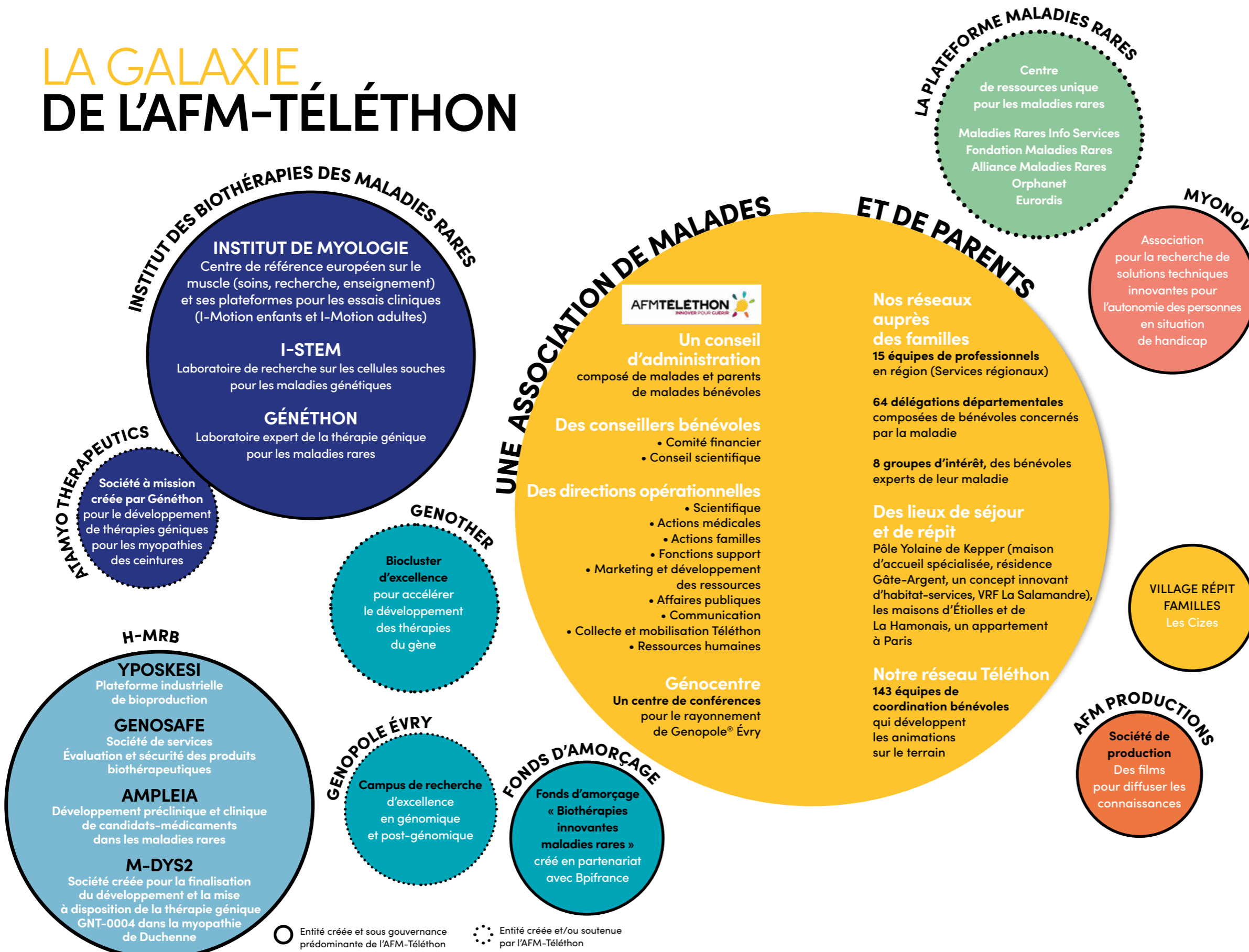
Le conseil d'orientation stratégique (COS) rassemble les présidences, les directions générales/secrétariat général et directions scientifiques de l'AFM-Téléthon, de Généthon, de l'AIM/ Institut de myologie et de CECS/I-Stem ainsi que les directions transversales de l'Institut des biothérapies citées ci-dessus, auxquelles s'ajoutent les directions de la communication et des affaires publiques. Lieu d'échange et de partage, le COS a également pour rôle la mise en place et le suivi d'un pipeline commun de projets cliniques ou à visée clinique de l'Association et de ses laboratoires. Cinq réunions du COS ont eu lieu en 2025. Elles ont contribué à échanger sur les grandes priorités du plan stratégique AFM 2027 et sur les actions transversales à mettre en œuvre, notamment en matière de développement des thérapeutiques.

NOTRE ADN

Une organisation alliant bénévoles et salariés au service du combat contre la maladie

L'AFM-Téléthon s'appuie sur les compétences de salariés et de bénévoles, tous engagés au service du combat collectif contre la maladie, qui mettent en œuvre la politique, les orientations et les priorités définies par le conseil d'administration. Ensemble, sous l'impulsion de la présidence, 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 l'Association : organisation du Téléthon, développement des ressources, collecte, ressources humaines, systèmes d'information, juridique, comptabilité, contrôle de gestion, services généraux, gestion des risques et conformité, patrimoine et immobilier... En 2025, l'AFM-Téléthon comptait 3 030 bénévoles permanents et 598 salariés, dont 73 % travaillent directement pour les missions sociales de l'Association sur l'ensemble du territoire.

LA GALAXIE DE L'AFM-TÉLÉTHON



Depuis sa création, l'AFM-Téléthon a créé ou impulsé de nombreuses structures au service du combat contre la maladie.

NOS PARTENAIRES

Dans l'innovation thérapeutique

- **ACADÉMIQUES/INSTITUTIONNELS**
Bpifrance, Inserm, CNRS, AP-HP, CEA, universités, Institut Pasteur, ANR, CHU, EFS, Institut Imagine...
- **ASSOCIATIFS**
Vaincre la Mucoviscidose, Retina France, IFCAH, World Duchenne Organization, SMA Europe, FSHD Europe, Euro-DyMA, Cure CMD
- **INDUSTRIELS**
Biotechs, groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux
- **RÉSEAUX INTERNATIONAUX**
Euro-NMD, IRDiRC, Screen4Care, REMEDI4ALL, ERDERA, Rare Diseases International (RDI)

Dans l'innovation sociale, médicale et technologique

- **INDUSTRIELS**
- **ASSOCIATIFS** y compris en région d'outre-mer
- **RÉSEAU DE CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES**

Pour le Téléthon

- **FRANCE TÉLÉVISIONS**, producteur de l'émission
- **PLUS DE 100 PARTENAIRES NATIONAUX** : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles... (cf. liste p. 112-113)

○ Entité créée et sous gouvernance prédominante de l'AFM-Téléthon

⦿ Entité créée et/ou soutenue par l'AFM-Téléthon

PLAN STRATÉGIQUE AFM 2027 : DES AMBITIONS RENOUVELÉES

Adopté le 28 janvier 2023 par le conseil d'administration, le plan stratégique AFM 2027 fixe des ambitions fortes pour l'AFM-Téléthon et sa galaxie. Il s'articule autour de trois mots clés : innover, muscler et fédérer. Des termes qui à la fois constituent l'ADN de l'Association et la portent vers des défis majeurs à relever, tant avec l'arrivée de thérapeutiques que dans l'accompagnement des malades et de leurs proches.

S'appuyant sur les valeurs fondatrices de l'Association ainsi que sur sa stratégie d'innovation et d'intérêt général, le plan AFM 2027 concerne et implique l'ensemble de l'AFM-Téléthon et ses laboratoires. Il vise à répondre aux défis majeurs posés par l'arrivée des thérapeutiques, la mise en œuvre de projets stratégiques majeurs (Fondation de myologie, refondation du modèle d'accompagnement, Projet Grand Ouest...) et un contexte externe en forte évolution, avec notamment la

crise de l'hôpital, de la médecine de ville et du secteur médico-social. Il met en avant les lignes directrices pour cinq ans et s'appuie sur la poursuite des actions et missions de chacune des structures et directions (recherche et développement des thérapeutiques, prise en charge médicale et prévention, accompagnement des malades et de leur famille, citoyenneté et droits des malades, Téléthon et développement des ressources...).

Ce plan se décline en sept axes, traduits en vingt-deux priorités stratégiques. Une centaine d'indicateurs a été identifiée, dont l'atteinte contribuera à l'évaluation finale du plan. Chacun des axes est animé par deux à quatre copilotes. Ces derniers ont été réunis lors de deux séances plénières, les 26 juin et 17 décembre, afin de faire le point sur les réalisations semestrielles et de lever des obstacles freinant la progression de ces axes.



Plan stratégique AFM 2027

AXE 1

DES THÉRAPIES INNOVANTES ACCESSIBLES POUR LES MALADES

PRIORITÉ 1

Innover dans les domaines scientifique et biotechnologique

PRIORITÉ 2

Renforcer notre leadership dans le développement thérapeutique pour les maladies rares

PRIORITÉ 3

Sécuriser la mise à disposition des nouveaux médicaments, y compris pour les maladies ultra-rares

AXE 2

LE MUSCLE MALADE AU CŒUR D'UNE DISCIPLINE, LA MYOLOGIE, ENGLOBANT LE MUSCLE DANS TOUS SES ÉTATS

PRIORITÉ 1

Déployer la stratégie et sa mise en œuvre scientifique

PRIORITÉ 2

Concrétiser l'ambition « Fondation de myologie »

PRIORITÉ 3

Définir et gérer les impacts organisationnels

PRIORITÉ 4

Définir et gérer les impacts économiques

PRIORITÉ 5

Définir et gérer les impacts en termes de stratégie d'influence

AXE 3

UN PARCOURS DE SANTÉ DE QUALITÉ POUR LES MALADES ET LES FAMILLES, SOUTENU PAR UNE ORGANISATION REVUE ET EFFICACE

PRIORITÉ 1

Refonder notre offre d'accompagnement des parcours de santé pour mieux répondre aux besoins des malades et l'adapter aux changements de contexte externe

PRIORITÉ 2

Garantir l'accès des malades aux soins et à l'innovation sociale, thérapeutique, technologique et numérique

PRIORITÉ 3

Sécuriser le développement du diagnostic et du dépistage néonatal

AXE 4

UN MODÈLE AFM-TÉLÉTHON QUI RAYONNE EN EXTERNE

PRIORITÉ 1

Être mieux entendu dans le débat public

PRIORITÉ 2

Réinventer notre capacité d'influence dans l'écosystème des maladies rares

PRIORITÉ 3

Valoriser l'histoire et les valeurs de l'AFM-Téléthon

AXE 5

UN MODÈLE ÉCONOMIQUE ADAPTÉ POUR RÉPONDRE AUX BESOINS CROISSANTS

PRIORITÉ 1

Assurer le niveau nécessaire de ressources pour respecter nos engagements et la réussite de nos projets

PRIORITÉ 2

Diversifier les ressources en gardant notre indépendance

PRIORITÉ 3

Optimiser le modèle économique (3^e voie) de l'Association et sa galaxie

AXE 6

DES VALEURS, UNE COHÉSION ET UNE GOUVERNANCE RENFORCÉES AU SEIN DE LA GALAXIE

PRIORITÉ 1

Développer le militantisme et la mobilisation des familles

PRIORITÉ 2

Continuer à servir une stratégie d'intérêt général et éviter une fragmentation par pathologie

PRIORITÉ 3

Renforcer le modèle de gouvernance de l'AFM-Téléthon et de sa galaxie en s'appuyant sur les valeurs fondatrices de l'AFM-Téléthon

AXE 7

UNE RÉACTIVITÉ TOUJOURS RENOUVELÉE AU SERVICE DE L'INNOVATION

PRIORITÉ 1

Créer les leviers d'amélioration continue pour une organisation agile et réactive, conservant la culture du risque

PRIORITÉ 2

Renforcer les conditions d'une organisation mettant l'innovation au cœur de notre action

Plan stratégique AFM 2027

PRINCIPALES RÉALISATIONS EN 2025

AXE 1 Des thérapies innovantes accessibles pour les malades

- Déploiement de projets utilisant l'intelligence artificielle (IA) : projet Dreams (30 molécules pré-identifiées par IA) ; projet FED-AIMED de développement de molécules par IA générative en préparation (I-Stem) ; capsides développées notamment avec IA (Généthon) ; IA dans l'analyse Omics (AFM-Téléthon)
- Projet Squad force Steinert pour accélérer le développement de thérapies innovantes dans cette maladie : progression du projet de développement d'une thérapie innovante SENSOR déposé dans France 2030 pour soutien de Bpifrance
- Renforcement du leadership scientifique avec la nomination d'un directeur de la prospective scientifique à Généthon, la création d'un pôle immunologie transversal à l'Institut de myologie et Généthon dirigé par une experte internationale, la constitution de l'équipe de direction de GenoTher

AXE 2 Le muscle malade au cœur d'une discipline – la myologie – englobant le muscle dans tous ses états

- Poursuite de la dynamique sur le parcours de soins optimisé
- Elaboration d'un Plan Enseignement-formation-diffusion de la myologie (en cours)
- Déploiement de la plateforme Avatar (alternative à l'expérimentation animale pour l'étude du muscle) et renforcement de Myolmage
- Fondation de myologie : pose de la 1^{re} pierre du futur bâtiment ; garantie Ville de Paris et emprunt Banque des Territoires contractualisé ; signature de la convention avec la CARAC, partenaire pionnier de la Fondation de myologie

- Mise en place d'un comité scientifique et organisation du Myology Research Call ouvert aux scientifiques de l'Institut de myologie : 13 projets retenus et financés en 2026 (sur 34 déposés)
- Succès de la 3^e édition de la Semaine du muscle

AXE 3 Un parcours de santé de qualité pour les malades et les familles, soutenu par une organisation revue et efficace

- Refondation de l'offre d'accompagnement : présentation et validation des conclusions des groupes de propositions au CA ; poursuite des travaux de 4 groupes sur 5 ; lancement de la construction d'une application pour les familles et d'un premier outil dédié à l'information sur la réforme du financement des fauteuils roulants
- Pôle Grand Ouest : projet architectural finalisé ; permis de construire déposé ; rédaction du projet de pôle en cours ; début des travaux en 2026
- Article 51 : rédaction d'une proposition de cahier des charges ; travaux avec le ministère en cours ; obtention d'une reconduction du financement en Corse pour 2026
- Démarrage effectif à partir du 1^{er} décembre 2025 de la nouvelle réglementation d'accès aux fauteuils roulants
- Poursuite des actions de plaidoyer pour l'accès aux traitements (Translarna, Vamorolone, Givnostat, Nexviadyme...)
- Mobilisation place de la République dans le cadre des 20 ans de la loi de 2005
- Déploiement national du dépistage néonatal à compter du 1^{er} septembre 2025

AXE 4 Un modèle AFM-Téléthon qui rayonne en externe

- Intensification des rendez-vous politiques sur les axes « myologie » et « financement des candidats-médicaments prometteurs de thérapie génique »
- Déploiement d'une stratégie de relations publiques pour fidéliser et développer les soutiens : participation à des événements à forte visibilité (dîner Amphi de la Santé BFM Business ; événement Sciences & Santé de L'Express...) ; poursuite de la formation de porte-paroles politiques et experts
- Tenue du congrès des 25 ans de l'Alliance Maladies Rares à Evry rappelant le rôle de l'AFM-Téléthon dans l'histoire et l'écosystème des maladies rares
- Structuration du consortium inter-associatif MitoGether et lancement du site internet dédié
- Valorisation de la stratégie et du rôle de l'Association lors d'événements ou d'actualités fortes : anniversaire de la loi du 11 février 2005 place de la République ; mise en place du PNMR4 ; Semaine du muscle ; conférence de presse GenoTher ; pose de la 1^{re} pierre Fondation de myologie ; généralisation du dépistage néonatal de la SMA ; 20 ans d'I-Stem ; exposition et livre Yann Arthus-Bertrand ; réforme du financement des fauteuils roulants

AXE 5 Un modèle économique adapté pour répondre aux besoins croissants

- Poursuite de l'élaboration du kit de présentation de la Galaxie
- Levées de fonds et subventions : poursuite de la structuration de GenoTher ; un premier grand mécène pour la Fondation de myologie : la CARAC ; obtention d'un financement France 2030 pour GNT-0004
- Poursuite du plaidoyer pour la création de FITURARE, Fonds public d'intervention et d'innovation pour les traitements de maladies ultra-rares dans le cadre du PNMR 4

AXE 6 Des valeurs, une cohésion et une gouvernance renforcées au sein de la galaxie

- Lancement de l'espace adhérents sur le site internet de l'Association
- Définition de la fiche de mission des bénévoles « Experts » et lancement de ce nouveau réseau
- Travail sur le parcours de formation patient expert développement des thérapeutiques
- Organisation d'une 2^e session de l'Université AFM pour former les cadres bénévoles (15 participants)

AXE 7 Une réactivité toujours renouvelée au service de l'innovation

- Centralisation des procédures au sein de l'intranet
- Stabilisation du parcours d'intégration des nouveaux salariés
- Construction du programme pour une relance de la formation "Connaissance de l'AFM" pour les salariés de l'AFM-Téléthon
- Intégration de formations sur les sujets de sécurité, notamment cybersécurité

NOS VALEURS FONDATRICES

- Révolte et refus de la fatalité
- Volonté
- Conviction
- Courage
- Transparence
- Rigueur et efficacité

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

Afin 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 : rapport annuel disponible sur son site Internet et par courrier sur demande ; comptes de l'AFM-Téléthon (bilan, compte de résultat, CROD, CER, éléments de patrimoine immobilier, politique salariale...) accessibles sur Internet ; diffusion à plus de 80 000 exemplaires du document de synthèse « Innover pour guérir » ;

information sur les promesses de dons et sur les reçus fiscaux adressés aux donateurs ; clip « Transparence » diffusé sur Internet et pendant l'émission Téléthon. Tous ces documents mettent également en avant le numéro de la ligne directe donateurs, qui répond aux questions du public.

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 contrôles internes et externes pilotées par la direction gestion des risques et conformité. En interne, l'Association a mis en place des procédures encadrant l'engagement des dépenses et des dispositifs contribuant à l'évaluation de ses principales actions (indicateurs du plan stratégique, évaluations par des experts, enquêtes de satisfaction des malades et des familles...). En matière de contrôles externes, l'AFM-Téléthon est certifiée, depuis 2001, par un organisme indépendant, 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,

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 avec un comité d'experts indépendants, dédié aux organisations bénéficiant de la générosité publique. En mai 2025, un audit de suivi a été réalisé par le Bureau Veritas Certification qui a conclu au maintien du certificat de l'Association sans aucune non-conformité ni aucun point faible.

Enfin, le commissaire aux comptes (KPMG) certifie la régularité et la sincérité des comptes de l'Association, y compris le compte d'emploi des ressources (CER) et le compte de résultat par origine et destination (CROD) permettant à l'Association d'établir ses chiffres clés. L'AFM-Téléthon compte ainsi parmi les associations les plus contrôlées, qu'il s'agisse de contrôles diligentés par l'État (Cour des comptes, comme toute association reconnue d'utilité publique ; Urssaf et services fiscaux, comme toute structure ayant une activité économique) ou historiquement à son initiative (Bureau Veritas Certification depuis 2001). L'AFM-Téléthon a ainsi été contrôlée à trois reprises par la Cour des comptes.



Le dernier contrôle, portant sur les exercices 2008-2013, publié en juin 2016, a conclu à « la conformité aux objectifs poursuivis par l'appel à la Générosité du Public des dépenses engagées par l'Association ».

LE COMITÉ FINANCIER : DES EXPERTS BÉNÉVOLES ENGAGÉS AUX CÔTÉS DE L'AFM-TÉLÉTHON

L'Association s'appuie sur un comité financier composé de sept conseillers indépendants et bénévoles issus du monde de l'entreprise et de la finance. Celui-ci conseille le CA sur les modalités de la gestion financière de l'Association : stratégie de placements financiers, élaboration du budget, arrêté des comptes (y compris le secteur lucratif)... En 2025, le comité financier s'est réuni à six reprises. **+** Pour connaître la composition du comité financier : www.afm-telethon.fr

UNE POLITIQUE SALARIALE VOLONTARISTE

Dès sa création, les malades et parents de malades bénévoles qui dirigent l'AFM-Téléthon ont fait le choix d'intégrer, à leurs côtés, les meilleures compétences et expertises afin de leur permettre de mener à bien les actions innovantes que l'Association entreprend. Pour attirer, développer et pérenniser ces compétences, elle a fait le choix 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 salariés réalisée en 2026 par Deloitte Conseil a conclu que le niveau moyen des salaires est aligné sur le haut du secteur associatif et sur le bas du marché des industries de la santé mais aussi du marché général. Fin 2025, la moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3 915 €. À cette même date,

la moyenne des 10 salaires les plus élevés était de 9 271 € (salaire de base mensuel hors primes). L'index d'égalité femmes hommes était de 91/100 en 2025.

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 de ses missions de recherche et d'aide aux malades : bureaux, laboratoires de recherche, établissements de soins, lieux de séjour et de répit (détail p. 76).

En 2025...

Près de

19 500

questions du public,
par téléphone, par mail ou
par courrier auxquelles
l'AFM-Téléthon a répondu

TÉLÉTHON 2025

UNE ÉDITION ET UNE COLLECTE EXCEPTIONNELLES

Avec une collecte finale de 100 548 314 €, le Téléthon 2025 a plus que jamais montré la puissance du collectif qui s'engage avec force et détermination aux côtés des familles et des chercheurs. Un succès qui témoigne de la confiance et de la fidélité de milliers de bénévoles, donateurs et partenaires mais aussi d'une reconnaissance forte du chemin parcouru depuis le 1^{er} Téléthon en 1987.

30 HEURES D'ÉMISSION SUR FRANCE TÉLÉVISIONS ET DE MOBILISATION PARTOUT EN FRANCE

Tous les ingrédients étaient là pour faire de ce 39^e Téléthon un grand succès : une émission orchestrée par les équipes de France Télévisions qui a fait la part belle aux réussites mais aussi aux espoirs à travers les témoignages de familles et de chercheurs ; une marraine généreuse et engagée qui a réalisé des défis incroyables ; des bénévoles et des partenaires plus que jamais mobilisés dans toute la France. Si l'émission s'est achevée sur un compteur de 83 504 259 €, la collecte finale s'élève à 100 548 314 € et représente une formidable promesse pour poursuivre la mission première de l'Association : guérir.

Durant ces trente heures, les 4 villes ambassadrices - Argentat-sur-Dordogne (19), Carentan-les-Marais (50), Pélissanne (13) et Sucé-sur-Erdre (44) - ont représenté avec brio la diversité et la convivialité des 22 000 animations organisées par

les bénévoles sur tout le territoire. Une mobilisation présente dans plus de 13 000 communes qui illustre la richesse de notre patrimoine et la solidarité des millions de participants. France Télévisions a mis en valeur cette mobilisation unique à travers de belles séquences dans les villes ambassadrices, lors des « Flash Téléthon » ou avec la présence sur le plateau de bénévoles engagés dans des actions originales. Au total, la mobilisation du terrain a permis de collecter 34,0 M€. Elle intègre les opérations menées sur tout le territoire par nos partenaires historiques, les pompiers (1,3 M€) et les Lions (736 K€), mais aussi des animations menées depuis six ans en période estivale : le Téléthon Camping et ses 230 sites mobilisés (130 K€).

Par ailleurs, le 3637 ainsi que les actions de marketing direct en amont et en aval de l'événement ont permis de collecter 27,8 M€ par chèques et prélèvements automatiques. La collecte digitale, quant à elle, poursuit sa croissance. D'un montant total de 32,4 M€, elle atteint son meilleur niveau en 2025. Ce résultat est le

fruit de la fidélité sans faille de nos donateurs et d'une visibilité en forte croissance, notamment sur les réseaux sociaux, portée en partie par le dynamisme de Santa, marraine très présente, à la communauté particulièrement engagée. Une nouvelle édition du Téléthon Gaming a également permis de sensibiliser un public plus jeune et de collecter des fonds en mobilisant des communautés de streamers et de gamers à travers un programme numérique diffusé en simultané sur les chaînes Twitch de l'AFM-Téléthon et de France Télévisions.

DES PARTENAIRES TOUJOURS PRÉSENTS

Entreprises et fédérations professionnelles, sportives ou de loisirs, plus de 100 partenaires participent au Téléthon à travers des animations, des dons en nature, la mobilisation de collaborateurs, clients ou adhérents... En 2025, le Groupe La Poste, partenaire historique du Téléthon, a collecté plus de 1,0 M€ grâce à l'opération menée par La Banque Postale auprès de ses clients, leur permettant "en 3 clics" de faire des virements. La Poste a également



UNE MARRAINE FLAMBOYANTE

Marraine du Téléthon 2025, Santa a su conjuguer engagement, exploits et énergie. Proche des malades et des familles, la marraine a mobilisé son réseau de partenaires et effectué un don d'une grande générosité. Elle s'est aussi fait le porte-parole des malades et de leur famille pour interpeller les donateurs sur la nécessité de poursuivre la recherche de traitements pour tous les malades. Présente tout au long des 30 h d'émission, elle a aussi réalisé des défis originaux, comme la descente en tyrolienne du premier étage de la Tour Eiffel, qui ont fortement résonné sur les réseaux sociaux.

diffusé le clip du Téléthon dans tous ses bureaux de poste et les postiers d'Île-de-France ont réalisé un défi sportif à la tour Pleyel. Le Groupe EDF a permis de collecter 800 K€ notamment via la mobilisation et les dons d'heures des salariés, abondés par le groupe. Un nouveau partenaire, mobilisé par la marraine Santa, a rejoint le Téléthon en 2025 : le Crédit Mutuel avec une participation de 300 K€.

Des opérations spéciales rencontrent également un succès croissant : le Téléthon de la communauté financière avec près de 2 000 coureurs et une collecte de 145 K€ ; le 5^e Challenge inter-entreprises, en lien avec l'application Spart, avec 39 entreprises mobilisées pour une collecte de 130 K€. Enfin, la 2^e édition du Téléthon du Bâtiment a été un nouveau succès : 700 collaborateurs du réseau d'artisans Synerciel ont participé à des courses à Paris et en province générant une collecte de 172 K€.

Au total, la mobilisation des partenaires a permis de collecter 6,3 M€ (dont près de 2,0 M€ issus de la Tombola du Téléthon).



LA GRANDE TOMBOLA EN HAUSSE

En hausse par rapport à 2024, la 6^e Grande Tombola du Téléthon a permis de collecter près de 2,0 M€. Cette opération offre la possibilité d'acheter des tickets à 10 euros pour gagner des œuvres d'artistes contemporains, des objets ou expériences offerts par des personnalités. 95 lots ont été mis en jeu en 2025.

DES RESSOURCES DIVERSIFIÉES

Développer des ressources, au-delà du Téléthon, pour être en mesure de répondre à l'accélération de la recherche et à la multiplication de ses projets, tel est l'objectif de l'AFM-Téléthon. Cela passe notamment par la valorisation de ses innovations scientifiques, technologiques ou sociales.

DES ENTREPRISES SOLIDAIRES

Tout au long de l'année, des entreprises partenaires de l'AFM-Téléthon apportent leur soutien pour des projets spécifiques.

Ainsi, Optic 2000, l'un des trois plus importants partenaires de l'Association, s'engage à un reversement pour chaque deuxième paire à 1 euro vendue, afin de financer la recherche, notamment sur les maladies de la vision. En 2025, cette collecte s'est élevée à près de 900 K€. D'autres partenaires soutiennent des projets de l'Institut de myologie. Ainsi, la CACIB et LCL ont lancé une solution d'investissement solidaire destinée aux investisseurs individuels qui a permis de collecter 92 K€ reversés à

l'AFM-Téléthon pour un laboratoire de l'Institut de myologie.

De son côté, la société PPG, fabricant et distributeur de peinture professionnelle, assure depuis huit ans la rénovation de services hospitaliers comme à Garches et à la Fondation Lenval (Nice) en 2025. Quant aux Jardins d'Arcadie, réseau de résidences sénior, ils proposent des tarifs préférentiels aux familles de l'Association pour un court séjour de répit dans une de leurs résidences. Par ailleurs, la maison d'accueil et de répit domotisée de l'AFM-Téléthon située à Étioilles a été équipée d'une pompe à chaleur par la société Viesmann et six vélos d'appartement ont été offerts par la société Basic Fit pour équiper l'Institut de myologie et le Village Répit Familles des Cizes.

DONNER AUTREMENT

Afin d'inciter les donateurs à la soutenir par un legs, une assurance-vie ou une « collecte hommage », l'AFM-Téléthon informe prescripteurs et testateurs tout au long de l'année via sa newsletter *Transmettre*, son site web ou encore sa participation au Congrès des notaires (Montpellier, 24 - 26 septembre 2025). L'Association organise également des visites du laboratoire Généthon et diffuse « Histoires de familles », un support adressé à près de 17 000 testateurs... En 2025, la collecte via les legs et assurances-vie a représenté 7,4 M€.

VALORISER SES INNOVATIONS

La stratégie mise en œuvre par l'AFM-Téléthon vise avant tout à sécuriser l'accès des patients à l'innovation thérapeutique ou aux dispositifs d'accompagnement. Elle peut aboutir également à une valorisation économique qui contribue au financement de ses actions et missions. Par ailleurs, en attirant à ses côtés des investisseurs publics comme privés, français comme étrangers, l'Association, soit directement, soit à travers la société H-MRB ou des structures qu'elle a créées, fait effet de levier et multiplie ainsi les financements pour l'innovation au service des maladies rares, mais aussi au bénéfice du plus grand nombre. Dans cette démarche figure la création,



en 2016 avec Bpifrance, d'YposKesi, plateforme de développement et de production industrielle de médicaments de thérapie génique. Il en est de même avec le fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares », créé par l'Association et Bpifrance, en 2013, afin de soutenir les sociétés de biotechnologie porteuses de projets thérapeutiques innovants pour les maladies rares. Le start-up studio Ampleia, créé en 2023, complète cet écosystème en accompagnant des projets de recherche vers le développement préclinique et clinique à travers le soutien à la création de biotechs et la mobilisation d'investisseurs.

Dans le domaine de l'accompagnement des malades et de leur famille, l'AFM-Téléthon s'attache à valoriser - et faire financer - le modèle d'accompagnement qu'elle a inventé il y a plus de trente-cinq ans et qui a montré sa pertinence dans l'approche globale de la personne et de sa famille, faisant le lien entre l'hôpital et le domicile. Ses Services régionaux de Normandie et de l'île de la Réunion ont participé à une expérimentation

dans le cadre de l'article 92 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, qui visait à évaluer des solutions d'accompagnement pour l'autonomie des personnes malades, en situation de handicap ou à risque de développer une maladie chronique. Par ailleurs, le Service régional Côte d'Azur - Corse a participé à l'expérimentation, prévue dans l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale de 2018, pour de nouvelles organisations en santé, grâce à des modes de financement dérogatoires. Cette expérimentation a été évaluée positivement en 2024, permettant d'envisager une entrée dans le droit commun en avril 2026. Enfin, d'autres Services régionaux obtiennent des financements de conseils départementaux ou régionaux, d'agences régionales de santé ou encore de CPAM pour certaines de leurs missions. En 2025, le montant total des financements obtenus s'élève à 1,0 M€.

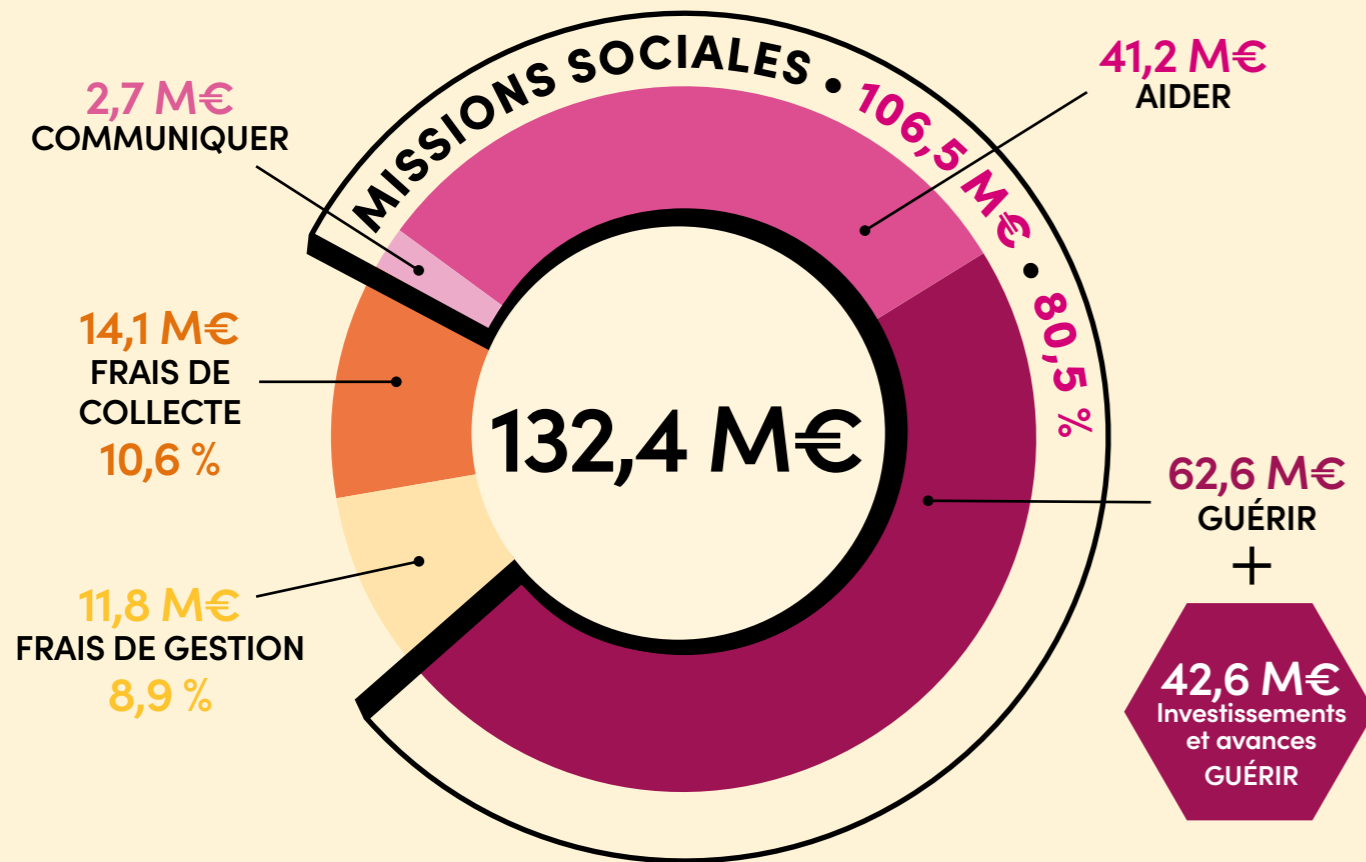
UN OBJECTIF INCHANGÉ : L'INTÉRÊT DES MALADES

Depuis de nombreuses années, la stratégie de l'AFM-Téléthon en matière de recherche consiste à financer et à développer des innovations thérapeutiques, y compris par le biais de collaborations avec des partenaires privés. L'objectif premier de l'Association est de s'assurer que les projets prometteurs seront menés à terme et aboutiront à des médicaments accessibles à tous, et ce le plus tôt possible. L'enjeu secondaire est de s'assurer que les innovations, médicaments ou candidats-médicaments issus de recherches qu'elle a financées lui procurent des revenus qui sont réinvestis dans les missions de l'Association. Elle agit en utilisant différents mécanismes : brevets, licences, avances remboursables, prises de participation au capital de sociétés de biotechnologie (notamment via son fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares »). Les grands principes de cette politique de valorisation ont été définis en 2004 par le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon et sont mis en œuvre contractuellement. Par ailleurs, au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares, les laboratoires créés et financés en partie par l'AFM-Téléthon poursuivent cette même politique, notamment dans le cadre de leurs partenariats industriels, avec comme premier objectif l'accessibilité des traitements innovants au plus grand nombre. Pour Généthon, les partenariats industriels de type licence ou codéveloppement sont indispensables pour mener à bien la multiplication actuelle du nombre d'essais, eu égard au coût et aux besoins liés aux phases de développement. Des mécanismes contractuels sont mis en place dans l'objectif de garantir cet accès aux médicaments pour les malades. Leur niveau d'exigence est proportionnel au stade de maturité de la recherche ou du candidat-médicament qui fait l'objet de l'accord (clauses spécifiques, maîtrise de la commercialisation en Europe...).



— 2025 CHIFFRES CLÉS

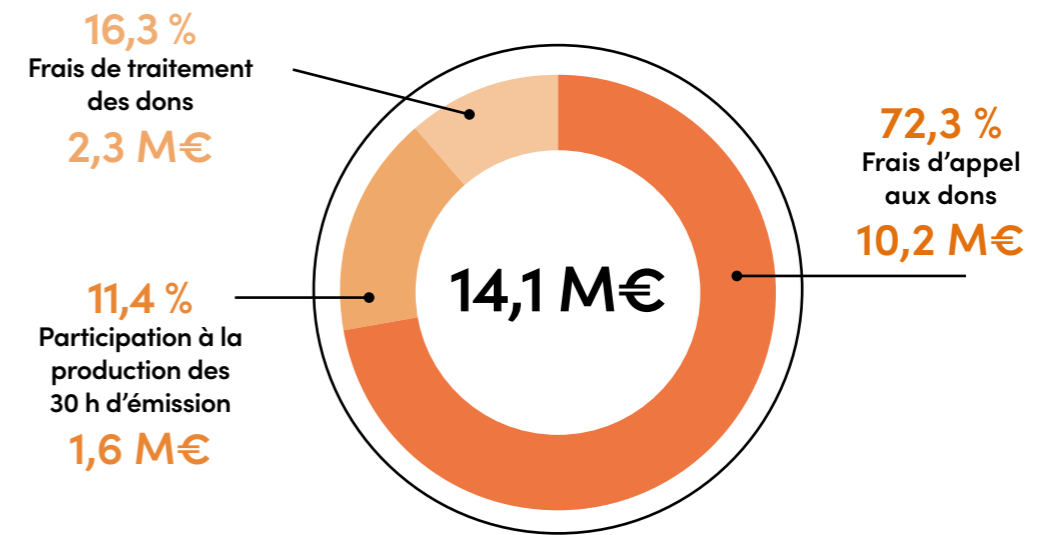
Activités 2025 de l'AFM-Téléthon tous financements confondus



Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 101

Bon à savoir

Répartition des frais de collecte



ZOOM SUR l'utilisation de la Générosité du Public en 2025

95,8 M€
de missions sociales ont été
financées en 2025 grâce
à la Générosité du Public dont :

90,2 M€
sous forme d'emplois

5,6 M€
sous forme d'investissements et
d'avances pour la mission GUÉRIR

Les ressources issues de la Générosité du Public collectées en 2025 comprennent (cf. CER p. 98-99) :

- les « dons manuels » (y compris les recettes des animations du Téléthon) ;
- les legs, donations et assurances-vie ;
- les cotisations des adhérents ;
- les opérations de mécénat avec nos entreprises partenaires ;
- les produits financiers issus des placements financiers (leur classement par le règlement comptable dans les ressources issues de la Générosité du Public se justifie par le fait que ces produits sont très majoritairement issus de ressources elles-mêmes issues de la Générosité du Public, qui font l'objet de placements financiers dans l'attente de leur utilisation).

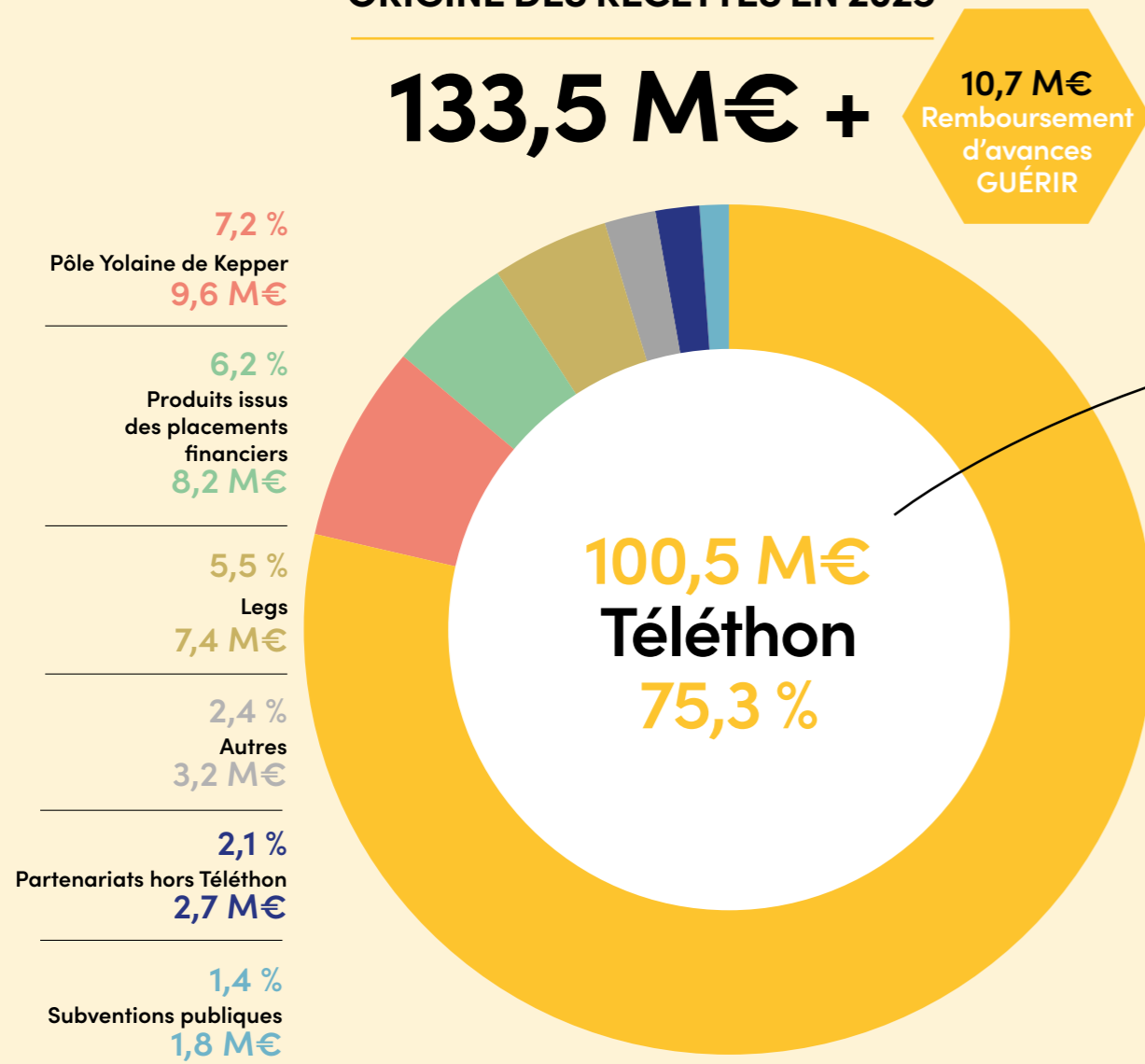
Nos 106,5 M€ de missions sociales présentées page 30 comprennent également des activités non financées par la Générosité du Public, particulièrement les activités liées à l'établissement Yolaine de Kepper qui sont financées par des fonds publics.

— 2025 CHIFFRES CLÉS

En 2025, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à 133,5 M€ dont 75,3 % proviennent du Téléthon.

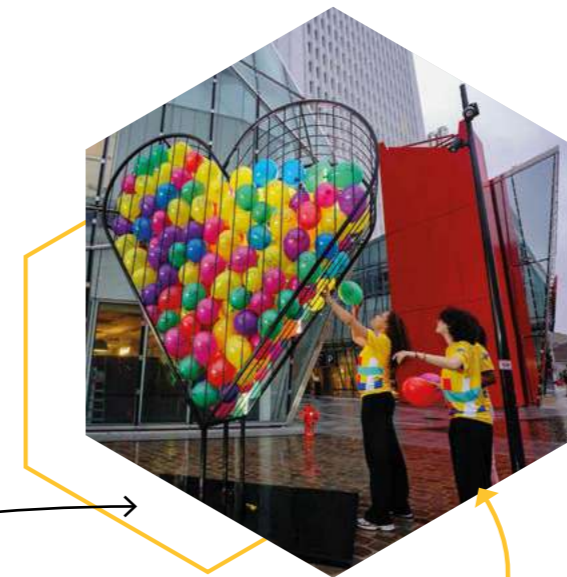
89 % DES RECETTES SONT ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC

ORIGINE DES RECETTES EN 2025



Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 101

Téléthon 2025 ventilation par canal de collecte



33,8 %
Animations
34,0 M€
(dont recettes des animations du Téléthon : 24,0 M€)

6,3 %
Partenariat et divers
6,3 M€
(dont 2,0 M€ issus de la Tombola du Téléthon)



59,9 %
Télématique
60,2 M€
(3637, Internet, courrier)

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

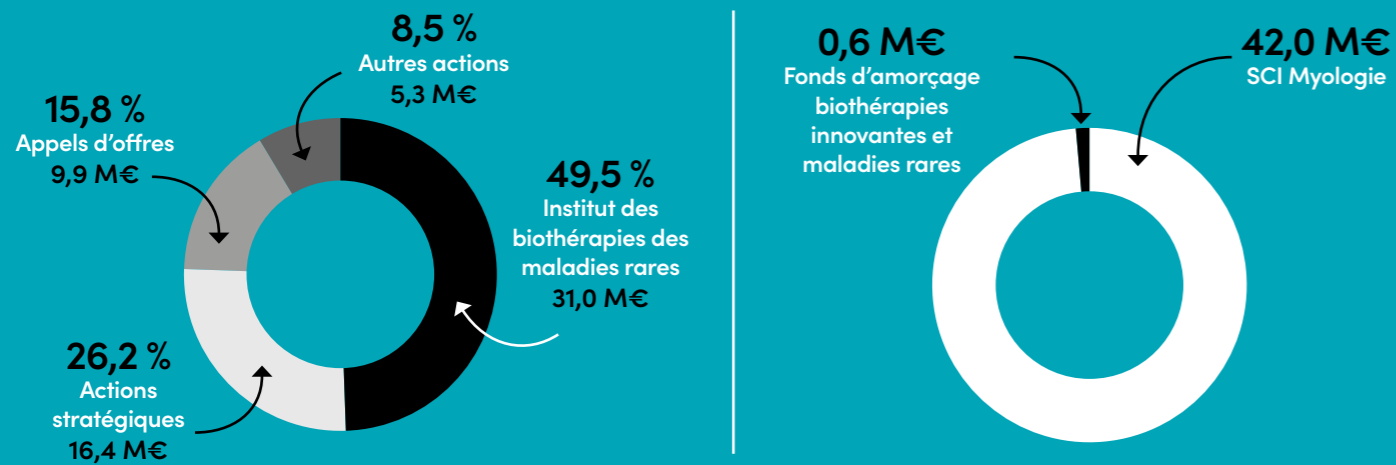
Guérir les maladies neuromusculaires, des maladies rares, évolutives, lourdement invalidantes, c'est la mission prioritaire de l'Association. Pour atteindre son objectif, l'AFM-Téléthon a fait le choix de mener une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares, voire au-delà. L'Association crée et développe ainsi des laboratoires et des outils qui font progresser la compréhension des maladies, la mise au point de thérapies innovantes issues de la connaissance des gènes et des cellules et leur application à l'homme. Ses principes d'action : l'innovation et l'efficacité thérapeutique.

GUÉRIR



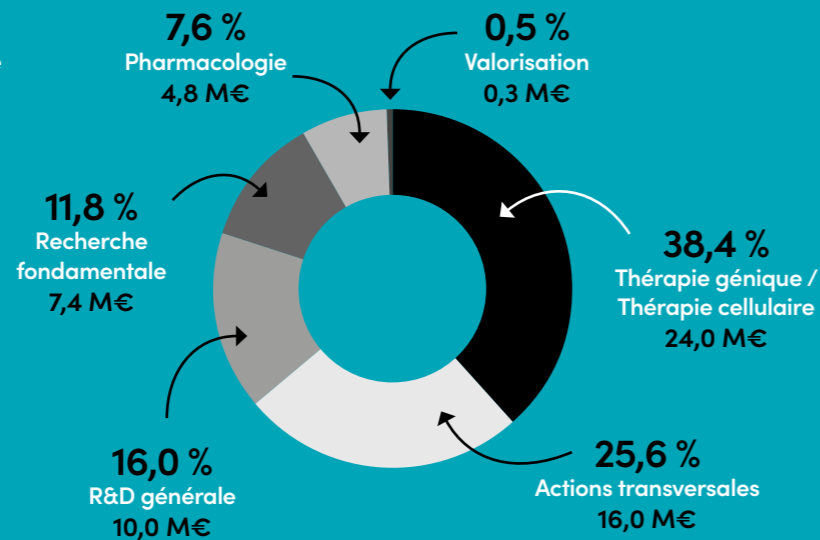
— 2025 EN UN COUP D'ŒIL

62,6 M€ employés pour la mission **GUÉRIR** + **42,6 M€** sous forme d'investissements et avances



GUÉRIR 62,6 M€

Répartition des emplois par type de recherche



Le total des montants représente 62,5 M€ et le total des pourcentages représente 99,9%. Il s'agit d'écarts d'arrondi purement mathématiques.



DES THÉRAPIES INNOVANTES

pour les maladies du muscle, de la peau, du sang, du cerveau, de la vision, du foie, du cœur...



40

essais cliniques en cours ou en préparation pour

33

maladies différentes



Plus de **350**

programmes et jeunes chercheurs financés

dans le cadre des appels d'offres et des pôles stratégiques



Plus de **600**

experts de la recherche,

du développement préclinique et clinique, de la bioproduction et fonctions support au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares

LA RÉVOLUTION DE LA MÉDECINE EN MARCHÉ

Parce que les maladies neuromusculaires sont rares et, pour la majorité d'entre elles, d'origine génétique, l'AFM-Téléthon mène une stratégie d'intérêt général qui s'appuie sur l'innovation et bénéficie à l'ensemble des maladies rares. Sous son impulsion, une nouvelle médecine émerge.

NOUVELLE ÉTAPE POUR LA THÉRAPIE GÉNIQUE CONTRE LA MYOPATHIE DE DUCHENNE

Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, a présenté le 17 mai 2025 au congrès annuel de la société américaine de thérapie génique et cellulaire (ASGCT) des résultats consolidés et prometteurs de son essai de thérapie génique mené contre la myopathie de Duchenne (GNT-0004). Les données, jusqu'à deux ans de suivi, concernent les cinq patients traités dans la phase d'escalade de dose, âgés de 6 à 10 ans.

En 2025...

40

essais chez l'homme en cours ou à venir pour 33 maladies différentes sont soutenus par l'AFM-Téléthon et/ou ses laboratoires de l'Institut des biothérapies des maladies rares

25

en thérapie génique

4

en thérapie cellulaire

11

en pharmacologie

Cette première partie de l'essai a permis de déterminer la dose efficace et les résultats de sécurité, d'efficacité et de pharmacodynamie montrent une bonne tolérance du produit. En outre, chez les malades traités à la dose efficace, une amélioration ou une stabilisation prolongée des fonctions motrices est observée, ainsi qu'une réduction significative et durable du taux de créatine kinase, marqueur clé de la souffrance musculaire. Fort de ces résultats positifs, Généthon a pu démarrer la phase pivot de cet essai, après avoir obtenu fin juillet l'autorisation des Agences du médicament européenne et anglaise. Mené en double aveugle, l'essai concernera 72 garçons âgés de 6 à 10 ans, ayant conservé leur capacité de marche et répondant à un certain nombre de critères. Les premières inclusions ont débuté en France, marquant ainsi le démarrage d'une nouvelle étape déterminante pour le candidat-médicament développé par Généthon.

UNE AVANCÉE POUR LE TRAITEMENT DES PATIENTS IMMUNISÉS CONTRE LES AAV

La thérapie génique consiste à injecter un gène-médicament dans un organisme grâce à un vecteur, un « moyen de transport » la plupart

du temps dérivé de virus, comme les AAVs (virus adéno-associé). Un premier contact avec le virus naturel peut amener l'organisme à développer des anticorps spécifiques qui neutralisent les AAVs. On estime qu'une personne sur trois serait naturellement immunisée contre ces virus, ce qui empêche, de fait, un grand nombre de patients d'accéder à une thérapie génique utilisant un vecteur dérivé de ce virus. Pour surmonter cet obstacle, les chercheurs de Généthon ont lancé un essai pour tester, en pré-traitement, une enzyme capable d'inhiber temporairement la réponse immunitaire et permettre ainsi l'administration d'un candidat-médicament de thérapie génique.

Une première malade atteinte du syndrome de Crigler-Najjar, immunisée contre le vecteur AAV, a pu être traitée dans le cadre de cet essai. Les résultats présentés en octobre lors du congrès annuel de l'European Society of Gene & Cell Therapy 2025 montrent la faisabilité et la sécurité de cette approche ainsi que des premières données d'efficacité, même si des données complémentaires seront nécessaires pour confirmer cette efficacité à plus long terme. Cette première administration ouvre des perspectives nouvelles pour les patients immunisés contre les AAV et jusqu'ici exclus des essais de thérapie génique.

40 ESSAIS SOUTENUS

Au total, l'AFM-Téléthon apporte son soutien à 40 essais cliniques en cours ou à venir pour une trentaine de maladies différentes, des maladies des muscles ou des motoneurones mais également du sang, du système immunitaire, de la vision, du foie, du cœur... Ces essais concernent aussi bien des thérapies géniques que des thérapies cellulaires ou pharmacologiques. Ainsi, elle a soutenu l'essai clinique européen MIROCALS dont des résultats encourageants ont été publiés en mai 2025 dans le journal *The Lancet*, ouvrant de nouvelles perspectives pour le traitement de la sclérose latérale amyotrophique par l'administration

de faibles doses d'interleukine-2.

Cet essai pionnier, promu par le centre hospitalier universitaire de Nîmes, a également bénéficié de l'expertise de la banque d'ADN de Généthon, tant pour le traitement, le stockage des échantillons des 220 patients qui ont participé à l'essai que pour l'extraction d'ADN génomique à partir du sang de patients.

UNE FORCE DE FRAPPE UNIQUE POUR LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES

L'AFM-Téléthon, ses laboratoires et les structures qu'elle a cofondées jouent un rôle majeur dans la révolution thérapeutique en marche pour les maladies rares.

- L'Institut des biothérapies des maladies rares rassemble les trois laboratoires de l'Association – Généthon, Institut de myologie et CECS/I-Stem – afin de mutualiser les moyens et expertises des équipes pour mieux répondre à la mission première de l'Association : Guérir.
- La Fondation Maladies Rares, mesure phare du 2^e Plan national maladies rares, soutient des équipes de recherche et crée des passerelles entre recherche académique et privée, y compris à l'échelle européenne, pour accélérer le développement de thérapeutiques. Cette fondation de coopération scientifique est majoritairement financée par l'AFM-Téléthon. En 2025, six appels à projets ont été organisés (séquençage à haut débit et maladies rares ; identification de

molécules thérapeutiques pour les maladies rares ; développement de modèles expérimentaux et évaluation de stratégies thérapeutiques ; e-santé et maladies rares, ainsi que deux appels à projets en sciences humaines et sociales). La Fondation encourage aussi les collaborations entre les structures privées du médicament et les chercheurs académiques, dans le cadre de son club POC (Proof Of Concept). Elle est également impliquée dans le consortium ERDERA (European Rare Diseases Research Alliance).

- La Fondation Institut Imagine, dont l'AFM-Téléthon est membre fondateur, rassemble à l'hôpital Necker-Enfants malades des équipes dédiées à la recherche, au diagnostic et au soin des maladies génétiques pédiatriques. En 2025, une nouvelle collaboration a été engagée entre l'AFM-Téléthon, l'Institut Imagine, l'AP-HP et l'Inserm pour le développement de thérapies innovantes contre la drépanocytose.

TÉMOIGNAGE

« Généthon a bâti une R&D de pointe »

« En 30 ans, Généthon a bouleversé les perspectives thérapeutiques pour des maladies longtemps considérées comme incurables. Après avoir posé les fondations en établissant les premières cartes du génome humain, Généthon s'est attaqué à des défis scientifiques, technologiques et médicaux qui étaient considérés comme insurmontables. De la conception des produits aux essais cliniques, en passant par la bioproduction, Généthon a bâti une R&D de pointe. Nos recherches ont permis à une première thérapie génique d'être disponible pour l'amyotrophie spinale et une quinzaine de programmes cliniques issus de nos travaux sont en cours, couvrant les maladies du système immunitaire, du sang, du foie, de l'œil et les maladies neuromusculaires. Mais le financement reste le nœud critique : nous avons plus de programmes prometteurs prêts pour les essais cliniques que nous ne sommes en mesure d'en financer. Il y a peu de soutien privé et public pour le développement clinique des thérapies pour les maladies rares... Des partenariats innovants, des voies réglementaires adaptées et des financements publics dédiés s'imposent donc désormais pour continuer d'avancer. »

Frédéric Revah, Directeur général de Généthon



NOS LABORATOIRES

Parce qu'elle a fait le choix d'impulser une recherche innovante, d'investir des territoires nouveaux en y concentrant des moyens, l'AFM-Téléthon a créé ses propres laboratoires. Dédiés à la thérapie génique, à la thérapie cellulaire et à la myologie, ils sont aujourd'hui leaders dans leur domaine et travaillent de concert au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares.

GÉNÉTHON : FER DE LANCE DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE DES MALADIES RARES

Créé en 1990, Généthon est un pionnier de la thérapie génique pour les maladies rares et l'un des leaders, à l'international, de cette révolution médicale. Ses équipes travaillent sur les différentes étapes allant de la recherche à la mise au point de candidats-médicaments pour des maladies neuromusculaires, des maladies du système immunitaire, du sang, du foie... : conception d'approches thérapeutiques et évaluation préclinique et clinique de candidats-médicaments de thérapie génique ; développement de technologies innovantes pour le transfert de gènes, premières étapes de bioproduction et contrôle de produits de thérapie génique ; évaluation et contrôle de la réponse immunitaire ; mise en place et promotion d'essais cliniques. Quinze produits de thérapie génique développés directement par Généthon ou ayant bénéficié de son expertise sont actuellement en cours d'évaluation clinique. Outre le passage à la phase III de son essai pour la myopathie de Duchenne (cf p 38), deux essais cliniques sont en cours pour des myopathies de ceintures : la phase I-II de l'essai mené en France et au Danemark pour la myopathie FKRP a permis de définir la dose efficace tandis que l'essai concernant

la gamma-sarcoglycanopathie a pu démarrer aux Etats-Unis grâce au financement de deux fondations américaines. Quatre patients ont été traités et les premiers résultats seront présentés en 2027. Par ailleurs, plusieurs thérapies géniques de maladies du système immunitaire et du sang font l'objet d'essais internationaux ou de suivi au long cours jusqu'en 2032 : Wiskott-Aldrich et maladie chronique granulomateuse (France, US, Angleterre), anémie de Fanconi (Espagne), X-SCID (US), Artemis (France). Généthon collabore également avec l'Institut Imagine et l'ART-TG (Inserm) pour le développement de thérapies géniques innovantes contre la drépanocytose.

I-STEM : LES CELLULES SOUCHES POUR COMPRENDRE ET TRAITER LES MALADIES MONOGÉNIQUES

Créé en 2005 avec l'Inserm, I-STEM mène des activités de recherche et de développement utilisant les cellules souches autour de deux axes : thérapie cellulaire et criblage à haut débit à partir de modèles cellulaires de pathologies. Ses travaux concernent les maladies neuromusculaires (dystrophie myotonique de Steinert, amyotrophie spinale, myopathie de Duchenne, myopathies des ceintures), mais aussi des maladies rares de la vision (essai STREAM),

CHIFFRES CLÉS 2025

GÉNÉTHON :

- Près de 260 collaborateurs ;
- 29 publications scientifiques ;
- 2 brevets déposés

Budget total 2025 : 42,3 M€

Financement AFM-Téléthon :

- Aide financière : 15,0 M€
- Financement de projets scientifiques : 0,2 M€

I-STEM :

- 84 collaborateurs ;
- 15 publications scientifiques ;
- 1 brevet déposé

Budget total 2025 : 11,5 M€

Financement AFM-Téléthon :

- Aide financière : 4,2 M€
- Financement de projets scientifiques : 0,1 M€
- Avance consentie et remboursée durant l'exercice : 1,5 M€

INSTITUT DE MYOLOGIE :

- 300 collaborateurs ;
- 201 publications scientifiques ;
- 1 nouvelle demande de brevet déposée

Budget total 2025 : 26,5 M€

Financement AFM-Téléthon :

- Aide financière : 9,4 M€
- Financement de projets scientifiques : 1,0 M€



Le 17 juin 2025, la première pierre de la future Fondation de myologie a été posée sur un terrain en bordure de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Cette étape marque la concrétisation d'un projet de longue date porté par l'AFM-Téléthon, celui de créer la première fondation au monde dédiée à la recherche et à l'évaluation du muscle dans tous ses états et à tous les âges de la vie.

les ulcères cutanés drépanocytaires et des maladies du cerveau. I-STEM participe au programme collaboratif MyoPharm, dans l'objectif d'identifier des molécules d'intérêt par criblage à haut débit sur des modèles cellulaires de pathologies neuromusculaires rares. En 2025, l'unité Inserm associée à I-STEM a été évaluée par le Hcéres et reconduite pour cinq ans à compter du 1^{er} janvier 2026. I-STEM est par ailleurs membre du programme « La Cellule médicament » (The Drug Cell) déposé dans le cadre de l'appel à projets PIIEC (projet important d'intérêt européen commun). Ce programme d'envergure rassemble huit acteurs et de nombreux partenaires pour structurer une filière européenne de thérapies cellulaires et les rendre accessibles au plus grand nombre. Le laboratoire coordonne également le programme européen Dreams (Drug Repurposing with Artificial intelligence for Muscular Disorders) qui combine intelligence artificielle, cellules souches et criblage pharmacologique pour identifier de nouveaux traitements pour cinq maladies rares.

En 2025, I-STEM a célébré ses 20 ans lors d'un colloque scientifique le 9 octobre à Parisanté Campus. De la recherche sur les premières lignées de cellules souches embryonnaires

importées de Suède et de Belgique à la mise en œuvre d'essais cliniques pionniers, le laboratoire a bâti en vingt ans un savoir-faire unique, alliant innovation technologique et objectif thérapeutique.

INSTITUT DE MYOLOGIE : UN PÔLE D'EXPERTISE SUR LE MUSCLE ET SES MALADIES

Créé en 1996 au sein du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, l'Institut de myologie rassemble les différentes activités liées à la myologie, la science et médecine du muscle, et plus particulièrement aux maladies neuromusculaires : recherche fondamentale et clinique ; diagnostic ; soins ; évaluation et exploration fonctionnelle de la fonction musculaire ; banque de tissus pour la recherche (Myobank) ; enseignement ; essais cliniques pédiatriques et adultes (I-Motion). Centre de référence maladies neuromusculaires et centre de référence canalopathies, le service de neuro-myologie est le plus important de France en termes de file active, avec environ 5 000 consultations neuromusculaires adultes par an et plus de 1 600 consultations de psychologie. Les plateformes

d'essais cliniques I-Motion adultes et pédiatrique accueillent, quant à elles, une soixantaine d'essais (45 pour les adultes, 15 pour les enfants), portés en majorité par des industriels. Outre les équipes du centre de recherche en myologie, l'Institut comprend cinq plateformes technologiques d'expertises partagées : MyoImage (imagerie de pointe), MyoLine (lignées de cellules musculaires immortalisées), MyoVector (mise à disposition de vecteurs de thérapie génique), MyoMolBio (analyses moléculaires) et MyoData (traitement et analyse de données).

Le projet de transformation de l'Association Institut de myologie (AIM) en Fondation a franchi une étape déterminante en 2025 avec la pose de la première pierre du bâtiment de 10 000 m² qui l'abritera. Dans ce cadre, l'AIM a également organisé en 2025 un appel à projets scientifiques ouvert aux équipes du Centre de recherche de l'Institut de myologie. Sur les 34 projets déposés, après évaluation par des experts externes et un comité scientifique international, 13 ont été retenus – 11 phares et 2 exploratoires – mobilisant plus de 60 chercheurs, ingénieurs et cliniciens.

NOTRE SOUTIEN À LA RECHERCHE

La politique de recherche de l'AFM-Téléthon concerne le développement de thérapies innovantes, mais aussi la recherche fondamentale pour mieux connaître les mécanismes à l'origine des maladies. Dans cet objectif, l'Association finance des équipes de recherche partout dans le monde.

DES APPELS D'OFFRES ANNUELS

L'AFM-Téléthon soutient chaque année des projets de recherche dans des domaines qu'elle juge prioritaires pour faire avancer les connaissances et le développement des thérapies contre les maladies neuromusculaires et les maladies rares, à travers des appels d'offres. Les projets qui lui sont soumis sont évalués par des membres de son conseil scientifique ainsi que par des experts internationaux externes. Son appel d'offres annuel est complété par des appels d'offres thématiques ciblés : ARN, recherche translationnelle et médecine mitochondriale... En 2025, 108 projets et 40 jeunes chercheurs ont été financés dans le cadre de ces appels d'offres. L'Association est également partenaire du programme Atip-Avenir, qui encourage la mobilité des jeunes chercheurs de haut niveau en leur permettant de constituer une équipe au sein d'une structure de recherche française. En 2025, l'Association a apporté son soutien à un nouveau projet portant sur l'étude des

différents mécanismes qui régulent la régénération cardiaque. En juin 2025, l'AFM-Téléthon et l'Institut Imagine ont créé l'association AIDY, spécialisée dans l'innovation en santé et le développement de solutions numériques à impact. Une application d'aide au diagnostic AIDY a été développée. Elle utilise l'intelligence artificielle pour détecter des maladies rares à partir de photos 2D, contribuant ainsi à un diagnostic plus rapide, en permettant une orientation vers la filière de soins adaptée. Enfin, l'AFM Téléthon soutient, depuis de nombreuses années, le développement de bases de données de santé par maladie ou famille de maladies neuromusculaires (gamma sarcoglycanopathie, calpaïnopathies, myopathies de Becker et de Duchenne...) ou sur des thèmes en lien avec ces maladies. Elle a entrepris la création d'un entrepôt de données de santé (EDS). Cet outil majeur permettra l'hébergement et l'analyse, de manière pérenne et sécurisée, des données de santé de personnes atteintes de maladie neuromusculaire,

pour contribuer à faire progresser les connaissances sur ces maladies, mais aussi mettre au point de nouveaux traitements et suivre ou améliorer l'efficacité des traitements innovants. En 2025, un appel d'offres a permis de choisir le prestataire chargé de la mise en place et de l'hébergement de cet outil dont le déploiement est programmé pour 2026.

DES PROJETS STRATÉGIQUES

Vingt-six projets dits stratégiques bénéficient d'un financement pluriannuel, car ils représentent un intérêt particulier pour le développement des thérapeutiques. Ces projets font l'objet d'une évaluation par des comités d'experts dédiés. En 2025, plusieurs projets stratégiques ont démarré. Ils concernent différents domaines : exploration du potentiel d'une nouvelle génération de cellules hypomunes « camouflées » pour échapper à la détection immunitaire, dans le cadre de la thérapie cellulaire contre la myopathie de Duchenne ; étude de la myostatine comme biomarqueur de la sévérité et du bénéfice des traitements de la myopathie facio-scapulo-humérale ; mise au point d'une stratégie de thérapie génique contre le syndrome de Leigh ; développement d'une approche de thérapie génique contre le syndrome de Sanfilippo de type B...

QUATRE PÔLES STRATÉGIQUES RASSEMBLANT 550 EXPERTS EN FRANCE

Quatre pôles stratégiques font l'objet d'un soutien sur cinq ans de la part de l'AFM-Téléthon. Évalués par des comités d'experts dédiés, ces centres d'excellence rassemblent des équipes complémentaires autour de projets de recherche translationnelle, impliquant des chercheurs et experts mais également des cliniciens.

MYOccitanie à Montpellier est dédié à l'étude de la physiologie des muscles lisses, squelettiques et cardiaques. Il regroupe 27 projets collaboratifs menés par 6 équipes de près de 70 experts au sein de l'unité mixte PhyMedExp (Université Montpellier, CNRS, Inserm). Il allie cliniciens issus de services hospitaliers et chercheurs aux expertises complémentaires. La force principale de ce pôle réside dans l'alliance entre recherche fondamentale et translationnelle, qui favorise la transformation de la recherche en résultats concrets pour les patients.

Le pôle stratégique MoThard à Marseille a pour objectifs l'étude des mécanismes moléculaires impliqués dans les maladies rares et le développement de nouveaux outils de diagnostic et des thérapeutiques. Les maladies étudiées sont celles du système nerveux, du muscle ou des maladies liées à des protéines de la matrice nucléaire, les cardiomyopathies génétiques, les maladies rares de l'hypophyse et du système nerveux autonome. Il regroupe 10 équipes et 156 experts.

Le pôle Translamuscle, à Créteil, s'appuie sur l'expertise complémentaire de 5 équipes et 75 collaborateurs en recherche fondamentale, préclinique et clinique afin d'ouvrir de nouvelles

voies thérapeutiques pour traiter les maladies neuromusculaires dégénératives (myopathies de Duchenne, centronucléaires, inflammatoires, facio-scapulo-humérale, amyotrophie spinale...). En 2025, les travaux menés ont fait l'objet de 14 publications et d'une demande de brevet.

Le pôle MyoNeurALP2 rassemble 17 équipes, pour un total de 250 chercheurs et cliniciens répartis sur 4 centres de recherche de la région Auvergne-Rhône-Alpes, à Lyon, Clermont-Ferrand, Grenoble et Saint-Étienne. Il est dédié à la biologie cellulaire de l'unité motrice en condition normale ou pathologique, depuis le développement embryonnaire jusqu'au vieillissement. En 2025, une vingtaine d'articles ont été publiés dans des journaux scientifiques à haut facteur d'impact.

PARTENARIATS ASSOCIATIFS

Dans le cadre de sa stratégie d'intérêt général, l'AFM-Téléthon est partenaire d'associations de malades également engagées dans le soutien à la recherche. Elle finance ainsi des projets de biothérapies innovantes, évalués par le conseil scientifique de ces associations à la suite d'appels d'offres, sur des critères similaires à ceux mis en place par l'AFM-Téléthon. En 2025, l'AFM-Téléthon a soutenu 3 associations françaises pour 5 projets : 2 pour Vaincre la Mucoviscidose, 2 pour Retina France, et 1 pour l'IFCAH. À l'international, l'AFM-Téléthon est partenaire du consortium SMA-Europe, de la World Duchenne Organization (WDO), des fédérations européennes FSHD Europe et Euro-DyMA (dystrophies myotoniques), de l'association américaine Cure CMD.

TÉMOIGNAGE

« Avec MitoGether, nous voulons accélérer la recherche »

« La mutation de Juliette est très rare. Son diagnostic est tombé après une longue errance, à l'âge de 10 ans. Elle était alors le premier cas identifié en France. Après le choc de l'annonce, nous avons créé l'association ACO2 Gene pour trouver d'autres malades, rendre visible une maladie encore méconnue et soutenir la recherche. Cette démarche nous a aussi permis d'identifier et de mobiliser une équipe scientifique prête à lancer un projet de recherche dédié à ce gène, grâce à plusieurs collectes de dons. Avec MitoGether, nous voulons aller plus loin : rassembler grandes et petites associations pour accélérer la recherche grâce à une meilleure coordination et mobiliser plus de financements. Notre objectif est d'aller plus vite vers des traitements, en constituant des cohortes plus larges, et d'améliorer la prise en charge des patients en sensibilisant familles, médecins, chercheurs et laboratoires aux réalités des maladies mitochondriales. MitoGether, c'est avant tout un collectif de parents qui unissent leurs forces pour faire entendre une seule voix. »

Éric Sebaoun, papa de Juliette, 23 ans, atteinte d'une maladie mitochondriale, Fondateur et Président de l'association ACO2 Gene



Ce qu'il faut retenir en 2025

MitoGether, portail unique d'information sur les maladies mitochondriales, a été mis en ligne en septembre 2025. Impulsé et financé par l'AFM-Téléthon et issu d'une collaboration entre 12 associations françaises, il a pour objectif de proposer des informations fiables et régulièrement actualisées sur les maladies mitochondriales et les essais cliniques, à destination des malades mais aussi des professionnels de santé, des chercheurs et des industriels.

INNOVER POUR GUÉRIR

Pour fluidifier le chemin vers le médicament et sécuriser l'accès des malades aux traitements innovants, l'AFM-Téléthon crée des passerelles entre recherche fondamentale, développement et industrialisation. Pour cela, lorsque c'est nécessaire, elle crée des structures et outils pour lever les blocages et accélérer l'arrivée des thérapies innovantes.

ACCÉLÉRER LE DÉVELOPPEMENT DES THÉRAPIES GÉNOMIQUES

Lancé en 2024, le biocluster GenoTher est dédié à l'accélération du développement des médicaments de thérapie génomique. Soutenu par le plan France 2030, GenoTher est né de la volonté de ses sept fondateurs : Généthon, Genopole, AP-HP, Inserm, Université Évry Paris-Saclay, Spark Therapeutics et Yposkesi. Son action se déploie autour de plusieurs axes :

- le développement de plateformes technologiques spécialisées, de la recherche jusqu'à la production industrielle ;
- la mise au point de technologies de thérapies géniques de nouvelle génération ;
- l'innovation de rupture dans le domaine de la bioproduction pour réduire les coûts de production des biomédicaments ;
- la formation et le développement de compétences en matière de recherche, de développement, de bioproduction et d'entrepreneuriat ;
- des programmes entrepreneuriaux et d'accompagnement à la création, l'incubation et le développement de start-up à fort potentiel.

L'année 2025 a été caractérisée par la signature de l'accord de consortium entre tous les partenaires du développement des plateformes technologiques et la signature de nombreuses conventions d'exécution avec l'Agence nationale de la recherche pour lancer les activités des premières d'entre elles. En parallèle, des premiers projets innovants susceptibles d'être soutenus par GenoTher ont été identifiés en fin d'année, pour un accompagnement dès 2026. GenoTher a également tenu en 2025 son premier GenoTher Summit à Évry. Cet événement a réuni 350 participants autour de conférences scientifiques, de tables rondes et d'un village de l'innovation présentant des plateformes technologiques de pointe développées au sein de l'écosystème GenoTher.

CONCRÉTISER LES PROJETS SCIENTIFIQUES INNOVANTS

Lancé en 2023 par l'AFM-Téléthon, Ampleia a pour mission d'accompagner le développement de projets scientifiques à visée thérapeutique, dans le domaine des maladies rares : du stade de la recherche jusqu'au stade clinique.

Ampleia réunit les expertises nécessaires permettant d'amener les projets innovants à maturité et de poursuivre leur développement vers des traitements. Dans cet objectif, en attirant des investisseurs financiers, Ampleia apporte, par un effet levier, les moyens de créer des sociétés ou de structurer les projets pour qu'ils fassent éventuellement l'objet de licences. En 2025, l'équipe Ampleia a étudié près de 100 projets. Cette dynamique reflète l'attractivité de ce modèle auprès des acteurs de la recherche, des entrepreneurs, des partenaires pharmaceutiques et des associations de patients. Ampleia a également créé et contribué au financement d'une première start-up. Le comité d'investissement du start-up studio a également été renforcé pour accueillir un médecin et entrepreneur ayant contribué à la création de plusieurs biotechs, notamment dans les maladies rares. Par ailleurs, en 2013, pour faciliter le développement et la levée de fonds de jeunes start-up porteuses de projets thérapeutiques pour les maladies rares, l'AFM-Téléthon et Bpifrance ont créé un fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares ». Six entreprises bénéficient actuellement du soutien de ce fonds.

GARANTIR LA SÉCURITÉ DES MÉDICAMENTS DE THÉRAPIE GÉNIQUE

Créée par l'AFM-Téléthon et Généthon, GenoSafe accompagne, depuis 2004, le développement des médicaments innovants. Cette société de services intervient aux différentes étapes du développement d'un produit, depuis la preuve de concept jusqu'à la mise sur le marché, dans le respect des exigences réglementaires. Elle a pour mission d'évaluer la qualité, la sécurité et l'efficacité des produits biologiques innovants (thérapies géniques et cellulaires, bactéries ou anticorps monoclonaux), des études précliniques aux essais chez l'homme.

Afin de pouvoir accompagner ses clients de la phase de recherche jusqu'à la phase d'analyse de produits matures, GenoSafe a entrepris la construction d'un nouveau bâtiment avec l'objectif d'obtenir de la part des autorités de santé une certification Bonnes pratiques de fabrication (BPF).

INDUSTRIALISER LA BIOPRODUCTION

Pour accélérer la mise au point des traitements innovants et particulièrement la production de vecteurs de qualité clinique et en quantité suffisante pour les essais de thérapie génique, l'AFM-Téléthon a créé en 2016, avec Bpifrance, YposKesi, une plateforme industrielle de bioproduction entièrement dédiée aux médicaments de thérapie génique. Cette plateforme s'attache aussi à optimiser ses capacités de bioproduction afin de gagner en productivité et de réduire les coûts de production de ces médicaments. Depuis 2021, le groupe international SK est entré au capital d'YposKesi de façon majoritaire, afin de renforcer ses capacités de production pour répondre à la demande à l'échelle mondiale de production et de commercialisation de vecteurs pour les traitements de thérapie génique.



RÉSEAUX INTERNATIONAUX

Compte tenu du nombre réduit de malades à l'échelle nationale et d'équipes de recherche impliquées dans le domaine des maladies rares, l'AFM-Téléthon participe à différents réseaux internationaux :

- IRDiRC : consortium transatlantique ayant pour objectif de favoriser les thérapies et les outils de diagnostic génétique pour les maladies rares ;
- Euro-NMD : réseau européen de référence pour les maladies neuromusculaires ;
- Screen4Care : consortium européen dédié au diagnostic des maladies rares avec, en particulier, des projets pilotes de dépistage néonatal ;
- REMEDI4ALL : consortium européen dédié au repositionnement de molécules pharmacologiques pour les maladies rares ;
- ERDERA : alliance européenne pour la recherche sur les maladies rares lancée en septembre 2024, soutenue par l'Union européenne (170 organisations des secteurs public et privé) ;
- RARE DISEASES INTERNATIONAL (RDI) : au sein de cette organisation internationale qui rassemble la communauté des maladies rares, l'AFM-Téléthon a intégré en 2025 la commission Lancet dont l'objectif est de produire un rapport publié dans ce journal scientifique sur les enjeux des maladies rares au niveau mondial, du diagnostic au développement de thérapies, en passant par la prise en charge des malades.

CHIFFRES CLÉS

- H-MRB (société créée par l'AFM-Téléthon, Généthon et CECS en 2016) détient :
 - 17,4 % du capital d'YposKesi ;
 - 100 % du capital de GenoSafe ;
 - 100 % du capital d'Ampleia ;
 - 100% du capital de M-DYS2.

- Fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares » (AFM-Téléthon et Bpifrance) :

50,0 M€ à engager au total pour le développement de start-up innovantes (dont 30,0 M€ par l'AFM-Téléthon) ; 6 sociétés financées : GenSight Biologics, Flamingo Therapeutics, Step Pharma, Sparing Vision, Orphanal, Ribogenics.
Financement AFM-Téléthon :
- Investissements 2025 : 0,6 M€
- Investissements cumulés depuis 2013 : 28,3 M€

Réduire les situations de handicap générées par la maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements. Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de proximité, en privilégiant la recherche de solutions innovantes et la réponse aux besoins des malades.

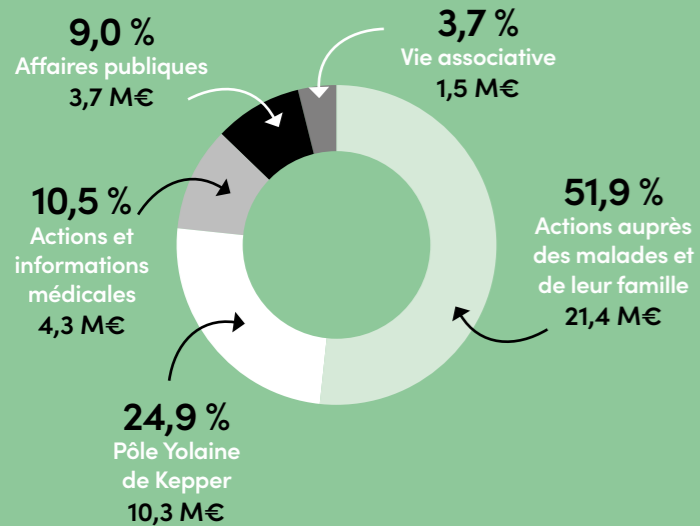
AIDER



— 2025 EN UN COUP D'ŒIL

41,2 M€

employés pour la mission **AIDER**



7 555

malades et leur famille accompagnés par les Services régionaux



3 millions de personnes concernées par une maladie rare en France

1

Plateforme maladies rares rassemblant



6

acteurs majeurs des maladies rares en France et en Europe



181

professionnels au sein de

15

Services régionaux dédiés à l'accompagnement des familles



831

BÉNÉVOLES mobilisés pour la mission AIDER (délégations, groupes d'intérêt, groupe jeunes...)



UNE LIGNE ACCUEIL FAMILLES

0 800 35 36 37

(Service & appels gratuits)
24 h/24 – 7 j/7

2 067 demandes traitées en 2025

2

Villages Répît Familles



+ de 900 personnes accueillies

FLUIDIFIER LE PARCOURS DE SOINS

Garantir l'accès aux meilleures pratiques de soins, c'est l'une des missions de l'AFM-Téléthon pour améliorer l'espérance et la qualité de vie au quotidien des personnes malades, mais aussi pour permettre au plus grand nombre de participer aux essais cliniques en développement.

PERMETTRE UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET UNE CONTINUITÉ DES SOINS SUR TOUT LE TERRITOIRE

S'assurer que chaque malade bénéficie d'un diagnostic, d'une prise en charge et de soins de qualité, sur tout le territoire, est une des priorités de l'AFM-Téléthon depuis de nombreuses années. Dans cet objectif, elle a contribué à la structuration de l'offre de soins avec la création de consultations spécialisées, puis de centres de référence et de compétences et, enfin, la constitution d'une filière de santé (Filnemus) et de réseaux européens de référence. En 2025, l'Association a revu les modalités de son appel d'offres dédié aux consultations neuromusculaires de proximité et a soutenu 47 d'entre elles pour près de 2,0 M€. Elle a organisé les 1^{ères} Journées collaboratives destinées à rassembler les professionnels de santé (coordinatrices et coordinateurs paramédicaux, infirmiers et infirmières, secrétaires, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, médecins...) financées dans le cadre de cet appel d'offres, en présence de représentants des Services régionaux. Parmi les faits marquants 2025, la généralisation, depuis le 1^{er} septembre, du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale, constitue une avancée majeure pour cette

maladie neuromusculaire qui est l'une des plus fréquentes chez l'enfant et pour laquelle trois traitements innovants sont aujourd'hui disponibles. Elle permet de diagnostiquer la maladie dès la naissance et de traiter les enfants atteints dans les trois premières semaines de vie avant même que les symptômes apparaissent, leur donnant ainsi les meilleures chances de vivre, de marcher et de grandir dans les meilleures conditions. Cette avancée est l'aboutissement d'un combat de plus de sept ans de l'AFM-Téléthon !

Forte de cette avancée, l'AFM-Téléthon poursuit son action pour d'autres maladies, notamment la myopathie



de Duchenne, et soutient activement le projet de recherche PERIGENOMED visant un dépistage génomique de centaines de maladies rares.

En 2025...

95

postes médicaux et paramédicaux financés dans les consultations pluridisciplinaires



AMÉLIORER LES PRATIQUES

L'Association s'attache également à sensibiliser les médecins et paramédicaux aux spécificités des maladies neuromusculaires et à les informer sur les meilleures pratiques dans le cadre de formations ou d'interventions dans des congrès médicaux. Elle développe et anime des réseaux de professionnels libéraux qui participent à la prise en charge des malades : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues... En 2025, elle a participé à la première phase de l'étude OSKAR (réalisation de focus groups) qui vise à identifier les freins et les leviers à l'accès aux soins de masso-kinésithérapie pour les malades neuromusculaires en lien avec la filière Filnemus et l'IRDES. À travers le réseau des cliniques du positionnement, elle travaille également sur les effets du positionnement sur la santé des utilisateurs de fauteuil roulant et l'amélioration de leur qualité de vie. Enfin, l'AFM-Téléthon co-édite *Les Cahiers de Myologie*, revue

scientifique francophone dédiée à la science et la médecine du muscle. Chaque année, elle publie aussi les *Les Avancées de la recherche* qui compilent et analysent les actualités phares de la recherche concernant 10 maladies ou familles de maladies neuromusculaires. Ces documents sont en ligne sur le site de l'AFM-Téléthon. Par ailleurs, l'Association a poursuivi en 2025 son soutien financier à deux associations étrangères afin d'aider à la prise en charge des malades : ALAN Maladies Rares, seule association luxembourgeoise offrant un service de consultation socio-thérapeutique aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire ou rare au Luxembourg ; la Fondation internationale Tierno et Mariam (FITIMA) au Burkina Faso et en Guinée, qui a pour objectif de faciliter l'accès des patients atteints de maladie neuromusculaire et de handicap moteur à des soins de qualité, tout en améliorant leur intégration dans la société par un encadrement socio-éducatif.

TÉMOIGNAGE

« 7 ans de combat pour une avancée majeure »

« Le dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale est enfin déployé en France depuis le 1^{er} septembre 2025 ! Notre combat pour obtenir cette victoire a connu bien des étapes, depuis les États généraux de la bioéthique à l'automne 2018, puis l'introduction de l'article 27 dans la loi du 1^{er} août 2021, en passant par la mise en place par notre Association de l'expérimentation Depisma qui a démontré la faisabilité du dépistage génétique de la maladie, dès la naissance, dans deux régions pilotes, en Nouvelle-Aquitaine et dans le Grand Est. Alors que de nombreux pays pratiquaient déjà ce dépistage, il aura donc fallu à notre pays sept ans pour aboutir à ce qui est une évidence aujourd'hui. Le dépistage néonatal est un progrès fantastique pour les bébés qui naissent aujourd'hui et je suis fier de cet aboutissement, mais ô combien frustré de ce délai beaucoup trop long qui a eu des conséquences dramatiques pour les bébés nés avant cette généralisation. »

Christian Cottet,
Directeur
Général de
l'AFM-Téléthon
de 2005 à 2022,
puis conseiller
bénévole à la
Présidence



UN ACCOMPAGNEMENT À 360°

Afin d'assurer un accompagnement de qualité et de proximité auprès des malades et de leur famille, salariés et bénévoles de l'AFM-Téléthon interviennent sur tout le territoire et contribuent également à faire vivre la dynamique associative.

LES SERVICES RÉGIONAUX

Répartis sur toute la France et composés de professionnels salariés, les Services régionaux ont pour mission d'accompagner les malades et leur famille, tout au long de la vie, dans leur parcours de santé.

Les Référents parcours de santé (RPS), métier créé dès 1988 par l'AFM, proposent un accompagnement global et personnalisé pour toutes

les questions liées à la maladie et à son évolution : parcours de soins, compensation, vie quotidienne, vie sociale et relationnelle.

En 2025, ils ont poursuivi leurs travaux destinés, dans le cadre du plan stratégique AFM 2027, à la refondation du modèle d'accompagnement pour mieux répondre aux besoins des malades dans un contexte de transformation de notre système de santé.

Les Services régionaux se sont aussi investis dans les travaux de transposition dans le droit commun, prévue pour avril 2026, de l'expérimentation en Corse liée à l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale de 2018. Ce dernier permettait d'expérimenter de nouvelles organisations en santé, reposant sur des modes de financements dérogatoires.

LES DÉLÉGATIONS

Équipes de bénévoles réparties sur le territoire, les délégations sont composées de 695 personnes directement concernées par les maladies neuromusculaires. Elles s'engagent sur le terrain autour de quatre grandes missions : représenter l'Association localement, faire vivre les dynamiques associatives nationales et territoriales, rompre l'isolement dans lequel les personnes malades peuvent se trouver et contribuer à l'information et à la prévention. En 2025, 134 membres des délégations ont contribué à défendre les positions de l'Association et les droits des malades et des familles au sein de différentes instances locales comme les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, les Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées, l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé,



les collectifs inter-associatifs départementaux et régionaux, les conférences de territoires, les commissions d'accessibilité communales et départementales, les conférences régionales de la santé et de l'autonomie...

LES GROUPES D'INTÉRÊT

Composés de bénévoles concernés par la maladie, les huit groupes d'intérêt de l'AFM-Téléthon sont organisés par maladie ou groupe de maladie : amyotrophies spinales ; myopathie facio-scapulo-humérale ; myasthénies ; dystrophie myotonique de Steinert ; myopathies des ceintures ; myopathies de Duchenne/Becker ; myopathies inflammatoires ; maladies neuromusculaires non déterminées. Les 90 bénévoles impliqués dans les groupes d'intérêt ont un rôle d'écoute et d'information vis-à-vis des malades et de leur entourage via des permanences téléphoniques, des réunions d'information ou des supports numériques. Ainsi, le groupe d'intérêt dystrophie myotonique de Steinert a organisé une grande journée

d'information pour les familles qui s'est tenue en visio-conférence le 13 septembre et a rassemblé 200 participants autour d'exposés médicaux et scientifiques et d'un atelier participatif sur le sport adapté. Les groupes d'intérêt sont aussi les interlocuteurs de scientifiques et de médecins, d'associations de patients étrangères et d'organisations inter-associatives avec lesquelles ils collaborent en tant que patients experts.

Par ailleurs, réseau national lancé en 2020, le groupe jeunes s'adresse aux personnes de moins de 30 ans : jeunes atteints de maladies neuromusculaires, mais aussi frères et sœurs ou enfants de parents eux-mêmes concernés. Il vise à favoriser l'échange, le partage et la participation active de ces jeunes aux actions de l'Association. L'année 2025 a permis la consolidation de ce groupe composé de 16 bénévoles. De plus en plus de jeunes sont engagés au sein des groupes de travail et dans les autres réseaux de l'Association, témoignant d'une implication croissante dans la vie associative et les dynamiques militantes. Le groupe

a renforcé sa capacité à fédérer à l'échelle nationale, à travers l'organisation régulière de rencontres sur des thématiques variées telles que la scolarité, l'accessibilité, l'emploi, la mobilité ou encore l'engagement citoyen.

Ce qu'il faut retenir en 2025

Les 3 et 10 octobre 2025, dans six lieux différents en France, se sont tenues les premières Assises de la mission Aider de l'AFM-Téléthon rassemblant tous les acteurs bénévoles et salariés engagés dans cette mission. Au cœur de cet événement, un partage autour de la refondation de l'offre d'accompagnement et des ateliers sur la réforme de la prise en charge financière et organisationnelle des fauteuils roulants ainsi que sur la Charte de collaboration. Près de 370 bénévoles et salariés ont participé à ces journées de réflexion et de préparation du futur.

L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

Comme dans la recherche, l'AFM-Téléthon impulse l'innovation sociale et technologique pour améliorer le quotidien des malades et des familles. Une démarche qui tient compte des spécificités des maladies neuromusculaires évolutives et qui veille à impliquer les personnes concernées pour mieux répondre à leurs besoins.

CHOISIR SON PROJET DE VIE

Faire bouger les lignes pour que les personnes malades et en situation de handicap puissent concrétiser leur projet de vie : c'est l'objectif de l'AFM-Téléthon qui s'appuie sur les attentes exprimées par les personnes concernées pour impulser des actions innovantes. Elle s'attache à créer les conditions nécessaires pour renforcer l'autonomie des personnes en situation de grande dépendance tout en apportant un soutien aux aidants familiaux. Elle est ainsi à l'origine de la création de Villages Répit Familles (VRF) qui permettent aux aidants de bénéficier de temps de repos et de répit sans rupture du lien familial, et en ayant l'assurance que leur proche malade bénéficiera d'une prise en charge et d'un accompagnement adapté à ses besoins. Deux VRF ont ainsi été créés : La Salamandre à Saint-Georges-sur-Loire et Les Cizes dans le Jura. Plus de 900 personnes, malades et proches aidants, ont pu y être accueillies pour des séjours en famille en 2025.

Dans cette même démarche, l'Association est très impliquée dans les travaux de collectifs inter-associatifs destinés à permettre aux personnes en situation de handicap de mener la vie affective et sexuelle de leur choix et d'envisager la parentalité.



UN PÔLE D'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

Le projet de Pôle Grand Ouest porté par l'AFM-Téléthon a pour objectif de mettre en place à Angers un véritable laboratoire d'innovation sociale au bénéfice des personnes atteintes de maladies neuromusculaires ou neurologiques dégénératives et

présentant une situation de handicap ou de grande dépendance. Il vise à développer des modèles innovants d'accompagnement et de soins, à créer un pôle de recherche clinique et d'innovation technologique et à améliorer la qualité de vie, notamment par l'ouverture sur la société et le développement de projets de vie individuels.

Ce pôle, dont la pose de la première pierre et le démarrage des travaux sont prévus pour le dernier trimestre 2026, rassemblera :

- la maison d'accueil spécialisée (MAS) Yolaine de Kepper, actuellement située à Saint-Georges-sur-Loire, d'une capacité d'accueil de 51 personnes en situation de grande dépendance. Elle sera composée de 41 appartements individuels ainsi que d'une « MAS hors les murs » avec 6 appartements « en ville » bénéficiant d'un accompagnement et de soins identiques ;
- l'Habitat Service Gâte-Argent, comprenant 10 appartements situés à Angers, dont les occupants locataires d'Angers Loire habitat bénéficient d'une permanence de sécurité 24h/24 ;
- le Village Répit Familles « La Salamandre », avec 8 habitats adaptés ;
- une plateforme médicale de soins spécialisés, en lien avec le CHU d'Angers ;
- une activité de recherche clinique grâce à un réseau de collaborations régionales et nationales ;
- les réseaux AFM-Téléthon de la région ;
- l'association Myonov, créée par l'AFM-Téléthon, intégrant la plateforme d'évaluation des aides techniques innovantes et le Rehab-Lab, un laboratoire de conception et de fabrication numérique des aides techniques, utilisant principalement la modélisation et l'impression 3D.

Le Pôle Grand Ouest sera également un lieu structurant pour la formation universitaire et continue, intégrant le savoir et l'expérience des résidents, la sensibilisation au handicap et la diffusion d'une culture de l'autonomie.

DE NOUVELLES TECHNOLOGIES POUR L'AUTONOMIE

L'Association encourage et soutient l'utilisation des aides techniques et des nouvelles technologies pour les personnes en situation de handicap afin de compenser les gestes empêchés par la maladie et faciliter leur autonomie.

Elle veille tout particulièrement à ce que les produits et les services soient en adéquation avec les besoins exprimés par les personnes concernées. Afin d'adapter les solutions aux évolutions des technologies, l'Association a décidé d'engager une étude nationale – projet ExBA (Expression des besoins en autonomie des familles AFM-Téléthon) – auprès des familles pour recueillir leurs besoins en autonomie et déterminer des futures pistes d'innovation qu'il s'agisse d'aides techniques, de technologies ou de services.

Par ailleurs, depuis 2019, l'AFM-Téléthon a mis en place une expérimentation visant à proposer aux patients un parcours de soins spécifique pour l'accès aux dispositifs de compensation du membre supérieur. En 2025, sept consultations étaient opérationnelles en France, pour les adultes et pour les enfants (Paris, Bordeaux, Marseille, Lyon, Clermont-Ferrand), et de nouveaux projets de consultations étaient à l'étude pour 2026. Au total, 99 personnes ont bénéficié de ce dispositif. En 2025, cette expérimentation et nos actions de plaidoyer liées se sont traduites également par l'inscription, sur la liste des produits et prestations remboursables par l'Assurance Maladie, d'un tout premier support de bras mécanique.

TÉMOIGNAGE

« L'exobras m'a redonné de l'autonomie »

« Ma passion pour les Lego a débuté quand j'avais 10 ans. J'ai commencé par des petits modèles puis je me suis attaqué à des pièces plus imposantes : le dernier en date compte 5 000 pièces ! Avec l'évolution de ma maladie, j'ai dû progressivement mettre les Lego de côté, cela me demandait trop d'efforts. Mais cette activité me manquait beaucoup. Quand, dans le cadre du suivi proposé par l'AFM-Téléthon, mon ergothérapeute nous a parlé d'un exobras, je n'ai pas hésité et j'ai accepté d'être mis en contact avec un ergothérapeute spécialisé dans le matériel de compensation pour les enfants. J'ai pu reprendre mon activité Lego qui m'avait beaucoup manqué, mais l'exobras m'est aussi utile pour dessiner ou manger. Depuis deux ans et demi, j'ai retrouvé de l'autonomie, ce qui facilite aussi le quotidien de mes parents, qui n'ont plus besoin de m'aider pour porter un verre à ma bouche, me brosser les dents... »

Jean, 20 ans, atteint de la myopathie de Duchenne



DÉFENDRE LES DROITS DES MALADES

Soucieuse de faire progresser les droits des malades et leur participation sociale, l'AFM-Téléthon s'attache à porter leur voix, notamment auprès des pouvoirs publics. Une démarche d'intérêt général construite à partir des besoins exprimés par les familles.

AIDES HUMAINES ET ACCOMPAGNEMENT

Parce que le recours à des aides humaines est indispensable pour un grand nombre de personnes et de familles, l'AFM-Téléthon agit pour susciter une prise de conscience publique et la mise en place d'actions concrètes. Après avoir mené une enquête en 2023, puis saisi la Défenseure des droits pour « non-assistance à personne en danger et mise en danger de la vie d'autrui », l'AFM-Téléthon a de nouveau pris la parole, en 2025, pour demander une majoration de la rémunération des aides à domicile intervenant auprès de personnes en situation de grande dépendance, afin d'assurer une continuité et une qualité de présence aux côtés de personnes dont le risque vital est élevé. Elle s'est, par ailleurs, fortement mobilisée localement contre la décision du Département du Val-d'Oise de diminuer très significativement le montant de la prestation de compensation du handicap pour les particuliers employeurs, mettant ainsi les personnes les plus dépendantes en grande difficulté. Pour les personnes trachéotomisées résidant à domicile, le manque de formation aux aspirations endotrachéales s'ajoute à la pénurie d'aides humaines. Aussi, l'Association s'est engagée pour faire évoluer la réglementation relative à la formation des aides à domicile.

UN NOUVEAU PLAN NATIONAL POUR LES MALADIES RARES

Lancé officiellement le 25 février 2025, le quatrième Plan national maladies rares (PNMR4) comprend 4 axes et 75 mesures, dans la continuité des plans précédents. Si l'AFM-Téléthon a salué sa mise en place, elle a cependant exprimé ses regrets concernant les objectifs et moyens insuffisamment clairs sur l'accès au diagnostic, l'absence de mesure budgétaire significative pour l'accompagnement des parcours de santé complexes et les mesures budgétaires inexistantes pour le développement des thérapies innovantes pour les maladies ultra-rares sans modèle commercial. 95 % des 7 000 maladies rares sont

sans traitements curatifs et l'errance diagnostique concerne encore 25 % des personnes concernées par une maladie rare.

L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS

L'AFM-Téléthon agit pour garantir l'accès, le plus précoce possible, aux nouveaux traitements ou la disponibilité de produits déjà commercialisés. En 2025, elle a contribué à des évaluations de médicaments et de dispositifs médicaux concernant des maladies neuromusculaires dans le cadre du processus formalisé par la Haute Autorité de santé. Un nouveau règlement européen sur l'évaluation des technologies

UN CENTRE DE RESSOURCES UNIQUE EN EUROPE

L'AFM-Téléthon est le fondateur et le principal financeur de la Plateforme maladies rares, qui rassemble les principaux acteurs français et européens concernant ces maladies :

- Alliance Maladies rares, collectif français de 240 associations de malades ;
- Maladies rares info services, service d'information et de soutien ;
- Eurordis, fédération européenne rassemblant 1 000 associations de malades dans 74 pays ;
- Orphanet, portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins (Inserm) ;
- La Fondation Maladies Rares (voir p. 39), fondation de coopération scientifique dédiée à la recherche.

de santé, entré en vigueur en 2025, transfère, au niveau communautaire, certaines actions d'évaluation des médicaments, qui jusque-là étaient de la responsabilité de chaque État. L'Association a, en lien avec Eurordis, identifié les possibilités de participation de patients experts aux évaluations de médicaments à l'échelle européenne. Enfin, en lien

avec France Assos Santé, l'Association s'est fermement opposée aux dispositions figurant dans le projet de loi initial de financement de la Sécurité sociale pour 2026, qui prévoyaient de pénaliser fortement les patients, notamment dans le cadre de l'accès précoce aux traitements innovants. Ces dispositions ont finalement été retirées.

Ce qu'il faut retenir en 2025

À l'occasion des 20 ans de la Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation sociale et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, l'AFM-Téléthon et plusieurs associations ont souhaité réaffirmer l'importance des principes et fondements de la loi qui doivent être respectés. À l'occasion d'une grande manifestation inter-associative qui s'est tenue le 10 février place de la République, elles ont rappelé les nombreux manquements et reculs constatés pour une réelle effectivité de la loi. Toutefois, une étape majeure a été franchie en 2025 avec la mise en œuvre au 1^{er} décembre du remboursement intégral des fauteuils roulants par l'Assurance Maladie. Cette avancée est l'aboutissement d'un combat de plusieurs décennies mené par l'AFM qui est désormais pleinement mobilisée pour accompagner, avec vigilance, sa mise en œuvre réelle sur le terrain.



L'AFM-TÉLÉTHON EST MEMBRE DE PLUSIEURS INSTANCES NATIONALES ET COLLECTIFS INTERASSOCIATIFS

- Conseil national consultatif des personnes handicapées (comité de gouvernance et différents groupes thématiques) ;
- Comité de pilotage national dédié à la réforme de la prescription et de la prise en charge des fauteuils roulants ;
- Commission d'évaluation économique et de santé publique de la Haute Autorité de santé ;
- Comité d'interface associations / Comité économique des produits de santé ;
- Comité d'interface Agence nationale de sécurité du médicament/associations de malades ;
- Groupes de travail du PNMR4 ;
- Comité opérationnel du PNMR4 ;
- Comité de suivi de la labellisation
- France Assos Santé (conseil d'administration et groupes de travail) ;
- Collectif Handicaps ;
- Collectif inter-associatif des aidants familiaux (CIAAF) ;
- Association Droit au savoir ;
- Groupe d'échanges maladies rares du Leem.

À l'échelle locale, les réseaux de l'Association portent la voix des malades auprès des instances institutionnelles, politiques et associatives.

— 2025 EN UN COUP D'ŒIL

981 interventions

dans le cadre de l'opération
« 1 000 chercheurs dans les écoles »
et près de 41 000 élèves sensibilisés
dans 343 établissements

2 476 abonnés

au magazine *VLM*, le magazine
trimestriel de l'AFM-Téléthon

Plus de **2 100** visiteurs

accueillis lors de visites
de laboratoires

3,1 millions

de visites sur le site afm-telethon.fr

485 000

abonnés

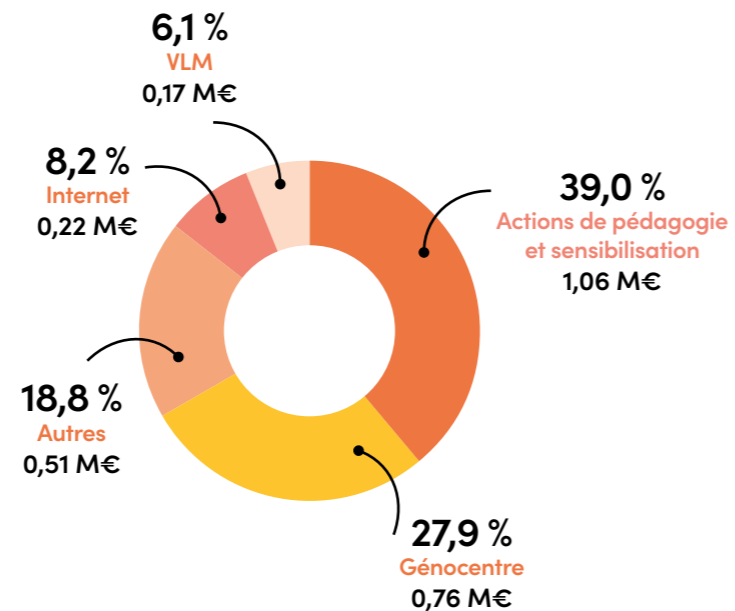
sur les réseaux sociaux
Facebook, X, YouTube,
Instagram, LinkedIn,
TikTok, Twitch



2,7 M€

employés
pour la mission

COMMUNIQUER



COMMUNIQUER



COMMUNIQUER

Comme cela est inscrit dans ses statuts, la communication est l'une des missions de l'AFM-Téléthon au même titre que Guérir et Aider. Elle contribue à la progression des connaissances, à l'information des familles, des professionnels et experts, et à sensibiliser le grand public et les décideurs aux combats, aux stratégies et aux résultats de l'Association.

FAIRE ÉMERGER LE MUSCLE COMME ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE

En écho à son projet de Fondation de myologie en cours de déploiement, l'AFM-Téléthon s'emploie à faire émerger le muscle comme un enjeu de santé publique, bien au-delà des seules maladies neuromusculaires. Dans cet objectif, elle organise une Semaine du muscle destinée à sensibiliser le grand public mais aussi les professionnels et les décideurs au rôle des muscles sur la santé et à l'importance de préserver ou développer son capital musculaire.

Du 2 au 8 juin 2025, la 3^e édition de la Semaine du muscle a mobilisé chercheurs, professionnels de santé, sportifs, écoles et grand public autour d'événements partout en France : animations pédagogiques, séances d'activité physique adaptée, expositions, défis sportifs intergénérationnels... Par exemple, des étudiants en kinésithérapie ont proposé ateliers, quiz et temps d'échange à des seniors. De même, enseignants et élèves de primaire ont exploré le rôle du muscle de manière ludique, à travers des jeux de localisation sur le corps, des vidéos pédagogiques ou encore

un concours de grimaces. L'Institut de myologie a ouvert ses portes au public qui a pu découvrir les coulisses de la recherche sur le muscle et les maladies neuromusculaires. À Roland-Garros, les équipes de l'AFM-Téléthon et de l'Institut de myologie, mobilisées aux côtés de la Fédération française de tennis, sont allées à la rencontre du grand public pour faire découvrir le muscle et ses propriétés.

PARTAGER, INFORMER, TRANSMETTRE

Informers différents publics – familles, scientifiques, professionnels de santé ou grand public – sur les avancées de la recherche, du développement des thérapies innovantes, la connaissance sur les maladies neuromusculaires et leur prise en charge, les projets de l'Association et ses combats... L'AFM-Téléthon utilise tous les canaux pour partager et sensibiliser. Son magazine VLM propose à ses abonnés, quatre fois par an, des articles sur l'actualité récente de l'Association, mais aussi les perspectives thérapeutiques ou les questions auxquelles sont confrontées les familles de malades au quotidien. De même, son site Internet permet de donner des informations actualisées à un public très varié. Enfin, lors de la Fête de la science, l'AFM-Téléthon ouvre à tous les portes



UN LIEU POUR FAVORISER L'ÉCHANGE

Construit à l'initiative de l'AFM-Téléthon, en partenariat avec les collectivités locales, Génocentre a notamment pour mission de faciliter la diffusion des connaissances et d'encourager les échanges entre les scientifiques et d'autres acteurs présents sur le campus de Genopole, à Évry. Ce centre de conférence accueille également des rendez-vous de l'Association, ainsi que des événements organisés par des clients externes. Cet espace, géré par l'AFM-Téléthon, a accueilli 93 manifestations en 2025.

de ses laboratoires ou des laboratoires qu'elle soutient partout en France. 674 visiteurs ont ainsi été accueillis dans 8 laboratoires en France durant l'opération 2025. Via son opération « 1 000 chercheurs dans les écoles », les scientifiques et les experts vont également dans les classes pour expliquer aux collégiens et lycéens ce que sont les maladies rares, comment se passe leur quotidien de chercheur et les avancées réalisées dans le domaine des thérapies génique et cellulaire. La 13^e édition, qui a mobilisé près de 200 scientifiques, s'est déroulée en novembre, en partenariat avec l'Association des professeurs de biologie et géologie. Enfin, l'Association entretient des relations avec les médias généralistes et spécialisés (presse écrite, audiovisuelle ou numérique).

COMMUNIQUER PAR L'IMAGE

Avec AFM Productions, SARL unipersonnelle créée en 1995, l'Association s'attache à rendre visibles ses actions et les avancées rendues possibles. Elle suit au long cours la réalisation de plusieurs essais de thérapie génique et leurs résultats chez les malades qui ont bénéficié de traitements innovants. Les images tournées représentent un patrimoine précieux pour documenter l'histoire

de l'Association et de ses laboratoires. Elles permettent d'envisager, lorsque c'est possible, la co-production de documentaires. AFM Productions réalise aussi régulièrement des vidéos pour les événements et la communication de l'AFM-Téléthon. De nombreuses vidéos sont par ailleurs réalisées par le service audiovisuel de l'Association afin d'alimenter la communication sur les réseaux sociaux dont certains sont en forte progression (+36 % d'abonnés sur Instagram ; +21 % sur LinkedIn ; +47 % sur TikTok). Dans l'objectif de toucher des audiences plus jeunes et plus diversifiées, l'Association a également engagé en 2025 une stratégie de relations presse auprès des créateurs de contenus sur les réseaux sociaux.

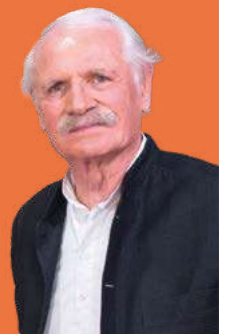
Enfin, dans le cadre de son projet national *France, un album de famille*, le photographe Yann Arthus-Bertrand a rendu hommage à l'engagement des chercheurs de Généthon, d'I-Stem et de l'Institut de myologie.

TÉMOIGNAGE

« Il était important de parler des chercheurs »

« J'étais à une soirée Téléthon au profit duquel j'ai donné une photo et j'y ai rencontré des chercheurs. J'ai aimé leur façon de me parler de leur passion, de dire " venez voir ce qu'on fait "... Ça m'a touché cette envie qu'ils avaient de vouloir faire connaître leur métier et son importance. Je voulais mettre en avant leur travail, le sens de leur vie et pourquoi ils le faisaient. Il y avait des malades qui étaient là, c'était une ambiance assez émouvante qui m'a beaucoup touché. Je me suis dit : " Il y a un truc à faire avec eux ". Et donc, quand on a fait ce très beau travail sur les Français, on voulait parler de tous les gens qui font, les gens qui aiment, les gens qui partagent, les gens qui donnent, tous les gens qui aident... Dans ce travail sur les métiers que nous avons fait dans *France, un album de famille*, il était important de parler des chercheurs. Je me souviens très bien quand ils sont venus dans mon studio faire les photos, c'était dans une très bonne ambiance, et dans cet échange où moi je fais ma photo et on m'envoie de l'amour, il se passe quelque chose, une alchimie assez formidable qu'on retrouve dans les photos ! »

Yann-Arthus Bertrand, Photographe



— PERSPECTIVES 2026



GUÉRIR

Démarrage de l'essai de thérapie génique pour la drépanocytose, une maladie génétique du sang

Accord de licence entre Généthon et AskBio pour le développement d'une thérapie génique pour la maladie de Pompe

Premiers résultats de l'essai de thérapie génique mené par Atamy Therapeutics pour la gamma-sarcoglycanopathie

Mise en place d'un pôle immunologie dédié au muscle et aux réponses immunitaires liées à la thérapie génique, transversal à Généthon et à l'Institut de myologie

AIDER

Actions pour entrée dans le droit commun de l'expérimentation « article 51 » pour le financement de notre modèle d'accompagnement en Corse et préparation de son déploiement à d'autres régions

Mise en place de partenariats stratégiques avec différents centres hospitaliers universitaires en France

Pose de la première pierre du Pôle Grand Ouest à Angers et lancement des travaux de construction

Suivi de la mise en œuvre du PNMR4 et de la réforme du financement des fauteuils roulants

Poursuite du plaidoyer sur la question des aides humaines



COMMUNIQUER

Organisation de la 2^e édition des Assises du muscle le 2 juin au ministère de la Santé

4^e Semaine du muscle du 1^{er} au 7 juin

40^e TÉLÉTHON 4 ET 5 DÉCEMBRE



SOMMAIRE

P.66 EN UN COUP D'ŒIL

P.67 RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE

P.70 BILAN

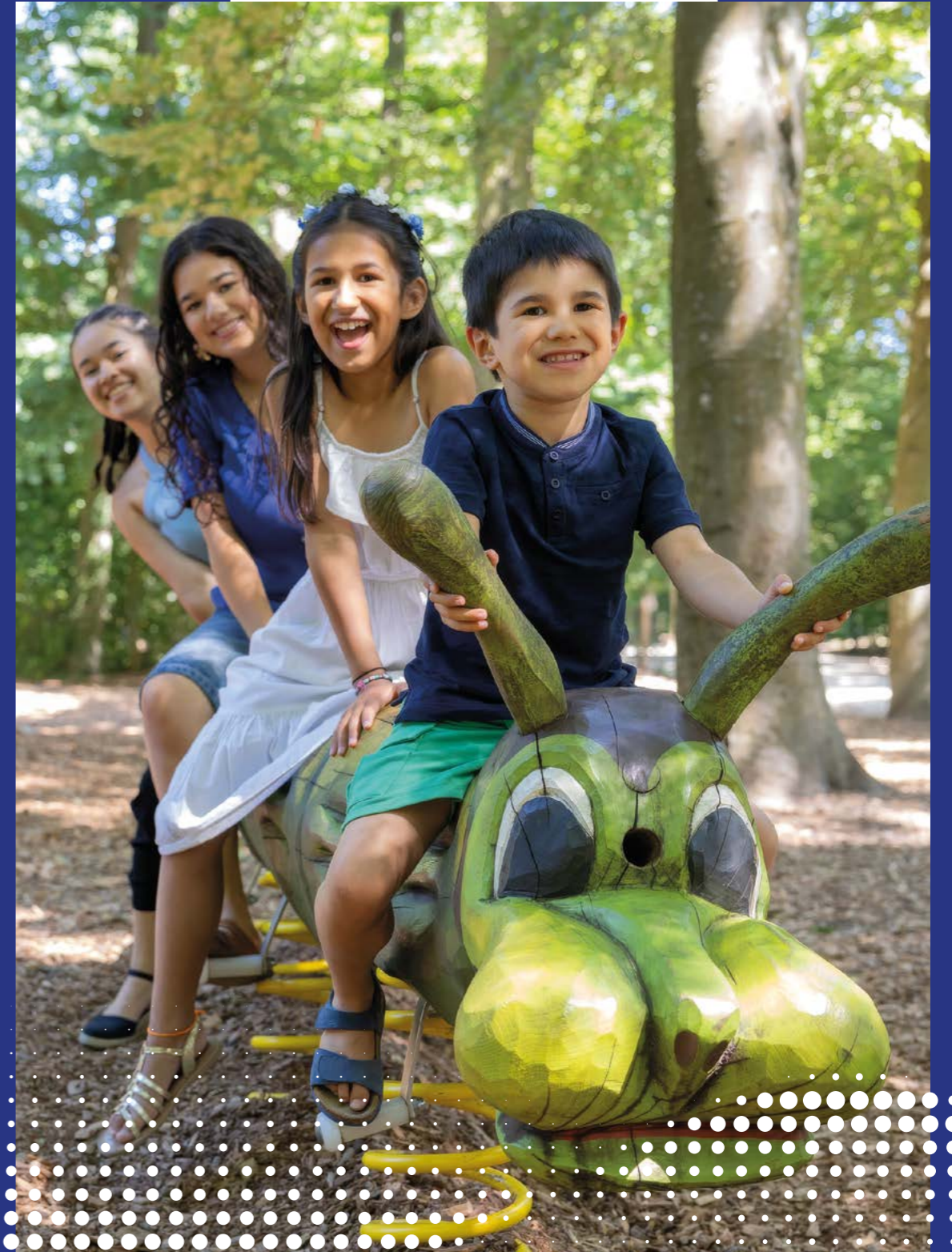
P.72 COMPTE DE RÉSULTAT

P.74 ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS

P.105 RAPPORT DU COMMISSAIRE
AUX COMPTES

P.107 RAPPORT SPÉCIAL
DU COMMISSAIRE
AUX COMPTES

NOS COMPTES



— 2025 EN UN COUP D'ŒIL

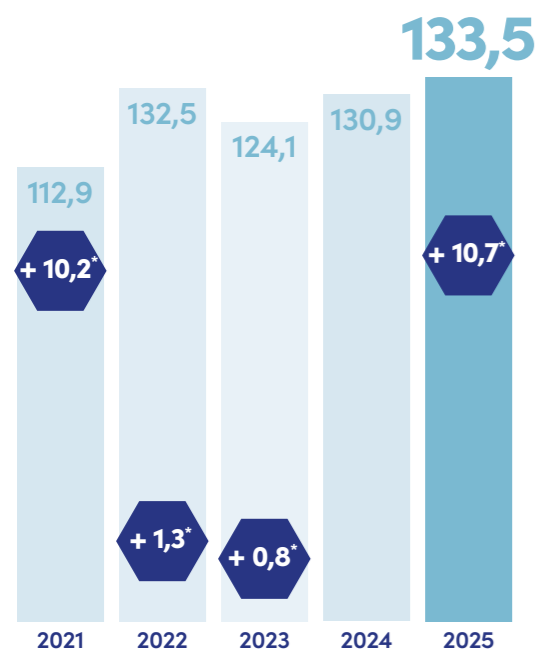
ÉVOLUTION DES ACTIVITÉS ** DE 2021 À 2025

En millions d'euros



Évolution du total des recettes annuelles ** de 2021 à 2025

En millions d'euros

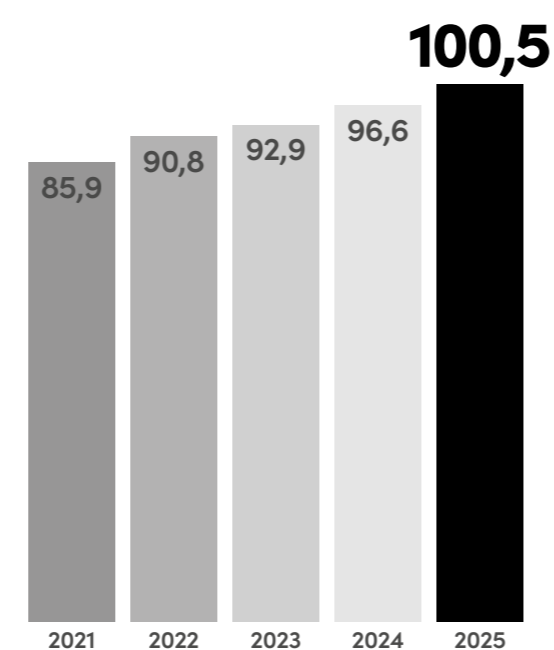


* Remboursement des avances GUÉRIR

** Les principes d'élaboration des chiffres des activités et des recettes sont expliqués p. 101 (6.3.1)

Évolution de la collecte du Téléthon de 2021 à 2025

En millions d'euros



RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE

Dans un contexte national et international incertain tant sur le plan politique qu'économique et social, l'AFM-Téléthon a su, en 2025, maîtriser ses dépenses tout en réalisant une collecte supérieure à 100 M€ lors du Téléthon.

L'année 2025 a notamment été marquée par :

- Le très bon résultat du Téléthon 2025 qui affiche une collecte finale de 100,5 M€, en augmentation de 4,0 M€ (+4,1%) par rapport au Téléthon 2024. La collecte des animations de terrain s'élève à 34,0 M€, en hausse de 1,0 M€ (+3,0%) par rapport à 2024. La télématic (3637, Internet et opérations marketing) atteint, quant à elle, 60,2 M€, soit une hausse de 2,1 M€ (+3,6%). La part de la Générosité du Public relative à l'ensemble des recettes de l'Association (133,5 M€) est en légère hausse par rapport à l'exercice précédent et s'établit à 88,9% ;
- L'avancée du projet de construction du bâtiment de la future Fondation de myologie, portée par la SCI Myologie créée en mai 2023 par l'AFM-Téléthon et l'Association Institut de myologie. Le terrain a été acquis au mois de mars 2025 et la construction du bâtiment a débuté en juin 2025. A cet effet, l'AFM-Téléthon a bénéficié du versement d'une première tranche de 37,0 M€, au titre du prêt de 75,0 M€ concédé par la Banque Des Territoires. Cette somme a été entièrement apportée en compte courant à la SCI Myologie ;
- L'obtention par Généthon de l'autorisation de l'Agence Européenne du Médicament, et de celle du Royaume-Uni, pour le démarrage en septembre de la phase pivot de l'essai pour le candidat médicament de thérapie génique, GNT-0004, dans la myopathie de Duchenne. Dans ce cadre, M-DYS2, filiale créée par H-MRB ayant vocation à porter les étapes finales de développement et de mise à disposition de GNT-0004, a obtenu un soutien de Bpifrance pouvant aller jusqu'à 19,6 M€ dans le cadre de France 2030 ;
- La nouvelle étape franchie dans le cadre du Pôle Grand Ouest avec la demande d'instruction du permis de

construire par Angers Loire Habitat. Pour rappel, le Pôle Grand Ouest accueillera le Pôle Yolaine de Kepper, ainsi qu'une composante sanitaire de pointe dans la prise en charge et l'accompagnement des malades neuromusculaires et neurologiques rares et de leur famille, autant dans le domaine de la clinique, de l'innovation technologique et thérapeutique que sur le plan de la recherche et de la formation.

Les activités liées aux missions sociales se sont élevées à 106,5 M€ en 2025, pour un total d'activités valorisées à 132,4 M€.

Fidèles à notre modèle associatif global, nous continuons de rendre compte dans nos chiffres clés de l'ensemble des emplois et recettes de l'Association, en nous appuyant sur le CROD (Compte de Résultat par Origine et Destination). Par ailleurs, nous mettons également en avant la contribution de la Générosité du Public dans le financement de nos missions sociales, en nous appuyant sur le CER (Compte d'Emploi des Ressources).

Le total des activités 2025 de l'AFM-Téléthon est de 132,4 M€ dont :

- 80,5% dédiées aux missions sociales de l'Association, soit 106,5 M€, qui se répartissent comme suit :
 - Mission GUÉRIR : 62,6 M€
 - Mission AIDER : 41,2 M€
 - Mission COMMUNIQUER : 2,7 M€
- 10,6% dédiées aux frais de collecte, soit 14,1 M€
- 8,9% dédiées aux frais de gestion, soit 11,8 M€

Le ratio des activités dédiées aux missions sociales s'élève à 80,5%, en légère hausse (+0,5 point) par rapport à 2024.

Les activités au titre de la mission **GUÉRIR** sont en hausse de 6,5 M€ (+11,5%) par rapport à 2024.

Les activités au titre de la mission **AIDER** sont également en hausse de 2,3 M€ (+6,0%).

Les activités au titre de la mission **COMMUNIQUER** (communication liée aux missions sociales) sont en baisse de 1,5% par rapport à 2024.

Les frais de collecte sont en hausse de 0,4 M€ (+3,2%) par rapport à 2024.

Les frais de gestion sont en hausse de 1,0 M€ (+8,8%) par rapport à 2024, cette situation est liée principalement à l'accroissement des dépenses informatiques, au renforcement ponctuel de la direction des Ressources Humaines dans le cadre du déploiement d'un nouveau logiciel de paie.

95,8 M€ de missions sociales ont été financées en 2025 grâce à la Générosité du Public dont 90,2 M€ sous forme d'emplois et 5,6 M€ sous forme d'investissements et d'avances pour la mission GUERIR. Les missions sociales de l'Association comprennent également les activités liées à l'établissement Yolaine de Kepper qui sont financées très majoritairement par des fonds publics et donc par des ressources non liées à la Générosité du Public.

Un résultat comptable légèrement excédentaire et des réserves financières en baisse mais qui restent en ligne avec notre stratégie de sécurisation de la continuité de nos actions.

Les **produits d'exploitation** s'élèvent à 126,6 M€, en hausse de 2,5 M€ (+2,0%). Ils comprennent principalement :

- Les sommes collectées au titre du Téléthon 2025, soit 100,5 M€, contre 96,6 M€ en 2024, soit une hausse de 4,0 M€ (+4,1%) par rapport à 2024 ;
- Les legs pour 7,4 M€, en baisse de 2,2 M€ (-23,0%) par rapport à 2024.

Les **charges d'exploitation** s'élèvent à 132,8 M€ en 2025 contre 122,7 M€ en 2024, en augmentation de 10,2 M€ (+8,3%).

Cette variation s'explique principalement par une hausse des « aides financières » qui passent de 53,2 M€ en 2024 à 59,1 M€ en 2025, soit une augmentation de 5,9 M€ (+11,2%). Les salaires et charges sociales représentent 40,0 M€ en 2025 contre 37,7 M€ en 2024, soit une augmentation de 2,3 M€ (+6,1%).

Les reports en fonds dédiés représentent 1,0 M€ au 31 décembre 2025.

Les dotations aux amortissements et dépréciations s'établissent à 2,5 M€ en 2025, en augmentation de 0,6 M€ (+29,0%) par rapport à 2024.

Le total de la rubrique Autres achats et charges externes s'élève à 24,8 M€ en 2025, en hausse de 0,5 M€ (+2,1%) par rapport à 2024.

Le **résultat d'exploitation** est un déficit de 6,2 M€, en baisse de 7,6 M€ par rapport à l'année précédente où il représentait un excédent de 1,4 M€.

Le **résultat financier** de l'exercice est excédentaire de 7,3 M€, stable par rapport à l'exercice précédent.

Au final, le résultat de l'exercice 2025 ressort en excédent de 0,3 M€ contre 8,5 M€ en 2024.

L'excédent des ressources liées à la Générosité du Public est de 4,0 M€ en 2025 vs 10,6 M€ en 2024, soit une baisse de 6,6 M€ (-61,8%) qui s'explique principalement par :

- Une augmentation des ressources liées à la Générosité du Public de 3,8 M€ ;
- Contrebalancée par une augmentation des emplois de 10,4 M€.

Le solde de la trésorerie à fin 2025 s'établit à 189,1 M€, en baisse de 12,0 M€ par rapport à l'exercice précédent. Les variations de l'exercice sont les suivantes :

- l'excédent de trésorerie de l'exercice (effet de +3,9 M€)
- l'augmentation des dettes (effet de +34,4 M€)
- l'augmentation des créances (effet de -4,0 M€)
- l'acquisition d'immobilisations (effet de -4,2 M€)
- l'apport en compte courant à la SCI de Myologie (effet de -42,0 M€)

Les réserves financières de l'Association, qui correspondent au solde de la trésorerie de fin d'année, sans prendre en compte les ressources du Téléthon encaissées en décembre 2025, représentent 115,3 M€ à fin 2025. Elles permettent de sécuriser la continuité des programmes de recherche pluriannuels, des actions envers les familles et de concrétiser les projets ambitieux et structurants inscrits dans le plan stratégique de l'Association.

Perspectives 2026

Dans le cadre de ses missions sociales, l'AFM-Téléthon prévoit une année 2026 particulièrement active et dense avec l'avancée de programmes de développement thérapeutique et le déploiement de projets majeurs dans le cadre de son plan stratégique. Parmi eux, nous pouvons citer :

- La poursuite d'un soutien d'ampleur aux projets de recherche à travers son appel d'offres et ses programmes et pôles stratégiques ;
- Un soutien accru aux programmes de développement thérapeutique au sein de ses laboratoires. Fruits de la stratégie d'innovation de l'Association, les essais cliniques se multiplient et nécessitent des besoins financiers importants ;
- La poursuite de la construction du bâtiment de la future Fondation de myologie ;
- Le démarrage de la construction du nouveau site du Pôle Grand Ouest à Angers.

Cette activité dense prévue en 2026 est portée par un budget solide, voté le 31 janvier 2026, et le 28 mars 2026, par le Conseil d'Administration. Ce budget de 139,1 M€ prévoit notamment de consacrer 68,1 M€ à la mission GUERIR et 41,2 M€ à la mission AIDER.

Les nombreux projets de l'année 2026 ont vocation à être notamment financés par les réserves financières propres dont dispose l'Association.

Les trois laboratoires créés par l'AFM-Téléthon, seule ou en partenariat avec la recherche publique, et dont l'AFM-Téléthon assure une gouvernance majoritaire, demeurent les acteurs phares de l'accomplissement de sa mission GUERIR et les financements que pourra leur apporter l'Association permettront d'accélérer leurs projets de développement de nouveaux candidats-médicaments et la poursuite des essais cliniques dans un contexte international exigeant et instable.

Conclusion de la trésorière

Avec 80,5% de ses dépenses affectées à ses missions sociales, l'AFM-Téléthon démontre une nouvelle fois sa rigueur financière et sa capacité à équilibrer ses dépenses au regard de ses recettes. Cette rigueur est garante du bon accomplissement, aujourd'hui et demain, de ses multiples projets et ambitions. Plus de 105 M€ ont été consacrés en 2025 à la recherche et au développement thérapeutique sous forme de financements de projets, d'investissements et d'avances, illustration de son modèle associatif unique et de sa volonté tenace de vaincre des maladies longtemps considérées comme incurables.

Forte des victoires remportées, l'AFM-Téléthon poursuit son ambitieuse stratégie d'intérêt général en s'appuyant sur les valeurs fondatrices de son combat : la détermination, le refus de la fatalité et la transparence.

Je souhaite ici remercier pour leur engagement et leur fidélité l'ensemble des donateurs, testateurs, bénévoles, partenaires et salariés sans lesquels aucune de nos victoires contre la maladie n'aurait été possibles. Je tiens à souligner le magnifique résultat du Téléthon 2025 qui témoigne de la confiance en notre action et de la fidélité au combat des malades et des familles. Le soutien de chacune et chacun d'entre vous est indispensable pour, demain, remporter de nouvelles victoires contre la maladie. Un immense merci à toutes et à tous !

Marie-Christine LOYS
Trésorière de l'AFM-Téléthon



— BILAN

ACTIF

Exercices 2025 et 2024 (en euros)

	2025			2024
	Montant brut	Dépréciation	Montant net	Montant net
ACTIF IMMOBILISÉ (I)	286 864 493	42 124 069	244 740 424	206 554 620
Immobilisations incorporelles	6 671 604	3 621 919	3 049 685	2 925 631
Brevets	311 909	69 609	242 301	260 376
Logiciels	5 381 354	3 201 828	2 179 526	2 393 156
Autres immobilisations incorporelles	414 145	350 483	63 662	72 035
Immobilisations incorporelles en cours				200 064
Immobilisations incorporelles en cours, avances et acomptes	564 196		564 196	
Immobilisations corporelles	58 479 695	36 760 684	21 719 010	23 194 381
Terrains	1 657 991		1 657 991	1 657 991
Constructions	41 468 251	30 894 488	10 573 764	10 663 830
Inst. techniques, mat. out. Industriels	3 417 966	2 651 750	766 216	843 457
Matériel et mobilier	1 892 575	1 407 834	484 742	464 827
Matériel de transport	294 591	242 503	52 088	72 505
Autres	1 762 086	1 251 481	510 605	452 619
Immobilisations corporelles en cours				1 343 529
Immobilisations corporelles en cours, avances et acomptes	738 212		738 212	
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	7 248 023	312 629	6 935 394	7 695 623
Immobilisations financières	221 713 194	1 741 466	219 971 728	180 434 607
Participations	34 933 763	621 421	34 312 342	23 401 434
Activités de portefeuille	119 272 514		119 272 514	123 571 614
Prêts	2 959 346	970 045	1 989 301	2 080 537
Dépôts et cautionnements	289 028		289 028	275 711
Avances	64 258 543	150 000	64 108 543	31 105 311
ACTIF CIRCULANT (II)	128 090 085	487 285	127 602 801	131 016 337
Avances et acomptes versés sur commande	162 552		162 552	155 214
Créances	36 381 412	481 713	35 899 700	31 466 522
Créances clients, usagers et comptes rattachés	27 920 427	23 384	27 897 043	24 245 290
Créances reçues par legs ou donations	4 353 610	311 029	4 042 581	3 663 037
Autres créances	3 139 654	147 300	2 992 354	3 558 196
Charges constatées d'avance	967 721		967 721	
Divers	91 546 121	5 572	91 540 549	99 394 601
Valeurs mobilières de placement	27 769 611	5 572	27 764 039	47 827 914
Disponibilités	63 776 510		63 776 510	50 766 978
Charges constatées d'avance				799 709
TOTAL ACTIF (I+II)	414 954 578	42 611 354	372 343 224	337 570 956

PASSIF

Exercices 2025 et 2024 (en euros)

	2025	2024
FONDS PROPRES (I)	276 788 194	276 614 144
Fonds propres sans droit de reprise		
Fonds propres statutaires	805 771	805 771
Fonds propres complémentaires	218 699	218 699
Fonds propres avec droit de reprise		
Fonds propres complémentaires	204 203	204 203
Réserves statutaires ou contractuelles	27 635 203	27 635 203
Réserves pour projet de l'entité	1 178 557	1 178 557
Report à nouveau	245 659 598	237 508 853
Report à nouveau des activités sociales et médico-sociales sous gestion contrôlée	-1 045 038	-1 352 871
Excédent ou déficit de l'exercice	276 651	8 458 578
<i>dont excédent ou déficit des activités sociales et médico-sociales des activités sous gestion contrôlée</i>	<i>95 905</i>	<i>307 833</i>
SITUATION NETTE	274 933 644	274 656 993
Autres fonds		
Subventions d'investissement	1 060 559	1 151 776
Provisions réglementées	793 990	805 375
FONDS REPORTÉS ET DÉDIÉS (II)	11 220 947	10 549 428
Fonds reportés liés aux legs ou donations	10 075 685	10 103 254
Fonds dédiés (hors legs affectés)	1 066 545	303 402
Fonds dédiés sur legs affectés	78 718	142 772
PROVISIONS (III)	5 133 902	5 591 666
Provisions pour risques	722 344	900 461
Provisions pour charges	4 411 558	4 691 205
DETTES (IV)	79 200 181	44 815 718
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit	39 162 754	2 895 476
Avances et acomptes reçus	20 714	27 659
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	7 066 739	5 674 012
Dettes des legs ou donations	897 989	1 238 836
Dettes fiscales et sociales	8 931 218	8 447 669
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	922 996	381 216
Autres dettes	623 736	1 041 751
Aides financières à payer	20 795 226	24 223 043
Produits constatés d'avance	778 808	886 056
ÉCART DE CONVERSION PASSIF (V)		
TOTAL DU PASSIF (I+II+III+IV+V)	372 343 224	337 570 956

— COMPTE DE RÉSULTAT

Exercices 2025 et 2024 (en euros)

	2025	2024
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Cotisations	84 930	91 585
Ventes de biens et services	2 672 039	2 871 018
Ventes de biens	34 022	22 841
Ventes de prestations de services	2 638 018	2 848 177
<i>dont parrainages</i>	317 469	513 412
Produits de tiers financeurs	11 551 276	11 846 153
Concours publics et subventions d'exploitation	1 985 820	2 066 535
Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales	9 565 456	9 779 617
Ressources liées à la générosité du public	110 471 903	107 555 907
Dons manuels	98 341 981	93 745 553
Mécénats	4 747 094	4 218 336
Legs, donations et assurances-vie	7 382 828	9 592 018
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges	1 016 098	1 012 847
Produits des cessions d'immobilisations incorporelles et corporelles	29 113	
Utilisations des fonds dédiés	293 990	35 822
Autres produits	497 617	686 916
TOTAL I	126 616 967	124 100 248
CHARGES D'EXPLOITATION		
Autres achats et charges externes	24 753 956	24 234 012
Aides financières	59 105 935	53 170 832
Impôts, taxes et versements assimilés	4 085 232	4 194 774
Salaires et traitements	27 067 465	25 793 777
Charges sociales	12 947 205	11 915 040
Dotations aux amortissements et dépréciations	2 472 340	1 916 273
Valeurs comptables des immobilisations incorporelles et corporelles cédées	59 473	
Dotations aux provisions	161 676	417 171
Reports en fonds dédiés	993 079	
Autres charges	1 174 251	1 027 105
TOTAL II	132 820 612	122 668 984
1 - RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I-II)	-6 203 645	1 431 264

	2025	2024
PRODUITS FINANCIERS		
D'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé	8 114 051	7 221 575
Autres intérêts et produits assimilés		
Reprises sur dépréciations, provisions et transferts de charges		114 859
Différences positives de change		58 231
Produits de cession de valeurs mobilières	106 815	
TOTAL III	8 220 865	7 394 665
CHARGES FINANCIÈRES		
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions	125 695	120 106
Intérêts et charges assimilées	832 859	20 296
Différences négatives de change	131	
Charges nettes sur cession de valeurs mobilières de placement	18	
TOTAL IV	958 703	140 402
2 - RÉSULTAT FINANCIER (III-IV)	7 262 163	7 254 263
4 - RÉSULTAT COURANT avant impôts (I-II+III-IV)	1 058 517	8 685 527
PRODUITS EXCEPTIONNELS	11 731	
Produits exceptionnels sur opérations de gestion		22 284
Produits exceptionnels sur opérations en capital		112 656
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges		78 822
TOTAL V	11 731	213 761
CHARGES EXCEPTIONNELLES	48	
Charges exceptionnelles sur opérations de gestion		5 692
Charges exceptionnelles sur opérations en capital		
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions		367
TOTAL VI	48	6 059
3 - RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (V-VI)	11 683	207 702
Impôts sur les bénéfices (VII)	793 550	434 651
TOTAL DES PRODUITS (I+III+V)	134 849 564	131 708 674
TOTAL DES CHARGES (II+IV+VI+VII)	134 572 912	123 250 096
EXCÉDENT OU DÉFICIT	276 651	8 458 578

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Dons en nature	112 273	164 361
Prestations en nature	1 008 343	1 326 811
Bénévolat	3 737 211	3 399 866
TOTAL	4 857 826	4 891 038
CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Mises à disposition gratuite de biens	112 273	164 361
Prestations en nature	1 008 343	1 326 811
Personnel Bénévole	3 737 211	3 399 866
TOTAL	4 857 826	4 891 038

ANNEXE

AUX COMPTES ANNUELS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2025

1. Préambule

1.1. Informations générales

1.1.1. Objet social de l'entité

L'Association AFM-Téléthon, reconnue d'utilité publique par décret du 26 Mars 1976, a été créée en 1958 pour les personnes touchées par les maladies neuromusculaires, afin de :

- guérir ces maladies ;
 - réduire le handicap qu'elles génèrent.
- Sa durée est illimitée.

1.1.2. Nature et périmètre des missions sociales réalisées

L'atteinte des objectifs de l'AFM-Téléthon 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 traitement 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.

1.1.3. Les moyens mis en œuvre

L'Association met en œuvre tous moyens autorisés par la loi, propres à contribuer à la réalisation de son objet social et notamment :

- l'organisation de délégations locales ;
- le recours à tous moyens de diffusion et de communication ;
- la fourniture de services ;
- l'attribution de bourses, de subventions, de prix, de récompenses, de secours ;
- la signature de conventions de partenariat ;
- la création de toute personne morale ou la participation à toute personne morale déjà existante ;
- la création et la gestion directe ou indirecte de centres spécialisés destinés aux malades neuromusculaires et à leur entourage ;
- le recours au volontariat pour les actions ponctuelles.

1.2. Faits caractéristiques d'importance significative de l'exercice

L'exercice a été caractérisé par les faits d'importance significative suivants :

1.2.1. Poursuite du projet de « Fondation de myologie »

Le projet de « Fondation de myologie » a été marqué en 2025 par les événements suivants :

- En mars 2025, acquisition du terrain et tirage d'une première tranche de 37 M€ du prêt de 75 M€ obtenu de la Banque Des Territoires.
- Pose de la première pierre et démarrage des travaux de construction en juin 2025.

1.2.2. Création de la société M-DYS 2

Cette société, filiale de la société H-MRB, a été créée début 2025 dans le but de porter les étapes finales de développement et de mise à disposition de la thérapie génique GNT-0004 dans la myopathie de Duchenne.

1.2.3. Pôle Grand Ouest

Le dépôt du permis de construire a été réalisé en novembre 2025 par Angers Loire Habitat (ALH), en charge de la construction du pôle.

1.2.4. Changement du logiciel de gestion des paies

L'AFM-Téléthon a fait migrer en mars 2025 son système de gestion de paie devenu obsolète vers un nouveau logiciel, CEGID Paie.

1.2.5. Journée des familles

Une nouvelle édition des Journées des familles a été organisée les 4 et 5 juillet 2025 au parc Floral de Paris, réunissant plus de 1 700 participants.

1.3. Principes, règles et méthodes comptables

1.3.1. Présentation des comptes

Les documents dénommés états financiers comprennent :

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

1.3.2. Méthode générale

Les comptes annuels de notre entité pour cet exercice ont été arrêtés conformément aux dispositions du code de commerce et du code de l'action sociale et des familles, aux dispositions spécifiques applicables du règlement ANC 2018-06 et au règlement ANC 2019-04 (organismes gestionnaires d'établissements sociaux et médico-sociaux) et, à défaut d'autres dispositions spécifiques, à celles du règlement ANC 2014-03 relatif au plan comptable général (PCG).

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'exercice a une durée de 12 mois, du 1^{er} janvier au 31 décembre 2025.

Les notes annexes font partie intégrante des comptes annuels.

Comme chaque année, les ressources issues de la collecte du Téléthon, encaissées ou facturées jusqu'au dernier

jour ouvré du mois de février de l'exercice suivant, sont enregistrées en produit dans les comptes de l'exercice. De la même manière, les dépenses relatives au Téléthon organisé au cours de l'exercice, qui ont été engagées au titre de janvier et février de l'exercice suivant, sont enregistrées en charges dans les comptes de l'exercice.

1.3.3. Changement de méthode comptable – Application des règlements ANC 2022-06 et ANC 2023-03

À compter de l'exercice ouvert le 1^{er} janvier 2025, notre association a appliqué pour la première fois les règlements ANC n°2022-06 du 4 novembre 2022 (modifiant le PCG) et ANC 2023-03 (modifiant le règlement ANC 2018-06), relatifs à la modernisation des états financiers. L'application de ces règlements constituent un changement de méthode comptable imposé par un changement de réglementation au sens des articles 122 1 et 831 3 du Plan Comptable Général. Ce changement est appliqué de manière prospective.

Les principales modifications concernent :

- la nouvelle définition du résultat exceptionnel ;
- la suppression de la technique du transfert de charges ;
- la création / modification de comptes du plan comptable général ;
- l'introduction de nouveaux modèles de bilans, comptes de résultat et tableaux normés en annexe.

Conformément à l'article 27 du règlement, les postes de N-1 ont été reclassés uniquement aux fins de présentation, afin de permettre leur comparabilité avec les nouveaux modèles. Aucun retraitement n'a été effectué sur le résultat exceptionnel ni sur les transferts de charges de l'exercice N-1.

Toutefois, l'application des règlements ANC n°2022-06 et ANC 2023-03, qui portent notamment sur la redéfinition du résultat exceptionnel, la suppression des comptes de transferts de charges ainsi que sur des ajustements de présentation et de terminologie, n'a pas d'incidence significative sur les comptes annuels de l'Association et n'affecte pas la comparabilité avec l'exercice précédent.

1.3.4. Changement d'estimation

Le Pôle Yolaine de Kepper occupera de nouveaux locaux au cœur de la ville d'Angers à partir de l'année 2028 en remplacement du site actuel implanté à Saint-Georges-Sur-Loire. Il a donc été décidé d'amortir la valeur nette comptable des bâtiments existant sur la période d'utilité restante. Ceci a eu pour effet d'augmenter les amortissements de l'exercice 2025 d'une valeur de 422 k€.

1.4. Événements postérieurs à la clôture de l'exercice

Aucun événement postérieur à la clôture de l'exercice n'est de nature à menacer, ni à remettre en cause, la poursuite de l'activité de l'AFM-Téléthon.

2. Notes explicatives sur le bilan

2.1. Actif du bilan

2.1.1. Tableau des immobilisations (en milliers d'euros)

RUBRIQUES	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sorties	Virement de compte à compte	
Immobilisations incorporelles	6 026	804	235	159	235	6 672
Immobilisations corporelles	58 517	3 776	1 241	3 815	1 241	58 480
Immobilisations financières	182 100	87 079		47 467		221 713
TOTAL	246 644	91 659	1 476	51 441	1 476	286 864

Situation du patrimoine immobilier au 31 décembre 2025 :

- Bâtiments de l'AFM-Téléthon à Evry (91) dont le bâtiment B (ex LABEX),
- Locaux du service régional à Paris (75),
- Lieux d'accueil adaptés pour les familles : appartement à Paris (75), maison d'Etiolles (91), maison de Vacances La Hamonais à Trégueux (22),
- Terrain situé à Saint Lupicin (39) où a été créé le Village Répit Familles « Les Cizes » ;
- Pôle « Yolaine de Kepper » à Saint-Georges-Sur-Loire (49) : établissement de soins, Village Répit Familles « La Salamandre ».

Après un inventaire physique des immobilisations en 2024 sur le périmètre des Services régionaux, des coordinations, des délégations, du pôle Yolaine de Kepper et du Génocentre, un nouvel inventaire a été réalisé en 2025 sur différents services du siège. Celui-ci a engendré des mises au rebut pour une valeur de 243 k€.

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	3 101	677	156	3 622
Immobilisations corporelles	35 323	1 943	505	36 761
Immobilisations financières	1 666	76		1 741
TOTAL	40 089	2 696	661	42 124

Les reprises d'amortissement sur les immobilisations corporelles correspondent aux mises au rebut réalisées lors de l'inventaire 2025.

Le Pôle Yolaine de Kepper devant occuper de nouveaux locaux à partir de l'année 2028, la valeur nette comptable des bâtiments existants a été amortie sur la période d'utilité restante. Ceci a eu pour effet d'augmenter les amortissements de l'exercice 2025 d'une valeur de 422 k€.

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 à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sorties	Virement de compte à compte	
Brevets-Logiciels	5 826	203	235	156		6 107
Immobilisations en cours	200	601		3	235	564
TOTAL	6 026	804	235	159	235	6 672

2.1.3.1. Principaux mouvements

Les acquisitions sont constituées par des investissements liés à des projets informatiques. Les principales acquisitions de l'exercice sont constituées par :

- Les développements pour la mise en place du nouveau logiciel de paie et du logiciel de gestion des temps (Octime) pour 132 k€,
- La conception et le développement de l'Espace Adhérents pour 101 k€,
- L'acquisition de plusieurs brevets pour 55 k€,
- La mise en place d'un service d'identification des virements reçus au titre des animations du Téléthon pour 15 k€.

Les projets en cours concernent principalement :

- La refondation de l'offre d'accompagnement des malades pour 174 k€,
- L'intégration d'un outil de sécurité d'administration des systèmes informatiques (bastion), pour 120 k€,
- Le projet Memory, outil de gestion des identités (mouvements du personnel) pour 82 k€,
- Un projet de renforcement de la cybersécurité pour 34 k€.

2.1.3.2. Méthode d'amortissement

TYPE D'IMMOBILISATION	Mode	Durée
Brevets	Linéaire	20 ans
Logiciels, productions audiovisuelles	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. Concernant les biens reçus par legs ou donations, les valeurs brutes à l'ouverture de l'exercice sont les valeurs d'acceptation par le conseil d'administration.

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

RUBRIQUES	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sorties	Virement de compte à compte	
Terrains	1 658					1 658
Constructions	40 203	68	1 198	1		41 468
Installations, matériel et outillage	3 310	245		137		3 418
Matériel et mobilier	1 737	186		30		1 893
Matériel de transport	295					295
Autres immobilisations	1 613	106	43			1 762
Immobilisations en cours	1 344	636			1 241	738
Biens reçus par legs ou donations et destinés à être vendus	8 359	2 536		3 647		7 248
TOTAL	58 517	3 776	1 241	3 815	1 241	58 480

2.1.4.1. Principaux mouvements

Les principaux mouvements de l'exercice concernent :

- La réfection des issues de secours du bâtiment A d'Evry pour une valeur de 420 k€,
- Le relamping du bâtiment A du site d'Evry pour 119 k€,
- L'acquisition de matériel médical concernant le projet « membres supérieurs » pour 92 k€,
- Le remplacement de la centrale intrusion du bâtiment A et du Génocentre pour 66 k€,
- Le système de diffusion et d'amplification du son de l'auditorium du Génocentre pour 59 k€,
- L'installation de matériel informatique pour les Services régionaux (borne wifi et commutateur) pour 55 k€,
- L'installation de matériel réseau dans le bâtiment C (GenoSafe) pour 32 k€,
- Le remplacement des stores du bâtiment A pour 33 k€.

Les travaux en cours concernent principalement :

- Des travaux d'aménagement des bureaux loués par l'AFM-Téléthon dans le bâtiment C (GenoSafe) pour 268 k€,
- Des travaux d'aménagement des bureaux du bâtiment A pour 186 k€,
- Une mission d'assistance dans le cadre du projet Evry EcoNorme pour 113 k€,
- Le projet « Pôle Grand Ouest » pour 102 k€.

2.1.4.2. Méthode d'amortissement

TYPE D'IMMOBILISATIONS	Mode	Durée
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)

RUBRIQUES	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur à la clôture de l'exercice
Participations	23 989	10 945		34 934
Activités de portefeuille	123 572	3 491	7 790	119 273
Prêts	3 009	20	69	2 959
Dépôts et cautionnements	276	13		289
Avances	31 255	43 989	10 986	64 259
TOTAL	182 100	58 458	18 845	221 713

Les immobilisations financières sont composées de participations, de produits de placements, de prêts, de dépôts et cautionnements et d'avances :

• Participations

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

• Activités de portefeuille

Cette rubrique comprend les encours relatifs à :
 - des contrats de capitalisation pour 60 851 k€.
 - des produits obligataires pour 36 725 k€.
 - les sommes versées au titre du fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et maladies rares », créé en 2013 avec Bpifrance pour 21 696 k€.

Les contrats de capitalisation permettent de dégager des produits financiers calculés avec le taux annuel du fonds euro servi par l'organisme financier. Les intérêts sont capitalisés en

fin d'année et versés à l'AFM-Téléthon lors du rachat partiel ou total du contrat. Les encours correspondants tiennent compte des intérêts acquis, cumulés au 31 décembre 2025. Les contrats de capitalisation sont souscrits auprès d'organismes financiers de renom (assurance, banque) et sont assortis d'une garantie sur 100% des montants placés. Les intérêts acquis au cours de l'exercice s'élèvent à 2 612 k€.

Le fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares » a pour objet, au travers de ses investissements dans les entreprises de biotechnologies :
 - d'accompagner le développement de projets thérapeutiques visant à offrir aux patients atteints de maladies rares l'accès à des traitements innovants.
 - de permettre l'émergence de traitements pour des pathologies fréquentes à partir des innovations thérapeutiques développées pour ces maladies rares.
 Les sommes versées au fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares », au cours de l'exercice, représentent 600 k€.

• Prêts

Les prêts concernent majoritairement les avances versées par l'AFM-Téléthon en faveur des familles pour les aider dans le financement d'aides techniques ou humaines. La valeur brute de ces avances s'élève à 2 623 k€ au 31 décembre 2025.

• Avances

Cette rubrique est composée à la fin de l'exercice par :

- Un financement versé par l'AFM-Téléthon lors de la création de Généthon en 1991, dont le solde est de 4 800 k€. A l'origine considéré comme une avance, ce financement a été transformé en « apport avec droit de reprise » au cours de l'exercice 2012 ;
- L'avance en compte courant accordée à la SCI Myologie dans le cadre du financement de ses activités pour une valeur de 56 880 k€, ainsi que les intérêts courus sur cette somme pour une valeur de 2 429 k€.
- Une avance versée à une société de biotechnologies, Pharnext, de 150 k€ entièrement provisionnée.

Les mouvements de l'exercice sont les suivants :

- Un apport en compte courant complémentaire à la SCI Myologie d'une valeur de 42 026 k€ afin de payer l'acquisition du terrain, où sera construit le bâtiment de la future Fondation de myologie, ainsi que les premières dépenses liées à la construction du bâtiment.
- L'avance remboursable (9 100 k€) accordée au CECS/I-Stem pour financer ses projets de nature lucrative, ainsi que les intérêts cumulés (286 k€), comptabilisés au 31 décembre 2024, ont été entièrement remboursés par le CECS/I-Stem au cours de l'exercice. CECS/I-Stem a, en effet, transféré à l'AFM-Téléthon une partie de ces titres dans H-MRB en remboursement de sa dette.

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	Cautions et avals donnés	CA HT du dernier exercice clos	Résultat net du dernier exercice clos	Dividendes encaissés au cours de l'exercice
			Brute	Nette					
FILIALES (+ 50%)									
AFM Productions SARL	491	100,00%	1 023	491	147		19	(34)	
SCI Rue Henri Desbruère	1 376	99,90%	1 376	1 376			21	21	
SCI Myologie	(3 080)	90,00%	90	(2 772)	56 880		0	(2 511)	
H-MRB	70 301	51,68%	32 445	32 445			0	(5 291)	

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.

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

AFM Productions SARL : cette société a pour objet d'assurer des 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. Compte tenu des pertes de la société en 2025, les titres AFM Productions, détenus par l'AFM-Téléthon, ont fait l'objet d'une dépréciation complémentaire de 34 K€.

SCI Rue Henri Desbruère : cette société est propriétaire d'un terrain qu'elle loue à Généthon au moyen d'un bail à construction.

SCI Myologie : cette société a bénéficié du support en compte courant de l'AFM-Téléthon au cours de l'exercice afin d'initier ses activités. La société présentant une situation nette négative, il a été décidé, conformément aux règles comptables, de déprécier ses titres à 100%.

H-MRB : cette société (SAS) a été créée en 2016 par l'AFM-Téléthon, Généthon et le CECS/I-Stem, afin d'être l'actionnaire majoritaire de la société YposKesi face au fonds SPI représenté par BPI France, minoritaire au capital d'YposKesi. Fin mars 2021, suite à l'entrée au capital d'YposKesi d'un nouvel actionnaire (le groupe international SK), la participation d'H-MRB au sein d'YposKesi a été réduite et représente aujourd'hui 17,4%. Concomitamment, l'objectif initial de H-MRB a évolué. H-MRB a pour activité la détention de titres de sociétés qui portent la mission Guérir de l'AFM-Téléthon sur le marché économique. H-MRB est ainsi devenue l'actionnaire unique de la SAS GenoSafe en 2022, de la SAS Ampleia début 2023 et de la SAS M-DYS2 début 2025.

La participation de l'AFM-Téléthon au sein de H-MRB est passée de 35,8% à 51,7% au cours de l'exercice par le transfert d'une partie des titres du CECS/I-Stem à l'AFM-Téléthon, en remboursement de la dette du CECS/I-Stem vis-à-vis de l'AFM-Téléthon.

2.1.6. Actif circulant

Redevables et comptes rattachés

Ce poste concerne principalement les dons à recevoir du Téléthon de décembre 2025, qui ont été traités et encaissés jusqu'au 28 février 2026 conformément aux principes habituels, ainsi que les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon et non réglées au 31 décembre 2025 soit 26 766 k€.

L'intégralité des produits et charges relatifs au Téléthon 2025 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2025.

2.1.7. Créances (en milliers d'euros)

RUBRIQUES	Valeur à la clôture de l'exercice	Échéances des créances	
		Échéances à moins d'1 an	Échéances à plus d'1 an
CRÉANCES RATTACHÉES AUX IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES	221 713	3 899	217 814
Participations	34 934		34 934
Activités de portefeuille	119 273	140	119 133
Prêts	2 959	2 959	
Dépôts et cautionnements	289		289
Avances	64 259	800	63 459
AVANCES ET ACOMPTES VERSÉS SUR COMMANDE	163	163	
CRÉANCES CLIENTS, USAGERS ET COMPTES RATTACHÉS	27 920	27 920	
Créances Téléthon	26 766	26 766	
Créances clients, usagers et comptes rattachés	1 154	1 154	
CRÉANCES REÇUES PAR LEGS OU DONATIONS	4 354	4 354	
AUTRES CRÉANCES	3 140	3 140	
Fournisseurs avoirs non parvenus	24	24	
Personnel et comptes rattachés	72	72	
Organismes sociaux	186	186	
État, impôts et taxes	2 455	2 455	
Créances sur filiales	164	164	
Débiteurs divers	239	239	
CHARGES CONSTATÉES D'AVANCE	968	968	
TOTAL	258 258	40 444	217 814

2.1.8. Principes de gestion de trésorerie

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

Les sommes disponibles font habituellement l'objet de placements. La politique de gestion de trésorerie 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, et souscrits auprès de

banques et d'établissements financiers de renom.

En 2025, les marchés financiers ont été marqués par une baisse des taux d'intérêt.

Dans ce contexte, l'AFM-Téléthon a continué à réorganiser son portefeuille de placement et a eu recours à des produits permettant d'optimiser ses revenus financiers tout en respectant sa politique de prudence par le choix de produits dont le capital est garanti à l'échéance.

En 2025, les produits issus des placements financiers et des prêts accordés se sont élevés à 8 221 k€ (voir le paragraphe 3.6 *Résultat financier*).

2.1.9. Valeurs mobilières de placement et disponibilités

Ce poste comprend :

- La ligne « valeurs mobilières de placement », pour un montant de 27 770 k€, composée essentiellement de comptes et de dépôts à terme.
- Les disponibilités, pour un montant de 63 777 k€, composées des soldes des comptes bancaires et des encours des comptes sur livret.

2.1.10. Charges constatées d'avances

Les charges constatées d'avance, qui s'élèvent à 968 k€, sont majoritairement constituées de charges et loyers immobiliers, de maintenance et de sous-traitance informatique et de redevances de logiciels se rapportant aux exercices suivants.

2.1.11. Tableau des provisions pour dépréciations (en milliers d'euros)

NATURE DES DÉPRÉCIATIONS	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Dotations de l'exercice	Reprises de l'exercice	Valeur à la clôture de l'exercice
SUR IMMOBILISATIONS CORPORELLES				
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	663	46	397	313
SUR IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES				
Participations	588	34		621
Prêts	928	42		970
Avances	150			150
SUR REDEVABLES ET COMPTES RATTACHÉS				
Créances clients	20	3		23
SUR CRÉANCES REÇUES PAR LEGS OU DONATIONS		311		311
SUR CRÉANCES DIVERSES				
Autres créances	97	50		147
SUR VALEURS MOBILIÈRES DE PLACEMENTS	6			6
TOTAL	2 452	486	397	2 541

2.2. Passif du Bilan

2.2.1. Fonds propres

Variation des fonds propres (en milliers d'euros)

VARIATION DES FONDS PROPRES	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Affectation du résultat		Augmentations		Diminutions		Valeur à la clôture de l'exercice
		Valeur	Dont Générosité du Public	Valeur	Dont Générosité du Public	Valeur	Dont Générosité du Public	
Fonds propres statutaires et complémentaires sans droit de reprise	1 024							1 024
Fonds propres complémentaires avec droits de reprise*	204							204
Réserves statutaires ou contractuelles	27 635							27 635
Réserves pour projet de l'entité*	1 179							1 179
Report à nouveau	237 509	8 151						245 660
Report à nouveau sous contrôle de tiers financeurs*	(1 353)	308						(1 045)
Excédent ou déficit de l'exercice	8 459	(8 459)		277				277
Subventions d'investissement	1 152					91		1 061
Provisions réglementées (amortissements dérogatoires)	805					11		794
TOTAL	276 614			277		102		276 788

* éléments concernant uniquement l'établissement de soin médico-social « Yolaine de Kepper »

Les fonds propres de l'AFM-Téléthon sont essentiellement constitués :

- des réserves antérieures ;
- de l'excédent de l'exercice ;
- du report à nouveau qui incorpore l'excédent de l'exercice antérieur.

Le montant total des fonds propres de 276 788 k€ à fin 2025 intègre le fait que l'opération Téléthon se déroulant en fin d'année, les sommes collectées ne peuvent être dépensées

que l'année suivante. En complément, l'Association se doit de disposer d'au moins une année de ressources d'avance afin de sécuriser la continuité de ses programmes de financement dans la recherche, et doit avoir les moyens de financer des investissements conséquents prévus dans le cadre de ses missions sociales (Fondation de myologie, nouveaux investissements dans la recherche, dans le développement thérapeutique, ...).

2.2.2. Provisions pour risques et charges

Tableau des provisions pour risques et charges (en milliers d'euros)

RUBRIQUES	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur à la clôture de l'exercice
Provisions pour risques	900	98	276	722
Provisions pour charges	4 691	3	283	4 412
<i>dont provisions pour retraite</i>	<i>4 670</i>		<i>283</i>	<i>4 387</i>
TOTAL	5 592	101	559	5 134

Provisions pour risques

Ce poste comprend principalement des provisions destinées à couvrir des risques liés à des litiges avec des salariés.

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 projetées en fonction de l'âge estimé de départ selon le statut (62 ans pour les non-cadres et 63 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 utilisé est 3,85 %. Il s'agit du taux des obligations privées de première catégorie, conformément à la réglementation 2003-RO1 du CNC.

Certains paramètres utilisés pour calculer les provisions pour pensions et obligations similaires concernant les salariés de l'établissement « Yolaine de Kepper » sont différents de ceux utilisés pour les autres salariés de l'Association, ce qui permet de prendre en compte les spécificités de cette structure.

2.2.3. Fonds dédiés (en milliers d'euros)

VARIATION DES FONDS DÉDIÉS	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Reportis	Utilisations		Transferts	Valeur à la clôture de l'exercice	
			Valeur globale	dont remboursements		Valeur globale	dont fonds dédiés correspondant à des projets sans dépense au cours des deux derniers exercices
SUBVENTIONS D'EXPLOITATION	303	57	230			131	47
Agences Régionales de Santé	47					47	47
CNR ARS	106		95			12	
CNR ARS	150		135			15	
CNR RAILS		57				57	
RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	143	936	64			1 015	79
Legs affectés	43		8			35	35
Legs affectés	46		2			44	44
Legs affecté	54		54				
Don affecté		936				936	
TOTAL	446	993	294			1 146	126
FONDS DÉDIÉS HORS LEGS	303	993	230			1 067	47
FONDS DÉDIÉS LEGS	143	0	64			79	79

Au 31 décembre 2025, les fonds dédiés sont constitués de subventions et de legs, affectés à des projets, et qui n'ont pas encore été utilisés à la fin de l'exercice.

Les ressources issues de la Générosité du Public représentent 1 015 k€ sur un total des fonds dédiés de 1 146 k€, inscrits au bilan au 31 décembre 2025.

2.2.4. Gestion comptable des legs

Dans le cadre du règlement comptable n° 2018-06, un legs, dès son acceptation, est inscrit au bilan, à l'actif pour les biens immobiliers, mobiliers, et les créances successorales, et au passif pour les dettes successorales.

Au 31 décembre 2025 :

- la valorisation brute des biens reçus par legs destinés à

être cédés s'élève à 7 248 k€ ;

- la valorisation des créances reçues par legs s'élève à 4 354 k€ ;

- la valorisation des dettes sur legs s'élève à 898 k€.

À la clôture de l'exercice, le montant des legs non encore réalisés fait l'objet d'une dotation en « fonds reportés ». Les fonds reportés sur legs s'élèvent à 10 076 k€ à la clôture de l'exercice.

Jusqu'à la date de cession des biens, les revenus et les charges afférents aux biens reçus par legs sont inscrits en compte de résultat selon leur nature, lorsque celle-ci est identifiable, ou à défaut dans les comptes « autres charges sur legs ou donations » et « autres produits sur legs ou donations ».

Tableau des fonds reportés liés aux legs et donations (en milliers d'euros)

	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur à la clôture de l'exercice
FONDS REPORTÉS LIÉS AUX LEGS ET DONATIONS	10 103	4 049	4 076	10 076

2.2.5. État des dettes (en milliers d'euros)

DETTES	Valeur à la clôture de l'exercice	État des échéances des dettes		
		Échéances à 1 an au plus	Échéances entre 1 an à 5 ans au plus	Échéances à plus de 5 ans
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit	39 163	1 195	4 456	33 512
Avances et acomptes reçus	21	21		
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	7 067	7 067		
Dettes sur legs et donations	898	898		
Dettes fiscales et sociales	8 931	8 931		
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	923	923		
Autres dettes	624	624		
Aides financières à payer	20 795	20 795		
Produits constatés d'avance	779	629	150	
TOTAL	79 200	41 082	4 606	33 512

L'AFM-Téléthon a contracté un prêt de 3 500 k€ en 2021 auprès de la Banque Postale pour financer la rénovation du bâtiment « Labex » afin d'y installer des bureaux, le solde restant dû à la fin de l'exercice est de 2 602 k€.

L'AFM-Téléthon a contracté un prêt de 37 000 k€ en mars 2025 auprès de la Banque Des Territoires, le solde restant dû à la fin de l'exercice est de 36 431 k€.

2.2.6. Provisions pour charges à payer (en milliers d'euros)

RUBRIQUES	Valeur à la clôture de l'exercice	Valeur à la clôture de l'exercice précédent
Fournisseurs factures non parvenues	2 613	2 645
Personnel et comptes rattachés	3 113	2 872
Organismes sociaux	1 396	1 278
État, impôts et taxes	2 230	1 653
Diverses charges à payer	64	64
TOTAL	9 416	8 513

2.2.7. Produits constatés d'avance

Les produits constatés d'avance d'un montant de 779 k€ sont constitués d'une subvention accordée par des Agences Régionales de Santé (ARS) pour 379 k€, de financement européen pour 363 k€, d'une subvention départementale

de 4 k€ et d'une subvention reçue du CNAM d'un montant de 33 k€. Ces valeurs, reconnues en 2025, correspondent à des recettes de l'exercice 2026 ou des exercices suivants.

3. Note explicative sur le compte de résultat

3.1. Ventilation des produits d'exploitation (en milliers d'euros)

Au-delà de la ventilation des produits d'exploitation, l'AFM-Téléthon souhaite rendre compte de la répartition des ressources issues du Téléthon et des autres ressources.

PRODUITS D'EXPLOITATION	2025	
	Valeur à la clôture de l'exercice	%
RESSOURCES TÉLÉTHON ⁽¹⁾	100 548	79,4%
Concours publics et subventions d'exploitation	53	0,0%
Dons manuels	98 488	77,8%
Mécénats	2 006	1,6%
RESSOURCES HORS TÉLÉTHON	26 069	20,6%
Cotisations	85	0,1%
Ventes de biens	34	0,0%
Ventes de prestations de services	2 638	2,1%
Concours publics et subventions d'exploitation	1 932	1,5%
Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales ⁽²⁾	9 565	7,6%
Dons manuels	173	0,1%
Mécénats	2 421	1,9%
Legs	7 383	5,8%
Reprises sur amortissements, provisions et transferts de charges	1 016	0,8%
Produits des cessions d'immobilisations corporelles et incorporelles	29	0,0%
Utilisation des fonds dédiés	294	0,2%
Autres produits	498	0,4%
TOTAL	126 617	100,0%

(1) Dans le cadre du Téléthon, les organisateurs d'animations 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) Établissement de soins « Yolaine de Kepper ».

3.2 Ventilation de l'effectif moyen annuel

CATÉGORIES	2025
Missions sociales	438
<i>dont Services régionaux</i>	<i>181</i>
<i>dont établissement de soins « Yolaine de Kepper »</i>	<i>127</i>
Recherche de fonds	58
Fonctionnement de l'Association	102
TOTAL	598
PART DE L'EFFECTIF AFFECTÉ AUX MISSIONS SOCIALES	73%

3.3. Contributions volontaires en nature

Les contributions volontaires en nature ont fait l'objet d'une valorisation indiquée au pied des tableaux du Compte d'Emploi des Ressources (CER) et du compte de résultat.

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	
MISSION GUÉRIR ⁽¹⁾	779
Experts mobilisés pour les appels d'offres	666
Comité permanent Conseil Scientifique	46
Experts mobilisés pour les actions stratégiques (COSET, projets, plateformes, BDD)	109
Divers (colloques, réunion GRA)	23
MISSION AIDER	831
Équipes des Délégations départementales	695
Groupes d'Intérêt	90
Bénévoles Siège	4
Équipiers Ressources	42
ACTIVITÉ DE RECHERCHE DE FONDS	1 419
Coordinateurs + Équipiers	1 391
Direction des Ressources (Bénévoles Siège)	28
FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION	1
Bénévoles Siège	1
TOTAL	3 030

(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'émission télévisée, on peut estimer à plus de 260 000 le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les animations organisées pour cet événement. Par ailleurs, les appels téléphoniques au 3637 ont continué à être traités par un prestataire.

3.4. Impôt (en milliers d'euros)

	Résultat courant	Résultat exceptionnel
RÉSULTAT AVANT IMPÔTS	1 059	12
Impôts :		
- au taux de 10%	413	
- au taux de 24%	380	
RÉSULTAT APRÈS IMPÔTS	265	12

L'impôt constaté est constitué de l'impôt sur les sociétés qui touche les revenus issus des produits financiers hors legs.

3.5. Résultat d'exploitation

Le **résultat d'exploitation** est un déficit de 6 204 k€, en baisse de 7 635 k€ par rapport à l'année précédente. Le résultat d'exploitation représentait alors un excédent de 1 431 k€.

Les **produits d'exploitation** s'élèvent à 126 617 k€, en hausse de 2 517 k€ (+2,0 %). Ils comprennent principalement :

- Les sommes collectées au titre du Téléthon 2025, soit 100 548 k€, contre 96 554 k€ en 2024, soit une hausse de 3 995 k€ (+4,1 %) par rapport à 2024.
- Les legs passent de 9 592 k€ en 2024 à 7 383 k€ en 2025, soit une baisse de 2 209 k€ (-23,0 %).
- Les produits issus de concours publics et de subventions d'exploitation sont inférieurs de 81 k€ par rapport à 2024 : ils passent de 2 067 k€ en 2024 à 1 986 k€ en 2025 (-3,9 %).

Les **charges d'exploitation** s'élèvent à 132 821 k€ en 2025 contre 122 669 k€ en 2024, en augmentation de 10 152 k€ (+8,3 %).

Cette variation s'explique principalement par une hausse des « aides financières » dans le cadre des missions sociales de l'Association qui passent de 53 171 k€ en 2024 à 59 106 k€ en 2025, soit une augmentation de 5 935 k€ (+11,2 %). Les salaires et charges sociales représentent 40 015 k€ en 2025 contre 37 709 k€ en 2024, soit une augmentation de 2 306 k€ (+6,1 %).

Les reports en fonds dédiés représentent 993 k€ au 31 décembre 2025. Il n'y avait pas de report en fonds dédiés à la fin de l'exercice précédent. Les dotations aux amortissements et dépréciations passent de 1 916 k€ en 2024 à 2 472 k€ en 2025, soit une augmentation de 556 k€ (+29%). Le total de la rubrique Autres achats et charges externes passe de 24 234 k€ en 2024 à 24 754 k€ en 2025, soit une hausse de 520 k€ (+2,1 %). Le montant des aides financières est minoré des annulations et remboursements d'aides financières constatées au cours de l'exercice qui s'élèvent à 601 k€.

3.6. Résultat financier

Le **résultat financier** de l'exercice est un excédent de 7 262 k€ pour un excédent de 7 254 k€ en 2024 (+0,1 %). Les **produits financiers** s'élèvent à 8 221 k€, contre 7 395 k€ en 2024, soit une augmentation de 826 k€ (+11,2 %). Ils comprennent les produits issus des placements de la trésorerie de l'AFM-Téléthon ainsi que les intérêts calculés sur l'avance en compte courant accordée à la SCI Myologie qui représentent 1 964 k€ au titre de l'exercice 2025.

3.7. Résultat exceptionnel

Le résultat exceptionnel de l'exercice est devenu non significatif en 2025 en raison de la mise en œuvre de la réforme ANC 2022-06 et de la réforme ANC 2023-03. Pour mémoire le résultat exceptionnel 2024 était un excédent de 208 k€.

3.8. Résultat net

Le résultat net de l'exercice après déduction de l'impôt sur les Sociétés est un gain de 277 k€ contre un gain de 8 459 k€ en 2024.

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 1er janvier 2025 au 31 décembre 2025, une rémunération brute de 100 150 € dont 4 163 € d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule. Le montant des rémunérations brutes 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 382 686 € en 2025.

4.2. Informations concernant les dispositifs de formation

L'Association met en œuvre le plan de compétences qui regroupe l'ensemble des formations professionnelles au bénéfice de ses salariés pour permettre l'adaptation et le développement de leurs compétences, en relation avec les projets stratégiques de l'AFM-Téléthon et les besoins des différents services opérationnels. Les salariés sont informés et accompagnés dans leur parcours de formation professionnelle et orientés vers les différents dispositifs tels que le Conseil en Evolution Professionnel (CEP), la transition professionnelle, la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE), le Bilan de compétences (CBC). Le CPF des salariés peut, par ailleurs, être mis en œuvre pendant le temps de travail, à leur demande et en lien avec leurs missions.

4.3. 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 animations Force T) et des contrôles réguliers effectués sur l'avancement des programmes, l'Association s'est réservée 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 2025 à 11 051 k€.
- Les sommes restant à verser par l'Association dans le cadre de sa souscription au Fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares » s'élèvent à 1 710 k€ au 31 décembre 2025.
- L'AFM-Téléthon s'est portée caution hypothécaire en garantie d'un emprunt bancaire pour le « GCSMS Les Cizes » dont le montant restant dû s'élève à 1 058 k€ au 31 décembre 2025.
- 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.

4.4. Engagements hors-bilan reçus

- La valeur estimée des biens reçus par legs, donations ou assurances-vie dont l'AFM-Téléthon a été informée, et non encore comptabilisée à l'actif, s'élève à 3 146 k€ et se décompose de la façon suivante :
 - Des biens immobiliers : 588 k€
 - Des liquidités : 1 554 k€
 - Des passifs : 51 k€
 - Des assurances vies : 1 055 k€.
- Bail à construction : l'AFM-Téléthon a mis à la disposition de GenoSafe le 21/12/2020 un terrain situé à Evry (Parc 2000) dans le cadre d'un bail à construction d'une durée de 40 ans afin d'édifier un bâtiment de laboratoires et de bureaux : absence de loyer annuel mais une valeur résiduelle des constructions estimée à 2 700 k€ TTC au terme du bail.

4.5. Honoraires des commissaires aux comptes

	2025
Honoraires facturés au titre de la mission de contrôle légal des comptes	101 K€ TTC
Honoraires facturés au titre des diligences directement liées à la mission de contrôle légal	
TOTAL DES HONORAIRES	101 K€ TTC

5. Compte de Résultat par Origine et Destination (CROD)

A - PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET PAR DESTINATION	2025		2024	
	Total	Dont Générosité du Public	Total	Dont Générosité du Public
PRODUITS PAR ORIGINE				
1. Produits liés à la Générosité du Public	118 714 463	118 714 463	114 877 671	114 877 671
1.1 Cotisations sans contrepartie	84 930	84 930	91 585	91 585
1.2 Dons, legs et mécénat	110 513 672	110 513 672	107 555 907	107 555 907
<i>Dons manuels</i>	<i>98 341 981</i>	<i>98 341 981</i>	<i>93 745 553</i>	<i>93 745 553</i>
<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	<i>7 424 597</i>	<i>7 424 597</i>	<i>9 592 018</i>	<i>9 592 018</i>
<i>Mécénat</i>	<i>4 747 094</i>	<i>4 747 094</i>	<i>4 218 336</i>	<i>4 218 336</i>
1.3 Autres produits liés à la Générosité du Public	8 115 861	8 115 861	7 230 179	7 230 179
2. Produits non liés à la Générosité du Public	3 328 513		4 064 716	
2.1 Cotisations avec contrepartie				
2.2 Parrainage des entreprises	317 469		513 412	
2.3 Contributions financières sans contrepartie				
2.4 Autres produits non liés à la Générosité du Public	3 011 044		3 551 304	
3. Subventions et autres concours publics	11 435 059		11 958 808	
4. Reprises sur provisions et dépréciations	1 027 829		726 646	
5. Utilisations des fonds dédiés antérieurs	293 990	64 054	35 822	11 822
TOTAL	134 799 855	118 778 517	131 663 662	114 889 493
CHARGES PAR DESTINATION				
1. Missions sociales	106 539 783	90 283 424	97 771 784	81 194 032
1.1 Réalisées en France	98 853 118	84 010 997	91 550 496	76 167 885
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	<i>37 032 847</i>	<i>33 564 780</i>	<i>34 909 064</i>	<i>30 407 567</i>
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France</i>	<i>61 820 271</i>	<i>50 446 216</i>	<i>56 641 432</i>	<i>45 760 319</i>
1.2 Réalisées à l'étranger	7 686 665	6 272 428	6 221 288	5 026 147
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	<i>144 955</i>	<i>118 286</i>	<i>38 174</i>	<i>30 840</i>
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger</i>	<i>7 541 710</i>	<i>6 154 142</i>	<i>6 183 115</i>	<i>4 995 306</i>
2. Frais de recherche de fonds	14 095 764	13 510 418	13 658 743	13 030 099
2.1 Frais d'appel à la Générosité du Public	14 095 764	13 510 418	13 658 743	13 030 099
2.2 Frais de recherche d'autres ressources				
3. Frais de fonctionnement	11 753 837	10 938 005	10 802 262	10 068 763
4. Dotations aux provisions et dépréciations	347 191		537 643	
5. Impôts sur les bénéfices	793 550		434 651	
6. Reports en fonds dédiés de l'exercice	993 079			
TOTAL	134 523 204	114 731 847	123 205 084	104 292 894
EXCÉDENT OU DÉFICIT	276 651	4 046 670	8 458 578	10 596 599

B - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	2025		2024	
	Total	Dont Générosité du Public	Total	Dont Générosité du Public
PRODUITS PAR ORIGINE				
1. Contributions volontaires liées à la Générosité du Public	4 857 826	4 857 826	4 891 038	4 891 038
Bénévolat	3 737 211	3 737 211	3 399 866	3 399 866
Prestations en nature	1 008 343	1 008 343	1 326 811	1 326 811
Dons en nature	112 273	112 273	164 361	164 361
2. Contributions volontaires non liées à la Générosité du Public				
3. Concours publics en nature				
Prestations en nature				
Dons en nature				
TOTAL	4 857 826	4 857 826	4 891 038	4 891 038
CHARGES PAR DESTINATION				
1. Contributions volontaires aux missions sociales	2 380 869	2 380 869	2 040 993	2 040 993
Réalisées en France	2 380 869	2 380 869	2 040 993	2 040 993
Réalisées à l'étranger				
2. Contributions volontaires à la recherche de fonds	2 453 735	2 453 735	2 831 661	2 831 661
3. Frais de fonctionnement	23 223	23 223	18 384	18 384
TOTAL	4 857 826	4 857 826	4 891 038	4 891 038

5.1. Comparatif avec l'année 2024

Les produits sont en hausse de 3 136 k€ par rapport à l'exercice 2024.

Cette variation est liée principalement à :

- une augmentation des produits liés à la Générosité du Public de 2 951 k€ (à l'exclusion de la ligne « autres produits liés à la Générosité du Public »), dont principalement :
 - Dons : +4 596 k€ ;
 - Legs, donations et Assurances vie : - 2 167 k€ ;
 - Mécénats : +529 k€ ;
- une augmentation des « autres produits liés à la Générosité du Public » pour 886 k€ ;
- une diminution des « produits non liés à la Générosité du Public » de 736 k€ ;
- une diminution de 524 k€ sur les subventions et autres concours publics ;
- une augmentation de 301 k€ sur les reprises sur provisions et dépréciations ;
- une utilisation des fonds dédiés antérieurs de 258 k€.

5.2. Méthode d'élaboration du Compte de Résultat par Origine et Destination (CROD)

5.2.1. Les rubriques de produits

Les produits liés à la Générosité du Public

Les ressources issues de la Générosité du Public comprennent :

- les cotisations sans contrepartie (rubrique 1.1) ;
- les dons affectés et non affectés (rubrique 1.2).
- Les dons manuels intègrent, notamment, l'ensemble des ressources perçues dans le cadre des animations Force T. Ces opérations se déroulent lors du Téléthon et font l'objet d'un reversement par les organisateurs à l'AFM-Téléthon, conformément aux contrats d'engagements signés ;
- les legs, donations et assurances-vie affectés et non affectés (rubrique 1.2) ;
- les mécénats (rubrique 1.2) ;
- les autres produits liés à la Générosité du Public dont les produits financiers issus des placements financiers (rubrique 1.3).

• Les produits non liés à la Générosité du Public

Ils comprennent :

- les cotisations avec contrepartie (rubrique 2.1) ;
- le parrainage des entreprises (rubrique 2.2) ;
- les contributions financières sans contrepartie (rubrique 2.3) et ;
- les autres produits non liés à la Générosité du Public (rubrique 2.4) incluant notamment les produits de vente de biens et de services et le cas échéant certains produits exceptionnels.

• Subventions et autres concours publics

Les subventions comprennent les subventions d'exploitation et la quote-part des subventions d'investissements réintégrées au cours de l'exercice au compte de résultat. Les autres concours publics incluent les contributions financières d'une autorité administrative qui ne sont pas des subventions telles que le financement de l'établissement de soins par les organismes sociaux.

5.2.2. Les rubriques de charges

5.2.2.1. Missions sociales

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 reposant 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 traitement 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.

La mission Guérir inclut principalement les dépenses engagées dans la recherche et le développement des thérapeutiques, notamment dans les laboratoires de l'Institut des biothérapies des maladies rares créé par l'AFM-Téléthon. L'Institut des biothérapies des maladies rares est constitué de trois centres de recherche à la pointe de leurs domaines respectifs : Généthon pour la thérapie génique des maladies rares, CECS/I-Stem pour les thérapies des maladies monogéniques appuyées sur les cellules souches et l'Institut de Myologie pour le muscle et ses maladies.

Les travaux de recherche et de développement des thérapeutiques sont également réalisés dans le cadre de plus de 350 programmes de recherche, essais cliniques et jeunes chercheurs soutenus financièrement.

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

- les actions et informations médicales et paramédicales ;
- les affaires publiques 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, notamment les Services régionaux présents sur tout le territoire ;
- 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 (recherche et aide aux malades).

Ce poste comprend notamment les dépenses d'exploitation du centre de conférences Génocentre à l'exclusion des dépenses qui ont fait l'objet d'une neutralisation pour les flux intra-établissement (cf paragraphe 5.2.4). Initié et cofinancé par l'AFM-Téléthon, le département de l'Essonne, et la région Ile-de-France, dans le cadre de la Genopole d'Evry (bioparc dédié à la génomique et aux biotechnologies), Génocentre accueille depuis 2001 des conférences et des séminaires. Cet espace de communication ouvert notamment aux malades, aux professionnels de santé et aux chercheurs a également pour mission de favoriser les échanges au sein de la communauté médicale et scientifique.

5.2.2.2. 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 près de 12 977 contrats d'engagement ; la participation de l'AFM-Téléthon au coût de production de l'émission sur France Télévisions ; 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 sont constitués essentiellement des frais engagés lors du Téléthon 2025 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, mais comprennent également les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d'appels 3637 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.

Le règlement comptable ANC 2018-06 prévoit que les frais sur legs, qui étaient auparavant comptabilisés en minoration de produits de legs, soient désormais inscrits en frais de traitement des dons et legs.

Le ratio des frais de recherche de fonds financés par les ressources issues de la Générosité du Public rapportés aux ressources collectées auprès du public s'élève à 11.4 %.

5.2.2.3. 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 des systèmes d'information, 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).

5.2.2.4. Principes d'affectation des emplois : ventilation des charges au sein des rubriques de charge par destination

Les coûts directs sont principalement affectés aux différentes rubriques de charges auxquelles ils se rapportent sur la base de leur imputation analytique en comptabilité.

Certaines charges (les coûts indirects) sont affectées aux différentes rubriques de charges en fonction de clés de répartition.

5.2.2.4.1. Coûts directs

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 ;
- des aides financières allouées aux équipes de recherche ou aux programmes scientifiques industriels en France ou à l'étranger (qui sont affectées aux missions sociales) ;
- des aides financières 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 revenus financiers (il est affecté en frais de fonctionnement) ;

- des dépenses de personnel au sens large, c'est à dire incluant salaires et charges sociales, informatique et 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).

Affectation des dépenses de personnel

Affectation en missions sociales :

- Mission Guérir : 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, les chargées d'études financières de cette direction, une partie de la Direction du Patrimoine et des Projets Immobiliers, ainsi qu'une partie des effectifs de la DSI.
- Mission Aider : de l'ensemble des salariés travaillant au sein des directions Actions médicales, Affaires publiques, Actions familles, une partie du service du développement des partenariats ainsi qu'une partie de la Direction du Patrimoine et des Projets Immobiliers ; depuis 2025 la Directrice Stratégie, Parcours de santé et accompagnement des familles.
- Mission Communiquer : 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 des Directions Collecte et Mobilisation Téléthon, et Marketing et développement des ressources, excepté les réaffectations expliquées ci-dessous ;
- des salariés travaillant au sein du service développement des partenariats.

Affectation en frais de fonctionnement :

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

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 :

Au sein de la Direction de la Communication

- 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 de certains salariés du pôle éditorial est affectée en frais de fonctionnement ou en frais de recherche de fonds.

Au sein de la Direction Marketing et Développement des Ressources

- une quote-part des salariés de l'activité Nouveaux Médias est affectée en missions sociales.

Au sein de la Direction des Systèmes d'Information

- une quote-part des salaires du RSSI est affectée en mission sociale au titre de leurs interventions pour le compte des Bras Armés.
- une quote-part du salaire du Directeur des Systèmes d'Information est affectée à hauteur de 20% sur le compte des Bras Armés.

Au sein de la direction des Services Généraux

- depuis le 1^{er} juillet 2024, suite à un changement de périmètre, le Directeur des Services Généraux est réparti à part égale entre le Service Maintenance, les Services Généraux et le Génocentre (mission sociale : communication).

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.
- Les dépenses engagées par le RSSI sont affectées en partie en mission sociale au titre de leurs interventions pour le compte des Bras Armés.

5.2.2.4.2. Coûts indirects : affectation indirecte de certains coûts de structure ou de fonctionnement

Certaines charges (coûts indirects) sont réparties sur les rubriques du CROD en fonction de clés de répartition définies en fonction de la nature des charges qui s'y rattachent : les m², les effectifs ou le nombre d'utilisateurs.

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 Evry (15 910 m², hors Génocentre, dont 7 123 m² de laboratoires scientifiques), ainsi que
- les autres coûts afférents à ces bâtiments sont répartis entre les laboratoires Généthon, GenoSafe et l'AFM-Téléthon au prorata des m² et 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'Evry (hors Génocentre).

Depuis 2020 des coûts de masse salariale de deux services de la DSI (services support et projet), sont réaffectés aux différentes missions au prorata des services rendus.

5.2.3. Principes d'affectation des produits aux emplois : l'emploi des produits aux charges permettant de déterminer l'emploi de la Générosité du Public

L'emploi des produits par types de charges du CROD est effectué selon un processus en deux étapes correspondant à l'affectation de trois catégories de produits :

Etape 1 : emploi des produits de l'exercice dédiés ou destinés à financer des charges spécifiques.

Dans le cas de financements dédiés à des projets déterminés ou de produits visant à financer un certain type de charges (par ex : financement par l'assurance-maladie des frais de l'établissement de soins) ou encore provenant de refacturations de dépenses engagées pour d'autres entités (par ex : refacturation du loyer des locaux utilisés par Généthon), ces produits sont prioritairement affectés aux charges correspondantes.

Etape 2 : emploi des produits de l'exercice non dédiés ou non destinés à financer des charges spécifiques.

Les produits non dédiés ou non destinés à financer des charges spécifiques, qu'elles soient issues de la Générosité du Public ou non, sont employés uniformément au prorata de leur poids respectif dans le total des produits non dédiés ou non destinés à financer des charges spécifiques de l'exercice.

5.2.4. Élimination des flux intra-établissements

Les produits et charges du CROD ne reflètent pas exactement les produits et charges du compte de résultat en raison de l'élimination des flux intra-établissements afin de ne pas biaiser les ratios d'emploi des ressources collectées sur l'exercice.

Les flux dits « intra-établissements » correspondent aux opérations de refacturation effectuées entre les différents établissements comptables créés au sein de l'Association AFM-Téléthon afin d'isoler ses activités refacturées en interne. A partir de l'exercice 2024, il s'agit uniquement des refacturations internes du Centre de Formation. En effet, les flux du centre de conférence ne sont plus refacturés en interne. Ces flux ne sont pas neutralisés au sein du compte de résultat.

Ainsi, au 31 décembre 2025, il a été procédé à l'élimination des flux suivants au sein du CROD :

Produits : 49,7 k€

Charges : 49,7 k€

6. Compte d'Emploi annuel des Ressources (CER)

Le règlement ANC 2018-06 a modifié à la fois la présentation et le contenu du compte d'emploi des ressources désormais exclusivement centré sur l'emploi des ressources collectées auprès du public.

EMPLOIS PAR DESTINATION	EXERCICE 2025	EXERCICE 2024
EMPLOIS DE L'EXERCICE		
1. MISSIONS SOCIALES	90 283 424	81 194 032
1.1 Réalisées en France	84 010 997	76 167 885
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	<i>33 564 780</i>	<i>30 407 567</i>
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France</i>	<i>50 446 216</i>	<i>45 760 319</i>
1.2 Réalisées à l'étranger	6 272 428	5 026 147
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	<i>118 286</i>	<i>30 840</i>
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger</i>	<i>6 154 142</i>	<i>4 995 306</i>
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	13 510 418	13 030 099
2.1 Frais d'appel à la Générosité du Public	13 510 418	13 030 099
2.2 Frais de recherche d'autres ressources		
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	10 938 005	10 068 763
TOTAL DES EMPLOIS	114 731 847	104 292 894
4. DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS		
5. REPORTS EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE		
EXCÉDENT DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC DE L'EXERCICE	4 046 670	10 596 599
TOTAL	118 778 517	114 889 493

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	EXERCICE 2025	EXERCICE 2024
CHARGES PAR DESTINATION		
1. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AUX MISSIONS SOCIALES	2 380 869	2 040 993
<i>Réalisées en France</i>	<i>2 380 869</i>	<i>2 040 993</i>
<i>Réalisées à l'étranger</i>		
2. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES À LA RECHERCHE DE FONDS	2 453 735	2 831 661
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	23 223	18 384
TOTAL	4 857 826	4 891 038

RESSOURCES PAR ORIGINE	EXERCICE 2025	EXERCICE 2024
PRODUITS PAR ORIGINE		
1. RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	118 714 463	114 877 671
1.1 Cotisations sans contrepartie	84 930	91 585
1.2 Dons, legs et mécénat	110 513 672	107 555 907
<i>Dons manuels</i>	<i>98 341 981</i>	<i>93 745 553</i>
<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	<i>7 424 597</i>	<i>9 592 018</i>
<i>Mécénats</i>	<i>4 747 094</i>	<i>4 218 336</i>
1.3 Autres produits liés à la Générosité du Public	8 115 861	7 230 179
TOTAL DES RESSOURCES	118 714 463	114 877 671
2. REPRISSES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS		
3. UTILISATIONS DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS	64 054	11 822
TOTAL	118 778 517	114 889 493
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DÉBUT D'EXERCICE (HORS FONDS DÉDIÉS)	107 064 022	113 256 410
<i>(+) Excédent ou (-) insuffisance de la Générosité du Public</i>	<i>4 046 670</i>	<i>10 596 599</i>
<i>(-) Investissements et (+) désinvestissements d'immobilisations nets liés à la Générosité du Public de l'exercice</i>	<i>-2 785 611</i>	<i>-2 946 389</i>
Avances		
<i>(+) Remboursements d'avances liées à la Mission Guérir</i>	<i>10 700 000</i>	
<i>(+) Remboursements d'avances liées à la Mission Aider</i>	<i>1 234 727</i>	<i>1 533 045</i>
<i>(-) Avances accordées par la Mission Guérir</i>		<i>-3 000 000</i>
<i>(-) Avances accordées par la Mission Aider</i>	<i>-1 165 524</i>	<i>-1 421 744</i>
Investissements		
<i>(-) Investissement dans divers fonds pour la Mission Guérir</i>	<i>-5 625 780</i>	<i>-10 953 899</i>
<i>(+) Distribution/investissements dans fonds pour la mission Guérir</i>		
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D'EXERCICE (HORS FONDS DÉDIÉS)	113 468 504	107 064 022

RESSOURCES PAR ORIGINE	EXERCICE 2025	EXERCICE 2024
PRODUITS PAR ORIGINE		
1. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	4 857 826	4 891 038
<i>Bénévolat</i>	<i>3 737 211</i>	<i>3 399 866</i>
<i>Prestations en nature</i>	<i>1 008 343</i>	<i>1 326 811</i>
<i>Dons en nature</i>	<i>112 273</i>	<i>164 361</i>
TOTAL	4 857 826	4 891 038

6.1. Tableau du nouveau compte d'emploi des ressources (CER)

Les informations figurant dans le compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public conformément à la loi n° 91-772 du 7 août 1991 correspondent strictement aux informations relevant de la Générosité du Public (colonne "dont Générosité du Public") figurant dans le compte de résultat par origine et destination (1^{ère} partie du tableau), avec en complément :

- des informations précisant les ressources reportées liées à la Générosité du Public non dédiées et non utilisées (2^{ème} partie du tableau) ;
- des informations relatives aux contributions volontaires en nature présentant les emplois en nature des contributions volontaires liées à la Générosité du Public (3^{ème} partie du tableau).

6.2. Ressources reportées liées à la Générosité du Public (non dédiées et non utilisées)

Les ressources reportées liées à la Générosité du Public (ou « report ») représentent la part des fonds propres disponibles collectés auprès du public, sous déduction de la quote-part des valeurs nettes comptables des immobilisations ou fractions d'immobilisations financées par ces ressources sur les exercices antérieurs. Ces investissements sont pris en compte dans la détermination du report car ils constituent une utilisation de la Générosité du Public à hauteur de la quote-part financée par ces ressources.

Les immobilisations financières ne sont pas retenues dans le tableau des ressources reportées liées à la Générosité du Public car celles-ci représentent des placements mobilisables à tout moment.

La variation du report des ressources collectées auprès du public sur l'exercice 2025 s'explique principalement par les mouvements suivants :

- Remboursement d'avance pour une valeur de 10 700 k€ (1 600 k€ de Généthon et 9 100 k€ de CECS/I-STEM) ;
- Investissement de 5 026 k€ à la SCI Myologie ;
- Investissement dans le fonds BIMR pour une valeur de 600 k€.

La variation du report des ressources issues de la Générosité du Public résulte des éléments suivants :

- Le résultat de l'exercice généré par les flux relatifs à la Générosité du Public (produits-charges). Ce résultat (excédent ou déficit) est déterminé dans le CROD et est également présenté en première partie de tableau du CER. Ainsi,
 - un excédent vient en augmentation du report ;
 - un déficit vient en diminution du report ;
- pour les investissements (en diminution du report) :
 - le montant des immobilisations ou des quotes-parts d'immobilisations brutes acquises au cours de l'exercice au moyen de ressources issues de la Générosité du Public ;
 - diminué du montant des dotations aux amortissements des immobilisations ou des quotes-parts d'immobilisation acquises au moyen de ressources de la Générosité du Public et comptabilisées au cours de l'exercice ;
- pour les désinvestissements (en augmentation du report) :
 - la valeur nette comptable des immobilisations ou des quotes-parts de valeur nette comptable d'immobilisations cédées, antérieurement acquises au moyen de ressources issues de la Générosité du Public.
- Toutes autres opérations ayant une incidence sur la variation des ressources reportées liées à la Générosité du Public, hors fonds dédiés (ex : remboursement d'une fraction du capital d'un emprunt au cours de l'exercice au moyen de ressources issues de la Générosité du Public, consentement ou remboursement d'avances accordées au moyen de ressources issues de la Générosité du Public, etc.)

6.3. Contributions volontaires en nature relatives à la Générosité du Public (CVN)

Une contribution volontaire en nature (CVN) est l'acte par lequel une personne physique ou morale apporte à l'AFM-Téléthon un travail, des biens ou des services à titre gratuit.

Ceci correspond à :

- des contributions en travail : bénévolat, mises à disposition de personnes ;
- des contributions en biens : dons en nature redistribués ou consommés en l'état ;
- des contributions en services : mises à disposition de locaux ou de matériel, prêt à usage, fourniture gratuite de services.

Le règlement comptable ANC 2018-06 est venu modifier la présentation des CVN. Ainsi, les « produits » sont présentés par origine et les « charges » par destination selon 3 rubriques : Missions sociales, Recherche de fonds et Fonctionnement.

Il est par ailleurs rappelé que ces « produits » et « charges » relatifs aux CVN sont comptabilisés en compte de la classe #8, et par conséquent, ne figurent pas au compte de résultat.

Les méthodes de valorisation des CVN sont les suivantes : *Bénévolat* :

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 19.8 euros de l'heure). Cette valorisation s'élève à 3 737 k€.

Autres contributions volontaires en nature (prestations en nature et dons 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 ou de déclarations chiffrées fournies par les prestataires.

Ces valorisations s'élèvent à :

- 1 008 k€ pour les prestations en nature et ;
- 112 k€ pour les dons en nature.

6.3.1. Chiffres-clés de notre communication financière

Les chiffres-clés de notre communication financière sont calculés à partir du CROD et du CER.

Cette année, concernant nos chiffres clés :

- le total des activités, présenté dans les chiffres clés, correspond au total des charges du compte de résultat, moins les dotations aux provisions et dépréciations, moins l'impôt sur les bénéfices, moins les reports en fonds dédiés et moins les neutralisations du compte de résultat par origine et destination.
- le total des recettes, présenté dans les chiffres clés, correspond au total des produits du compte de résultat, moins les reprises sur provisions et dépréciations, moins les utilisations de fonds dédiés et moins les neutralisations du compte de résultat par origine et destination.
- la somme des montants du graphique de l'origine des recettes ressort à 133,4 M€ en raison des arrondis,
- la somme des pourcentages du graphique de l'origine des recettes ressort à 100,1 % en raison des arrondis,
- ces écarts ne sont pas des erreurs : il s'agit d'écarts d'arrondi purement mathématique.
- L'hexagone présenté dans les chiffres clés des activités ressort à 42,6 M€, soit une différence de 37,0 M€ avec les chiffres présentés dans le CER aux lignes « avances accordées par la mission Guérir » et « investissement dans divers fonds pour la mission Guérir ». Cette différence s'explique par le fait que ces 37,0 M€ proviennent d'un emprunt contracté auprès de la Banque des Territoires et non de la Générosité du Public.

6.4. Tableau de rapprochement entre les charges du compte de résultat et les rubriques du CROD

TABLEAU DE RAPPROCHEMENT ENTRE LES CHARGES DU COMPTE DE RESULTAT ET LES RUBRIQUES DU COMPTE DE RESULTAT PAR ORIGINE ET DESTINATION	Missions sociales			
	Réalisées en France		Réalisées à l'étranger	
	Par l'organisme	Versements à d'autres organismes	Par l'organisme	Versements à d'autres organismes
Achats de marchandises				
Variation de stock				
Autres achats et charges externes	9 521 640	2 329 438	54 853	
Aides financières		51 556 196		7 541 710
Impôts, taxes et versement assimilés	2 268 851	707 292		
Salaires et traitements	15 503 014	4 649 295		
Charges sociales	7 186 895	2 116 502		
Dotations aux amortissements et dépréciations	1 231 331	461 547	80 587	
Dotations aux provisions				
Reports en fonds dédiés				
Autres charges	506 994		9 515	
Charges financières	814 123			
TOTAL	37 032 847	61 820 271	144 955	7 541 710

Frais de recherche de fonds		Frais de fonctionnement	Dotations aux provisions et dépréciations	Impôt sur les bénéfices	Reports en fonds dédiés	Valeurs nettes comptables des éléments d'actifs cédés figurant dans les rubriques :		TOTAL COMPTE DE RESULTAT
Générosité du Public	Autres ressources					Autres produits liés à la Générosité du Public	Autres produits non liés à la Générosité du Public	
9 331 659		3 466 359						24 703 950
4 957		3 071						59 105 935
420 129		688 960		793 550				4 878 781
2 705 750		4 209 406						27 067 465
1 215 618		2 428 190						12 947 205
251 316		447 559						2 472 340
			347 191					347 191
					993 079			993 079
166 316		491 426						1 174 251
18		18 866						833 008
14 095 764		11 753 838	347 191	793 550	993 079			134 523 204

7. Etat séparé des financements provenant de l'étranger (en euros)

PAYS	Valeur à la clôture de l'exercice	PAYS	Valeur à la clôture de l'exercice
ALGERIE	113,00	ISRAEL	6 391,00
ALLEMAGNE	83 035,00	ITALIE	22 148,00
ANDORRE	2 841,00	JAPON	1 640,00
ARGENTINE	615,00	JORDANIE	250,00
ARMENIE	25,00	KENYA	225,00
AUSTRALIE	362,00	LIBAN	900,00
AUTRICHE	2 952,00	LITUANIE	85 948,00
BELGIQUE	130 655,00	LUXEMBOURG	70 701,80
BRESIL	365,00	MADAGASCAR	50,00
BULGARIE	240,00	MAROC	1 670,00
BURKINA FASO	80,00	MAURICE	285,00
CAMBODGE	30,00	MONACO	6 732,00
CAMEROUN	260,00	NORVEGE	265,00
CANADA	5 251,00	NOUVELLE ZELANDE	500,00
CHINE	1 630,00	PAYS-BAS	4 435,00
CHYPRE	230,00	PHILIPPINES	150,00
COLOMBIE	155,00	POLOGNE	13,00
COREE DU SUD	864,00	PORTUGAL	3 880,00
COTE D'IVOIRE	970,00	REPUBLIQUE TCHEQUE	1 391,04
CROATIE	655,00	ROUMANIE	196,00
DANEMARK	6 880,00	ROYAUME-UNI	254 557,66
EGYPTE	780,00	RUSSIE	100,00
EMIRATS ARABES UNIS	5 665,00	SAINT-MARIN	90,00
ESPAGNE	20 485,00	SENEGAL	1 410,00
ESTONIE	311,00	SERBIE	330,00
ESWATINI	100,00	SINGAPOUR	630,00
ETATS UNIS D'AMERIQUE	39 580,00	SLOVAQUIE	200,00
FINLANDE	420,00	SUEDE	413,00
GABON	140,00	SUISSE	54 673,73
GIBRALTAR	515,00	TAIWAN	37 425,00
GRECE	2 990,00	TCHAD	170,00
GUATEMALA	2 085,00	THAILANDE	135,00
GUINEE	190,00	TUNISIE	234,00
HONG KONG	703,00	TURQUIE	1 155,00
HONGRIE	330,00	URUGUAY	50,00
INDONESIE	260,00	VIET NAM	70,00
IRLANDE	5 173,00	Total général	877 349,23

L'AFM-Téléthon tient à votre disposition, sur simple demande, l'état détaillé des financements provenant de l'étranger.

RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

Exercice clos le 31 décembre 2025

À l'Assemblée Générale de l'Association Française
contre les Myopathies,

Opinion

En exécution de la mission qui nous a été confiée par l'Assemblée Générale, nous avons effectué l'audit des comptes annuels de l'Association Française contre les Myopathies relatifs à l'exercice clos le 31 décembre 2025, tels qu'ils sont joints au présent rapport.

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.

Fondement de l'opinion

Référentiel d'audit

Nous avons effectué notre audit selon les normes d'exercice professionnel applicables en France. Nous estimons que les éléments que nous avons collectés sont suffisants et appropriés pour fonder notre opinion.

Les responsabilités qui nous incombent en vertu de ces normes sont indiquées dans la partie "Responsabilités du commissaire aux comptes relatives à l'audit des comptes annuels" du présent rapport.

Indépendance

Nous avons réalisé notre mission d'audit dans le respect des règles d'indépendance prévues par le code de commerce et par le code de déontologie de la profession de commissaire aux comptes, sur la période du 1^{er} janvier 2025 à la date d'émission de notre rapport.

Observation

Sans remettre en cause l'opinion exprimée ci-dessus, nous attirons votre attention sur le point suivant exposé dans la note « 1.3 Principes, règles et méthodes comptables » qui expose l'impact relatif de la mise en application des nouveaux règlements comptables n°2022-06 et n°2023-03 au 1^{er} janvier 2025.

Justification des appréciations

En application des dispositions des articles L.821-53 et R.821-180 du code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous portons à votre connaissance les appréciations suivantes qui, selon notre jugement professionnel, ont été les plus importantes pour l'audit des comptes annuels de l'exercice.

Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le contexte de l'audit des comptes annuels pris dans leur ensemble et de la formation de notre opinion exprimée ci-avant. Nous n'exprimons pas d'opinion sur des éléments de ces comptes annuels pris isolément. 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 de résultat par origine et destination et du compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public, sont décrites de manière appropriée dans les notes « 5. Compte de Résultat par Origine et Destination (CROD) » et « 6. Compte d'Emploi annuel des Ressources (CER) » de l'annexe, sont conformes aux dispositions du règlement ANC n° 2018-06 et ont été correctement appliquées.

Vérifications spécifiques

Nous avons également procédé, conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par les textes légaux et réglementaires.

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

Responsabilités de la direction et des personnes constituant le gouvernement d'entreprise relatives aux comptes annuels

Il appartient à la direction d'établir des comptes annuels présentant une image fidèle conformément aux règles et principes comptables français ainsi que de mettre en place le contrôle interne qu'elle estime nécessaire à l'établissement de comptes annuels ne comportant pas d'anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs.

Lors de l'établissement des comptes annuels, il incombe à la direction d'évaluer la capacité de l'association à poursuivre son exploitation, de présenter dans ces comptes, le cas échéant, les informations nécessaires relatives à la continuité d'exploitation et d'appliquer la convention comptable de continuité d'exploitation, sauf s'il est prévu de liquider l'association ou de cesser son activité.

Les comptes annuels ont été arrêtés par le Conseil d'Administration.

Responsabilités du commissaire aux comptes relatives à l'audit des comptes annuels

Il nous appartient d'établir un rapport sur les comptes annuels. Notre objectif est d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels pris dans leur ensemble ne comportent pas d'anomalies significatives. L'assurance raisonnable correspond à un niveau élevé d'assurance, sans toutefois garantir qu'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel permet de systématiquement détecter toute anomalie significative. Les anomalies peuvent provenir de fraudes ou résulter d'erreurs et sont considérées comme significatives lorsque l'on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'elles puissent, prises individuellement ou en cumulé, influencer les décisions économiques que les utilisateurs des comptes prennent en se fondant sur ceux-ci.

Comme précisé par l'article L.821-55 du code de commerce, notre mission de certification des comptes ne consiste pas à garantir la viabilité ou la qualité de la gestion de votre association.

Dans le cadre d'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, le commissaire aux comptes exerce son jugement professionnel tout au long de cet audit. En outre :

- il identifie et évalue les risques que les comptes annuels comportent des anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs, définit et met en œuvre des procédures d'audit face à ces risques, et recueille des éléments qu'il estime suffisants et appropriés pour fonder son opinion. Le risque de non-détection d'une anomalie significative provenant d'une fraude est plus élevé que celui d'une anomalie significative résultant d'une erreur, car la fraude peut impliquer la collusion, la falsification, les omissions volontaires, les fausses déclarations ou le contournement du contrôle interne ;
- il prend connaissance du contrôle interne pertinent pour l'audit afin de définir des procédures d'audit appropriées en la circonstance, et non dans le but d'exprimer une opinion sur l'efficacité du contrôle interne ;
- il apprécie le caractère approprié des méthodes comptables retenues et le caractère raisonnable des estimations comptables faites par la direction, ainsi que les informations les concernant fournies dans les comptes annuels ;
- il apprécie le caractère approprié de l'application par la direction de la convention comptable de continuité d'exploitation et, selon les éléments collectés, l'existence ou non d'une incertitude significative liée à des événements ou à des circonstances susceptibles de mettre en cause la capacité de l'association à poursuivre son exploitation. Cette appréciation s'appuie sur les éléments collectés jusqu'à la date de son rapport, étant toutefois rappelé que des circonstances ou événements ultérieurs pourraient mettre en cause la continuité d'exploitation. S'il conclut à l'existence d'une incertitude significative, il attire l'attention des lecteurs de son rapport sur les informations fournies dans les comptes annuels au sujet de cette incertitude ou, si ces informations ne sont pas fournies ou ne sont pas pertinentes, il formule une certification avec réserve ou un refus de certifier ;
- il apprécie la présentation d'ensemble des comptes annuels et évalue si les comptes annuels reflètent les opérations et événements sous-jacents de manière à en donner une image fidèle.

Paris La Défense, le 13 mai 2026
KPMG SA



Thierry Champion
Associé

RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES CONVENTIONS RÉGLEMENTÉES

Réunion de l'organe délibérant relative à l'approbation des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2025

À l'Assemblée Générale de l'Association Française contre les Myopathies,

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.

Par ailleurs, en application des dispositions de l'article R. 314-59 du code de l'action sociale et des familles, il nous appartient de vous communiquer, le cas échéant, certaines informations relatives à l'exécution, au cours de l'exercice écoulé, des conventions déjà approuvées par l'organe délibérant.

Nous avons mis en œuvre les diligences que nous avons estimé 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.

1. Conventions soumises à l'approbation de l'organe délibérant

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

1.1. Conventions avec l'association Généthon

- **Administrateurs concernés :** Laurence Tiennot-Herment, Marie-Christine Ouillade
- **Nature, objet et modalités :**
 - L'AFM-Téléthon a accordé à Généthon une aide financière d'un montant total de 15 000 000 euros au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a versé à Généthon des financements d'un montant total de 157 000 euros pour des programmes scientifiques spécifiques au titre de l'exercice 2025.

- L'AFM-Téléthon a accordé à Généthon une avance de trésorerie de 7 500 000 euros en juin 2025 qui a été remboursée en totalité en décembre 2025.
- L'AFM-Téléthon a facturé à Généthon des prestations de services (dont location du centre de conférences, téléphonie, redevances logiciels, maintenance), pour un montant total de 126 389 euros HT au titre de l'exercice 2025.
- L'AFM-Téléthon a facturé à Généthon, la location des locaux abritant son siège et ses activités, pour un montant total de 1 004 502 euros HT au titre de l'exercice 2025.
- Généthon a remboursé à l'AFM-Téléthon un montant de 1 600 000 euros au titre d'un apport avec droit de reprise accordé en 2012. Le montant restant dû par Généthon est de 4 800 000 euros au 31 décembre 2025.
- Généthon a facturé à l'AFM-Téléthon des prestations de services (dont la mise à disposition de personnel) pour un montant total de 39 936 euros HT au titre de l'exercice 2025.

1.2. Conventions avec l'Association Institut de Myologie (AIM)

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment, Marina Granjon
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé à l'AIM une aide financière de 9 286 000 euros pour ses activités non lucratives, une aide de 91 910 euros pour le développement d'outils d'évaluation musculaire de pointe et une aide de 400 000 euros pour la plateforme I-Motion, au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a accordé à l'AIM des financements d'un montant total de 611 513 euros pour des programmes scientifiques spécifiques, au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a facturé à l'AIM, dans le cadre d'un projet spécifique, un montant de 30 330 euros HT au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a facturé à l'AIM des prestations de services (informatique, activités de collecte, assurance, documentation) pour un montant total de 26 441 euros HT au titre de l'exercice 2025.

1.3. Conventions avec l'association Centre d'Etudes des Cellules Souches (CECS)

- **Administrateurs concernés** : François Lamy, Marie-Christine Loÿs, Jean-François Malaterre, Karl-Stéphane Robert
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au CECS une aide financière de 4 200 000 euros pour ses activités non lucratives au titre de l'exercice 2025.

- L'AFM-Téléthon a accordé au CECS des financements d'un montant total de 137 600 euros pour des programmes scientifiques spécifiques au titre de l'exercice 2025.
- L'AFM-Téléthon a versé en 2025 au CECS une avance remboursable de 1 500 000 euros pour financer ses projets de nature lucrative. Au 31 décembre 2025, l'avance d'un montant total de 10 600 000 euros ainsi que les intérêts cumulés de 344 701 euros étaient intégralement remboursés, par conversion de sa créance en titres de la société H-MRB.

1.4. Conventions avec le Groupement d'Intérêt Public (GIP) Genopole

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au GIP Genopole une aide financière de 270 000 euros et a réglé, par ailleurs, sa cotisation annuelle de 700 euros, au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a facturé au GIP Genopole des prestations de gestion de marque pour un montant total de 1 010 euros HT au titre de l'exercice 2025.

1.5. Conventions avec la Fondation Maladies Rares

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé à la Fondation Maladies Rares une aide financière de 1 500 000 euros au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a facturé à la Fondation Maladies Rares des loyers et des charges relatifs à des locaux situés à l'hôpital Broussais, pour un montant total de 38 233 euros HT au titre de l'exercice 2025.

1.6. Conventions avec SMA Europe

- **Administrateur concerné** : Marie-Christine Ouillade
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé à SMA Europe une aide financière de 100 000 euros au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a réglé à SMA Europe une cotisation de 2 000 euros au titre de l'année 2025.

1.7. Convention avec la Fondation IMAGINE

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a versé à la Fondation IMAGINE un montant total de 781 828 euros pour le financement de programmes scientifiques au titre de l'exercice 2025.

1.8. Conventions avec la société AFM Productions (SARL)

- **Administrateurs concernés** : Laurence Tiennot-Herment, Julia Tabath
- **Nature, objet et modalités** :
 - Les avances inscrites en compte courant d'associés versées par l'AFM-Téléthon à AFM Productions représentent un montant total de 147 300 euros au 31 décembre 2025.
 - L'AFM-Téléthon a facturé à AFM Productions des loyers et des charges locatives dans le cadre d'un bail pour la location de locaux abritant son siège et ses activités, pour un montant de 148 euros HT au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a facturé à AFM Productions des prestations de services pour un montant de 11 858 euros HT et des frais de gestion de marque pour un montant de 2 048 euros, au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a acheté à AFM Productions des prestations audiovisuelles pour un montant total de 20 656 euros HT au titre de l'exercice 2025.

1.9. Convention avec le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) Pharmacie Ligérienne

- **Administrateurs concernés** : Marie-Christine Loÿs, Camille Gendron
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon (établissement de soins de Yolaine de Kepper) a réglé au Groupement de Coopération Sanitaire Pharmacie Ligérienne des prestations pour 173 845 euros au titre de l'exercice 2025.

1.10. Conventions avec l'association Alliance Maladies Rares

- **Administrateur concerné** : Jean-François Malaterre
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé à l'association Alliance Maladies Rares une aide financière de 550 000 euros au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a réglé à l'association Alliance Maladies Rares une cotisation de 155 euros au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a facturé des prestations dans le cadre du Congrès de l'Alliance Maladies Rares pour un montant de 24 980 euros HT au titre de l'exercice 2025.

1.11. Conventions avec l'association Maladies Rares Info Services (MRIS)

- **Administrateur concerné** : Jean-François Malaterre
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé à l'association Maladies Rares Info Services une aide financière de 190 000 euros au titre de l'exercice 2025.
 - MRIS a facturé à l'AFM-Téléthon des prestations

de services (nettoyages des locaux) pour un montant total de 4 744 euros au titre de l'exercice 2025.

1.12. Conventions avec le Groupement de Coopération Social et Médico-Social (GCSMS) « Les Cizes »

- **Administrateur concerné** : Christine Job
- **Nature, objet et modalités** :
 - Une garantie hypothécaire conventionnelle a été octroyée par l'AFM-Téléthon en 2020, en garantie d'un emprunt bancaire souscrit par le GCSMS « Les Cizes » dont le montant restant dû s'élève à 1 057 705 euros au 31 décembre 2025.
 - L'AFM-Téléthon a facturé au GCSMS « Les Cizes » un loyer de 120 euros pour un bail emphytéotique, au titre de l'exercice 2025.
 - Le GCSMS « Les Cizes » a facturé à l'AFM-Téléthon des séjours pour un montant total de 3 008 euros au titre de l'exercice 2025.

1.13. Convention avec l'association Droit au Savoir

- **Administrateur concerné** : Hanane Zarrouki
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a réglé à l'association Droit au Savoir une cotisation de 1 000 euros au titre de l'exercice 2025.

1.14. Convention avec l'association CH(s)OSE

- **Administrateur concerné** : Julia Tabath
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a réglé à l'association CH(s)OSE les cotisations des années 2024 et 2025 pour un montant total de 600 euros.

1.15. Convention avec l'association Vivre le Répit en Famille (VRF)

- **Administrateur concerné** : Christine Job
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a réglé à l'association Vivre le Répit en Famille une cotisation annuelle pour un montant de 22 000 euros au titre de l'année 2025.

1.16. Conventions avec l'association Myonov

- **Administrateur concerné** : Marie-Christine Loÿs
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé à l'association Myonov une aide financière de 70 000 euros au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a facturé à l'association Myonov 10 ordinateurs pour un montant HT de 12 656 euros au titre de l'exercice 2025.
 - L'AFM-Téléthon a réglé à l'association Myonov une adhésion d'un montant de 20 000 euros au titre de l'exercice 2025.

1.17. Convention de frais des administrateurs

- **Personnes concernées :** Laurence Tiennot-Herment, Jean-François Malaterre, François Lamy, Benoît Rengade, Marie-Christine Loÿs, Laure Sarraillon, Cyril Békier, Guillaume Freund, Marguerite Friconneau, Camille Gendron, Véronique Gillig, Marina Granjon, Christine Job, Patricia Olie, Marie-Christine Ouillade, Karl Stéphane Robert, Françoise Salama, Julia Tabath, Pierre Tabel, Jonas Touati, Hanane Zarrouki.
- **Nature, objet et modalités :**
 - Prise en charge par l'AFM-Téléthon de 94 384 euros en 2025 dont 65 474 euros pour règlement aux prestataires et 28 910 euros pour remboursement sur la base de justificatifs de frais réels.

1.18. Convention relative à la rémunération des dirigeants, conformément à l'article 261-7-1°d du code général des impôts :

Convention avec un administrateur

- **Administrateur concerné :** Laurence Tiennot-Herment
- **Modalités :**
 - Versement d'une rémunération brute de 100 150 € dont 4 163 € d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule pour la période allant du 1^{er} janvier 2025 au 31 décembre 2025, conformément au vote de la résolution n°12 par l'Assemblée Générale du 12 juin 2004.

2. Conventions déjà approuvées par l'organe délibérant

Conventions approuvées au cours d'exercices antérieurs dont l'exécution s'est poursuivie au cours de l'exercice écoulé

En application des dispositions de l'article R. 314-59 du code de l'action sociale et des familles, nous avons été informés que l'exécution des conventions suivantes, déjà approuvées par l'organe délibérant au cours d'exercices antérieurs, s'est poursuivie au cours de l'exercice écoulé.

2.1. Convention relative à la rémunération des dirigeants salariés autonomes d'une association gérant un établissement social et médico-social et les directeurs des établissements sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles visées par l'article L.313-25 du Code de l'action sociale et des familles

2.1.1. Convention avec la directrice adjointe de l'établissement de soins

- **Personne concernée :** Sylvie Letellier
- **Modalité :**
 - Versement d'une rémunération brute de 86 875 euros pour la période du 1^{er} janvier 2025 au 31 décembre 2025.

Paris La Défense, le 13 mai 2026
KPMG SA



Thierry Champion
Associé

NOS PRINCIPAUX PARTENAIRES

A

- Agence pour l'Enseignement Français à l'Etranger
- Algam
- Asmodee

B

- Banijay Kids & Family
- BBGR
- BNP Paribas
- Boulangerie Feuillette

C

- C-Media
- CACIB
- Caisse des Français de l'Etranger
- CGR Cinémas
- Crédit Mutuel
- Cross du Figaro

D

- Décathlon
- Decibels Productions
- Doctissimo
- Domitys
- Doudou et compagnie

E

- Ecole de la générosité
- Ecologic
- Elanova
- Elior

F

- Family Sphère
- Fédération Française Sport et vitalité
- Fédération Française de Badminton
- Fédération Française de Danse
- Fédération Française de Football
- Fédération Française de Tennis de Table
- Fédération Internationale des Accueils Français et Francophones d'Expatriés
- Fédération Nationale de l'Hôtellerie de Plein Air
- Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France
- Fédération Française Sports pour tous
- FEVAD
- Fill'Up médias
- Foodles
- Fondation des Lions de France
- Français du monde-adfe
- France Affiches
- France Télévisions
- France Télévisions Publicité
- France TV Distribution
- Free

G

- Grand Paris Sud
- Groupe Carrefour
- Groupe EDF
- Groupe NAP
- Groupe SAB

H

- HelloAsso

I

- International Paper

J

- JCDecaux
- JouéClub

NATIONAUX

K

- Keep Cool – Neones

L

- La Banque Postale
- Laboratoire Menarini
- Le Figaro
- Le Groupe La Poste
- Le Petit Marseillais
- Les Jardins d'Arcadie
- Lepetitjournal.com
- Les Occitanes
- LCL
- Lions International
- Longchamp
- Leboncoin

M

- Mediameeting
- Microsoft
- Mission Laïque Française

N

- Norauto

O

- Optic 2000

P

- Patàpain
- Players
- Pommes Ariane – Les Naturianes
- PPG
- Primark
- Publicis

R

- Radio France
- Ravensburger
- Revolut

S

- Sacem
- Screlec-Batibox
- SNCF Connect & Tech
- So Local
- Speedy
- Supermarchés Match
- Sylvamo
- Synerciel

T

- Téléthon Challenge Inter-Entreprises
- Téléthon de la Communauté Financière (Groupe Crédit Agricole, Caisse des Dépôts, BNP Paribas, Groupe BPCE, Allianz Trade, JP Morgan, Bred)
- Téléthon du Bâtiment (Akzo Nobel, Aux Docks de Clamart, April, Bigmat, BME France, Bouygues Bâtiment Ile de France, CMEM, FDMC National, FDMC Ile de France, Elcia, Gedex Services, Groupe KLC, IZI Confort, IZI solutions Durables, Knauf Insulation, Le Holloco, Loxam, Matplus, Melet SAS, MN Couverture, NMCG Avocats, Opus, Prevot Matériaux, Qualibat, Qualisport, Semin, Sider, Socerem, Starmat, Synerciel)
- The Originals Hotels
- TikTok
- Twitch

U

- Union des Français de l'Etranger
- Urban Soccer

W

- Webedia
- Worldline /Atos

COORDONNÉES

AFM-Téléthon

1, rue de l'Internationale - BP 59
91002 Évry-Courcouronnes cedex
Tél. : 01 69 47 28 28

SIÈGE SOCIAL

AFM-Téléthon

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

www.afm-telethon.fr

Ligne directe donateurs :

Numéro accueil familles :

 N°Cristal 09 69 36 37 47
APPEL NON SURTAXE

 0 800 35 36 37 Service & appel gratuits

L'AFM-Téléthon est engagée depuis 2001 dans une démarche volontaire de transparence à travers une certification par un organisme indépendant, Bureau Véritas Certification.

Ce certificat est délivré à l'issu de contrôles rigoureux, garants d'une utilisation des dons conforme aux objectifs annoncés et dont les caractéristiques sont les suivantes :

- 1• L'AFM-Téléthon utilise ses ressources pour agir conformément aux missions qu'elle s'est fixées et qui sont connues des donateurs.
- 2• Le fonctionnement de l'AFM-Téléthon est garanti par la définition des responsabilités et des pratiques.
- 3• Les droits des donateurs sont définis et respectés, l'information à leur égard est sincère.
- 4• Les informations transmises par l'AFM-Téléthon sont transparentes et cohérentes.

Témoignage de la rigueur et de l'engagement de l'AFM-Téléthon, l'audit de suivi en 2025 a confirmé avec succès le renouvellement du certificat.



CRÉDITS PHOTOS

AFM-Téléthon : Franck Beloncle (8,39), F. Boussicault (7),
G. Debaussart (4), Mathieu Génon (4, 25, 47, 51, 53, 54, 57, 60),
Maël Gonnet (50), Christophe Hargoues (11, 16, 20, 33, 35, 45, 52), I-Stem
(7), Thomas Lang (6), J.P. Pouteau (5), JY. Seguy (rabat, 5, 6, 7, 15, 17, 27,
29, 33, 41, 59, 61) - ANTENNE 2 : Robert Picard (rabat) - GETTY IMAGES :
Olivier Martel Savoie (rabat) - Freepick (5) - D.R. (28, 33, rabat)

Couverture : Mathieu Génon / Oko

RÉDACTION

La Clé des Mots / AFM-Téléthon

direction de la communication

IMPRESSION

L'Artésienne  10-31-1243 / Certifié PEFC / pefc-france.org

CRÉATION ET RÉALISATION

Agence In medias res - Tél. : 04 72 84 00 19 - Juin 2026

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-Courcouronnes cedex
Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Siège social : AFM-Téléthon - Institut de myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13

www.afm-telethon.fr