

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



RENDRE
COMPTE

**RAPPORT
ANNUEL &
FINANCIER
2024**

SOMMAIRE

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

66 ANS DE COMBATS QUI ONT TOUT CHANGÉ

— La révolution génétique

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

— La révolution sociale

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

— La révolution des biothérapies

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

1987

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

1990

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

1996

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

2001

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

2009

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

1987



1988

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

1992-1996

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

2000

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

2005

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

2012

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

2000



2016

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

2015

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

2013

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

2019

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



2024

2024

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

1958



1958

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

1972

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

1969

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

1981

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

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

POUR FAIRE SES CHOIX LA VOLONTÉ ET LA 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 2024



L'URGENCE D'UN 4^e PLAN NATIONAL MALADIES RARES

À l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, Catherine Vautrin, ministre du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, visite la Plateforme Maladies Rares pour y rencontrer ses acteurs et confirmer la présentation prochaine d'un 4^e plan national. Dans ce cadre, l'AFM-Téléthon rappelle l'urgence à créer un fonds public pour financer le développement des traitements pour les maladies rares sans perspective de rentabilité commerciale. •

13.03.2024

RENDEZ-VOUS
LE MONDE • SCIENCE & MÉDECINE
MERCREDI 13 MARS 2024

7

Le Monde

Un « plan muscle » s'impose l'année des JO

TRIBUNE - Sportifs et scientifiques s'allient pour demander que la médecine du système musculaire, essentiel à tout âge, soit désormais mieux reconnue et dispensée

Encore méconnu, le muscle, moteur du mouvement, est l'organe de tous les superlatifs : le système est le plus étendu de notre corps humain (nous avons plus de six cents muscles, pour 40 % de notre masse corporelle), c'est une énorme réserve d'énergie, il est doté de grandes capacités de régénération et doué de propriétés bénéfiques sur de très nombreux autres organes. Parce qu'elle catalyse prévention et innovation, la science et médecine du muscle – la myologie – a la capacité d'apporter des réponses concrètes à de nombreux enjeux majeurs auxquels la France doit aujourd'hui faire face : prévention des pathologies chroniques (cancers, maladies cardiovasculaires, diabète...), santé des plus jeunes et autonomie des plus âgés, santé au travail, soutenabilité du système de santé, innovation thérapeutique – notamment pour les maladies neuromusculaires (trois

caractère scientifique et technologique ; lancer des programmes de recherche d'excellence pour accélérer la recherche et l'innovation et attirer des talents (chaires d'excellence, appels d'offres ciblés...) ; encourager un financement public/privé, notamment à travers la mobilisation des acteurs issus du secteur privé. Face aux nombreux défis auxquels la France devra faire face dans les prochaines décennies et à moins de deux cents jours des Jeux olympiques et paralympiques en France, il est plus que jamais nécessaire de lancer un grand « plan muscle », pour que ces Jeux aient, pour la première fois, une dimension scientifique forte et laissent comme héritage la reconnaissance de la science et la médecine du muscle, un enseignement structuré et des recherches accrues pour la santé de tous. L'année 2024, où l'activité physique et sportive est désignée comme « grande

UNE VÉRITABLE PLACE DOIT ÊTRE ACCORDÉE AU MUSCLE DANS LES PARCOURS DE SANTÉ

permettre leur remboursement pour les patients souffrant de pathologies chroniques. La myologie doit être reconnue comme discipline médicale et scientifique transversale et son enseignement dispensé auprès de l'ensemble des acteurs du monde médical. Pour cela, il est indispensable de renforcer les compétences en myologie des professionnels de santé (médecins et paramédicaux) en ville et à l'hôpital à travers l'instauration de formations sné

8^E ÉDITION DU CONGRÈS INTERNATIONAL DE MYOLOGIE

Plus de 1 100 experts internationaux du muscle et de ses maladies sont réunis à Paris à l'initiative de l'AFM-Téléthon, pour faire le point sur les dernières avancées de la recherche. Longtemps oubliées de la médecine et de la science, les maladies neuromusculaires sont aujourd'hui au cœur de l'innovation thérapeutique. Les nouveaux traitements et les essais cliniques se multiplient. •

22>25.04.2024



23.04.2024

L'espoir de battre la myopathie de Duchenne se concrétise

Généthon présente à Myology 2024 les premiers résultats de son essai de thérapie génique dans la myopathie de Duchenne, l'une des maladies neuromusculaires les plus complexes. Des résultats positifs chez les premiers enfants traités à la dose thérapeutique. Un immense espoir pour les familles touchées par cette maladie si emblématique du combat du Téléthon. •

01>07.06.2024



LA SEMAINE DU MUSCLE LABELLISÉE « GRANDE CAUSE NATIONALE 2024 »

Orchestrée par l'Institut de myologie et l'AFM-Téléthon, la Semaine du muscle est labellisée « Grande Cause Nationale 2024 », une Grande Cause dédiée à l'activité physique et sportive en cette année des Jeux olympiques et paralympiques de Paris. Colloques, portes ouvertes, animations... la 2^e édition de la Semaine du muscle rencontre un succès croissant et contribue à sensibiliser le grand public au rôle primordial du muscle dans la santé. Un atelier organisé à l'Assemblée nationale a également permis de sensibiliser près de 70 députés à cet enjeu majeur. •



Avis positif de la HAS
pour le déploiement national
du dépistage néonatal

La Haute Autorité de santé (HAS) rend un avis positif pour l’extension du dépistage néonatal de l’amyotrophie spinale (SMA) à l’ensemble du territoire français. Cette avancée significative s’appuie notamment sur les résultats du programme pilote Depisma, lancé et cofinancé début 2023 par l’AFM-Téléthon en collaboration avec les CHU de Strasbourg et de Bordeaux ainsi que les Agences régionales de santé Grand Est et Nouvelle Aquitaine. •

Fête des bénévoles :
toutes les forces réunies

La Fête des bénévoles rassemble à Évry près de 650 bénévoles permanents de l’Association, qu’il s’agisse des bénévoles du réseau Aider ou des bénévoles des coordinations Téléthon. C’est un moment fort de partage, d’émotions et d’énergie, marqué par la participation de nos familles ambassadrices et le passage de relais entre les villes ambassadrices 2023 et 2024. •



MISE EN DANGER DE LA VIE
DE PERSONNES EN SITUATION
DE HANDICAP EN GRANDE
DÉPENDANCE : L'URGENCE
À RÉSOUDRE LA CRISE DES AIDES
À DOMICILE

Un an après avoir saisi la Défenseure des droits, l’AFM-Téléthon et APF France handicap continuent de dénoncer la crise majeure de l’aide à domicile, menaçant la vie de milliers de personnes en situation de handicap. Elles interpellent le gouvernement et l’Assemblée des départements de France pour la mise en place de solutions d’urgence et de mesures budgétaires et exigent une réforme de fond pour apporter aux personnes concernées l’assistance vitale dont elles ont besoin. •



UNE RECONNAISSANCE
DE NOTRE MODÈLE
D'ACCOMPAGNEMENT
APRÈS UNE EXPÉRIMENTATION

Après cinq ans d’expérimentation en Corse, le modèle d’accompagnement de l’AFM-Téléthon mis en place sur ce territoire a prouvé son efficacité pour améliorer la prise en charge des malades atteints de pathologies neuromusculaires et neurodégénératives. Ce dispositif a permis une meilleure coordination des soins, un suivi personnalisé et une réduction des inégalités d’accès aux traitements. Fort de ces résultats, le Comité technique de l’innovation en santé donne un avis favorable à sa pérennisation. •

TÉLÉTHON 2024 :
UN COMPTEUR
DE 79 801 520 € !

Une fois encore, le Téléthon a uni la France entière dans un élan de solidarité unique au monde. Les trente heures du Téléthon s’achèvent sur un compteur de 79 801 520 €. Un formidable résultat pour une édition qui se tenait à des dates inhabituelles ! •



Un nouvel essai
pour élargir l'accès
à la thérapie génique

Généthon et le laboratoire suédois Hansa Biopharma lancent un essai de phase II chez des malades atteints du syndrome de Crigler-Najjar présentant des anticorps neutralisants préexistants contre les vecteurs AAV. Cet essai constitue un espoir pour tous ces malades qui aujourd’hui ne peuvent pas bénéficier de la thérapie génique dans cette maladie du foie comme dans d’autres pathologies. •

ENTRETIEN AVEC LAURENCE TIENNOT-HERMENT

Présidente de l'AFM-Téléthon

L'année 2024 a été marquée par une avancée déterminante pour la myopathie de Duchenne, cette maladie emblématique du combat de l'AFM-Téléthon, mais aussi à l'origine de votre combat au sein de l'Association.

En effet, notre laboratoire Généthon a présenté les premiers résultats de son essai de thérapie génique en cours pour la myopathie de Duchenne, lors du congrès Myology 2024, que nous avons organisé en avril 2024 à Paris. Ces résultats préliminaires montrent que les enfants traités à la dose thérapeutique ont vu leur force se stabiliser, voire croître. L'un d'entre eux monte les escaliers quatre à quatre, ce qui est impossible dans cette maladie sans traitement. Pour la maman que je suis, qui a perdu son fils de cette maladie à l'âge de 20 ans, ces images sont bouleversantes. Tous les parents qui ont vu cette vidéo ont été submergés d'émotion, tout comme Bernard Barataud, présent à mes côtés, lors de Myology 2024, pour vivre ce moment historique. Ces premiers résultats sont porteurs d'un immense espoir pour les familles et ne font que renforcer notre détermination à poursuivre sur cette voie. Mais pour les confirmer, il nous faut maintenant lancer la phase pivot chez un plus grand nombre de malades. Et pour cela, les moyens nécessaires sont sans commune mesure avec les projets qui sont au stade de la recherche.

Au-delà de cette annonce, Myology 2024 semble avoir montré un véritable tournant pour les maladies neuromusculaires...

La 8^e édition de notre congrès international de myologie l'a, en effet, pleinement confirmé. Quarante ans après l'organisation de notre premier colloque dédié aux maladies neuromusculaires, qui avait rassemblé 200 chercheurs et cliniciens français à Besançon, l'ère des traitements est bel et bien ouverte. Cette dynamique a été perceptible tout au long de ce congrès qui a rassemblé plus de 1 100 experts venus de tous les continents, la plus forte participation jamais connue. Elle a été caractérisée par l'évaluation positive de nouveaux traitements pour de plus en plus de maladies, la multiplication des essais et des pistes thérapeutiques innovantes, la forte présence des industriels, signe d'un intérêt

« C'est cette extraordinaire alchimie entre tous les acteurs du Téléthon qui en fait un événement unique au monde ! »



marqué par ces partenaires privés pour certaines de nos pathologies. L'ouverture du congrès par le Prix Nobel Drew Weissman pour ses travaux sur l'ARN messager a été l'occasion de dessiner de nouvelles pistes et perspectives de collaboration autour de cette thématique.

Le dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale, que l'AFM-Téléthon porte à travers notamment l'expérimentation Depisma, a reçu un avis positif de la Haute Autorité de santé en juillet 2024. Quelle est votre attente aujourd'hui ?

Il y a urgence à ce que ce dépistage soit effectif sur tout le territoire le plus vite possible. L'arrêt de généralisation du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale, et également de certains déficits immunitaires, a été publié fin avril 2025 et prévoit une mise œuvre nationale au 1^{er} septembre. Nous espérons vivement que ce délai sera tenu ! Depuis les États généraux de la bioéthique à l'automne 2018 et l'introduction de l'article 27 dans la loi relative à la bioéthique du 2 août 2021, en passant par le programme pilote Depisma que nous avons impulsé depuis 2023 et financé en large partie dans deux régions en France, il aura donc fallu 7 ans (!!!) pour aboutir à ce qui était une évidence, déjà mise en œuvre par de nombreux pays dans le monde. Nous sommes heureux de cette

issue positive, mais extrêmement frustrés de ce délai trop long qui a eu pour conséquence une perte de chance – et parfois le décès – pour des centaines d'enfants. Face à l'innovation thérapeutique qui fait reculer des maladies mortelles, notre système de santé doit anticiper et être beaucoup plus réactif ! Des thérapies sont en train d'arriver pour d'autres maladies et on ne peut attendre aussi longtemps à chaque fois pour la mise en œuvre du dépistage à la naissance, qui donne aux enfants la possibilité d'être traités le plus tôt possible pour un meilleur résultat.

Vous portez également de front un projet ambitieux et structurant pour la myologie. Quelles sont les étapes à venir en 2025 ?

En 2025, nous allons franchir une étape déterminante avec le démarrage de la construction du bâtiment de 10 000 m² qui abritera notre Fondation de myologie à Paris, à proximité de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Les Jeux olympiques et paralympiques de 2024, notamment à travers la Grande Cause Nationale dédiée à l'activité physique qui a labellisé la 2^e édition de notre Semaine du muscle, ont démocratisé l'importance du muscle pour notre santé. Avec la première fondation au monde consacrée à la recherche sur le muscle dans tous ses états et à tous les âges de la vie, nous voulons donner un coup d'accélérateur à sa compréhension,

car, du fait de ses nombreuses interactions avec les autres organes du corps, il joue un rôle crucial pour notre santé globale. Comprendre, évaluer, prévenir, innover pour traiter, c'est notre ambition.

En collectant 96,6 M€, le Téléthon 2024 affiche son meilleur résultat depuis quinze ans. Quelles sont les recettes de ce formidable succès ?

Il n'y a pas de recette magique, mais la détermination des familles au cœur de notre action, une stratégie inchangée de notre Association depuis le premier Téléthon et des résultats scientifiques qui changent la médecine tout entière et sont dus aux choix que nous avons faits et à l'excellence des chercheurs et experts que nous soutenons. Et bien entendu, l'incroyable engagement de nos bénévoles et la fidélité de nos donateurs et partenaires, sans lesquels rien n'aurait été possible. Je voudrais ici leur adresser, au nom des malades et des familles, mes plus chaleureux remerciements, ainsi qu'à notre partenaire historique, France Télévisions, qui vient de nous renouveler son soutien jusqu'en 2028. C'est cette extraordinaire alchimie entre tous les acteurs du Téléthon qui en fait un événement unique au monde ! Chacun peut en être très fier !

3 MISSIONS AU CŒUR DE NOTRE ENGAGEMENT

Guérir

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

Aider

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

Communiquer

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

NOTRE ASSOCIATION



NOTRE ASSOCIATION
— EN UN COUP D'ŒIL

593
SALARIÉS

280 000
BÉNÉVOLES
en amont
et pendant
LE TÉLÉTHON



1
COMITÉ
FINANCIER
composé de
7
CONSEILLERS
BÉNÉVOLES

2 995
BÉNÉVOLES
PERMANENTS



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

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 DECISIONNAIRE COMPOSÉ UNIQUEMENT DE MALADES ET PARENTS DE MALADES

La stratégie et les actions de l'AFM-Téléthon sont définies par un conseil d'administration, issu de son assemblée générale. L'assemblée générale des adhérents se réunit tous les ans et se prononce notamment sur le rapport moral et sur le rapport financier présentés par le président et par le trésorier, et sur la politique menée par le conseil d'administration. Elle élit le conseil d'administration (CA). Composé de 20 membres, tous malades ou parents de malades, le CA se réunit toutes les six semaines environ pour élaborer la politique et les priorités de l'AFM-Téléthon et suivre leur déploiement. Sous l'impulsion du président, il définit, en préambule au vote du budget annuel, les orientations et priorités stratégiques de l'année. Il élit en son sein un bureau (BCA), composé du président, des vice-présidents, du trésorier et du secrétaire national.

Le bureau se réunit pour prendre les décisions opérationnelles nécessaires à la concrétisation de cette politique. Les administrateurs de l'Association participent à des commissions spécialisées préparant les décisions du BCA : commission scientifique des administrateurs, commission médicale et sociale, commission pour les coordinations et la Force T, commission d'action pour la compensation, commission internationale des administrateurs... La présidence de l'AFM-Téléthon est assurée depuis 2003 par Laurence Tiennot-Herment, maman d'un enfant atteint d'une myopathie de Duchenne. Élu chaque année par le conseil d'administration issu de l'assemblée générale des adhérents, le président remplit trois missions essentielles :

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

Il pilote également la mise en œuvre du plan stratégique de

l'Association. Adopté par le conseil d'administration du 28 janvier 2023, le plan AFM 2027 vise à répondre aux défis majeurs posés par l'arrivée des projets stratégiques dans un contexte externe en forte (r)évolution, marqué notamment par la crise de l'hôpital et celle de la médecine de ville. D'une durée de cinq ans, ce plan se décline en 7 axes, 22 priorités stratégiques et une centaine d'indicateurs pour en mesurer la réalisation (cf. p. 21). La présidente actuelle assure le management direct des directions de la communication et de la collecte de l'AFM-Téléthon. En l'absence de directeur général depuis courant 2023, elle assure aussi cette fonction. Elle est également présidente de Généthon, de l'Association Institut de myologie et de l'Institut des biothérapies des maladies rares. Elle est, par ailleurs, gérante d'AFM Productions et représente l'AFM-Téléthon dans les instances du GIP Genopole (administratrice) et de la Fondation maladies rares (administratrice). Au regard de ces responsabilités multiples et d'une activité qui nécessite une présence



Le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon
(à la suite de l'assemblée générale du 22 juin 2024)

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 2024, à 97 380 €, dont 2 929 € 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 2024...

L'AFM-Téléthon comptait

4 422
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 Loys

Secrétaire

Laure Sarraillon,
officier de police

AUTRES MEMBRES DU CA

Cyril Bekier, ingénieur en informatique

Stéphane Berthélémy (décédé
le 29 novembre 2024)

Marguerite Friconneau, retraitée

Camille Gendron, retraité

Marina Granjon, conseillère en financement

Christine Job, assistante de direction

Patricia Olie, auxiliaire de vie

Marie-Christine Ouillade, retraitée

Karl-Stéphane Robert, ingénieur
génie électrique

Françoise Salama

Julia Tabath, journaliste

Pierre Tabel, agriculteur

Jonas Touati, analyste en
capital-investissement immobilier

Hanane Zarrouki, traductrice

TÉMOIGNAGE

« Un extraordinaire exemple de solidarité »

« J’ai rejoint le conseil scientifique de l’AFM-Téléthon en 1991 alors que mon laboratoire travaillait sur les mécanismes qui, en l’absence de dystrophine, conduisent à la dégénérescence des fibres musculaires. Durant ces trente années, j’ai particulièrement apprécié la compétence et l’intégrité de tous les membres du conseil scientifique et le travail que nous avons mené dans une confiance réciproque avec le conseil d’administration de l’Association. L’AFM-Téléthon a été pour moi bien plus qu’une expérience scientifique : j’y ai découvert un extraordinaire exemple de solidarité en actes. D’abord, les collectes de dons issus notamment de l’investissement de milliers, voire millions, de volontaires, qui ont permis de dynamiser la recherche sur les maladies musculaires, élargie aux maladies rares, avec les résultats que l’on voit aujourd’hui. Et surtout, la solidarité des familles, frappées ou non par la maladie, m’a profondément touché et interpellé. J’ai plus reçu que donné. »

Jean-Marie Gillis, président d’honneur du conseil scientifique de l’AFM-Téléthon, professeur émérite, Université catholique de Louvain (Belgique)



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

DES EXPERTS INTERNATIONAUX, BÉNÉVOLES, AU SEIN DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Le 10^e conseil scientifique de l’AFM-Téléthon, nommé en 2023, est présidé par Judith Melki, professeure émérite de génétique médicale et chercheuse, à l’origine notamment de l’identification du gène responsable de l’amyotrophie spinale il y a près de trente ans. Le conseil scientifique rassemble 86 membres issus de la communauté scientifique internationale, dont la moitié exerce hors de France. Son rôle est d’expertiser et de faire expertiser les projets proposés à l’AFM-Téléthon et de rendre un avis au 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



Un réseau international de 6 000 experts externes



449 dossiers de demande

de financements

dont 319 nouveaux projets (programmes de recherche de l’appel d’offres annuel ou projets stratégiques, bourses doctorales et post-doctorales) instruits en 2024 par le conseil scientifique, 222 financements accordés par le conseil d’administration, dont 129 nouvelles demandes.

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 sept reprises en 2024.



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 les projets notamment à visée

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

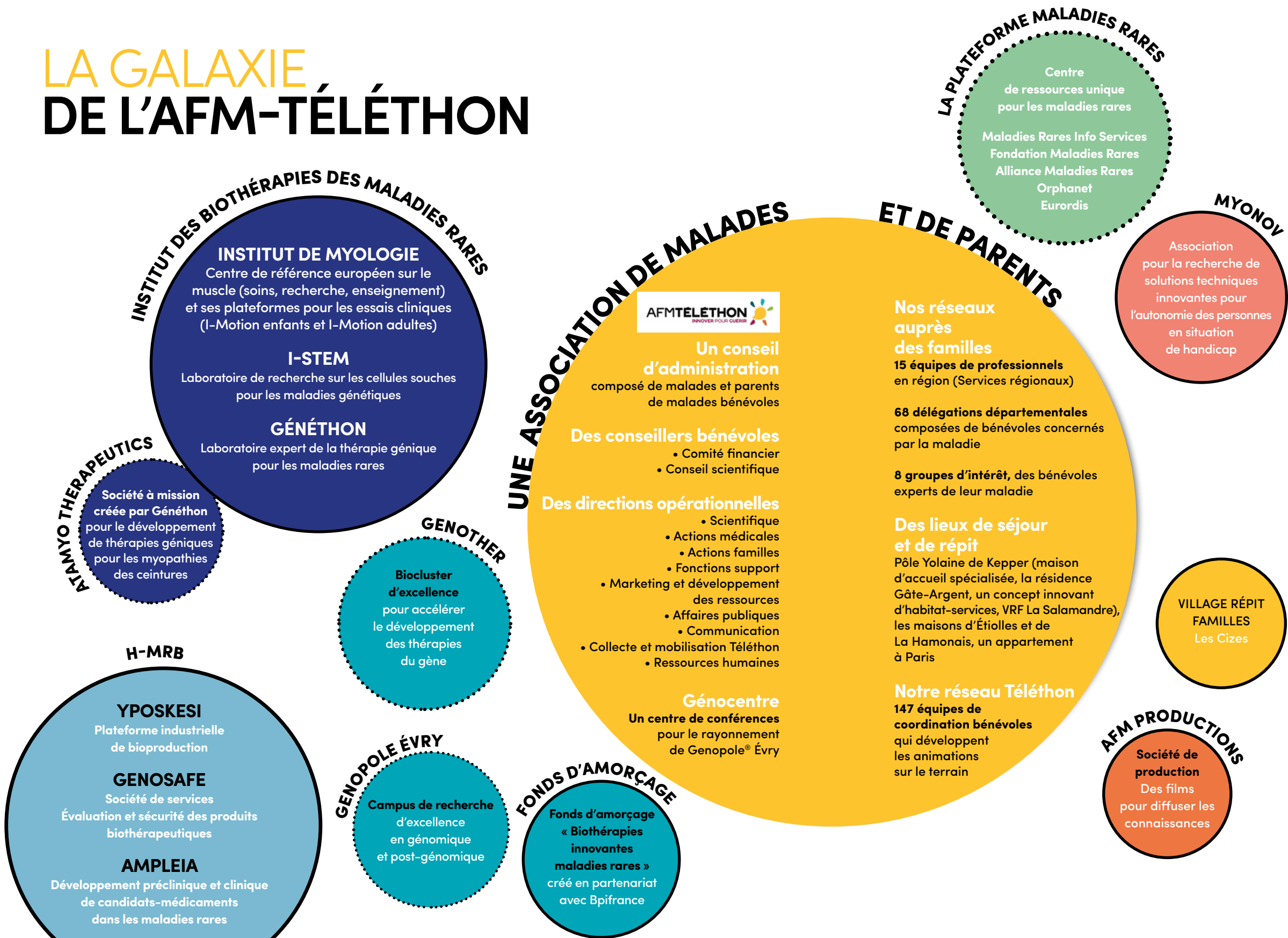
Le conseil d’orientation stratégique (COS) rassemble les présidences et directions générales et scientifiques de l’AFM-Téléthon, de Généthon, de l’AIM/Institut de myologie et de CECS/ I-Stem ainsi que les directions transversales de l’Institut des biothérapies citées ci-dessus, auxquelles s’ajoutent 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 2024. Elles ont contribué à échanger sur les grandes priorités du plan stratégique AFM 2027 et sur les actions transversales à mettre en œuvre, notamment en matière de développement des thérapeutiques.

NOTRE ADN

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

L’AFM-Téléthon s’appuie sur les compétences de salariés et de bénévoles, tous engagés au service du combat collectif contre la maladie, qui mettent en œuvre la politique, les orientations et les priorités définies par le conseil d’administration. Ensemble, sous l’impulsion de la présidence, ils mènent un combat sur tous les fronts : recherche et développement des thérapeutiques, soins, actions auprès des familles, revendications et communication. Ils assurent aussi l’animation et le fonctionnement de l’Association : organisation du Téléthon, développement des ressources, collecte, ressources humaines, informatique, juridique, comptabilité, contrôle de gestion, services généraux, gestion des risques et conformité, patrimoine et immobilier... En 2024, l’AFM-Téléthon comptait 2 995 bénévoles permanents et 593 salariés, dont 74 % travaillent directement pour les missions sociales de l’Association sur l’ensemble du territoire.

LA GALAXIE DE L'AFM-TÉLÉTHON



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

NOS PARTENAIRES

Dans l'innovation thérapeutique

- **ACADÉMIQUES/INSTITUTIONNELS**
Bpifrance, Inserm, CNRS, AP-HP, CEA, universités, Institut Pasteur, ANR, CHU, EFS, Institut Imagine...
- **ASSOCIATIFS**
Vaincre la Mucoviscidose, Retina France, IFCAH, World Duchenne Organization, SMA Europe, FSHD Europe, Euro-DyMA...
- **INDUSTRIELS**
Biotechs, groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux
- **RÉSEAUX INTERNATIONAUX**
Euro-NMD, IRDiRC, Screen4Care, REMED4ALL, ERDERA

Dans l'innovation sociale, médicale et technologique

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

Pour le Téléthon

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

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

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

PLAN STRATÉGIQUE AFM 2027 : DES AMBITIONS RENOUVELÉES

Adopté le 28 janvier 2023 par le conseil d'administration, le plan stratégique AFM 2027 fixe des ambitions fortes pour l'AFM-Téléthon et sa galaxie. Il s'articule autour de trois mots clés : innover, muscler et fédérer. Des termes qui constituent à la fois l'ADN de l'Association et la portent vers des défis majeurs qu'il lui faut

relever, tant avec l'arrivée de thérapeutiques que dans l'accompagnement des malades et de leurs proches.

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

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

Ce plan se décline en sept axes, traduits en vingt-deux priorités stratégiques. Une centaine d'indicateurs a été identifiée, dont l'atteinte contribuera à l'évaluation finale du plan.

Chacun des axes est animé par deux à quatre copilotes. Ces derniers ont été réunis lors de deux séances plénières, les 18 juin et 17 décembre, afin de faire le point sur les réalisations semestrielles et de lever des obstacles freinant la progression de ces axes.



Plan stratégique AFM 2027

AXE 1

DES THÉRAPIES INNOVANTES ACCESSIBLES POUR LES MALADES

PRIORITÉ 1

Innover dans les domaines scientifique et biotechnologique

PRIORITÉ 2

Renforcer notre leadership dans le développement thérapeutique pour les maladies rares

PRIORITÉ 3

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

AXE 2

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

PRIORITÉ 1

Déployer la stratégie et sa mise en œuvre scientifique

PRIORITÉ 2

Concrétiser l'ambition « Fondation de myologie »

PRIORITÉ 3

Définir et gérer les impacts organisationnels

PRIORITÉ 4

Définir et gérer les impacts économiques

PRIORITÉ 5

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

AXE 3

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

PRIORITÉ 1

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

PRIORITÉ 2

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

PRIORITÉ 3

Sécuriser le développement du diagnostic et du dépistage néonatal

AXE 4

UN MODÈLE AFM-TÉLÉTHON QUI RAYONNE EN EXTERNE

PRIORITÉ 1

Être mieux entendu dans le débat public

PRIORITÉ 2

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

PRIORITÉ 3

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

AXE 5

UN MODÈLE ÉCONOMIQUE ADAPTÉ POUR RÉPONDRE AUX BESOINS CROISSANTS

PRIORITÉ 1

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

PRIORITÉ 2

Diversifier les ressources en gardant notre indépendance

PRIORITÉ 3

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

AXE 6

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

PRIORITÉ 1

Développer le militantisme et la mobilisation des familles

PRIORITÉ 2

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

PRIORITÉ 3

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

AXE 7

UNE RÉACTIVITÉ TOUJOURS RENOUVELÉE AU SERVICE DE L'INNOVATION

PRIORITÉ 1

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

PRIORITÉ 2

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

Plan stratégique AFM 2027

PRINCIPALES RÉALISATIONS EN 2024

1 Des thérapies innovantes accessibles pour les malades

- Principe de création de la cellule d'innovation décidé, et recherche de son premier collaborateur lancée
- Démarrage du projet européen Dreams coordonné par I-Stem s'appuyant sur l'intelligence artificielle (IA) pour l'identification de médicaments pour cinq maladies rares ; développement de projets utilisant l'IA dans les laboratoires de l'AFM-Téléthon ou dans les pôles stratégiques, notamment pour le design des vecteurs de thérapie génique, la prédiction de biomarqueurs de réponse immunitaire, la modélisation de bioréacteurs et de chaînes de production...
- Mise en place d'une « squad force Steinert » pour accélérer le développement de thérapies innovantes dans cette maladie. Son objectif est de préparer aux essais cliniques les projets thérapeutiques en phase de développement avancé, portés par l'AFM-Téléthon et l'Institut des biothérapies

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

- Déploiement d'un nouveau plan stratégique pour l'Institut de myologie, en parfaite cohérence avec celui de l'AFM-Téléthon
- Constitution d'un conseil scientifique international, notamment pour l'évaluation du Myology Research Call
- Acquisition du terrain pour la construction du bâtiment de la Fondation de myologie ; choix du promoteur immobilier ; lancement des études PRO ; lancement opérationnel de la SCI Myologie ; contrat de prêt avec la Banque des territoires pour le financement du projet immobilier

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

- Réflexion sur la refonte de l'offre d'accompagnement des malades : lancement et conduite de travaux au sein de cinq comités de propositions
- Projet Grand Ouest : restructuration du projet ; accord de principe financier de l'ARS
- Article 51 en Corse : évaluation positive de l'expérimentation et entrée dans une phase transitoire en vue de la généralisation dans le droit commun
- Actions de lobbying pour le remboursement intégral des fauteuils roulants (réforme annoncée en février 2025)
- Expérimentation de la compensation du membre supérieur : bilan et élargissement des consultations avec mise à disposition de matériels
- Plan d'action « un diagnostic pour chacun » : élaboration de la phase II du plan
- Dépistage néonatal Depisma : avis positif de la Haute Autorité de santé obtenu en juillet ; poursuite du travail pour la myopathie de Duchenne ; participation au programme Périgenomed

4 Un modèle AFM-Téléthon qui rayonne en externe

- Maladies rares : visite de la ministre de la Santé à la Plateforme maladies rares pour la Journée internationale des maladies rares ; participation active de l'AFM-Téléthon, de l'Association Institut de myologie et d'I-Stem aux neuf groupes de travail clés de préparation du PNMR4 ; coconstruction du colloque à l'Assemblée nationale sur les maladies rares
- Muscle, enjeu de santé publique : plaidoyer « Appel à un Plan muscle » signé par plus de 40 personnalités d'horizons différents et publié dans *Le Monde* ; 2^e Semaine du muscle labellisée Grande Cause Nationale ; atelier de sensibilisation à l'Assemblée nationale
- Aides humaines : rencontre d'une vingtaine de parlementaires ; interpellation du Premier ministre, du ministre de la Solidarité et du président de l'Assemblée des départements de France

5 Un modèle économique adapté pour répondre aux besoins croissants

- Réalisation d'une cartographie des besoins et d'une cartographie des sources de financement
- Ampleia : présentation de quatre projets lors de deux comités d'investissement, un projet en pré-incubation en vue de créer une start-up
- Identification des enjeux liés à la qualification du caractère lucratif ou non d'une activité ; obtention du statut d'organisme de recherche et de diffusion des connaissances pour les laboratoires de l'Association

NOS VALEURS FONDATRICES

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

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

- Mise en place d'un espace adhérents sur le site Internet, ouverture en janvier 2025
- Promotion de l'adhésion
- Recensement des experts familles existants et travail sur leur parcours au sein de l'Association
- Création d'un espace partagé entre les directions des ressources humaines de la galaxie pour faciliter la mobilité et le recrutement sur les postes clés et/ou compétences critiques
- Relance de l'université AFM, organisation d'une session en mars 2025

7 Une réactivité toujours renouvelée au service de l'innovation

- Revue de la procédure de délégation de pouvoirs de la présidence
- Recueil des besoins de simplification des réseaux en régions
- Création d'une « matinale découverte » et rédaction d'un livret d'accueil pour les nouveaux arrivants

LA RIGUEUR ET LA TRANSPARENCE AU CŒUR DE L'ACTION

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

DES COMPTES DÉTAILLÉS ACCESSIBLES À TOUS

Afin d'informer le plus grand nombre sur ses missions et ses réalisations, l'AFM-Téléthon diffuse très largement les informations financières relatives à l'utilisation des dons du Téléthon : rapport annuel disponible sur son site Internet et par courrier sur demande ; comptes de l'AFM-Téléthon (bilan, compte de résultat, CROD, CER, éléments de patrimoine immobilier, politique salariale...) accessibles sur Internet ; diffusion à plus de 80 000 exemplaires du document de synthèse « Innover pour guérir » ;

information sur les promesses de dons et sur les reçus fiscaux adressés aux donateurs ; clip « Transparence » diffusé sur Internet et pendant l'émission Téléthon. Tous ces documents mettent également en avant le numéro de la ligne directe donateurs, 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 pilotées par la direction gestion des risques et conformité. En interne, l'Association a mis en place des procédures encadrant l'engagement des dépenses et des dispositifs contribuant à l'évaluation de ses principales actions (indicateurs du plan stratégique, évaluations par des experts, enquêtes de satisfaction des malades...). En matière de contrôles externes, l'AFM-Téléthon est certifiée, depuis 2001, par un organisme indépendant, Bureau Veritas Certification. S'inspirant d'une démarche à

laquelle ont couramment recours les entreprises dans le cadre de la loi n° 94-442 du 3 juin 1994, Bureau Veritas Certification s'assure de la conformité des procédures et de la gestion de l'AFM-Téléthon en fonction d'un référentiel préalablement défini avec un comité d'experts indépendants, dédié aux organisations bénéficiant de la générosité publique. Débuté en septembre 2023, l'audit a été clôturé en avril 2024. Après 31 entretiens réalisés, dont 8 en région, il a conclu au maintien du certificat de l'Association avec 15 points forts, aucune non-conformité, ni point faible. Les auditeurs ont salué en particulier la définition claire des objectifs et des missions par la gouvernance ainsi que la communication liée au plan stratégique AFM 2027. Ils ont également relevé la transparence de la communication, notamment financière, et la maîtrise du processus budgétaire. Enfin, le commissaire aux comptes (KPMG) certifie la régularité et la sincérité des comptes de l'Association, y compris le compte d'emploi des ressources (CER) et le compte de résultat par origine et destination (CROD) permettant à l'Association d'établir ses chiffres clés. L'AFM-Téléthon compte ainsi parmi les



associations les plus contrôlées, qu'il s'agisse de contrôles diligentés par l'État (Cour des comptes, comme toute association reconnue d'utilité publique ; Urssaf et services fiscaux, comme toute structure ayant une activité économique) ou historiquement à son initiative (Bureau Veritas Certification depuis 2001). L'AFM-Téléthon a ainsi été contrôlée à trois reprises par la Cour des comptes. Le dernier contrôle, portant sur les exercices 2008-2013, publié en juin 2016, a conclu à « la conformité aux objectifs poursuivis par l'appel à la Générosité du Public des dépenses engagées par l'Association ».

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

L'Association s'appuie sur un comité financier composé de sept conseillers indépendants et bénévoles issus du monde de l'entreprise et de la finance. Celui-ci conseille le CA sur les

modalités de la gestion financière de l'Association : stratégie de placements financiers, élaboration du budget, arrêté des comptes (y compris le secteur lucratif)... En 2024, le comité financier s'est réuni à huit 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 2024, la moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3 860 €. À cette même date, la moyenne des 10 salaires les plus élevés était de 9 198 € (salaire de base mensuel hors primes). L'index d'égalité femmes-hommes était de 91/100 en 2024.

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).

En 2024...

Près de

18 000

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

TÉLÉTHON 2024

UNE RÉUSSITE COLLECTIVE

96 553 593 € : le montant final du Téléthon 2024 figure parmi les meilleurs résultats de l'événement depuis sa création. Une générosité exceptionnelle qui s'appuie notamment sur une belle dynamique de mobilisation sur le terrain et la croissance de la collecte sur Internet.

UNE MOBILISATION CROISSANTE

Alors que le calendrier était inhabituel avec un Téléthon organisé pour la première fois fin novembre au lieu de début décembre, en raison des événements liés à la réouverture de Notre-Dame, donateurs, téléspectateurs, bénévoles et partenaires ont répondu présent pour cette 38^e édition. Orchestrée par les équipes de France Télévisions, l'émission télévisée de 30 heures a mis en lumière les familles ambassadrices et leurs témoignages puissants, les avancées majeures de la recherche, notamment sur une maladie aussi emblématique que la myopathie de Duchenne, et a bénéficié d'une belle programmation artistique autour du parrain, Mika. Une émission qui a également fait la part belle à la mobilisation populaire, notamment à travers quatre villes ambassadrices - Quimper (29), Bonifacio (20), Avesnes-sur-Helpe (59) et Firminy (42) - et le « Flash Téléthon » qui a mis en valeur une cinquantaine d'animations dans toute la France. Plus de 22 000 animations ont mobilisé 280 000 bénévoles et près de 15 000 communes. Au total, la collecte sur le terrain connaît une belle progression et atteint 33 M€*. Par ailleurs, le 3637 (numéro de téléphone pour faire une promesse de don) ainsi que les actions de

marketing direct en amont et en aval de l'événement ont permis de collecter 28,5 M€.

UN TÉLÉTHON DIGITAL SOLIDE

La collecte digitale du Téléthon 2024 est également en progression, avec 29,6 M€ collectés grâce à une visibilité renforcée notamment dans la période post-Téléthon et à l'engagement de nos donateurs, stimulé par les contenus puissants de l'émission, repris sur nos réseaux sociaux et dans nos courriers électroniques. Le Téléthon Gaming poursuit son développement. Cette opération a rassemblé les communautés de streamers, d'acteurs de l'esport et du jeu vidéo, à travers un événement live aux Arènes de Grand Paris Sud diffusé simultanément sur les chaînes Twitch de l'AFM-Téléthon et de France Télévisions. 65 streamers étaient présents sur place, 100 streamers à distance, et 14 animations Téléthon Gaming ont eu lieu en régions. 330 000 spectateurs ont assisté à ce live (+ 137 % par rapport à 2023) qui a permis de collecter 442 K€.

DES PARTENAIRES MOBILISÉS

Plus de 100 partenaires (entreprises,

fédérations professionnelles, sportives, de loisirs...) s'engagent chaque année aux côtés de l'AFM-Téléthon en organisant des animations et des opérations de collecte, en mobilisant leurs collaborateurs et clients et en relayant les appels à dons. Parmi les partenaires historiques, le Groupe EDF a collecté plus de 1 M€ à travers la mobilisation terrain, l'abondement sur les collectes dans les animations, le don d'heures et un don de la Fondation EDF. Le Groupe La Poste et Carrefour ont mobilisé leurs clients et leurs collaborateurs sur l'ensemble du territoire, tout comme les sapeurs-pompiers mobilisés aux côtés de la Force T. Organisée pour la 5^e année consécutive, la Grande Tombola du Téléthon, prolongée de quelques jours après le Téléthon, a permis de collecter 1,8 M€, une collecte en hausse par rapport à 2023. Le Téléthon de la communauté financière a retrouvé son niveau d'avant Covid avec une collecte s'élevant à 150 K€ et un nombre record de participants à la course sur le stade Émile Anthoine au pied de la tour Eiffel. Il a été précédé, sur le même site, du premier Téléthon du Bâtiment, organisé par le réseau d'artisans Synerciel : 500 collaborateurs de 25 entreprises sont venus courir, permettant de collecter 120 K€. Au total, la mobilisation des partenaires a permis de collecter 5,4 M€.



MIKA TRÈS ENGAGÉ AUX CÔTÉS DES FAMILLES

Très impliqué, Mika a réalisé un véritable marathon télévisuel en participant à toutes les émissions des trente heures de programme. Il a également apporté sa touche artistique au Téléthon 2024, notamment par la création d'un clip musical avec les familles ambassadrices qui a été diffusé en ouverture du prime du samedi soir.



30 heures d'émission sur France Télévisions

TEMPS FORTS

Deux temps forts ont marqué ce Téléthon 2024 : l'arrivée sur le plateau, vendredi soir, de plus de 60 chercheurs et experts ayant contribué à la mise en place de l'essai de thérapie génique dans la myopathie de Duchenne mené par Généthon et, samedi soir, l'arrivée de 10 binômes constitués d'un malade et de 1 chercheur ou médecin pour illustrer la multiplication des essais grâce à la mobilisation de tous.



* 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 nettes des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10 % ces frais d'organisation.

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.



DONS ET MÉCÉNAT DES ENTREPRISES

Tout au long de l'année, des entreprises partenaires de l'AFM-Téléthon apportent leur soutien pour des projets spécifiques. Ainsi, Optic 2000, l'un des trois plus importants partenaires de l'AFM-Téléthon, soutient la recherche et le développement de thérapies pour les maladies rares, notamment les maladies de la vision. Optic 2000 s'engage à reverser à l'Association 0,83 € HT pour la vente de chaque deuxième paire à 1 € proposée à ses clients. La collecte, à l'année, reversée à l'AFM-Téléthon, s'est élevée à près de 900 K€. À cette collecte s'ajoute la mobilisation des magasins qui relaient la campagne Téléthon et organisent des animations.

De son côté, la société PPG (fabricant et distributeur de peinture professionnelle) a poursuivi, pour la 7^e année consécutive, la mobilisation de ses collaborateurs pour assurer la rénovation de services hospitaliers de Garches et de Nancy. Enfin, CACIB, partenaire historique du Téléthon de la communauté financière, et LCL ont lancé en 2024 une solution d'investissement solidaire destinée aux investisseurs individuels au profit de l'AFM-Téléthon et de Gustave Roussy : pour tout investissement réalisé dans ce produit financier, un don de 0,20 % de la valeur nominale indiquée par titre souscrit est effectué à parts égales en faveur des deux associations. CACIB et LCL ont ainsi remis un don de 200 K€ à l'AFM-Téléthon pour le projet

de Fondation de myologie, plus particulièrement pour le développement d'outils de pointe en vue d'améliorer significativement l'évaluation musculaire des patients.

LEGS ET LIBÉRALITÉS

L'AFM-Téléthon s'attache à 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, une participation au Congrès des notaires (à Bordeaux du 25 au 27 septembre 2024), l'organisation de visites du laboratoire Généthon ou la diffusion d'*Histoires de familles*, un support adressé à près de 10 000 testateurs... Au total, la collecte via les legs et assurances-vie a représenté 9,6 M€ en 2024.

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. Par ailleurs, en attirant à ses côtés des investisseurs publics comme privés, français comme étrangers, l'Association, soit directement, soit

à travers la société H-MRB, qu'elle a créée, 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. Ainsi, en 2016, l'AFM-Téléthon a 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 les sociétés de biotechnologie porteuses de projets thérapeutiques innovants pour les maladies rares. La création du start-up studio Ampleia en 2023 vient compléter cet écosystème en accompagnant des projets de recherche vers le développement préclinique et clinique à travers la création de biotech et la mobilisation d'investisseurs. Dans le domaine de l'accompagnement des malades et de leur entourage, l'AFM-Téléthon s'attache à valoriser le modèle d'accompagnement qu'elle a inventé il y a plus de trente-cinq ans et à le

faire financer. Deux de ses Services régionaux (Normandie et île de la Réunion) ont ainsi participé à une expérimentation dans le cadre de l'article 92 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, qui 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 financement dérogatoires - une expérimentation évaluée positivement en 2024. 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 2024, le montant total des financements obtenus s'élève à 1,0 M€.

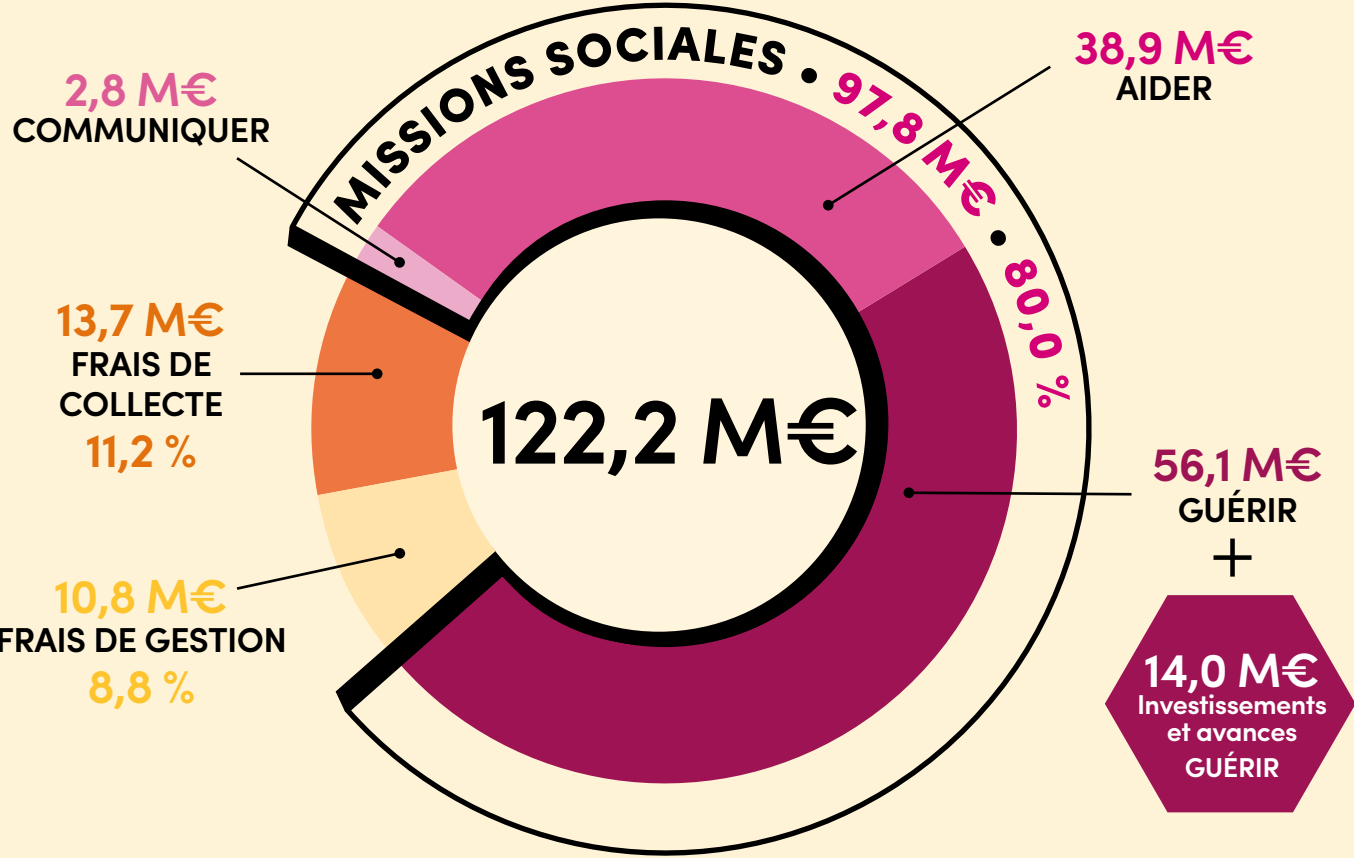


UN OBJECTIF INCHANGÉ : L'INTÉRÊT DES MALADES

Depuis de nombreuses années, la stratégie de l'AFM-Téléthon en matière de recherche consiste à financer et 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 biotechnologie (notamment via son fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares »). Les grands principes de cette politique de valorisation ont été définis en 2004 par le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon et sont mis en œuvre contractuellement. Par ailleurs, au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares, les laboratoires créés et financés en partie par l'AFM-Téléthon poursuivent cette même politique, notamment dans le cadre de leurs partenariats industriels, avec comme premier objectif l'accessibilité des traitements innovants au plus grand nombre. Pour Généthon, les partenariats industriels de type licence ou codéveloppement sont indispensables pour mener à bien la multiplication actuelle du nombre d'essais, eu égard au coût et aux besoins liés aux phases de développement. Des mécanismes contractuels sont mis en place dans l'objectif de garantir l'accès aux médicaments pour les malades. Leur niveau d'exigence est proportionnel au stade de maturité de la recherche ou du candidat-médicament qui fait l'objet de l'accord (clauses spécifiques, maîtrise de la commercialisation en Europe...).

— 2024 CHIFFRES CLÉS

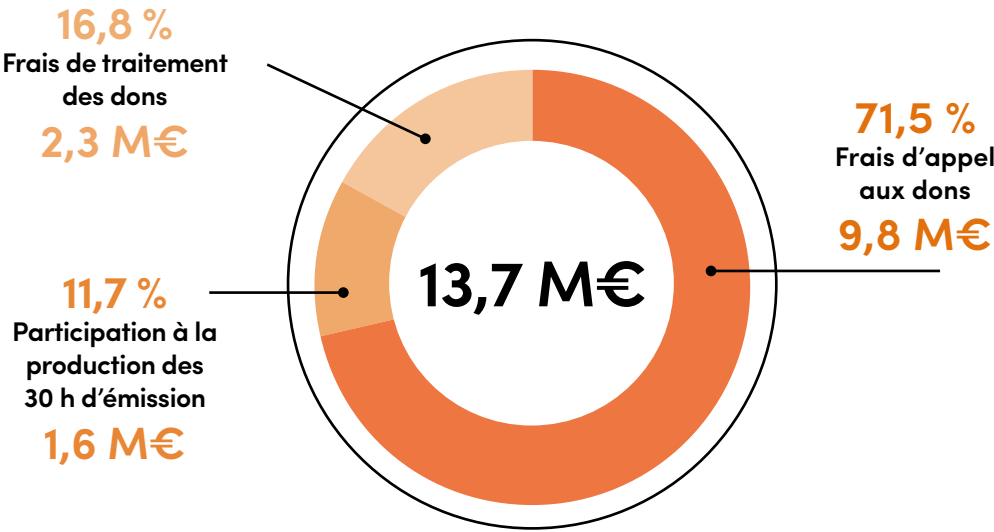
Activités 2024 de l'AFM-Téléthon tous financements confondus



Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 101

Bon à savoir

Répartition des frais de collecte



ZOOM SUR l'utilisation de la Générosité du Public en 2024

95,2 M€
de missions sociales ont été
financées en 2024 grâce
à la Générosité du Public dont :
81,2 M€
sous forme d'emplois
14,0 M€
sous forme d'investissements et
d'avances pour la mission GUÉRIR

Les ressources issues de la Générosité du Public collectées en 2024 comprennent (cf. CER p. 98-99) :

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

Nos 97,8 M€ de missions sociales présentées page 30 comprennent également des activités non financées par la Générosité du Public, particulièrement les activités liées à l'établissement Yolaine de Kepper qui sont financées par des fonds publics.

— 2024 CHIFFRES CLÉS

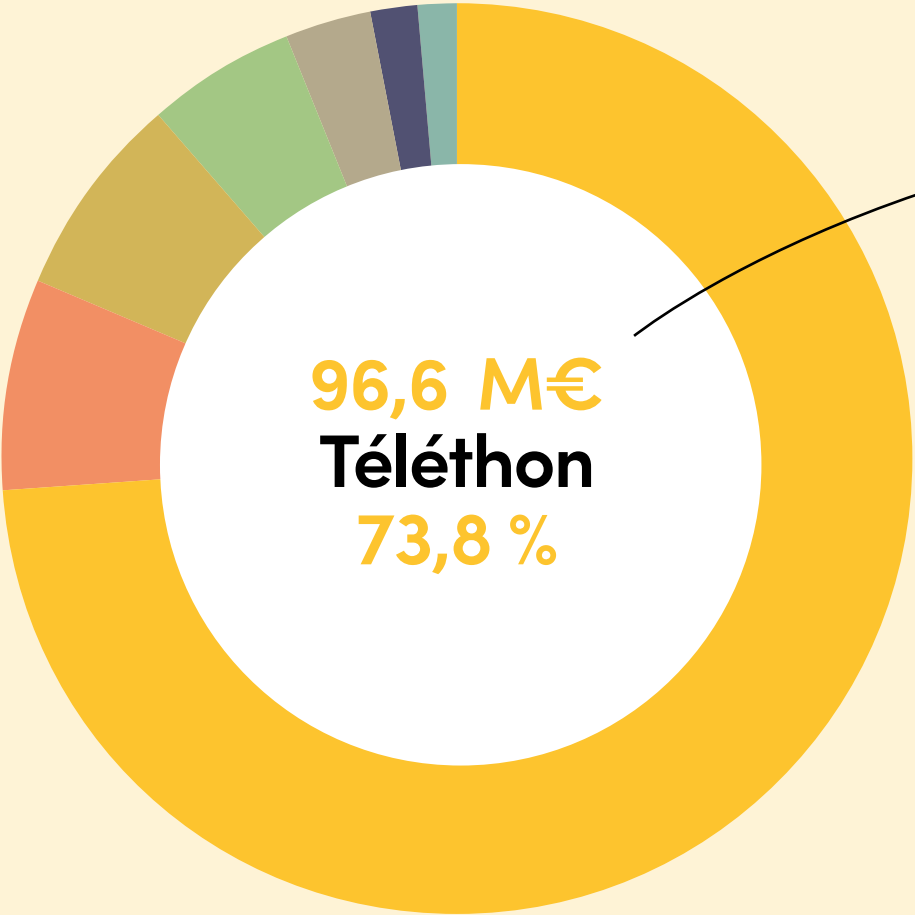
En 2024, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à 130,9 M€ dont 73,8 % proviennent du Téléthon.

87,8 % DES RECETTES SONT ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC

ORIGINE DES RECETTES EN 2024

130,9 M€

- 7,5 %
Pôle Yolaine de Kepper
9,8 M€
- 7,3 %
Legs
9,6 M€
- 5,5 %
Produits issus
des placements financiers
7,2 M€
- 3,0 %
Autres
3,9 M€
- 1,5 %
Partenariats hors Téléthon
2,0 M€
- 1,4 %
Subventions publiques
1,8 M€



Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 101

Téléthon 2024 ventilation par canal de collecte



34,2 %
Animations
33,0 M€
(dont recettes des animations
du Téléthon : 24,9 M€)

5,6 %
Partenariat et divers
5,4 M€
(dont 1,8 M€ issu de
la Tombola du Téléthon)



60,2 %
Télématique
58,1 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



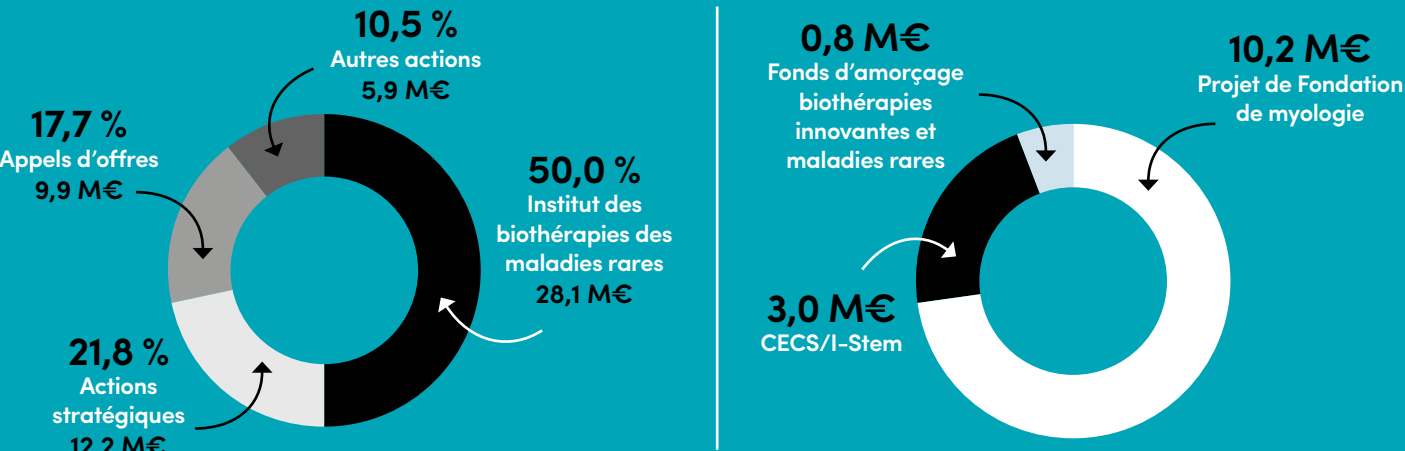
Guérir les maladies neuromusculaires, des maladies rares, évolutives, lourdement invalidantes, c'est la mission prioritaire de l'Association. Pour atteindre son objectif, l'AFM-Téléthon a fait le choix de mener une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares, voire au-delà.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



— 2024 EN UN COUP D'ŒIL

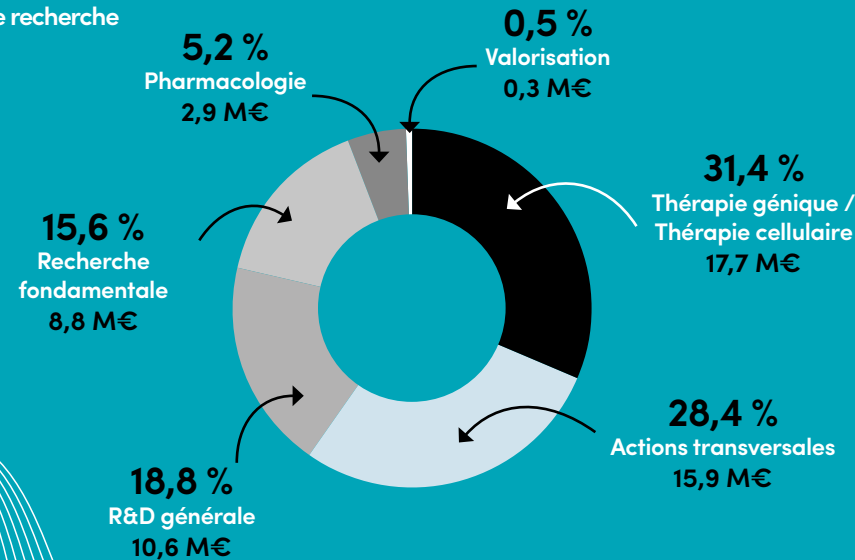
56,1 M€ employés pour la mission **GUÉRIR** + **14,0 M€** sous forme d'investissements et avances



GUÉRIR 56,1 M€

Répartition des emplois par type de recherche

Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 101



DES THÉRAPIES INNOVANTES

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



40

essais cliniques en cours ou en préparation pour

33

maladies différentes



Plus de **350**

programmes et jeunes chercheurs financés

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



Plus de **600**

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

LA RÉVOLUTION DE LA MÉDECINE EN MARCHÉ

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

UNE AVANCÉE DÉCISIVE POUR LA MYOPATHIE DE DUCHENNE

Le congrès Myology 2024, organisé à Paris du 22 au 25 avril, a rassemblé plus de 1 100 experts venus du monde entier. Cette 8^e édition du congrès de l'AFM-Téléthon a montré que l'ère des traitements était bien ouverte pour les maladies neuromusculaires. Francesco Muntoni, investigateur principal de l'essai international de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne mené par Généthon,

y a présenté les résultats préliminaires prometteurs du candidat-médicament GNT0004.

Le laboratoire de l'AFM-Téléthon, pionnier et leader de la thérapie génique pour les maladies rares, a conçu ce candidat-médicament, qui associe une microdystrophine et un vecteur AAV8. Cinq patients âgés de 6 à 10 ans ont été traités en France et au Royaume-Uni, dont deux à la première dose et trois au second palier de dose. Chez ces derniers, les résultats montrent une bonne tolérance de la thérapie génique, ainsi qu'une efficacité, tant en termes d'expression de la microdystrophine que d'amélioration fonctionnelle. En effet, des enfants traités à la dose thérapeutique ont amélioré leurs capacités à marcher, à monter les escaliers, à se relever seuls avec ou sans appui. Ces résultats marquent une avancée majeure pour le traitement de cette maladie emblématique du combat de l'AFM-Téléthon. Fort de ces résultats, Généthon prépare la phase pivot de l'essai, dont l'objectif est de confirmer l'efficacité chez un plus grand nombre de malades. Parmi les autres essais en cours, les premiers résultats de la thérapie génique pour la myopathie des ceintures liée au gène FKR (LGMD-R9), mise au point par Généthon, ont été également

présentés lors de Myology 2024. L'essai clinique est mené en France, au Danemark et en Angleterre par Atamyo Therapeutics, *spin-off* créé par Généthon. Ses résultats chez des premiers malades traités montrent une amélioration fonctionnelle globale par rapport à l'évolution naturelle de la maladie ainsi qu'une sécurité à long terme satisfaisante et aucun effet indésirable grave observé. En parallèle, Atamyo Therapeutics a obtenu en 2024 l'autorisation des autorités de santé en Europe et aux États-Unis pour démarrer un essai clinique de thérapie génique pour la gamma-sarcoglycanopathie, une autre forme de myopathie des ceintures. Cet essai devrait commencer début 2025, aux États-Unis dans un premier temps.

LES MALADIES RARES DU SANG ET DE LA VISION À LA POINTE DE L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE

La thérapie génique continue de se déployer pour les maladies du sang. Les résultats du suivi à sept ans des patients traités, publiés en décembre 2024 dans la revue *The Lancet*, montrent le succès à long terme d'une thérapie génique dans l'anémie de Fanconi, une maladie rare du sang. L'essai clinique a été mené par Rocket Pharmaceuticals

et les équipes espagnoles du CIEMAT, en collaboration avec Généthon, qui a contribué à concevoir et développer le vecteur utilisé. L'AFM-Téléthon apporte, d'autre part, depuis 2024, son soutien au développement de deux thérapies géniques innovantes pour la drépanocytose, une maladie génétique du sang qui affecte l'hémoglobine des globules rouges et se manifeste notamment par une anémie, des crises douloureuses et un risque accru d'infections. La collaboration associant l'AP-HP, l'Institut Imagine, l'Inserm et Généthon porte sur le développement d'une première thérapie génique avec un vecteur lentiviral optimisé par une innovation de Généthon, et d'une seconde thérapie génique utilisant la technologie d'édition du génome. Par ailleurs, l'AFM-Téléthon soutient des

essais de thérapie génique pour des maladies rares de la vision, comme la neuropathie optique de Leber (essai GenSight Biologics) mais aussi des rétinites pigmentaires. Un essai est actuellement mené par la société de biotechnologie Sparing Vision, fondée par le professeur José-Alain Sahel et financée via le fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares » de Bpifrance et l'AFM-Téléthon. Cette thérapie génique SPVN06 vise à ralentir, voire stopper, la dégénérescence des photorécepteurs coniques chez des patients atteints de rétinite pigmentaire, indépendamment des mutations génétiques à l'origine de la maladie. Des résultats intermédiaires de l'étude clinique de phase I/II ont été partagés lors du congrès de l'ESGCT en octobre 2024.

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

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

- **L'Institut des biothérapies des maladies rares** rassemble les trois laboratoires de l'Association – Généthon, l'Institut de myologie et CECS/I-Stem – afin de mutualiser les moyens et expertises des équipes en matière de développement pour mieux répondre à la mission première de l'Association : GUÉRIR
- **La Fondation Maladies Rares**, créée dans le cadre du 2^e 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 privée pour accélérer le développement de thérapeutiques. Cette fondation de coopération scientifique est majoritairement financée

par l'AFM-Téléthon. En 2024, elle a organisé six appels à projets (séquençage à haut débit et maladies rares, identification de molécules thérapeutiques, développement de modèles expérimentaux et évaluation de stratégies thérapeutiques, e-santé et deux appels à projets en sciences humaines et sociales). Elle s'est également impliquée dans le nouveau consortium ERDERA (European Rare Diseases Research Alliance) et à ce titre, repris le secrétariat d'IRDIRC (International Rare Diseases Research Consortium)

- **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

TÉMOIGNAGE

« Les progrès qu'on voit pour Sacha, on ne les imaginait pas »

« Le jour du diagnostic de Sacha, le monde s'est écroulé autour de nous. Chaque matin, on avait peur, car on savait que la maladie progresse chaque jour. Le 7 décembre 2022, Sacha a reçu, dans le cadre d'un essai clinique, le traitement de thérapie génique mis au point par Généthon. Ça a été très vite, on a vu les premiers effets au bout d'un mois ! Les progrès qu'on voit actuellement, on ne les imaginait pas. Aujourd'hui, il a des capacités motrices similaires à un enfant de sa taille qui n'aurait pas la maladie. Le fait de voir Sacha monter les escaliers en alternant jambe droite, jambe gauche, et même en courant, c'était impensable ! Tout ça est le résultat d'une armée extrêmement grande dont nous faisons tous partie. Sacha est l'héritier de trente-cinq ans de recherche et d'efforts collectifs, et c'est grâce aux chercheurs soutenus par l'AFM-Téléthon. Je n'étais pas née que les chercheurs travaillaient déjà pour sauver la vie de mon enfant ! »

Maman de Sacha, 8 ans, atteint de la myopathie de Duchenne



En 2024...

40

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

23

en thérapie génique

5

en thérapie cellulaire

12

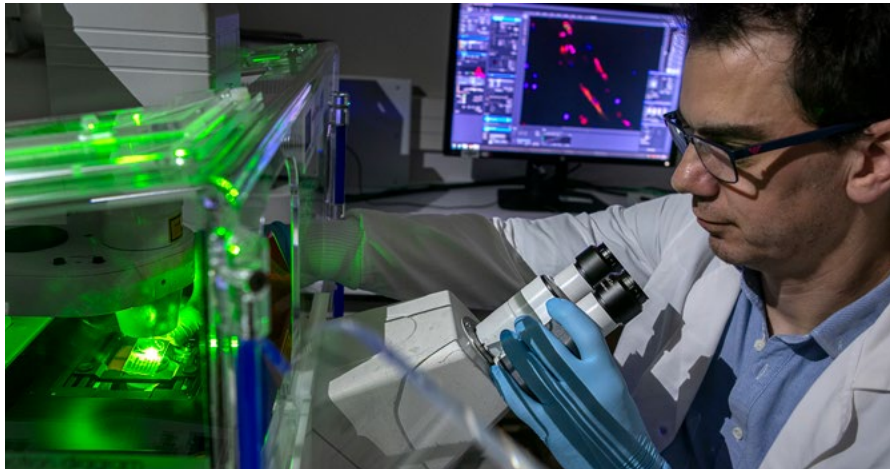
en pharmacologie

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, à la thérapie cellulaire et à la myologie, ils sont aujourd'hui leaders dans leur domaine et travaillent de concert au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares.

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

Créé en 1990, Généthon est un pionnier de la thérapie génique pour les maladies rares et l'un des leaders à l'international de cette révolution médicale. Ses équipes travaillent sur 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 candidats-médicaments 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 ; mise en place et promotion d'essais cliniques. Le fait marquant de l'année 2024 pour Généthon a été la présentation des résultats d'efficacité et de sécurité de la première phase de son essai de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne qui permettent à Généthon de préparer la phase pivot. D'autres essais sont en cours pour la myopathie des ceintures FKRP, la maladie de Crigler-Najjar ainsi que pour des maladies du système immunitaire (essais internationaux ou suivi au long terme des malades traités). Généthon a également annoncé fin 2024 le lancement d'un nouvel essai pour



le traitement par thérapie génique de malades atteints de la maladie de Crigler-Najjar et séropositifs à l'AAV, aujourd'hui non éligibles à cette thérapie. Cet essai, mené en collaboration avec Hansa Biopharma, prévoit l'utilisation d'une enzyme inhibant la réponse immunitaire (déjà utilisée dans les greffes de foie), administrée avant la thérapie génique. Il pourrait ouvrir des perspectives thérapeutiques aux malades séropositifs à l'AAV dans la maladie de Crigler-Najjar, mais également dans d'autres maladies. Par ailleurs, Généthon poursuit ses travaux pour la mise au point de vecteurs AAV, moins susceptibles de réponses inflammatoires et immunitaires, mieux ciblés vers certains organes et administrables à des doses moins élevées. Certains de ces

nouveaux vecteurs ont été générés avec l'aide de l'intelligence artificielle. Ainsi, un nouveau vecteur, appelé LICA1, permet une meilleure biodistribution dans les muscles squelettiques et l'absence de transduction du foie, et ceci à une dose inférieure à celles habituellement utilisées pour les AAV. Le laboratoire travaille également au développement de systèmes à double-vecteurs pour délivrer des séquences génétiques de grande taille et de nouveaux procédés de production de vecteurs.

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 (dystrophie myotonique de Steinert, amyotrophie spinale, myopathie de Duchenne, myopathies des ceintures), mais aussi des maladies rares de la vision (essai STREAM), les ulcères cutanés drépanocytaires et des maladies du cerveau.

I-Stem participe au programme collaboratif MyoPharm impliquant les équipes de Marseille, Créteil, Lyon et de l'Institut de myologie, dans l'objectif d'identifier des molécules d'intérêt par criblage à haut débit sur des modèles cellulaires de pathologies neuromusculaires rares. I-Stem est membre du programme « La Cellule médicament » (The Drug Cell) déposé dans le cadre de l'appel à projets PIIEC (projet important d'intérêt européen commun). Ce programme d'envergure rassemble huit acteurs et de multiples partenaires pour structurer une filière européenne de thérapies cellulaires et les rendre accessibles au plus grand nombre. Le laboratoire coordonne également le programme européen Dreams (Drug Repurposing with Artificial intelligence for Muscular Disorders). Par ailleurs, I-Stem a pu se doter en 2024 d'un équipement pour le criblage de produits en très petites quantités (« nano-délivrance »), grâce à un financement de la Région Île-de-France dans le cadre de l'appel à projets Sésame Filières. Les plateformes d'I-Stem ont par ailleurs obtenu la labellisation IBISA.

En 2024, le service de neuro-myologie, qui assure environ 4 000 consultations adultes par an et dispose de la plus importante file active en France, a obtenu le renouvellement de sa labellisation en tant que Centre de référence maladies neuromusculaires et Centre de référence canalopathies. L'Institut de myologie est également le coordinateur de l'Euro-NMD (réseaux européens de référence). Par ailleurs, les plateformes d'essais cliniques I-Motion adultes et pédiatrique accueillent une soixantaine d'essais en cours (40 pour les adultes, 20 pour les enfants), portés en majorité par des industriels. L'Institut comprend également cinq plateformes technologiques d'expertises partagées : MyoImage (imagerie de pointe), MyoLine (lignées de cellules musculaires immortalisées), MyoVector (mise à disposition de vecteurs de thérapie génique), MyoMolBio (analyses moléculaires) et MyoData (traitement et analyse de données). En 2024, une nouvelle plateforme est née : Avatar (reproduction de muscle par organoïdes). Enfin, le projet de Fondation de myologie a franchi une nouvelle étape en 2024 avec la signature de l'acte de vente du terrain et le choix du projet architectural et du promoteur. Construit en bordure de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, le bâtiment d'environ 10 000 m² sera conçu dans un souci de qualité environnementale et visera notamment la certification HQE Bâtiment Durable niveau excellent. L'objectif de la future Fondation de myologie est de devenir un centre d'excellence scientifique et médical, centré sur le muscle dans tous ses états et à tous les âges de la vie.

CHIFFRES CLÉS 2024

GÉNÉTHON :

- Près de 250 collaborateurs ;
- 22 publications scientifiques ;
- 4 brevets déposés

Budget total 2024 de 45,2 M€

Financement AFM-Téléthon :

- Aide financière : 10,5 M€
- Financement de projets scientifiques : 10 K€

I-STEM :

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

Budget total 2024 de 10,3 M€

Financement AFM-Téléthon :

- Aide financière : 4,2 M€
- Financement de projets scientifiques : 0,3 M€
- Avances remboursables : 3,0 M€

INSTITUT DE MYOLOGIE :

- 300 collaborateurs ;
- 168 publications scientifiques ;
- 1 brevet déposé

Budget total 2024 de 27,0 M€

Financement AFM-Téléthon :

- Aide financière : 11,9 M€
- Financement de projets scientifiques : 0,4 M€

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 ; évaluation et exploration fonctionnelle de la fonction musculaire ; banque de tissus pour la recherche (Myobank) ; enseignement ; essais cliniques pédiatriques et adultes (I-Motion).

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

L'AFM-Téléthon soutient des projets dans des domaines qu'elle juge prioritaires pour faire avancer les recherches pour les maladies neuromusculaires, à travers ses appels d'offres. Les projets qui lui sont soumis sont évalués a priori et a posteriori par des membres du conseil scientifique de l'Association ainsi que par des experts internationaux externes. Son appel d'offres annuel est complété par des appels d'offres thématiques ciblés : ARN, recherche translationnelle et médecine mitochondriale... En 2024, 115 projets et 46 jeunes chercheurs ont été financés dans le cadre de ces appels d'offres. L'Association est également partenaire

du programme Atip-Avenir, qui encourage la mobilité des jeunes chercheurs de haut niveau en leur permettant de constituer une équipe au sein d'une structure de recherche française. En 2024, un nouveau candidat a été retenu pour un projet de recherche portant sur l'étude des mécanismes qui régulent la régénération cardiaque. Depuis de nombreuses années, l'AFM-Téléthon participe à la création et au développement des bases de données de santé par maladie ou famille de maladies neuromusculaires (gamma-sarcoglycanopathie, calpaïnopathies, myopathies de Becker et de Duchenne...) ou sur des thèmes en lien avec ces maladies. En 2024, après avoir reçu l'autorisation de la CNIL, l'Association a démarré la création d'un entrepôt

de données de santé (EDS). Cet outil majeur permettra, à partir des données de santé de personnes atteintes de maladies neuromusculaires, de faire progresser les connaissances sur ces maladies, mais aussi de mettre au point de nouveaux traitements et de suivre ou d'améliorer l'efficacité des traitements innovants.

DES PROJETS STRATÉGIQUES

26 projets dits « stratégiques » bénéficient d'un financement pluriannuel, car ils représentent un intérêt particulier pour le développement des thérapies. Ils font l'objet d'une évaluation par des comités d'experts dédiés. En 2024, plusieurs projets stratégiques ont démarré. Ils portent sur la physiopathologie et les stratégies thérapeutiques pour la myopathie congénitale LAMA2, une approche de criblage pharmacologique ciblant trois myopathies congénitales ultra-rares, l'identification de biomarqueurs prédictifs de l'évolution de la maladie chez les jeunes patients atteints de la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT1A), le développement de thérapies pour des cardiomyopathies liées à la desmine, le développement d'une thérapie génique pour le syndrome de Leigh, le développement de thérapies innovantes pour la drépanocytose (cf. témoignage Anne Galy)...

Parmi les nouveaux projets, l'AFM-Téléthon apporte son soutien à une étude de faisabilité du séquençage génomique pour élargir le nombre de pathologies dépistées à la naissance. Dans six maternités françaises sur une période de quatre mois, 2 500 nouveau-nés pourront être dépistés, en plus du diagnostic néonatal classique, pour des pathologies supplémentaires accessibles à un traitement disponible ou à une prise en charge précoce. Les nouveau-nés dépistés positivement seront orientés vers un suivi adapté. Les résultats de cette grande étude seront majeurs pour l'évolution des politiques de diagnostic néonatal en France.

DES PÔLES STRATÉGIQUES

Quatre pôles stratégiques, évalués par des comités d'experts, font l'objet d'un soutien sur cinq ans de la part de l'AFM-Téléthon. Ce sont des centres d'excellence qui rassemblent des centaines d'experts et plusieurs équipes complémentaires autour de projets de recherche translationnelle. L'année 2024 a vu la mise en place d'un nouveau pôle stratégique soutenu par l'AFM-Téléthon à Montpellier. MYOccitanie est dédié à l'étude de la physiologie des muscles lisses, squelettiques et cardiaque. Il regroupe 27 projets collaboratifs menés par 6 équipes de près de 70 experts au sein de l'unité mixte PhyMedExp (Université Montpellier, CNRS, Inserm). Il allie cliniciens issus de différents services hospitaliers (cardiologie, pneumologie, réanimation, pédiatrie, maladies métaboliques, neurologie...) et chercheurs bénéficiant d'expertises complémentaires. La force principale de ce pôle réside dans la combinaison entre recherche fondamentale et recherche translationnelle, qui

favorise la transformation des résultats de la recherche en actions concrètes au service des patients. Le pôle stratégique MoThard à Marseille a pour objectifs l'étude des mécanismes moléculaires impliqués dans les maladies rares et le développement de nouveaux outils de diagnostic et des thérapeutiques. Les maladies étudiées sont celles du système nerveux (périphérique – neuropathies sensitives et nerveuses – et syndrome de Rett), les maladies du muscle (dystrophies et myopathies rares) ou liées à des protéines de la matrice nucléaire (notamment laminopathies, dont les syndromes de vieillissement prématuré), les cardiomyopathies génétiques dilatées et hypertrophiques, les maladies rares de l'hypophyse et du système nerveux autonome (syndrome d'Ondine). Il regroupe 10 équipes et 156 experts. Le pôle Translamuscle à Créteil s'appuie sur l'expertise complémentaire de 5 équipes et 75 collaborateurs en recherche fondamentale, préclinique et clinique afin d'ouvrir de nouvelles voies thérapeutiques pour traiter les maladies neuromusculaires dégénératives (myopathie de Duchenne, myopathies centronucléaires, myopathies inflammatoires, SMA, FSHD...). Le pôle MyoNeurALP2 rassemble 17 équipes composées au total de 250 chercheurs et de cliniciens répartis sur 4 centres de recherche de la région Auvergne-Rhône-Alpes, à Lyon, Clermont-Ferrand, Grenoble et Saint-Étienne. Il est dédié à la biologie cellulaire de l'unité motrice (motoneurone, jonction neuromusculaire et muscle) en condition normale ou pathologique, depuis le développement embryonnaire jusqu'au vieillissement.

TÉMOIGNAGE

« Notre objectif est de développer des thérapies géniques pour la drépanocytose »

« Le projet stratégique soutenu par l'AFM-Téléthon comporte trois programmes visant à développer des solutions innovantes pour cette maladie génétique très invalidante qui concerne des millions de malades dans le monde. Le programme le plus avancé, coordonné par Marina Cavazzana, de l'Institut Imagine, apportera un vecteur lentiviral innovant de thérapie génique dans un essai clinique d'ici fin 2025. Un autre programme développe un nouveau concept de thérapie génique issu du laboratoire d'Annarita Miccio, utilisant la technique d'édition de base pour corriger le phénotype délétère de la maladie en modifiant quelques bases d'ADN dans le génome des cellules souches des patients pour réactiver l'hémoglobine fœtale dans leurs globules rouges. Enfin, la mise en place d'un dossier patient national pour les patients drépanocytaires ou présentant une maladie génétique du globule rouge par le clinicien Pablo Bartolucci servira à identifier les meilleurs traitements des patients. »

Anne Galy, directrice de recherche à l'Inserm et directrice de l'ART-TG (Accélérateur de recherche technologique en thérapie génomique)



PARTENARIATS ASSOCIATIFS

Dans le cadre de sa stratégie d'intérêt général, l'AFM-Téléthon est partenaire d'associations de malades également engagées dans le soutien à la recherche. Elle finance ainsi des projets qui entrent dans la thématique des biothérapies innovantes, évalués par le conseil scientifique de ces associations dans le cadre de leurs appels d'offres. En 2024, l'Association a ainsi financé 4 projets : 2 pour Vaincre la Mucoviscidose, 1 pour Retina France et 1 pour l'IFCAH (fonds de dotation hyperplasie congénitale des surrénales). L'Association a aussi initié un consortium d'associations luttant contre les maladies mitochondriales en France, afin de construire un portail commun, MitoGether, visant à rassembler les informations sur les différentes maladies mitochondriales, les essais en cours, les congrès, les soutiens à la recherche pour les malades, les cliniciens et les chercheurs. À l'international, l'AFM-Téléthon est partenaire du consortium SMA-Europe, de la World Duchenne Organization (WDO), des fédérations européennes FSHD Europe et Euro-DyMA (dystrophies myotoniques).

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.

ACCÉLÉRER LE DÉVELOPPEMENT DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE

Le démarrage du biocluster GenoTher s'est concrétisé en 2024 par la création de l'association GenoTher et de sa gouvernance, puis par la signature de la convention-cadre avec l'ANR en octobre. Labellisé dans le cadre du plan Innovation santé 2030, GenoTher a été fondé par Généthron et 6 partenaires : Spark (filiale TG de Roche), Genopole, AP-HP, Inserm, YposKesi et Université Évry Paris-Saclay. Trente partenaires industriels, académiques, investisseurs et grandes écoles sont également impliqués, dont l'AFM-Téléthon.

- Disposant d'un financement de 70 M€ sur cinq ans, GenoTher est dédié à l'accélération du développement des médicaments de thérapie génique, autour de cinq axes :
- Accompagner la création et le développement d'entreprises ;
 - Renforcer les formations et le développement des talents ;
 - Favoriser l'innovation thérapeutique et technologique ;
 - Développer et assurer l'accès à des plateformes technologiques innovantes ;
 - Développer la capacité à attirer des acteurs nationaux et internationaux grâce à un environnement de pointe

et dynamique, des formations de haut niveau. L'objectif est de mettre à disposition, dans les dix ans à venir, des dizaines de nouvelles thérapies géniques pour des maladies rares et fréquentes. Ce projet va contribuer à poser les bases d'une filière d'excellence allant de la recherche fondamentale à la mise à disposition des traitements.

CONCRÉTISER LES PROJETS SCIENTIFIQUES INNOVANTS

Depuis 2023, la start-up studio Ampleia a pour ambition d'accompagner, dans le domaine des maladies rares, le développement de projets scientifiques encore au stade de la recherche jusqu'au stade clinique. Il réunit les expertises indispensables permettant d'amener les projets innovants à maturité et de poursuivre leur développement. Dans cet objectif, en attirant des investisseurs financiers, Ampleia va, par un effet levier, apporter les moyens de créer des sociétés ou de structurer les projets pour qu'ils fassent l'objet de licences. En 2024, Ampleia a audité près de 130 projets, 5 ont été incubés, et le lancement d'une première start-up est prévu en 2025. Par ailleurs, pour faciliter le développement et la levée de fonds de jeunes start-up porteuses de projets



thérapeutiques pour les maladies rares, l'AFM-Téléthon et Bpifrance ont créé, en 2013, un fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares ». Six entreprises bénéficient actuellement du soutien de ce fonds.

GARANTIR LA SÉCURITÉ DES MÉDICAMENTS DE THÉRAPIE GÉNIQUE

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

INDUSTRIALISER BIOPRODUCTION

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

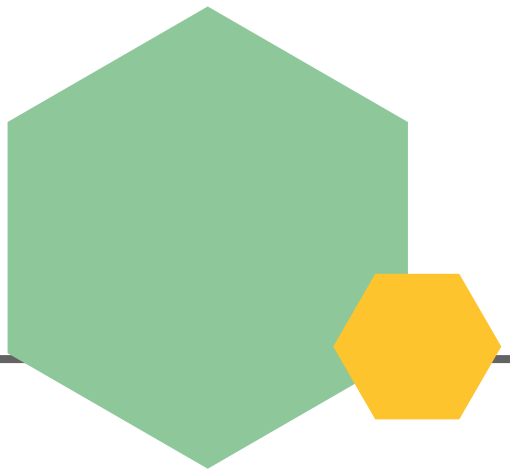
CHIFFRES CLÉS

- H-MRB (société créée par l'AFM-Téléthon, Généthron et CECS en 2016) détient :
 - 17,4 % du capital d'YposKesi ;
 - 100 % du capital de GenoSafe (2022) ;
 - 100 % du capital d'Ampleia.

- Fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares » (AFM-Téléthon et Bpifrance) :
 - 50,0 M€ à engager au total pour le développement de start-up innovantes (dont 30,0 M€ par l'AFM-Téléthon) ; 6 sociétés financées : GenSight Biologics, Flamingo Therapeutics, Step Pharma, Sparing Vision, Orphanan, Ribogenics
- Financement AFM-Téléthon :
 - Investissements 2024 : 0,8 M€
 - Investissements cumulés depuis 2013 : 27,7 M€

RÉSEAUX INTERNATIONAUX

- Compte tenu du nombre réduit de malades et d'équipes de recherche impliquées dans le domaine des maladies rares, l'AFM-Téléthon participe à différents réseaux internationaux :
- IRDiRC : consortium transatlantique ayant pour objectif de favoriser les thérapies et les outils de diagnostic génétique pour les maladies rares
 - Euro-NMD : réseau européen de référence pour les maladies neuromusculaires ;
 - Screen4Care : consortium européen dédié au diagnostic des maladies rares avec en particulier des projets pilotes de dépistage néonatal ;
 - REMEDI4ALL : consortium européen dédié au repositionnement de molécules pharmacologiques pour les maladies rares ;
 - ERDERA : l'Alliance européenne pour la recherche sur les maladies rares lancée en septembre 2024, qui prend le relais de l'EJP-RD, est soutenue par l'Union européenne et intègre plus de 170 organisations des secteurs public et privé.



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-Telethon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de proximité, en privilégiant la recherche de solutions innovantes et la réponse aux besoins des malades.

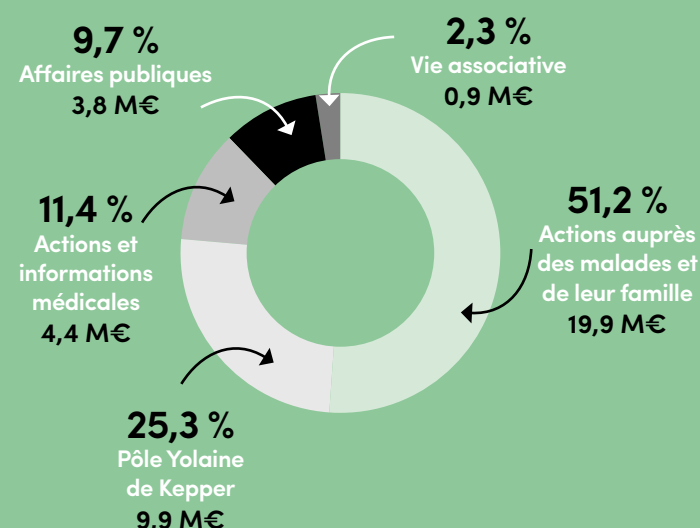
AIDER



— 2024 EN UN COUP D'ŒIL

38,9 M€

employés
pour la mission **AIDER**



7 740

malades
et leur famille
accompagnés
par les services
régionaux



3
millions de
personnes
concernées par
une maladie rare
en France

1

Plateforme
maladies
rares
rassemblant



6

acteurs
majeurs des
maladies rares
en France
et en Europe



853

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



**UNE LIGNE
ACCUEIL
FAMILLES**
0 800 35 36 37

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

1 715
demandes
traitées
en 2024



180
professionnels
au sein de

15

Services régionaux
dédiés à
l'accompagnement
des familles

2

Villages Répit
Familles



904
personnes
accueillies

FLUIDIFIER LE PARCOURS DE SOINS

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



UN CONTINUUM DE SOINS SUR TOUT LE TERRITOIRE

Assurer une prise en charge de qualité adaptée aux spécificités des maladies neuromusculaires est une priorité de longue date de l'AFM-Téléthon. Celle-ci a activement contribué à la structuration de l'offre de soins sur tout le territoire : consultations pluridisciplinaires, centres de référence et de compétences, filière de santé (Filnemus) et, à l'échelle européenne, réseaux européens de référence (ERN). En 2024, l'AFM-Téléthon a soutenu les consultations de proximité à travers le financement de 91 postes médicaux et paramédicaux (coordinatrices paramédicales, infirmières, secrétaires, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, médecins) à hauteur de 1,9 M€.

Parce que des traitements innovants sont disponibles pour des premières maladies neuromusculaires et que, bien souvent, plus ils sont administrés tôt, plus ils sont efficaces, l'AFM-Téléthon se bat pour la mise en place d'un diagnostic généralisé à la naissance pour un maximum de maladies génétiques. Dans ce cadre, elle a impulsé et financé Depisma, le programme d'expérimentation du dépistage néonatal génétique pour l'amyotrophie spinale qui est déployé, depuis 2023, dans deux régions

françaises, Grand Est et Nouvelle Aquitaine. Cette expérimentation menée dans 81 maternités a démontré la faisabilité à grande échelle du dépistage néonatal génétique à un coût maîtrisé, son « acceptation sociale » avec 98,5 % des couples consentants, et l'efficacité du dispositif pour traiter précocement les bébés dépistés et éligibles à un traitement. Ainsi, deux ans après le démarrage de ce programme pilote, 160 000 nouveau-nés ont été dépistés, 16 ont été diagnostiqués positivement, parmi lesquels 11 ont pu être traités par thérapie génique en moyenne à 21 jours de vie. En juillet 2024, en s'appuyant notamment sur ces résultats, la Haute Autorité de santé a rendu un avis positif pour l'extension du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale à tout le territoire français, qui devrait être mis en place mi-2025.

AMÉLIORER LES PRATIQUES

Parce qu'ils jouent un rôle complémentaire à celui de l'hôpital dans le parcours de soins des malades neuromusculaires, l'AFM-Téléthon anime des réseaux de professionnels libéraux qu'elle sensibilise et informe sur les spécificités de ces maladies : kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes...

En 2024...

49

consultations pluridisciplinaires ont
bénéficié d'un soutien financier

Avec ces derniers, l'Association travaille, à travers la clinique du positionnement et de la mobilité, à maintenir une autonomie maximale des personnes au fil de l'évolution de leur maladie, notamment en les conseillant sur le choix du fauteuil roulant et en optimisant leur positionnement. L'Association conçoit et diffuse de nombreux documents d'information – thématiques ou par maladie – à destination des professionnels de santé mais aussi des familles. Elle co-édite *Les Cahiers de Myologie*, revue scientifique francophone dédiée à la science et la médecine du muscle. Par ailleurs, l'Association soutient

financièrement deux associations étrangères afin d'aider à la prise en charge des malades : ALAN Maladies Rares, seule association luxembourgeoise offrant un service de consultation sociothérapeutique aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire ou rare au Luxembourg ; la Fondation internationale Tierno et Mariam (FITIMA) au Burkina Faso et en Guinée, qui a pour objectif de faciliter l'accès des patients atteints de maladies neuromusculaires et de handicap moteur à des soins de qualité, tout en améliorant leur intégration dans la société par un encadrement socio-éducatif.



TÉMOIGNAGE

« **Le dépistage à la naissance de nos filles a tout changé !** »

« Quand nous avons appris que nous allions avoir des jumeaux, nous avons décidé de quitter la région nantaise où nous vivions pour nous rapprocher de notre famille en Charente-Maritime. C'est ainsi que nos jumelles sont nées en Nouvelle-Aquitaine, où elles ont pu bénéficier du programme Depisma et être diagnostiquées dès leur naissance d'une amyotrophie spinale. Si nous étions restés à Nantes, où il n'y a pas encore ce dépistage, nous serions passés à côté du diagnostic précoce... et du traitement ! Or, le traitement, pour être optimum, doit être réalisé très rapidement, avant l'apparition des symptômes. Pour nos filles, nous avons fait le choix de la thérapie génique, car, en une seule injection, leur qualité de vie pouvait radicalement changer. Marley et Mylane ont pu être traitées à 23 jours ! Quand on les voit progresser quotidiennement, se mettre debout aujourd'hui, on sait que ça aurait été impossible sans traitement ! Il faut absolument que les familles de toutes les régions aient la même chance que nous ! Tous les enfants doivent pouvoir être dépistés à la naissance, car il existe des traitements et d'autres sont en développement ! »

Mégane et Théo,
parents
de Marley
et Mylane



UN ACCOMPAGNEMENT À 360°

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



LES SERVICES RÉGIONAUX

Répartis sur toute la France et composés de professionnels salariés, les Services régionaux ont pour mission d’accompagner les malades et leur famille, tout au long de la vie dans leur parcours de santé. Les Référents parcours de santé (RPS), un métier créé par l’AFM-Téléthon dès 1988, proposent un accompagnement global et personnalisé pour toutes les questions liées à la maladie : parcours de soins, compensation, vie quotidienne, vie sociale et relationnelle...

Dans un contexte de transformation de notre système de santé ainsi que d’évolution des aspirations des personnes malades, l’AFM-Téléthon a engagé, dans le cadre de son plan stratégique, une réflexion sur la refondation de son offre d’accompagnement, autour de trois axes :

- Un accompagnement global, personnalisé et adapté aux besoins tout au long de la vie des malades et de leur famille, renforcé par des outils numériques innovants ;
- Une collaboration accrue avec les professionnels de santé et les structures de droit commun pour optimiser les parcours de santé et leur qualité ;
- Une réflexion autour d’expérimentations d’équipes mobiles pour répondre aux besoins spécifiques de certains malades.

En 2024, cinq comités ont été formés et se sont réunis régulièrement, associant une centaine de participants (salariés et bénévoles) dans l’objectif de formuler, en 2025, des propositions pour le conseil d’administration.

LES DÉLÉGATIONS

Les délégations départementales rassemblent des bénévoles concernés par les maladies neuromusculaires, qui mettent leur énergie au service de quatre grandes missions :

représenter l’Association localement ; contribuer à la prévention et à l’information ; soutenir et partager ; faire vivre les dynamiques associatives nationales et territoriales. Dans ce cadre, les délégués et leurs équipiers sont amenés à siéger au sein de différentes instances locales. En 2024, 113 membres de délégations ont ainsi contribué à défendre les droits des malades et les positions associatives dans ces instances. Les délégations constituent un espace privilégié d’information et d’orientation. Les équipiers sont à l’écoute des familles à travers des permanences téléphoniques, à la délégation ou au cœur des consultations spécialisées, des visites aux familles, des réunions locales entre pairs ou avec les professionnels. Les activités conviviales sont autant d’occasions de rencontre, mais aussi de soutien et de partage pour rompre l’isolement dans lequel certaines personnes malades ou familles peuvent se trouver. Par ailleurs, le groupe national « jeunes » mobilise les personnes de moins de 30 ans touchées par une maladie neuromusculaire, leurs frères

ou sœurs, leurs amis mais aussi des enfants de parents concernés. Il vise à favoriser l’échange, la prise de parole, le partage entre les plus jeunes et leur participation au militantisme associatif.

LES GROUPES D’INTÉRÊT

Composés de bénévoles directement concernés par la maladie, huit groupes d’intérêt sont organisés autour d’une maladie ou d’un groupe de maladies : myopathies de Duchenne et de Becker ; amyotrophies spinales ; myasthénies ; dystrophie myotonique de Steinert ; dystrophie facio-scapulo-humérale ; maladies neuromusculaires non diagnostiquées ; myopathies inflammatoires ; myopathies des ceintures. Ils ont pour mission d’entretenir un lien régulier avec les malades et leur famille pour les informer sur la maladie, les perspectives thérapeutiques, via des permanences, des réunions d’information et des supports numériques. Ils sont aussi l’interlocuteur des scientifiques,

médecins, associations de patients étrangères et organisations inter-associatives, avec lesquels ils collaborent en tant que patients experts.

TÉMOIGNAGE

« Les RPS facilitent la fluidité du parcours de soins »

« Grâce à l’expérimentation impulsée par l’AFM-Téléthon, les personnes atteintes de sclérose en plaques en Corse bénéficient aujourd’hui d’un réel suivi adapté à leur maladie. Notre organisation s’est adaptée à la situation géographique particulière de l’île en permettant à des patients isolés et au parcours complexe d’avoir la meilleure prise en charge tout en évitant d’être hospitalisés systématiquement. Les Référents parcours de santé jouent un rôle de relais entre les équipes médicales hospitalières et les professionnels libéraux, facilitant la fluidité du parcours de soins. La grande qualité de ce dispositif, c’est sa flexibilité : les professionnels s’adaptent aux patients et peuvent transmettre des informations cruciales sur leur situation à domicile. »

Dr Pierre Durozard, neurologue à Ajaccio, responsable du Centre de recherche clinique sclérose en plaques Corse



Ce qu’il faut retenir en 2024

Après une évaluation externe positive, l’Agence régionale de santé (ARS) Corse a validé, le 15 octobre 2024, la poursuite, pour dix-huit mois, de l’expérimentation menée dans le cadre de l’article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale, avant son entrée dans le droit commun. Cette expérimentation, lancée en 2019 par l’AFM-Téléthon et l’ARS Corse, vise à démontrer l’efficacité du modèle d’accompagnement de l’Association pour améliorer le parcours de santé des malades concernés par des maladies neuromusculaires et des maladies neurodégénératives (sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques et maladie de Parkinson) sur le territoire corse. L’accompagnement proposé, notamment à travers la mise en place de Référents parcours de santé et d’assistantes médico-administratives, repose sur la coordination entre les différents acteurs qui interviennent auprès des malades, ce qui permet d’améliorer leur qualité de vie, de réduire les ruptures de parcours de santé et de renforcer la coordination entre les professionnels de proximité et les centres de référence et de compétences situés sur le continent.

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.

En 2024...

+ de **900**

personnes accueillies pour des séjours en famille dans les Villages Répit Familles La Salamandre et Les Cizes



ACCOMPAGNER LES AIDANTS

Depuis de nombreuses années, l'AFM-Téléthon s'attache à soutenir le développement de solutions de répit pour les aidants familiaux et de temps d'échange entre pairs. C'est dans ce sens qu'elle a créé les Villages Répit Familles (VRF), en partenariat avec Pro BTP : ces hébergements adossés à des structures de soins assurent la prise en charge des personnes malades, en situation de grande dépendance, tout en permettant à leurs aidants de souffler. Deux villages accueillent ainsi toute l'année des familles : La Salamandre à Saint-Georges-sur-Loire et Les Cizes dans le Jura. En 2024, le VRF des Cizes a fêté ses 10 ans. Il accueille toute l'année les malades en situation de handicap moteur et leur famille dans des logements indépendants entièrement adaptés. En dix ans, Les Cizes a permis à près de 4 000 aidants de souffler dans un cadre totalement sécurisé pour leur proche. Chacun a aussi pu partager des temps d'échanges et des activités spécifiques pour les aidants (« caf'échange » avec une psychologue, atelier de danse biodynamique, gym douce...) ainsi que des activités adaptées (boccia, ski adapté, sorties en bateau, baignade). À l'occasion de cet anniversaire, la première pierre d'une extension a été posée pour la construction d'un espace

supplémentaire, dédié notamment aux activités des aidants. Par ailleurs, La Hamonais (Côtes-d'Armor) est une maison de vacances familiale qui accueille les personnes en situation de handicap moteur, avec ou sans leur aidant. Elle propose des séjours thématiques, des loisirs quotidiens adaptés et un Café des aidants.

UN PÔLE D'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

Le projet de Pôle Grand Ouest, porté par l'AFM-Téléthon a pour objectif de regrouper à Angers, au sein d'un pôle dédié à l'innovation sociale et technologique, trois structures créées par l'Association : la Résidence Yolaine de Kepper, maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés, actuellement située à Saint-Georges-sur-Loire, qui accueille une cinquantaine d'adultes en situation de grande dépendance, l'Habitat-services Gâte-Argent, situé à Angers, qui permet à des adultes de vivre en toute autonomie dans l'un des 10 appartements, en bénéficiant d'une permanence de sécurité 24 h/24, ainsi que le Village Répit Familles La Salamandre. Le projet a connu une avancée notable en 2024 avec l'obtention d'un accord de financement de la part de l'ARS.

Parmi les actions menées au sein de ce pôle, le RehabLab, pour créer des solutions sur mesure avec et pour les utilisateurs (allongeur de fourchette, boîtier de 4 contacts – switches – pour branchement sur manette XBOX, support de boccia, supports de carte pour la lecture ou de téléphone portable). En 2024, l'AFM-Téléthon a créé l'association Myonov, qui a pour mission de concevoir et promouvoir des solutions techniques innovantes visant à améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur. Elle s'articule autour de deux réalisations :
• Le RehabLab Myonov, qui implique un groupe de résidents de la Résidence Yolaine de Kepper et de l'Habitat-services Gâte-Argent, pour concevoir et fabriquer des aides techniques, grâce à l'impression 3D ;
• Une plateforme d'essai et d'évaluation, développée avec l'Institut de myologie et des institutions et entreprises d'Angers Technopole.

DE NOUVELLES TECHNOLOGIES POUR L'AUTONOMIE

Parce que l'innovation technologique contribue à compenser les gestes qui s'effacent, l'AFM-Téléthon s'attache à identifier et proposer des solutions et des produits innovants qui répondent toujours mieux aux besoins exprimés par les malades et leur famille. Elle joue un rôle d'interface entre les industriels et les personnes concernées, depuis la conception jusqu'à l'évaluation des produits selon un parcours

innovation centré sur les utilisateurs. Par ailleurs, des intervenants en compensation technique assurent, sur tout le territoire, un accompagnement des personnes en situation de grande dépendance pour l'accès à l'ordinateur, aux jeux vidéo, à la domotique, et aux outils de communication (téléphonie, signal d'appel nocturne...).

Enfin, l'AFM-Téléthon a engagé, en 2019, un plan d'action pour promouvoir la compensation de la perte de fonction motrice du membre supérieur. Son objectif principal est de redonner aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire une autonomie dans leur vie quotidienne, grâce à des dispositifs d'assistance adaptés et prescrits dans le cadre d'un parcours de soins. Des consultations ont ainsi été créées, avec la possibilité d'essayer le matériel prescrit avant de décider de son acquisition. En 2024, cinq centres expérimentateurs étaient opérationnels : trois centres pour les adultes (Paris, Bordeaux et Marseille) ; deux centres pour les enfants et adolescents (Clermont-Ferrand, Paris). Une nouvelle consultation pédiatrique a été ouverte en février 2024 à l'hôpital de La Timone (Marseille). Après une période de trois ans, l'expérimentation montre une amélioration de la qualité de vie des personnes bénéficiant de ces aides techniques. Depuis son lancement, plusieurs autres centres ont manifesté leur intérêt pour intégrer ce nouveau parcours et mettre en place des consultations dédiées à la compensation du membre supérieur.

TÉMOIGNAGE

« Aux Cizes, on ne se sent pas dans un environnement médicalisé »

« Je vis seule, mais, pendant les vacances, je pars souvent avec mes parents. Partir dans un Village Répit Familles, cela permet de passer du temps en famille, dans un lieu très sympa, et, en plus, d'avoir les aides humaines assurées par la résidence. Aux Cizes, on ne se sent pas dans un environnement médicalisé et il n'y a rien d'imposé. Ma mère est déchargée des gestes du quotidien (lever, toilette). L'équipe est super et s'adapte à nos besoins. Par exemple, les aides-soignantes m'ont toujours demandé comment je voulais qu'elles procèdent. Deux fois, avec mes parents, nous sommes rentrés de balade un peu tard, elles sont quand même passées pour la toilette. Ce qui est sympa aussi, ce sont toutes les activités adaptées qui sont proposées, et mes parents ont pu randonner seuls une journée complète sans se soucier pour moi. »

Véronique, atteinte d'une amyotrophie spinale



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.

SE BATTRE POUR UN DROIT À COMPENSATION EFFECTIF

La pénurie et le manque de formation des aides humaines ont des conséquences dramatiques pour les personnes en situation de grande dépendance qui font le choix de vivre à domicile. Un an après avoir saisi la Défenseure des droits qui a diligenté une enquête, l'AFM-Téléthon et APF France handicap ont renouvelé en 2024, avec le soutien des acteurs de l'aide à domicile, leur alerte auprès des pouvoirs publics. Elles dénoncent une mise en danger de la vie des personnes dans un courrier adressé au Premier ministre, aux ministres des Solidarités et de l'Autonomie et au président de l'Assemblée des départements de France. Les deux associations demandent l'organisation d'un Grenelle de l'aide à domicile ayant pour objectif une nécessaire réforme de fond de l'attractivité de ces métiers et une augmentation globale des financements publics, mais également la mise en place de mesures d'urgence pour apporter dès maintenant des solutions aux personnes à haut risque vital. L'Association revendique par ailleurs, depuis de nombreuses années, une réforme de fond du marché et des dispositifs publics de financement des fauteuils roulants électriques.



En 2023, le président de la République s'est engagé sur le remboursement intégral des fauteuils, une promesse qui a fait face à de multiples rebondissements au cours de l'année 2024. Mais l'Association n'a rien lâché sur ce sujet crucial pour les familles. Elle a notamment soutenu une pétition demandant le respect de la promesse présidentielle qui a recueilli 70 000 signatures. Par ailleurs, elle a mené durant l'été 2024 une enquête sur les délais d'accès aux prescriptions de fauteuils roulants électriques. L'enquête comprenait un état des lieux départemental réalisé par les Référents parcours de santé couvrant 96 départements et une enquête en ligne auprès de 417 personnes atteintes de maladies neuromusculaires ayant acquis un fauteuil entre 2021 et 2024.

Les résultats montrent que 24 % des participants ont attendu 12 mois ou plus pour obtenir leur prescription, avec une moyenne de 7,2 mois entre les premières démarches et l'obtention de la prescription finale. L'enquête a confirmé que la réforme du financement des fauteuils roulants doit non seulement simplifier les démarches administratives de financement, mais aussi réduire les délais d'accès aux prescriptions. Les résultats ont été diffusés auprès du cabinet de la ministre déléguée, chargée des Personnes en situation de handicap ainsi qu'à la direction de la Sécurité sociale. C'est finalement en février 2025 que le premier texte permettant d'engager la réforme sur le financement des fauteuils roulants a été publié. L'AFM-Téléthon soutient

cette avancée majeure qui devrait apporter une grande simplification des parcours d'acquisition et une amélioration considérable des prises en charge financières. Mais une très grande vigilance sera nécessaire pour que ce qui est acté dans les textes soit bien une réalité.

FACILITER L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

L'AFM-Téléthon intervient auprès des pouvoirs publics afin de garantir l'accès le plus précoce possible des nouveaux traitements aux patients ou pour contribuer à la disponibilité de produits déjà commercialisés. En 2024, elle a contribué à des évaluations de sept médicaments et dispositifs médicaux concernant des maladies neuromusculaires, par la Haute Autorité de santé, sur des médicaments pour la myasthénie acquise, l'amyotrophie spinale et la dystrophie musculaire de Duchenne. Elle a également défendu l'utilité du médicament Myozyme, dans la maladie de Pompe, menacé par un retrait de la « liste en sus », qui aurait empêché son financement à l'hôpital. Par ailleurs, l'AFM-Téléthon s'est associée à une démarche interassociative sur la politique du médicament qui a conduit à la publication d'un livre blanc

« L'ordonnance de la société civile pour une nouvelle politique du médicament ». Elle y a contribué avec la rédaction d'un chapitre sur les enjeux du développement de thérapies pour les maladies ultra-rares sans modèle commercial. Enfin, afin d'accompagner les patients et parents experts dans le domaine du développement des médicaments, un parcours de formation et des outils ont été mis en place et des partages d'expérience régulièrement organisés.

OBTENIR UN 4^E PLAN MALADIES RARES

Si les trois Plans nationaux maladies rares (PNMR) qui se sont succédé depuis 2005 ont permis de réelles avancées pour les malades, de nombreux défis restent à relever, notamment dans le domaine des traitements. Après avoir obtenu la prolongation d'un an du 3^e plan, l'AFM-Téléthon s'est investie dès 2023 dans la préparation d'un 4^e plan à travers la participation à 10 groupes de travail. La visite, le 29 février 2024, de Catherine Vautrin, ministre du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, à la Plateforme maladies rares, a marqué une nouvelle reconnaissance du rôle de la plateforme et de ses acteurs dans

la lutte contre les maladies rares : la ministre s'est alors engagée à la publication rapide du nouveau plan, dont les travaux étaient finalisés. Du fait de l'instabilité gouvernementale, la sortie du PNMR4 n'a cependant été effective qu'en février 2025 à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares.

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

- Conseil national consultatif des personnes handicapées (comité de gouvernance et différents groupes thématiques) ;
 - Comité de pilotage 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 associations / Comité économique des produits de santé ;
 - Comité d'interface Agence nationale de sécurité du médicament/associations de malades ;
 - Comité opérationnel, Comité stratégique et Comité de labellisation du PNMR3 et groupes de travail de préparation du PNMR4 ;
 - France Assos Santé (conseil d'administration et groupes de travail) ;
 - Collectif Handicaps ;
 - Collectif interassociatif des aidants familiaux (CIAAF) ;
 - Collectif Droit au savoir ;
 - Groupe d'échanges maladies rares du Leem.
- À l'échelle locale, les réseaux de l'Association portent la voix des malades auprès des instances institutionnelles, politiques et associatives.

UN CENTRE DE RESSOURCES UNIQUE EN EUROPE

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

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

— 2024 EN UN COUP D'ŒIL

982 interventions

dans le cadre de l'opération
« 1 000 chercheurs dans les écoles »
et plus de 40 000 élèves sensibilisés
dans 337 établissements

2 614 abonnés

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

Près de **2 000** visiteurs

accueillis lors de visites
de laboratoires

2,7 millions

de visites sur le site afm-telethon.fr

Plus de
460 000
abonnés

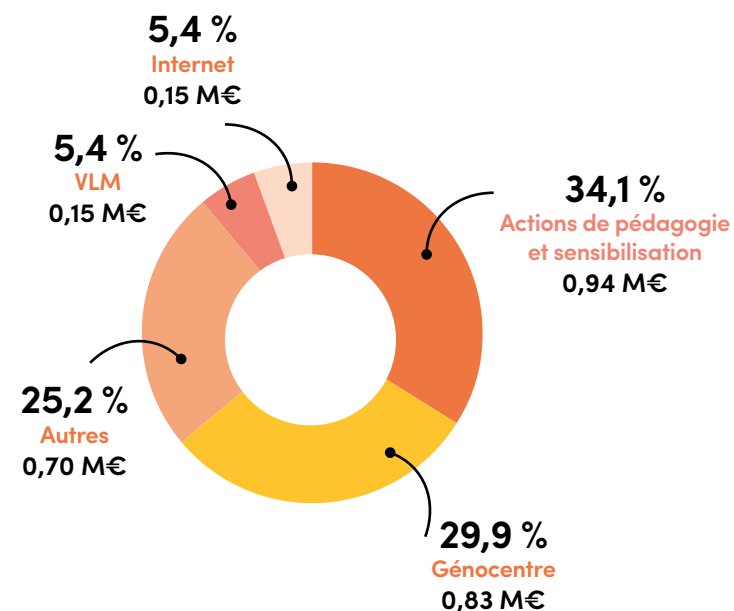
sur les réseaux sociaux
Facebook, X, YouTube,
Instagram, LinkedIn,
TikTok, Twitch



2,8 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.

FAIRE ÉMERGER LE MUSCLE COMME UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE

Lancée en 2023 par l’AFM-Téléthon et l’Institut de myologie, la campagne de sensibilisation sur le muscle comme enjeu de santé publique a été renouvelée en 2024. La 2^e Semaine du muscle s’est tenue du 1^{er} au 7 juin et a été labellisée « Grande Cause Nationale dédiée à l’activité physique et sportive » à l’occasion des Jeux olympiques et paralympiques organisés à Paris en 2024. De nombreux rendez-vous ont été proposés au grand public : colloques en partenariat avec la Fédération française d’haltérophilie-musculation (FFHM) ou la Fédération française d’éducation physique et de gymnastique volontaire (FFEPGV), stands à Roland Garros et au village olympique, portes ouvertes de l’Institut de myologie, mise à disposition d’une séquence scolaire pour les élèves de CM1/CM2... L’Association a également organisé un atelier « muscle » au sein de l’Assemblée nationale, qui, à travers des tests de force, a permis de sensibiliser près de 70 députés à l’enjeu de santé publique que représente le muscle. Un enjeu qui a été mis en lumière par le journal *Le Monde* avec la publication, le 13 mars, d’une tribune relayant le plaidoyer de l’AFM-Téléthon et de l’Institut de myologie pour un



Plan muscle, national et transversal, signée par 43 personnalités du monde de la santé et de la recherche, du sport, du travail, de la prévoyance... Ce plaidoyer a également été adressé aux politiques et institutionnels.

PARTAGER, INFORMER, TRANSMETTRE

Contribuer à la progression des connaissances dans le domaine des maladies neuromusculaires et des maladies rares et porter les revendications des malades et des familles, c’est dans cet objectif que l’AFM-Téléthon utilise tous les canaux

pour informer ses publics et sensibiliser les décideurs. Depuis de nombreuses années, l’AFM-Téléthon participe à la Fête de la science en ouvrant les portes des laboratoires qu’elle finance. En 2024, elle a ainsi accueilli près de 500 visiteurs dans 7 laboratoires en France. Avec l’opération « 1 000 chercheurs dans les écoles », organisée chaque mois de novembre depuis douze ans, elle permet aux lycéens et collégiens de rencontrer dans leur classe des scientifiques. Cette action, orchestrée avec l’Association des professeurs de biologie et géologie, permet aux

jeunes de découvrir le quotidien des chercheurs et experts, leur parcours, et de mieux comprendre les innovations thérapeutiques pour les maladies génétiques rares. En 2024, plus de 40 000 élèves y ont participé. Le magazine trimestriel de l’AFM-Téléthon, *VLM*, propose aux malades et à leur famille des informations concernant les avancées de la recherche et de la prise en charge, le quotidien ainsi que la vie de l’Association. Tiré à 5 000 exemplaires, *VLM* est diffusé également aux réseaux de l’Association et aux professionnels. Enfin, l’Association entretient des relations avec près de 5 000 médias, écrits, audiovisuels ou numériques, qu’elle informe régulièrement de son actualité et de ses projets.

COMMUNIQUER PAR L’IMAGE

L’AFM-Téléthon et sa filiale AFM Productions conçoivent et réalisent des supports audiovisuels pour Internet, les réseaux sociaux et les événements de l’Association. En 2024, les collections de vidéos ont été enrichies de nouveaux épisodes des « Étonnants secrets du muscle » sur le stress, les doigts, la graisse, ou de nouveaux épisodes de la série « Que sont-ils devenus ? » donnant des nouvelles d’anciens ambassadeurs ou témoins du Téléthon... Ces supports contribuent à l’animation et la croissance des communautés qui suivent les différents réseaux sociaux de l’Association. En 2024, certains réseaux sociaux de l’Association ont connu une forte progression, comme Instagram (+ 48 % d’abonnés), LinkedIn (+ 22 %), TikTok (+ 40 %).

UN LIEU POUR FAVORISER L’ÉCHANGE

Génocentre a été construit à l’initiative de l’AFM-Téléthon, en partenariat avec les collectivités locales, pour faciliter la diffusion des connaissances et encourager les échanges entre scientifiques présents sur le campus de Genopole. Situé à Évry, le centre de conférence accueille également des rendez-vous de l’Association, ainsi que des événements organisés par des clients externes. Cet espace, géré par l’AFM-Téléthon, a reçu 92 manifestations en 2024, dont 82 % organisées par des acteurs des secteurs santé, associatif, action sociale et institutionnel.



— PERSPECTIVES 2025

GUÉRIR

Démarrage de l’essai clinique chez des patients atteints de la maladie de Crigler-Najjar et séropositifs au vecteur AAV, mené par Généthon

Colloque de lancement du biocluster GenoTher

Pose de la première pierre de la Fondation de myologie

Démarrage de la phase pivot de l’essai de thérapie génique de Généthon pour la myopathie de Duchenne

20 ans du laboratoire I-Stem

AIDER

Lancement du 4^e Plan national maladies rares

Déploiement sur tout le territoire du dépistage néonatal de l’amyotrophie spinale

Assises des Réseaux Aider dédiées à la refondation de notre modèle d’accompagnement des malades et de leur famille

Lancement de la réforme du financement des fauteuils roulants et suivi de sa mise en œuvre

COMMUNIQUER

3^e Semaine du muscle du 2 au 8 juin

1 000 chercheurs dans les écoles (13^e édition)

TÉLÉTHON 2025
5 ET 6 DÉCEMBRE

SOMMAIRE

- P.66** EN UN COUP D'ŒIL
- P.67** RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE
- P.70** BILAN
- P.72** COMPTE DE RÉSULTAT
- P.74** ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS
- P.105** RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES
- P.107** RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

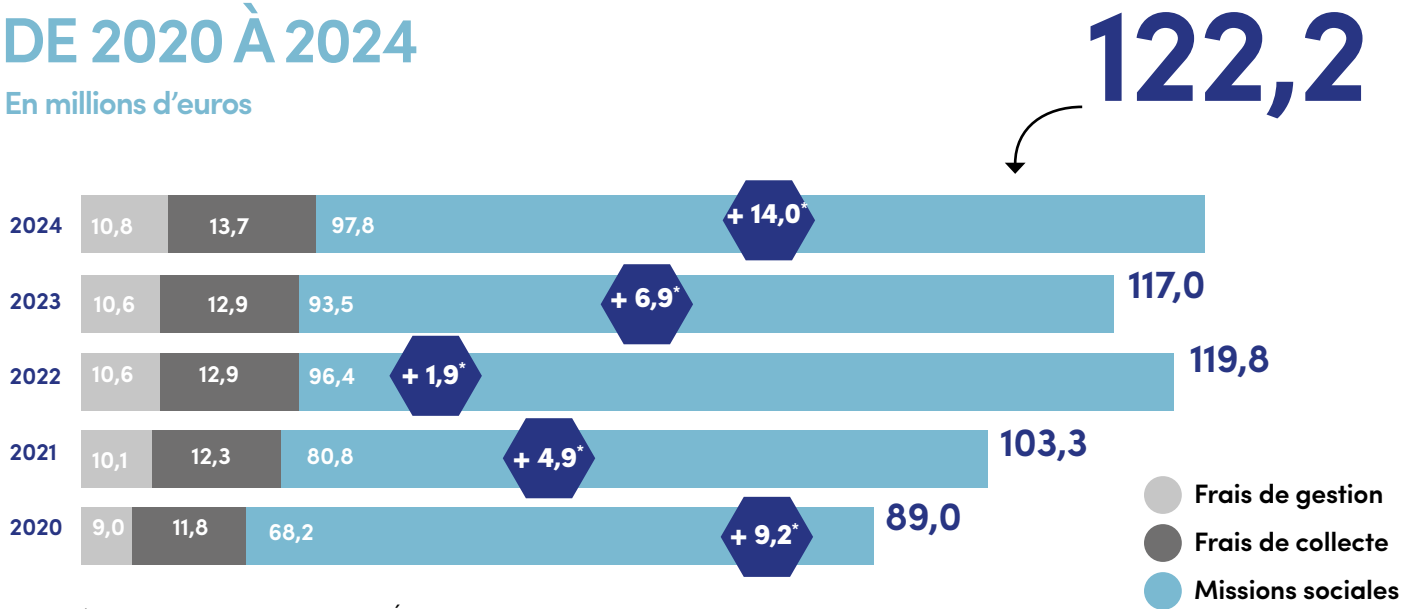
NOS COMPTES



— 2024 EN UN COUP D'ŒIL

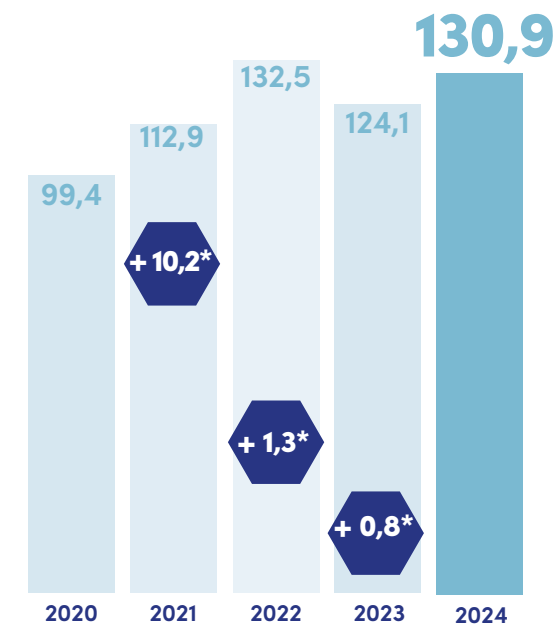
ÉVOLUTION DES ACTIVITÉS ** DE 2020 À 2024

En millions d'euros



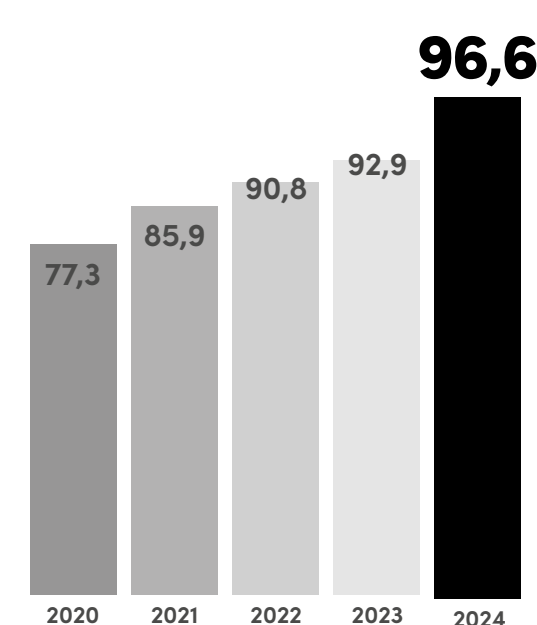
Évolution du total des recettes annuelles ** de 2020 à 2024

En millions d'euros



Évolution de la collecte du Téléthon de 2020 à 2024

En millions d'euros



* Remboursement des avances GUÉRIR

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

RAPPORT 2024 DE LA TRÉSORIÈRE

Dans un contexte national et international incertain tant sur le plan politique qu'économique et social, l'AFM-Téléthon a su, en 2024, maîtriser ses dépenses tout en créant les conditions d'une collecte en hausse à l'occasion de l'édition 2024 du Téléthon.

L'année 2024 a notamment été marquée par :

- Le bon résultat du Téléthon 2024 qui affiche une collecte finale de 96,6 M€, en augmentation de 3,6 M€ (+3,9%) par rapport au Téléthon 2023 dont 33,0 M€ collectés par les animations de terrain, en hausse de 1,3 M€ (+4,1%) par rapport à 2023. La télématique (3637, Internet et opérations marketing) atteint, quant à elle, 58,1 M€. La part de la Générosité du Public relative à l'ensemble des recettes de l'Association (130,9 M€) est stable par rapport à l'exercice précédent et s'établit à 87,8%.
- L'augmentation des recettes issues des placements financiers qui s'explique par des placements effectués dès 2023 sur des maturités plus longues permettant d'obtenir des rendements plus élevés dans un contexte de baisse des taux en 2024, mais aussi par le recours à des contrats de capitalisation offrant des taux bonifiés. Ces différents placements, comme le recommande la politique de placement de l'AFM-Téléthon, sont réalisés via des produits financiers sans risque, au capital garanti, contractés auprès d'établissements français ou européens de renom.
- L'avancée du projet de construction du bâtiment de la future Fondation de myologie, notamment à travers sa concrétisation immobilière portée par la SCI Myologie, créée en mai 2023 par l'AFM-Téléthon et l'Association Institut de myologie, permettant d'acquérir le terrain et d'y construire le bâtiment de cette future fondation. Celle-ci a obtenu, au cours de l'exercice, le permis de construire et a sélectionné un promoteur immobilier. En parallèle, un prêt a été accordé par la Banque des Territoires pour financer le versant immobilier de ce projet.

Les activités liées aux missions sociales se sont élevées à 97,8 M€ en 2024, pour un total d'activités valorisées à 122,2 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). Par ailleurs, nous mettons également en avant la contribution de la Générosité du Public dans le financement de nos missions sociales, en nous appuyant sur le CER (Compte d'Emploi des Ressources).

Le total des activités 2024 de l'AFM-Téléthon est de 122,2 M€* dont :

- 80,0% dédiées aux missions sociales de l'Association, soit 97,8 M€, qui se répartissent comme suit :
 - Mission GUÉRIR : 56,1 M€
 - Mission AIDER : 38,9 M€
 - Mission COMMUNIQUER : 2,8 M€
- 11,2% dédiées aux frais de collecte, soit 13,7 M€
- 8,8% dédiées aux frais de gestion, soit 10,8 M€

* Ecart d'arrondi : voir paragraphe 6.3.1 page 101

Le ratio des activités dédiées aux missions sociales s’élève à 80,0%, en très légère hausse (+0,1 point) par rapport à 2023.

Les activités au titre de la mission **GUERIR** sont en hausse de 2,8 M€ (+5,3%) par rapport à 2023.

Les activités au titre de la mission **AIDER** sont également en hausse de 1,3 M€ (+3.5%) pour atteindre un total de 38,9 M€.

Les activités au titre de la mission **COMMUNIQUER** (communication liée aux missions sociales) sont en augmentation par rapport à 2023, soit 0,1 M€ (+4,3%).

Les frais de collecte sont en hausse de 0,8 M€ (+5,9%) par rapport à 2023. Cette hausse est principalement liée à l’augmentation des frais sur les legs (+0,2 M€) et à l’augmentation des frais de déplacements et d’affranchissements (+0,3 M€).

Les frais de gestion sont en hausse de 0,2 M€ (+2,3%) par rapport à 2023.

95,2 M€ de missions sociales ont été financées en 2024 grâce à la Générosité du Public dont 81,2 M€ sous forme d’emplois et 14,0 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.

Un résultat comptable excédentaire et des réserves financières stables

Les produits d’exploitation s’élèvent à 124,1 M€, en hausse de 5,2 M€ (+4.4%). Ils comprennent principalement :

- Les sommes collectées au titre du Téléthon 2024, soit 96,6 M€, contre 92,9 M€ en 2023, soit une hausse de 3,6 M€ (+3.9%) par rapport à 2023.
- Les legs passent de 9,4 M€ en 2023 à 9,6 M€ en 2024, soit une augmentation de 0,2 M€ (+2.3%).
- Les produits issus de concours publics et de subventions d’exploitation sont inférieurs de 0,5 M€ par rapport à 2023 : ils passent de 2,6 M€ en 2023 à 2,1 M€ en 2024 (-19,0%).

Les charges d’exploitation s’élèvent à 122,7 M€ en 2024 contre 117,6 M€ en 2023, en augmentation de 5,1 M€ (+4.3%). Cette variation s’explique principalement par une hausse des « aides financières » qui passent de 50,7 M€ en 2023 à 53,2 M€ en 2024, soit une augmentation de 2,5 M€ (+4,9%). Le total de la rubrique Autres achats et charges externes passe de 24,5 M€ en 2023 à 24,2 M€ en 2024, soit une baisse de 0,2 M€ (-0.9%). Les dépenses de personnel représentent 37,7 M€ en 2024 contre 35,3 M€ en 2023, soit une augmentation de 2,4 M€ (+6,9%).

Le résultat d’exploitation ressort excédentaire de 1,4 M€, en augmentation de 0,1 M€ par rapport à l’année précédente où il représentait un excédent de 1,3 M€.

Le résultat financier de l’exercice est excédentaire de 7,3 M€ pour un excédent de 5,3 M€ en 2023 (+37,3%). Le résultat exceptionnel de l’exercice est en excédent de 0,2 M€ contre une perte de 0,1 M€ en 2023.

Au final, **le résultat de l’exercice 2024** ressort en excédent de 8,5 M€ contre 6,1 M€ en 2023.

L’excédent des ressources liées à la Générosité du Public est de 10,6 M€ en 2024 contre 8,2 M€ en 2023, soit une augmentation de 2,4 M€ (+29,6%). Cette augmentation s’explique principalement par :

- Une augmentation des ressources liées à la Générosité du Public de 6,1 M€.
- Contrebalancée par une augmentation des emplois de 3,7 M€.

Le solde de la trésorerie fin 2024 est stable par rapport à 2023 et s’établit à 201,1 M€. Cette stabilité s’explique par les variations suivantes :

- l’excédent de trésorerie de l’exercice (effet de +9,6 M€),
- la baisse des créances (effet de +7,8 M€),
- la baisse des dettes (effet de -0,2 M€),
- l’acquisition d’immobilisations (effet de -7,0 M€),
- l’apport en compte courant à la SCI de Myologie (effet de -10,2 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 2024, représentent 127,7 M€ à fin 2024. Elles permettent d’assurer la continuité de ses programmes de recherche pluriannuels, de ses actions envers les familles et de faire face aux projets ambitieux et structurants inscrits dans son plan stratégique.

Perspectives 2025

Dans le cadre de ses missions sociales, l’AFM-Téléthon prévoit une année 2025 particulièrement active et dense avec l’avancée de programmes de développement thérapeutique et le déploiement de projets majeurs dans le cadre de son plan stratégique. Parmi eux, nous pouvons citer :

- La poursuite d’un soutien d’ampleur aux projets de recherche à travers son appel d’offres mais également de ses programmes et pôles stratégiques.
- Un soutien accru aux programmes de développement thérapeutique au sein de ses laboratoires. Fruits de la stratégie d’innovation de l’Association, les essais cliniques se multiplient et nécessitent des investissements importants.
- Le démarrage de la construction du bâtiment de la future Fondation de myologie avec la pose de sa première pierre et l’acquisition d’équipements technologiques pour ses plateformes.
- Le démarrage opérationnel du Pôle Grand Ouest dont l’ambition est de créer un nouveau pôle de référence proposant une offre globale d’accompagnement, de prise en charge médicale, de formation, de recherche et d’innovation.
- L’organisation des Journées des Familles au Parc Floral à Paris.

Cette activité dense prévue en 2025 est portée par un budget solide, voté le 1^{er} février 2025 par le Conseil d’Administration. Ce budget, de 131,8 M€, prévoit de consacrer notamment 61,9 M€ à la mission GUERIR ainsi que 40,8 M€ à la mission AIDER.

Les nombreux projets de l’année 2025 ont vocation à être notamment financés par les réserves financières propres dont dispose l’Association.

Les trois laboratoires créés par l’AFM-Téléthon, seule ou en partenariat avec la recherche publique et dont l’AFM-Téléthon assure une gouvernance majoritaire demeurent les acteurs phares de l’accomplissement de sa mission GUERIR et les financements que pourra leur apporter l’Association permettront d’accélérer leurs projets de développement de nouveaux candidats-médicaments et la poursuite des essais cliniques dans un contexte international qui rend extrêmement difficile la recherche de partenaires, indispensables au déploiement de tous nos projets thérapeutiques.

Conclusion de la trésorière

Avec 80,0% de ses dépenses affectées à ses missions sociales, l’AFM-Téléthon démontre une nouvelle fois sa rigueur financière et sa capacité à équilibrer ses dépenses au regard de ses recettes. Cette rigueur est garante du bon accomplissement, aujourd’hui et demain, de ses multiples projets et ambitions. Plus de 70 M€ ont été consacrés à la recherche sous forme de financements de projets, d’investissements et d’avances, illustration de son modèle associatif unique et de sa volonté tenace de vaincre des maladies longtemps considérées comme incurables.

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

Je souhaite ici remercier pour leur engagement et leur fidélité l’ensemble des donateurs, testateurs, bénévoles, partenaires et salariés sans lesquels aucune de nos victoires contre la maladie n’aurait été possible. Nous savons pouvoir compter sur chacune et chacun d’entre vous pour, demain, en remporter de nouvelles. Un immense merci à toutes et à tous !

Marie-Christine LOYS
Trésorière de l’AFM-Téléthon

BILAN

ACTIF

Exercices 2024 et 2023 (en euros)

	2024			2023
	Montant brut	Dépréciation	Montant net	Montant net
ACTIF IMMOBILISÉ (I)	246 643 917	40 089 297	206 554 620	141 011 703
Immobilisations incorporelles	6 026 269	3 100 637	2 925 631	2 586 356
Brevets	323 063	62 687	260 376	205 824
Logiciels	5 083 477	2 690 320	2 393 156	1 756 372
Autres immobilisations incorporelles	419 665	347 630	72 035	67 147
Immobilisations incorporelles en cours	200 064		200 064	557 012
Immobilisations corporelles	58 517 270	35 322 889	23 194 381	23 318 771
Terrains	1 657 991		1 657 991	1 655 040
Constructions	40 202 598	29 538 768	10 663 830	11 230 605
Inst. techniques, mat. out. Industriels	3 309 806	2 466 349	843 457	925 721
Matériel et mobilier	1 737 157	1 272 329	464 827	406 428
Matériel de transport	294 591	222 087	72 505	
Autres	1 612 951	1 160 332	452 619	246 449
Immobilisations corporelles en cours	1 343 529		1 343 529	343 675
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	8 358 648	663 025	7 695 623	8 510 853
Immobilisations financières	182 100 378	1 665 770	180 434 607	115 106 576
Participations	23 989 063	587 629	23 401 434	23 521 440
Activités de portefeuille	123 571 614		123 571 614	71 776 958
Prêts	3 008 678	928 141	2 080 537	2 056 964
Dépôts et cautionnements	275 711		275 711	250 420
Avances	31 255 311	150 000	31 105 311	17 500 795
ACTIF CIRCULANT (II)	131 139 360	123 023	131 016 337	189 849 778
Stock et encours				
Produits intermédiaires et finis				
Avances et acomptes versés sur commande	155 214		155 214	291 146
Créances	31 583 974	117 451	31 466 522	39 321 706
Créances clients, usagers et comptes rattachés	24 265 441	20 151	24 245 290	31 274 179
Créances reçues par legs ou donations	3 663 037		3 663 037	4 610 435
Autres créances	3 655 496	97 300	3 558 196	3 437 091
Divers	99 400 173	5 572	99 394 601	150 236 926
Valeurs mobilières de placement	47 833 486	5 572	47 827 914	64 093 995
Disponibilités	50 766 978		50 766 978	85 559 065
Charges constatées d'avance	799 709		799 709	583 866
TOTAL ACTIF (I+II)	377 783 277	40 212 320	337 570 956	330 861 480

PASSIF

Exercices 2024 et 2023 (en euros)

	2024	2023
FONDS PROPRES (I)	276 614 144	268 279 677
Fonds propres sans droit de reprise		
Fonds propres statutaires	805 771	805 771
Fonds propres complémentaires	218 699	218 699
Fonds propres avec droit de reprise		
Fonds propres complémentaires	204 203	204 203
Réserves statutaires ou contractuelles	27 635 203	27 635 203
Réserves pour projet de l'entité	1 178 557	1 171 909
Report à nouveau	237 508 853	231 090 185
Report à nouveau des activités sociales et médico-sociales sous gestion contrôlée	-1 352 871	-1 068 358
Excédent ou déficit de l'exercice	8 458 578	6 140 803
dont excédent ou déficit des activités sociales et médico-sociales des activités sous gestion contrôlée	307 833	-328 415
SITUATION NETTE	274 656 993	266 198 415
Autres fonds		
Subventions d'investissement	1 151 776	1 264 432
Provisions réglementées	805 375	816 830
FONDS REPORTÉS ET DÉDIÉS (II)	10 549 428	11 995 984
Fonds reportés liés aux legs ou donations	10 103 254	11 770 811
Fonds dédiés (hors legs affectés)	303 402	70 579
Fonds dédiés sur legs affectés	142 772	154 594
PROVISIONS (III)	5 591 666	5 532 078
Provisions pour risques	900 461	769 304
Provisions pour charges	4 691 205	4 762 773
DETTES (IV)	44 815 718	45 053 742
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit	2 895 476	3 119 375
Avances et acomptes reçus	27 659	27 704
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	5 674 012	8 118 127
Dettes des legs ou donations	1 238 836	1 338 936
Dettes fiscales et sociales	8 447 669	8 077 727
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	381 216	390 548
Autres dettes	1 041 751	890 067
Aides financières à payer	24 223 043	20 971 770
Produits constatés d'avance	886 056	2 119 488
ÉCART DE CONVERSION PASSIF (V)		
TOTAL DU PASSIF (I+II+III+IV+V)	337 570 956	330 861 480

— COMPTE DE RÉSULTAT

Exercices 2024 et 2023 (en euros)

	2024	2023
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Cotisations	91 585	98 939
Ventes de biens et services	2 871 018	3 224 400
Ventes de biens	22 841	24 241
Ventes de prestations de services	2 848 177	3 200 159
<i>dont parrainages</i>	513 412	636 315
Produits de tiers financeurs	11 846 153	11 512 626
Concours publics et subventions d'exploitation	2 066 535	2 552 263
Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales	9 779 617	8 960 363
Ressources liées à la générosité du public	107 555 907	103 002 877
Dons manuels	93 745 553	90 515 351
Mécénats	4 218 336	3 111 494
Legs, donations et assurances-vie	9 592 018	9 376 032
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges	1 012 847	790 586
Utilisations des fonds dédiés	35 822	107 713
Autres produits	686 916	184 228
TOTAL I	124 100 248	118 921 370
CHARGES D'EXPLOITATION		
Autres achats et charges externes	24 234 012	24 456 287
Aides financières	53 170 832	50 688 597
Impôts, taxes et versements assimilés	4 194 774	4 035 799
Salaires et traitements	25 793 777	24 137 286
Charges sociales	11 915 040	11 136 225
Dotations aux amortissements et dépréciations	1 916 273	1 715 338
Dotations aux provisions	417 171	640 494
Reports en fonds dédiés		53 519
Autres charges	1 027 105	755 417
TOTAL II	122 668 984	117 618 962
1 - RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I-II)	1 431 264	1 302 408

	2024	2023
PRODUITS FINANCIERS		
D'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé	7 221 575	5 646 937
Autres intérêts et produits assimilés		
Reprises sur dépréciations, provisions et transferts de charges	114 859	
Différences positives de change	58 231	40 739
TOTAL III	7 394 665	5 687 676
CHARGES FINANCIÈRES		
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions	120 106	381 517
Intérêts et charges assimilées	20 296	21 845
Différences négatives de change		
TOTAL IV	140 402	403 362
2 - RÉSULTAT FINANCIER (III-IV)	7 254 263	5 284 314
4 - RÉSULTAT COURANT avant impôts (I-II+III-IV)	8 685 527	6 586 722
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Produits exceptionnels sur opérations de gestion	22 284	30 304
Produits exceptionnels sur opérations en capital	112 656	113 374
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges	78 822	12 237
TOTAL V	213 761	155 915
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Charges exceptionnelles sur opérations de gestion	5 692	92 061
Charges exceptionnelles sur opérations en capital		
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions	367	199 384
TOTAL VI	6 059	291 446
3 - RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (V-VI)	207 702	-135 531
Impôts sur les bénéfices (VII)	434 651	310 388
TOTAL DES PRODUITS (I+III+V)	131 708 674	124 764 961
TOTAL DES CHARGES (II+IV+VI+VII)	123 250 096	118 624 158
EXCÉDENT OU DÉFICIT	8 458 578	6 140 803

	2024	2023
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Dons en nature	164 361	87 037
Prestations en nature	1 326 811	857 372
Bénévolat	3 399 866	3 593 717
TOTAL	4 891 038	4 538 126
CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Mises à disposition gratuite de biens	164 361	87 037
Prestations en nature	1 326 811	857 372
Personnel Bénévole	3 399 866	3 593 717
TOTAL	4 891 038	4 538 126

ANNEXE

AUX COMPTES ANNUELS

DE L'EXERCICE CLOS

LE 31 DÉCEMBRE 2024

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. Concrétisation du projet de « Fondation de myologie »

Le projet de « Fondation de myologie » a été marqué en 2024 par les événements suivants :

- Choix et signature du contrat avec le promoteur immobilier ;
- Signature de l'achat du terrain où sera construit le bâtiment.

1.2.2. Obtention d'une garantie sur le prêt Banque des Territoires

L'AFM-Téléthon a obtenu une garantie de 100% de la ville de Paris sur le prêt de 75 M€ qu'elle envisage de souscrire auprès de la Banque des Territoires. Cette garantie est indispensable pour l'obtention de ce prêt.

1.2.3. Renouvellement de l'Audit Véritas

L'AFM-Téléthon est auditée régulièrement depuis 25 ans par le Bureau Véritas Certification selon un référentiel de service qui garantit une utilisation des dons conformément à ses engagements de missions sociales. Le 29 avril 2024, l'audit de renouvellement a conclu à la conformité de l'AFM-Téléthon, sans aucune non-conformité et en soulignant 15 points forts.

1.2.4. Placements financiers

Les recettes issues des placements financiers ont augmenté en 2024. Cette augmentation est principalement liée aux placements effectués en 2023 sur des maturités plus longues qui ont permis de fixer des taux plus élevés dans un contexte de baisse des taux, mais aussi à la souscription de plusieurs contrats de capitalisation offrant des rendements bonifiés intéressants.

1.3. Principes, règles et méthodes comptables

1.3.1. Présentation des comptes

Les documents dénommés états financiers comprennent :

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

1.3.2. Méthode générale

Les comptes annuels de notre entité pour cet exercice ont été arrêtés conformément aux dispositions du code de commerce, 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 2024.

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	Sorties	Virement de compte à compte	
Immobilisations incorporelles	5 151	875	1 090		1 090	6 026
Immobilisations corporelles	56 720	4 152	827	2 355	827	58 517
Immobilisations financières	116 767	80 758		15 425		182 100
TOTAL	178 639	85 785	1 917	17 780	1 917	246 644

Situation du patrimoine immobilier au 31 décembre 2024 :

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

Après avoir réalisé un inventaire tournant sur le service du patrimoine et le service informatique, en 2023, un inventaire a été réalisé en 2024 sur les services régionaux, les coordinations, les délégations, le pôle Yolaine de Kepper, et le Génocentre. Cet inventaire physique a engendré des mises au rebut pour une valeur de 123 K€.

2.1.2. Tableau des amortissements et des dépréciations sur immobilisations (en milliers d’euros)

RUBRIQUES	Valeur à l’ouverture de l’exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur à la clôture de l’exercice
Immobilisations incorporelles	2 565	536		3 101
Immobilisations corporelles	33 402	2 044	123	35 323
Immobilisations financières	1 661	120	115	1 666
TOTAL	37 627	2 699	237	40 089

Les reprises d’amortissement sur les immobilisations corporelles correspondent aux mises au rebut réalisées lors de l’inventaire 2024.

2.1.3. Immobilisations incorporelles (en milliers d’euros)

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

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

RUBRIQUES	Valeur à l’ouverture de l’exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur à la clôture de l’exercice
		Acquisitions	Activation d’immobilisation en cours	Sorties	Virement de compte à compte	
Brevets-Logiciels	4 594	141	1 090			5 826
Immobilisations en cours	557	733			1 090	200
TOTAL	5 151	875	1 090		1 090	6 026

2.1.3.1. Principaux mouvements

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

- Le logiciel « Agir » de la Force T pour 567 K€, ainsi que le formulaire de dons pour 157 K€,
- L’évolution des Entrepôts de Données de Santé pour 197 K€,
- Différents projets informatiques, liés à la communication et à la sécurité pour 125 K€,
- La mise en place d’un nouveau système de sauvegarde pour 69 K€,
- Les développements en cours pour la mise en place du nouveau logiciel de paie et du logiciel Octime pour 66 K€,
- La conception et le développement de l’Espace Adhérents et Abonnés VLM pour 45 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	3				1 658
Constructions	39 868	4	331			40 203
Installations, matériel et outillage	3 168	48	95	1		3 310
Matériel et mobilier	1 534	92	125	14		1 737
Matériel de transport	204	92		1		295
Autres immobilisations	1 437	7	276	107		1 613
Immobilisations en cours	344	1 827			827	1 344
Biens reçus par legs ou donations et destinés à être vendus	8 511	2 080		2 233		8 359
TOTAL	56 720	4 152	827	2 355	827	58 517

2.1.4.1. Principaux mouvements

Les principaux mouvements de l’exercice concernent :

- Des travaux d’aménagement du nouveau restaurant d’entreprise, pour une valeur de 320 K€,
- Des travaux informatiques concernant la fibre sur les Services Régionaux pour 108 K€,
- Du matériel médical concernant le projet « membres supérieurs » pour 102 K€,
- Le reliquat du projet Labex, mis en service en 2023, pour 98 K€,
- L’achat d’un véhicule adapté pour la Maison d’Etiolles pour 74 K€,
- Le déploiement de matériel de sécurité du réseau wifi de l’AFM pour 44 K€,
- Les travaux de rénovation du Service régional (75) pour 30 K€,
- Divers travaux de rénovation des bâtiments pour 24 K€.

Les travaux en cours concernent principalement :

- La réforme des issues de secours du bâtiment principal d’Evry pour une valeur de 420 K€,
- Des travaux d’aménagement des bureaux pour 186 K€,
- Le relamping du bâtiment principal du site d’Evry pour 119 K€,
- Le projet « Pôle Grand Ouest » pour 102 K€,
- L’aménagement des bureaux du futur bâtiment de Genosafe pour 75 K€,
- Des travaux de maintenance dans le bâtiment principal du site d’Evry pour 73 K€,
- Des travaux concernant les ascenseurs pour 48 K€.

2.1.4.2. Méthode d’amortissement

TYPE D’IMMOBILISATIONS	Mode	Durée
Constructions	Linéaire	10 à 20 ans
Constructions (structure)	Linéaire	25 à 50 ans
Installations, matériel et outillage	Linéaire	5 à 15 ans
Matériel et mobilier	Linéaire	4 à 15 ans
Matériel de transport	Linéaire	5 à 8 ans
Autres immobilisations	Linéaire	5 à 15 ans

2.1.5. Immobilisations financières (en milliers d’euros)

RUBRIQUES	Valeur à l’ouverture de l’exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur à la clôture de l’exercice
Participations	23 989			23 989
Activités de portefeuille	71 777	65 683	13 889	123 572
Prêts	3 100	1 442	1 533	3 009
Dépôts et cautionnements	250	28	3	276
Avances	17 651	13 605		31 255
TOTAL	116 767	80 758	15 425	182 100

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

• Participations

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

• Activités de portefeuille

Cette rubrique comprend les encours relatifs à :
- des contrats de capitalisation pour 60 204 K€.
- des produits obligataires pour 42 272 K€.
- les sommes versées au titre du fonds d’amorçage « Biothérapies innovantes et maladies rares », créé en 2013 avec Bpifrance pour 21 096 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 2024.

Les contrats de capitalisation sont souscrits auprès de compagnies d’assurance de renom et sont assortis d’une garantie sur 100% des montants placés. Les intérêts acquis au cours de l’exercice s’élèvent à 1 632 K€.

Le fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares » a pour objet, au travers de ses investissements dans les entreprises de biotechnologie :
- 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 780 K€.

• Prêts

Les prêts concernent majoritairement les avances versées par l'AFM-Téléthon en faveur des familles pour les aider dans le financement d'aides techniques ou humaines. La valeur brute de ces avances s'élève à 2 692 K€ au 31 décembre 2024.

• 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 6 400 K€. A l'origine considéré comme une avance, ce financement a été transformé en « apport avec droit de reprise » au cours de l'exercice 2012 ;
- Les avances, d'un montant de 9 100 K€, consenties à CECS-Istem (Centre d'Etude des Cellules Souches) pour financer ses activités lucratives ainsi que les intérêts cumulés de 286 K€ ;
- L'avance en compte courant accordée à la SCI Myologie dans le cadre du financement du démarrage de ses activités pour une valeur de 14 854 K€, ainsi que les intérêts courus sur cette somme pour une valeur de 465 K€.
- Une avance versée à une société de biotechnologie, Pharnext, de 150 K€ entièrement provisionnée ;

Les mouvements de l'exercice sont les suivants :

- Un apport en compte courant complémentaire à la SCI Myologie d'une valeur de 10 174 K€ afin de payer principalement la TVA sur l'acquisition du terrain où sera construit le bâtiment de la Fondation de myologie.
- Une avance remboursable de 3 000 K€ au CECS-Istem pour financer ses projets de nature lucrative, ainsi que les intérêts dus au titre de l'exercice pour un montant de 119 K€.

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

SOCIÉTÉS	Capitaux propres (y compris le résultat)	% capital détenu	Valeur comptable des titres détenus		Prêts et avances consentis par l'Association et non remboursés	Cautions et avals donnés	CA HT du dernier exercice clos	Résultat net du dernier exercice clos	Dividendes encaissés au cours de l'exercice
			Brute	Nette					
FILIALES (+ 50%)									
AFM Productions SARL	525	100,0%	1 023	525	97		18	(30)	
SCI Rue Henri Desbruère	1 376	99,9%	1 376	1 376			17	17	
SCI Myologie	(569)	90,0%	90	(512)	14 854			(449)	
PARTICIPATIONS (10% à 50%)									
H-MRB	82 439	35,8%	21 500	21 500				408	

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

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

AFM Productions SARL : cette société a pour objet d'assurer des productions audiovisuelles pour le compte de l'AFM-Téléthon dans le cadre de la politique de communication relative à ses missions stratégiques, ou pour le compte d'autres structures, toujours en lien avec ses missions sociales ou sa stratégie d'intérêt général. Compte tenu des pertes de la société en 2024, les titres AFM Productions, détenus par l'AFM-Téléthon, ont fait l'objet d'une dépréciation complémentaire de 30 K€.

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

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

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

2.1.6. Actif circulant

Redevables et comptes rattachés

Ce poste concerne principalement les dons à recevoir du Téléthon de novembre 2024, qui ont été traités et encaissés jusqu'au 28 février 2025 conformément aux principes habituels, ainsi que les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon et non réglées au 31 décembre 2024 soit 23 185 K€.

L'intégralité des produits et charges relatifs au Téléthon 2024 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2024.

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	182 100	16 662	165 438
Participations	23 989		23 989
Activités de portefeuille	123 572	12 054	111 518
Prêts	3 009	3 009	
Dépôts et cautionnements	276		276
Avances	31 255	1 600	29 655
AVANCES ET ACOMPTES VERSÉS SUR COMMANDE	155	155	
CRÉANCES CLIENTS, USAGERS ET COMPTES RATTACHÉS	24 265	24 265	
Créances Téléthon	23 185	23 185	
Créances clients, usagers et comptes rattachés	1 080	1 080	
CRÉANCES REÇUES PAR LEGS OU DONATIONS	3 663	3 663	
AUTRES CRÉANCES	3 655	3 655	
Fournisseurs avoirs non parvenus	60	60	
Personnel et comptes rattachés	23	23	
Organismes sociaux	175	175	
État, impôts et taxes	2 838	2 838	
Créances sur filiales	97	97	
Débiteurs divers	462	462	
TOTAL	213 840	48 401	165 438

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 exceptionnellement cette année le dernier week-end de novembre. 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 2024, les marchés financiers ont été marqués par une baisse des taux d’intérêt qui a été compensée par la souscription en 2023 de produits avec des maturités plus longues dont le taux est plus élevé. Dans ce contexte, l’AFM-Téléthon a continué à réorganiser son portefeuille de placement et a eu recours à des produits permettant d’optimiser ses revenus financiers tout en respectant sa politique de prudence par le choix de produits dont le capital est garanti à l’échéance. En 2024, les produits issus des placements financiers (y compris des activités de portefeuille) se sont élevés à 7 222 K€ (voir le paragraphe 3.6 Résultat financier).

2.1.9. Valeurs mobilières de placement et disponibilités

Ce poste comprend :

- La ligne « valeurs mobilières de placement », pour un montant de 47 833 K€, composée essentiellement de comptes et de dépôts à terme ;
- Les disponibilités, pour un montant de 50 767 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 800 K€, sont majoritairement constituées de charges et loyers immobiliers, de maintenance et de sous-traitance informatique se rapportant aux exercices suivants.

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

NATURE DES DÉPRÉCIATIONS	Valeur à l’ouverture de l’exercice	Dotations de l’exercice	Reprises de l’exercice	Valeur à la clôture de l’exercice
SUR IMMOBILISATIONS CORPORELLES				
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés		663		663
SUR IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES				
Participations	468	120		588
Prêts	1 043		115	928
Avances	150			150
SUR REDEVABLES ET COMPTES RATTACHÉS				
Créances clients	24	21	26	20
SUR CRÉANCES DIVERSES				
Autres créances	97			97
SUR VALEURS MOBILIÈRES DE PLACEMENTS	6			6
TOTAL	1 788	805	140	2 452

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*	1 172			7				1 179
Report à nouveau	231 090	6 438		10		29		237 509
Report à nouveau sous contrôle de tiers financeurs*	(1 068)	(297)		23		10		(1 353)
Excédent ou déficit de l’exercice	6 141	(6 141)		8 459				8 459
Subventions d’investissement	1 264					113		1 152
Provisions réglementées (amortissements dérogatoires)	817					11		805
TOTAL	268 280			8 499		163		276 614

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

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

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

Le montant total des fonds propres de 276 614 K€ à fin 2024 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

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	769	198	67	900
Provisions pour charges	4 763	210	281	4 691
<i>dont provisions pour retraite</i>	<i>4 754</i>	<i>198</i>	<i>281</i>	<i>4 670</i>
TOTAL	5 532	408	348	5 592

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 3,40%. Il s’agit du taux des obligations privées de première catégorie, conformément à la réglementation 2003-RO1 du CNC.

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

2.2.3. Fonds dédiés (en milliers d’euros)

VARIATION DES FONDS DÉDIÉS		Valeur à l’ouverture de l’exercice	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		47	257				303	47
Agences Régionales de Santé	Projet de transformation de l’offre (YDK)	47					47	47
CNR ARS	Appel malade (YDK)		106				106	
CNR ARS	Toiture (YDK)		150				150	
RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC		179		36			143	143
Legs affectés	Coordinations AFM-Téléthon	51		8			43	43
Legs affectés	Délégations AFM-Téléthon	50		4			46	46
Legs affectés	Laboratoire Généthon	54					54	54
SYNERCIEL & Cie	Véhicule Etiolles	24		24				
TOTAL		225	257	36			446	190

Au 31 décembre 2024, les fonds dédiés sont constitués de subventions et de legs, affectés à des projets, et qui n’ont pas encore été utilisés à la fin de l’exercice. Les ressources issues de la Générosité du Public représentent 143 K€ sur un total des fonds dédiés de 446 K€, inscrits au bilan au 31 décembre 2024.

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 2024 :
- la valorisation brute des biens reçus par legs destinés à être cédés s’élève à 8 359 K€ ;

- la valorisation des créances reçues par legs s’élève à 3 663 K€ ;
- la valorisation des dettes sur legs s’élève à 1 239 K€.
À la clôture de l’exercice, le montant des legs non encore réalisés fait l’objet d’une dotation en « fonds reportés ». Les fonds reportés sur legs s’élèvent à 10 103 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	11 771	2 912	4 579	10 103

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	2 895	294	923	1 678
Avances et acomptes reçus	28	28		
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	5 674	5 674		
Dettes sur legs et donations	1 239	1 239		
Dettes fiscales et sociales	8 448	8 448		
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	381	381		
Autres dettes	1 042	1 042		
Aides financières à payer	24 223	24 223		
Produits constatés d’avance	886	774	112	
TOTAL	44 816	42 103	1 035	1 678

L’AFM-Téléthon a contracté un prêt de 3 500 K€ en 2021 auprès de la Banque Postale pour financer la rénovation du bâtiment « Labex » afin d’y installer des bureaux, le solde restant dû à la fin de l’exercice est de 2 831 K€.

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

RUBRIQUES	Valeur à la clôture de l’exercice	Valeur à la clôture de l’exercice précédent
Fournisseurs factures non parvenues	2 645	2 064
Personnel et comptes rattachés	2 872	2 772
Organismes sociaux	1 278	1 435
État, impôts et taxes	1 653	1 445
Diverses charges à payer	64	63
TOTAL	8 513	7 779

2.2.7. Produits constatés d’avance

Les produits constatés d’avance d’un montant de 886 K€ sont constitués d’une subvention accordée par une Agence Régionale de Santé (ARS) pour 158 K€, de financement européen pour 584 K€ et d’une subvention reçue du CNAM

d’un montant de 144 K€. Ces valeurs, reconnues en 2024, correspondent à des recettes de l’exercice 2025 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	2024	
	Valeur à la clôture de l’exercice	%
RESSOURCES TÉLÉTHON ⁽¹⁾	96 554	77,8%
Ventes de prestations de services	648	0,5%
Concours publics et subventions d’exploitation	220	0,2%
Dons manuels	93 460	75,3%
Mécénats	2 225	1,8%
RESSOURCES HORS TÉLÉTHON	27 547	22,2%
Cotisations	92	0,1%
Ventes de biens	23	0,0%
Ventes de prestations de services	2 326	1,9%
Concours publics et subventions d’exploitation	1 846	1,5%
Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales ⁽²⁾	9 780	7,9%
Dons manuels	159	0,1%
Mécénats	1 994	1,6%
Legs	9 592	7,7%
Reprises sur amortissements, provisions et transferts de charges	1 013	0,8%
Utilisation des fonds dédiés	36	0,0%
Autres produits	687	0,6%
TOTAL	124 100	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	2024
Missions sociales	437
dont Services régionaux	183
dont établissement de soins « Yolaine de Kepper »	124
Recherche de fonds	52
Fonctionnement de l’Association	104
TOTAL	593
PART DE L’EFFECTIF AFFECTÉ AUX MISSIONS SOCIALES	74%

3.3. Contributions volontaires en nature

Les contributions volontaires en nature ont fait l’objet d’une valorisation indiquée au pied des tableaux du Compte d’Emploi des Ressources (CER) et du compte de résultat. Le tableau, ci-dessous, indique, pour chacune des principales activités, le nombre des bénévoles qui ont apporté leurs compétences et donné de leur temps à l’AFM-Téléthon. Nombre de bénévoles mobilisés par l’AFM-Téléthon tout au long de l’année, indépendamment du temps passé :

SERVICES / ACTIVITÉS	
MISSION GUÉRIR ⁽¹⁾	653
Experts mobilisés pour les appels d’offres	628
Comité permanent Conseil Scientifique	52
Experts mobilisés pour les actions stratégiques (COSET, projets, plateformes, BDD)	65
Divers (colloques, réunion GRA)	27
MISSION AIDER	853
Équipes des Délégations départementales	693
Groupes d’Intérêt	109
Bénévoles Siège	4
Équipiers Ressources	47
ACTIVITÉ DE RECHERCHE DE FONDS	1 488
Coordinateurs + Équipiers	1 449
Direction des Ressources (Bénévoles Siège)	39
FONCTIONNEMENT DE L’ASSOCIATION	1
Bénévoles Siège	1
TOTAL	2 995

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

Par ailleurs, dans les jours qui précèdent le Téléthon, et pendant les 30 heures de l’émission télévisée, on peut estimer à environ 280 000 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.

3.4. Impôt (en milliers d’euros)

	Résultat courant	Résultat exceptionnel
RÉSULTAT AVANT IMPÔTS	8 686	208
Impôts :		
- au taux de 10%	312	
- au taux de 24%	122	
RÉSULTAT APRÈS IMPÔTS	8 251	208

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

3.5. Résultat d’exploitation

Le **résultat d’exploitation** est un excédent de 1 431 K€, en augmentation de 129 K€ par rapport à l’année précédente. Le résultat d’exploitation représentait alors un excédent de 1 302 K€.

Les **produits d’exploitation** s’élèvent à 124 100 K€, en hausse de 5 179 K€ (+4,4%). Ils comprennent principalement :

- Les sommes collectées au titre du Téléthon 2024, soit 96 554 K€, contre 92 906 K€ en 2023, soit une hausse de 3 648 K€ (+3,9%) par rapport à 2023.
- Les legs passent de 9 376 K€ en 2023 à 9 592 K€ en 2024, soit une augmentation de 216 K€ (+2,3%).
- Les produits issus de concours publics et de subventions d’exploitation sont inférieurs de 486 K€ par rapport à 2023 : ils passent de 2 552 K€ en 2023 à 2 067 K€ en 2024 (-19,0%).

Les **charges d’exploitation** s’élèvent à 122 669 K€ en 2024 contre 117 619 K€ en 2023, en augmentation de 5 050 K€ (+4,3%). Cette variation s’explique principalement par une hausse des « aides financières » qui passent de 50 689 K€ en 2023 à 53 171 K€ en 2024, soit une augmentation de 2 482 K€ (+4,9%). Le total de la rubrique Autres achats et charges externes passe de 24 456 K€ en 2023 à 24 234 K€ en 2024, soit une baisse de 222 K€ (-0,9%). Cette baisse de charges est liée principalement à une baisse des frais suivants :

fournitures (-407 K€), prestations de services (-306 K€), recours à du personnel extérieur (-453 K€), rémunération d’intermédiaires et honoraires (-271 K€). Ces baisses sont compensées par une hausse des locations (+459 K€), de la sous-traitance (+522 K€), des déplacements (+279 K€) et des frais postaux (+89 K€). Les dépenses de personnel représentent 37 709 K€ en 2024 contre 35 274 K€ en 2023, soit une augmentation de 2 435 K€ (+6,9%). Le montant des aides financières est minoré des annulations et remboursements d’aides financières constatées au cours de l’exercice qui s’élève à 1 433 K€.

3.6. Résultat financier

Le **résultat financier** de l’exercice est un excédent de 7 254 K€ pour un excédent de 5 284 K€ en 2023 (+37,3%). Les **produits financiers**, qui s’élèvent à 7 395 K€, contre 5 688 K€ en 2023, comprennent presque exclusivement les produits issus des placements de la trésorerie de l’AFM-Téléthon. Cette augmentation est liée principalement aux placements réalisés, dès 2023, sur des supports ayant une maturité plus longue et aux placements en 2024 sur des contrats de capitalisation qui ont distribué des bonus.

3.7. Résultat exceptionnel

Le résultat exceptionnel de l’exercice est un excédent de 208 K€ contre une perte de 136 K€ en 2023. Ce résultat est lié à une baisse des dotations aux amortissements et aux provisions sur charges exceptionnelles.

4. Autres informations

4.1. Informations relatives à la rémunération des dirigeants
Conformément à l’article 261-7 1°d du Code Général des impôts portant sur les conditions de rémunération des dirigeants d’association, l’AFM-Téléthon a versé à sa présidente, pour la période du 1^{er} janvier 2024 au 31 décembre 2024, une rémunération brute de 97 380 € 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 432 701 € en 2024.

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 Évolution Professionnelle (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 2024 à 9 657 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 2 310 K€ au 31 décembre 2024.
- 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 1 191 K€ au 31 décembre 2024.
- 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 3 419 K€ et se décompose de la façon suivante :
 - Des biens immobiliers : 800 K€
 - Des Liquidités : 1 472 K€
 - Des passifs : 141 K€
 - Des assurances vies : 1 289 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 estimé à 2 700 K€ TTC au terme du bail.

4.5. Honoraires des commissaires aux comptes

	2024
Honoraires facturés au titre de la mission de contrôle légal des comptes	98 K€ TTC
Honoraires facturés au titre des diligences directement liées à la mission de contrôle légal	
TOTAL DES HONORAIRES	98 K€ TTC

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

A – PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET PAR DESTINATION	2024		2023	
	Total	Dont Générosité du Public	Total	Dont Générosité du Public
PRODUITS PAR ORIGINE				
1. Produits liés à la Générosité du Public	114 877 671	114 877 671	108 756 016	108 756 016
1.1 Cotisations sans contrepartie	91 585	91 585	98 939	98 939
1.2 Dons, legs et mécénat	107 555 907	107 555 907	103 002 877	103 002 877
<i>Dons manuels</i>	93 745 553	93 745 553	90 515 351	90 515 351
<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	9 592 018	9 592 018	9 376 032	9 376 032
<i>Mécénat</i>	4 218 336	4 218 336	3 111 494	3 111 494
1.3 Autres produits liés à la Générosité du Public	7 230 179	7 230 179	5 654 200	5 654 200
2. Produits non liés à la Générosité du Public	4 064 716		3 679 266	
2.1 Cotisations avec contrepartie	–		–	
2.2 Parrainage des entreprises	513 412		636 315	
2.3 Contributions financières sans contrepartie	–		–	
2.4 Autres produits non liés à la Générosité du Public	3 551 304		3 042 951	
3. Subventions et autres concours publics	11 958 808		11 624 546	
4. Reprises sur provisions et dépréciations	726 646		449 303	
5. Utilisations des fonds dédiés antérieurs	35 822	11 822	107 713	25 785
TOTAL	131 663 662	114 889 493	124 616 845	108 781 801
CHARGES PAR DESTINATION				
1. Missions sociales	97 771 784	81 194 032	93 500 923	78 544 881
1.1 Réalisées en France	91 550 496	76 167 885	87 092 575	73 319 324
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	34 909 064	30 407 567	32 752 423	29 008 751
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France</i>	56 641 432	45 760 319	54 340 152	44 310 573
1.2 Réalisées à l'étranger	6 221 288	5 026 147	6 408 348	5 225 558
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	38 174	30 840	54 350	44 319
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger</i>	6 183 115	4 995 306	6 353 998	5 181 239
2. Frais de recherche de fonds	13 658 743	13 030 099	12 900 826	12 358 999
2.1 Frais d'appel à la Générosité du Public	13 658 743	13 030 099	12 900 826	12 358 999
2.2 Frais de recherche d'autres ressources				
3. Frais de fonctionnement	10 802 262	10 068 763	10 559 247	9 645 925
4. Dotations aux provisions et dépréciations	537 643		1 151 138	
5. Impôts sur les bénéfices	434 651		310 388	
6. Reports en fonds dédiés de l'exercice			53 519	53 519
TOTAL	123 205 084	104 292 894	118 476 042	100 603 324
EXCÉDENT OU DÉFICIT	8 458 578	10 596 599	6 140 803	8 178 477

B – CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	2024		2023	
	Total	Dont Générosité du Public	Total	Dont Générosité du Public
PRODUITS PAR ORIGINE				
1. Contributions volontaires liées à la Générosité du Public	4 891 038	4 891 038	4 538 126	4 538 126
Bénévolat	3 399 866	3 399 866	3 593 717	3 593 717
Prestations en nature	1 326 811	1 326 811	857 372	857 372
Dons en nature	164 361	164 361	87 037	87 037
2. Contributions volontaires non liées à la Générosité du Public				
3. Concours publics en nature				
Prestations en nature				
Dons en nature				
TOTAL	4 891 038	4 891 038	4 538 126	4 538 126
CHARGES PAR DESTINATION				
1. Contributions volontaires aux missions sociales	2 040 993	2 040 993	2 253 846	2 253 846
Réalisées en France	2 040 993	2 040 993	2 253 846	2 253 846
Réalisées à l'étranger				
2. Contributions volontaires à la recherche de fonds	2 831 661	2 831 661	2 236 501	2 236 501
3. Frais de fonctionnement	18 384	18 384	47 779	47 779
TOTAL	4 891 038	4 891 038	4 538 126	4 538 126

5.1. Comparatif avec l'année 2023

Les produits sont en hausse de 7 047 K€ par rapport à l'exercice 2023. Cette variation est liée principalement à :

- une augmentation des produits liés à la Générosité du Public de 6 122 K€ (à l'exclusion de la ligne « autres produits liés à la Générosité du Public »), dont principalement :
 - Dons : +3 230 K€
 - Legs, donations et Assurances vie : +216 K€
 - Mécénats : +1 107 K€
- une augmentation des « autres produits liés à la Générosité du Public » pour 1 576 K€
- une augmentation des « autres produits non liés à la Générosité du Public » de 508 K€
- une augmentation de 334 K€ sur les subventions et autres concours publics
- une augmentation de 277 K€ sur les reprises sur provisions et dépréciations

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

5.2.1. Les rubriques de produits

Les produits liés à la Générosité du Public

Les ressources issues de la Générosité du Public comprennent :

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

• Les produits non liés à la Générosité du Public

Ils comprennent :

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

• Subventions et autres concours publics

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

5.2.2. Les rubriques de charges

5.2.2.1. Missions sociales

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

- guérir les maladies neuromusculaires ;
- réduire le handicap qu’elles génèrent.

L’atteinte de ces objectifs reposant sur les modes d’actions suivants :

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

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

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

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

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

- les actions et informations médicales et paramédicales ;
- les affaires publiques pour défendre les droits des malades et des personnes en situation de handicap ainsi que les positions de l’Association ;
- les actions auprès des malades et de leur famille, notamment les Services régionaux présents sur tout le territoire ;
- la vie associative (actions sur le terrain, soutien aux groupes de malades, organisation de la Journée des familles).

Les actions de communication relatives aux missions sociales de l’AFM-Téléthon sont destinées à sensibiliser et informer le public et les pouvoirs publics dans les domaines liés aux missions sociales de l’AFM-Téléthon (recherche et aide aux malades). Ce poste comprend notamment les dépenses d’exploitation du centre de conférences Génocentre à l’exclusion des dépenses qui ont fait l’objet d’une neutralisation pour les flux intra-établissements (cf paragraphe 5.2.4). Initié et cofinancé par l’AFM-Téléthon, le département de l’Essonne, et la région Ile-de-France, dans le cadre de la Genopole d’Evry (bioparc dédié à la génomique et aux biotechnologies), Génocentre accueille depuis 2001 des conférences et des séminaires. Cet espace de communication ouvert notamment aux malades, aux professionnels de santé et aux chercheurs a également pour mission de favoriser les échanges au sein de la communauté médicale et scientifique.

5.2.2.2. Frais de recherche de fonds

Les frais d’appel à la Générosité du Public comprennent : Les coûts liés à l’opération Téléthon, y compris les coûts d’impression, de mailing, de sous-traitance et d’assurance engagés pour le Téléthon et près de 12 861 contrats d’engagement ; la participation de l’AFM-Téléthon au coût de production de l’émission sur France Télévisions ; les frais de déplacements des coordinateurs et salariés du Téléthon ; les charges de personnel liées à l’animation du réseau Force T, à la préparation et à la réalisation du Téléthon.

Les frais de traitement des dons et des legs sont constitués essentiellement des frais engagés lors du Téléthon 2024 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, mais comprennent également les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d’appels 3637 ainsi que les frais d’affranchissement générés par l’opération (envois de la promesse, du chèque dans l’enveloppe T et du reçu fiscal) et les charges de personnel relatives à la remontée des fonds.

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

Le ratio des frais de recherche de fonds financés par les ressources issues de la Générosité du Public rapportés aux ressources collectées auprès du public s’élève à 11,3%.

5.2.2.3. Frais de fonctionnement

Les frais de fonctionnement incluent :

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

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

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

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

5.2.2.4.1. Coûts directs

Principes généraux de l’affectation directe

Dès l’enregistrement comptable, les dépenses sont affectées analytiquement en fonction de leur destination. Il s’agit principalement :

- des achats, autres services et honoraires ;
- des amortissements : en fonction des biens ou actions concernés ;
- des aides financières allouées aux équipes de recherche ou aux programmes scientifiques industriels en France ou à l’étranger (qui sont affectées aux missions sociales) ;
- des aides financières allouées aux consultations pluridisciplinaires, à des actions de revendication ou les aides attribuées aux familles (qui sont affectées aux missions sociales),
- de l’impôt sur les sociétés qui frappe le secteur lucratif et certains revenus financiers (il est affecté en frais de fonctionnement) ;
- des dépenses de personnel au sens large, c’est à dire

incluant salaires et charges sociales, informatique et téléphonie, fournitures et mobilier de bureau et frais de déplacement, qui sont imputées sur le code analytique correspondant à la mission définie pour chaque salarié (donc en missions sociales, frais de recherche de fonds ou frais de fonctionnement).

Affectation des dépenses de personnel

Affectation en missions sociales :

- Mission Guérir : de l'ensemble des salariés travaillant au sein de la direction scientifique, y compris l'assistante et les juristes qui conseillent les membres de cette direction, les chargées d'études financières de cette direction, une partie de la direction 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

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

Au sein de la direction des Services Généraux

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

Répartition de certaines dépenses autres que les dépenses de personnel

- Les achats, autres services et honoraires, liés à l'activité Nouveaux Médias sont répartis entre les missions sociales et les frais de recherche de fonds.
- Les dépenses engagées par les salariés chargés de la mobilisation des familles sont réparties entre les missions sociales et les frais de recherche de fonds.
- Les dépenses engagées par le RSSI sont affectées en partie en mission sociale au titre de ses interventions pour le compte des Bras Armés.

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

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

- Les salaires et charges des salariés assurant l'entretien et la gestion des travaux des bâtiments situés à Evry (15 910 m2, hors Génomètre, dont 7 123 m2 de laboratoires scientifiques), ainsi que
- les autres coûts afférents à ces bâtiments sont répartis entre les laboratoires Génomètre, GenoSafe et l'AFM-Téléthon au prorata des m² et pour la partie incombant à l'AFM-Téléthon, entre les différentes missions de l'AFM-Téléthon au prorata des effectifs opérant sur le site d'Evry (hors Génomètre).

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

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

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

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

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

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

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

5.2.4. Élimination des flux intra-établissements

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

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

Ainsi, au 31 décembre 2024, il a été procédé à l'élimination des flux suivants au sein du CROD :
Produits : 45 K€
Charges : 45 K€

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

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

EMPLOIS PAR DESTINATION	EXERCICE 2024	EXERCICE 2023
EMPLOIS DE L’EXERCICE		
1. MISSIONS SOCIALES	81 194 032	78 544 881
1.1 Réalisées en France	76 167 885	73 319 324
Actions réalisées par l’organisme	30 407 567	29 008 751
Versements à un organisme central ou à d’autres organismes agissant en France	45 760 319	44 310 573
1.2 Réalisées à l’étranger	5 026 147	5 225 558
Actions réalisées par l’organisme	30 840	44 319
Versements à un organisme central ou à d’autres organismes agissant à l’étranger	4 995 306	5 181 239
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	13 030 099	12 358 999
2.1 Frais d’appel à la Générosité du Public	13 030 099	12 358 999
2.2 Frais de recherche d’autres ressources		
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	10 068 763	9 645 925
TOTAL DES EMPLOIS	104 292 894	100 549 805
4. DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS		
5. REPORTS EN FONDS DÉDIÉS DE L’EXERCICE		53 519
EXCÉDENT DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC DE L’EXERCICE	10 596 599	8 178 477
TOTAL	114 889 493	108 781 801

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	EXERCICE 2024	EXERCICE 2023
CHARGES PAR DESTINATION		
1. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AUX MISSIONS SOCIALES	2 040 993	2 253 846
Réalisées en France	2 040 993	2 253 846
Réalisées à l’étranger		
2. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES À LA RECHERCHE DE FONDS	2 831 661	2 236 501
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	18 384	47 779
TOTAL	4 891 038	4 538 126

RESSOURCES PAR ORIGINE	EXERCICE 2024	EXERCICE 2023
PRODUITS PAR ORIGINE		
1. RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	114 877 671	108 756 016
1.1 Cotisations sans contrepartie	91 585	98 939
1.2 Dons, legs et mécénat	107 555 907	103 002 877
Dons manuels	93 745 553	90 515 351
Legs, donations et assurances-vie	9 592 018	9 376 032
Mécénats	4 218 336	3 111 494
1.3 Autres produits liés à la Générosité du Public	7 230 179	5 654 200
TOTAL DES RESSOURCES	114 877 671	108 756 016
2. REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS		
3. UTILISATIONS DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS	11 822	25 785

TOTAL	114 889 493	108 781 801
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DÉBUT D’EXERCICE (HORS FONDS DÉDIÉS)	113 256 410	112 871 720
(+) Excédent ou (-) insuffisance de la Générosité du Public	10 596 599	8 178 477
(-) Investissements et (+) désinvestissements d’immobilisations nets liés à la Générosité du Public de l’exercice	-2 946 389	-1 322 464
Avances		
(+) Remboursements d’avances liées à la Mission Guérir		800 000
(+) Remboursements d’avances liées à la Mission Aider	1 533 045	734 304
(-) Avances accordées par la Mission Guérir	-3 000 000	-5 679 856
(-) Avances accordées par la Mission Aider	-1 421 744	-1 065 772
Investissements		
(-) Investissement dans divers fonds pour la Mission Guérir	-10 953 899	-1 260 000
(+) Distribution/investissements dans fonds pour la mission Guérir		
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D’EXERCICE (HORS FONDS DÉDIÉS)	107 064 022	113 256 410

RESSOURCES PAR ORIGINE	EXERCICE 2024	EXERCICE 2023
PRODUITS PAR ORIGINE		
1. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	4 891 038	4 538 126
Bénévolat	3 399 866	3 593 717
Prestations en nature	1 326 811	857 372
Dons en nature	164 361	87 037
TOTAL	4 891 038	4 538 126

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 (1ère partie du tableau), avec en complément :

- des informations précisant les ressources reportées liées à la Générosité du Public non dédiées et non utilisées (2° 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 (3ème partie du tableau).

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

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

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

La variation du report des ressources collectées auprès du public sur l’exercice 2024 s’explique principalement par les mouvements suivants :

- versement d’une avance de 10 174 K€ à la SCI Myologie ;
- versement d’une avance de 3 000 K€ à CECS/I-STEM ;
- investissement dans le fonds BIMR pour une valeur de 780 K€.

En termes de comparabilité, les avances versées à la SCI Myologie d’un montant de 10,2 M€ en 2024 ont fait l’objet d’un reclassement en investissements liés à la mission "Guérir". En 2023, celles-ci figuraient dans les avances accordées à la mission Guérir pour 4,7 M€.

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 18,7 euros de l’heure). Cette valorisation s’élève à 3 400 K€.

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

Ces valorisations s’élèvent à :

- 1 327 K€ pour les prestations en nature et ;
- 164 K€ pour les dons en nature.

6.3.1. Chiffres-clés de notre communication financière

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

Cette année, concernant nos chiffres clés :

- la somme des montants du graphique des activités ressort à 122,3 M€ en raison des arrondis,
- la somme des montants de la présentation par canal de collecte du Téléthon 2024, ressort à 96,5 M€ en raison des arrondis,
- ces écarts ne sont pas des erreurs : il s’agit d’écarts d’arrondi purement mathématique.

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

TABLEAU DE RAPPROCHEMENT ENTRE LES CHARGES DU COMPTE DE RESULTAT ET LES RUBRIQUES DU COMPTE DE RESULTAT PAR ORIGINE ET DESTINATION	Missions sociales			
	Réalisées en France		Réalisées à l'étranger	
	Par l'organisme	Versements à d'autres organismes	Par l'organisme	Versements à d'autres organismes
Achats de marchandises				
Variation de stock				
Autres achats et charges externes	9 734 199	2 355 041	8 955	
Aides financières	10 000	46 972 238		6 183 115
Impôts, taxes et versement assimilés	2 171 777	722 941		
Salaires et traitements	14 900 122	4 411 971		
Charges sociales	6 640 302	1 955 536		
Dotations aux amortissements et dépréciations	1 030 562	222 812	17 373	
Dotations aux provisions				
Reports en fonds dédiés				
Autres charges	422 102	892	11 846	
Charges financières				
TOTAL	34 909 064	56 641 432	38 174	6 183 115

Frais de recherche de fonds		Frais de fonctionne- ment	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 resources					Autres produits liés à la Générosité du Public	Autres produits non liés à la Générosité du Public	
9 367 973		2 722 831						24 189 000
5 479								53 170 831
396 581		903 475		434 651				4 629 425
2 515 044		3 966 639						25 793 777
1 018 922		2 300 280						11 915 040
195 034		450 492						1 916 274
			537 643					537 643
159 709		438 249						1 032 798
		20 296						20 296
13 658 743		10 802 263	537 643	434 651				123 205 083

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

PAYS	Valeur à la clôture de l'exercice
AFRIQUE DU SUD	382,00
ALGERIE	54,00
ALLEMAGNE	57 775,00
ANDORRE	10 258,24
ARABIE SAOUDITE	150,00
ARGENTINE	94,00
AUSTRALIE	845,00
AUTRICHE	3 819,00
BELGIQUE	148 229,50
BENIN	200,00
BRESIL	170,00
BULGARIE	290,00
CANADA	3 556,00
CHINE	200,00
CHYPRE	180,00
COLOMBIE	650,00
COREE DU SUD	2 423,00
COSTA RICA	2,00
COTE D'IVOIRE	285,00
DANEMARK	2 825,00
DJIBOUTI	600,00
EGYPTE	480,00
EMIRATS ARABES UNIS	3 920,00
EQUATEUR	50,00
ESPAGNE	17 887,00
ESTONIE	85,00
ETATS UNIS D'AMERIQUE	65 490,60
FINLANDE	840,00
GABON	160,00
GHANA	10,00
GRECE	1 100,00
GUATEMALA	29,00
GUINEE	481,00
HONG KONG	3 334,00
HONGRIE	3,00
INDE	10,00
IRLANDE	7 911,00
ISRAEL	1 880,00
ITALIE	11 169,26
JAPON	888,00

PAYS	Valeur à la clôture de l'exercice
LESOTHO	1,00
LIBAN	210,00
LITUANIE	42 526,00
LUXEMBOURG	266 804,11
MADAGASCAR	100,00
MAROC	2 470,00
MAURICE	580,00
MAYOTTE	320,00
MEXIQUE	131,00
MONACO	15 385,00
NEPAL	3,00
NORVEGE	935,00
NOUVELLE ZELANDE	420,00
PAYS-BAS	84 090,00
PEROU	20,00
POLOGNE	242,00
PORTUGAL	6 314,00
QATAR	47,00
REPUBLIQUE DOMINICAINE	128,00
REPUBLIQUE TCHEQUE	2 286,04
ROUMANIE	400,00
ROYAUME-UNI	182 476,74
SAINT-MARIN	60,00
SAINT-VINCENT	2,00
SENEGAL	670,00
SERBIE	260,00
SINGAPOUR	1 810,00
SLOVAQUIE	300,00
SLOVENIE	315,00
SUEDE	701,00
SUISSE	71 107,00
TAIWAN	20,00
TCHAD	270,89
THAÏLANDE	200,00
TOGO	100,00
TUNISIE	445,00
TURQUIE	130,00
URUGUAY	100,00
VATICAN	180,00
VIETNAM	190,00
Total général	1 031 465,38

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

RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

Exercice clos le 31 décembre 2024

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

Opinion

En exécution de la mission qui nous a été confiée par l'Assemblée Générale, nous avons effectué l'audit des comptes annuels de l'Association Française contre les Myopathies relatifs à l'exercice clos le 31 décembre 2024, 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 2024 à la date d'émission de notre rapport.

Justification des appréciations

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

Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le contexte de l'audit des comptes annuels pris dans leur ensemble et de la formation de notre opinion exprimée ci-avant. Nous n'exprimons pas d'opinion sur des éléments de ces comptes annuels pris isolément.

Dans le cadre de notre appréciation des principes comptables suivis par votre association, nous avons vérifié que les modalités retenues pour l'élaboration du compte de résultat par origine et destination et du compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public, sont décrites de manière appropriée dans les notes « 5. Compte de Résultat par Origine et Destination (CROD) » et « 6. Compte d'Emploi annuel des Ressources (CER) » de l'annexe, sont conformes aux dispositions du règlement ANC n° 2018-06 et ont été correctement appliquées.

Vérifications spécifiques

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Dans le cadre d’un audit réalisé conformément aux normes d’exercice professionnel applicables en France, le

commissaire aux comptes exerce son jugement professionnel tout au long de cet audit. En outre :

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

Paris La Défense, le 22 mai 2025

KPMG SA



Thierry Champion

Associé

RAPPORT SPÉCIAL
DU COMMISSAIRE
AUX COMPTES
SUR LES CONVENTIONS
RÉGLEMENTÉES

Réunion de l’organe délibérant relative à l’approbation des comptes de l’exercice clos le 31 décembre 2024

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

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

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

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

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

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

Conventions passées au cours de l’exercice écoulé

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

1.1. Conventions avec l’association Généthon

- **Administrateurs concernés :** Laurence Tiennot-Herment, Marie-Christine Ouillade
- **Nature, objet et modalités :**
 - L’AFM-Téléthon a accordé une aide financière d’un montant total de 10 500 000 euros au titre de l’exercice 2024.
 - Par ailleurs, des financements d’un montant total de 10 000 euros ont été versés à Généthon au titre de programmes scientifiques spécifiques.

- Concernant l'apport avec droit de reprise accordé par l'AFM-Téléthon en 2012 à Généthon, le montant restant dû est de 6 400 000 euros au 31 décembre 2024.
- Facturation de prestations de services (dont mise à disposition de personnel) de Généthon à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 10 430 euros HT au titre de l'exercice 2024.
- Facturation de prestations de services (dont mise à disposition de personnel, location du centre de conférences, restaurant inter-entreprises, location d'un stand au congrès de myologie 2024) de l'AFM-Téléthon à Généthon, pour un montant total de 200 132 euros HT au titre de l'exercice 2024.
- Dans le cadre de 4 baux pour la location de locaux abritant le siège et les activités de Généthon, l'AFM-Téléthon a facturé 1 037 044 euros HT au titre de l'exercice 2024.

1.2. 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 139 419 euros HT au titre de l'exercice 2024.
 - Facturation de prestations de services (restaurant inter-entreprises, prestations de Génocentre, mise à disposition de personnel) par l'AFM-Téléthon à GenoSafe, pour un montant total de 4 660 euros HT au titre de l'exercice 2024.
 - 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 1 000 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.

1.3. 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 2024 une aide financière de 11 714 000 euros à l'AIM pour ses activités non lucratives, une aide de 200 000 euros pour le développement d'outils d'évaluation musculaire de pointe et une aide de 349 000 euros au titre du projet I-Motion. Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a accordé à l'AIM des financements pour un montant total de 93 109 euros au titre de deux projets scientifiques spécifiques menés à l'AIM.
 - Facturation d'une prestation d'un montant de 141 510 euros HT de l'AIM à l'AFM-Téléthon au titre de l'exercice 2024 au titre d'un projet spécifique et de 2 500 euros HT pour l'acquisition de matériel d'occasion.
 - Facturation de prestations de services (informatique, activités de collecte, assurance, documentation) par l'AFM-Téléthon à l'AIM pour un montant total de 24 065 euros HT au titre de l'exercice 2024.

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

- **Administrateurs concernés :** François Lamy, Marie-Christine Loÿs, Karl-Stéphane Robert
- **Nature, objet et modalités :**
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2024 une aide financière de 4 200 000 euros au CECS pour ses activités non lucratives, ainsi que 267 000 euros au titre de projets scientifiques spécifiques.
 - L'AFM-Téléthon a versé en 2024 au CECS une avance remboursable de 3 000 000 euros pour financer ses projets de nature lucrative. Au 31 décembre 2024, le total des avances versées s'élève à 9 100 000 euros, somme à laquelle s'ajoute les intérêts cumulés dus par le CECS soit 286 121 euros.
 - Facturation de prestations de services (prestations informatiques, redevances, maintenance et location d'un stand au congrès de myologie) par l'AFM-Téléthon au CECS pour un montant total de 13 282 euros HT au titre de l'exercice 2024.

1.5. Conventions avec le Groupement d'Intérêt Public (GIP) Génopole

- **Administrateur concerné :** Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités :**
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2024 une aide financière de 270 000 euros au GIP Génopole 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 2 528 euros HT.

1.6. 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 2024 une aide financière de 1 965 000 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 42 392 euros HT au titre de l'exercice 2024.

1.7. Conventions avec SMA Europe

- **Administrateur concerné :** Marie-Christine Quillade
- **Nature, objet et modalités :**
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2024 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.

1.8. Convention avec la Fondation IMAGINE

- **Administrateur concerné :** Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités :**
 - L'AFM-Téléthon a accordé des financements pour un montant total de 947 159 euros à la Fondation IMAGINE au titre du financement de programmes scientifiques.

1.9. Conventions avec la société AFM Productions (SARL)

- **Administrateurs concernés :** Laurence Tiennot-Herment, Julia Tabath
- **Nature, objet et modalités :**
 - Les avances inscrites en compte courant d'associés versées par l'AFM-Téléthon à AFM Productions représentent un montant total de 97 300 euros au 31 décembre 2024.
 - 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 142 euros HT au titre de l'exercice 2024.
 - Facturation de prestations de services par l'AFM-Téléthon à AFM Productions pour un montant de 16 108 euros HT au titre de l'exercice 2024 et des frais de gestion de marque pour un montant de 465 euros.
 - 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 110 320 euros HT au titre de l'exercice 2024.

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

- **Administrateurs concernés :** Marie-Christine Loÿs, Camille Gendron
- **Nature, objet et modalités :**
 - Règlement de prestations rendues à l'AFM-Téléthon (établissement de soins de Yolaine de Kepper) pour 297 164 euros pour l'exercice 2024.

1.11. Conventions avec l'association Alliance Maladies Rares

- **Administrateur concerné :** Jean-François Malaterre
- **Nature, objet et modalités :**
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2024 une aide financière de 550 000 euros à l'association Alliance Maladies Rares pour ses activités.
 - Règlement d'une cotisation de 155 euros par l'AFM-Téléthon à l'association Alliance Maladies Rares.

1.12. 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 2024 une aide financière de 183 000 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 4 744 euros au titre de l'exercice 2024.

1.13. 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 1 190 717 euros au 31 décembre 2024.
 - Facturation d'un loyer pour un bail emphytéotique de 120 euros au titre de l'exercice 2024, de l'AFM-Téléthon au GCSMS « Les Cizes ».
 - Facturation du GCSMS « Les Cizes » à l'AFM-Téléthon d'un séjour pour 1 939 euros au titre de l'exercice 2024.

1.14. 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.

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

- **Administrateur concerné** : Christine Job
- **Nature, objet et modalités** :
 - Règlement de la cotisation annuelle soit 22 000 euros au titre de l'année 2024 par l'AFM-Téléthon.

1.16. Convention avec Myonov

- **Administrateur concerné** : Marie-Christine Loÿs
- **Nature, objet et modalités** :
 - Prise en charge des dépenses pour une valeur de 17 118 euros au titre de l'année 2024 par l'AFM-Téléthon.

1.17. Convention de frais des administrateurs

- **Personnes concernées** : Laurence Tiennot-Herment, Jean-François Malaterre, François Lamy, Benoît Rengade, Marie-Christine Loÿs, Laure Sarraillon, Stéphane Berthélémy, Marguerite Friconneau, Camille Gendron, Marina Granjon, Christine Job, Patricia Olie, Marie-Christine Ouillade, Karl Stéphane Robert, Françoise Salama, Julia Tabath, Pierre Tabel, Jonas Touati, Cyril Bekier
- **Nature, objet et modalités** :
 - Prise en charge par l'AFM-Téléthon de 89 298 euros en 2024 dont 69 255 euros pour règlement aux prestataires et 20 043 euros pour remboursement sur la base de justificatifs de frais réels.

2. Conventions déjà approuvées par l'organe délibérant

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

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

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

2.1.1. Convention avec le directeur de l'établissement de soins Yolaine de Kepper

- **Personne concernée** : Pascal Melin

- **Modalité** :
 - Versement d'une rémunération brute de 54 870 euros dont 469 euros d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule pour la période du 1^{er} janvier au 14 avril 2024.

2.1.2. Convention avec la directrice adjointe de l'établissement de soins Yolaine de Kepper

- **Personne concernée** : Sylvie Letellier
- **Modalités** :
 - Versement d'une rémunération brute de 17 076 euros pour la période du 1^{er} janvier au 14 avril 2024.

2.1.3. Convention avec la directrice de l'établissement de soins Yolaine de Kepper

- **Personne concernée** : Sylvie Letellier
- **Modalités** :
 - Versement d'une rémunération brute de 65 589 euros pour la période du 15 avril au 31 décembre 2024.

En application de l'article R. 612-7 du code de commerce, nous avons été informés que l'exécution des conventions suivantes, déjà approuvées par l'organe délibérant au cours d'exercices antérieurs, s'est poursuivie au cours de l'exercice écoulé.

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

2.2.1. Convention avec un administrateur

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Modalités** :
 - Versement d'une rémunération brute de 97 380 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 au 31 décembre 2024, conformément au vote de la résolution n°12 par l'Assemblée Générale du 12 juin 2004.

Paris La Défense, le 22 mai 2025

KPMG SA



Thierry Champion

Associé

NOS PRINCIPAUX PARTENAIRES

A

- Agence pour l’Enseignement Français à l’Etranger
- Algam
- Asmodee
- Association Ouvrière des Compagnons du Devoir et du Tour de France
- Auchan

B

- BBGR
- BNP Paribas
- Boulangerie Feuillette

C

- C-Media
- CACIB
- Caisse des Français de l’Etranger
- Cross du Figaro

D

- Davidson Consulting
- Domitys
- Doudou et Cie

E

- Ecologic
- Elanova
- Elior
- Expat.com
- EY

F

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

G

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

H

- HelloAsso

I

- International Paper

NATIONAUX

J

- JC Decaux
- JouéClub

K

- Kapla
- Keep Cool – Neones

L

- La Banque Postale
- Le Figaro
- Le Groupe La Poste
- Le Petit Marseillais
- Les Jardins d’Arcadie
- Lepetitjournal.com
- Les Maîtres Laitiers du Cotentin
- Les Occitanes
- LCL
- Lions International

M

- Mediameting
- Microsoft
- Mission Laïque Française

N

- Norauto

O

- Optic 2000

P

- Patàpain
- PayPal
- Players
- Pomalia
- PPG
- Primark
- Publicis

R

- Radio France

S

- Sacem
- Sanrio
- Screlec-Batribox
- SNCF Connect & Tech
- So Local
- Supermarchés Match
- Sylvamo
- Synerciel

T

- Téléthon Challenge Inter-Entreprises
- Téléthon de la Communauté Financière (Groupe Crédit Agricole, Caisse des Dépôts, BNP Paribas, Groupe BPCE, Allianz Trade, JP Morgan, MV Crédits, IK Partners)
- Téléthon du Bâtiment
- TikTok
- Twitch

U

- Union des Français de l’Etranger
- Urban Soccer

W

- Webedia
- Worldline /Atos

COORDONNÉES

AFM-Téléthon

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

Numéro accueil familles: 

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 réalisé fin 2023/début 2024, l'AFM-Téléthon a obtenu le renouvellement pour 3 ans de son certificat.



CRÉDITS PHOTOS

AFM-Téléthon : Franck Beloncle (5,8,27), Mathieu Génon (5,11, 33, 47, 51), Maël Gonnet (50), Christophe Hargoues (6, 7, 17, 33, 35, 40,43, 52, 53, 56), Gilles Gustine (rabat), Thomas Lang (6), Michaël Sanrey (29), Jean-Yves Seguy (4, 5, 6, 7, 15, 16, 17, 25, 27, 28, 33, 39, 45, 54, 55, 59, 60, 61, 65), Justine Roquelaure (20) – ANTENNE 2 : Robert Picard (rabat) – GETTY IMAGES : Olivier Martel Savoie (rabat) – D.R. (rabat)

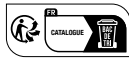
Couverture : Mathieu Génon / Oko

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

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

CRÉATION ET RÉALISATION
Agence In medias res – Tél. : 04 72 84 00 19 – Juin 2025

Toute reproduction totale ou partielle doit être soumise
à l'accord préalable de la directionde 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