



**RAPPORT
ANNUEL &
FINANCIER
2022**



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 |
| NOS COMPTES | _____ | P.64 |

64 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.

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 1^{er} conseil scientifique de l'AFM, le début d'un partenariat inédit entre les malades, les chercheurs et les médecins.

1987



1987

Premier Téléthon sur Antenne 2. Le compteur atteint plus de 181 millions de francs (27,6 millions d'euros).

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 Familial**, à Saint-Georges-sur-Loire (49), suivie en 2013 par celle des Cizes dans le Jura.

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



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.

2016



2016

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

2019



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.

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

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

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

**POUR RENDRE
COMPTE
LA
TRANSPARENCE**

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

**CONTRE
L'OUBLI
& 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 2022



01.04.2022

GÉNÉTHON REJOINT LE CONSORTIUM AMÉRICAIN BESPOKE GENE THERAPY

Le laboratoire de l'AFM-Téléthon est le seul acteur européen de ce consortium lancé en octobre 2021 par la Fondation du *National Institutes of Health* aux États-Unis, et qui réunit 31 organismes issus des secteurs public, privé lucratif et non lucratif. Son ambition : inventer un nouveau modèle en matière de développement, de design d'essai clinique et de modèle économique pour permettre aux maladies ultra-rares de bénéficier de la thérapie génique. •



26.01.2022

EFFICACITÉ À LONG TERME DE LA THÉRAPIE GÉNÉTIQUE DANS LE SYNDROME DE WISKOTT-ALDRICH

Huit patients traités dans le cadre d'un essai clinique de phase I/II mené par Généthon ont vu leur système immunitaire rétabli et leur état clinique amélioré au terme d'un suivi allant jusqu'à neuf ans. Porté par les équipes de Généthon, de la mise au point du vecteur jusqu'à l'essai, ce traitement de thérapie génique constitue une avancée majeure pour les malades atteints de ce déficit immunitaire rare, non éligibles à une greffe de moelle osseuse. •



28.04.2022

UNE NOUVELLE PISTE DE TRAITEMENT IDENTIFIÉE POUR UNE MYOPATHIE DES CEINTURES

I-Stem et Généthon, les deux laboratoires de l'AFM-Téléthon, ouvrent une nouvelle voie pour le traitement de l'alpha-sarcoglycanopathie avec l'identification d'une combinaison pharmacologique grâce à l'intelligence artificielle et au criblage à haut débit sur des modèles cellulaires. •

25.02.2022

UNE PISTE INNOVANTE DE THÉRAPIE GÉNÉTIQUE POUR LA MALADIE DE STEINERT

Des chercheurs de l'Institut de myologie, en partenariat avec des équipes de Paris et de Lille, ont mis au point une thérapie génique « leurre » qui améliore les symptômes musculaires de la maladie chez le modèle murin. Une preuve de concept porteuse d'espoir pour les malades, aujourd'hui sans traitement. •



15.06.2022

Le dépistage néonatal génétique de l'amyotrophie spinale est lancé dans deux régions pilotes en France

Lancé par l'AFM-Téléthon, le programme Depisma vise à démontrer la faisabilité d'un dépistage néonatal génétique à grande échelle de l'amyotrophie spinale afin de proposer aux bébés diagnostiqués un traitement le plus tôt possible, avant l'apparition des premiers symptômes. Ce programme d'une durée de deux ans qui mobilise toutes les maternités du Grand Est et de Nouvelle-Aquitaine, les deux régions pilotes, ouvre la voie à un dépistage généralisé de cette maladie sur tout le territoire. •



PLUS DE 1 700 PERSONNES AU PARC FLORAL DE PARIS POUR LES JOURNÉES DES FAMILLES

24 et 25.06.2022

Les JDF 2022 ont été l'occasion de se retrouver pour des moments de convivialité bienvenus après deux ans de pandémie et faire le plein d'informations sur l'avancée de la recherche et la vie quotidienne, avant la tenue de l'assemblée générale de l'Association. Ce temps fort associatif a été précédé de deux journées nationales sur les myasthénies et les myopathies de Duchenne et Becker à l'âge adulte. •



ALERTE SUR LA SITUATION DES AIDANTS !

06.10.2022

L'AFM-Téléthon interpelle les pouvoirs publics sur la pénurie croissante de professionnels de l'aide à domicile. Une situation qui épuise les aidants familiaux et met en danger les malades en situation de grande dépendance à domicile. Les aidants, leur rendre hommage, c'est bien, les aider c'est mieux ! •



Plus de 1 000 experts internationaux de la myologie et des mitochondries rassemblés à Nice pour Myology 2022 et mitoNice 2022

Du 12 au 17.09.2022

L'AFM-Téléthon a organisé la septième édition de son congrès scientifique international dédié aux avancées de la recherche dans le champ de la myologie et des maladies neuromusculaires. Une édition riche et foisonnante suivie d'un tout nouveau rendez-vous pour les experts des mitochondries, un domaine en plein essor. •



30.09.2022

MYOPATHIE DES CEINTURES LIÉE À FKRP, UN PREMIER PATIENT TRAITÉ

Un premier patient a été traité dans le cadre de l'essai européen de thérapie génique mené par Atamyo Therapeutics, société à mission créée par Généthon pour accélérer le développement d'approches thérapeutiques pour les myopathies des ceintures. Une étape majeure pour Isabelle Richard et son équipe à Généthon qui, depuis trente ans, travaillent sur cette famille de maladies. •



07.11.2022

L'OPÉRATION 1 000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES FÊTE SES DIX ANS

Depuis dix ans, des scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon partent à la rencontre de collégiens et de lycéens pour échanger autour des avancées de la recherche, de l'émergence des thérapies innovantes et expliquer leur métier. Ainsi, 335 000 élèves ont été sensibilisés dans toute la France depuis la première édition en 2013. •

TÉLÉTHON 2022 : ON NE LÂCHE RIEN !

Marquée par de nouvelles victoires contre la maladie et le retour d'une mobilisation exceptionnelle sur le terrain, cette édition parrainée par Kev Adams s'achève sur un compteur de 78 051 091 euros à l'issue des 30 heures d'émission. •

02 et 03.12.2022



Entretien avec LAURENCE TIENNOT-HERMENT

Présidente de l'AFM-Téléthon

L'année 2022 a été l'occasion pour l'AFM de renouer avec des grands rendez-vous associatifs en présentiel après deux ans de pandémie.

Effectivement, ce fut un immense plaisir de nous retrouver à l'occasion des Journées nationales des Familles en juin au Parc Floral, après des mois de pandémie. Tout en respectant les règles sanitaires, nous avons pu rassembler plus de 1 700 participants -familles, réseaux, scientifiques et médecins, partenaires- dans une ambiance conviviale et chaleureuse. Puis, en septembre, ce sont plus de 1 000 chercheurs que nous avons

réunis à Nice pour notre septième congrès de myologie suivi d'un tout nouveau congrès dédié à la médecine mitochondriale, un domaine en plein essor. Accélération, coopération, innovation ont été les maîtres mots de ces deux rendez-vous successifs au Palais des congrès de Nice. Les échanges ont été riches et foisonnants, notamment autour des essais et des traitements innovants qui se multiplient pour les maladies neuromusculaires ou des innovations technologiques (ciseaux génétiques, organoïdes...) qui vont permettre d'accélérer la recherche et d'enrichir les options thérapeutiques. Nous avons constaté une forte participation des

jeunes chercheurs et j'en suis ravie car qui dit jeunesse dit innovation et perspectives nouvelles pour les maladies neuromusculaires comme pour les maladies mitochondriales. Ce dynamisme est aussi le résultat de la politique active de soutien aux doctorants et post-doctorants que nous menons depuis plus de 35 ans.

2022 a conclu le plan stratégique lancé il y a cinq ans par l'Association. Quelles avancées marquantes peut-on noter durant cette période ?

Notre plan stratégique AFM 2022 a été lancé en 2018 alors que les premières thérapies innovantes émergeaient pour nos maladies neuromusculaires, après les nombreuses percées réalisées pour des maladies rares du système immunitaire, du sang, de la vision dans les années 2000 et 2010. Cinq ans plus tard, ce tournant est confirmé avec un médicament de thérapie génique disponible pour l'amyotrophie spinale de type I, une preuve d'efficacité dans la myopathie myotubulaire et le lancement de trois nouveaux essais de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne, la myopathie des ceintures liée à FKRP et la maladie de Pompe. Nous nous sommes structurés pour accompagner ce déploiement avec notamment la création d'un centre d'essais cliniques pour les adultes à l'Institut

de myologie et le renforcement des capacités de bioproduction de YposKesi. Alors que nous accélérons sur le chemin du médicament, les défis se multiplient, générant des besoins de financement qui augmentent de façon importante, mais aussi la nécessité de proposer un modèle pour l'accès aux thérapeutiques des maladies les plus rares... et tout cela à l'heure où notre système de santé vacille ! Nous devons donc accroître encore notre capacité d'innovation aussi bien sur le plan scientifique et technologique que dans l'accompagnement des personnes malades et de leur famille, sans oublier bien évidemment le développement de nos ressources ou l'agilité de notre organisation. C'est pourquoi notre nouveau plan stratégique pour cinq ans - AFM 2027 - s'appuie sur trois mots clés : innover, muscler et fédérer.

Parmi les faits marquants 2022, le projet de Fondation de myologie que vous portez depuis de nombreuses années a fait un grand pas en avant.

Dès la création à la Pitié-Salpêtrière en 1996 de notre Institut de myologie dédié au muscle et à ses maladies, nous avons pour ambition de créer à terme une fondation. En 2022, nous avons franchi une étape historique dans la concrétisation de ce projet au cœur de notre ADN : nous avons signé une promesse de vente pour un terrain limitrophe à la Pitié-Salpêtrière dans le 13^e arrondissement à Paris et le cabinet d'architectes a été choisi. Le bâtiment que nous allons construire incarne notre volonté de donner une nouvelle dimension à la myologie

à travers une fondation au périmètre élargi - le muscle dans tous ses états -, attirant les meilleures expertises nationales et internationales. Elle portera également des innovations grâce notamment à des plateformes et des plateaux techniques de pointe ainsi que des start-up capables de transformer les recherches en solutions thérapeutiques. Notre ambition est à la hauteur de l'enjeu de santé publique que nous portons, dans la droite ligne de notre stratégie d'intérêt général et de nos missions. Comme le savent trop bien les malades neuromusculaires, le muscle joue un rôle capital dans les fonctions motrices, respiratoires et cardiaques. Mais il interagit également avec de nombreux organes et contribue ainsi à lutter contre les maladies cardio-vasculaires, les maladies neurodégénératives, les récurrences de certains cancers et à prévenir l'hypertension, l'ostéoporose, l'obésité, les troubles musculo-squelettiques... Et il est aujourd'hui évident que le muscle est un organe modèle, source d'innovations thérapeutiques. La myologie, science et médecine du muscle, doit donc être davantage reconnue. Elle ne peut être cantonnée à une spécialité unique comme la neurologie par exemple, car elle est à l'interface de différentes spécialités et son enseignement doit se nourrir de cette pluridisciplinarité. En parallèle de notre projet de fondation, nous lançons dès 2023 une grande campagne de sensibilisation pour mobiliser le plus grand nombre autour de cet enjeu de santé publique, la Semaine du muscle, qui s'ouvrira par les premières Assises du muscle le 1^{er} juin au Conseil économique, social et environnemental.

Après deux ans de pandémie, le Téléthon 2022 affiche un résultat final en forte hausse. Comment expliquez-vous cette collecte, la plus élevée depuis 2016 ?

Ce résultat exceptionnel, au regard d'un contexte économique difficile et incertain, montre à quel point le pacte de confiance que nous avons noué avec le public est solide. C'est également le fruit de l'extraordinaire mobilisation de nos bénévoles et partenaires qui ont pu se retrouver, après deux années de crise sanitaire, partout en France dans l'ambiance chaleureuse, festive et solidaire qui caractérise cet événement unique au monde. Et puis, il y a la fierté pour tous de partager les victoires incroyables contre la maladie. Certains moments de ce Téléthon 2022 restent gravés dans nos cœurs : Jules, autrefois emprisonné dans son corps, entrant sur le plateau debout, marchant main dans la main avec ses parents et tous ces bouts de chou atteints de la forme la plus sévère d'amyotrophie spinale, comme la petite Lucie, sauvés par la thérapie génique et dont les sourires nous ont apporté la plus belle des récompenses. Le Téléthon est vital pour notre combat car, pour nos malades, il n'y a pas de plan B. Nos donateurs, nos bénévoles, nos partenaires le savent, comme ils savent que ce que nous faisons pour les maladies rares fait avancer la médecine tout entière. Leur confiance nous honore et ils peuvent compter sur nous pour ne rien lâcher pour tous ceux, nombreux, qui attendent un traitement.

“
Le Téléthon est vital pour notre combat car, pour nos malades, il n'y a pas de plan B.

”



3 MISSIONS AU CŒUR DE NOTRE ENGAGEMENT

Guérir

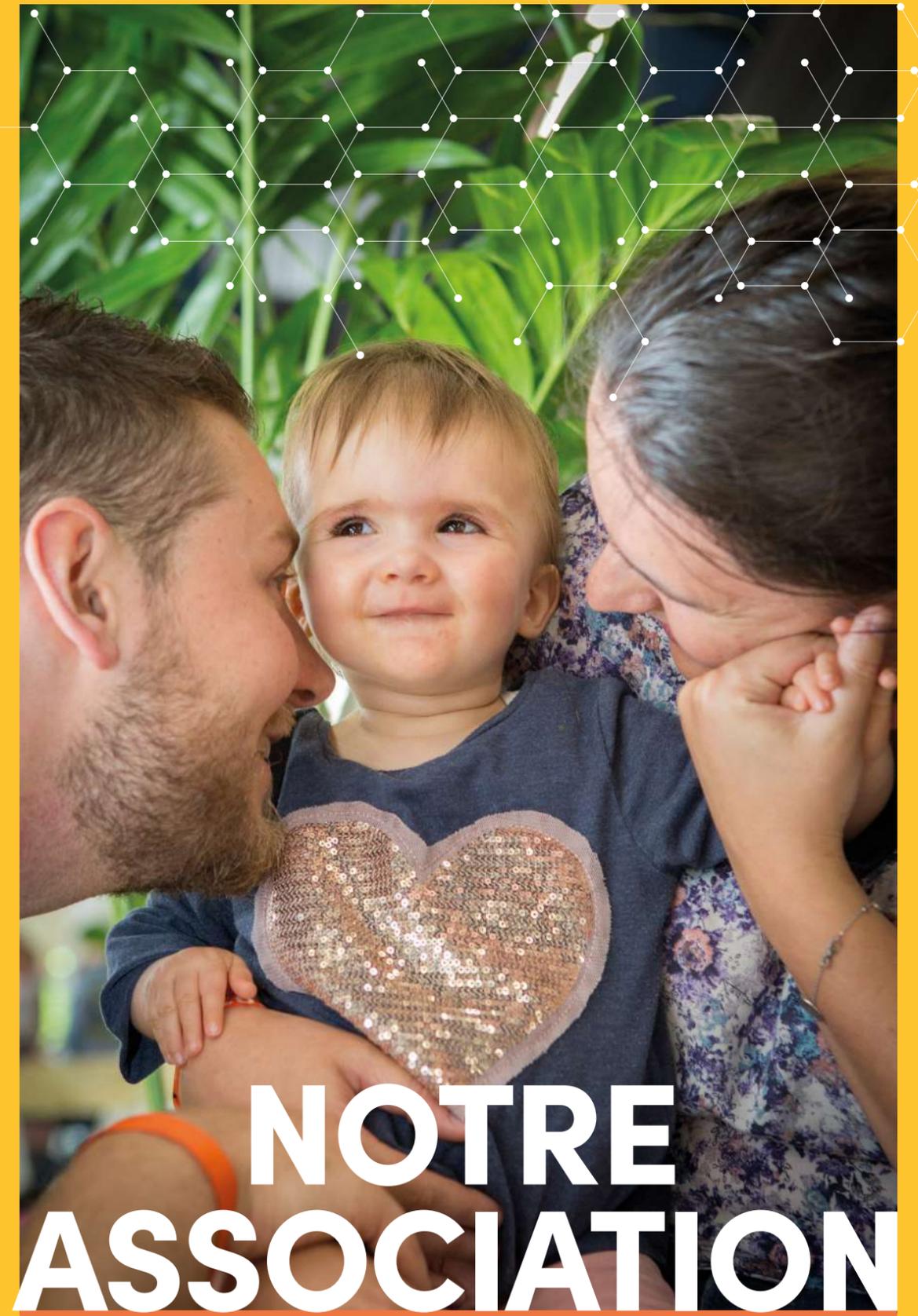
Guérir les maladies neuromusculaires, des maladies rares, évolutives, lourdement invalidantes, c'est la mission prioritaire de l'Association. Pour atteindre son objectif, l'AFM-Téléthon a fait le choix de mener une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares, voire au-delà. 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 — EN UN COUP D'ŒIL

574
SALARIÉS

Près de 
210 000
BÉNÉVOLES
en amont et pendant
LE TÉLÉTHON

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

2 938
BÉNÉVOLES
PERMANENTS

1
COMITÉ
FINANCIER
composé de
8
CONSEILLERS
BÉNÉVOLES

1
CONSEIL SCIENTIFIQUE
composé de
86
EXPERTS INTERNATIONAUX

6 000
EXPERTS DE LA RECHERCHE

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 et suivre la politique de l'AFM-Téléthon. 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 de myopathie de Duchenne. Élu chaque année par le conseil d'administration issu de l'assemblée générale des adhérents, le président remplit trois missions essentielles :

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

Il pilote également l'élaboration et la mise en œuvre du plan stratégique de l'Association. Le plan AFM 2022,

adopté en 2018, s'est achevé (cf. bilan p. 23). L'élaboration du plan suivant a fait l'objet de nombreux ateliers dès 2022. D'une durée de cinq ans, AFM 2027 vise à répondre aux défis majeurs posés par l'arrivée des thérapies, la mise en œuvre de projets stratégiques majeurs et un contexte externe en forte (r)évolution. Adopté par le conseil d'administration du 28 janvier 2023, ce plan se décline en sept axes, 22 priorités stratégiques et une centaine d'indicateurs pour en mesurer la réalisation.

La présidente actuelle assure également le management direct des directions de la communication et de la collecte ainsi que la présidence de Généthon, de l'Association Institut de myologie et de l'Institut des biothérapies des maladies rares. Elle est gérante d'AFM Productions et représente l'AFM-Téléthon dans les instances du GIP Genopole (administrateur), de la Fondation maladies rares (administrateur). 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 rémunération brute de la présidente s'est élevée, en 2022, à 86 388 euros dont 2 929 euros d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule. Cette rémunération assure à l'Association une indépendance complète de tout pouvoir politique, économique, scientifique et industriel.

En 2022

4 543

adhérents

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

Laëtitia Laich,
directrice des services clients

AUTRES MEMBRES DU CA

Stéphane Berthélémy
Franck Capillery, *comédien*
Marguerite Friconneau, *retraîtée*
Camille Gendron, *retraîtée*
Christine Job, *assistante de direction*
Patricia Olié, *auxiliaire de vie*
Marie-Christine Ouillade, *retraîtée*
Marina Philippe, *conseillère en financement*
Karl-Stéphane Robert, *ingénieur génie électrique*
Françoise Salama
Laure Sarraillon, *officier de police*
Julia Tabath, *journaliste*
Jonas Touati, *analyste en capital-investissement immobilier*
Hanane Zarrouki, *traductrice*

**Le conseil d'administration
de l'AFM-Téléthon suite à l'assemblée
générale du 25 juin 2022.**

 Un réseau international de
6 000 experts externes

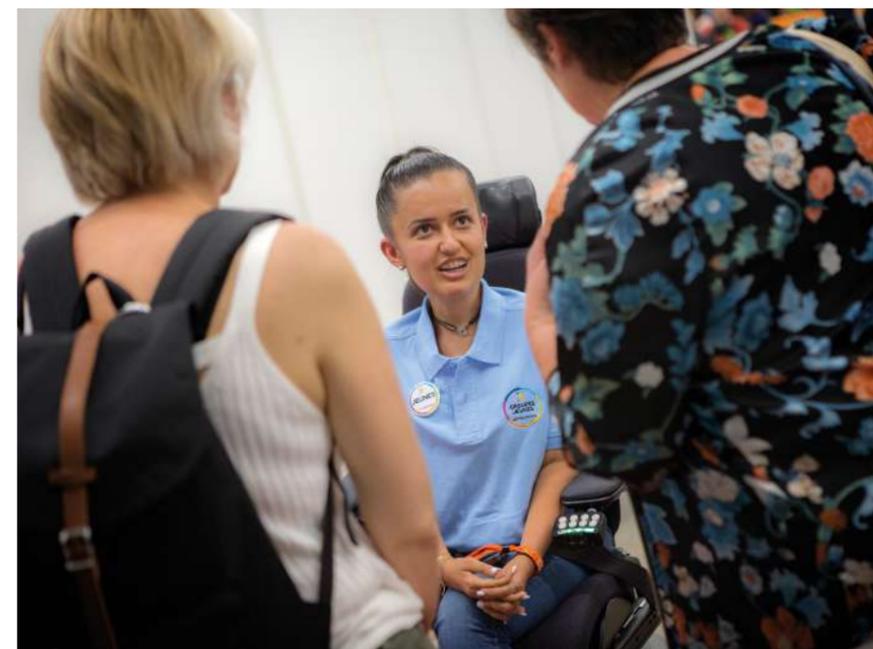
 422 dossiers de demandes de financements (programmes de recherche, bourses doctorales et postdoctorales) instruits en 2022 par le conseil scientifique, 225 financements accordés par le conseil d'administration

DES EXPERTS INTERNATIONAUX BÉNEVOLES AU SEIN DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Présidé par le Pr. Odile Boespflug-Tanguy, généticienne et chef du service de neuro-pédiatrie de l'hôpital Robert-Debré (Paris), le neuvième conseil scientifique (CS) rassemble 86 médecins et experts internationaux reconnus dans leur domaine, dont plus de la moitié exerçant 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 CA qui décide en dernier ressort. Il propose également des thèmes de recherche à explorer et évalue a priori et a posteriori la qualité

scientifique des projets. 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 dix reprises en 2022.

+ En savoir plus sur le conseil scientifique et les modalités de financement des projets scientifiques : www.afm-telethon.fr



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 et de la direction générale, 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, informatique, juridique, comptabilité, contrôle de gestion, services généraux, gestion des risques et conformité....

En 2022, l'AFM-Téléthon comptait 2 938 bénévoles permanents et 574 salariés dont 75 % travaillent directement pour les missions sociales de l'Association sur l'ensemble du territoire.



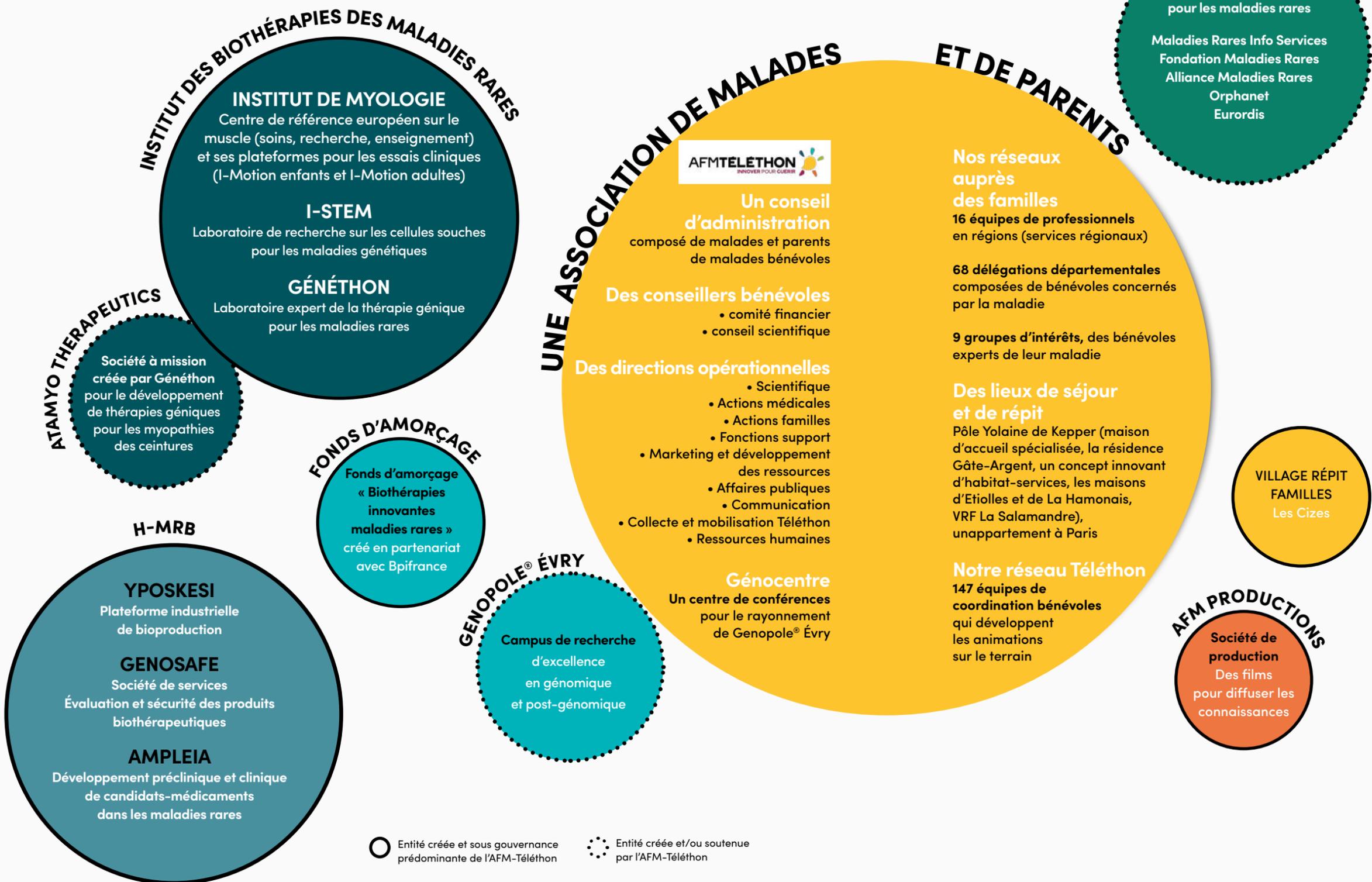
LE POUVOIR DES MALADES, MOTEUR DE L'INNOVATION MÉDICALE ET SCIENTIFIQUE

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 et de prioriser les pistes thérapeutiques et les projets en capacité d'entrer en développement

clinique. Dans l'objectif d'accélérer le développement des 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.

En 2018, dans le cadre du déploiement du plan stratégique AFM 2022, le Conseil d'orientation stratégique (COS) a été créé. Il rassemble les présidences et directions générales et 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. Six réunions du COS ont eu lieu en 2022.

La galaxie DE L'AFM-TÉLÉTHON



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

⦿ Entité créée et/ou soutenue par 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**
IFCAH, Vaincre la Mucoviscidose, Retina France, Vaincre les Maladies Lysosomales...
- **INDUSTRIELS**
Biotechs, groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux
- **RÉSEAUX INTERNATIONAUX**
SMA Europe, Alliance collagène VI, EuroNMD, IRDiRC, COST Exon-skip, CureCMD, EJP-RD...

Dans l'innovation sociale, médicale et technologique

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

Pour le Téléthon

- **FRANCE TÉLÉVISIONS**, producteur de l'émission
- **PLUS DE 90 PARTENAIRES NATIONAUX** : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles... (cf liste p. 112-113)

PLAN STRATÉGIQUE AFM 2022 : UNE FEUILLE DE ROUTE *ambitieuse*



Le plan stratégique AFM 2022 a été construit dans un contexte d'évolutions et de révolutions multiples - scientifique et médicale, technologique, politique, économique, sociale - qui imposent à l'Association de relever des défis sans précédent. Il a pour objectifs de multiplier les succès dans sa mission Guérir, de développer et pérenniser les actions innovantes dans sa mission Aider pour garantir un accompagnement de qualité aux malades et aux familles.

Nos ambitions pour gagner

1.

DÉLIVRER

des traitements pour les maladies rares et un accompagnement adapté pour répondre aux besoins des familles en constante évolution.

2.

FÉDÉRER

les familles, mais aussi les collaborateurs, les salariés ainsi que les bénévoles de la galaxie AFM-Téléthon, les partenaires scientifiques, médicaux, économiques, institutionnels, autour de ses projets, en maintenant la cohésion et la capacité combative de l'Association vers un même objectif.

3.

MUSCLER

son modèle économique en renforçant sa gouvernance et son organisation avec un capital de compétences adapté.

LE PLAN STRATÉGIQUE AFM 2022

a été voté par le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon le 4 mai 2018. Pour piloter ce plan, le déployer et en suivre l'évolution, une démarche projet transversale a été mise en place, impliquant, selon les priorités, de nombreux collaborateurs de l'AFM-Téléthon et de ses laboratoires. Le CA suit chaque année les avancées de ce plan et les objectifs de l'année suivante. Trente-six objectifs stratégiques et 104 axes de réalisation ont été définis pour lesquels ont été détaillés des indicateurs de succès qui sont majeurs pour le suivi de la réalisation du plan.



4 priorités stratégiques pour délivrer

1

Être leader international :

- en prouvant l'efficacité de la thérapie génique sur quatre maladies neuromusculaires ;
- en élevant la myologie au rang de discipline à part entière au travers de la Fondation de myologie ;
- dans l'industrialisation de la bioproduction.

2

Mettre à disposition des traitements pour au moins 10 maladies rares (hors thérapie génique des maladies neuromusculaires).

3

Garantir, pour tous les malades concernés, l'accès au diagnostic, aux essais et aux traitements à un prix juste et maîtrisé.

4

Innover :

- en faisant émerger des innovations de rupture scientifique et technologique ;
- dans l'accompagnement à l'autonomie, notamment des personnes en situation de grande dépendance ;
- en donnant accès aux meilleures pratiques médicales internationales et en tenant compte du virage numérique.



Focus

Principales avancées du plan AFM 2022

- Mise à disposition de la thérapie génique pour l'amyotrophie spinale
- Preuve de concept de la thérapie génique pour une nouvelle maladie neuromusculaire (myopathie myotubulaire - essai toujours en cours)
- Création de I-Motion Adultes, centre d'essais cliniques pour les malades neuromusculaires à l'Institut de myologie
- Création du service de neuro-myologie à l'Institut de myologie
- Projet de bâtiment Fondation de myologie entré dans sa phase opérationnelle
- Croissance des capacités de bioproduction d'YposKesi (construction du nouveau bâtiment B3)
- Démarrage de nouveaux essais de thérapie génique pour des maladies neuromusculaires (myopathie de Duchenne, myopathie des ceintures liée à FKRP, maladie de Pompe)
- Six traitements mis à disposition pour des maladies rares, 14 candidats-médicaments en essai clinique avancé (hors thérapie génique maladies neuromusculaires)
- Mise en œuvre du plan « Un diagnostic pour chacun »
- Lancement du projet pilote de dépistage néonatal pour l'amyotrophie spinale, Depisma
- Mise en œuvre du plan de compensation des membres supérieurs
- Lancement du projet Pôle Grand Ouest
- Développement de la collecte digitale
- Refonte du site AFM-Téléthon
- Développement des legs et donations

4 leviers stratégiques pour fédérer et muscler



1

Valoriser l'identité, l'action et les résultats de l'Association, notamment son modèle d'accompagnement créé avec les services régionaux.

2

Structurer la gouvernance et l'organisation pour plus d'efficacité, notamment avec la mise en place d'un conseil stratégique permettant de disposer d'une vision globale et consolidée des projets thérapeutiques et d'une stratégie de développement pour chacun d'eux.

3

Développer les compétences propres et promouvoir une culture d'alliance pour renforcer le leadership de l'Association, avec notamment l'objectif d'accroître de 30 % le nombre de bénévoles et l'élaboration d'un plan de succession sur les fonctions clés.

4

Diversifier les ressources et faire évoluer le modèle économique, notamment en développant le Téléthon ainsi que d'autres ressources complémentaires.

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 100 000 exemplaires d'un 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 indiquent également le numéro de la ligne directe donateurs, mise en place pour répondre 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.

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 (tableaux de bord, évaluation par des experts, enquêtes de satisfaction des malades...). 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 et publié au Journal Officiel, dédié aux organisations bénéficiant de la générosité publique. L'audit de suivi de cette certification s'est déroulé du 3 octobre au 24 novembre 2022 : il a conclu au maintien du certificat de l'Association, avec 20 points forts, aucune non-conformité ni 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

En 2022

+ de
11 000

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

résultat par origine et destination (CROD) permettant d'établir nos 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 (Igas en 1989, cabinet Arthur Andersen en 2000, Bureau Veritas Certification depuis 2001). L'AFM-Téléthon a ainsi été contrôlée à quatre 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 huit 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 2022, le comité financier s'est réuni à neuf 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 cadres de direction réalisée en 2018 par le cabinet Deloitte a conclu que les niveaux moyens de ces salaires par catégorie sont alignés sur le haut du secteur associatif et sous la médiane du marché général et de l'industrie de la santé. Ainsi, fin 2022, la moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3 662 euros. À cette même date, la moyenne des dix salaires les plus élevés était de 8 748 euros (salaire de base mensuel hors primes).

UN PATRIMOINE DÉDIÉ AUX MISSIONS DE L'ASSOCIATION

Le patrimoine de l'AFM-Téléthon se compose de bâtiments utilisés dans le cadre de ses activités et missions de recherche et d'aide aux malades : bureaux, laboratoires de recherche, établissements de soins, lieux de séjour et de répit (détail p. 76).

Témoignage

« Être trésorière de l'AFM-Téléthon, c'est être garant que les dons et contributions de nos donateurs, de nos partenaires, sont utilisés conformément aux missions de l'Association et aux décisions prises par le conseil d'administration. C'est aussi veiller à l'indispensable maîtrise des frais de gestion et de collecte pour que le maximum de nos fonds soient dédiés à nos missions sociales. C'est enfin garantir, en lien avec notre comité financier, la disponibilité et la sécurisation des placements financiers de l'Association. Nous avons une politique financière prudente et responsable, avec notamment le choix d'un niveau de réserves qui doit nous permettre d'assurer sur une année la continuité de nos projets. En effet, 68.5% de nos ressources dépendent du Téléthon, qui constitue à la fois notre force par son extraordinaire mobilisation populaire mais également notre fragilité car il peut être impacté par de nombreux facteurs externes, comme on l'a constaté avec la crise sanitaire. Comme les autres membres du conseil d'administration, je suis directement concernée par une maladie neuromusculaire qui touche ma famille. Je me suis engagée dans le combat collectif pour guérir et aider les malades et je suis très attachée à faire vivre les valeurs de rigueur, de transparence et d'efficacité que porte notre association. »



Marie-Christine Loys,
trésorière

Téléthon 2022

UNE BELLE RÉUSSITE

Avec une collecte finale supérieure à 90 millions d'euros, la plus élevée depuis 2016, le Téléthon 2022 a bénéficié du retour en force des animations sur le terrain complétées par la collecte digitale qui se maintient à un niveau élevé.

LES ANIMATIONS DE RETOUR PARTOUT EN FRANCE

Le Téléthon 2022 restera marqué, après deux ans de pandémie, par le retour en force de la mobilisation festive et conviviale sur le terrain avec 12 600 organisateurs d'animations en tout genre et un nombre de communes mobilisées supérieur aux années antérieures (environ 15 000). Les quatre villes ambassadrices - Dijon (21), Guebwiller (68), Lorient (56), Cassis (13) - mises en lumière sur France Télévisions ont proposé une belle programmation, notamment sur le thème du grand bain. À Lège-Cap-Ferret, un événement XXL a été organisé grâce à Pascal Obispo, parrain du Téléthon en 2018, à travers une grande marche sur la péninsule clôturée par un concert du chanteur. Les animations sur le terrain ont permis de collecter 30,0 M€*. Par ailleurs, afin d'amplifier et de sécuriser la collecte, des actions de marketing direct sont réalisées en amont et en aval de l'événement. Ces actions additionnées à la collecte traditionnelle du 3637 ont permis de collecter 28,3 M€.

UN TÉLÉTHON DIGITAL XXL

Le Téléthon digital s'est illustré en 2022 par deux temps forts. Du 11 au 13 novembre, le Téléthon Gaming a rassemblé 200 gamers et créateurs

de contenus durant 50 h de *live stream*. Depuis la Cité des sciences et de l'industrie, l'événement a été rythmé par des défis, des témoignages de chercheurs et de malades, des challenges sur les différents plateaux jusque dans l'univers métavers du Téléthon... Puis, les 2 et 3 décembre, le Téléthon Digital a proposé 30 h de live en direct de Roland-Garros tandis que des tennismen solidaires se relayaient pour un tournoi organisé sur le mythique court Chatrier par la fédération française de tennis. Au-delà de cette diversification, la collecte digitale se maintient à un niveau élevé grâce notamment à la mobilisation des donateurs sur ce canal et à une performance renforcée du site internet à la suite de sa refonte pour un montant global de 27,3 M€. Les pages de collecte liées aux animations Téléthon progressent également pour un montant total dépassant 0,5 M€.

LES PARTENAIRES AU RENDEZ-VOUS

Plus de 90 partenaires - entreprises, fédérations sportives, de loisirs ou professionnelles - se sont mobilisés pour le Téléthon 2022. Certains partenaires historiques de l'AFM-Téléthon ont renforcé leurs opérations. Le Groupe EDF a amplifié l'implication de ses salariés, l'organisation d'animations internes (près de 70 au total), le don d'heures, et a organisé l'opération

#UnirNosEnergies, en lien avec la Fédération française de football. Un clip impliquant l'Équipe de France de football a notamment été diffusé lors du match France/Danemark du 26 novembre 2022. Le Groupe Carrefour a renforcé son implication et a déployé, pour la première fois, l'arrondi en caisse dans 248 hypermarchés, du 28 novembre au 12 décembre 2022. France Télévisions Publicité a reversé intégralement la recette des trois écrans publicitaires diffusés lors du lancement des prime times du Téléthon et huit annonceurs se sont associés à cette opération. De son côté, le Groupe La Poste a proposé « le don en 3 clics » aux clients de La Banque Postale et a mis en place, pour la première fois, des dons de jours de congés pour ses salariés. En parallèle, des partenaires régionaux ont pris une dimension nationale, à l'image de Domitys qui a mobilisé l'ensemble de ses résidences. La deuxième édition du Challenge interentreprises, en partenariat avec Sport Heroes, a permis de mobiliser 26 entreprises. La mobilisation des partenaires (entreprises, fédérations, grande tombola du Téléthon) a permis de recueillir 5,2 M€.

* Dans le cadre du Téléthon, les organisateurs d'animations accrédités 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.

30 heures d'émission sur France Télévisions



EXCEPTIONNEL

Kev Adams, plus jeune parrain du Téléthon, a marqué l'événement par ses prises de parole fortes, son humour et son engagement aux côtés des familles et des chercheurs.

SOLIDAIRES

Pour la troisième année, l'AFM-Téléthon et France Télévisions, en collaboration avec Stars Solidaires, ont organisé La Grande Tombola du Téléthon. Des artistes, sportifs et personnalités du monde culturel ont offert un objet ou une expérience et ont permis de collecter 1,6 million d'euros.



VICTOIRES

Les victoires du Téléthon dans son combat contre la maladie ont de nouveau été mises en lumière lors de l'émission diffusée les 2 et 3 décembre sur France 2 et France 3. Ainsi, Jules, atteint de myopathie myotubulaire, a fait son entrée sur le plateau en marchant, ce qui lui était tout à fait impossible avant le traitement de thérapie génique dont il a bénéficié en 2020. Les chercheurs et experts des thérapies innovantes qui se battent avec les familles ont également été mis à l'honneur durant cette édition.



DES RESSOURCES

diversifiées

Pour soutenir l'accélération de la recherche et la multiplication de ses projets, l'AFM-Téléthon s'attache à diversifier ses ressources, en complément du Téléthon, notamment en valorisant ses innovations scientifiques, technologiques et sociales.

GRANDS DONATEURS ET PROJETS STRATÉGIQUES

Pour mobiliser les grands donateurs ou donateurs majeurs, l'Association leur propose, dans le cadre de sa campagne Grande ambition, de soutenir des projets portés par l'Association Institut de myologie ainsi que l'ambition de création de la Fondation de myologie. Celle-ci a pour vocation de développer la recherche sur le muscle dans tous ses états : sain, malade, sportif et vieillissant. 0,5 M€ ont été collectés en 2022.



LEGS ET LIBÉRALITÉS

L'AFM-Téléthon mène des actions pour développer les legs, assurances-vie et collectes hommages. Elle informe prescripteurs et testateurs tout au long de l'année via sa newsletter *Transmettre*, son site web, l'organisation d'un Grand Live YouTube « Questions à un Notaire », une participation au Congrès des notaires, l'organisation de visites du laboratoire Généthon ou la diffusion d'*Histoires de familles*, un support adressé à plus de 6 000 testateurs... La collecte via les legs et assurances-vie a représenté 9,2 M€ en 2022.

DONS ET MÉCÉNAT DES ENTREPRISES

Tout au long de l'année, l'Association mobilise des entreprises partenaires pour le soutien de projets spécifiques. Par exemple, Optic 2000 soutient les recherches sur les maladies rares, notamment de la vision. L'enseigne a également, en 2022, associé l'AFM-Téléthon à son opération « Village Sport Vision » à travers un stand sur le muscle, présent à Grenoble, Amiens, Mont-de-Marsan et Rennes. Par ailleurs, la société PPG (fabricant et distributeur de peinture

professionnelle) a, pour la cinquième année consécutive, rénové des services hospitaliers (Garches et Saint-Etienne) ainsi que la maison La Hamonais, le hall de Génocentre et certains espaces de la résidence Yolaine de Kepper. De même, Truffaut a participé à l'embellissement des extérieurs de l'Association, à Evry et à la maison d'Etiolles. Par ailleurs, le mécénat de compétences engagé avec Orange et Dalkia s'est poursuivi autour du projet Pôle Grand Ouest. Enfin, engagée en faveur de la transition alimentaire pour tous, la Fondation Carrefour soutient



pour un montant de 150 000 euros sur deux ans un projet de recherche de l'Institut de myologie autour du rôle de l'alimentation sur la stimulation de la fonction musculaire.

étrangers, l'Association fait effet levier et permet de démultiplier les financements pour l'innovation au service des maladies rares, mais aussi au bénéfice du plus grand nombre.

VALORISATION DES RÉALISATIONS ET EFFET LEVIER

L'AFM-Téléthon met en œuvre une stratégie de valorisation afin de sécuriser l'accès des patients à l'innovation thérapeutique ou aux dispositifs d'accompagnement. Cette stratégie peut générer une valorisation économique qui contribue au financement de ses activités.

En matière de recherche, cette stratégie concerne des projets à fort potentiel thérapeutique mais aussi l'émergence de nouveaux modèles permettant le développement et la commercialisation de médicaments pour les maladies rares à un prix juste et maîtrisé. En 2016, l'AFM-Téléthon a ainsi créé, avec Bpifrance, YposKesi, plateforme de développement et de production industrielle de médicaments de thérapie génique. L'Association et Bpifrance sont également à l'origine du fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares » soutenant la création de start-up porteuses de projets thérapeutiques innovants pour les maladies rares (cf p. 45). En attirant à ses côtés des investisseurs publics comme privés, français comme

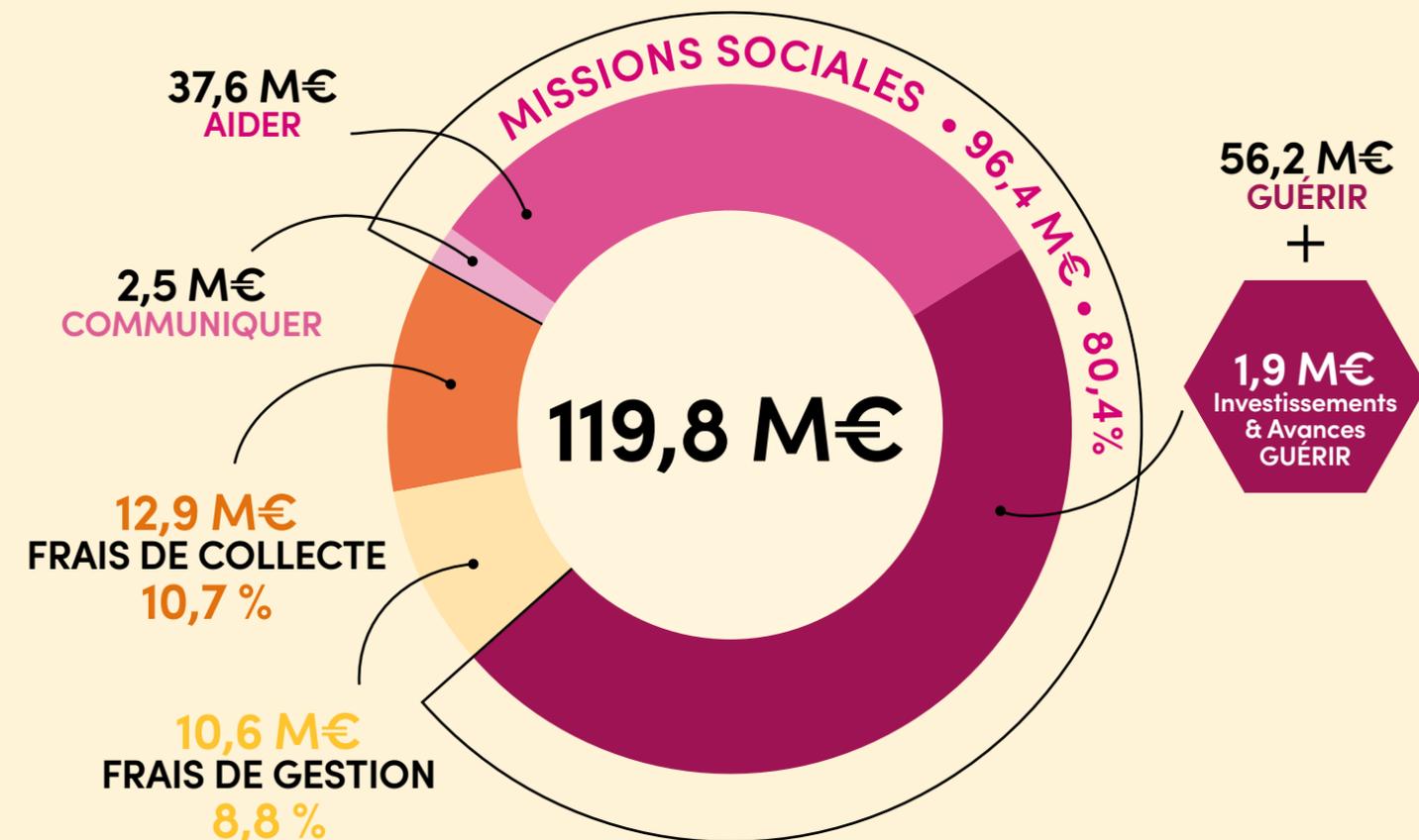
Dans le domaine de l'accompagnement des malades et de leur entourage, l'AFM-Téléthon s'attache à valoriser le modèle qu'elle a inventé il y a près de trente-cinq ans et à le faire financer. Deux de ses services régionaux (Normandie et Île de la Réunion) participent ainsi à une expérimentation dans le cadre de l'article 92 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé qui vise à évaluer des solutions d'accompagnement pour l'autonomie des personnes malades, en situation de handicap ou à risque de développer une maladie chronique. De son côté, le service régional Côte d'Azur - Corse est impliqué dans le dispositif prévu dans l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale de 2018, permettant d'expérimenter de nouvelles organisations en santé grâce à des modes de financements dérogatoires. D'autres services régionaux ont obtenu des financements de conseils départementaux ou régionaux, d'agences régionales de santé ou encore de CPAM pour certaines de leurs missions. En 2022, le montant total des financements obtenus s'élève à 2,2 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 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 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 biotechnologies (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 l'accès au médicament 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 sur l'Europe...).

— 2022 CHIFFRES CLÉS

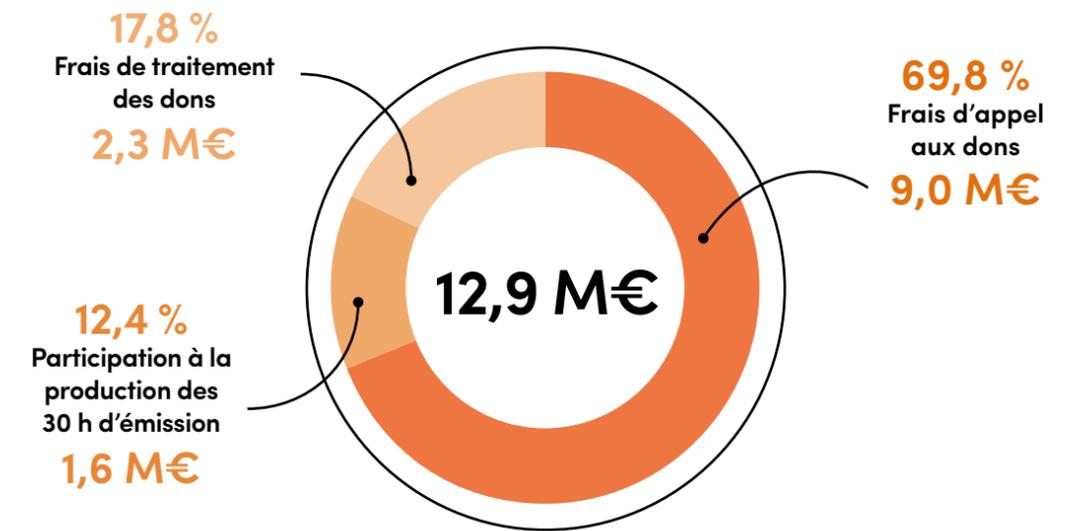
Activités 2022 de l'AFM-Téléthon tous financements confondus



Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 103

Bon à savoir

Répartition des frais de collecte



ZOOM SUR l'utilisation de la générosité du public en 2022

82,1 M€
de missions sociales ont été
financées en 2022 grâce
à la générosité du public dont :

80,2 M€
sous forme d'emplois

1,9 M€
sous forme d'investissements et
d'avances pour la mission GUÉRIR

Les ressources issues de la générosité du public collectées en 2022 comprennent (cf. CER p. 100-101) :

- 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 96,4 M€ de missions sociales présentées p. 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.

— 2022 CHIFFRES CLÉS

En 2022, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à 132,5 M€ dont 68,5% proviennent du Téléthon.

88 % DES RECETTES SONT ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC

ORIGINE DES RECETTES EN 2022

132,5 M€ + **1,3 M€** Remboursement d'avances GUÉRIR

0,8 %
Partenariats hors Téléthon
1,1 M€

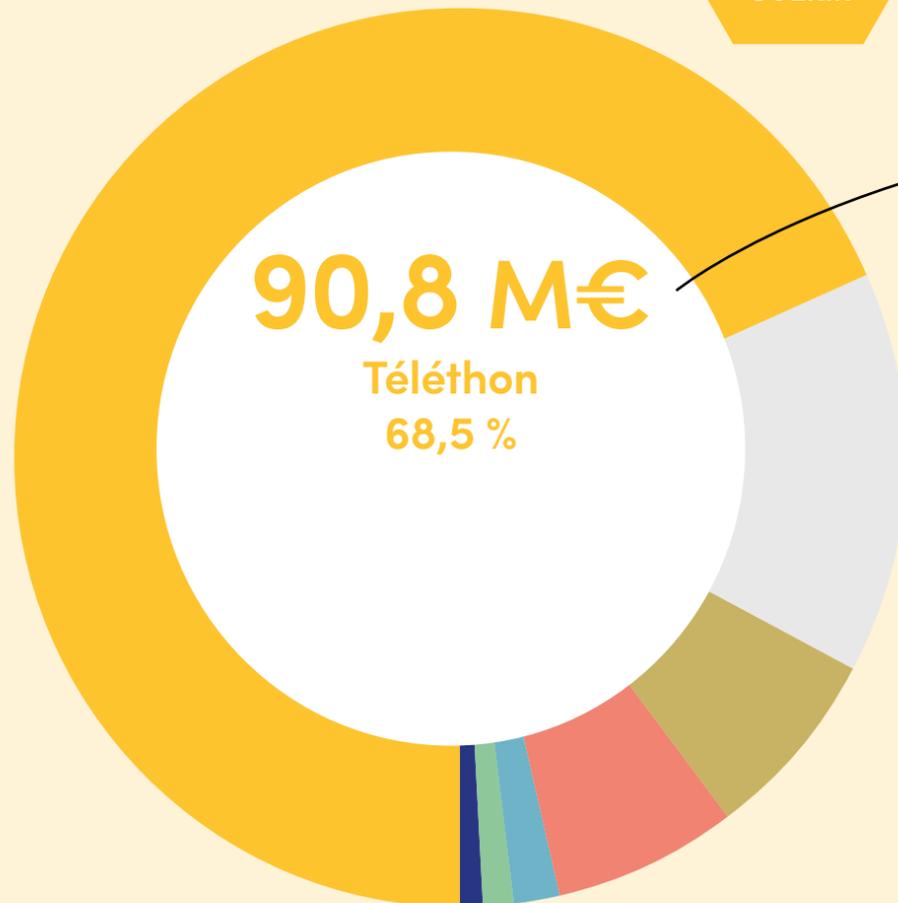
1,1 %
Produits issus des placements financiers
1,4 M€

1,6 %
Subventions publiques
2,2 M€

6,6 %
Pôle Yolaine de Kepper
8,8 M€

7,0 %
Legs
9,2 M€

14,3 %
Autres
19,0 M€



Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 103

Téléthon 2022 ventilation par canal de collecte



33,0 %
Animations
30,0 M€
(dont recettes des animations du Téléthon : 21,8 M€)

5,8 %
Partenariat et divers
5,2 M€
(dont 1,6 M€ issu de la tombola du Téléthon)

61,2 %
Télématique
55,6 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



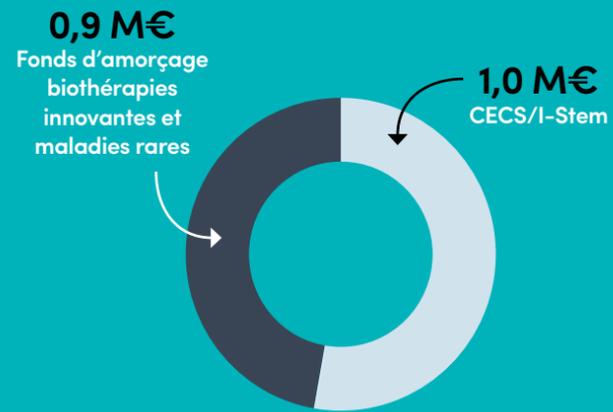
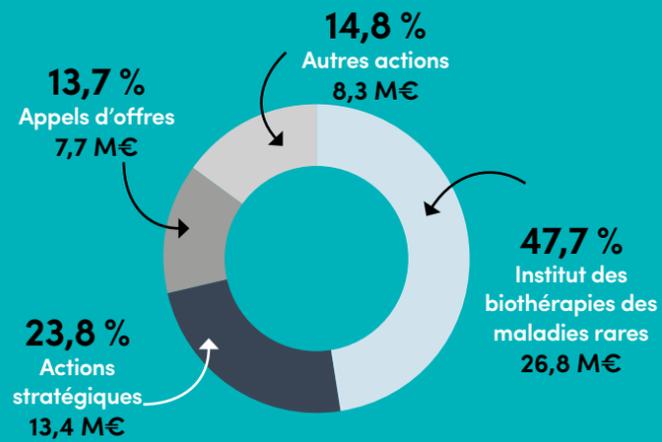
Guérir les maladies neuromusculaires, des maladies rares, évolutives, lourdement invalidantes, c'est la mission prioritaire de l'Association. Pour atteindre son objectif, l'AFM-Téléthon a fait le choix de mener une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares, voire au-delà. 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

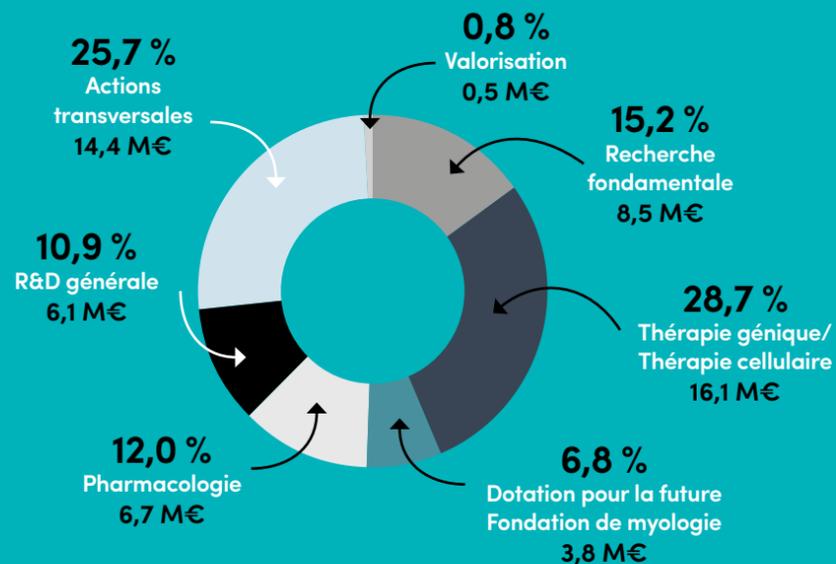
— 2022 EN UN COUP D'ŒIL

56,2 M€ employés pour la mission **GUÉRIR** + **1,9 M€** sous forme d'investissements et avances



GUÉRIR 56,2 M€

Répartition des emplois par type de recherche



Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 103



DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR LES MALADIES

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



41 essais cliniques en cours ou en préparation pour **32** maladies différentes



Plus de

200 programmes et jeunes chercheurs financés



Plus de

600 EXPERTS de la RECHERCHE, du développement préclinique et clinique, de la bioproduction et fonctions supports au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares

LA RÉVOLUTION DE LA MÉDECINE *en marche*

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 qui rayonne au-delà des maladies rares.

LA THÉRAPIE GÉNIQUE EFFICACE DANS LA DURÉE

En janvier 2022, la publication dans *Nature Medicine* des résultats de l'essai clinique de phase I/II chez des patients atteints du syndrome de Wiskott-Aldrich, mené par Généthon, a confirmé l'efficacité et la sécurité à long terme de cette approche de thérapie génique pour ce déficit immunitaire rare et sévère. Elle a permis de corriger les principaux symptômes de la maladie comme les infections sévères récurrentes et d'améliorer ou de résoudre les hémorragies et les signes d'auto-immunité chez les patients traités.

Lancé en 2010, cet essai clinique a été mené en parallèle à l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP, au Great Ormond Street Hospital et au Royal Free Hospital à Londres. Ce maintien de l'efficacité de la thérapie génique à long terme, observé dans d'autres déficits immunitaires, semble également confirmé dans d'autres maladies aux mécanismes physiopathologiques très différents, comme le prouvent les résultats publiés début 2023 d'une étude de suivi long terme (plus de sept ans) des enfants atteints d'amyotrophie spinale ayant bénéficié d'une thérapie génique. À l'origine de ces deux innovations thérapeutiques, Généthon confirme son rôle de leader international de la thérapie génique dans les maladies rares. Le laboratoire de l'AFM-Téléthon est aujourd'hui impliqué dans 13 essais en cours à travers le monde et en prépare 7 pour les trois ans à venir.

développement de la thérapie génique des myopathies des ceintures, l'essai clinique se déroule au Danemark, en France et au Royaume-Uni. Il a pour objectif d'évaluer l'efficacité de la thérapie génique associant un vecteur AAV et le gène FKRP. Cet essai est une étape majeure pour le traitement de cette maladie mais aussi pour l'ensemble des myopathies des ceintures qui constituent un groupe d'une trentaine de pathologies neuromusculaires différentes. Il est le fruit de trente ans de travaux menés par Isabelle Richard et son équipe « Dystrophies musculaires progressives », au sein du laboratoire Généthon. Par ailleurs, l'essai de thérapie génique pour le traitement de la myopathie de Duchenne par microdystrophine mené par Généthon, suspendu en 2021 en raison d'un effet secondaire indésirable grave, a pu reprendre en 2022 à la suite de l'identification de son origine et d'un amendement du protocole approuvé par les autorités sanitaires.

DE NOUVEAUX ESSAIS EN 2022

Un premier patient a été traité en septembre 2022 dans le cadre d'un essai européen de thérapie génique pour la myopathie des ceintures liée au gène FKRP. Mené par Atamyo Therapeutics, société de biotechnologies créée en 2020 par Généthon pour accélérer le

ACCÉLÉRATION, COOPÉRATION ET INNOVATION

L'AFM-Téléthon a organisé, du 12 au 15 septembre 2022 à Nice, la septième édition de son congrès scientifique international, Myology 2022. Près de 800 experts internationaux de la myologie et des

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 un 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, l'Institut de myologie et I-Stem, afin de mutualiser les moyens et les expertises des équipes pour mieux répondre à la mission première de l'Association : guérir.
- La Fondation maladies rares, créée dans le cadre du deuxième Plan national maladies rares, soutient des équipes de recherche dans le cadre d'appels à projets ciblés et crée des passerelles entre recherche académique et industrie pour le développement de thérapeutiques.

Cette fondation de coopération scientifique est majoritairement financée par l'AFM-Téléthon. Six appels à projets ont été réalisés ou sont encore en cours pour l'année 2022 : GenOmics (séquençage à haut débit et maladies rares) ; Identification de molécules thérapeutiques pour les maladies rares ; Filières de Santé Maladies Rares (AFM/FMR) (preuves de concepts thérapeutiques innovants) ; Modèles expérimentaux ; Sciences humaines et Sociales ; E-Santé.

- 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.

maladies neuromusculaires étaient rassemblés pour échanger autour des avancées de la recherche, des nouvelles pistes thérapeutiques mais aussi autour des questions soulevées par les essais et les traitements innovants aujourd'hui proposés aux malades. Ainsi, le développement à court ou moyen terme d'une deuxième génération de médicaments et/ou de protocoles de thérapie génique est lancé. Elle doit permettre de mieux prendre en compte les effets secondaires parfois constatés et d'améliorer l'efficacité des traitements : nouveaux immuno-supresseurs pour limiter la réponse immunitaire, amélioration des vecteurs viraux pour un meilleur ciblage des organes à traiter, réinjection de la thérapie génique, approche épigénétique pour mieux caractériser la réponse aux traitements... Myology 2022 a mis en lumière la collaboration inédite entre les différents acteurs, majoritairement industriels, de la thérapie génique dans la myopathie de Duchenne (dont Généthon) qui a permis d'accélérer

l'identification de l'origine d'un effet indésirable constaté dans plusieurs essais en cours. Des innovations ont également été mises en avant au cours du congrès, notamment l'édition du génome (CRISPR-Cas9), les organoïdes ou les vésicules extracellulaires... Myology 2022 a été suivi d'un nouveau rendez-vous dédié aux mitochondries, ces usines énergétiques présentes dans toutes nos cellules. Le congrès mitoNice a ainsi rassemblé plus de 300 experts internationaux de ce domaine en plein essor. Cette rencontre a notamment permis d'aborder les pistes thérapeutiques qui se multiplient mais aussi d'échanger sur le rôle des mitochondries dans de nombreuses pathologies (maladies neuromusculaires, maladies de la vision, immunité, sclérose latérale amyotrophique...). Point commun aux deux congrès : la forte présence de jeunes chercheurs qui souligne le dynamisme de ces deux champs de la recherche.

Témoignage

« Les essais pour les adultes se multiplient »

« En 2022, au-delà des essais pédiatriques qui se poursuivent, nous avons connu une forte augmentation des essais cliniques pour les adultes. Au total, nous en avons mené 28 dans 15 maladies neuromusculaires. Dans les pathologies auto-immunes, les études cliniques avec des anticorps monoclonaux sont en plein essor avec un bénéfice important pour les patients. Des essais commencent aussi pour des dystrophies musculaires, comme la dystrophie myotonique de Steinert ou la dystrophie facio-scapulo-humérale, des pathologies complexes pour lesquelles il n'y avait pas d'essai jusque-là. Des perspectives s'ouvrent aussi pour les myopathies des ceintures, avec le démarrage d'un essai de thérapie génique pour la forme liée au gène FKRP, ou pour des myopathies mitochondriales avec des traitements pharmacologiques. C'est une période enthousiasmante : grâce aux biotechnologies, on peut cibler précisément certains mécanismes pathologiques. Et nous n'en sommes qu'au début ! »

Giorgia Querin,
directrice
de la
plateforme
d'essais
I-Motion de
l'Institut
de myologie



En 2022

41

essais chez l'Homme en cours ou à venir pour 32 maladies différentes sont soutenus par l'AFM-Téléthon et/ou ses laboratoires :

23

essais de thérapie génique

5

de thérapie cellulaire

13

de pharmacologie

NOS LABORATOIRES

Parce qu'elle a fait le choix d'impulser une recherche innovante et d'investir des territoires nouveaux avec une concentration de moyens et d'experts, l'AFM-Téléthon a créé ses propres laboratoires. Dédiés à la thérapie génique, aux cellules souches 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 1991, Généthon est un pionnier de la thérapie génique pour les maladies rares et l'un des leaders actuels de cette révolution médicale. Ses équipes travaillent sur toutes les étapes de 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 produits de thérapie génique ; développement de technologies innovantes pour le transfert de gènes, la bioproduction et le contrôle de produits de thérapie génique ; évaluation et contrôle de la réponse immunitaire. Le laboratoire est également promoteur d'essais cliniques dont il assure aussi l'élaboration des dossiers



réglementaires et le suivi. Il collabore avec de nombreux laboratoires académiques et industriels en Europe et aux États-Unis. 2022 a été marqué par la reprise de l'essai clinique pour la myopathie de Duchenne (micro-dystrophine), qui a fait l'objet d'un amendement au protocole à la suite de l'effet indésirable grave survenu chez le premier patient traité en 2021. Deux nouveaux patients ont ainsi pu

être traités en 2022. Par ailleurs, des premiers malades ont pu être pris en charge dans le cadre de l'essai européen de thérapie génique pour la myopathie des ceintures liée au gène FKRP, mené par Atamy Therapeutics, la société de biotechnologies créée par Généthon. Les autres essais cliniques se sont poursuivis. Fort de premiers résultats concluants, Généthon a également débuté la partie pivotale de l'essai européen de thérapie génique dans le syndrome de Crigler-Najjar, une maladie rare du foie. Objectif : confirmer l'efficacité de la dose sélectionnée chez les patients âgés de 10 ans et plus. Enfin, Généthon poursuit le développement de produits de thérapie génique dont certains pourraient faire l'objet d'une demande d'autorisation d'essai clinique en 2023 (gamma-sarcoglycanopathie).

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

Créé en 2005 en partenariat 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 (myotonie dystrophique de Steinert, amyotrophie spinale infantile, myopathie de Duchenne et myopathies des ceintures), mais aussi des maladies rares de la vision (essai STREAM), les ulcères cutanés drépanocytaires (essai PACE) et des maladies du cerveau. I-Stem participe au programme collaboratif MyoPharm de criblage de molécules sur des cellules souches modèles de pathologies neuromusculaires trop rares pour susciter l'intérêt de partenaires industriels. MyoPharm réunit les principales équipes françaises spécialisées dans les maladies neuromusculaires. Fin 2022, huit pathologies faisaient l'objet de ce programme de criblage. En 2022, I-Stem a, en collaboration avec Généthon, identifié une combinaison pharmacologique pour le traitement d'une forme de myopathies des ceintures (alpha-sarcoglycanopathie) grâce à des travaux associant intelligence artificielle et criblage à haut débit sur des modèles cellulaires. Une piste thérapeutique qui pourrait concerner d'autres maladies génétiques comme la mucoviscidose. Enfin, I-Stem (CECS) est acteur du programme « La Cellule médicament » (The Drug Cell), déposé par l'État français auprès de la Commission européenne pour structurer une filière européenne de thérapies cellulaires et les rendre accessibles au plus grand nombre.

En 2022

244

collaborateurs
chez GÉNÉTHON ;
29 publications
scientifiques ;
7 brevets
déposés

75

collaborateurs
chez I-STEM
19 publications
scientifiques ;
2 brevets
déposés

300

collaborateurs
chez l'Institut
de myologie ;
172 publications
scientifiques

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 : recherche, diagnostic, centre de référence maladies neuromusculaires labellisé dans le cadre des filières européennes de référence ; évaluation et exploration fonctionnelle de la fonction musculaire ; banque de tissus pour la recherche (Myobank) ; enseignement ; essais cliniques pédiatriques et adultes (I-Motion). En 2022, une équipe du centre de recherche (équipe RED) dirigée par Denis Furling a démontré l'efficacité chez l'animal d'une approche innovante de thérapie génique dite « de lure » pour la dystrophie myotonique de Steinert de type 1, des travaux menés en partenariat avec une équipe de Lille. Par ailleurs, le projet de création d'une Fondation de myologie couvrant le muscle dans tous ses états (muscle sain, entraîné, malade ou vieillissant) a franchi une étape majeure fin 2022. L'AFM-Téléthon a signé la promesse d'achat d'un terrain en bordure de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et le projet architectural pour le bâtiment qui devrait ouvrir en 2027 a été choisi.

CHIFFRES CLÉS

GÉNÉTHON :

- Budget total en 2022 : 43,4 M€
 - Financement AFM-Téléthon :
 - Aide financière : 8,0 M€
 - Financement de projets scientifiques : 0,4 M€
- www.genethon.fr

INSTITUT DE MYOLOGIE :

- Budget total en 2022 : 16,0 M€
 - Financement AFM-Téléthon :
 - Aide financière : 9,5 M€
 - Financement de projets scientifiques : 0,2 M€
 - Dotation pour la future Fondation de myologie : 3,8 M€
- www.institut-myologie.org

I-STEM :

- Budget total en 2022 : 9,6 M€
 - Financement AFM-Téléthon :
 - Aide financière : 4,0 M€
 - Avance remboursable : 1,0 M€
- www.istem.eu

AU TOTAL POUR L'INSTITUT DES BIOTHERAPIES DES MALADIES RARES

- Budget global en 2022 : 69,0 M€ dont 26,9 M€ financés par l'AFM-Téléthon (contributions et avances)*
- * Hors charges résiduelles supportées par l'AFM-Téléthon

Ce qu'il faut retenir en 2022

Généthon a rejoint le consortium américain Bespoke Gene Therapy, lancé par la Fondation du National Institutes of Health et la FDA (Food and Drug Administration) aux États-Unis, dont l'ambition est d'inventer un nouveau modèle économique et de design d'essai clinique pour permettre aux maladies ultra-rares de bénéficier de la thérapie génique. Le laboratoire de l'AFM-Téléthon est le seul acteur européen de ce consortium qui réunit 31 organismes issus des secteurs public, privé lucratif et non lucratif.

NOTRE SOUTIEN à la recherche

L'AFM-Téléthon mène une politique ambitieuse de soutien au développement de thérapies innovantes mais aussi à la recherche fondamentale pour mieux connaître les mécanismes à l'origine des maladies. Elle finance des équipes de recherche partout dans le monde.

DES APPELS D'OFFRES ANNUELS

Chaque année, l'AFM-Téléthon accorde des financements à des projets de recherche et à de jeunes chercheurs, retenus dans le cadre de son appel d'offres et évalués par son conseil scientifique et des experts externes. En 2022, 120 projets de recherche et 47 jeunes chercheurs ont été ainsi soutenus.

Des appels d'offres thématiques viennent compléter l'appel d'offres annuel. Par exemple, l'appel d'offres « ARN, médicament et cible » permet de financer six projets sur cette thématique. L'AFM-Téléthon est également partenaire du programme Atip-Avenir, dont l'objectif est de promouvoir la mobilité de jeunes chercheurs de haut niveau et de

leur permettre de constituer une équipe au sein d'une structure de recherche française. Trois jeunes chercheurs sont financés dans ce cadre. Enfin, l'Association soutient des outils et structures indispensables à la réalisation d'essais cliniques : c'est le cas de 16 bases de données génétiques et cliniques ainsi que de trois plateformes d'essais thérapeutiques pédiatriques et adultes neuromusculaires à Bordeaux, Marseille et Garches.

DES PROJETS STRATÉGIQUES PLURIANNUELS

Au-delà de ces appels d'offres, 28 projets stratégiques bénéficient d'un soutien financier pluriannuel



et font l'objet d'un suivi et d'une évaluation particulière par des comités dédiés (COSET) et le conseil scientifique. Deux nouveaux projets ont été évalués positivement en 2022 par les experts. Le premier est porté par Encefa, une startup qui développe un anticorps monoclonal pour une application thérapeutique dans la sclérose latérale amyotrophique. Le second a pour objectif d'identifier des modèles in vitro pertinents, de nouveaux biomarqueurs et des approches thérapeutiques pour l'une des formes les plus fréquentes de dystrophies musculaires congénitales (Lama2-CMD). Il mobilise des équipes de l'Institut de myologie, du Centre de génétique médicale de Marseille et de l'Université de l'Iowa.

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 pour le développement de traitements pour des pathologies de l'œil et du rein, de la moelle épinière et de l'encéphale, les maladies lysosomales, la sclérose en plaques, la mucoviscidose, l'épidermolyse bulleuse... Elle finance ainsi des projets qui entrent dans la thématique des biothérapies innovantes, évalués par le conseil scientifique de ces associations dans le cadre de leurs appels d'offre. En 2022, sept projets ont été soutenus : deux pour Vaincre la mucoviscidose, un pour Retina France, deux pour Vaincre les maladies Lysosomales et deux pour l'IFCAH (Fonds de dotation de recherche sur l'hyperplasie congénitale des surrénales). À l'international, l'AFM-Téléthon est partenaire du consortium SMA-Europe, de l'initiative Alliance Collagene VI ou encore de l'association américaine CureCMD.

Témoignage

« Une dynamique est lancée dans les maladies mitochondriales »

« Les maladies qui touchent les mitochondries, les centrales énergétiques de nos cellules, sont très hétérogènes et complexes. Depuis 2016, avec le soutien de l'AFM-Téléthon, nous avons d'abord testé sur de simples organismes plus de 2 000 molécules déjà disponibles sur le marché. Plusieurs d'entre elles ont montré un effet positif, confirmé ensuite sur des lignées cellulaires de patients. Désormais, nous cherchons à déterminer les mécanismes d'action de ces médicaments, les doses optimales et à évaluer leur efficacité dans des modèles plus complexes. La grande force de notre projet qui réunit plusieurs équipes en France, c'est de travailler en étroite collaboration. Ensemble, l'idée c'est d'aller le plus vite possible en clinique pour ces maladies sans solution thérapeutique. Lors du congrès mitoNice, organisé avec l'appui de l'AFM-Téléthon, les discussions sur les aspects thérapeutiques l'ont montré : nous sommes bien rentrés dans l'ère des essais cliniques. »

Vincent Procaccio, chef du service génétique médicale du CHU d'Angers, coordinateur du projet stratégique MitoDrug



DES PÔLES STRATÉGIQUES

Trois pôles stratégiques font l'objet d'un soutien sur cinq ans de la part de l'AFM-Téléthon. Ce sont des centres d'excellence, labellisés par l'AFM-Téléthon, qui mobilisent des centaines d'experts et des équipes pluridisciplinaires. Ils font l'objet d'un suivi par des comités dédiés (COSET).

- **MoThard** à Marseille, anciennement dénommé MNH-Decrypt, soutenu depuis 2010, étudie les mécanismes moléculaires impliqués dans des maladies rares pour développer de nouveaux outils de diagnostic ainsi que des thérapeutiques. Les travaux concernent un large éventail de maladies : maladies neuromusculaires (CMT, FSHD, dysferlinopathies, myopathies Stim1...), syndromes de vieillissement prématuré (progeria, MADaMS lié à la mitochondrie, HSS...), cardiomyopathies génétiques dilatées et hypertrophiques, maladies rares de l'hypophyse, maladies du système nerveux (syndrome d'Onidine, syndrome de Rett). En 2022, un rapprochement avec les équipes du centre de référence maladies neuromusculaires et sclérose latérale amyotrophique de l'hôpital de la Timone a été mené, traduisant la volonté de consolider le lien entre recherches clinique et fondamentale afin de renforcer l'émergence de nouvelles thérapies. Dix équipes et 156 experts y travaillent.

- **Translamuscle** à Créteil bénéficie du soutien de l'Association depuis 2015. Il s'appuie sur l'expertise complémentaire d'équipes en recherche fondamentale, préclinique et clinique, afin d'ouvrir de nouvelles voies thérapeutiques pour traiter les maladies neuromusculaires (myopathie de Duchenne, myopathies centronucléaires, myopathies inflammatoires, SMA, FSHD...). En 2022, la caractérisation d'un nouveau modèle (rat) pour la myopathie de

RÉSEAUX INTERNATIONAUX

Compte tenu du nombre parfois très réduit de malades concernés et d'équipes de recherche compétentes, l'AFM-Téléthon s'implique dans le développement de collaborations internationales et de réseaux pour les essais cliniques et la recherche fondamentale :

- **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 sur les maladies neuromusculaires ;
- **EJP-RD** (European Joint Project on Rare Diseases) : programme européen dédié à la recherche sur les maladies rares ;
- **COST Exon-skip** : réseau dédié au développement d'approches thérapeutiques par saut d'exons.

Duchenne a permis de faire émerger une nouvelle piste thérapeutique ciblant les cellules souches du muscle et stimulant leur potentiel de régénération et de différenciation. Cinq équipes et 67 collaborateurs y sont rassemblés.

- **MyoNeurALP2** réunit 18 équipes composées de 250 chercheurs et cliniciens travaillant à tous les niveaux du système neuromusculaire, répartis sur quatre centres de recherche de la région Auvergne-Rhône-Alpes (Lyon, Clermont-Ferrand, Grenoble et Saint-Etienne). Il est dédié à l'étude des aspects fondamentaux de la biologie cellulaire de l'unité motrice en condition normale ou pathologique depuis le développement embryonnaire jusqu'au vieillissement. Parmi les résultats publiés en 2022, l'identification d'un nouveau gène pour la CMT 2 axonale dont les mutations altèrent la synthèse de la coenzyme Q10. Une supplémentation des patients en coenzyme Q10 a été initiée.

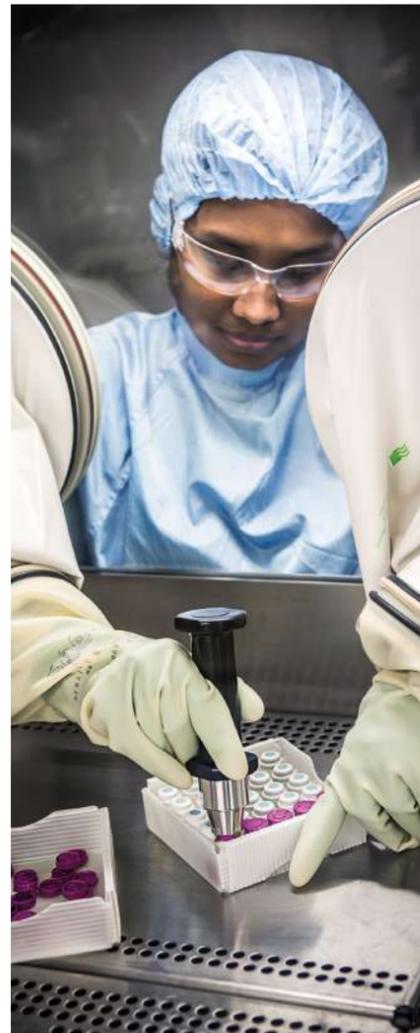
INNOVER POUR *guérir*

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

ACCOMPAGNER LES SOCIÉTÉS DE BIOTECHNOLOGIES INNOVANTES

Créé en 2013 par l'AFM-Téléthon et Bpifrance, le fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares » investit dans des sociétés de biotechnologies développant des projets thérapeutiques au bénéfice des maladies rares. Sept entreprises ont bénéficié du soutien du fonds : GenSight Biologics, Adverum Biotechnologies, Step Pharma,

SparingVision, Orphalan, Dynacure, Ribogenics. Leurs travaux permettent le développement de traitements pour plusieurs maladies rares et ouvrent de nouvelles perspectives pour des maladies plus fréquentes. Elle soutient également dans le cadre de ses appels d'offres ou de ses programmes stratégiques des projets thérapeutiques portés par des startups, dont récemment InFlectis BioScience (candidat-médicament pour la maladie de Charcot-Marie-Tooth), Biophytis (candidat-



Ce qui a changé en 2022

Créée en 2016 par l'AFM-Téléthon et ses laboratoires Généthon et CECS/I-Stem pour porter leur investissement commun dans YposKesi aux côtés de Bpifrance, H-MRB est aujourd'hui l'outil qui permet notamment à l'Association de porter les investissements nécessaires à sa mission sociale Guérir dans le champ économique. Ainsi, en 2022, Généthon et l'AFM-Téléthon ont transféré la gouvernance de Genosafe au sein de H-MRB à laquelle elles ont cédé leur participation. De même, c'est H-MRB qui, en 2022, a porté le projet de start-up studio de l'AFM-Téléthon et sa création sous forme de filiale dénommée Ampleia début 2023. La mission d'Ampleia est d'accompagner la structuration et le développement de projets scientifiques matures vers des sociétés de biotechnologies pour favoriser le développement des médicaments pour les maladies rares. Les activités que porte H-MRB sont ainsi complémentaires, du développement à la bioproduction, en passant par la sécurisation des essais, et répondent à la stratégie d'intérêt général de l'AFM-Téléthon et à son objectif de toujours : Guérir.

POUR UNE FILIÈRE INDUSTRIELLE FRANÇAISE

À l'occasion de la journée internationale des maladies rares 2022, l'AFM-Téléthon a lancé un appel aux dirigeants français pour agir et réagir face aux problématiques d'accès aux médicaments de thérapie génique souvent nés dans les laboratoires de recherche français mais majoritairement développés aux États-Unis faute d'un écosystème français et européen favorable. À l'occasion de la campagne pour l'élection présidentielle de 2022, l'Association a également

adressé aux différents candidats ses recommandations en matière de recherche, de développement et d'industrialisation des thérapies innovantes, et les a sensibilisés à la problématique cruciale des maladies ultra-rares sans modèle commercial pour lesquelles il est urgent d'agir. L'Association milite pour la création d'une véritable filière industrielle pour les thérapies génique et cellulaire qui pourrait garantir l'indépendance sanitaire et économique de la France.



médicament pour la myopathie de Duchenne) ou Encefa (candidat-médicament pour la sclérose latérale amyotrophique). Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a développé en 2022 son projet de « startup studio », dénommé aujourd'hui Ampleia. Objectif : créer une structure en capacité d'accompagner des projets scientifiques matures concernant des maladies rares, de la preuve de concept à la mise en place de l'essai clinique, à travers un soutien financier mais également la mise à disposition d'expertises pointues et de compétences notamment managériales. L'Association veut ainsi contribuer à transformer l'innovation en traitements pour les malades.

GARANTIR LA QUALITÉ ET LA SÉCURITÉ DES BIOTHÉRAPIES

Créée par Généthon et l'AFM-Téléthon en 2003, GenoSafe est une société de services spécialisée dans l'évaluation de la qualité, la sécurité et l'efficacité des produits biologiques innovants : produits de thérapies génique et cellulaire, mais aussi

bactéries ou anticorps monoclonaux. Elle assure un accompagnement sur mesure et des études à façon tout au long du développement du biomédicament, depuis la preuve de concept jusqu'à la mise sur le marché et dans le respect des exigences réglementaires. GenoSafe compte aujourd'hui 48 collaborateurs et 70 % de ses clients sont internationaux.

LE DÉFI DE LA BIOPRODUCTION

Parmi les étapes fondamentales du développement de la thérapie génique, la production de vecteurs de grade clinique en quantité suffisante représente un défi que l'AFM-Téléthon et ses laboratoires contribuent à relever. Aussi, en 2016, elle a créé, avec Bpifrance, YposKesi, plateforme industrielle de bioproduction dédiée aux médicaments de thérapies génique et cellulaire. Objectif : disposer en France des expertises et des capacités en bioproduction pour répondre aux besoins croissants générés par la multiplication des essais et des médicaments de thérapie génique. YposKesi assure la production de vecteurs et s'attache à optimiser ses capacités

de bioproduction afin de gagner en productivité et réduire les coûts de production de ces biomédicaments.

CHIFFRES CLÉS

H-MRB :

- 25 % du capital d'YposKesi aux côtés de SK (70 %) et de Bpifrance (5 %) ;
- 100 % du capital de GenoSafe (2022) ;
- 100 % du capital d'Ampleia (création en 2023).

FONDS D'AMORÇAGE BIOTHÉRAPIES INNOVANTES ET MALADIES RARES (BIMR) :

- 50,0 M€ à engager au total, pour le développement de startups innovantes (dont 30 M€ par l'AFM-Téléthon). Sept sociétés financées depuis la création du fonds : GenSight, Adverum Biotechnologies, Step Pharma, SparingVision, Orphalan, Dynacure, Ribogenics.
- Financement AFM-Téléthon :
 - Investissements 2022 : 0,9 M€ ;
 - Investissements cumulés depuis 2013 : 25,7 M€



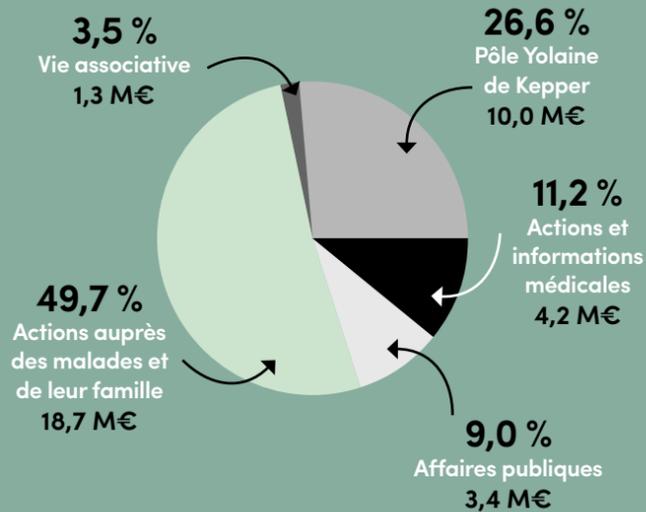
Réduire les situations de handicap générées par la maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements. Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de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



— 2022 EN UN COUP D'ŒIL

37,6 M€

employés pour la mission **AIDER**



7 877

malades et leur famille accompagnés par les services régionaux



UNE LIGNE ACCUEIL FAMILLES

0 800 35 36 37

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

1 372 demandes traitées en 2022



885

BÉNÉVOLES

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



178

professionnels au sein de

16

services régionaux dédiés à l'accompagnement des familles



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

2

Villages Répétitions Familiales

↓

743

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 des personnes malades au quotidien mais aussi permettre au plus grand nombre de participer aux essais cliniques en fort développement.



Ce qui a changé en 2022

Le programme Depisma a été lancé en juin 2022. Elaboré et financé en grande partie par l'AFM-Téléthon, en collaboration avec les hôpitaux universitaires de Strasbourg et le CHU de Bordeaux, les agences régionales de santé concernées et la filière de santé FILNEMUS, il est déployé dans deux régions pilotes : le Grand Est et la Nouvelle-Aquitaine. Ce programme de dépistage génétique à la naissance de l'amyotrophie spinale infantile, d'une durée de deux ans, sera évalué au terme de sa première année et pourra, selon les résultats, être déployé à d'autres régions françaises, voire à tout le territoire. Aujourd'hui, trois traitements innovants sont disponibles pour traiter l'amyotrophie spinale et des études ont démontré que leur efficacité est optimale lorsqu'ils sont administrés avant les premiers symptômes. Un dépistage précoce permettra aux bébés concernés de bénéficier d'un traitement et d'une prise en charge adaptée immédiate.

UN CONTINUUM DE SOINS SUR TOUT LE TERRITOIRE

Pour permettre l'accès à une prise en charge médicale de qualité sur tout le territoire, l'AFM-Téléthon a contribué à structurer des filières de soins pour les maladies neuromusculaires, et plus largement pour les maladies rares. Son objectif est de permettre à tous les malades d'accéder à des équipes médicales pluridisciplinaires compétentes. Le soutien financier aux consultations de proximité, la constitution des centres de référence et de compétences dans le cadre du deuxième Plan maladies rares et la création de FILNEMUS, la filière de santé neuromusculaire, sont autant d'actions structurantes qui ont permis d'améliorer sensiblement la prise en charge médicale des malades, du diagnostic à l'accès aux traitements. La collaboration avec FILNEMUS est particulièrement active, que ce soit pour la lutte contre l'errance diagnostique, le dépistage néonatal ou encore l'élaboration de protocoles nationaux de diagnostic et de soins... C'est avec FILNEMUS qu'a été bâtie l'étude préfiguratrice du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale, Depisma, mise en place en 2022. À l'échelle européenne, l'Association est fortement impliquée dans l'Euro-NMD, réseau européen de référence sur les maladies neuromusculaires.

En 2022

49

consultations pluridisciplinaires ont bénéficié d'un soutien financier (postes de psychologues, secrétaires, kinésithérapeutes, infirmières, médecins, ergothérapeutes, coordinatrices paramédicales)



AMÉLIORER LES PRATIQUES

L'Association anime des groupes de travail thématiques avec des médecins spécialistes et des paramédicaux pour faire progresser la prise en charge orthopédique, respiratoire, cardiologique, de la douleur ainsi que la compensation du membre supérieur... Dans ce cadre, 2022 a vu la poursuite de la révision du guide des bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé pour la prise en charge orthopédique des maladies neuromusculaires. De même, un travail spécifique en ergothérapie est mené pour développer et harmoniser les connaissances et les pratiques sur tout le territoire. Il est associé à une activité clinique dédiée au choix du fauteuil roulant et à l'installation posturale à travers le réseau des cliniques du positionnement. Enfin, l'AFM-Téléthon soutient des projets internationaux de recherche clinique dans les maladies neuromusculaires, notamment via son appel d'offres. Un projet a par exemple été lancé pour évaluer l'efficacité et la pertinence des dispositifs de compensation du membre supérieur en vie réelle chez les patients adultes souffrant de maladies neuromusculaires. Un autre concerne l'étude des barrières et facilitateurs à la pratique de l'exercice physique pour les personnes atteintes de myasthénie.

Complémentaires aux consultations hospitalières, les soignants libéraux participent aussi à la prise en charge des malades. Aussi, l'AFM-Téléthon s'attache à développer et animer des réseaux de professionnels formés aux spécificités des maladies neuromusculaires : kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes... Elle réalise de nombreux supports d'information, en format papier et numérique, à destination des malades et de leur famille ou des professionnels de santé comme *Les Cahiers de myologie*, revue scientifique francophone dédiée à la science et à la médecine du muscle.

Enfin, l'Association soutient financièrement deux associations étrangères afin d'aider à la prise en charge des malades : ALAN-Maladies Rares (Luxembourg), seule association offrant un service de consultation sociothérapeutique aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire ou rare sur le territoire du Luxembourg ; Fondation Internationale Tlerno et Mariam (FITIMA) au Burkina Faso et en Guinée-Conakry qui a pour mission de faciliter l'accès des patients atteints de maladie neuromusculaire à des soins de qualité, tout en améliorant leur qualité de vie et leur intégration dans la société par un encadrement socio-éducatif.

Témoignage

« Évaluer la faisabilité du premier dépistage génétique à la naissance »

« Depuis 2017, trois traitements permettent aux enfants atteints de la forme la plus sévère d'amyotrophie spinale de vivre, c'est une véritable révolution ! L'enjeu maintenant, c'est de les traiter avant même l'apparition des premiers symptômes. Le projet Depisma, qui s'appuie sur un partenariat public-privé-associatif sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, vise à évaluer la faisabilité du dépistage génétique systématique à la naissance dans deux régions pilotes, le Grand Est et la Nouvelle-Aquitaine. Dans les maternités, après accord des parents, deux gouttes de sang supplémentaires seront prélevées aux nouveaux-nés, en plus de celles déjà prélevées pour le dépistage néonatal en vigueur. Le prélèvement sera analysé par le laboratoire de génétique moléculaire régional.

En cas de résultat positif, les parents seront contactés afin de leur proposer un traitement le plus tôt possible et que les enfants soient traités avant leurs 40 jours. À terme, nous espérons étendre ce programme au niveau national. »



Vincent Laugel, neuropédiatre et responsable du centre de référence des maladies neuromusculaires au CHRU de Strasbourg

UN ACCOMPAGNEMENT À 360°

Afin d'assurer un accompagnement 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

Métier créé par l'AFM-Téléthon il y a trente-cinq ans, les référents parcours de santé (RPS) sont des professionnels à la jonction du médical et du social qui accompagnent les malades et leur famille tout au long de leur parcours de santé et de vie. Au sein des services régionaux, ils interviennent dans tous les domaines du quotidien : soins, scolarité, adaptation du logement, compensation des incapacités, vie sociale et relationnelle... Un accompagnement dans la durée pour trouver une solution à chaque étape de la vie et de la maladie. Ils ont aussi pour mission d'informer les professionnels (soignants, enseignants, services d'aide à domicile, appareilleurs, revendeurs d'aides techniques...) sur les spécificités des maladies neuromusculaires.

Ce modèle d'accompagnement développé par l'AFM-Téléthon est une innovation d'intérêt général qui peut trouver des applications pour d'autres maladies évolutives et invalidantes. Dans le cadre de la reconnaissance et de la valorisation de ce modèle, l'Association participe à deux expérimentations. L'une d'entre elles est menée dans le cadre de l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé en Normandie et à La Réunion.

La seconde est menée en Corse au titre de l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale. Cette dernière permet aujourd'hui d'accompagner des personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et neurodégénératives (Parkinson, sclérose en plaques, maladie de Huntington), renforcer le maillage

territorial entre les différents professionnels présents localement et s'appuyer sur le développement de la télémédecine pour réduire les déplacements sur le continent et éviter les ruptures dans le parcours de soins.

LES DÉLÉGATIONS

Les délégations départementales regroupent des bénévoles directement concernés par la maladie. Leur proximité avec le terrain leur permet à la fois de représenter l'Association auprès des élus locaux et au sein de différentes instances pour défendre les droits des malades et des familles et les positions associatives mais aussi d'apporter un soutien direct aux familles en leur proposant des rencontres conviviales. En 2022, 726 équipiers de délégations ont ainsi contribué localement à défendre les droits des malades au sein des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, comex (comités exécutifs), conseils départementaux consultatifs, UNAASS, collectifs inter-associatifs, conférences de territoire (ARS), commissions d'accessibilité, conférences régionales de la santé et de l'autonomie...

Par ailleurs, le groupe national jeunes et ses huit groupes régionaux rassemblent des personnes malades

Témoignage

« Être le
porte-parole
des malades »

« Avec les anticorps monoclonaux, nous avons enfin des traitements spécifiques à la myasthénie. En amont des essais, nous avons partagé avec les laboratoires pharmaceutiques le vécu des malades, leurs attentes et leurs besoins. Ensuite, lors des demandes d'accès précoce au traitement, nous avons expliqué aux autorités de santé ce que représentaient concrètement dans la vie des malades, les gains constatés sur les échelles d'évaluation clinique. Vis-à-vis des personnes malades, notre rôle est de décrypter, avec leur langage, ces nouveaux traitements, pour expliquer, par exemple, leurs modalités d'action. En 2022, nous avons organisé deux journées d'information avec l'intervention de scientifiques et des ateliers d'échange qui ont été très appréciés par les personnes malades. Nous menons aussi des actions de sensibilisation pour faire comprendre au plus grand nombre l'impact de cette maladie imprévisible et souvent invisible. C'est l'objet de la première journée européenne de la myasthénie que nous lançons le 2 juin 2023, avec des associations de patients de plusieurs pays européens. »



Annie Archer,
responsable du
groupe d'intérêt
myasthénies

âgées de 18 à 30 ans et leur fratrie qui se mobilisent dans la vie de l'Association et proposent des animations ou des rencontres sur des questions et thématiques de leur âge. Ils s'impliquent dans les événements de l'Association, au sein des équipes de délégations ou encore en organisant leurs propres rendez-vous (six sorties/rencontres en Bretagne, Ile-de-France, Pays de la Loire, Centre-Val de Loire, Hauts-de-France et Nouvelle-Aquitaine en 2022).

LES GROUPES D'INTÉRÊT

Composés également de bénévoles malades ou parents de malades, neuf groupes d'intérêt sont organisés au



sein de l'AFM-Téléthon autour d'une maladie ou d'un groupe de maladies (myopathies de Duchenne et de Becker ; amyotrophies spinales ; myasthénies ; dystrophie myotonique de Steinert ; dystrophies musculaires congénitales ; dystrophie facio-scapulo-humérale ; maladies neuromusculaires non diagnostiquées ; myopathies inflammatoires ; myopathies des ceintures).

Ils partagent leurs connaissances et expertises avec les malades et leur famille mais également avec les médecins et les scientifiques, notamment pour faire avancer la recherche et la mise à disposition des traitements. Les groupes d'intérêt s'impliquent aussi dans des partenariats en tant que patients experts, notamment à l'échelle européenne, ou encore pour participer à l'évaluation de médicaments ou dispositifs médicaux.

Les 23 et 24 juin 2022, deux grandes journées d'information, l'une dédiée à la myasthénie et l'autre aux myopathies de Duchenne/Becker à l'âge adulte, ont été organisées par les groupes d'intérêt concernés en amont des Journées nationales des familles. Chacune a rassemblé une centaine de participants.

Ce qu'il faut retenir en 2022

2022 a été marqué par le retour de rassemblements associatifs en présentiel après deux ans de pandémie. Tout d'abord, le 2 avril, les Assises des bénévoles du réseau Aider, organisées simultanément sur cinq sites en France, ont réuni 195 personnes impliquées dans les délégations, les groupes jeunes et les groupes d'intérêt ainsi que des salariés des services régionaux. L'objectif de cette rencontre était à la fois de retisser du lien entre tous les bénévoles après deux années de pandémie mais aussi de redynamiser les équipes sur le front de la revendication et de travailler à la mobilisation des familles. Ensuite, les 24 et 25 juin, les Journées des familles ont rassemblé au Parc Floral à Paris plus de 1 700 participants - familles, bénévoles, experts scientifiques et médicaux, partenaires - pour ce temps fort national associatif. Les familles ont pu se retrouver, faire le plein d'informations lors des rencontres médecins/chercheurs ou sur les nombreux stands dédiés aux aides techniques et partager les dernières avancées notamment lors de la plénière d'information.

En 2022

178

collaborateurs au sein des services régionaux

726

bénévoles engagés dans 68 délégations

120

bénévoles mobilisés dans les neuf groupes d'intérêt

23

bénévoles mobilisés dans le groupe jeunes

L'INNOVATION SOCIALE *et technologique*

Comme dans la recherche, l'AFM-Téléthon impulse l'innovation pour améliorer le quotidien des malades. 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.

ACCOMPAGNER LES AIDANTS

Depuis de nombreuses années, l'AFM-Téléthon défend la notion de répit pour les aidants familiaux. L'objectif est de leur faciliter l'accès à des dispositifs leur permettant de disposer de temps de « pause » dans l'accompagnement de personnes parfois en situation de grande dépendance. L'Association est notamment partenaire de l'Association française des aidants et d'APF France

Handicap dans l'élaboration de dispositifs de sensibilisation-formations dédiés aux aidants. Les Villages Répit Familles (VRF), imaginés par l'AFM-Téléthon et le groupe social Pro BTP, permettent aux familles de prendre un temps de repos dans des lieux à proximité d'un établissement médico-social en mesure de prendre en charge des personnes en situation de grande dépendance. Elle a ainsi créé deux VRF : Les Cizes (Jura) et La Salamandre (Maine-et-Loire).

743 personnes ont bénéficié en famille de séjours dans ces VRF en 2022.

UN PÔLE D'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

Porté par l'AFM-Téléthon, le pôle Grand Ouest regroupera, à Angers, différentes structures gérées par l'Association et actuellement situées à Saint-Georges-sur-Loire : la résidence Yolaine de Kepper, maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés qui prend en charge des adultes en situation de grande dépendance et trachéotomisés ; l'habitat-service Gâte-Argent, service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés qui dispose de 10 logements autonomes en résidence HLM complétés par une permanence de sécurité 24h/24 et le Village Répit Familles La Salamandre. Axé sur l'innovation sociale et technologique, le pôle Grand Ouest accueillera également une plateforme d'évaluation et d'essais d'aides techniques innovantes où les familles pourront venir s'informer sur les équipements existants et les tester. En 2022, le Rehab-Lab Myonov a été lancé au sein de la résidence Yolaine de Kepper. Il s'agit d'un espace



collaboratif de conception et de réalisation d'aides techniques par et pour les malades. À ce jour, une dizaine de « makers » sont investis dans le projet.

DE NOUVELLES TECHNOLOGIES POUR L'AUTONOMIE

L'AFM-Téléthon encourage le développement de solutions innovantes - services ou technologies - en réponse aux besoins exprimés par les familles. Elle joue un rôle déterminant d'interface entre l'industrie et les personnes concernées accompagnées par l'Association : caractérisation des besoins des personnes malades, promotion de ces besoins, notamment auprès des industriels et prescripteurs, information sur les aides techniques innovantes, soutien dans le processus d'acquisition des aides techniques et dans la défense des droits en cas de litiges, prêts de fauteuil en cas de

panne... Dans le domaine des nouvelles technologies de l'information et de la communication, des intervenants « compensation technique » assurent également sur tout le territoire une mission d'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance pour l'accès à l'ordinateur, la domotique, la téléphonie, les jeux vidéo...

Par ailleurs, l'Association a engagé un plan d'action sur la compensation des membres supérieurs, aboutissant à une expérimentation au sein des consultations spécialisées dans quatre sites experts adultes et un site pédiatrique à Clermont-Ferrand. L'année 2022 a été marquée par l'ouverture d'un parc de prêt permettant aux bénéficiaires de disposer du matériel prescrit, le temps de trouver un financement pour leur matériel personnel. Par ailleurs, une consultation pour adolescents a ouvert ses portes à l'hôpital Rothschild (Paris).

LE DROIT À LA PARENTALITÉ ET À UNE VIE INTIME

L'AFM-Téléthon est membre du comité Parentalité des personnes en situation de handicap qui œuvre pour le développement de services d'accompagnement à la parentalité et la mise en place de centres ressources régionaux INTIMAGIR « Vie intime, affective, sexuelle et de soutien à la parentalité ». Le Comité a organisé un colloque du 14 au 17 février 2022 : « Comment assurer l'effectivité du droit à la vie intime, affective, sexuelle et à la parentalité ? ». Au terme des échanges, 10 impulsions pour améliorer les droits de toutes et de tous ont été définies et ont fait l'objet d'ateliers au sein du CNCPH (conseil national consultatif des personnes handicapées). Les propositions issues de ces échanges seront portées par le CNCPH, lors de la Conférence nationale du handicap au printemps 2023.

DÉFENDRE LES DROITS

des malades

Soucieuse de faire progresser les droits des malades et leur citoyenneté, 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.

FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES MALADES ET DES FAMILLES

L'élection présidentielle de 2022 a été l'occasion pour l'AFM-Téléthon d'interpeller les candidats autour de cinq priorités : la recherche médicale ; le développement d'une filière française pour les biothérapies innovantes ; le parcours de vie des personnes ; les droits et la citoyenneté des personnes en situation de handicap ; une stratégie nationale pour les maladies rares et ultra-rares. En juin 2022, les représentants locaux de l'Association (délégations) se sont également mobilisés pour les élections législatives : les principaux candidats ont été destinataires des plaidoyers de

l'Association. Ces mêmes représentants ont également été impliqués dans les ateliers territoriaux sur la santé organisés dans le cadre du Conseil national de la refondation en octobre 2022. Par ailleurs, à l'occasion des vingt ans de la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, qui a marqué une étape majeure dans la reconnaissance des droits des personnes malades et leur implication dans leur prise en charge médicale, l'AFM-Téléthon a appelé à l'application effective de ces droits et à la reconnaissance de droits oubliés comme l'accompagnement à l'autonomie en santé, notamment dans le cas de maladies évolutives et lourdement invalidantes.

Temoignage

« Mon quotidien, c'est du 24h/24 »

« Quand notre fils a été trachéotomisé à 19 ans, ma femme et moi avons été formés aux gestes nécessaires pour dégager ses voies respiratoires. C'est jour et nuit, 24 heures sur 24, quand le besoin s'en fait sentir, c'est vital. Depuis que j'ai perdu ma femme, tout repose sur moi. Il faut impérativement se battre et on a besoin de personnel pour nous accompagner. Aujourd'hui, j'arrive à avoir quelqu'un la nuit mais la journée, c'est insuffisant. Le mois dernier, j'ai fait 600 heures sur les 744 heures d'aides humaines qui sont allouées à mon fils et qui devraient être réalisées par un professionnel. Je suis aussi aidant de ma maman qui est à la maison. S'il m'arrive un pépin, que vont devenir mon fils et ma mère ? On est devant un grave problème sociétal qui nécessite que soit mieux reconnu le métier d'auxiliaire de vie. »

Bernard Cadiot dont le fils, Julien, est atteint d'une myopathie de Duchenne



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 des maladies rares :

- 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 de plus de 74 pays ;
- Orphanet, le portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins (Inserm) ;
- Fondation Maladies Rares, fondation de coopération scientifique dédiée à la recherche.

En octobre 2022, l'Association a également alerté les pouvoirs publics sur l'accès aux aides humaines, un secteur en crise qui rencontre une forte pénurie de professionnels formés. Cette situation a des répercussions dramatiques pour les aidants familiaux et nécessite une action forte des pouvoirs publics.

Afin d'étayer ses revendications, l'AFM-Téléthon a réalisé, en 2022, plusieurs enquêtes auprès des malades et de leur famille :

- étude réalisée sur 192 acquisitions de fauteuils roulants électriques, multi-positions ou verticalisateurs qui a permis de démontrer le besoin d'une prise en charge sur mesure pour répondre aux besoins les plus complexes.
- enquête auprès de malades neuromusculaires alternants ou stagiaires qui a pointé d'importants besoins d'information sur les droits et les aides existants ainsi que sur les interlocuteurs dans la mise en place des aménagements nécessaires.
- nouvelle édition du baromètre scolarité pour connaître les difficultés rencontrées lors de la rentrée scolaire, dont le financement de l'aide humaine (AESH) sur les temps périscolaires et de cantine.

FACILITER L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS

En 2022, l'Association s'est à nouveau mobilisée pour défendre l'accès des patients à des produits spécifiques avant l'autorisation de mise sur le marché pour un accès précoce, lors des étapes de remboursement ou pour contribuer à la disponibilité de produits déjà commercialisés. Elle a participé à des évaluations de médicaments et de dispositifs médicaux par la Haute Autorité de santé : médicaments dans la myasthénie et dans la maladie de Pompe ; télécommande pour aide à domicile ou en établissement ; tiges de croissance pour les malades



neuromusculaires. Par ailleurs, une mesure portée depuis plusieurs années par l'Association a été introduite dans la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2022 : elle ouvre la possibilité de financement par l'Assurance maladie des traitements bénéficiant d'une autorisation comme les médicaments de thérapie innovante préparés ponctuellement (MTIPP).

LES MALADIES RARES, UNE PRIORITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE

Outre sa participation active au troisième Plan national maladies rares, prolongé d'une année, l'Association s'est mobilisée pour obtenir un engagement politique pour un quatrième Plan, afin que les maladies rares restent une priorité de santé publique. Elle est ainsi intervenue, à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, lors de la Conférence intergouvernementale sur les maladies rares organisée dans le cadre de la présidence française de l'Union européenne.

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

- Conseil national consultatif des personnes handicapées (comité de gouvernance et différents groupes thématiques) ;
- Comité de pilotage dans le cadre de la réforme de la prescription et de la prise en charge des aides techniques ;
- Commission d'évaluation économique et de santé publique de la Haute Autorité de santé ;
- Comité d'interface Agence nationale de sécurité du médicament-associations de malades ;
- Comité stratégique, comité opérationnel et comité de labellisation du troisième Plan national maladies rares ;
- France Assos Santé ;
- Collectif Handicaps ;
- Collectif inter-associatif des aidants familiaux ;
- Collectif Droit au savoir ;
- Groupe de contact associations / Mutualité française ;
- 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 et associatives.

— 2022 EN UN COUP D'ŒIL

9 979 interventions

dans le cadre de l'opération
« 1 000 chercheurs dans les écoles »
et près de 372 000 élèves sensibilisés
au cours des dix dernières années

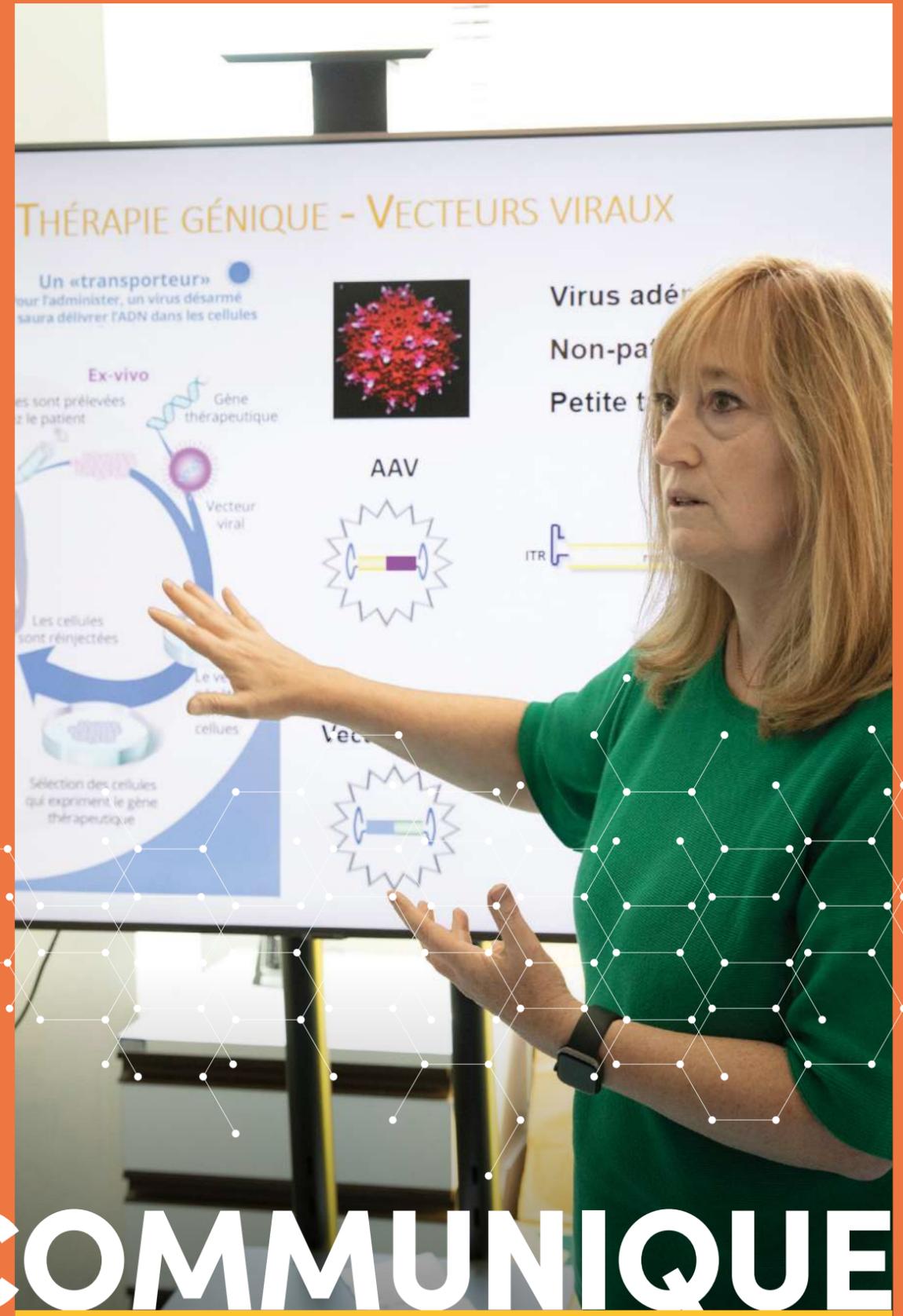
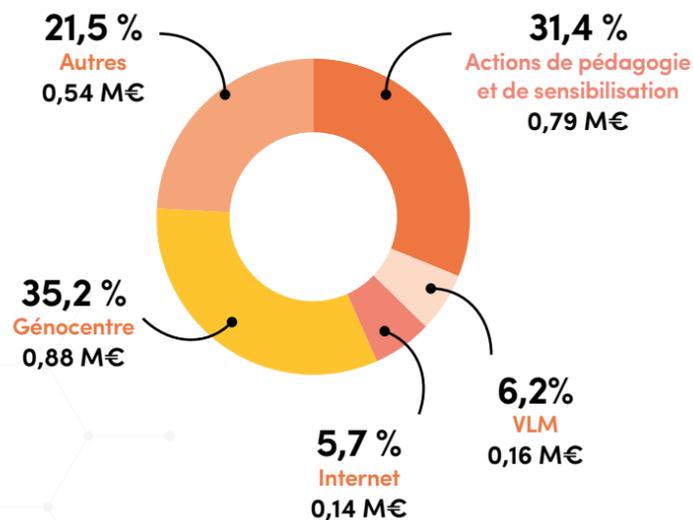
2,7 millions
de visites sur le site afm-telethon.fr

2 769 abonnés au magazine *VLM*,
le magazine trimestriel de l'AFM-Téléthon

106 visites
de laboratoires organisées
1 548 visiteurs accueillis



2,5 M€
employés
pour la mission
Communiquer



COMMUNIQUER

COMMUNIQUER

Inscrite 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 et aux résultats de l'Association.

PARTAGER LES CONNAISSANCES AVEC LE PLUS GRAND NOMBRE

Sans relâche, l'AFM-Téléthon multiplie ses actions d'information sur son combat, ses réalisations, les avancées de la recherche... Elle s'adresse à un public très large - donateurs, bénévoles, partenaires, réseaux, familles, scientifiques et médecins, grand public, relais d'opinion - et utilise de multiples canaux d'information. L'année 2022 a vu la reprise progressive de visites de laboratoires, notamment à l'occasion de la Fête de la science qui a associé des événements digitaux (« les apéros au labo ») et des visites en présentiel des laboratoires Généthon et I-Stem. En outre, l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » a fêté sa dixième édition. Plus de 1 000 interventions ont été réalisées au cours du mois de



novembre 2022 mobilisant 193 chercheurs et experts soutenus par l'AFM-Téléthon auprès des élèves de la troisième à la terminale. Une opération menée en partenariat avec l'Association des professeurs de

biologie et de géologie dont le succès va croissant au fil des années. Par ailleurs, tout au long de l'année, l'Association s'adresse aux médias nationaux et régionaux et les informe sur son actualité, médicale, sociale, scientifique.

UN NOUVEAU SITE INTERNET

2022 a vu la mise en ligne du nouveau site Internet de l'Association et de sa version anglaise. Plus moderne, mieux adapté aux usages des internautes, ce site a pour vocation de permettre aux familles concernées par la maladie de trouver très rapidement les informations utiles à leur combat et à leur quotidien, et au grand public d'appréhender les missions, actions et réalisations de l'AFM-Téléthon.

L'ergonomie et l'arborescence ont été revues pour faciliter la navigation des internautes et répondre, en priorité, aux attentes des familles. Le site anglais est désormais un site « miroir » du site français. Il répond à une vocation d'information à l'international sur l'Association et ses actions et s'adresse majoritairement à un public de scientifiques et d'associations de malades.

COMMUNIQUER PAR L'IMAGE

Parmi les supports pédagogiques déployés par l'AFM-Téléthon, les contenus audiovisuels sont en développement constant. Réalisés en interne ou par AFM Productions, société de production audiovisuelle de l'AFM-Téléthon qui suit au plus près certains essais cliniques menés par les laboratoires de l'Association, ils sont ensuite diffusés sur les sites Internet de l'Association ou mis à disposition des chaînes de télévision et médias partenaires. En 2022, le développement des collections créées

UN LIEU POUR FAVORISER L'ÉCHANGE ET LA DIFFUSION DE CONNAISSANCES

Génocentre a été construit à l'initiative de l'AFM-Téléthon, en partenariat avec les collectivités locales, pour faciliter les échanges, notamment au sein de la communauté scientifique du campus de Genopole, à Evry. Ce centre de conférence géré par l'Association accueille des événements associatifs (assemblées générales, colloques, rencontres entre bénévoles...) mais aussi institutionnels, locaux ou nationaux. En 2022, 125 manifestations, dont 88% concernent les secteurs santé, associatif, action sociale et institutionnel, y ont été organisées.



en 2021 (1 minute pour comprendre, Pop Sciences, Cash Pistache...) s'est poursuivi. Plusieurs collections ont été créées : « Les étonnants secrets du muscle » (huit épisodes), pour mettre en valeur le muscle comme enjeu de santé publique, et deux collections pour accompagner les actualités de l'Association. Enfin, pendant les congrès Myology2022 et mitoNice, plusieurs dizaines d'interviews des scientifiques et experts expliquant les avancées de leurs travaux ont été filmées et diffusées sur Internet, permettant aux personnes malades et aux familles, mais aussi au grand public, de suivre les avancées de la recherche.

Témoignage

« 1 000 chercheurs dans les écoles a été un déclic »

« Il y a quelques années, des chercheurs sont venus présenter leurs travaux dans mon lycée. C'est là que j'ai découvert les cellules souches et leurs applications. J'étais intéressée par la santé et la biologie, mais je m'interrogeais sur mon orientation. À la suite de cette intervention, j'ai eu envie de me tourner vers la recherche. J'ai intégré une école d'ingénieur et effectué plusieurs stages appliqués aux cellules souches, avant de rejoindre I-Stem en 2020. Après coup, j'ai réalisé que j'avais intégré l'équipe du chercheur qui était venu dans mon lycée dans le cadre de l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » ! Aujourd'hui, mes travaux portent sur la glycogénose de type 3, une maladie touchant les muscles et le foie. J'ai mis au point des modèles cellulaires de muscle et de foie en vue d'identifier un médicament efficace pour cette maladie par criblage à haut débit. Ici, les travaux sont concrets et le contact avec les malades est très motivant. Depuis mon arrivée, je participe à mon tour à l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » en intervenant dans les collèges et lycées ! »

Lucille Rossiard,
étudiante
en thèse au sein
d'I-Stem

Ce qu'il faut retenir en 2022

VLM, le magazine de l'AFM-Téléthon à destination des malades et de leur famille, a fêté en 2022 son 200^e numéro. Paru pour la première fois en 1982, VLM a pour vocation d'informer les malades et leurs proches, de leur permettre d'être acteurs de leur combat contre la maladie mais aussi des combats de l'AFM-Téléthon. Quarante ans après sa création, le magazine s'est étoffé et poursuit son objectif avec une préoccupation permanente de pédagogie mais également la volonté de porter la parole des familles et de favoriser le partage d'expériences. Parmi les sujets évoqués en 2022 figurent l'accompagnement de la fratrie, l'innovation technologique, les comptes-rendus des colloques Myology2022 et mitoNice... Des versions digitales interactives du magazine sont consultables en ligne par les abonnés dans une page dédiée du site AFM-Téléthon.

— PERSPECTIVES 2023



GUÉRIR

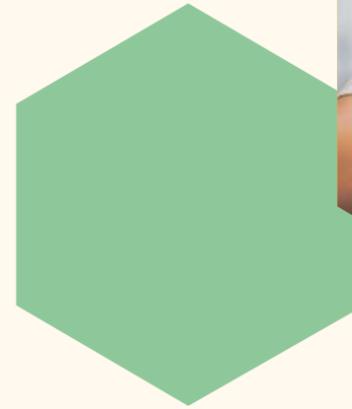
Démarrage chez les enfants (plus de 10 ans) de la phase pivot de l'essai de thérapie génique pour le syndrome de Crigler-Najjar et publication des résultats des premières phases de cet essai mené par Généthon.

I-Stem et l'université d'Évry, lauréats de SESAME Filières France 2030 pour la plateforme PITCH, dont l'objectif est d'accélérer l'identification de traitements à partir de modèles cellulaires pathologiques.

Lancement, avec la Fondation Maladies Rares, d'un nouvel appel à projets destiné aux filières de santé maladies rares.

Création d'Ampleia dont la mission est d'accompagner la structuration et la mise en œuvre de projets scientifiques matures vers des sociétés de biotechnologies pour favoriser le développement des médicaments pour les maladies rares.

Poursuite du projet de transformation de l'Association de myologie en Fondation de myologie : lancement de l'appel à candidatures scientifiques ; structuration du projet immobilier et dépôt des statuts de la Fondation.



AIDER

Réforme du financement des fauteuils roulants afin de simplifier le processus d'acquisition sans reste à charge pour les malades.

Co-construction du 4^e Plan national maladies rares.

Première édition du Baromètre parcours de santé qui recueillera régulièrement les avis des malades neuromusculaires sur leur parcours de santé et les actions d'accompagnement de l'Association.

Mise en œuvre du programme Depisma de dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale.



COM- MUNIQUER

Campagne de sensibilisation au muscle, enjeu de santé publique : organisation des Assises du muscle le 1^{er} juin au Conseil économique, social et environnemental à Paris et de la Semaine du muscle, du 1^{er} au 7 juin, partout en France.

Téléthon 2023
8 ET 9
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.106 RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES
- P.108 RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

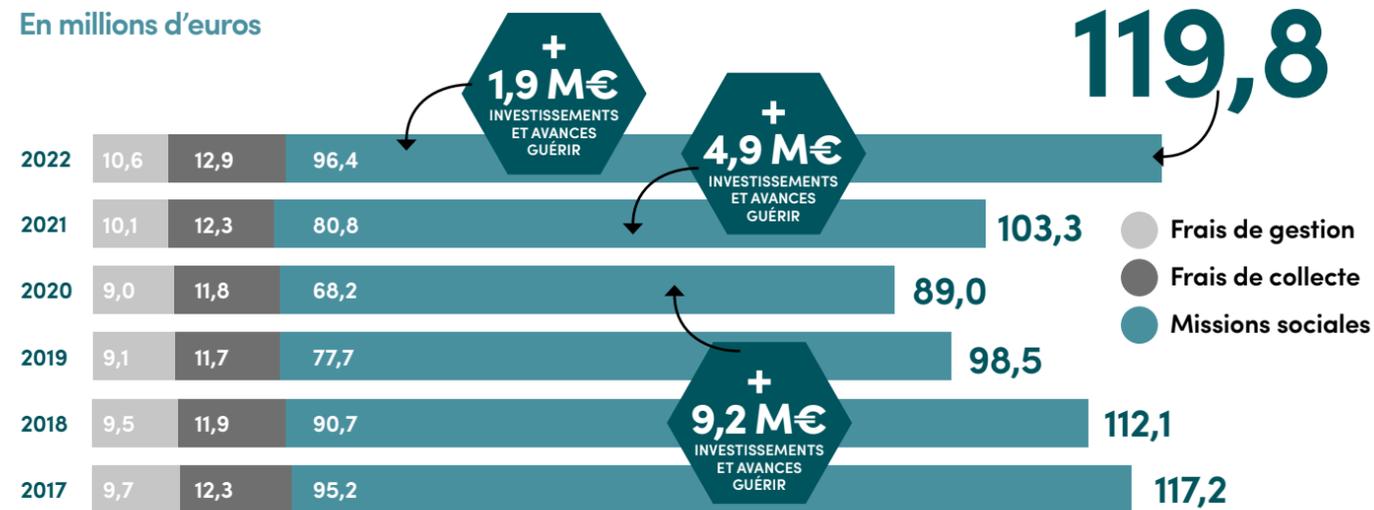


NOS COMPTES

— 2022 EN UN COUP D'ŒIL

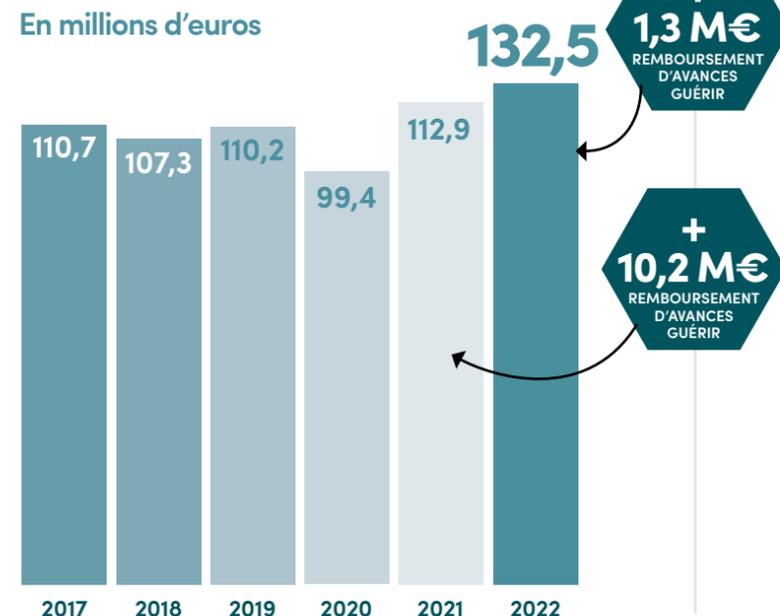
ÉVOLUTION DES ACTIVITÉS* DE 2017 À 2022

En millions d'euros



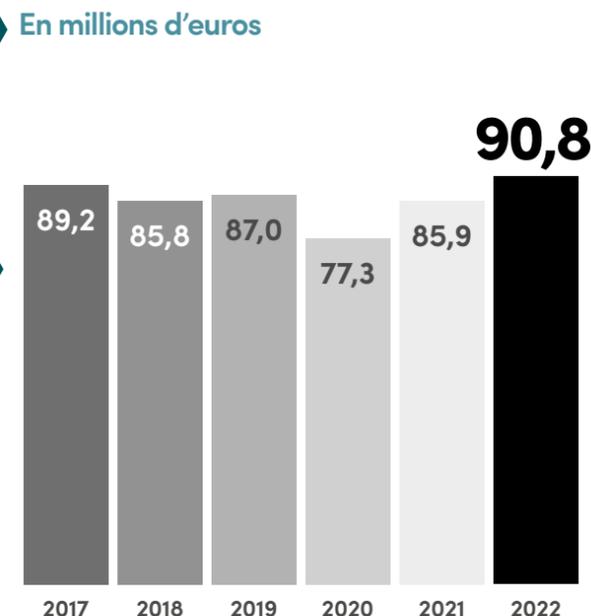
Évolution du total des recettes annuelles* de 2017 à 2022

En millions d'euros



Évolution de la collecte du Téléthon de 2017 à 2022

En millions d'euros



* Les principes d'élaboration des chiffres des activités et des recettes sont expliqués p. 103 (6.3.1)

Rapport 2022 DE LA TRÉSORIÈRE

Après la crise sanitaire de la Covid-19, l'année 2022 a été marquée par une forte reprise des activités de l'AFM-Téléthon, avec des dépenses et des ressources en progression significative.

Plusieurs événements importants ont jalonné cette année 2022 :

- Les Journées Nationales des Familles se sont tenues au mois de juin au Parc Floral de Paris marquant ainsi le retour des grands événements associatifs en présentiel.
- Le projet de création de la Fondation de myologie a franchi une étape historique avec la signature en fin d'année 2022 de la promesse d'achat du terrain destiné à accueillir le bâtiment de cette future fondation.
- Les titres de GenoSafe, société spécialisée dans l'évaluation de la qualité, la sécurité et l'efficacité des produits biologiques innovants, ont été cédés à la société H-MRB. Cette société a pour activité de détenir et de gérer les participations dans les sociétés qui portent la mission Guérir de l'AFM-Téléthon dans le domaine économique. H-MRB est ainsi devenue l'actionnaire unique de la SAS GenoSafe en 2022 et de la SAS Ampleia début 2023.

Le Téléthon 2022, marqué par le retour des animations festives partout en France, ainsi que par le maintien de la collecte digitale à un niveau élevé, a atteint le très bon résultat de 90,8 M€, en hausse de 5,7% par rapport au Téléthon 2021 (85,9 M€). Cette hausse est due principalement à la nette progression des animations de terrain par rapport à l'édition précédente : 12 600 contrats d'engagement ont été signés en 2022 contre 11 500 en 2021, soit +9,6%.

Ce niveau de collecte, atteint dans un contexte économique et social difficile, est le meilleur depuis 2016.

La collecte liée aux animations du terrain s'est ainsi élevée à environ 30,0 M€ (contre 25,0 M€ en 2021), ne retrouvant cependant pas le niveau de 2019 (35,2 M€ pour mémoire). La collecte via internet a atteint, quant à elle, la somme de 27,3 M€.

Le nombre de donateurs est en diminution de 2,9% sur la télématique (3637, Internet et opérations marketing) mais le don moyen, sur ce même périmètre, s'établit à 80,9 € contre 80,0 € en 2021.

La grande tombola du Téléthon, organisée par Stars Solidaires, a été reconduite et a permis de recueillir 1,6 M€.

La part de la Générosité du Public relative à l'ensemble des recettes de l'Association (132,5 M€) augmente de 87% à 88%.

Les activités liées aux missions sociales se sont élevées à 96,4 M€ en 2022, pour un total d'activités valorisées à 119,8 M€.

Fidèle 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). Sur un autre plan, 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 2022 de l'AFM-Téléthon est de 119,8 M€ dont :

- 80,4 % sont dédiées aux missions sociales de l'Association, soit 96,4 M€*, qui se répartissent comme suit :
 - Mission GUERIR : 56,2 M€
 - Mission AIDER : 37,6 M€
 - Mission COMMUNIQUER : 2,5 M€
- 10,7 % sont dédiées aux frais de collecte, soit 12,9 M€
- 8,8 % sont dédiées aux frais de gestion, soit 10,6 M€

Le ratio des activités dédiées aux missions sociales est de 80,4% en augmentation par rapport à 2021 (78,2%).

Les activités au titre de la mission GUERIR sont en hausse de façon significative de 11,6 M€, soit +26,0%, une hausse due principalement à l'augmentation des aides financières accordées aux différents programmes de recherche (+7,8 M€) et à Généthon (+3,3 M€).

Les activités au titre de la mission AIDER sont en hausse de 3,6 M€, soit +10,6%, traduisant la volonté politique de l'AFM-Téléthon de soutenir les malades et les familles dans le cadre d'un accompagnement de proximité (+1,1 M€) mais également à travers le pôle Yolaine de Kepper (+1,1 M€).

Les activités au titre de la mission COMMUNIQUER (communication liée aux missions sociales) sont en hausse de 0,3 M€, soit +13,6%.

Les frais de collecte sont en hausse de 0,6 M€ et les frais de gestion sont en hausse de 0,5 M€. Ces hausses sont bien inférieures à la hausse des dépenses liées aux missions sociales qui augmentent de 15,6 M€* par rapport à 2021 ainsi qu'à la hausse totale des activités qui augmentent de 16,5 M€**.

82,1 M€ de missions sociales ont été financées en 2022 grâce à la Générosité du Public dont 80,2 M€ sous forme d'emplois et 1,9 M€ sous forme d'investissements et d'avances pour la mission GUERIR. Nos missions sociales comprennent également des 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.

* Écart d'arrondi : voir p. 103, paragraphe 6.3.1.

** La somme des écarts par activité est différente de l'écart total. Ces différences ne sont pas des erreurs. Il s'agit de différences d'arrondis purement mathématiques.

Un résultat comptable excédentaire, une trésorerie et des réserves financières en augmentation.

Le total des recettes d'exploitation s'élève à 118,6 M€, contre 112,0 M€ en 2021, en hausse de 6,6 M€, soit +5.9%.

Cette hausse provient principalement des recettes du Téléthon, comme décrit précédemment et des reprises sur provision (1,4 M€). Elle est en partie compensée par une baisse des legs qui représentent 9,2 M€ contre 10,8 M€ en 2021.

Les charges d'exploitation s'élèvent à 119,1 M€ en 2022 contre 103,3 M€ en 2021, en augmentation de 15,8 M€, soit +15,3 %.

Cette variation s'explique principalement par la hausse des aides financières qui passent de 43,5 M€ en 2021 à 52,7 M€ en 2022, soit une augmentation de 9,2 M€ (+21,1 %).

Les aides financières attribuées aux trois laboratoires ont représenté 26,8 M€, contre 23,0 M€ en 2021. Le détail est le suivant :

- Généthon : 9,3 M€
- Association Institut de myologie : 9,7 M€
- Association Institut de myologie pour dotation à la future Fondation de Myologie : 3,8 M€
- CECS/I-STEM : 4,0 M€

Les aides financières accordées aux projets de recherche sont passées de 21,6 M€ en 2021 à 29,4 M€ (+7,8 M€). Le total des rubriques d'achats, charges externes et services extérieurs passe de 19,4 M€ en 2021 à 23,5 M€ en 2022, soit une augmentation de 4,1 M€ (+21,1 %), principalement liée au rebond d'activité.

Le résultat d'exploitation est déficitaire de -0,5 M€, en diminution de 9,3 M€ par rapport à 2021.

Le résultat financier est excédentaire de 2,0 M€ grâce aux produits financiers qui ont bénéficié de la hausse des taux d'intérêt.

Le résultat exceptionnel est un gain de 13,1 M€, dû principalement à la plus-value réalisée sur la cession des titres de GenoSafe à la société H-MRB.

Au final, le résultat comptable ressort en excédent de 14,8 M€, contre 9,3 M€ en 2021.

Le solde de la trésorerie fin 2022 s'établit à 211,5 M€, en augmentation de 23,1 M€ par rapport à 2021. Cette situation s'explique principalement par les raisons suivantes :

- Excédent de trésorerie de l'exercice (+12,7 M€),
- Augmentation des dettes comptables (+10,7 M€),
- Baisse des créances comptables (+3,3 M€),
- Acquisitions d'immobilisations (-3,8 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, représentent 145 M€ à fin 2022. Elles permettent d'assurer la continuité de nos programmes de recherche pluriannuels, de nos actions envers les familles et de faire face aux projets ambitieux nécessaires à la poursuite de notre stratégie, notamment le projet immobilier et de développement de la Fondation de myologie.

Le solde reporté des ressources liées à la Générosité du Public, tel que reflété dans le CER, est de 115 M€ au 31 décembre 2022.

Perspectives 2023

Dans le cadre de ses missions sociales, l'AFM-Téléthon prévoit une année 2023 particulièrement active et ambitieuse avec l'accélération de projets à long terme. Les plus emblématiques d'entre eux sont :

- Le projet de Fondation de myologie qui devrait entrer dans une phase d'accélération avec la création de la SCI Myologie qui va porter le projet immobilier d'une superficie d'environ 10 000 m².
- La poursuite des projets de développement clinique de Généthon, avec notamment le soutien apporté à la société Atamy, société de biotechnologie créée par Généthon et dédiée aux programmes de thérapie génique concernant les myopathies des ceintures.
- La création de la société Ampleia dont la mission est de soutenir et d'accompagner le développement préclinique et clinique de thérapies dans les maladies rares par la création de startups.
- Le Projet Grand Ouest du pôle Yolaine de Kepper.

Cette forte activité prévue en 2023 est portée par un budget 2023 ambitieux, voté le 28 janvier 2023 par le Conseil d'Administration. Ce budget, de 129,6 M€, consacre notamment 62,0 M€ (+5,8 M€ par rapport au réel 2022) à la mission GUERIR ainsi que 39,3 M€ (+1,7 M€ par rapport au réel 2022) à la mission AIDER.

Ces nombreux projets et cette forte activité sont destinés à être financés par les réserves financières propres dont dispose l'Association.

Concernant les trois laboratoires créés par l'AFM-Téléthon, seule ou en partenariat avec la recherche publique et dont elle assure une gouvernance majoritaire, bien qu'ils évoluent vers plus d'autonomie financière grâce à la valorisation de leurs activités (Généthon et CECS/I-STEM principalement), ils demeurent les acteurs phares de l'accomplissement de la mission GUERIR de l'AFM-Téléthon et les financements que pourra leur apporter l'Association dans l'avenir permettront d'accélérer leurs projets de développement de nouveaux candidats-médicaments.

Conclusion de la trésorerie

Avec plus de 80% de ses dépenses employées sur ses missions sociales et plus de 58 M€ consacrés à la recherche sous forme de financements de projets, d'investissements et d'avances, traduction de notre modèle associatif atypique, l'AFM-Téléthon démontre une nouvelle fois sa rigueur financière et sa capacité à équilibrer ses dépenses au regard de ses recettes. Cette démarche est garante du bon accomplissement, aujourd'hui et demain, des nombreux projets de notre Association.

Forte des premières victoires remportées contre la maladie, l'Association poursuit sa 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 l'ensemble des donateurs, testateurs, bénévoles et partenaires sans lesquels aucune de nos victoires contre la maladie n'aurait été, et ne sera, demain, possible. Un immense merci à tous !

Marie-Christine LOYS
Trésorière de l'AFM-Téléthon

— BILAN

ACTIF

Exercices 2022 et 2021 (en euros)

| | 2022 | | | 2021 |
|---|--------------------|-------------------|--------------------|--------------------|
| | Montant brut | Dépréciation | Montant net | Montant net |
| ACTIF IMMOBILISÉ (I) | 174 370 313 | 36 412 870 | 137 957 443 | 148 085 313 |
| Immobilisations incorporelles | 4 447 322 | 2 101 069 | 2 346 253 | 2 354 957 |
| Brevets | 179 276 | 28 005 | 151 271 | 307 287 |
| Logiciels | 3 812 088 | 1 787 268 | 2 024 821 | 1 825 291 |
| Autres immobilisations incorporelles | 386 495 | 285 797 | 100 698 | 148 598 |
| Immobilisations incorporelles en cours | 69 463 | | 69 463 | 73 781 |
| Immobilisations corporelles | 51 087 768 | 32 987 794 | 18 099 974 | 16 869 769 |
| Terrains | 1 655 040 | | 1 655 040 | 1 655 040 |
| Constructions | 37 006 949 | 28 252 937 | 8 754 013 | 9 370 373 |
| Inst. techniques, mat. out. industriels | 2 998 955 | 2 164 426 | 834 529 | 363 285 |
| Matériel et mobilier | 1 433 857 | 1 174 066 | 259 791 | 225 958 |
| Matériel de transport | 251 349 | 251 349 | | |
| Autres | 1 354 951 | 1 145 018 | 209 934 | 175 082 |
| Immobilisations corporelles en cours | 2 636 796 | | 2 636 796 | 607 607 |
| Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés | 3 749 871 | | 3 749 871 | 4 472 423 |
| Immobilisations financières | 118 835 222 | 1 324 007 | 117 511 215 | 128 860 587 |
| Participations | 23 898 963 | 432 534 | 23 466 429 | 23 849 563 |
| Activités de portefeuille | 79 460 799 | | 79 460 799 | 90 550 721 |
| Prêts | 2 748 646 | 741 473 | 2 007 173 | 1 637 723 |
| Dépôts et cautionnements | 219 608 | | 219 608 | 210 374 |
| Avances | 12 507 206 | 150 000 | 12 357 206 | 12 612 206 |
| ACTIF CIRCULANT (II) | 186 411 495 | 82 360 | 186 329 135 | 153 932 695 |
| Stock et encours | 39 872 | | 39 872 | 565 |
| Produits intermédiaires et finis | 39 872 | | 39 872 | 565 |
| Avances et acomptes versés sur commande | 149 645 | | 149 645 | 203 705 |
| Créances | 34 481 729 | 76 788 | 34 404 942 | 37 167 037 |
| Créances clients, usagers et comptes rattachés | 26 986 301 | 24 488 | 26 961 813 | 29 010 132 |
| Créances reçues par legs ou donations | 4 191 119 | | 4 191 119 | 4 880 631 |
| Autres créances | 3 304 310 | 52 300 | 3 252 010 | 3 276 274 |
| Divers | 151 740 248 | 5 572 | 151 734 676 | 116 561 388 |
| Valeurs mobilières de placement | 82 211 897 | 5 572 | 82 206 325 | 25 |
| Disponibilités | 68 913 145 | | 68 913 145 | 116 010 741 |
| Charges constatées d'avance | 615 206 | | 615 206 | 550 623 |
| TOTAL ACTIF (I+II) | 360 781 808 | 36 495 230 | 324 286 578 | 302 018 008 |

PASSIF

Exercices 2022 et 2021 (en euros)

| | 2022 | 2021 |
|--|--------------------|--------------------|
| FONDS PROPRES (I) | 262 264 060 | 247 637 515 |
| 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 | 1 159 229 | 1 161 824 |
| Report à nouveau | 215 976 158 | 206 655 685 |
| Report à nouveau des activités sociales et médico-sociales sous gestion contrôlée | -692 725 | -721 932 |
| Excédent ou déficit de l'exercice | 14 751 073 | 9 347 086 |
| <i>dont excédent ou déficit des activités sociales et médico-sociales des activités sous gestion contrôlée</i> | <i>-376 481</i> | <i>54 335</i> |
| SITUATION NETTE | 260 057 612 | 245 306 539 |
| Autres fonds | | |
| Subventions d'investissement | 1 377 806 | 1 485 856 |
| Provisions réglementées | 828 641 | 845 120 |
| FONDS REPORTÉS ET DÉDIÉS (II) | 7 245 332 | 9 499 355 |
| Fonds reportés liés aux legs ou donations | 6 965 965 | 8 684 315 |
| Fonds dédiés (hors legs affectés) | 152 507 | 142 519 |
| Fonds dédiés sur legs affectés | 126 860 | 672 521 |
| PROVISIONS (III) | 5 032 278 | 5 810 633 |
| Provisions pour risques | 288 603 | 137 103 |
| Provisions pour charges | 4 743 675 | 5 673 530 |
| DETTES (IV) | 49 744 908 | 39 070 505 |
| Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit | 3 342 845 | 3 535 322 |
| Avances et acomptes reçus | 29 859 | 48 281 |
| Dettes fournisseurs et comptes rattachés | 8 758 120 | 7 725 095 |
| Dettes des legs ou donations | 975 025 | 683 854 |
| Dettes fiscales et sociales | 8 105 824 | 8 310 345 |
| Dettes sur immobilisations et comptes rattachés | 837 573 | 506 137 |
| Autres dettes | 1 376 769 | 1 192 483 |
| Aides financières à payer | 23 971 689 | 16 379 651 |
| Produits constatés d'avance | 2 347 204 | 689 337 |
| ÉCART DE CONVERSION PASSIF (V) | | |
| TOTAL DU PASSIF (I+II+III+IV+V) | 324 286 578 | 302 018 008 |

— COMPTE DE RÉSULTAT

Exercices 2022 et 2021 (en euros)

| | 2022 | 2021 |
|---|--------------------|--------------------|
| PRODUITS D'EXPLOITATION | | |
| Cotisations | 92 220 | 92 193 |
| Ventes de biens et services | 3 301 888 | 2 886 342 |
| Ventes de biens | 24 016 | 24 804 |
| Ventes de prestations de services | 3 277 872 | 2 861 538 |
| <i>dont parrainages</i> | <i>652 148</i> | <i>635 488</i> |
| Produits de tiers financeurs | 11 169 876 | 10 654 830 |
| Concours publics et subventions d'exploitation | 2 381 629 | 2 629 951 |
| Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales | 8 788 247 | 8 024 879 |
| Ressources liées à la générosité du public | 100 546 193 | 97 026 270 |
| Dons manuels | 88 766 287 | 83 293 604 |
| Mécénats | 2 530 094 | 2 886 757 |
| Legs, donations et assurances-vie | 9 249 812 | 10 845 909 |
| Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges | 2 154 485 | 787 100 |
| Utilisations des fonds dédiés | 643 473 | 110 306 |
| Autres produits | 664 997 | 458 536 |
| TOTAL I | 118 573 132 | 112 015 578 |
| CHARGES D'EXPLOITATION | | |
| Autres achats et charges externes | 23 495 242 | 19 433 211 |
| Aides financières | 52 687 801 | 43 484 140 |
| Impôts, taxes et versements assimilés | 3 928 451 | 3 656 711 |
| Salaires et traitements | 24 843 379 | 23 640 282 |
| Charges sociales | 11 050 054 | 10 595 811 |
| Dotations aux amortissements et dépréciations | 1 552 188 | 1 499 144 |
| Dotations aux provisions | 605 569 | 297 272 |
| Reports en fonds dédiés | 107 800 | 188 696 |
| Autres charges | 818 653 | 460 588 |
| TOTAL II | 119 089 138 | 103 255 853 |
| 1 - RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I-II) | -516 006 | 8 759 724 |

| | 2022 | 2021 |
|---|--------------------|--------------------|
| PRODUITS FINANCIERS | | |
| D'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé | 1 414 361 | 819 691 |
| Autres intérêts et produits assimilés | 1 227 | 96 581 |
| Reprises sur dépréciations, provisions et transferts de charges | 882 932 | - |
| Différences positives de change | 10 991 | 30 568 |
| TOTAL III | 2 309 510 | 946 839 |
| CHARGES FINANCIÈRES | | |
| Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions | 229 720 | 113 096 |
| Intérêts et charges assimilées | 23 391 | 3 683 |
| Différences négatives de change | 29 508 | 899 |
| TOTAL IV | 282 619 | 117 678 |
| 2 - RÉSULTAT FINANCIER (III-IV) | 2 026 891 | 829 161 |
| 4 - RÉSULTAT COURANT avant impôts (I-II+III-IV) | 1 510 885 | 9 588 886 |
| PRODUITS EXCEPTIONNELS | | |
| Produits exceptionnels sur opérations de gestion | 133 074 | 302 553 |
| Produits exceptionnels sur opérations en capital | 14 488 646 | 139 339 |
| Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges | 16 958 | 19 880 |
| TOTAL V | 14 638 678 | 461 772 |
| CHARGES EXCEPTIONNELLES | | |
| Charges exceptionnelles sur opérations de gestion | 92 970 | 259 440 |
| Charges exceptionnelles sur opérations en capital | 1 146 918 | 9 186 |
| Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions | 295 472 | 361 353 |
| TOTAL VI | 1 535 360 | 629 979 |
| 3 - RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (V-VI) | 13 103 318 | -168 207 |
| Impôts sur les bénéfices (VII) | -136 870 | 73 593 |
| TOTAL DES PRODUITS (I+III+V) | 135 521 320 | 113 424 189 |
| TOTAL DES CHARGES (II+IV+VI+VII) | 120 770 247 | 104 077 104 |
| EXCÉDENT OU DÉFICIT | 14 751 073 | 9 347 086 |

| | 2022 | 2021 |
|--|------------------|------------------|
| CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE | | |
| Dons en nature | 225 629 | 247 679 |
| Prestations en nature | 585 127 | 574 197 |
| Bénévolat | 2 824 802 | 2 971 082 |
| TOTAL | 3 635 558 | 3 792 958 |
| CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE | | |
| Mises à disposition gratuite de biens | 225 629 | 247 679 |
| Prestations en nature | 585 127 | 574 197 |
| Personnel Bénévole | 2 824 802 | 2 971 082 |
| TOTAL | 3 635 558 | 3 792 958 |

Annexe

AUX COMPTES ANNUELS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2022

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. Sortie de la crise sanitaire de la Covid-19

Après une année 2021 où les ressources et les dépenses de l'AFM-Téléthon avaient retrouvé un niveau comparable à 2019, avant la crise sanitaire, l'exercice 2022 a confirmé cette tendance et a montré que la crise sanitaire de la Covid-19 n'avait plus d'impact sur les activités de l'AFM-Téléthon.

1.2.2. Fondation de myologie

La promesse d'achat du terrain, destiné à porter le bâtiment de la future Fondation de myologie, a été signée à la fin du mois de décembre 2022, lançant de façon effective ce projet de fondation.

Après un premier versement de 3,8 M€ effectué en 2021 à l'Association Institut de myologie, un deuxième versement de la même valeur a été effectué au cours de l'exercice 2022, à charge pour elle de l'intégrer dans la dotation de la Fondation de myologie, en cours de création.

1.2.3. Vente des titres GenoSafe à H-MRB

Les titres de GenoSafe, détenus à 60% par Généthon et à 40% par l'AFM-Téléthon, ont été cédés en totalité à la société H-MRB, au cours de l'exercice.

Cette cession permet de regrouper au sein d'une même structure, à vocation économique, les investissements dans la recherche en lien avec la mission sociale Guérir.

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 clos ont été arrêtés conformément aux dispositions du code de commerce, aux dispositions spécifiques applicables du règlement ANC 2018-06 et à celles du règlement ANC 2014-03 relatif au plan comptable général.

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

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

L'exercice a une durée de 12 mois, du 1^{er} janvier au 31 décembre 2022. 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.

1.4. 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 | Sortie | Virement de compte à compte | |
| Immobilisations incorporelles | 4 673 | 148 | 573 | 873 | 74 | 4 447 |
| Immobilisations corporelles | 53 732 | 4 661 | 258 | 7 522 | 41 | 51 088 |
| Immobilisations financières | 130 333 | 23 749 | | 35 247 | | 118 835 |
| TOTAL | 188 738 | 28 558 | 830 | 43 641 | 115 | 174 370 |

Situation du patrimoine au 31 décembre 2022 :

- bâtiments de l'AFM-Téléthon à Evry (91) ;
- locaux du Service régional à Paris (75) ;
- lieux d'accueil adaptés pour les familles : appartement à Paris (75), maison d'Étiolles (91), maison de vacances La Hamonais à Trégueux (22) ;
- terrain situé à Saint Lupicin (39) 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 ».

Un inventaire physique de toutes les immobilisations de l'AFM-Téléthon a été réalisé au cours de l'exercice, ce qui a engendré la mise au rebut de différentes immobilisations.

Des immobilisations incorporelles ont été mises au rebut pour une valeur de 873 K€ dont 397 K€ de brevets et 476 K€ de logiciels.

Les sorties des immobilisations corporelles correspondent aux mouvements suivants :

- 5 065 K€ correspondent à des mises au rebut dont 1 407 K€ pour l'établissement Yolaine de Kepper et 3 658 K€ pour les autres sites ;
- 2 432 K€ correspondant à des biens reçus par legs ou donations et qui ont été cédés au cours de l'exercice.

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 | 2 318 | 467 | 684 | 2 101 |
| Immobilisations corporelles | 36 862 | 1 086 | 4 960 | 32 988 |
| Immobilisations financières | 1 472 | 185 | 333 | 1 324 |
| TOTAL | 40 652 | 1 738 | 5 977 | 36 413 |

Les reprises d'amortissement sur les immobilisations incorporelles et sur les immobilisations corporelles correspondent à des mises au rebut. Concernant les immobilisations corporelles, 1 407 K€ correspondent à des mises au rebut de l'établissement Yolaine de Kepper et 3 363 K€ au titre des autres sites.

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 | Sortie | Virement de compte à compte | |
| Brevets-Logiciels | 4 599 | 79 | 573 | 873 | | 4 378 |
| Immobilisations en cours | 74 | 69 | | | 74 | 69 |
| TOTAL | 4 673 | 148 | 573 | 873 | 74 | 4 447 |

2.1.3.1. Principaux mouvements

Les acquisitions sont constituées par des investissements liés à des projets informatiques et les sorties correspondent à des mises au rebut. Les principales acquisitions de l'exercice sont constituées par le développement de logiciels métiers pour 580 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 | 1 655 | | | | | 1 655 |
| Constructions | 39 544 | 62 | 204 | 2 803 | | 37 007 |
| Installations, matériel et outillage | 2 922 | 632 | | 556 | | 2 999 |
| Matériel et mobilier | 1 960 | 138 | 1 | 664 | | 1 434 |
| Matériel de transport | 346 | | | 95 | | 251 |
| Autres immobilisations | 2 225 | 25 | 52 | 947 | | 1 355 |
| Immobilisations en cours | 608 | 2 094 | | 24 | 41 | 2 637 |
| Biens reçus par legs ou donations et destinés à être vendus | 4 472 | 1 709 | | 2 432 | | 3 750 |
| TOTAL | 53 732 | 4 661 | 258 | 7 522 | 41 | 51 088 |

2.1.4.1. Principaux mouvements

Les principales acquisitions de l'exercice concernent la continuation de la rénovation commencée en 2021 d'un bâtiment, situé sur le site d'Evry, et destiné à accueillir des bureaux. Ce bâtiment représente une immobilisation en cours de 2 399 K€ à la fin de l'exercice, soit une dépense de 1 991 K€ au cours de l'exercice.

2.1.4.2. Méthode d'amortissement

| TYPE D'IMMOBILISATION | 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 | 24 496 | 550 | 1 147 | 23 899 |
| Activités de portefeuille | 90 551 | 20 910 | 32 000 | 79 461 |
| Prêts | 2 229 | 1 222 | 702 | 2 749 |
| Dépôts et cautionnements | 210 | 9 | 0 | 220 |
| Avances | 12 847 | 1 057 | 1 397 | 12 507 |
| TOTAL | 130 333 | 23 749 | 35 247 | 118 835 |

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.

Les mouvements sur cette rubrique correspondent à :

- Augmentation du capital de AFM-Productions pour 550 K€ par intégration au capital du compte courant d'associés ;
- Cession à H-MRB des titres GenoSafe valorisés en comptabilité à 880 K€ ;
- Liquidation des titres des sociétés Anagenesis et Genopole 1^{er} jour valorisés respectivement en comptabilité à 200 K€ et 67 K€.

• Activités de portefeuille

Cette rubrique comprend les encours relatifs à :

- des contrats de capitalisation pour 41 272 K€
- des produits obligataires pour 19 133 K€
- les sommes versées au titre du fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et maladies rares », créé en 2013 avec Bpifrance pour 19 056 K€.

Les contrats de capitalisation permettent de dégager des produits financiers qui sont calculés avec le taux annuel du fonds euro de la compagnie d'assurances. Les intérêts sont capitalisés en fin d'année et versés à l'AFM-Téléthon lors du remboursement partiel ou total du contrat. Les encours correspondants tiennent compte des intérêts acquis, cumulés au 31 décembre 2022.

Les contrats de capitalisation sont souscrits auprès de compagnies d'assurances de renom et sont assortis d'une garantie sur 100% des montants placés.

Les intérêts acquis au cours de l'exercice s'élevèrent à 877 K€.

Les encours placés sur ces produits ont été réduits de 32 000 K€ et réinvestis sur des produits plus rémunérateurs, à savoir des produits obligataires pour 19 000 K€ (comptabilisés dans cette même rubrique) et des dépôts à terme pour 13 000 K€ (comptabilisés dans la rubrique Valeurs mobilières de placement).

Les produits obligataires ont été souscrits auprès de La Banque Postale sur des échéances de deux, trois et cinq ans. Ils sont assortis d'une garantie sur 100 % du capital à l'échéance et d'une rémunération annuelle fixe. Les intérêts de l'exercice ont été capitalisés en fin d'année, à hauteur de 133 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 aux 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 900 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'éleva à 2 472 K€ au 31 décembre 2022.

• 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 7 200 K€. À l'origine considéré comme une avance, ce financement a été transformé en « apport avec droit de reprise » au cours de l'exercice 2012 ;
- les avances, d'un montant de 5 100 K€, consenties à CECS (Centre d'Etude des Cellules Souches) pour financer ses activités lucratives ainsi que les intérêts cumulés de 57 K€ ;
- une avance versée à une société de biotechnologies, Pharnext, de 150 K€.

Les mouvements de l'exercice sont les suivants :

- L'AFM-Téléthon a versé au CECS une avance remboursable de 1 000 K€ pour financer ses projets de nature lucrative et a comptabilisé les intérêts cumulés au 31 décembre 2022 pour un montant de 57 K€.
- Généthon a remboursé à l'AFM-Téléthon une deuxième échéance, pour un montant de 800 K€, de l'apport avec droit de reprise conformément à l'échéancier de remboursement défini.
- Généthon a remboursé une avance de 512 K€.
- Reprise d'une avance faite à l'INSERM de 85 K€ entièrement provisionnée.

2.1.5.1. Liste des filiales et participations (en milliers d'euros)

| SOCIÉTÉS | Capitaux propres (y compris le résultat) | % capital détenu | Valeur comptable des titres détenus | | Prêts et avances consentis par l'association et non remboursés | CA HT du dernier exercice clos | Résultat net du dernier exercice clos | Dividendes encaissés au cours de l'exercice |
|------------------------------------|--|------------------|-------------------------------------|--------|--|--------------------------------|---------------------------------------|---|
| | | | Brute | Nette | | | | |
| FILIALES (+ 50 %) | | | | | | | | |
| AFM Productions SARL | 590 | 100,0% | 1 023 | 590 | 52 | 41 | (34) | |
| SCI Rue Henri Desbruère | 1 393 | 99,9% | 1 376 | 1 376 | | 17 | 17 | |
| PARTICIPATIONS (10% à 50 %) | | | | | | | | |
| H-MRB | 81 697 | 35,8% | 21 500 | 21 500 | | | (148) | |

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 S.A.R.L. : 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. Cette société a fait l'objet d'une augmentation de capital de 550 K€ par incorporation du compte courant d'associés et compensation des pertes antérieures. Compte tenu des pertes de la société en 2022, 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.

H-MRB : cette société (SAS) a été créée en 2016 par l'AFM-Téléthon, Généthon et le CECS, 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 à 25 % et celle de SPI à 5%. Concomitamment, l'objectif initial de H-MRB a évolué, puisque H-MRB a directement pour activité de détenir et de gérer les 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 et de la SAS Ampleia début 2023.

La participation de l'AFM-Téléthon au sein de H-MRB a été maintenue dans le secteur lucratif en raison de la gestion active de l'AFM-Téléthon au sein de H-MRB et indirectement d'YposKesi.

GenoSafe SAS : cette société de services dédiée à la sécurité spécifique des traitements de thérapies génique et cellulaire a été créée par l'AFM-Téléthon et l'association Généthon. Ses titres, détenus initialement à 40 % par l'AFM-Téléthon et 60 % par Généthon, ont été cédés au cours de l'exercice à la société H-MRB. L'AFM-Téléthon a cédé ses titres pour une valeur de 14 151 K€ et a réalisé à cette occasion une plus-value de 13 271 K€. Un complément de prix fixé à 2 000 K€ pour l'AFM-Téléthon a été conditionné à l'obtention par GenoSafe de l'autorisation d'ouverture de l'Etablissement Pharmaceutique au plus tard le 31 mars 2025.

Anagenesis Biotechnologies S.A.S : cette société, qui avait pour objet le développement et la commercialisation de protocoles, de techniques et d'expertises de production de cellules précurseurs et différenciées pour le développement et l'analyse de modèles cellulaires in vitro ainsi que l'application des cellules générées pour la thérapie cellulaire et la médecine régénérative, a été placée en liquidation judiciaire au cours de l'exercice. Ses titres, provisionnés à 100 % de leur valeur historique, n'apparaissent plus dans le bilan.

Genopole 1^{er} jour S.A. : cette société qui était un fonds de pré-amorçage destiné à aider les entreprises dans le domaine de la génétique a été liquidée au cours de l'exercice. Ses titres d'une valeur de 67 K€ ont été extournés de l'actif et la provision constituée de 48 K€ a été reprise.

2.1.6. Actif circulant

Redevables et comptes rattachés

Ce poste concerne principalement les dons à recevoir du Téléthon de décembre 2022, qui ont été traités et encaissés jusqu'au 28 février 2023 ainsi que les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon et non réglées au 31 décembre 2022 soit 24 304 K€.

L'intégralité des produits et charges relatifs au Téléthon 2022 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2022.

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 | 118 835 | 3 549 | 115 287 |
| Participations | 23 899 | | 23 899 |
| Activités de portefeuille | 79 461 | | 79 461 |
| Prêts | 2 749 | 2 749 | |
| Dépôts et cautionnements | 220 | | 220 |
| Avances | 12 507 | 800 | 11 707 |
| AVANCES ET ACOMPTES VERSÉS SUR COMMANDE | 150 | 150 | |
| CRÉANCES CLIENTS, USAGERS ET COMPTES RATTACHÉS | 26 986 | 26 986 | |
| Créances Téléthon | 24 304 | 24 304 | |
| Créances clients, usagers et comptes rattachés | 2 682 | 2 682 | |
| CRÉANCES REÇUES PAR LEGS OU DONATIONS | 4 191 | 4 191 | |
| AUTRES CRÉANCES | 3 304 | 3 134 | 170 |
| Fournisseurs avoirs non parvenus | 71 | 71 | |
| Personnel et comptes rattachés | 195 | 195 | |
| Organismes sociaux | 197 | 197 | |
| État, impôts et taxes | 2 426 | 2 426 | |
| Créances sur filiales | 170 | | 170 |
| Débiteurs divers | 245 | 245 | |
| TOTAL | 153 467 | 38 010 | 115 457 |

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 organisé au mois de décembre. Ces ressources alimentent la trésorerie de l'Association qui est gérée dans le cadre d'une gestion prudentielle. Les sommes disponibles font 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 2022, les marchés financiers ont été marqués par l'augmentation des taux d'intérêt à court terme et à long terme. Dans ce contexte, l'AFM-Téléthon a réorganisé son portefeuille de placement et a eu recours à des produits permettant de bénéficier de l'augmentation des taux d'intérêt tout en respectant sa politique de prudence par le choix de produits dont le capital est garanti à l'échéance. En 2022, les produits issus des placements financiers (y compris des activités de portefeuille) se sont élevés à 1 410 K€ (voir le paragraphe 3.6 Résultat financier).

2.1.9. Valeurs mobilières de placement et disponibilités

Ce poste comprend :

- Les valeurs mobilières de placement, pour un montant de 82 206 K€, composées essentiellement de comptes et de dépôts à terme. Ces placements d'une maturité inférieure à un an ont été réalisés au cours de l'exercice afin de bénéficier de la hausse des taux d'intérêt.
- Les disponibilités, pour un montant de 68 913 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 615 K€, sont majoritairement constituées de charges et loyers immobiliers ou mobiliers, de maintenance et de sous-traitance informatique se rapportant à l'exercice suivant.

2.1.11. Tableau des provisions pour dépréciations au 31 décembre 2022 (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 FINANCIÈRES | | | | |
| Participations | 646 | 34 | 248 | 433 |
| Prêts | 591 | 151 | | 741 |
| Avances | 235 | | 85 | 150 |
| SUR REDEVABLES ET COMPTES RATTACHÉS | | | | |
| Créances clients | 42 | | 18 | 24 |
| SUR CRÉANCES DIVERSES | | | | |
| Autres créances | 557 | 45 | 550 | 52 |
| SUR VALEURS MOBILIÈRES DE PLACEMENTS | | | | |
| | 6 | | | 6 |
| TOTAL | 2 077 | 230 | 900 | 1 406 |

2.2. Passif du Bilan

2.2.1. Fonds propres

Variation des fonds propres (en milliers d'euros)

| VARIATION DES FONDS PROPRES | À l'ouverture de l'exercice | Affectation du résultat | | Augmentations | | Diminutions | | À la clôture de l'exercice |
|--|-----------------------------|-------------------------|---------------------------|---------------|---------------------------|-------------|---------------------------|----------------------------|
| | Valeur | Valeur | Dont générosité du public | Valeur | Dont générosité du public | Valeur | Dont générosité du public | Valeur |
| 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* | 1 162 | 2 | | | | 5 | | 1 159 |
| Report à nouveau | 206 656 | 9 293 | 9 293 | 28 | | | | 215 976 |
| Report à nouveau sous contrôle de tiers financeurs* | (722) | 52 | | 2 | | 25 | | (692) |
| Excédent ou déficit de l'exercice | 9 347 | (9 347) | (9 293) | 14 751 | 14 830 | | | 14 751 |
| Subventions d'investissement | 1 486 | | | 4 | | 112 | | 1 378 |
| Provisions réglementées (amortissements dérogatoires) | 845 | | | | | 17 | | 829 |
| TOTAL | 247 638 | | | 14 786 | 14 830 | 159 | | 262 264 |

* 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 262 264 K€ à fin 2022 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...).

2.2.2. Provisions pour risques et charges

2.2.2.1 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 | 137 | 210 | 59 | 289 |
| Provisions pour charges | 5 674 | | 930 | 4 744 |
| dont provisions pour pensions | 5 674 | | 930 | 4 744 |
| TOTAL | 5 811 | 210 | 988 | 5 032 |

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 3,80 %. 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

| VARIATION DES FONDS DÉDIÉS | Valeur à l'ouverture de l'exercice | Reports | 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 | 131 | 0 | 78 | 0 | 0 | 54 | 48 | |
| Agences Régionales de Santé | Projet "Qualirel" (YDK) | 5 | 4 | | | 2 | 2 | |
| | Projet de transformation de l'offre (YDK) | 47 | | | | 47 | 47 | |
| | Aide restructuration 2021 | 47 | | 47 | | | | |
| | Formation IPA 2021 | 32 | | 27 | | 5 | | |
| CONTRIBUTIONS FINANCIÈRES D'AUTRES ORGANISMES | | | | | | | | |
| RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC | 684 | 99 | 557 | | | 226 | 127 | |
| Legs affectés | Laboratoire Généthon | 413 | | 413 | | | | |
| Legs affectés | Laboratoire Généthon | 96 | | 96 | | | | |
| Legs affectés | Coordinations AFM-Téléthon | 93 | | 21 | | 72 | 72 | |
| Legs affectés | Délégations AFM-Téléthon | 71 | | 16 | | 55 | 55 | |
| Mécénat Fondation EDF | Projet "Agility" | 12 | | 12 | | | | |
| CARREFOUR | Projet Piera AIM | | 75 | | | 75 | | |
| SYNERCIEL & Cie | Véhicule Etiolles | | 24 | | | 24 | | |
| TOTAL | | 815 | 99 | 635 | 0 | 0 | 279 | 175 |

Au 31 décembre 2022, les fonds dédiés sont constitués de subventions, de legs et de mécénats, 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 226 K€ sur un total des fonds dédiés de 279 K€, inscrits au bilan au 31 décembre 2022.

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 2022 :

- la valorisation des biens reçus par legs destinés à être cédés s'élève à 3 750 K€ ;
- la valorisation des créances reçues par legs s'élève à 4 191 K€ ;
- la valorisation des dettes sur legs s'élève à 975 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 6 966 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 | 8 684 | 4 160 | 5 878 | 6 966 |

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 | 3 343 | 289 | 911 | 2 143 |
| Avances et acomptes reçus | 30 | 30 | | |
| Dettes fournisseurs et comptes rattachés | 8 758 | 8 758 | | |
| Dettes sur legs et donations | 975 | 975 | | |
| Dettes fiscales et sociales | 8 106 | 8 106 | | |
| Dettes sur immobilisations et comptes rattachés | 838 | 838 | | |
| Autres dettes | 1 377 | 1 377 | | |
| Aides financières à payer | 23 972 | 23 972 | | |
| Produits constatés d'avance | 2 347 | 979 | 1 368 | |
| TOTAL | 49 745 | 45 323 | 2 278 | 2 143 |

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 3 281 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 | 3 939 | 4 936 |
| Personnel et comptes rattachés | 2 982 | 2 735 |
| Organismes sociaux | 1 286 | 1 216 |
| État, impôts et taxes | 1 420 | 1 535 |
| Divers charges à payer | 214 | 32 |
| TOTAL | 9 841 | 10 454 |

2.2.7. Produits constatés d'avance

Les produits constatés d'avance, qui s'élèvent à 2 347 K€, sont principalement constitués d'un financement reçu de Pfizer pour 1 627 K€ dans le cadre d'un contrat de partenariat et de subventions accordées par des Agences Régionales de Santé (ARS) pour 645 K€. Ces valeurs, reconnues en 2022, correspondent à des recettes de l'exercice 2023 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 | 2022 | |
|---|-----------------------------------|---------------|
| | Valeur à la clôture de l'exercice | % |
| RESSOURCES TÉLÉTHON (1) | 90 839 | 76,6% |
| Ventes de prestations de services | 644 | 0,5% |
| Concours publics et subventions d'exploitation | 219 | 0,2% |
| Dons manuels | 88 549 | 74,7% |
| Mécénats | 1 427 | 1,2% |
| RESSOURCES HORS TÉLÉTHON | 27 734 | 23,4% |
| Cotisations | 92 | 0,1% |
| Ventes de biens | 24 | 0,0% |
| Ventes de prestations de services | 2 635 | 2,2% |
| Concours publics et subventions d'exploitation | 2 163 | 1,8% |
| Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales (2) | 8 788 | 7,4% |
| Dons manuels | 217 | 0,2% |
| Mécénats | 1 103 | 0,9% |
| Legs | 9 250 | 7,8% |
| Reprises sur provisions & amortissements | 2 154 | 1,8% |
| Utilisation des fonds dédiés | 643 | 0,5% |
| Autres produits | 665 | 0,6% |
| TOTAL | 118 573 | 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 | 2022 |
|---|------------|
| Missions sociales | 428 |
| dont services régionaux | 178 |
| dont établissement de soins « Yolaine de Kepper » | 127 |
| Recherche de fonds | 48 |
| Fonctionnement de l'Association | 98 |
| TOTAL | 574 |
| PART DE L'EFFECTIF AFFECTÉ AUX MISSIONS SOCIALES | 75% |

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-contre, indique, pour chacune des principales activités, le nombre des bénévoles qui ont apporté leurs compétences et donné de leur temps à l'AFM-Téléthon.

Par ailleurs, dans les jours qui précèdent le Téléthon, et pendant les 30 heures de l'émission télévisée, on peut estimer à environ 210 000 le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les animations du téléthon. Par ailleurs, les appels téléphoniques au 3637 ont continué à être traités par un prestataire.

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

| SERVICES / ACTIVITÉS | |
|--|--------------|
| MISSION GUÉRIR* | 635 |
| Experts mobilisés pour les appels d'offres | 575 |
| Comité permanent Conseil Scientifique | 57 |
| Experts mobilisés pour les actions stratégiques (COSET, projets, plateformes, BDD) | 93 |
| Divers (colloques, réunion GRA) | 34 |
| MISSION AIDER | 885 |
| Équipes des Délégations départementales | 726 |
| Groupes d'Intérêt | 120 |
| Bénévoles Siège | 12 |
| Équipiers Ressources | 27 |
| ACTIVITÉ DE RECHERCHE DE FONDS | 1 417 |
| Coordinateurs + Équipiers | 1 384 |
| Direction des Ressources (Bénévoles Siège) | 33 |
| FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION | 1 |
| Bénévoles Siège | 1 |
| TOTAL | 2 938 |

* À noter : une même personne peut intervenir dans différentes fonctions de la mission GUÉRIR.

3.4. Impôt (en milliers d'euros)

| | Résultat courant | Résultat exceptionnel |
|------------------------------|------------------|-----------------------|
| RÉSULTAT AVANT IMPÔTS | 1 511 | 13 103 |
| Impôts : | | |
| - au taux de 10 % | (190) | |
| - au taux de 24 % | 53 | |
| RÉSULTAT APRÈS IMPÔTS | 1 648 | 13 103 |

L'impôt constaté est constitué de l'impôt sur les sociétés qui frappe les revenus issus des produits financiers hors legs. L'impôt au taux de 10 % est une recette due à la reprise de provision constituée les années précédentes lors desquelles aucun rachat n'a été effectué. Il s'avère que cette provision a été calculée sans tenir compte de l'utilisation des déficits fiscaux accumulés, ce qui a généré cette recette.

3.5. Résultat d'exploitation

Le résultat d'exploitation est une perte de 516 K€, en diminution de 9 275 K€ par rapport à l'année précédente. Le résultat d'exploitation s'élevait alors à 8 760 K€.

Les produits d'exploitation s'élèvent à 118 573 K€, en hausse de 6 557 K€ (+5,9 %). Ils comprennent principalement :

- Les sommes collectées au titre du Téléthon 2022, soit 90 839 K€, contre 85 933 K€ en 2021, soit une hausse de 4 906 K€ (+5,7 %) par rapport à 2021.
- Les legs passent de 10 846 K€ en 2021 à 9 250 K€ en 2022, soit une diminution de 1 596 K€ (-14,7 %).
- Les produits issus de concours publics et de subventions d'exploitation sont inférieurs de 248 K€ par rapport à 2021 : ils passent de 2 630 K€ en 2021 à 2 382 K€ en 2022 (-9,4 %).

Les charges d'exploitation s'élèvent à 119 089 K€ en 2022 contre 103 256 K€ en 2021, en augmentation de 15 833 K€ (+15,3 %). Cette variation s'explique principalement par la hausse des « aides financières » qui passent de 43 384 K€ en 2021 à 52 688 K€ en 2022, soit une augmentation de 9 204 K€ (+21,2 %).

Le total de la rubrique Autres achats et charges externes passe de 19 433 K€ en 2021 à 23 495 K€ en 2022, soit une augmentation de 4 062 K€ (+20,9 %), cette hausse de charges étant principalement liée à une hausse d'activité. Les dépenses de personnel représentent 35 893 K€ en 2022 contre 34 236 K€ en 2021, soit une augmentation de 1 657 K€ (+4,8 %).

3.6. Résultat financier

Le résultat financier de l'exercice est un excédent de 2 027 K€ pour un excédent de 829 K€ en 2021.

Les produits financiers, qui s'élèvent à 2 310 K€, comprennent principalement les produits issus des placements financiers qui s'élèvent à 1 416 K€ contre 916 K€ en 2021 (hausse des taux d'intérêt). Les produits financiers intègrent également des reprises de provision pour une valeur totale de 883 K€.

3.7. Résultat exceptionnel

Le résultat exceptionnel de l'exercice est un excédent de 13 103 K€ contre une perte de 168 K€ en 2021. Ce résultat est principalement dû à la cession des titres GenoSafe à la société H-MRB qui a généré une plus-value sur cession de 13 271 K€.

4. Autres informations

4.1. Informations relatives à la rémunération des dirigeants

Conformément à l'article 261-7 1°d du Code Général des impôts portant sur les conditions de rémunération des dirigeants d'association, l'AFM-Téléthon a versé à sa présidente, pour la période du 1er janvier 2022 au 31 décembre 2022, une rémunération brute de 86 388 € dont 2 929 € 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 347 038 € en 2022.

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 2022 à 5 421 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 4 350 K€ au 31 décembre 2022.
- 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 1 452 K€ au 31 décembre 2022.
- 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 3 952 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

| | 2022 |
|--|------------------|
| Honoraires facturés au titre de la mission de contrôle légal des comptes | 95 K€ TTC |
| Honoraires facturés au titre des diligences directement liées à la mission de contrôle légal | |
| TOTAL DES HONORAIRES | 95 K€ TTC |

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

| A - PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET PAR DESTINATION | 2022 | | 2021 | |
|---|--------------------|------------------------------|--------------------|------------------------------|
| | Total | Dont générosité du public | Total | Dont générosité du public |
| PRODUITS PAR ORIGINE | | | | |
| 1. Produits liés à la générosité du public | 116 435 226 | 116 435 226 | 98 064 228 | 98 064 228 |
| 1.1 Cotisations sans contrepartie | 92 220 | 92 220 | 92 193 | 92 193 |
| 1.2 Dons, legs et mécénat | 100 546 193 | 100 546 193 | 97 026 270 | 97 026 270 |
| <i>Dons manuels</i> | <i>88 766 287</i> | <i>88 766 287</i> | <i>83 293 604</i> | <i>83 293 604</i> |
| <i>Legs, donations et assurances-vie</i> | <i>9 249 812</i> | <i>9 249 812</i> | <i>10 845 909</i> | <i>10 845 909</i> |
| <i>Mécénats</i> | <i>2 530 094</i> | <i>2 530 094</i> | <i>2 886 757</i> | <i>2 886 757</i> |
| 1.3 Autres produits liés à la générosité du public | 15 796 813 | 15 796 813 | 945 765 | 945 765 |
| 2. Produits non liés à la générosité du public | 4 814 996 | | 4 044 960 | |
| 2.1 Cotisations avec contrepartie | | | | |
| 2.2 Parrainage des entreprises | 652 148 | | 635 488 | |
| 2.3 Contributions financières sans contrepartie | | | | |
| 2.4 Autres produits non liés à la Générosité du Public | 4 162 848 | | 3 409 472 | |
| 3. Subventions et autres concours publics | 11 282 557 | | 10 794 169 | |
| 4. Reprises sur provisions et dépréciations | 2 191 055 | - | 289 143 | - |
| 5. Utilisations des fonds dédiés antérieurs | 643 473 | 545 661 | 110 306 | 30 388 |
| TOTAL | 135 367 308 | 116 980 887 | 113 302 806 | 98 094 616 |
| CHARGES PAR DESTINATION | | | | |
| 1. Missions sociales | 96 379 210 | 80 244 431 | 80 835 311 | 66 296 256 |
| 1.1 Réalisées en France | 90 436 090 | 75 369 983 | 76 184 925 | 62 572 698 |
| <i>Actions réalisées par l'organisme</i> | <i>33 448 665</i> | <i>28 629 847</i> | <i>28 700 133</i> | <i>24 551 693</i> |
| <i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France</i> | <i>56 987 425</i> | <i>46 740 136</i> | <i>47 484 791</i> | <i>38 021 006</i> |
| 1.2 Réalisées à l'étranger | 5 943 120 | 4 874 448 | 4 650 386 | 3 723 558 |
| <i>Actions réalisées par l'organisme</i> | <i>351 053</i> | <i>287 928</i> | <i>69 696</i> | <i>55 806</i> |
| <i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger</i> | <i>5 592 067</i> | <i>4 586 520</i> | <i>4 580 690</i> | <i>3 667 752</i> |
| 2. Frais de recherche de fonds | 12 852 969 | 12 295 292 | 12 324 294 | 11 870 022 |
| 2.1 Frais d'appel à la générosité du public | 12 852 969 | 12 295 292 | 12 324 294 | 11 870 022 |
| 2.2 Frais de recherche d'autres ressources | | | | |
| 3. Frais de fonctionnement | 10 577 357 | 9 610 969 | 10 122 937 | 8 979 840 |
| 4. Dotations aux provisions et dépréciations | 835 769 | | 410 889 | |
| 5. Impôts sur les bénéfices | -136 870 | | 73 593 | |
| 6. Reports en fonds dédiés de l'exercice | 107 800 | - | 188 696 | 96 296 |
| TOTAL | 120 616 235 | 102 150 692 | 103 955 720 | 87 242 415 |
| EXCÉDENT OU DÉFICIT | 14 751 073 | 14 830 195 | 9 347 086 | 10 852 201 |

| B - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE | 2022 | | 2021 | |
|---|------------------|------------------------------|------------------|------------------------------|
| | Total | Dont générosité du public | Total | Dont générosité du public |
| PRODUITS PAR ORIGINE | | | | |
| 1. Contributions volontaires liées à la générosité du public | 3 635 558 | 3 635 558 | 3 792 958 | 3 792 958 |
| Bénévolat | 2 824 802 | 2 824 802 | 2 971 082 | 2 971 082 |
| Prestations en nature | 585 127 | 585 127 | 574 197 | 574 197 |
| Dons en nature | 225 629 | 225 629 | 247 679 | 247 679 |
| 2. Contributions volontaires non liées à la générosité du public | | | | |
| 3. Concours publics en nature | | | | |
| Prestations en nature | | | | |
| Dons en nature | | | | |
| TOTAL | 3 635 558 | 3 635 558 | 3 792 958 | 3 792 958 |
| CHARGES PAR DESTINATION | | | | |
| 1. Contributions volontaires aux missions sociales | 1 588 093 | 1 588 093 | 1 675 447 | 1 675 447 |
| Réalisées en France | 1 588 093 | 1 588 093 | 1 675 447 | 1 675 447 |
| Réalisées à l'étranger | | | | |
| 2. Contributions volontaires à la recherche de fonds | 2 032 189 | 2 032 189 | 2 103 001 | 2 103 001 |
| 3. Frais de fonctionnement | 15 277 | 15 277 | 14 511 | 14 511 |
| TOTAL | 3 635 558 | 3 635 558 | 3 792 958 | 3 792 958 |

5.1. Comparatif avec l'année 2021

Les produits sont en hausse de 22 065 K€ par rapport à l'exercice 2021.

Cette variation est liée principalement à :

- une augmentation de 14 851 K€ sur les autres produits liés à la Générosité du Public et principalement due à la cession des titres GenoSafe.
- une augmentation des produits liés à la Générosité du Public de 3 520 K€ (à l'exclusion de la ligne « autres produits liés à la générosité du public »), dont principalement :
 - Dons : +5 472 K€
 - Legs, donations et Assurances vie : -1 596 K€
 - Mécénats : - 357 K€
- Une augmentation de 1 902 K€ sur les reprises sur provisions et dépréciations.
- Une augmentation des autres produits non liés à la Générosité du Public (dont : Congrès de myologie 361 K€ et les produits de l'établissement Yolaine de Kepper 763 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 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 réintégré 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, 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 200 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 12 600 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 recherche de fonds englobent également les frais de traitement des dons et des legs qui sont constitués essentiellement des frais engagés lors du Téléthon 2022 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, et 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 10,7 %.

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 contributions financières allouées aux équipes de recherche ou aux programmes scientifiques industriels en France ou à l'étranger (qui sont affectées aux missions sociales),
- des contributions 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, la chargée d'études financières de cette direction, une partie de la direction des actions médicales, ainsi qu'une partie de la direction des projets immobiliers.
- 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 des projets immobiliers ;
- 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 et de la Direction Gestion des Risques et Conformité

- une quote-part des salaires du RSSI et du DPO est affectée en missions sociales au titre de leurs interventions pour le compte des bras armés.

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 et le DPO sont affectées en partie en missions sociales 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 Évry (15 910 m², hors Génocentre, dont 7 123 m² de laboratoires scientifiques) ;
- les autres coûts afférents à ces bâtiments sont répartis entre les laboratoires Généthon, Génosafe et l'AFM-Téléthon au prorata des m² ; pour la partie incombant à l'AFM-Téléthon : entre les différentes missions de l'AFM-Téléthon au prorata des effectifs opérant sur le site d'Évry (hors Génocentre).

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 :

Étape 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.

Étape 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 (Il s'agit des refacturations internes du centre de conférence Génocentre, du RIE ou du Centre de Formation). Ces flux ne sont pas neutralisés au sein du compte de résultat.

Ainsi, au 31 décembre 2022, il a été procédé à l'élimination des flux suivants au sein du CROD :

Produits : 154 K€

Charges : 154 K€ dont

- 63 K€ au sein de la rubrique 1 « Missions sociales » ;
- 8 K€ au sein de la rubrique 2 « Frais de recherche de fonds » et ;
- 83 K€ au sein de la rubrique 3 « Frais de fonctionnement ».

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

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 | 2022 | 2021 |
|---|--------------------|-------------------|
| EMPLOIS DE L'EXERCICE | | |
| 1. MISSIONS SOCIALES | 80 244 431 | 66 296 256 |
| 1.1 Réalisées en France | 75 369 983 | 62 572 698 |
| <i>Actions réalisées par l'organisme</i> | <i>28 629 847</i> | <i>24 551 693</i> |
| <i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France</i> | <i>46 740 136</i> | <i>38 021 006</i> |
| 1.2 Réalisées à l'étranger | 4 874 448 | 3 723 558 |
| <i>Actions réalisées par l'organisme</i> | <i>287 928</i> | <i>55 806</i> |
| <i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger</i> | <i>4 586 520</i> | <i>3 667 752</i> |
| 2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS | 12 295 292 | 11 870 022 |
| 2.1 Frais d'appel à la générosité du public | 12 295 292 | 11 870 022 |
| 2.2 Frais de recherche d'autres ressources | | |
| 3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT | 9 610 969 | 8 979 840 |
| TOTAL DES EMPLOIS | 102 150 692 | 87 146 119 |
| 4. DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS | | |
| 5. REPORTS EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE | | 96 296 |
| EXCÉDENT DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC DE L'EXERCICE | 14 830 195 | 10 852 201 |
| TOTAL | 116 980 887 | 98 094 616 |

| CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE | 2022 | 2021 |
|---|------------------|------------------|
| CHARGES PAR DESTINATION | | |
| 1. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AUX MISSIONS SOCIALES | 1 588 093 | 1 675 447 |
| <i>Réalisées en France</i> | <i>1 588 093</i> | <i>1 675 447</i> |
| <i>Réalisées à l'étranger</i> | | |
| 2. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES À LA RECHERCHE DE FONDS | 2 032 189 | 2 103 001 |
| 3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT | 15 277 | 14 511 |
| TOTAL | 3 635 558 | 3 792 958 |

| RESSOURCES PAR ORIGINE | 2022 | 2021 |
|--|--------------------|--------------------|
| PRODUITS PAR ORIGINE | | |
| 1. RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC | 116 435 226 | 98 064 228 |
| 1.1 Cotisations sans contrepartie | 92 220 | 92 193 |
| 1.2 Dons, legs et mécénat | 100 546 193 | 97 026 270 |
| <i>Dons manuels</i> | <i>88 766 287</i> | <i>83 293 604</i> |
| <i>Legs, donations et assurances-vie</i> | <i>9 249 812</i> | <i>10 845 909</i> |
| <i>Mécénats</i> | <i>2 530 094</i> | <i>2 886 757</i> |
| 1.3 Autres produits liés à la générosité du public | 15 796 813 | 945 765 |
| TOTAL DES RESSOURCES | 116 435 226 | 98 064 228 |
| 2. REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS | | |
| 3. UTILISATIONS DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS | 545 661 | 30 388 |
| TOTAL | 116 980 887 | 98 094 616 |
| RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DÉBUT D'EXERCICE (HORS FONDS DÉDIÉS) | 100 243 506 | 86 164 284 |
| <i>(+) Excédent ou (-) insuffisance de la générosité du public</i> | <i>14 830 195</i> | <i>10 852 201</i> |
| <i>(-) Investissements et (+) désinvestissements d'immobilisations nets liés à la générosité du public de l'exercice</i> | <i>-1 112 276</i> | <i>-1 928 988</i> |
| Avances | | |
| <i>(+) Remboursements d'avances liées à la Mission GUÉRIR</i> | <i>1 312 206</i> | <i>10 191 421</i> |
| <i>(+) Remboursements d'avances liées à la Mission AIDER</i> | <i>702 366</i> | <i>920 232</i> |
| <i>(-) Avances accordées par la Mission GUÉRIR</i> | <i>-1 000 000</i> | <i>-2 000 000</i> |
| <i>(-) Avances accordées par la Mission AIDER</i> | <i>1 204 276</i> | <i>-1 105 645</i> |
| Investissements | | |
| <i>(-) Investissement dans divers fonds pour la Mission GUÉRIR</i> | <i>-900 000</i> | <i>-2 850 000</i> |
| RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D'EXERCICE (HORS FONDS DÉDIÉS) | 115 280 272 | 100 243 506 |

| RESSOURCES PAR ORIGINE | 2022 | 2021 |
|---|------------------|------------------|
| PRODUITS PAR ORIGINE | | |
| 1. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC | 3 635 558 | 3 792 958 |
| <i>Bénévolat</i> | <i>2 824 802</i> | <i>2 971 082</i> |
| <i>Prestations en nature</i> | <i>585 127</i> | <i>574 197</i> |
| <i>Dons en nature</i> | <i>225 629</i> | <i>247 679</i> |
| TOTAL | 3 635 558 | 3 792 958 |

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^{re} partie du tableau), avec en complément :

- des informations précisant les ressources reportées liées à la Générosité du Public non dédiées et non utilisées (2^e 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^e 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.

La variation du report des ressources collectées auprès du public sur l'exercice 2022 s'explique principalement par les mouvements suivants :

- remboursement d'avance par Généthon pour une valeur de 1 312 K€ ;
- versement d'une avance de 1 000 K€ à CECS/I-STEM ;
- investissement dans le fonds BIMR pour une valeur de 900 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 17,36 euros de l'heure). Cette valorisation s'élève à 2 825 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 :

- 585 K€ pour les prestations en nature et ;
- 226 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, dans la continuité de ceux présentés en 2021.

Cette année, concernant nos chiffres clés :

- la somme des pourcentages du graphique des recettes ressort à 99,9 % en raison des arrondis.
- la somme des pourcentages du graphique des activités ressort à 99,9 % en raison des arrondis.
- la somme des activités des Missions Sociales s'élève à 96,3 M€ en raison des arrondis alors que le montant exact des charges par destination issu du CROD est de 96,4 M€ (96 379 210 €).
- la somme des montants du graphique des emplois par type de recherche de la mission Guérir s'élève à 56,1 M€ en raison des arrondis alors que le total des emplois par type de recherche est de 56,2 M€.
- la somme des pourcentages du graphique des emplois par type de recherche de la mission Guérir s'élève à 100,1 % en raison des arrondis.

Ces écarts ne sont pas des erreurs : il s'agit d'écarts d'arrondi purement mathématiques.

6.4. Tableau de rapprochement entre les charges du compte de résultat et les rubriques du CROD (en euros)

| TABLEAU DE RAPPROCHEMENT ENTRE LES CHARGES DU COMPTE DE RÉSULTAT ET LES RUBRIQUES DU CROD | 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 | 8 753 284 | 2 453 846 | 126 989 | |
| Aides financières | | 47 092 943 | | 5 592 067 |
| Impôts, taxes et versement assimilés | 2 050 167 | 686 808 | | |
| Salaires et traitements | 14 007 966 | 4 616 745 | | |
| Charges sociales | 6 077 543 | 1 945 998 | | |
| Dotations aux amortissements et dépréciations | 867 262 | 184 375 | 27 048 | |
| Dotations aux provisions | | | | |
| Reports en fonds dédiés | | | | |
| Autres charges | 367 144 | | 19 313 | |
| Charges financières | 24 247 | | | |
| Charges exceptionnelles | 1 301 052 | 6 711 | 177 703 | |
| Participation des salariés aux résultats | | | | |
| Impôt sur les bénéfices | | | | |
| TOTAL | 33 448 665 | 56 987 425 | 351 053 | 5 592 067 |

| Frais de recherche de fonds | | Frais de fonction- nement | 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 résultat |
|--------------------------------|----------------------|---------------------------------|--|-------------------------------|-------------------------------|---|--|--------------------------------|
| Générosité du public | Autres ressources | | | | | Autres produits liés à la générosité du public | Autres produits non liés à la générosité du public | |
| | | | | | | | | |
| 8 716 555 | | 3 290 558 | | | | | | 23 341 231 |
| 1 646 | | 1 145 | | | | | | 52 687 801 |
| 306 372 | | 885 104 | | | | | | 3 928 451 |
| 2 494 525 | | 3 724 143 | | | | | | 24 843 379 |
| 989 752 | | 2 036 760 | | | | | | 11 050 054 |
| 108 400 | | 365 103 | | | | | | 1 552 188 |
| | | | 835 769 | | | | | 835 769 |
| | | | | | 107 800 | | | 107 800 |
| 234 165 | | 198 032 | | | | | | 818 653 |
| | | 28 652 | | | | | | 52 898 |
| 1 554 | | 47 860 | | | | | | 1 534 880 |
| | | | | (136 870) | | | | (136 870) |
| 12 852 969 | | 10 577 357 | 835 769 | (136 870) | 107 800 | | | 120 616 235 |

Rapport DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

Exercice clos le 31 décembre 2022

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

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 (AFM) relatifs à l'exercice clos le 31 décembre 2022, 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 2022 à la date d'émission de notre rapport.

Justification des appréciations

En application des dispositions des articles L.823-9 et R.823-7 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.

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 chapitres 5 et 6 de l'annexe, sont conformes aux dispositions du règlement ANC n° 2018-06 et ont été correctement appliquées.

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.

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 le rapport de gestion du Conseil

d'Administration et dans les autres 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.823-10-1 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 16 mai 2023

 KPMG SA

Guy Cohen

Associé



Rapport spécial

DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES CONVENTIONS RÉGLÉMENTÉES

Réunion de l'organe délibérant relative à l'approbation des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2022

À l'organe délibérant,

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.

Conventions soumises à l'approbation de l'organe délibérant

En application de l'article R. 612-7 du code de commerce, nous avons été avisés des conventions suivantes, mentionnées à l'article L. 612-5 du code de commerce qui ont fait l'objet de l'autorisation préalable de votre Conseil d'Administration.

Conventions avec l'association Généthon

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

• **Nature, objet et modalités :**

- L'AFM-Téléthon a accordé une aide financière d'un montant total de 8 000 000 euros au titre de l'exercice 2022. Par ailleurs, des financements d'un montant total de 416 000 euros ont été accordés à Généthon au titre du financement de programmes scientifiques spécifiques.
- Prêt sans intérêt de 1 320 000 euros accordé par l'AFM-Téléthon en 2007 pour permettre à Généthon de participer aux fonds propres de GenoSafe : le montant restant dû, soit 512 206 euros, a été remboursé sur 2022.

- Remboursement d'un montant de 800 000 euros au titre d'un apport avec droit de reprise accordé par l'AFM-Téléthon en 2012 à Généthon. Le montant restant dû est de 7 200 000 euros au 31 décembre 2022.
- Facturation de prestations de services (dont mise à disposition de personnel) de Généthon à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 16 938 euros HT au titre de l'exercice 2022.
- Facturation de prestations de services (dont mise à disposition de personnel, location du centre de conférences, restaurant inter-entreprises) de l'AFM-Téléthon à Généthon, pour un montant total de 184 745 euros HT au titre de l'exercice 2022.
- Facturation d'une redevance pour une licence d'un montant de 121 656 euros HT de Généthon à l'AFM-Téléthon au titre de l'exercice 2022.
- Dans le cadre de 4 baux pour la location de locaux abritant le siège et les activités de Généthon, l'AFM-Téléthon a facturé 927 750 euros HT au titre de l'exercice 2022.
- Mise à disposition pour un montant total de 526 253 euros par l'AFM-Téléthon de matériels techniques financés par deux legs affectés à Généthon.

Conventions avec la société GenoSafe (SAS)

• **Administrateur concerné :** Stéphane Berthélémy

• **Nature, objet et modalités :**

- Dans le cadre de 2 baux, pour la location de locaux abritant le siège et les activités de GenoSafe, l'AFM-Téléthon a facturé 122 122 euros HT au titre de l'exercice 2022.
- Facturation de prestations de services (restaurant inter-entreprises, prestations à Génocentre, mise à disposition de personnel) par l'AFM-Téléthon à GenoSafe, pour un montant total de 51 770 euros HT au titre de l'exercice 2022.
- L'AFM-Téléthon a mis à la disposition de Genosafe le 22/12/2020 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 2 700 000 € TTC au terme du bail.
- L'AFM-Téléthon a pris à bail auprès de GenoSafe le 15/12/2020 environ 1000 m² de bureaux dans ce bâtiment à construire ainsi que des places de parking pour un loyer compris entre 16 et 18 € HT par m².
- Par ailleurs, dans le cadre de la réalisation du bâtiment à construire, l'AFM-Téléthon a mis à la disposition de GenoSafe via une convention de prêt à usage conclue le 1^{er} février 2020, 20 places de stationnement situées au 1, rue de l'Internationale 91000 Evry, pour une durée de 15 années.

Conventions avec l'Association Institut de Myologie (AIM)

• **Administrateurs concernés :** Laurence Tiennot-Herment, Marina Granjon

• **Nature, objet et modalités :**

- L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2022 une aide financière de 9 500 000 euros à l'AIM pour ses activités non lucratives. Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a accordé à l'AIM des financements pour un montant total de 160 000 euros au titre de deux projets scientifiques spécifiques menés à l'AIM.
- L'AFM-Téléthon a versé la somme de 19 152 euros au titre du projet « Muntoni ».
- L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2022 une aide financière spécifique de 3 800 000 euros en vue de la dotation de la future Fondation de myologie.
- L'emprunt qui avait été contracté par l'AIM en 2013 et pour lequel il avait été constitué un cautionnement solidaire par l'AFM a été totalement remboursé sur 2022.
- Facturation de prestations de services (informatique, activités de collecte, restaurant inter-entreprises, location d'un stand lors du congrès Myology 2022) par l'AFM-Téléthon à l'AIM pour un montant total de 14 936 euros HT au titre de l'exercice 2022.

Conventions avec l'association centre d'études des cellules souches (CECS)

• **Administrateurs concernés :** François Lamy, Marie-Christine Loÿs

• **Nature, objet et modalités :**

- L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2022 une aide financière de 4 000 000 euros au CECS pour ses activités non lucratives.
- L'AFM-Téléthon a versé en 2022 au CECS une avance remboursable de 1 000 000 euros pour financer ses projets de nature lucrative. Au 31 décembre 2022, le total des avances versées s'élève à 5 100 000 € somme à laquelle s'ajoute les intérêts dus par le CECS soit 57 206 €.
- Facturation de prestations de services dont restaurant inter-entreprises par l'AFM-Téléthon au CECS pour un montant total de 14 408 euros HT au titre de l'exercice 2022.

Conventions avec le GIP Génopole

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2022 une aide financière de 270 000 euros au GIP Genopole pour ses activités et a réglé, par ailleurs, sa cotisation annuelle de 700 euros.
 - L'AFM-Téléthon a facturé des prestations de gestion de marque pour un montant total de 2 790 euros HT.

Conventions avec la Fondation Maladies Rares

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2022 une aide financière de 2 000 000 euros à la Fondation maladies rares pour ses activités.
 - Facturation de loyers et charges relatifs à des locaux situés à l'hôpital Broussais, de l'AFM-Téléthon à la Fondation maladies rares, pour un montant total de 33 958 euros HT au titre de l'exercice 2022.

Conventions avec la société H-MRB (SAS)

- **Administrateurs concernés** : Laurence Tiennot-Herment, Jean-François Malaterre
- **Nature, objet et modalités** : Les titres de la société GenoSafe, détenus par l'AFM-Téléthon, ont été acquis par H-MRB au cours de l'exercice pour une valeur de 14 151 363 euros.

Convention avec SMA Europe

- **Administrateur concerné** : Marie-Christine Ouillade
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2022 une aide financière de 100 000 euros à SMA Europe.
 - Règlement d'une cotisation de 2 000 euros par l'AFM-Téléthon à SMA Europe.

Convention avec GENATLANTIC

- **Administrateurs concernés** : Marie-Christine Ouillade, Benoît Rengade
- **Nature, objet et modalités** : L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2022 une aide financière de 25 000 euros à GENATLANTIC.

Convention avec la Fondation IMAGINE

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités** : L'AFM-Téléthon a engagé deux financements pour un montant total de 69 100 euros à la Fondation IMAGINE au titre du financement de programmes scientifiques.

Conventions avec la société AFM Productions (SARL)

- **Administrateurs concernés** : Laurence Tiennot-Herment, Julia Tabath
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'avance en compte courant d'associés accordée par l'AFM-Téléthon à AFM-Productions a été intégrée au capital de AFM-Productions pour une valeur de 550 000 euros au cours de l'exercice.
 - Une nouvelle avance en compte courant d'associés de 45 000 euros a été versée par l'AFM-Téléthon à AFM-Productions portant le solde des avances à 52 300 euros au 31 décembre 2022.
 - Facturation par l'AFM-Téléthon à AFM Productions de loyers et charges locatives dans le cadre d'un bail pour la location de locaux abritant le siège et les activités d'AFM-Productions, pour un montant de 110 euros HT au titre de l'exercice 2022.
 - Facturation de prestations de services par l'AFM-Téléthon à AFM-Productions pour un montant de 16 569 euros HT au titre de l'exercice 2022.
 - Achats de prestations audiovisuelles à AFM-Productions par l'AFM-Téléthon et cession de droits par AFM-Productions à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 24 006 euros HT au titre de l'exercice 2022.

Convention avec le Groupement de coopération sanitaire (GCS) Pharmacie Ligérienne

- **Administrateurs concernés** : Marie-Christine Loys, Camille Gendron
- **Nature, objet et modalités** : Règlement de prestations rendues à l'AFM-Téléthon (établissement de soins de Yolaine de Kepper) pour 286 557 euros pour l'exercice 2022.

Convention avec Alliance Maladie Rares

- **Administrateur concerné** : Jean-François Malaterre
- **Nature, objet et modalités** : L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2022 une aide financière de 500 000 euros à l'association Alliance Maladies Rares pour ses activités et a réglé une cotisation de 155 €.

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

- **Administrateur concerné** : Jean-François Malaterre
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2022 une aide financière de 165 000 euros à l'association Maladies Rares Info Services pour ses activités.
 - Facturation par MRIS de prestations de services (nettoyages des locaux) à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 3 988 euros au titre de l'exercice 2022.

Conventions avec le groupement de coopération social et médico-social (GCSMS) Les Cizes

- **Administrateur concerné** : Christine Job
- **Nature, objet et modalités** :
 - Garantie hypothécaire conventionnelle 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 1 452 391 euros au 31 décembre 2022.
 - Facturation d'un loyer pour un bail emphytéotique de 120 euros au titre de l'exercice 2022, de l'AFM Téléthon au GCSMS « Les Cizes ».

Convention avec l'association CH(s)OSE

- **Administrateur concerné** : Julia Tabath
- **Nature, objet et modalités** : Règlement d'une cotisation de 300 euros par l'AFM-Téléthon à l'association CH(s)OSE.

Convention avec l'association Droit au Savoir

- **Administrateur concerné** : Hanane Zarrouki
- **Nature, objet et modalités** : Règlement de cotisations soit 1 000 euros par l'AFM-Téléthon à l'association Droit au Savoir.

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

- **Administrateur concerné** : Christine Job
- **Nature, objet et modalités** : Règlement de cotisation soit 20 000 euros au titre de l'année 2022 par l'AFM-Téléthon. Règlement fait début janvier 2023.

Convention de frais des administrateurs

- **Personnes concernées** : Laurence Tiennot-Herment, Jean-François Malaterre, Marina Granjon, Marie-Christine Loys, François Lamy, Benoît Rengade, Stéphane Berthelemy, Franck Capillery, Marguerite Friconneau, Camille Gendron, Christine Job, Liliane Juin, Marie-Christine Ouillade, Françoise Salama, Laure Sarraillon, Julia Tabath, Anne Chwalik, Laëtitia Laich, Jonas Touati, Karl Stéphane Robert
- **Nature, objet et modalités** : Remboursement et prise en charge de frais
- **Modalités** : Prise en charge par l'AFM-Téléthon de 58 648 euros en 2022 dont 47 013 euros pour règlement aux prestataires et 11 635 euros pour remboursement sur la base de justificatifs de frais réels.

Convention relative à la réglementation financière et budgétaire des établissements et services sociaux et médico-sociaux, conformément au décret n°2008-1500 du 30 décembre 2008, publié au Journal officiel du 31 décembre 2008.

Convention avec le directeur de l'établissement de soins

- **Personne concernée** : Pascal Melin
- **Nature, objet et modalités** : Versement d'une rémunération brute de 84 336 euros dont 2 100 euros d'avantages en nature (mise à disposition d'un véhicule) pour la période du 1^{er} janvier 2022 au 31 décembre 2022.

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 86 388 euros dont 2 929 euros d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule pour la période allant du 1^{er} janvier 2022 au 31 décembre 2022, conformément au vote de la résolution n°12 par l'Assemblée Générale du 12 juin 2004.

Paris La Défense, le 16 mai 2023

KPMG SA

Guy Cohen
Associé



Nos PRINCIPAUX PARTENAIRES

NATIONAUX

A

- Agence pour l'Enseignement Français à l'Etranger
- Alten
- Arpège
- Asmodee
- Association des Maires de France
- Association Ouvrière des compagnons du devoir et du tour de France
- Auchan

B

- B & M France
- Barilla
- Bergère de France
- BNP Paribas
- Boulangerie Louise

C

- Carrefour
- Caisse des Dépôts et Consignations
- Caisse des Français de l'Etranger
- Citricos
- CLIMAT
- Climb Up
- Cross du Figaro

D

- Davidson Consulting
- 200 le vélo autrement
- Domitys

E

- Ecologic
- Expat.com

F

- Family Sphere
- Fédération Française d'Education Physique et de Gymnastique Volontaire
- Fédération Française de Badminton
- Fédération Française de Bridge
- Fédération Française de Cyclisme
- Fédération Française de Football
- Fédération Française de Tennis
- Fédération Française de Tennis de Table
- Fédération Française Sports pour tous
- Fédération Internationale des Accueils Français et Francophones d'Expatriés
- Fédération Nationale de l'Hôtellerie de Plein Air
- Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France
- Fill'Up médias
- Fondation des Lions de France
- Fondation Groupe EDF
- Fondation Truffaut
- Français du monde-adfe
- France Affiches
- France Télévisions
- France Télévisions Publicité
- France TV Distribution
- Free

G

- Grand Paris Sud
- Groupe Crédit Agricole
- Groupe Jean Larnaudie
- Groupe NAP
- Groupe SAB

I

- International Paper

J

- JC Decaux
- JouéClub
- JP Morgan

L

- La Banque Postale
- Laboratoires Novalac
- Le Figaro
- Le Groupe La Poste
- Le Petit Marseillais
- Le Slip Français
- Lepetitjournal.com
- Leroy Merlin
- Les Maîtres Laitiers du Cotentin
- Lions Clubs International
- L'Oréal

M

- Majorel
- Mission Laïque Française

N

- Norauto

O

- Optic 2000

P

- Page Group
- Paris Gaming School
- PayPal
- Pink Lady
- Pomalia
- PPG
- Primark

Q

- Qwant

R

- Radio France
- Résonéo
- Riss Consulting

S

- Sacem
- Screlec-Batribox
- Sofrev
- Sport'N connect
- Steelcase
- Sylvamo
- Synerciel

T

- Téléthon de la Communauté Financière
- TikTok
- Twitch

U

- Union des Français de l'Etranger
- Urban Soccer

V

- Vertone

W

- Worldline /Atos

X

- Xerox

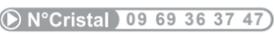
COORDONNÉES AFM-Téléthon

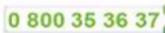
1, rue de l'Internationale - BP 59
91002 Évry-Courcouronnes cedex
Tél. : 01 69 47 28 28
Fax : 01 60 77 12 16

SIÈGE SOCIAL AFM-Téléthon

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

www.afm-telethon.fr

Ligne directe donateurs :  N°Cristal 09 69 36 37 47
APPEL NON SURTAXE

Numéro accueil familles :  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.

Suite à l'audit de 2020 et son suivi en 2022, l'AFM-Téléthon a obtenu pour trois ans le renouvellement de son certificat.



CRÉDITS PHOTOS

AFM-Téléthon - Franck Beloncle (27, 29, 33), Julie Bourges (8), Gilles Gustine (27), Christophe Hargoues (rabat, 4, 5, 6, 7, 11, 16, 17, 21, 22, 23, 35, 40, 42, 44, 45, 47, 51, 54, 57, 63), Thomas Lang (50, 53, 56), Stéphane Laniray / Agence 914 (59, 60), Clément Philippon (64), Jean-Pierre Pouteau (28, 33, 55), Jean Yves Seguy (4, 5, 5, 6, 7, 15, 20, 25, 27, 33, 39, 43, 53, 61, 62) / ANTENNE 2 - Robert Picard (rabat) / GETTY IMAGES - Olivier Martel Savoie (rabat) / ADOBE STOCK (5, 6) / D.R. (rabat).

Couverture : Simon Bourcier

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 2023

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 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16

Siège social : AFM-Téléthon - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13

www.afm-telethon.fr