VLM

63e Assemblée générale de l'AFM-Téléthon du 26 juin 2021

Encart au VLM n° 198 du 3e trimestre 2021

2020 : une année « EXTRA-ORDINAIRE »

© AFM-Téléthon/J.-Y. Seguy

La 63e Assemblée générale (AG) de l'AFM-Téléthon s'est tenue le 26 juin, une nouvelle fois intégralement en ligne en raison de la crise sanitaire. L'occasion pour Laurence Tiennot-Herment, présidente, de revenir sur cette année 2020, « extra-ordinaire » à bien des égards.

Nous venons de traverser seize mois d'une crise sanitaire mondiale inédite, avec un impact majeur sur nos vies à tous, et sur la vie et les projets de notre Association. J'ai coutume de dire « de toute crise il faut savoir faire une opportunité ». Cette période fut pleine de défis, mais aussi d'opportunités, de créativité voire d'accélérations. Ce fut une année très particulière, « extra-ordinaire » à bien des égards.

Un des événements en 2020, qui illustre parfaitement cet adjectif, « extra-ordinaire », est notre Téléthon. Faire une collecte de 77 M€ relevait véritablement de la prouesse, qui a été possible pour plusieurs raisons. Nous avons anticipé dès le printemps, conscients du risque d'un Téléthon en pleine Covid-19. Les équipes ont alors fait preuve de créativité, surfant sur la vague digitale, tout en générant une mobilisation impressionnante de tous, qui s'est accentuée lorsque nous avons annoncé, en toute transparence, que nous allions commencer le Téléthon avec 30 M€ en moins.

Les médias ont joué le jeu et relayé nos messages. Nos partenaires, et le premier d'entre eux, France Télévisions, ont été au rendez-vous. Tous nos réseaux ont œuvré dans une belle transversalité. Et vous, familles, vous, adhérents, vous avez pris part comme jamais à cette formidable mobilisation collective. Sans oublier les messages positifs que nous avons portés, mettant en avant les victoires thérapeutiques dont nous sommes à l'origine ainsi que la révolution génétique que nous avons impulsée et qui a donné naissance à la nouvelle génération de vaccins dont tout le monde bénéficie aujourd'hui.

Dans un tel contexte, il nous a également fallu innover pour mieux vous accompagner, pour vous soutenir, vous sécuriser, vous informer, et revendiquer pour que soient pris en compte vos besoins, notamment les plus urgents *[voir p. 3].*

Au cœur d'une situation ô combien complexe, 2020 a aussi été l'année de victoires extraordinaires dans le combat contre la maladie.

La thérapie génique pour la forme la plus sévère d'amyotrophie spinale a reçu une autorisation de mise sur le marché en Europe. Une trentaine de bébés ont été traités en France depuis juin 2019 dans le cadre d'autorisations temporaires d'utilisation.

Par ailleurs, le 29 janvier 2020, « notre » petit Jules, atteint d'une myopathie myotubulaire, a bénéficié du traitement de thérapie génique mis au point par Généthon. Depuis, nous avons pu suivre les progrès extraordinaires de Jules, qui retrouve des forces, peut respirer seul, parle et déploie une extraordinaire énergie dans tous les mouvements qu'il conquiert.

Une nouvelle étape a également été franchie fin novembre, avec l'autorisation des autorités sanitaires donnée à Généthon de démarrer son essai de thérapie génique innovant pour la myopathie de Duchenne. Une date historique dans notre combat associatif, même si nous sommes conscients que cette dernière partie du chemin du médicament sera, elle aussi, encore trop longue et semée d'embûches

© AFM-Téléthon/Jean-Yves Seguy

[voir interview de Serge Braun dans ce VLM 198 p. 22-23].

Le point commun de toutes ces avancées, c'est notre laboratoire Généthon, qui a fêté ses 30 ans en 2020 ! Aujourd'hui, Généthon est l'un des leaders mondiaux d'une révolution médicale sans précédent qui bénéficie à bien d'autres maladies que nos seules maladies neuromusculaires : dans la granulomatose septique chronique, la neuropathie optique de Leber avec le Lumevoq®, un médicament de thérapie génique. Généthon est également promoteur de l'essai de thérapie génique pour la maladie de Crigler-Najjar. Les succès sont là, les essais se multiplient. Nous sommes en train de vivre une véritable révolution médicale, dans laquelle nous avons joué un rôle déterminant, de pionnier, de précurseur. Les domaines d'application de cette thérapie génique vont bien au-delà des seules maladies rares. La preuve avec ces premiers vaccins à ARN messager contre la Covid-19.

Tout laisse à penser aujourd'hui qu'il n'y aura pas de retour en arrière dans cet engouement des acteurs, privés et industriels, pour la thérapie génique. Mais soyons toujours vigilants car la partie n'est pas encore complètement gagnée, notamment pour nos maladies les plus rares, qui n'intéresseront pas les acteurs privés à but lucratif. Elle ne l'est pas non plus, du fait que certaines de nos maladies neuromusculaires sont des pathologies particulièrement complexes. Et elle ne l'est pas non plus, car ce n'est pas parce qu'un essai thérapeutique débute que le graal est atteint. C'est un nouveau chapitre qui s'écrit, parfois il sera court et le plus positif et lumineux, parfois plus long, avec beaucoup de péripéties, mettant les nerfs et les attentes des familles à rude épreuve. Nous en avons tellement conscience !

Des défis à relever

Il serait illusoire, vu l'ampleur des défis à venir, leurs coûts associés et l'urgence qui est la nôtre, de penser que nous pouvons les assumer avec les seuls fonds du Téléthon. Il nous faut donc déployer une stratégie d'alliances et identifier ce que l'on doit faire seuls, ce que l'on peut faire faire et ce que l'on peut « faire avec », avec un ou des partenaires.

En 2020, cette stratégie d'alliances était indispensable pour donner les moyens à YposKesi, notre plateforme industrielle de production de médicaments de thérapie génique, d'accélérer son développement face à la compétition internationale.

En effet, quand, avec Bpifrance, nous avons créé YposKesi, il y a près de cinq ans, nous étions pionniers. Deux ou trois ans plus tard, le monde de la thérapie génique a complètement explosé, les biotechs se sont multipliées, essentiellement aux États-Unis, les industriels se sont engagés dans cette voie, mais aucun français. Face à cette frénésie internationale géographiquement déséquilibrée, faute de volonté industrielle française et d'ambition nationale, et alors que nous avions l'obligation d'accroître nos expertises et nos capacités de production, nous avons recherché un partenaire industriel. C'est ainsi qu'après un *process* qui a duré plusieurs mois, le contrôle des investissements étrangers en France a donné son autorisation pour l'entrée de SK Holdings au capital d'YposKesi. Le 31 mars dernier, nous avons signé un accord avec sa filiale américaine, qui est entrée comme partenaire majoritaire au capital d'YposKesi (70 % pour SK/25 % pour HMRB, qui regroupe l'AFM-Téléthon, Généthon et CECS-I-Stem/5 % pour Bpifrance). Il me paraît important de souligner certains termes de cet accord, des clauses incontournables : l'accès prioritaire de Généthon aux capacités de production d'YposKesi, la construction ici, à Évry, du nouveau bâtiment, dont le premier coup de pioche a été donné le 25 mai dernier, le maintien d'YposKesi comme société de droit français avec un objet social qui ne change pas – la production de médicaments de thérapie génique principalement pour les maladies rares, notamment neuromusculaires – et un droit de veto au sein du Conseil d'administration *[CA]* et de l'AG des actionnaires d'YposKesi sur la délocalisation du siège social à l'étranger et sur le transfert de la propriété intellectuelle d'YposKesi et des actifs essentiels à son activité. En bref, un droit de veto qui garantit le maintien en France de l'activité.

Avec ce partenariat, nous avons sécurisé le développement d'YposKesi, tout en veillant à valoriser au meilleur niveau la cession de nos titres, ce qui augmentera d'autant nos ressources en 2021 et nous permettra de réaliser de nouveaux grands projets, comme la Fondation de Myologie.

La stratégie d'alliances est indispensable, également, pour donner toutes les chances aux produits de thérapie génique de Généthon, et plus particulièrement ceux développés par l'équipe d'Isabelle Richard pour cinq myopathies des ceintures (la myopathie liée à à FKRP, la calpaïnopathie, la gamma-sarcoglycanopathie, l'alpha-sarcoglycanopathie et la dysferlinopathie). Pour le seul

développement de ces cinq produits dans les trois ans à venir, autour de 100 M€ sont nécessaires. Alors, nous avons décidé de créer en octobre 2020 une unité distincte, une « spin-off » de Généthon, Atamyo. Actuellement, cette société est en train de procéder à sa première levée de fonds auprès d'investisseurs. Il y a fort à parier que la majorité d'entre eux seront étrangers, mais, là encore, nous serons vigilants pour qu'Atamyo reste une société de droit français, respectant la mission inscrite dans ses statuts, mais avec des limites proportionnelles aux apports des uns et des autres.
Vous l'avez compris au travers de ces exemples, le « faire avec » développe nos expertises, démultiplie nos forces et amplifie nos moyens. Nous avons un grand projet collaboratif, notre Fondation de Myologie. Nous n'avons jusqu'alors pas eu besoin d'avoir le statut de Fondation pour faire avancer certaines de nos actions prioritaires au sein de l'Institut de Myologie, comme la création en 2019 du service de neuromyologie et, en 2020, d'I-Motion Adultes. Mais maintenant, il est primordial de passer à une autre échelle. La communauté des myologues s'est multipliée depuis ces dix dernières années, a essaimé un peu partout en France. Il faut donc impérativement impulser une dynamique nationale pour que tous ces experts travaillent en cohérence et en complémentarité. Au niveau international, les connaissances dans le domaine neuromusculaire se sont accélérées. Il nous faut, en France, disposer des moyens pour attirer les meilleures équipes. Par ailleurs, les traitements innovants arrivent, et il faut une égalité d'accès pour les malades. Enfin, le muscle est un véritable laboratoire d'innovations et représente un enjeu de santé publique.
La myologie doit donc être enseignée, « universitarisée », pour que, demain, les myologues soient reconnus, au même titre que les cardiologues, les pneumologues ou autres.

La gouvernance de notre Fondation de Myologie, reconnue d'utilité publique, doit incarner cette dynamique nationale et l'ambition de leadership international que nous avons. C'est pourquoi, par le biais du ministère de l'Intérieur, nous avons demandé que quatre ministères (ceux de la Santé, de la Recherche, de l'Économie et des Sports) soient représentés au CA de notre Fondation.
En termes de construction, pour incarner un tel projet, nous avons identifié un terrain en bordure du site de la Pitié-Salpêtrière, appartenant à la Ville de Paris, qui nous permettrait de rassembler nos forces vives, d'en attirer de nouvelles, et d'impulser cette grande ambition.
Vous l'avez compris, nos projets sont à la hauteur des défis qu'il nous faut relever. Et dans les défis, s'il en est un que, tous les ans, nous devons réussir, c'est bien le Téléthon. Et 2021 n'échappera sans doute pas à la règle. On devra capitaliser sur les innovations 2020, notamment le développement digital. On doit remettre le pied de la force T à l'étrier. Et en 2021, surtout, vous vous impliquerez, j'en suis sûre, plus que jamais, car vous avez appris de 2020 et que vous êtes nos meilleurs ambassadeurs ! •

2020, mobilisation générale au service des familles

La mobilisation pour la prévention contre la Covid-19 a été le point central de l'année 2020. Une période de crise qui a permis de renforcer le lien direct avec les familles et d'accélérer des (r)évolutions émergentes, comme la digitalisation.

➔ Proximité avec les malades et les familles : **23 000 contacts par téléphone ou courriels, 550 000 masques distribués aux plus fragiles, informations régulières sur le site de l'AFM-Téléthon, temps d'information et d'échange sur des sujets d'actualité en visioconférence, enquêtes flash, mise en place d'une cellule d'aide psychologique, renforcement des effectifs de la ligne Accueil familles, etc.**

➔ Poursuite et renforcement de l'animation des réseaux bénévoles grâce aux outils numériques : **maintien et multiplication de temps forts associatifs en visioconférence (assises, *tea time*, formations, etc.), avec un nombre de participants record, création d'un groupe Jeunes.**

➔ Renforcement des liens avec le réseau des cliniciens de la filière Filnemus : **concertation régulière entre la filière et l'AFM-Téléthon afin de partager les informations et de répondre aux questions des malades, mise en place de téléconsultations, déploiement de plans d'action pour l'amélioration des soins (diagnostic, compensation membres supérieurs, reprise du suivi médical).**

➔ Accélération de la reconnaissance de notre modèle d'accompagnement : **multiplication des interactions avec les pouvoirs publics, du gouvernement aux institutions régionales et locales, poursuite de l'expérimentation Autonomie en santé et déploiement de l'antenne de Service régional en Corse avec le financement de l'ARS.**

LE VOTE des adhérents

© AFM-Téléthon/Jean-Yves Seguy

RÉSOLUTION 1 : **adoptée à 99 % du nombre de suffrages exprimés**
L'Assemblée générale approuve la politique menée par le Conseil d'administration conformément à l'objet de l'Association.

RÉSOLUTION 2 : **adoptée à 99 % du nombre de suffrages exprimés**
L'Assemblée générale approuve le rapport moral et d'activités de l'exercice 2020 tel que présenté par le Conseil d'administration.

RÉSOLUTION 3 : **adoptée à 98 % du nombre de suffrages exprimés**
Après avoir pris connaissance du rapport financier de la trésorière et du rapport du commissaire aux comptes sur les comptes annuels de l'exercice 2020, l'Assemblée générale approuve les comptes de l'exercice 2020, qui dégagent un excédent de 20 978 535 euros. Elle donne quitus de leur gestion aux administrateurs pour l'exercice 2020.

RÉSOLUTION 4 : **adoptée à 98 % du nombre de suffrages exprimés**
L'Assemblée générale, après avoir approuvé un excédent de 20 978 535 € au titre de l'exercice 2020, se décomposant en un excédent de 21 069 650 € affectable et un déficit de 91 115 € sous contrôle de tiers financeurs, décide d'affecter 21 069 650 € en augmentation du report à nouveau. Le report à nouveau sera ainsi porté à 206 655 904 €.

RÉSOLUTION 5 : **adoptée à 98 % du nombre de suffrages exprimés**
Après en avoir pris connaissance, l'Assemblée générale approuve le rapport spécial du commissaire aux comptes sur les conventions réglementées.

RÉSOLUTION 6 : **adoptée à 98 % du nombre de suffrages exprimés**
Après lecture du rapport financier de la trésorière, l'Assemblée générale vote le budget de l'exercice 2021.

RÉSOLUTION 7 : **adoptée à 96 % du nombre de suffrages exprimés**
L'Assemblée générale, après en avoir délibéré, décide, conformément à l'article 10 des statuts et à la résolution n° 9 (principe de création de la Fondation et de son soutien financier) de l'Assemblée générale du 11 juin 2016, d'approuver la délibération du Conseil d'administration du 17 mai 2021 portant sur :
1. la décision d'acquisition, par l'AFM-Téléthon, d'un terrain situé à Paris 13e, en bordure du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière et des droits à construire y attachés, pour un prix de quatre mille deux cent cinquante euros hors taxes par mètre carré de surface de plancher à construire (4 250 € HT/m²), soit, sur la base d'une constructibilité de 10 000 m² de surface de plancher, un engagement maximal de cinquante et un millions d'euros (51 000 000 €), TVA incluse ;
2. la construction par l'AFM-Téléthon, sur le terrain acquis de la Semapa, de l'ensemble immobilier au sein duquel la Fondation de Myologie et ses partenaires pourront développer leurs activités.
À cet effet, l'Assemblée générale donne tous pouvoirs au Conseil d'administration et/ou à la direction générale pour réaliser ces opérations, et notamment :
– en vue de l'acquisition du terrain : signer toute promesse de vente avec la Semapa portant sur le terrain d'assiette du projet, signer l'acte de vente, arrêter les conditions définitives de ces contrats de promesse et d'actes de vente, payer le prix de la vente, et plus généralement fournir toutes garanties en usage pour ce type d'opération, faire les déclarations nécessaires et signer tous actes concourant à la réalisation de ce projet ;
– en vue de la réalisation des constructions : conclure tous contrats d'études, de conseil, de prestations de services et les marchés de travaux,
– conclure tous contrats de partenariat et de financement nécessaires à la réalisation du projet dans le cadre défini en l'exposé qui précède.

RÉSOLUTION 8 : **élection des administrateurs (voir ci-contre)**

RÉSOLUTION 9 : **adoptée à 100 % du nombre de suffrages exprimés**
L'assemblée générale approuve le montant des cotisations pour l'année 2022, fixé à :
– membre adhérent âgé de moins de 25 ans : **3 €**
– membre adhérent âgé de plus de 25 ans : **15 €** et autorise le Conseil d'administration à réduire, dans les cas exceptionnels, la cotisation des membres adhérents de plus de 25 ans à **3 €**
– membre bienfaiteur : supérieur à **45 €.**

NOMBRE TOTAL DE VOTANTS : 1 347
– **Votants sur place : 0**
– **Votants par correspondance : 1 347**

CONSEIL D'ADMINISTRATION

– **Laurence Tiennot-Herment,** présidente
– **François Lamy,** vice-président chargé de la recherche
– **Jean-François Malaterre,** vice-président chargé du médical et du social
– **Marina Philippe,** vice-présidente chargée du Téléthon
– **Marie-Christine Loys,** trésorière
– **Benoît Rengade,** secrétaire
– **Stéphane Berthélémy,** membre du Conseil
– **Franck Capillery,** membre du Conseil
– **Anne Chwalik,** membre du Conseil
– **Marguerite Friconneau,** membre du Conseil
– **Camille Gendron,** membre du Conseil
– **Christine Job,** membre du Conseil
– **Liliane Juin,** membre du Conseil
– **Laëtitia Laich,** membre du Conseil
– **Claude Martelet,** membre du Conseil
– **Patricia Olie,** membre du Conseil
– **Marie-Christine Ouillade,** membre du Conseil
– **Françoise Salama,** membre du Conseil
– **Laure Saraillon,** membre du Conseil
– **Julia Tabath,** membre du Conseil
– **Hanane Zarrouki,** membre du Conseil