

RENDRE COMPTE



RAPPORT ANNUEL & FINANCIER

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



1958

CRÉATION DE L'AFM

Yolaine de Kepper, maman de 7 enfants dont 4 garçons atteints d'une myopathie de Duchenne, crée à Angers l'Association française pour la myopathie (AFM).

1969

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

1981

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

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).

2000

1^{RE} GRANDE VICTOIRE THÉRAPEUTIQUE

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

2001

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

2005

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

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 Répét Familles®, à Saint-Georges-sur-Loire (49), suivie en 2013 par celle des « Cizes » dans le Jura.

2012

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

1987

PREMIER TÉLÉTHON

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

1988

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

1990

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

1992/96

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

1996

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

2016

CRÉATION DE LA PLATEFORME INDUSTRIELLE DE DÉVELOPPEMENT ET DE PRODUCTION DE THÉRAPIES INNOVANTES, YPOKESI

2013

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

2015

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

2019

AVANCÉE HISTORIQUE POUR LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Un premier médicament de thérapie génique, issu de recherches initiées à Généthron, est autorisé aux États-Unis pour l'amyotrophie spinale.

60 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.

SOMMAIRE

| | |
|------------------------------|-------|
| Au fil de l'actu | p. 2 |
| Entretien avec la présidente | p. 6 |
| Notre association | p. 8 |
| Notre combat | p. 34 |
| Nos comptes | p. 72 |

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 ET 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 ET L'EFFICACITÉ

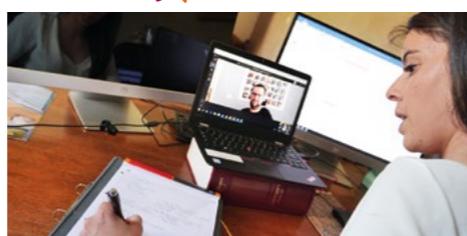
C'est la règle d'or que l'AFM-Téléthon s'est imposée pour atteindre ses objectifs, parce qu'elle œuvre dans des domaines complexes et avec des ressources limitées.

AFM-TÉLÉTHON **28.01.2020**



Des équipes américaines et anglaises publient les résultats concluants d'un essai de thérapie génique dans la **granulomatose septique chronique liée à l'X, une maladie rare du système immunitaire**. Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, a contribué à la mise au point du vecteur-médicament et piloté les études initiales qui ont mené à cet essai.

AFM-TÉLÉTHON **À PARTIR DU 17.03.2020**



Dès le 1^{er} confinement, l'Association met tout en œuvre pour continuer d'accompagner les malades neuromusculaires et leur famille dans leur quotidien mais aussi pour assurer leur bonne prise en charge sur le plan médical face à l'épidémie de Covid-19. Toutes les équipes bénévoles et salariées de la mission « Aider » sont pleinement mobilisées à travers de nombreuses actions : renforcement de la ligne téléphonique dédiée aux malades pour répondre à leurs questions, campagne d'appels auprès des familles, poursuite de l'accompagnement et des échanges en visioconférence, distribution de masques, défense des droits et des besoins urgents des malades, diffusion de conseils de prévention et d'informations sur les différents canaux de communication, mise en place d'une cellule de soutien psychologique, etc.

AFM-TÉLÉTHON **15.09.2020**



GenSight Biologics, société biopharmaceutique française soutenue par le fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et maladies rares » de l'AFM-Téléthon et Bpifrance, annonce déposer une demande d'autorisation de mise sur le marché en Europe pour la thérapie génique de la neuropathie optique héréditaire de Leber. Une avancée à laquelle l'AFM-Téléthon mais aussi son laboratoire Généthon ont contribué.

1990 / 2020 GÉNÉTHON A 30 ANS

Généthon est créé en 1990 par l'AFM-Téléthon grâce aux dons des premiers Téléthon. L'enjeu est alors immense : défricher le génome humain, traquer les gènes responsables de maladies génétiques et utiliser cette connaissance pour fabriquer des médicaments innovants. Le laboratoire du Téléthon va relever tous ces défis avec succès, étape après étape, impulsant une révolution médicale sans précédent.

1992-1996
Réalisation des premières cartes du génome humain

1997
Généthon s'engage dans la thérapie génique. Il produit son premier lot préclinique de thérapie génique

2006
Démarrage du premier essai de thérapie génique chez l'homme pour une maladie neuromusculaire, la gamma-sarcoglycanopathie

2015
Démonstration d'efficacité de la thérapie génique chez des enfants atteints du syndrome de Wiskott-Aldrich

2019
Le premier médicament de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire issu des recherches de Généthon obtient une autorisation de mise sur le marché aux États-Unis pour la forme la plus sévère d'amyotrophie spinale

Aujourd'hui,
une quinzaine de médicaments de thérapie génique développés par ou en collaboration avec Généthon sont à l'essai ou en développement. 30 ans après sa création, le laboratoire pionnier de l'AFM-Téléthon est plus que jamais à l'avant-garde d'une véritable révolution médicale.



2020 AU FIL DE L'ACTU

AFM-TÉLÉTHON **11.02.2020**



À l'occasion des 15 ans de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'AFM-Téléthon dresse le bilan des droits acquis et ceux qu'il reste à conquérir dans une exposition itinérante, présentée dans plusieurs villes de France.

AFM-TÉLÉTHON **19.05.2020**



Le premier traitement de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire, issu de recherches menées à Généthon, obtient une autorisation de mise sur le marché conditionnelle en Europe. En France, des bébés atteints d'amyotrophie spinale de type 1 bénéficient depuis juin 2019 de ce traitement dans le cadre d'autorisations temporaires d'utilisation.

AFM-TÉLÉTHON **01.08.2020**



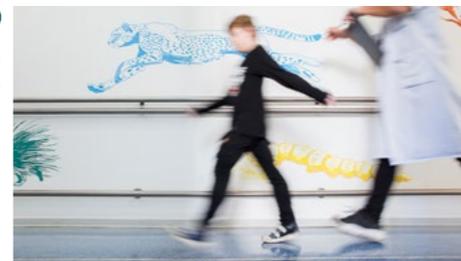
Dans le cadre de la révision des lois de bioéthique, les députés autorisent le recours à un test génétique dans le cadre du programme national de dépistage néo-natal. Une avancée dont se félicite l'AFM-Téléthon qui se battait depuis deux ans pour que soit généralisé et étendu le dépistage à la naissance de maladies graves bénéficiant d'une option thérapeutique.

AFM-TÉLÉTHON **Du 05.10 au 10.10.2020**



L'AFM-Téléthon réinvente la « Fête de la science » avec une édition 100 % digitale. Le grand public a pu échanger chaque soir d'« apéros au labo » en visioconférence avec les experts, médecins, chercheurs soutenus par l'Association dans de nombreux laboratoires.

AFM-TÉLÉTHON **30.11.2020**



Généthon obtient l'autorisation de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé pour démarrer son essai de thérapie génique dans la myopathie de Duchenne.

4 ET 5 DÉCEMBRE
TÉLÉTHON

RETOUR SUR UN TÉLÉTHON INÉDIT



MATT POKORA EST LE PARRAIN DE CETTE ÉDITION
Très touché par le combat des familles et des chercheurs, « ces héros du quotidien », le chanteur s'est impliqué avec générosité aux côtés des familles tout au long de l'émission.

LES CAMÉRAS DE FRANCE TÉLÉVISIONS S'INVITENT AU CŒUR DES LABORATOIRES DE L'AFM-TÉLÉTHON

En direct d'I-Stem, l'émission scientifique a partagé pendant deux heures les avancées de la recherche. L'occasion de témoigner des succès et des espoirs de la thérapie génique, et de redécouvrir, lors de duplex, Généthon, le laboratoire du Téléthon à l'origine de cette révolution médicale sans précédent, qui fête ses 30 ans en 2020.



LES MALADES ET LEUR FAMILLE PARTICIPENT À DES AVENTURES EXTRAORDINAIRES

qu'il s'agisse de pédaler sur une étape de montagne du Tour de France, de marcher sur une highline suspendue au-dessus du vide à l'Aiguille du Midi, de profiter d'une visite privée du Louvre et de ses coulisses, de voler en parapente ou de découvrir le Cadre Noir de Saumur, la célèbre école équestre.



DES BÉNÉVOLES #TROPFORT MALGRÉ LE CONTEXTE SANITAIRE

Les bénévoles du Téléthon ont tenu bon en dépit de l'annulation de nombreuses manifestations sur le terrain. Ils ont rivalisé d'inventivité pour transformer ou réinventer leurs animations avec des ventes à emporter, des défis sportifs connectés, la création de pages de collecte en ligne, etc.



96 PARTENAIRES NATIONAUX ONT ÉTÉ AU RENDEZ-VOUS DE LA SOLIDARITÉ

Une opération inédite, le « Téléthon camping », organisée avec la Fédération nationale de l'hôtellerie de plein air, a lancé la mobilisation dès l'été. En août, 170 campings ont organisé des olympiades, tombolas et autres animations pour collecter des dons auprès des vacanciers.



LA PREMIÈRE GRANDE TOMBOLA DU TÉLÉTHON EST UN SUCCÈS

À l'initiative de Laura Tenoudji, chroniqueuse à Télématin et animatrice du Téléthon, Stars Solidaires organise une tombola au profit du Téléthon. Plus de 100 lots offerts par des personnalités, dont 50 œuvres d'art contemporain, étaient en jeu. Au total, 2 175 850 € ont été collectés.

LE TÉLÉTHON DES VICTOIRES

Cette édition 2020 a mis en lumière les premiers succès de la thérapie génique pour les maladies neuromusculaires. Parmi les moments forts de l'émission, l'ouverture de la soirée de samedi avec sept familles dont les bébés atteints d'amyotrophie spinale ont bénéficié d'une thérapie génique mais également le témoignage des parents de Jules, 4 ans, atteint de myopathie myotubulaire, qui retrouve des forces lui aussi grâce à un traitement de thérapie génique.



LA MOBILISATION DIGITALE EXPLOSE

Face au contexte sanitaire, le Téléthon innove. Il propose aux internautes de participer au Téléthon Challenge en se lançant des défis sur les réseaux sociaux pour faire grimper la collecte. Une opération relayée par des influenceurs avec en point d'orgue, deux émissions en live sur YouTube pendant les 30 heures. La collecte en ligne connaît une forte progression à laquelle ont contribué les 2 200 pages de collecte créées.

MALGRÉ UN CONTEXTE SANITAIRE DIFFICILE, LE TÉLÉTHON 2020 RÉSISTE !

Grâce à la mobilisation exceptionnelle de tous, bénévoles, partenaires au premier rang desquels France Télévisions, artistes, donateurs..., le compteur du Téléthon 2020 affiche un montant de 58 290 120 € à l'issue des trente heures d'émission.



ENTRETIEN AVEC

LAURENCE TIENNOT-HERMENT

PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON

L'année 2020 a été marquée par une pandémie mondiale et une crise sanitaire majeure. Quel a été l'impact pour l'AFM-Téléthon et ses laboratoires ?

Nous avons dû très rapidement nous organiser pour faire face à cette crise et en priorité soutenir les familles, que la maladie rendait extrêmement vulnérables face à ce virus, en particulier les malades souffrant d'insuffisance respiratoire. Dès la mi-mars, les équipes salariées comme bénévoles ont été à pied d'œuvre sur tous les fronts pour renforcer le lien avec les familles et protéger les malades. Nous avons travaillé, en étroite collaboration, avec les experts des centres référence et de la filière de santé Filmemus pour assurer la continuité des soins, produire des recommandations et fiches pratiques, anticiper les situations d'urgence et assurer le suivi de nos malades touchés par la Covid-19. Enfin, nous sommes intervenus auprès des pouvoirs publics pour défendre les droits des malades et de leurs aidants, obtenir des masques en pleine pénurie et les distribuer très largement. Nous avons ainsi montré notre capacité à faire face collectivement et cette mobilisation s'est poursuivie en début d'année 2021 avec les actions menées auprès des pouvoirs publics notamment pour inscrire nos maladies comme prioritaires pour la vaccination.

Par ailleurs, les équipes de nos laboratoires se sont, elles aussi, mobilisées très fortement. Elles ont, pour beaucoup d'entre elles, participé à l'effort national contre la Covid-19 en faisant des dons de matériels (gel hydroalcoolique, masques, surblouses...) et en mettant à la disposition de la communauté médicale leurs expertises ou plateformes pour les essais cliniques ou le diagnostic. Elles ont également tout fait pour limiter au maximum l'impact de la crise sanitaire sur les projets prioritaires, notamment les essais cliniques en cours ou en préparation, et perdre le moins de temps possible.

Quels enseignements peut-on tirer de cette situation de crise ?

Mon leitmotiv, c'est qu'il faut faire de toute crise une opportunité! Cette année 2020, extraordinaire au sens premier du terme, a permis d'accélérer des révolutions

qui n'en étaient qu'à leur phase d'amorçage, comme la révolution numérique par exemple. Elle a permis aussi de renforcer nos liens avec le réseau des médecins et valoriser notre modèle d'accompagnement, inventé il y a plus de trente ans, et qui, dans cette période de crise sanitaire, a démontré toute son efficacité pour prévenir et accompagner les plus fragiles. Cette crise a également permis, au plus grand nombre, de mieux appréhender l'importance cruciale de la recherche lorsque l'on fait face à une maladie incurable et qu'il y a urgence. Il est à ce titre important de souligner que les vaccins à ARN qui sont aujourd'hui sur le devant de la scène sont issus d'une recherche qui a débuté il y a des années dans le domaine des maladies rares.

Cette crise a également mis en avant l'enjeu majeur que représente notre indépendance sanitaire, un message que nous étions assez seuls à marteler jusqu'alors, soulignant depuis des années la nécessité de mettre en place une véritable filière des biothérapies innovantes. Mieux que quiconque, nous savons que la détermination, la vision stratégique, la rigueur dans l'action portent tôt ou tard leurs fruits. En témoignent la multiplication des essais et l'arrivée des premiers médicaments de thérapie génique, fruits de décennies d'efforts et de conviction inébranlable.



En effet, malgré cette situation sanitaire, 2020 a été l'année de belles victoires dans le combat contre la maladie.

Nous ne pouvons que nous réjouir de l'accélération des victoires de la thérapie génique que nous avons soutenue et impulsée, souvent seuls, parfois même contre vents et marées, depuis près de trente ans. Ainsi, la thérapie génique pour la forme la plus sévère d'amyotrophie spinale a reçu une autorisation de mise sur le marché en Europe en 2020. 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, en France, un premier enfant atteint d'une myopathie myotubulaire, Jules, a bénéficié du traitement de thérapie génique mis au point par Généthon, et qui était à l'essai aux États-Unis depuis 2017. Tout au long de l'année, grâce aux photos et vidéos envoyées par Anaïs, la maman, nous avons pu suivre les progrès extraordinaires réalisés par Jules qui, jour après jour, retrouve des forces, peut respirer seul, parle et déploie une extraordinaire énergie dans tous les mouvements qu'il conquiert. Un véritable rayon de soleil dans cette année si difficile! Une nouvelle étape a également été franchie fin novembre avec l'autorisation des autorités sanitaires donnée à notre laboratoire Généthon de démarrer son essai de thérapie génique innovant pour la myopathie de Duchenne. Une date historique dans notre combat associatif, une grande émotion pour toutes les familles concernées, même si nous sommes conscients que cette dernière partie du chemin du médicament sera, elle aussi, encore trop longue et semée d'embûches.

Quel est le point commun de toutes ces avancées spectaculaires ?

C'est notre laboratoire Généthon qui a fêté ses trente ans en 2020! Le 7 avril 1990, le conseil d'administration de l'AFM prenait une décision audacieuse : celle de créer son propre laboratoire, nommé Généthon, en référence au Téléthon qui lui avait donné les moyens de relever ce défi. L'enjeu était immense : défricher le génome humain, traquer les gènes responsables de maladies génétiques et inventer la médecine de demain. Et trente ans plus tard, les résultats sont là! Aujourd'hui, Généthon est l'un des leaders mondiaux d'une révolution médicale sans précédent et ses recherches sont à l'origine des premières thérapies géniques montrant leur efficacité pour les maladies neuromusculaires. Les défis sont encore nombreux mais nous pouvons être fiers : rarement un projet de cette envergure mené par une association de malades

n'aura atteint aussi pleinement son objectif, montrant sa capacité à se transformer et à innover à chaque nouvelle étape du chemin du médicament.

Généthon est le symbole de ce que peut faire de mieux notre pays quand il mobilise la créativité des chercheurs, l'audace des bâtisseurs, la combativité des familles et la mobilisation populaire. Il incarne parfaitement cette « force de guérir » qui était le mot d'ordre du Téléthon 2020.

Justement, le Téléthon 2020 s'est déroulé dans un contexte totalement inédit. La collecte finale est-elle à la hauteur de vos ambitions ?

La collecte finale est bien au-delà de ce que nous pouvions imaginer lorsque nous avons donné le coup d'envoi de ce Téléthon 2020! 77 M€ collectés dans un contexte de crise sanitaire, de confinement et de restrictions, c'est tout simplement extraordinaire! Cette édition 2020 montre combien le Téléthon est ancré dans la vie des Français et combien cet événement populaire et festif fait preuve, près de 35 ans après sa création, d'une formidable capacité à résister et à s'adapter quel que soit le contexte.

Nos bénévoles ont déployé une incroyable créativité pour réussir ce Téléthon. Ils ont transformé par exemple les repas festifs habituellement partagés dans des salles des fêtes, en drives XXL. Des initiatives nouvelles ont été lancées avec succès comme la multiplication des pages de collecte, des challenges inédits sur le web et la Grande Tombola du Téléthon qui a permis de collecter plus de 2 millions d'euros. Les donateurs ont été plus nombreux au rendez-vous sur internet comme au 36 37. Le Téléthon, c'est l'union des forces pour accomplir l'impossible et 2020 l'a plus que jamais démontré! Au nom des malades et des familles, je voudrais du fond du cœur remercier tous ceux qui ont contribué à faire de ce Téléthon inédit, un succès qui restera dans les mémoires. Je pense également à tous ceux qui ont été très déçus de ne pouvoir participer en raison de la crise sanitaire et qui seront, j'en suis sûre, à nos côtés en 2021. C'est grâce à toutes et tous que nous pouvons aujourd'hui remporter de magnifiques victoires contre la maladie. Oui le Téléthon peut tout changer!

A photograph of a family outdoors. A woman with long dark hair is on the left, looking towards a man on the right. In the center, a young boy with glasses is sitting in a wheelchair, looking up at the man. The man has a beard and is wearing a blue shirt. They are surrounded by green foliage.

NOTRE ASSOCIATION

- 10. EN UN COUP D'ŒIL
- 12. UNE ASSOCIATION INDÉPENDANTE ET MILITANTE
- 20. UNE ORGANISATION AU SERVICE DU COMBAT CONTRE LA MALADIE
- 24. LA RIGUEUR ET LA TRANSPARENCE AU CŒUR DE L'ACTION
- 26. DES RESSOURCES DIVERSIFIÉES
- 30. CHIFFRES CLÉS 2020

SOMMAIRE

EN UN COUP D'ŒIL



3 152
BÉNÉVOLES
PERMANENTS

PLUS DE
130 000
BÉNÉVOLES
EN AMONT ET PENDANT
LE TÉLÉTHON



LIGNE DIRECTE
DONATEURS

0 825 07 90 95 Service 0,15 € / min
+ prix appel

85
EXPERTS
INTERNATIONAUX
AU SEIN DU CONSEIL
SCIENTIFIQUE



6 000
EXPERTS
EXTÉRIEURS

1
CONSEIL
D'ADMINISTRATION



COMPOSÉ DE
20
MALADES
OU PARENTS DE
MALADES

1
COMITÉ
FINANCIER
COMPOSÉ DE



8
CONSEILLERS
BÉNÉVOLES

UNE ASSOCIATION INDÉPENDANTE ET MILITANTE

L'AFM-Téléthon est une association de malades et de parents de malades concernés par des maladies génétiques, rares, évolutives et lourdement invalidantes, les maladies neuromusculaires. Ses militants ont un objectif prioritaire : vaincre la maladie. Engagée dans la recherche scientifique comme dans l'accompagnement des malades et de leur famille, elle agit de façon indépendante, uniquement guidée par l'urgence de la maladie évolutive et l'intérêt des malades.

UN CONSEIL D'ADMINISTRATION DÉCISIONNAIRE COMPOSÉ UNIQUEMENT DE MALADES ET PARENTS DE MALADES

La stratégie et les actions de l'AFM-Téléthon sont définies par un conseil d'administration, issu de son assemblée générale. L'assemblée générale des adhérents se réunit tous les ans et se prononce notamment sur le rapport moral et sur le rapport financier présentés par le président et par le trésorier, et sur la politique menée par le conseil d'administration. Elle élit le conseil d'administration (CA). L'AFM-Téléthon comptait 4 502 adhérents en 2020.

Composé de 20 membres tous malades ou parents de malades, le CA se réunit toutes les six semaines environ pour, sous l'impulsion du président, élaborer et suivre la politique de l'AFM-Téléthon. Toujours 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 également à des commissions spécialisées préparant les décisions du BCA : commission scientifique des administrateurs, commission médicale et sociale, commission pour les coordinations et la Force T, commission d'action pour la compensation, commission internationale des administrateurs...

La présidence de l'AFM-Téléthon est assurée depuis 2003 par Laurence Tiennot-Herment, maman d'un enfant atteint de myopathie de Duchenne. Élu chaque année par le conseil d'administration issu de l'assemblée générale des adhérents, le président remplit trois missions essentielles :

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

Adopté en 2018, le Plan stratégique AFM 2022 a été poursuivi en 2020 sous le pilotage de la présidence. Ce nouveau plan pour cinq ans porte trois ambitions fortes : délivrer (des médicaments, des résultats et un accompagnement de qualité pour les familles), fédérer (les familles, les partenaires, les réseaux...), muscler (notre

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DÉCISIONNAIRE DE L'AFM-TÉLÉTHON

(Suite à l'assemblée générale du 27 juin 2020)



BUREAU

PRÉSIDENTE
Laurence Tiennot-Herment,
Comptable

VICE-PRÉSIDENT(E)
CHARGÉ DE LA RECHERCHE
François Lamy,
Consultant en informatique

CHARGÉ DU MÉDICAL ET DU SOCIAL
Jean-François Malaterre,
Ingénieur chef de groupe, retraité

CHARGÉE DU TÉLÉTHON
Marina Philippe,
Conseillère en financement

TRÉSORIÈRE
Marie-Christine Loÿs

SECRÉTAIRE
Benoît Rengade,
Directeur commercial

AUTRES MEMBRES DU CA

Stéphane Berthélémy
Franck Capillery, *Comédien*
Anne Chwalik, *Assistante de service social*
Marguerite Friconneau, *Retraitée*
Camille Gendron, *Retraitée*
Christine Job, *Assistante de direction*
Liliane Juin, *Retraitée*
Claude Martelet, *Retraité*
Patricia Olié, *Auxiliaire de vie*
Marie-Christine Ouillade, *Retraitée*
Françoise Salama
Laure Sarraillon, *Officier de police*
Julia Tabath, *Journaliste*
Hanane Zarrouki, *Traductrice*

modèle économique, en renforçant notre gouvernance et notre organisation)..., pour « gagner » et atteindre ainsi les objectifs fixés à horizon 2022. Il doit permettre à l'AFM-Téléthon et à ses laboratoires de répondre aux défis technologiques, scientifiques, politiques, économiques et sociaux, présents et à venir.



La présidente actuelle assure le management direct des directions de la communication et de la collecte ainsi que la présidence de Généthon et celle de l'Association Institut de myologie. Elle est gérante d'AFM Productions et représente l'AFM-Téléthon dans les instances du GIP Genopole (administrateur), de la Fondation maladies rares (administrateur), de la Fondation Imagine (administrateur) et, depuis juin 2017, de l'Inserm (administrateur). Au regard de ces responsabilités multiples et d'une activité qui nécessite une présence permanente, conformément à l'article 261-71 du Code général des impôts portant sur

les conditions de rémunération des dirigeants d'association et aux statuts de l'AFM-Téléthon adoptés en assemblée générale, la fonction de président est rémunérée depuis le 1^{er} mai 2005. La rémunération brute de la Présidente s'est élevée, en 2020, à 86 388 euros dont 2929 euros d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule.

Cette rémunération assure à l'Association une indépendance complète de tout pouvoir politique, économique, scientifique et industriel.

DES EXPERTS INTERNATIONAUX, BÉNÉVOLES, AU SEIN DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Présidé par le Pr. Odile Boespflug-Tanguy, généticienne et chef du service de neuro-pédiatrie de l'Hôpital Robert-Debré (Paris), le 9^e conseil scientifique (CS) rassemble 85 scientifiques, médecins et experts internationaux reconnus dans leur domaine, dont plus de la moitié exerçant hors de France. Son rôle est de faire expertiser et d'expertiser les projets scientifiques 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. Il s'appuie sur un réseau international de 6 000 experts externes. 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. Les conclusions des Coset sont présentées au comité permanent du conseil scientifique. Ce dernier s'est réuni à sept reprises en 2020.

En 2020, 354 dossiers ont été instruits et 176 décisions de financement ont été accordées par le CA dont 111 subventions à des équipes de recherche, 37 subventions à des jeunes chercheurs (21 thèses et 16 post-doc) dans le cadre de l'appel d'offres, 15 projets, programmes et pôles stratégiques, mais également 4 colloques, 1 plateforme, 4 financements dans

le cadre de partenariats associatifs français correspondant à 8 projets, 1 soutien dans le cadre de partenariats associatifs étrangers et 3 financements dans le cadre d'un partenariat institutionnel.



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

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

Convaincue que seule une concentration d'expertises et de moyens 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. Dans l'objectif d'accélérer le développement des projets notamment à visée thérapeutique, quatre départements transversaux ont été créés : management de projets, développement clinique, juridique et valorisation.

En 2018, dans le cadre du déploiement du nouveau plan stratégique AFM 2022, le Conseil d'orientation stratégique (COS) a été créé. Il rassemble les présidences et directions générales et scientifiques de l'AFM-Téléthon, de Généthon, de l'Institut de myologie et de CECS/I-Stem ainsi que les directions transversales de l'Institut des biothérapies citées ci-dessus, auxquelles se sont ajoutées 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 2020.

En 2016, l'AFM-Téléthon, CECS et Généthon (associés dans H-MRB) ont créé, en partenariat avec Bpifrance, YposKesi, une plateforme industrielle de développement et de production des thérapies génique et cellulaire. Quatre ans après sa création, Yposkesi s'est engagé en 2020 dans la recherche d'un partenaire industriel indispensable pour renforcer ses capacités de production et d'innovation dans un contexte international de très forte compétitivité et alors que les besoins sont croissants. L'arrivée en mars 2021 du groupe international SK, en tant qu'actionnaire majoritaire, donne un nouvel élan à la société française pour relever les défis de l'industrialisation de la thérapie génique. L'AFM-Téléthon (*via* H-MRB) reste associée à la gouvernance de la société dont l'objet social ne change pas : la production de médicaments de thérapie génique principalement pour les maladies rares, notamment neuromusculaires.



PLAN STRATÉGIQUE AFM

2022 UNE FEUILLE DE ROUTE AMBITIEUSE

Le plan stratégique AFM 2022 a été élaboré dans un contexte d'évolutions et de révolutions multiples - scientifique et médicale, technologique, politique, économique, sociale - qui imposent à l'Association de relever des défis sans précédent. Si l'objectif de guérison et le socle des convictions de l'AFM-Téléthon n'ont pas changé, son plan stratégique - AFM 2022 - a également pour objectifs de multiplier les succès dans sa mission Guérir, de développer et pérenniser les actions innovantes dans sa mission Aider pour garantir un accompagnement de qualité aux familles.



Le plan stratégique AFM 2022 a été voté par le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon, le 4 mai 2018. Pour piloter ce plan, le déployer et en suivre l'évolution, une démarche projet transversale a été mise en place, impliquant, selon les priorités, de nombreux collaborateurs de l'AFM-Téléthon et de ses laboratoires. Le CA suit chaque année les avancées de ce plan et les objectifs de l'année suivante.

36 OBJECTIFS STRATÉGIQUES ET 104 AXES DE RÉALISATION ONT ÉTÉ DÉFINIS

pour lesquels ont été détaillés des indicateurs de succès qui seront majeurs pour le suivi de la réalisation du plan.

NOS AMBITIONS POUR GAGNER



DÉLIVRER

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



FÉDÉRER

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



MUSCLER

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

QUATRE PRIORITÉS STRATÉGIQUES POUR DÉLIVRER

- 1. Être leader international:**
 - en prouvant l'efficacité de la thérapie génique sur quatre maladies neuromusculaires;
 - en élevant la myologie au rang de discipline à part entière au travers de la Fondation de myologie;
 - dans l'industrialisation de la bioproduction.
- 2. Mettre à disposition des traitements pour au moins 10 maladies rares** (hors thérapie génique des maladies neuromusculaires).
- 3. Garantir**, pour tous les malades concernés, l'accès au diagnostic, aux essais et aux traitements à un prix juste et maîtrisé.
- 4. Innover:**
 - en faisant émerger des innovations de rupture scientifiques et technologiques;
 - dans l'accompagnement à l'autonomie, notamment des personnes en situation de grande dépendance;
 - en donnant accès aux meilleures pratiques médicales internationales et en tenant compte du virage du numérique.

QUATRE LEVIERS STRATÉGIQUES POUR FÉDÉRER ET MUSCLER

- 1. Valoriser l'identité, l'action et les résultats de l'Association**, notamment son modèle d'accompagnement créé avec les Services régionaux.
- 2. Structurer la gouvernance et l'organisation pour plus d'efficacité**, notamment avec la mise en place d'un conseil stratégique permettant de disposer d'une vision globale et consolidée des projets à visée thérapeutique et d'une stratégie de développement pour chacun d'eux.
- 3. Développer les compétences propres** et promouvoir une culture d'alliance pour renforcer le leadership de l'Association, avec notamment l'objectif d'accroître de 30 % le nombre de bénévoles et l'élaboration d'un plan de succession sur les fonctions clés.
- 4. Diversifier les ressources et faire évoluer le modèle économique**, notamment en développant le Téléthon ainsi que d'autres ressources complémentaires.

PLAN STRATÉGIQUE AFM

2022

AVANCÉES 2020 : FOCUS SUR 5 OBJECTIFS STRATÉGIQUES

OBJECTIF STRATÉGIQUE 1**Faire la preuve de concept clinique de la thérapie génique sur des maladies neuromusculaires****Produit sur le marché**

- Autorisation de mise sur le marché conditionnelle en Europe et au Japon de la thérapie génique dans l'amyotrophie spinale de type 1 (ZolgensMA – Avexis/Novartis).

Essais en cours

- Thérapie génique dans la myopathie myotubulaire par AAV8-MTM (licence de Généthron à Audentes Therapeutics) : reprise en décembre de l'essai après une suspension de quelques mois suite au décès d'un 3^e patient dans la cohorte à la plus forte dose avec l'hypothèse d'une atteinte hépatique liée à la maladie ; 23 patients traités au total.
- Thérapie génique dans la myopathie de Duchenne par micro-dystrophine (partenariat Généthron/Sarepta) : autorisation de démarrage d'essai clinique phase I/II/III en France obtenue le 30 novembre 2020.
- Thérapie génique de la maladie de Pompe (licence de Généthron à Spark Therapeutics) : lancement des inclusions de patients au 3^e trimestre 2020 pour une première administration du traitement en janvier 2021.

Essais en préparation à Généthron

- Thérapies géniques des dystrophies musculaires des ceintures FKRP (LGMD2I), gamma-sarcoglycanopathie (LGMD2C) et calpaïnopathie (LGMD2A).

Plateformes/structures

- Création d'Atamy, spin-off de Généthron pour porter les programmes dystrophies des ceintures.
- I-Motion Adultes, 13 essais en cours (2 dont l'Institut de myologie est promoteur) et 9 en préparation (2 dont l'Institut de myologie est promoteur).
- I-Motion Pédiatrique (impact majeur de la crise Covid-19, tant sur l'organisation des essais que sur le plan financier) : 19 essais en cours (2 dont I-Motion est promoteur).

OBJECTIF STRATÉGIQUE 3**Réussir l'industrialisation de la bioproduction thérapie génique/thérapie cellulaire**

- Mise en œuvre d'un processus de recherche de partenaire industriel pour YposKesi pour permettre la croissance de la plateforme de bioproduction créée par l'AFM-Téléthon et Bpifrance et l'accélération de l'industrialisation de la thérapie génique ; closing en mars 2021 avec SK, groupe international qui devient actionnaire majoritaire de YposKesi.
- Structuration du projet I2bio (intégrateur industriel en bioproduction), projet d'intégrateur industriel dédié à la conception, la validation, la montée en échelle, la mise en œuvre et la valorisation de technologies de rupture de production de thérapies géniques. L'objectif principal est l'amélioration des rendements de production d'un facteur 100.
 - Révision du projet afin de garder le niveau d'ambition pour ce futur centre de R&D transdisciplinaire mais prenant en compte les apports industriels attendus des partenaires pressentis et la contribution espérée de l'État.
 - Sécurisation des partenariats autour d'un noyau dur d'académiques (ESPCI, TBI, INSERM).
 - Étude du positionnement concurrentiel mondial du projet grâce à la cartographie des investissements en matière de bioproduction et des partenariats de développement. Constat que la France doit intensifier ses investissements dans le secteur de la thérapie génique afin de tirer profit de ses atouts en matière de recherche et conserver son indépendance sanitaire.
- Obtention du financement, dans le cadre du programme Investissements d'avenir, d'un projet de recherche et développement structurant pour la compétitivité (PSPC) national (programme Genesis associant l'EFS, Dassault System, l'IBMT (CNRS), UργοRID et CECS/I-STEM).

OBJECTIF STRATÉGIQUE 12**Intégrer les conséquences du virage numérique (nouveaux usages, aspirations des personnes, outils) dans l'accompagnement et l'information des malades**

Accélération du virage numérique lors de la crise sanitaire avec déploiement de nouveaux outils et nouveaux usages sur lesquels il faut capitaliser.

- Déploiement dans les délégations de l'outil Gali (gestion de campagnes d'appels auprès des familles) : 40 bénévoles inscrits début 2021 ; diffusion de tutoriels aux utilisateurs.
- Construction d'un Chat Bot et préparation d'un test sur trois régions (outil numérique permettant de prendre des nouvelles par sms de toutes les familles connues par les Services régionaux) : sur le plan juridique (sécurité des données personnelles), technique (paramétrage des données utilisées) et organisationnel (mode opératoire) ; test début 2021.
- Enquête sur les besoins et attentes des familles accompagnées concernant la création d'une application AFM-Téléthon.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 18**Faire reconnaître nos savoir-faire, notamment notre modèle d'accompagnement**

Focus sur l'axe 1 : accélération en 2020 des actions vis-à-vis des pouvoirs publics pour la valorisation et la reconnaissance du modèle d'accompagnement

- Valorisation du modèle d'accompagnement auprès des pouvoirs publics : élaboration des arguments en faveur de la démarche auprès des élus et des dossiers de présentation (par cible nationale, régionale et départementale).
- Démarche nationale : rendez-vous avec les cabinets ministériels et conseillers du président de la République ; réunions avec la présidente de la CNSA dans la perspective de la mise en œuvre d'une 5^e branche de la sécurité sociale ; plan de rencontres avec des personnes qualifiées et experts.
- Démarche régionale et départementale : nouvelles réponses à des appels à subvention, obtention d'une subvention exceptionnelle d'un montant de 400 000 € de la part de la région Auvergne-Rhône-Alpes ; courriers de mobilisation envoyés aux Conseils départementaux et régionaux ; plan de sollicitation des Agences régionales de santé.
- Expérimentation dans le cadre de l'article 92 (accompagnement à l'autonomie en santé) : évaluation nationale en cours ; poursuite des travaux avec le CERMES 3 pour une production académique et scientifique de travaux de recherche pour soutenir le modèle ; échec de la demande inter-associative d'un cadre réglementaire et budgétaire au moment du Ségur de la santé.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 33**Développer les financements externes de la mission « Aider »**

Développement de partenariats pour la réhabilitation ou l'aménagement des lieux d'accueil pour les familles et des consultations neuromusculaires dans les centres hospitaliers

- Avec Synerciel, réfection des terrasses et des cheminements des 13 pavillons du Village Répit Familles® Les Cizes et réalisation d'une pergola démontable au Village Répit Familles® La Salamandre.
 - Avec BUT, équipement mobilier et cuisine à la Maison d'Etiolles.
 - Avec PPG, réfection du service neuromusculaire adultes du centre hospitalier de Garches.
 - Avec Orange, partenariat autour du Projet Grand Ouest pour faire émerger des idées, des axes d'amélioration, des envies pour la vie au quotidien, les activités, le travail, en s'appuyant sur l'apport du numérique, dans un habitat connecté.
- Réponses aux appels à projets régionaux et départementaux, participant à la reconnaissance du modèle d'accompagnement**
- Accélération de la démarche avec une professionnalisation des dossiers et des réponses apportées par l'AFM-Téléthon aux appels à projets : financement de 10 % des dépenses de fonctionnement des Services régionaux en 2020.
- Poursuite de l'expérimentation au titre de l'article 51 de la Loi de Financement de la Sécurité sociale 2018 - Innovations organisationnelles pour la transformation du système de santé, avec la mise en place d'une antenne en Corse**
- Évaluation du dispositif lancé avec la CNAM appuyée par le cabinet EY.
 - Le projet AFM-Téléthon est un des premiers projets parmi les 78 retenus au titre de l'article 51 ayant débuté l'inclusion de malades : 33 patients inclus à fin 2020 (maladies neuromusculaires et certaines pathologies neurodégénératives).

UNE ORGANISATION AU SERVICE DU COMBAT CONTRE LA MALADIE

L'AFM-Téléthon s'organise autour des trois missions définies dans ses statuts : guérir, aider et communiquer. Elle s'appuie sur les compétences de salariés et de bénévoles tous engagés au service du combat collectif contre la maladie.



L'ALLIANCE DES BÉNÉVOLES ET DES SALARIÉS

Salariés et bénévoles s'allient au sein de l'AFM-Téléthon pour mettre en œuvre la politique, les orientations et les priorités définies par le conseil d'administration. Ensemble, sous l'impulsion de la présidence et de la direction générale, ils mènent un combat sur tous les fronts : recherche et développement des thérapeutiques, soins, actions auprès des familles, revendications et communication. Ils assurent aussi l'animation et le fonctionnement de la structure : organisation du Téléthon, développement des ressources, collecte, ressources humaines, juridiques, comptabilité, contrôle de gestion, services généraux...

En 2020, l'AFM-Téléthon comptait 3 172 bénévoles permanents et 567 salariés dont 75 % travaillent directement pour les missions sociales de l'Association sur l'ensemble du territoire.

**INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES
DES MALADIES RARES**

GÉNÉTHON

Centre d'expertise pour la conception, le développement et la production de médicaments de thérapie génique pour les maladies rares

INSTITUT DE MYOLOGIE

Centre de référence européen sur le muscle (essais - soins - recherche - enseignement)

I-STEM

1^{er} centre français de recherche sur les cellules souches pour les maladies génétiques

Plateforme pour les essais cliniques pédiatriques

I-MOTION

Prestataire de services pour l'évaluation de la qualité, la sécurité et l'efficacité des produits biologiques innovants

GENOSAFE

FONDS D'AMORÇAGE

Fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et maladies rares » en partenariat avec Bpifrance

YPOSKESI

Plateforme industrielle de développement et de production de médicaments de thérapies génique et cellulaire, en partenariat avec le fonds SPI de Bpifrance

NOS PARTENAIRES

DANS L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE

- **ACADÉMIQUES/INSTITUTIONNELS**
Bpifrance, Inserm, CNRS, AP-HP, CEA, universités, Institut Pasteur, ANR, CHU, EFS, Institut Imagine...
- **ASSOCIATIFS**
IFCAH, Vaincre la Mucoviscidose, Retina France, DEBRA France...
- **INDUSTRIELS**
Biotechs, groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux
- **RÉSEAUX INTERNATIONAUX**
SMA Europe, Alliance collagène VI, EuroNMD, IRDiRC, RD-Connect, COST Exon-skip
- **GENOPOLE® ÉVRY**
Campus de recherche d'excellence en génomique et en post-génomique

LES MALADES AU CŒUR DU COMBAT

AFM-TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR

UN CONSEIL D'ADMINISTRATION

composé de 20 malades et parents de malades, élu par l'assemblée générale des adhérents

DES CONSEILLERS BÉNÉVOLES

- > **Le comité financier**
8 experts de la finance
- > **Le conseil scientifique**
85 experts internationaux

DES DIRECTIONS OPÉRATIONNELLES

pour mettre en œuvre la politique décidée par le conseil d'administration

- Scientifique
- Actions médicales
- Actions familles
- Fonctions support
- Marketing et développement des ressources
- Affaires publiques
- Communication
- Collecte et mobilisation Téléthon
- Ressources humaines

GÉNOCENTRE

Un centre de conférence pour le rayonnement de Genopole® Évry

NOS RÉSEAUX AUPRÈS DES FAMILLES

AFM-TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR

16 SERVICES RÉGIONAUX

Des équipes de professionnels pour accompagner le projet de vie des malades

69 DÉLÉGATIONS

Des bénévoles concernés par la maladie pour représenter l'AFM-Téléthon dans les départements

9 GROUPES D'INTÉRÊT

Des bénévoles experts de leur maladie

LIEUX DE SÉJOUR

Pôle Yolaine de Kepper

- Une maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés ;
 - Gâte-Argent, un concept innovant d'habitat-services ;
 - Le Village Répit Familles® La Salamandre.
- Les Maisons d'Étiolles et de la Hamonais
Un appartement à Paris

**LE VILLAGE RÉPIT FAMILLES®
LES CIZES**

TÉLÉTHON

AFM-TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR

149 COORDINATIONS DÉPARTEMENTALES

Les équipes de bénévoles qui coordonnent l'organisation du Téléthon dans chaque département

NOS PARTENAIRES POUR LE TÉLÉTHON

- France Télévisions, producteur de l'émission
- 96 partenaires nationaux : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles... (cf. liste p.125-126)

AFM PRODUCTIONS

Des films pour diffuser les connaissances et sortir les malades de l'oubli

LA PLATEFORME MALADIES RARES

Centre de ressources unique pour les maladies rares

**ALLIANCE MALADIES RARES
EURORDIS
MALADIES RARES INFO SERVICES
ORPHANET
FONDATION MALADIES RARES**

NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

- Industriels
- Associatifs
- Le réseau de consultations pluridisciplinaires
- Associations soutenues en régions d'outre-mer

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

Soucieuse 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 100000 exemplaires d'un document de synthèse « Innover pour guérir »; information sur les promesses de dons et sur les reçus fiscaux adressés aux donateurs; clip transparence diffusé notamment pendant l'émission Téléthon.

Tous ces documents indiquent également le numéro de la ligne directe donateurs, mise en place pour répondre aux questions du public. Au total, en 2020, l'AFM-Téléthon a répondu à plus de 11 000 questions du public, par téléphone, par mail ou par courrier.

DES CONTRÔLES PERMANENTS

Soucieuse de garantir rigueur et efficacité dans l'utilisation des fonds qui lui sont confiés, l'AFM-Téléthon s'est dotée de nombreuses procédures de contrôles internes et externes. En interne, l'Association a mis en place des procédures encadrant l'engagement des dépenses et des dispositifs contribuant à l'évaluation de ses principales actions (tableaux de bord, évaluation par des experts, enquêtes de satisfaction des malades...).

En matière de contrôles externes, l'AFM-Téléthon est certifiée, depuis 2001, par un organisme indépendant, le 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, le 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 par un comité d'experts indépendants, dédié aux organisations bénéficiant de la générosité publique. Le dernier audit a eu lieu entre octobre 2020 et mars 2021. Il a permis le renouvellement du certificat sans non-conformité avec plus d'une trentaine de points forts. 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).

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 à son initiative (Igas en 1989, Cabinet Arthur Andersen en 2000, Bureau Veritas Certification depuis 2001). L'AFM-Téléthon a ainsi été contrôlée à quatre reprises par la Cour des comptes, le dernier contrôle portant sur les exercices 2008-2013 ayant été publié en juin 2016 et concluant 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 FINANCIERS BÉNÉVOLES ENGAGÉS AUX CÔTÉS DE L'AFM-TÉLÉTHON

L'Association s'appuie sur un comité financier composé de huit conseillers indépendants et bénévoles issus du monde de l'entreprise et de la finance. Ce dernier 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 2020, le Comité financier s'est réuni à quatre 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 2020, la moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3 585 euros. À cette même date, la moyenne des 10 salaires les plus élevés était de 8 565 euros (salaire de base mensuel hors primes).

UN PATRIMOINE DÉDIÉ AUX MISSIONS DE L'ASSOCIATION

Le patrimoine de l'AFM-Téléthon se compose de bâtiments utilisés dans le cadre de ses activités et missions de recherche et d'aide aux malades : bureaux, laboratoires de recherche, établissement de soins, lieux de séjour et de répit (détail p 87).

Évolution de l'information financière

Le nouveau règlement comptable n° 2018-06 qui s'applique au secteur associatif à but non lucratif à compter du 1^{er} janvier 2020, a pour ambition d'améliorer la compréhension de l'information financière par les donateurs.

Ce nouveau règlement redéfinit notamment les états financiers obligatoires :

- Publication d'un nouvel état : le Compte de résultat par origine et destination (CROD, voir p. 104) qui présente l'utilisation de l'ensemble des ressources selon les rubriques des emplois (missions sociales, frais de recherche de fonds, frais de fonctionnement) ;
- Publication d'un nouveau Compte d'emploi annuel des ressources (CER, voir p. 112) mettant en avant les seules ressources issues de la Générosité du Public et leur utilisation pendant l'année. Le CER fait apparaître un solde disponible de ces ressources en fin d'année dont le calcul a dû être modifié (de ce solde ne sont plus déduits les fonds dédiés à des utilisations futures). Ce solde est complémentaire à celui de la trésorerie et des réserves financières (voir p. 75 le rapport de la trésorière).

Dans ce contexte, l'AFM-Téléthon a adapté les chiffres clés de sa communication financière (voir p. 116). Fidèle au choix fait depuis de nombreuses années de présenter une image de son modèle économique global, elle publie désormais des chiffres clés issus du CROD, complétés de chiffres clés complémentaires issus du CER afin de mieux rendre compte de l'utilisation de la Générosité du Public. Aucun retraitement n'est appliqué entre le CROD et les chiffres clés, alors que cela était le cas auparavant entre le CER et les chiffres clés. Ce changement dans les principes d'élaboration de notre communication financière vise à simplifier la lecture du donateur et rendre notre communication financière encore plus lisible.

Les avances et les investissements dans la recherche qui représentent un mode d'action stratégique de notre Association apparaissent ainsi de façon complémentaire aux chiffres clés (voir p. 30).

Dans le cadre de cette réforme importante et complexe à mener dont certains points et impacts sont toujours en discussion au sein du secteur associatif, nous resterons vigilants et ferons évoluer, si nécessaire, nos chiffres clés et nos indicateurs pour apporter toute la transparence que nous devons à nos donateurs et partenaires, au cœur de nos engagements depuis le premier Téléthon.

DES RESSOURCES DIVERSIFIÉES

Le contexte de crise sanitaire en 2020 et les incertitudes qu'il a générées en matière de collecte ont mis plus que jamais en exergue la nécessité pour l'AFM-Téléthon de disposer de sources de financements diversifiées, indispensables pour soutenir l'accélération de la recherche et du développement des thérapeutiques. Dans cet objectif, l'Association veille à la pérennité de ses ressources, notamment en valorisant ses innovations scientifiques, techniques et sociales, en complément du Téléthon qui reste sa principale opération de collecte.

UN TÉLÉTHON INÉDIT

C'est dans un contexte très particulier de restrictions dues à la crise sanitaire que s'est déroulé le Téléthon 2020, les 4 et 5 décembre. Dès novembre, l'Association a interpellé les médias et relais d'opinion afin de rappeler la fragilité de l'événement et d'appeler à la mobilisation *via* le téléphone ou le canal digital.

En effet, la crise sanitaire a mis en péril un des piliers de l'événement français: les animations festives sur le terrain. Celles-ci représentent environ 40 % de la collecte totale mais sont aussi le symbole de l'extraordinaire mobilisation des Français aux côtés de l'Association. Le confinement de novembre ainsi que les fortes contraintes sanitaires liées à la Covid-19 ont remis en question les rassemblements et l'AFM-Téléthon et ses équipes bénévoles ont dû imaginer des formes différentes de mobilisation: pages de collecte, courses connectées, drives, tombolas en ligne... Au final, plus de la moitié des organisateurs s'est tout de même mobilisée et la collecte a atteint plus de 12 M€*, soit un tiers de la collecte habituellement réalisée sur le terrain.

La collecte *via* internet a atteint un record historique avec près de 30 M€ (hors pages de collecte force T). Les communautés de l'AFM-Téléthon sur les réseaux sociaux ont fortement progressé, notamment sur Instagram, LinkedIn et



* 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.



Tik Tok, le dernier-né des réseaux sociaux que le Téléthon a investi en 2020. L'innovation digitale s'est concrétisée avec une nouvelle opération, le Téléthon Challenge, qui a connu un succès d'audience avec plus de 2000 défis digitaux et 6,4 millions de vues sur les challenges publiés. Une première émission live dédiée aux jeunes a été diffusée sur Youtube (durant les deux soirées du Téléthon) avec plus de 200 000 vues.

France Télévisions a pu proposer trente heures d'émission sur ses chaînes avec tous les ingrédients qui constituent traditionnellement le Téléthon (artistes, chorales des partenaires, familles, chercheurs, duplex en province) dans des conditions permettant le respect des contraintes sanitaires. Un programme de qualité qui a constitué un lien fort avec les donateurs du Téléthon, valorisant la multiplication des victoires thérapeutiques avec le témoignage des nombreuses familles ayant bénéficié de ces thérapies innovantes: un message très positif et porteur d'espoir dans un contexte national morose. L'Association a, par ailleurs, innové en lançant la Grande Tombola du Téléthon, organisée par Stars Solidaires, qui a permis de collecter 2,1 M€.

Les entreprises partenaires ont également répondu présent en maintenant pour la plupart

leurs engagements financiers à la hauteur de 2019, soit une collecte de 4,2 M€. Certains partenaires historiques ont renforcé leur action afin de soutenir la collecte. De nouvelles opérations ont ainsi été organisées par le Groupe EDF (750 K€, dont près de 400 K€ de mobilisation des salariés) et le Groupe La Poste (près de 700 K€, la plus haute collecte depuis 4 ans). France Télévisions Publicité a associé 28 annonceurs qui ont acheté des écrans publicitaires ouverts exceptionnellement au profit du Téléthon jusqu'à la fin du mois de décembre (899 K€ collectés). Plus globalement, les partenaires ont anticipé et imaginé des déclinaisons digitales



de leurs opérations pour soutenir le combat de l'Association. Par ailleurs, le conseil régional Auvergne-Rhône-Alpes a apporté un financement exceptionnel de 400 K€ et la société Majorelle un don de 150 K€.

Au terme des 30 heures d'émission, le compteur affichait un montant de 58 290 120 € (74 569 212 € en 2019). Et au final, la collecte 2020 s'élève à 77 298 024 € soit une baisse limitée à 11,2 % (87 026 262 € en 2019). Pour la première fois depuis de nombreuses années, la part de la télématique a augmenté avec une hausse des donateurs à la fois sur le 3637 mais aussi sur internet. Privés des animations sur le terrain, conscients du risque pesant sur la collecte, mais aussi sensibilisés aux belles victoires thérapeutiques remportées par l'AFM-Téléthon, les Français se sont mobilisés autrement!

UNE NÉCESSAIRE DIVERSIFICATION DES RESSOURCES

Bien que le Téléthon représente l'essentiel de ses ressources, l'Association mène depuis plusieurs années d'autres actions d'appel à la générosité du public et des entreprises tout au long de l'année.

Ainsi, les legs, assurances vie et donations lui ont permis de recueillir 6,3 M€ en 2020 (7,5 M€ en 2019). L'Association assure chaque année des actions de promotion auprès du public et des prescripteurs.

L'Association développe, par ailleurs, les dons des grands comptes (particuliers ou entreprises) affectés à des programmes précis de recherche ou d'aide aux malades. Sa campagne « Grande ambition » leur propose ainsi de s'engager sur des projets portés par l'Association Institut de myologie. Cette action a subi les contraintes liées à la crise sanitaire, en limitant notamment les possibilités de rencontres et de visites en présentiel, remplacées par des échanges digitaux. En 2020, les opérations de collecte ont permis de recueillir 975 K€ (dont 38 K€ de mécénat en nature et compétence pour l'Association Institut de myologie).



Concernant les entreprises partenaires, la mobilisation hors Téléthon a enregistré en 2020 une baisse des financements liée à la réorientation des axes stratégiques de mécénat de certains partenaires et à l'impact de la crise Covid. Optic 2000, malgré la fermeture de ses magasins pendant de nombreuses semaines durant le confinement, a poursuivi son soutien aux programmes de recherche, notamment sur la vision, à travers son opération « deuxième paire de lunettes à un euro » reversée au profit de l'Association. PPG (fabricant et distributeur de peinture professionnelle) a repeint le service neuromusculaire de Garches.

Dans le domaine de l'aide aux malades, Synerciel a reconduit son soutien en faisant un don de 50 K€ pour la réhabilitation des terrasses du Village Répît Familles® Les Cizes et de 10 K€ pour la réalisation d'une pergola pour le Pôle Yolaine de Kepper. De son côté, la société But a équipé intégralement la maison d'Étiolles (meubles, décoration, aménagement de la cuisine), suite à sa rénovation assurée par Synerciel.

VALORISATION DES RÉALISATIONS ET EFFET LEVIER

L'AFM-Téléthon met en œuvre une stratégie de valorisation dont l'objectif premier est de sécuriser l'accès des patients aux médicaments ou aux dispositifs. Cette valorisation peut générer

une valorisation économique contribuant au financement de ses activités.

En matière de recherche, cette stratégie concerne les projets à fort potentiel thérapeutique mais aussi l'émergence de nouveaux modèles économiques, liés au développement et à la commercialisation de médicaments pour les maladies rares à un prix juste et maîtrisé.

L'AFM-Téléthon a ainsi créé en 2016 YposKesi, plateforme industrielle de production de médicaments de thérapies génique et cellulaire (cf. focus p. 52). L'Association est également à l'origine en 2013, du Fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et maladies rares » qui soutient la création de start-up porteuses de projets thérapeutiques pour les maladies rares (cf. focus p. 52). Pour ces deux éléments structurants d'une filière française des biothérapies innovantes, l'AFM-Téléthon s'est associée à la Banque Publique d'Investissement (Bpifrance). En attirant à ses côtés des investisseurs publics comme privés, l'Association fait effet levier et permet de démultiplier les financements pour l'innovation thérapeutique et pour les maladies rares, au bénéfice du plus grand nombre.

Dans le domaine de l'aide aux malades, la stratégie de valorisation concerne le dispositif d'accompagnement des malades, mis en place par l'Association il y a plus de 30 ans, avec ses Services régionaux et ses Référents parcours de santé. Convaincue de l'utilité d'un tel dispositif dans d'autres situations de handicap ou de maladies évolutives, l'AFM-Téléthon participe à des expérimentations nationales dans le cadre de l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé ou de l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale. Trois Services régionaux (Normandie, Île de la Réunion et Côte d'Azur antenne Corse) sont impliqués. Par ailleurs, d'autres Services régionaux ont obtenu des financements pour certaines de leurs missions de la part de leur Agence régionale de santé ou de leur Conseil départemental. Au total, plus d'1,1 M€ de financements ont été obtenus en 2020 dans le cadre de la reconnaissance et la valorisation de nos actions d'accompagnement.

Un objectif inchangé : l'intérêt des malades

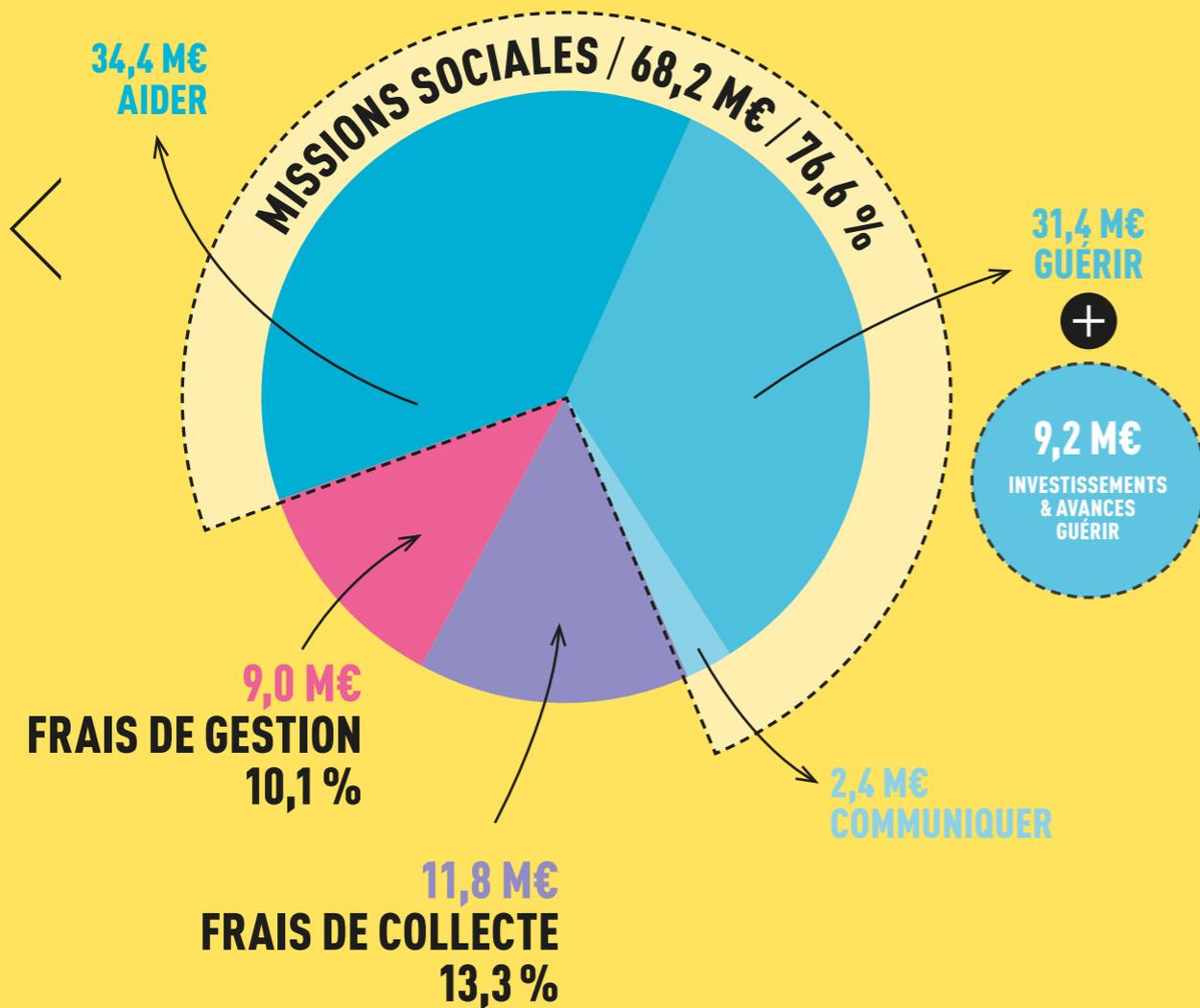
Depuis de nombreuses années, la stratégie de l'AFM-Téléthon en matière de recherche consiste à financer des innovations thérapeutiques, y compris par le biais de collaborations avec des partenaires privés. Pour ses financements, que ce soit vers le monde académique ou privé, l'objectif premier de l'Association est de s'assurer que les projets prometteurs seront menés à terme et aboutiront à des médicaments mis à disposition des malades à un prix juste et maîtrisé les rendant accessibles à tous. L'enjeu secondaire est de s'assurer d'un juste retour financier et 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 par différents mécanismes : brevets, licences, prises de participation au capital de sociétés de biotechnologie (notamment via son Fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et 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, 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 pour le plus grand nombre. Pour Généthon, les partenariats industriels de type licence ou co-développement sont indispensables pour mener à bien la multiplication actuelle du nombre d'essais eu égard au coût et aux besoins liés aux phases de développement. Des mécanismes contractuels sont mis en place dans l'objectif de garantir l'accès au médicament pour les malades. Leur niveau d'exigence est proportionnel au stade de maturité de la recherche ou du candidat-médicament qui fait l'objet de l'accord (clauses spécifiques, maîtrise de la commercialisation sur l'Europe...).

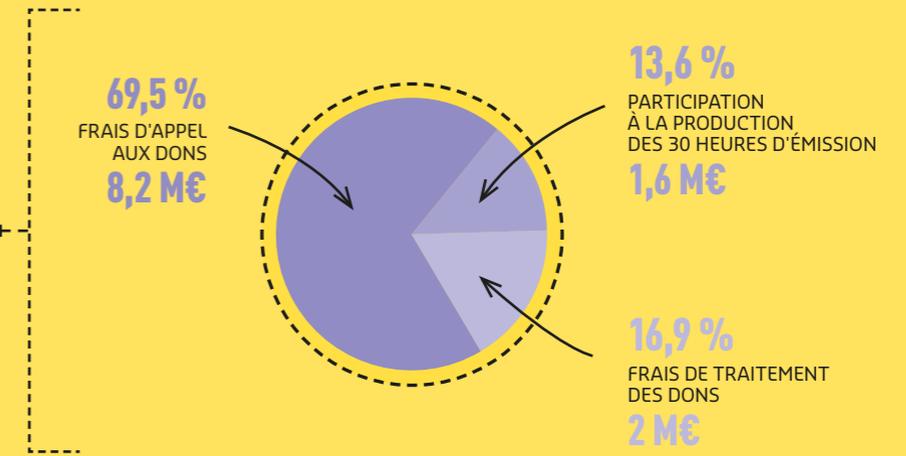
2020 CHIFFRES CLÉS

ACTIVITÉS 2020 DE L'AFM-TÉLÉTHON TOUS FINANCEMENTS CONFONDUS

89 M€



BON À SAVOIR
RÉPARTITION DES FRAIS DE COLLECTE
11,8 M€



ZOOM SUR L'UTILISATION DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN 2020

63,3 M€

DE MISSIONS SOCIALES ONT ÉTÉ FINANÇÉES EN 2020 GRÂCE À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC DONT :

- **54,1 M€** SOUS FORME D'EMPLOIS
- **9,2 M€** SOUS FORME D'INVESTISSEMENTS ET D'AVANCES POUR LA MISSION GUÉRIR

Les ressources issues de la Générosité du Public collectées en 2020 comprennent (cf. CER p. 112) :

- 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 68,2 M€ de missions sociales présentées p. 30 comprennent également des activités non financées par la Générosité du Public particulièrement les activités liées à l'établissement Yolaine de Kepper qui sont financées par des fonds publics.

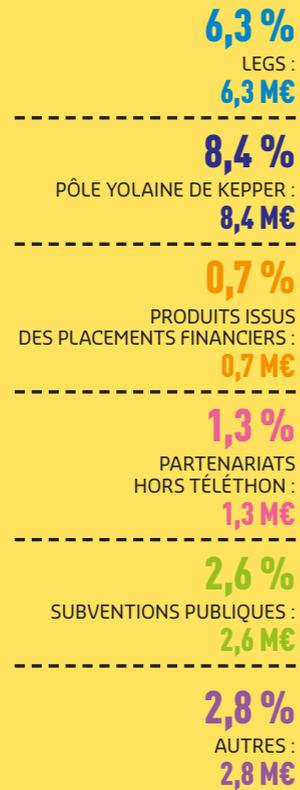
2020 CHIFFRES CLÉS

En 2020, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à 99,4 M€ dont 77,8 % proviennent du Téléthon.

85 % DES RECETTES SONT ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC

ORIGINE DES RECETTES 2020

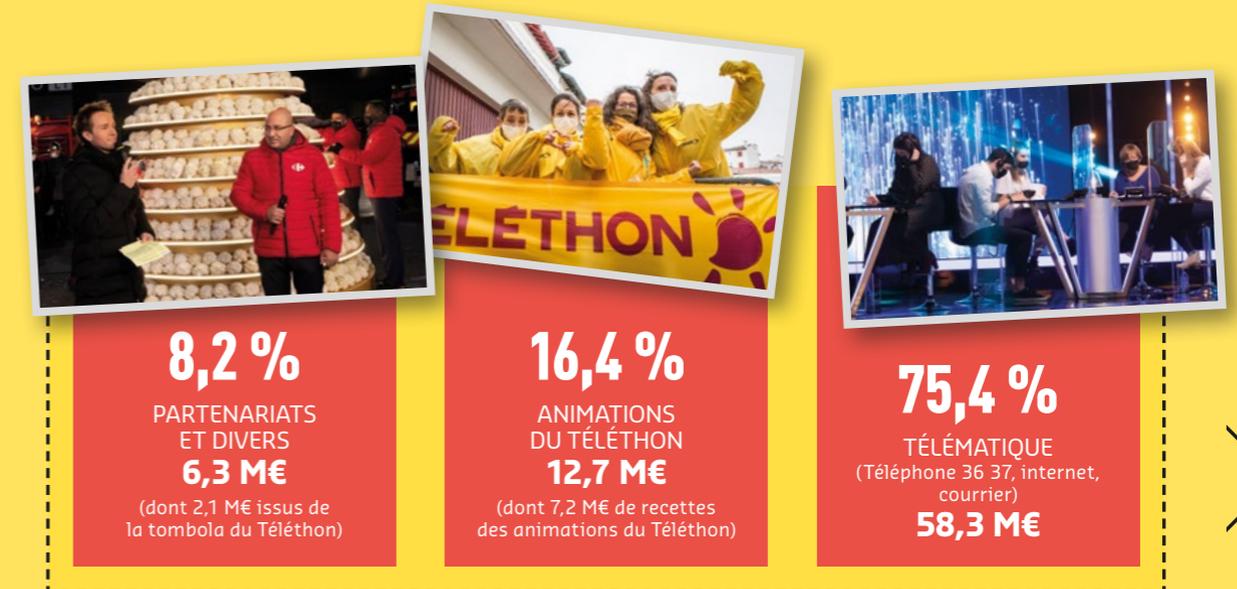
99,4 M€



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

TÉLÉTHON 2020 VENTILATION PAR CANAL DE COLLECTE



DANS LE CONTEXTE DE LA MISE EN ŒUVRE DU NOUVEAU RÈGLEMENT COMPTABLE ANC N°2018-06, L'AFM-TÉLÉTHON A CHOISI CETTE ANNÉE DE FAIRE ÉVOLUER SA COMMUNICATION FINANCIÈRE.

Toutes les explications en p. 25 et dans l'annexe aux comptes annuels p. 116



NOTRE COMBAT

- 36. NOS MISSIONS
- 37. GUÉRIR
- 53. AIDER
- 65. COMMUNIQUER
- 70. PERSPECTIVES

SOMMAIRE

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.

GUÉRIR

GUÉRIR

EN UN COUP D'ŒIL

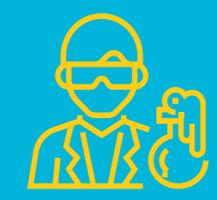
31,4 M€
EMPLOYÉS EN 2020
POUR LA MISSION

GUÉRIR +

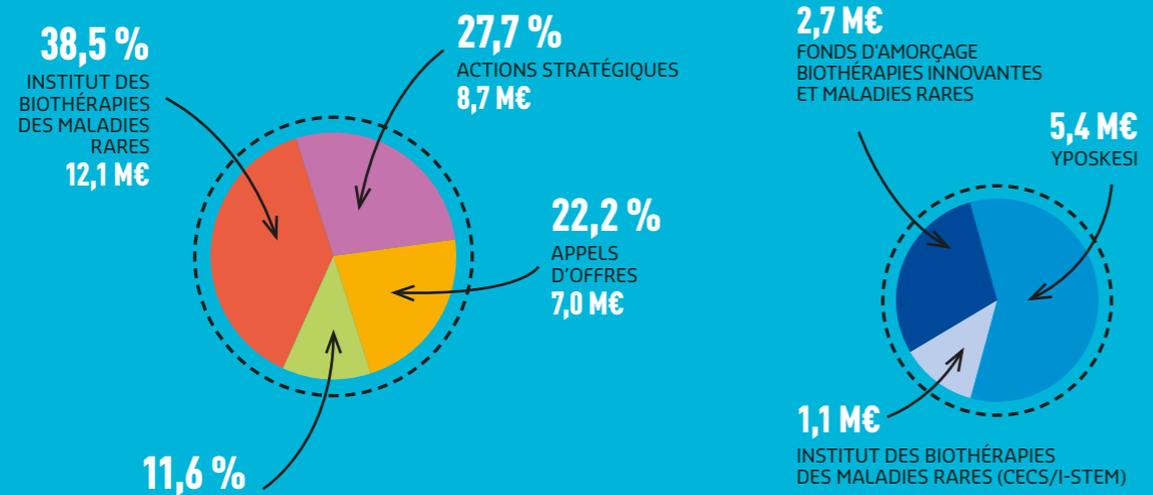
9,2 M€
SOUS FORME
D'INVESTISSEMENTS
ET AVANCES

DES THÉRAPIES INNOVANTES

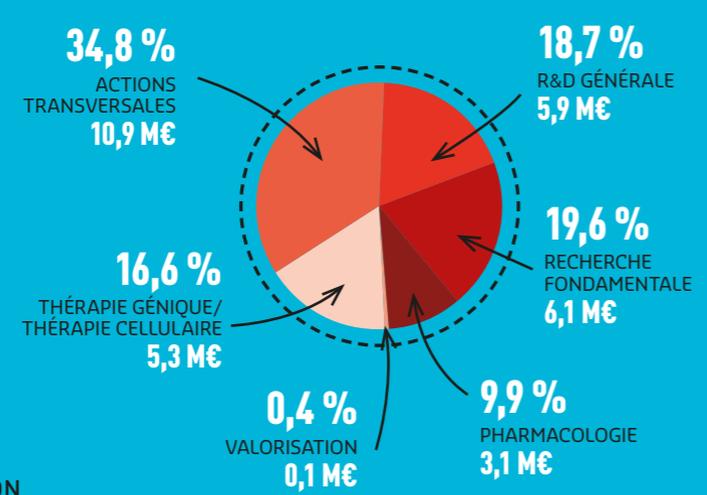
POUR DES MALADIES
DU MUSCLE, DE LA PEAU, DU SANG,
DU CERVEAU, DE LA VISION, DU FOIE,
DU CŒUR...



PLUS DE 200
PROGRAMMES
ET JEUNES CHERCHEURS
FINANCÉS



GUÉRIR 31,4 M€
RÉPARTITION DES EMPLOIS PAR TYPE DE RECHERCHE



38
ESSAIS CLINIQUES
EN COURS OU
EN PRÉPARATION POUR

31
MALADIES
DIFFÉRENTES



PLUS DE 500
EXPERTS DE LA RECHERCHE
DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE,
DE LA BIOPRODUCTION ET FONCTIONS SUPPORTS
AU SEIN DE
L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES
DES MALADIES RARES

GUÉRIR

Une nouvelle ère s'est ouverte pour les maladies rares, et plus particulièrement les maladies neuromusculaires, avec les premières thérapies innovantes disponibles pour les malades. En 2020, les résultats continuent de s'accélérer, malgré la crise sanitaire qui a impacté les laboratoires et équipes de recherche. L'AFM-Téléthon a tout mis en œuvre pour que cet impact reste limité et que les projets de recherche et d'essais cliniques se poursuivent dans ce contexte inédit.



DÉPLOIEMENT DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE

Après la mise sur le marché américain d'un premier médicament de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire, la voie des traitements de thérapie génique est ouverte pour ces pathologies. 2020 a vu la poursuite du développement des thérapies innovantes, malgré la crise sanitaire.

Ainsi, après les États-Unis en 2019, l'Europe et le Japon ont autorisé en 2020 la mise sur le marché du Zolgensma® pour l'amyotrophie spinale de type 1, le premier traitement de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire issu de recherches pionnières menées à Généthon.

2020 a également vu le traitement d'un patient français de 4 ans dans le cadre de l'essai de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire mené par la société de biotechnologie américaine Audentes. Ce sont au total 23 malades qui ont pu être traités aux États-Unis, en France, au Canada et en Allemagne grâce à cette thérapie génique conçue et développée à Généthon.

La plupart ont montré une amélioration progressive des fonctions respiratoires et motrices. La phase d'extension « pivot » de l'essai a cependant été suspendue mi-2020 après 3 décès survenus à la plus forte dose chez des enfants présentant une atteinte hépatique liée à la maladie. La suspension a été levée par la FDA américaine en décembre 2020 et l'essai se poursuit en 2021.

Autre avancée historique en 2020 : l'autorisation donnée par l'Agence nationale de sécurité du médicament à Généthon pour le démarrage en France d'un essai de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne. Mené en partenariat avec la société américaine Sarepta, cet essai multicentrique (France, Grande-Bretagne, États-Unis, Israël) a pour objectif d'évaluer la tolérance et l'efficacité d'une thérapie génique associant un vecteur viral de type AAV et une version raccourcie du gène de la dystrophine, une « micro-dystrophine ».

Cette technologie innovante est le fruit d'une collaboration entre Généthon, l'équipe anglaise de George Dickson (Université de Londres - Royal Holloway) et celle de Caroline Le Guiner (Laboratoire de thérapie génique de Nantes)

« CETTE INJECTION DE THÉRAPIE GÉNIQUE, C'EST UNE NOUVELLE NAISSANCE POUR NOTRE FILS. »

À la naissance, Jules n'ouvrait pas les yeux, il bougeait très peu ses membres, il a dû être intubé pour respirer. Les médecins nous ont dressé un tableau très sombre avec une espérance de vie d'un an. Un véritable choc ! À l'issue de recherches, nous sommes rentrés en contact avec l'équipe d'I-Motion qui mène des essais cliniques pour les enfants atteints de maladies neuromusculaires à Paris. Jules avait un an et demi quand on a commencé à parler d'essai clinique concret. Après que l'essai ait démarré aux États-Unis, et après une longue attente, Jules a reçu le traitement de thérapie génique par intraveineuse en janvier 2020. Deux à trois semaines plus tard, il a commencé à se tenir assis et à parler, ce qui lui était impossible avant. On ne s'attendait pas à ce que cela fonctionne aussi vite et aussi fort ! Il a fait énormément de progrès en très peu de temps. Neuf mois après l'injection, il arrivait à déglutir et à manger tout seul. Depuis, il respire sans ventilation mécanique de jour, comme de nuit. Avec sa kiné, il travaille la station debout alors qu'avant il ne réalisait même pas qu'il avait des jambes. Ce traitement représente des années de recherche pour les chercheurs, pour nous c'est une nouvelle vie et pour Jules, c'est une deuxième naissance.

ANAÏS,

MAMAN DE JULES, 4 ANS, ATTEINT DE MYOPATHIE MYOTUBULAIRE ET TRAITÉ PAR THÉRAPIE GÉNIQUE EN JANVIER 2020.



dans les phases précliniques. En octobre 2020, une étude de pré-inclusion a démarré dans les centres investigateurs en France, la plateforme I-Motion de l'Institut de myologie à Paris et l'hôpital de Haute-pierre à Strasbourg. Cette étude vise à collecter des données sur l'évolution de la myopathie de Duchenne chez un panel de jeunes malades, âgés de 5 à 9 ans, ayant la capacité de marcher. Elle permettra également d'identifier les enfants qui pourraient être inclus dans l'essai de thérapie génique.

Au-delà des maladies neuromusculaires, l'effort de l'Association pour développer des traitements innovants pour les maladies rares se poursuit et porte ses fruits. Ainsi, le Lumevaq®, thérapie génique de la neuropathie optique de Leber, développé par GenSight Biologics, a fait l'objet d'une demande d'autorisation de mise sur le marché européen. Pour ce projet, le développement préclinique et clinique a été

mené, pour partie, en partenariat avec Généthon, et la société Gensight a bénéficié du soutien financier du fonds d'amorçage créé en 2013 par l'AFM-Téléthon et Bpifrance.

Toutes ces avancées dans le domaine de la thérapie génique ont un dénominateur commun : Généthon, le laboratoire du Téléthon, qui a fêté, en 2020, ses 30 ans. Convaincue que le traitement des maladies neuromusculaires passerait par la révolution génétique, l'AFM-Téléthon a créé Généthon, son premier laboratoire, en 1990. Pionnier des cartes du génome humain, de l'identification de centaines de gènes responsables de maladies rares, puis de la mise au point des outils de thérapie génique, Généthon n'a cessé d'innover à chaque nouvelle étape du chemin du médicament auquel son histoire est étroitement liée. Aujourd'hui, les résultats donnent raison aux parents de malades et aux scientifiques qui se sont lancés dans cette

aventure : un premier médicament de thérapie génique issu de recherches menées par Généthon est sur le marché, dix candidats-médicaments sont en phase d'essai clinique, huit autres sont en phase de développement préclinique.

Parmi les projets de Généthon, l'essai de thérapie génique, réalisé avec Orchard, dans la granulomatose septique chronique, dysfonctionnement immunitaire rare et sévère, s'est terminé en 2020 et les résultats concluants ont été publiés. Quatre patients sont en période de suivi en France (Hôpital Necker, Paris), en Angleterre et aux États-Unis. Généthon est également promoteur de l'essai de thérapie génique pour la maladie de Crigler-Najjar qui se déroule en France, en Italie et aux Pays-Bas : après deux premiers patients traités en 2018 et 2019, un nouveau patient a pu être traité en novembre 2020. D'autres essais de thérapie génique sont également en cours pour la maladie de Pompe (licence Spark), l'anémie de Fanconi (collaboration avec CIEMAT, Espagne), l'immunodéficience X-SCID (partenariat avec le consortium européen SCIDNET). Par ailleurs, une étude d'histoire naturelle de la dystrophie musculaire des ceintures liée au gène FKRP a été lancée en février 2020, une quinzaine de malades y participent. Cette étude précède un essai de thérapie génique, programmé pour début 2022.

Avec le développement à court et moyen terme des traitements de thérapie génique pour des maladies rares ou plus fréquentes, les besoins en bioproduction vont s'amplifier, ce qui nécessite un accroissement des capacités de production ainsi qu'un changement d'échelle dans les rendements actuels. C'est un enjeu particulièrement important pour YposKesi, la plateforme industrielle de production de médicaments de thérapie génique, que l'AFM-Téléthon a créée, en 2016, sur le site d'Évry, en partenariat avec Bpifrance. Sous l'impulsion de ses fondateurs, YposKesi s'est engagé en 2020 dans la recherche d'un partenaire industriel pour relever ce défi dans un contexte international de forte compétitivité. Une démarche qui s'est concrétisée fin mars 2021 par l'arrivée au capital d'YposKesi, à hauteur de 70 %, du groupe international SK.

« 2020 A ÉTÉ UNE ANNÉE PARTICULIÈREMENT MARQUANTE POUR GÉNÉTHON, QUI CÉLÈBRE SES 30 ANS. »

En décembre, nous avons obtenu de l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament) l'autorisation de démarrer notre essai clinique de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne. C'est une étape symbolique pour Généthon et la concrétisation de 30 années de recherches pionnières. Plus tôt dans l'année, un médicament de thérapie génique pour le traitement de l'amyotrophie spinale de type 1 issu de technologies développées dans notre laboratoire recevait une autorisation de commercialisation sur le marché européen. Une véritable révolution pour les enfants atteints de cette maladie, dont l'espérance de vie ne dépassait jusque-là pas deux ans. Aujourd'hui, dix produits issus des recherches de Généthon sont en essai clinique, dont deux pourraient faire l'objet d'une autorisation de mise sur le marché dans les prochains mois. Huit autres produits entreront en essai clinique dans les cinq ans à venir. Ce sont plus de trente années de travail acharné qui portent leurs fruits. Avec ces premiers succès, de nouveaux défis sont à relever. Généthon est aux avant-postes pour lever les freins scientifiques et technologiques encore liés à la thérapie génique. Il faut concevoir des vecteurs plus spécifiques et moins immunogènes, développer des approches permettant de réinjecter ces traitements, si nécessaire. Il faut améliorer les méthodes de bioproduction pour en diminuer le coût et produire à grande échelle les quantités considérables de traitement pour l'ensemble des patients éligibles. Des enjeux majeurs à la hauteur de la mission que nous ont fixée les familles et les malades : guérir.

FRÉDÉRIC REVAH,
DIRECTEUR GÉNÉRAL
GÉNÉTHON



UNE STRATÉGIE D'INTÉRÊT GÉNÉRAL AU BÉNÉFICE DES MALADIES RARES

Généthon a constitué le fer de lance de la stratégie d'intérêt général déployée par l'AFM-Téléthon dans le domaine de la recherche: imaginer des traitements innovants issus de la connaissance des gènes et des cellules, pour des maladies rares, convaincue que les résultats bénéficieraient aux maladies neuromusculaires à l'origine du combat associatif, ainsi qu'à des maladies bien plus fréquentes. Cette stratégie est également à l'origine de la création, en 1996, de l'Institut de myologie, centre d'expertise sur le muscle et ses maladies et, en 2005, d'I-Stem, pour développer des thérapies à partir de cellules souches. Depuis 2011, ces structures, toutes leaders dans leur domaine, sont regroupées au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares, Groupement d'intérêt scientifique créé par l'AFM-Téléthon, pour renforcer les collaborations et mutualiser les expertises pointues.

Globalement, en 2020, 21 produits de thérapie génique, 5 produits de thérapie cellulaire et 12 produits pharmacologiques étaient en développement clinique ou préclinique avec le soutien de l'AFM-Téléthon et/ou de ses



laboratoires de l'Institut des biothérapies. Cinq d'entre eux étaient en phase III ou équivalent (dernière étape avant l'homologation), l'un faisant l'objet d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) par l'Agence française du médicament. Sur ces 38 produits, 16 concernent des maladies rares non neuromusculaires.

Pour l'Institut de myologie, l'année 2020 a notamment été marquée par son évaluation scientifique. Neuf experts internationaux ont auditionné pendant deux jours les différentes équipes et départements. Les experts ont apprécié l'excellence du pôle, l'activité translationnelle de la recherche à la clinique, l'engagement des équipes. Ils ont émis des recommandations pour améliorer l'attractivité internationale de l'Institut et augmenter ses ressources financières. Les travaux de recherche de l'Institut ont notamment été mis en valeur lors du 25^e Congrès de la « World Muscle Society » qui s'est tenu du 28 septembre au 2 octobre, avec 32 communications présentées par les experts scientifiques de l'Institut de myologie tant en matière de recherche fondamentale que d'avancées thérapeutiques.

De son côté, I-Stem a poursuivi ses travaux visant à la mise au point de traitements applicables aux maladies rares monogéniques, à l'aide des cellules souches. Un essai clinique de thérapie cellulaire pour les rétinites pigmentaires, STREAM, est en cours avec l'Institut de la vision (Paris). Un second programme de thérapie cellulaire, PACE, pour les ulcères cutanés drépanocytaires, est en phase préclinique. En parallèle, le programme collaboratif MyoPharm, lancé par l'AFM-Téléthon et I-Stem, vise le criblage de molécules déjà développées pour d'autres pathologies sur des cellules souches modèles. Il s'intéresse à huit pathologies neuromusculaires trop rares pour susciter l'intérêt des industriels. Autour d'I-Stem, il mobilise les principales équipes françaises spécialisées dans les maladies neuromusculaires: MNH-Decrypt (Marseille), MyoNeurAlp (Lyon), Translamuscle (Créteil), Institut de myologie, Généthon.

Enfin, pour accélérer le développement des biothérapies, l'AFM-Téléthon est fondatrice du fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et



maladies rares » conjointement avec Bpifrance (Banque publique d'investissement). Sur les 50 M€ de ce fonds, environ 30 M€ ont été investis pour soutenir sept sociétés de biotechnologie, dont six françaises. Plusieurs produits portés par ces start-up sont d'ores et déjà homologués dans plusieurs maladies rares. GenSight a ainsi obtenu une autorisation temporaire d'utilisation en France pour sa thérapie génique de la neuropathie optique de Leber et a déposé une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) en Europe. Autre société soutenue par le fonds, Dynacure a lancé en mars 2020 son premier essai clinique dans des myopathies myotubulaires et centronucléaires. Le premier essai est destiné à 18 malades âgés de 16 ans et plus et se déroule dans huit centres européens, dont l'Institut de myologie. En avril, la société a bouclé une deuxième levée de fonds qui va permettre d'envisager une évaluation clinique de phase I/II chez les patients adultes et pédiatriques et d'étendre ses travaux à d'autres pathologies musculaires rares.

L'AFM-Téléthon est également le financeur principal de la Fondation maladies rares, créée en 2012 dans le cadre du 2^e Plan maladies

rares. La Fondation a lancé, en 2020, cinq appels à projets thématiques en recherche préclinique, séquençage et criblage à haut débit mais également en sciences humaines. Elle a également conclu un partenariat avec Erganeo pour deux appels à manifestation d'intérêt dans le domaine des maladies rares, sur le thème « génération de propriété intellectuelle et start-up ». Elle a aussi participé aux travaux européens de l'EJP-RD visant à l'élaboration d'un programme d'enseignement en ligne sur le diagnostic des maladies rares, les thérapies innovantes personnalisées et la recherche translationnelle appliquée aux maladies rares.

Enfin, l'AFM-Téléthon est membre fondateur de la Fondation Institut Imagine, qui mène, au sein de l'hôpital Necker-Enfants malades, des activités de recherche, de soins, d'enseignement et de valorisation afin de soigner les maladies génétiques pédiatriques.

COMPRENDRE POUR GUÉRIR

C'est de la connaissance des gènes et de la compréhension des mécanismes moléculaires fondamentaux que naissent les traitements et l'innovation thérapeutique. Aussi, l'AFM-Téléthon développe, depuis de nombreuses années, des collaborations avec des scientifiques du monde entier au sein de laboratoires académiques ou privés. Elle noue des partenariats avec des experts en recherche fondamentale ou appliquée au diagnostic et aux thérapies géniques et cellulaires. Par le biais de son appel d'offres, elle soutient chaque année des programmes de recherche expertisés par son conseil scientifique. En 2020, 258 nouvelles demandes de financement ont été soumises dans l'appel d'offres et 71 dossiers ont été acceptés. Par ailleurs, 71 demandes de renouvellement ont été déposées et 69 financées. De plus, 8 demandes de financement en recherche médicale ont été déposées hors calendrier habituel et 3 dossiers ont été financés.

En parallèle, le 5^e projet de recherche retenu dans le cadre d'un appel à projets thématique ARN a pu démarrer en 2020. Cet appel à projets lancé par l'AFM-Téléthon en 2016 avait pour objectif de développer des projets utilisant l'ARN comme outil ou cible thérapeutique. Cinq programmes ayant pour objectif de tester des approches thérapeutiques innovantes pouvant déboucher sur des candidats-médicaments avaient été sélectionnés.

En complément de l'appel d'offres annuel, l'AFM-Téléthon soutient 15 programmes et 3 pôles stratégiques qui rassemblent des équipes et des compétences pluridisciplinaires. Elle leur accorde des financements pluriannuels et leurs travaux font l'objet d'un suivi spécifique par un Comité d'orientation stratégique et thérapeutique.

Ainsi, le Pôle MNH-Decrypt (Marseille), dirigé par Nicolas Levy, étudie les mécanismes moléculaires impliqués dans les maladies rares pour développer de nouveaux outils de diagnostic ainsi que des thérapeutiques. Ses travaux concernent des maladies du système nerveux, du muscle et des pathologies liées à des protéines de la matrice nucléaire, comme les syndromes



de vieillissement prématuré. Soutenues par l'AFM-Téléthon depuis 2010, les équipes du pôle (sept groupes de recherche et un groupe de bioinformatique) ont avancé dans l'identification de nouveaux gènes, la construction de vecteurs AAV et la génération de nouveaux modèles animaux. Elles ont développé des approches de thérapie génique pour un déficit en calpaïne 3 et progressé dans la compréhension des mécanismes de la progéria et de la dystrophie facio-scapulo-humérale (FSHD).

La grande force de ce pôle réside dans son organisation multidisciplinaire ainsi que dans les liens étroits avec les équipes cliniques et génétiques du CHU de Marseille.

De même, le pôle Translamuscle (Créteil), dirigé par Frédéric Relaix, est soutenu par l'AFM-Téléthon depuis 2015. Dédié aux maladies neuromusculaires dégénératives, il s'appuie sur l'expertise complémentaire des équipes en recherche fondamentale, préclinique et clinique, afin d'ouvrir de nouvelles voies thérapeutiques pour traiter ces maladies. Un nouveau programme Translamuscle II a été lancé en 2020 et compte 41 projets et 7 outils technologiques. Des thérapies géniques utilisant la méthode CRISPR/Cas9 pour

la myopathie de Duchenne y sont notamment développées. La mise en évidence d'un nouveau mécanisme de mort cellulaire dans cette maladie a conduit l'équipe à se rapprocher d'un industriel, pour tester ses composés modulant les nouvelles voies identifiées. Le pôle comprend également des équipes de l'École nationale vétérinaire de Maisons-Alfort qui mènent les études pré-cliniques visant à valider les approches thérapeutiques en cours de développement. Une étape réglementaire et incontournable dans la préparation des essais sur l'homme.

Enfin, le pôle MyoNeurALP, dirigé par Laurent Schaeffer, rassemble 17 équipes travaillant sur plus de 60 projets de recherche au sein de 4 centres de recherche de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Créé en 2016, il étudie les aspects fondamentaux de la biologie du muscle et du système nerveux en condition normale ou pathologique depuis le développement embryonnaire jusqu'au vieillissement. Il a pour ambition de comprendre la physiopathologie des maladies neuromusculaires afin de faire émerger de nouvelles stratégies thérapeutiques. En 2020, le conseil scientifique de l'AFM-Téléthon a souligné l'importance des collaborations entre

« NOTRE OBJECTIF : PERMETTRE AUX MALADES ADULTES DE BÉNÉFICIER D'ESSAIS DE TRAITEMENTS INNOVANTS. »

Pendant longtemps, les essais cliniques se sont adressés aux enfants, d'où la création de la plateforme I-Motion Enfants mais récemment, les recherches de traitements potentiels destinés aux adultes se sont multipliées. C'est pourquoi nous avons créé I-Motion Adultes, une plateforme consacrée aux essais cliniques chez les adultes atteints de maladies neuromusculaires, afin de leur faciliter l'accès aux traitements innovants ou aux études d'histoire naturelle, dans les meilleures conditions. La plateforme a un rôle de « centre investigateur », c'est-à-dire qu'elle assure la prise en charge du malade, l'administration du traitement et les évaluations selon le protocole établi par le promoteur de l'essai. Lorsque l'étude est portée par l'Institut de myologie, la plateforme peut être partie prenante dès sa conception jusqu'à l'analyse des résultats et à leur publication. Son implantation au cœur de l'Institut de myologie lui permet de bénéficier des compétences du service de neuro-myologie, celui de médecine interne, ou encore de la réanimation et du service de pneumologie. Par ailleurs, nous bénéficions de l'appui du laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire, de celui de RMN pour l'imagerie et de la coordination de l'Institut pour les aspects contractuels, budgétaires, juridiques. Cet environnement est un avantage pour les industriels et les promoteurs d'essais, et donc pour les malades qui bénéficient de ces études.



GIORGIA QUÉRIN,
NEUROLOGUE,
CO-RESPONSABLE
DE LA PLATEFORME
I-MOTION ADULTES
À L'INSTITUT DE
MYOLOGIE

les équipes réparties sur différents sites ainsi que la forte productivité scientifique du pôle: 128 publications depuis sa création, dont 30 pour 2020 dans des journaux à fort facteur d'impact.

L'AFM-Téléthon finance également des outils et des structures permettant de soutenir la recherche et le développement des thérapeutiques. Ainsi, 16 bases de données génétiques et cliniques bénéficient d'un soutien de l'Association.

Enfin, l'AFM-Téléthon attribue des subventions à des projets de recherche dans les biothérapies innovantes dans le cadre d'appels d'offres organisés par des associations partenaires disposant d'un conseil scientifique. En 2020, 8 projets ont ainsi été soutenus: 2 pour VLM (Vaincre la mucoviscidose), 2 pour Retina France, 2 pour DEBRA France et 2 pour l'IFCAH (Fonds de dotation pour la recherche sur l'hyperplasie congénitale des surrénales).

DÉPLOYER LES COLLABORATIONS INTERNATIONALES

Fédérer les compétences, réunir les experts pour faire émerger les projets innovants ou lever les points de blocage, depuis de nombreuses années, l'AFM-Téléthon déploie son action de recherche au-delà des frontières. 53 % des experts de son conseil scientifique exercent hors de France et près de 80 programmes soutenus *via* son appel d'offres sont menés à l'étranger ou en partenariat avec des équipes issues de 16 pays différents.

L'AFM-Téléthon est ainsi partenaire du consortium transatlantique IRDiRC, initié par la Commission européenne, en lien avec le NIH américain. Ce réseau international a pour ambition d'inciter fortement la collaboration internationale entre les équipes afin de favoriser l'émergence des thérapies et des outils de diagnostic pour les maladies rares. Le réseau s'est fixé pour objectifs d'aboutir à 1000 thérapies nouvelles pour les maladies rares d'ici à 2027 et un diagnostic posé dans l'année suivant la reconnaissance d'une maladie rare. L'AFM-Téléthon, dont l'action dans le domaine des maladies rares est largement

reconnue, siège au Comité exécutif d'IRDiRC, dont l'influence ne cesse de croître sur tous les continents. De même, la Commission européenne a initié la création des ERNs en Europe, réseaux qui ont pour vocation de servir de centres de recherche et de mise à jour des connaissances scientifiques et de prise en charge médicale. L'AFM-Téléthon est fortement impliquée dans les activités de l'ERN EuroNMD, consacré aux maladies neuromusculaires: des représentants de l'Association participent à chacun de ses groupes de travail et la coordination de ce réseau est assurée par l'AP-HP et l'AIM (Association Institut de myologie) depuis 2019.

L'effort collaboratif s'exprime également au sein du programme EJP-RD (European Joint Project on Rare Diseases) dédié à la recherche sur les maladies rares, financé par la Communauté européenne à hauteur de 55 millions d'euros (2019-2023). Ce programme est coordonné par l'Inserm, et l'AFM-Téléthon y participe, aux côtés d'Orphanet, de la Fondation maladies rares et de l'Institut Imagine.

Par ailleurs, le Centre neuromusculaire européen (ENMC) créé en 1988 sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon encourage également la recherche collaborative en Europe, grâce à l'organisation de réunions de travail thématiques. Depuis 2015, l'Association est représentée au Comité exécutif de l'ENMC et depuis le 1^{er} janvier 2020 en est Vice-Chair.

L'Association participe aussi aux échanges scientifiques et au comité de gestion du réseau COST Exon-skip, créé en 2013. Soutenu financièrement par la Communauté européenne, ce réseau porte sur les approches thérapeutiques par saut d'exon. COST Exon-skip a pour objectif de faciliter les échanges entre les spécialistes de différentes maladies rares, confrontés à des problèmes communs liés au développement clinique du saut d'exon (recherche de solutions scientifiques et développement de nouveaux modèles de réglementation). Parmi les problématiques étudiées figurent actuellement les questions de toxicité des approches antisens.

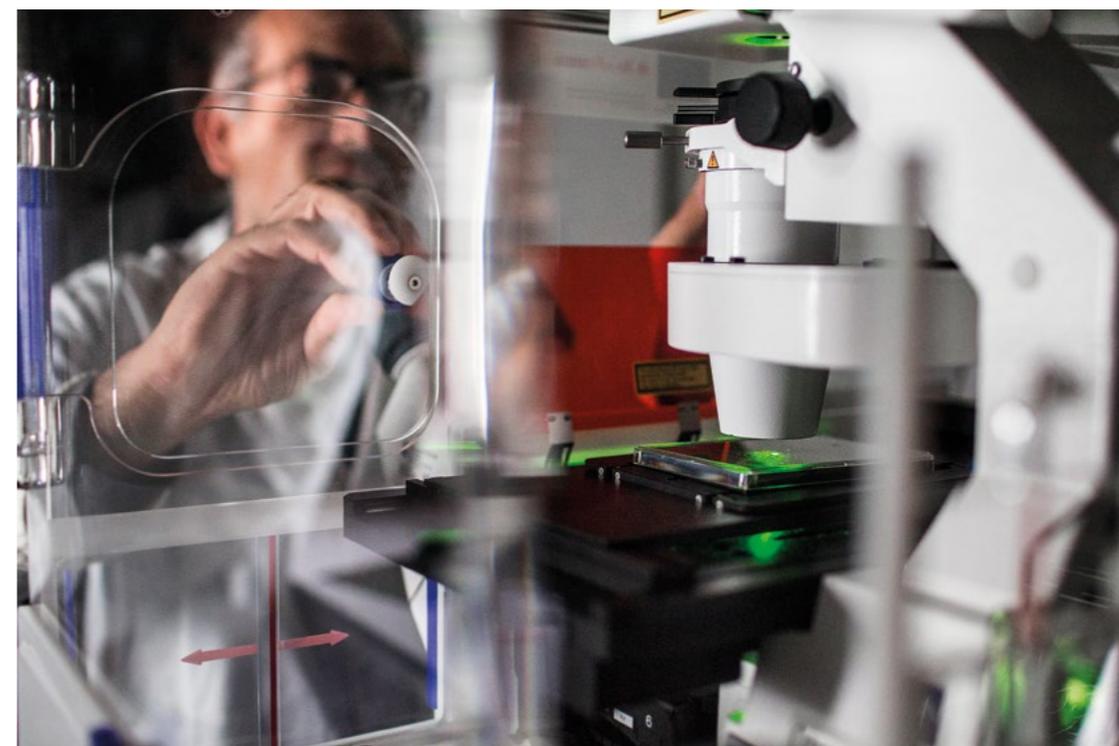
Avec les associations de patients étrangères, les partenariats déployés par l'AFM-Téléthon visent

à renforcer la recherche translationnelle pour les maladies neuromusculaires et à multiplier les biothérapies innovantes pour les maladies rares.

L'AFM-Téléthon est ainsi membre fondateur de SMA-Europe qui rassemble 20 associations nationales dans le but d'accélérer la recherche et le développement de thérapeutiques pour l'amyotrophie spinale. Le 2^e congrès de SMA Europe s'est tenu au Génocentre d'Évry en février 2020. Il a réuni pendant trois jours 600 experts qui ont fait le point sur les thérapies innovantes et leurs conséquences, confirmant les bénéfices des traitements innovants. SMA-Europe finance également des projets internationaux de recherche translationnelle, axés sur la thérapeutique de l'amyotrophie spinale et le soutien de jeunes chercheurs, *via* un appel d'offres annuel dont l'AFM-Téléthon assure le soutien logistique. Le consortium est aussi à l'origine de la création, en août 2020, de l'Alliance européenne pour le dépistage néonatal

de l'amyotrophie spinale. Celle-ci est chargée de défendre la mise en œuvre dans tous les pays européens de ce dépistage qui permet d'engager des traitements très précoces et de prévenir ainsi des dégradations irréversibles chez les nourrissons.

Enfin, l'AFM-Téléthon est associée, depuis 2014, à l'appel à projets international portant sur les dystrophies musculaires congénitales avec déficit en collagène VI (DMC de type Ullrich et Bethlem), lancé sous l'impulsion de l'association Muscular Dystrophy United Kingdom. Trois autres associations de malades (Cure CMD, Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires et Muscular Dystrophy) ont rejoint cette initiative. Les membres du conseil scientifique de l'AFM-Téléthon ont participé à l'évaluation des projets, en lien avec le conseil scientifique de MDUK et un dossier a été retenu et cofinancé par les associations partenaires.



FOCUS

INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES

En plus des 200 programmes de recherche qu'elle soutient chaque année, l'AFM-Téléthon a créé ses propres laboratoires, seule ou en partenariat avec la recherche publique, et en assure une gouvernance majoritaire. Ces laboratoires sont rassemblés au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares.

CHIFFRES CLÉS

+ DE 500 CHERCHEURS,

TECHNICIENS, MÉDECINS, INGÉNIEURS, SPÉCIALISTES DE LA BIOPRODUCTION, DU DÉVELOPPEMENT CLINIQUE OU DES AFFAIRES RÉGLEMENTAIRES, FONCTIONS EXPERTES ET SUPPORTS...

15 000 M² DE LABORATOIRES

À PARIS ET ÉVRY

EN 2020, LE BUDGET GLOBAL DE L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES S'EST ÉLEVÉ À

75,5 M€

FINANCEMENT AFM-TÉLÉTHON (CONTRIBUTIONS ET AVANCES)* :

12,6 M€

> www.institut-biotherapies.fr

* hors charges résiduelles

GÉNÉTHON THÉRAPIE GÉNÉTIQUE DES MALADIES RARES

- Recherche et développement : conception d'approches thérapeutiques et évaluation préclinique et clinique de produits de thérapie génique pour les maladies rares (maladies neuromusculaires, maladies du système immunitaire, du sang, du foie...).
- Développement de technologies innovantes pour la vectorisation, la bioproduction et le contrôle de produits de thérapie génique ; évaluation et contrôle de la réponse immunitaire.
- Essais cliniques : conception, promotion, élaboration de dossiers réglementaires d'essais cliniques et suivi.

CHIFFRES-CLÉS 2020

- 225 collaborateurs dont 190 salariés de Généthron
- 6200 m²
- 1 thérapie génique sur le marché pour l'amyotrophie spinale de type 1 intégrant des technologies développées à Généthron (licence Avexis-Novartis) et 1 thérapie génique en cours de demande d'AMM pour la neuropathie optique héréditaire de Leber (société GenSight, collaboration avec Généthron)
- 10 produits en cours d'essai clinique
- 8 produits qui devraient entrer en essai clinique dans les 5 ans
- 83 familles de brevets actives ; nouvelles inventions ayant donné lieu à un dépôt de demandes de brevets en 2020 : 17
- 42 publications scientifiques et 13 présentations à des congrès

FINANCEMENT

Budget total de Généthron en 2020 : 43,9 M€

Financement AFM-Téléthon :

- Contribution fléchée sur 2 programmes scientifiques : 0,07 M€.
- Le financement apporté par l'AFM-Téléthon à Généthron est en forte diminution en 2020 en raison de la progression des ressources du laboratoire issues d'accords de licence ou de co-développement ainsi que de l'obtention d'un prêt garanti par l'État en 2020. La mobilisation du Téléthon reste cependant un levier incontournable de la capacité d'innovation de Généthron.

FAITS MARQUANTS 2020 :

- Obtention auprès de l'ANSM de l'autorisation d'essai clinique de thérapie génique (« micro-dystrophine ») pour la myopathie de Duchenne (partenariat Généthron-Sarepta).
- Autorisation de mise sur le marché européen d'un médicament de thérapie génique intégrant des technologies développées à Généthron pour l'amyotrophie spinale infantile de type 1.
- Poursuite des essais cliniques en cours notamment pour la myopathie myotubulaire (licence Audentes Therapeutics) et pour la maladie de Crigler-Najjar (Genethon promoteur).
- Préparation des essais cliniques pour des myopathies des ceintures.
- Publication dans le cadre d'un consortium international de résultats concluants d'un essai clinique aux États-Unis pour la granulomatose septique chronique.
- Avancée dans la compréhension de la réponse immunitaire liée aux AAV : une équipe de Généthron parvient à l'inhiber et ouvre ainsi la possibilité de traiter plus de malades par thérapie génique.
- Poursuite de la recherche pour différentes maladies rares du muscle et du foie.

> www.genethon.fr

INSTITUT DE MYOLOGIE RECHERCHE ET TRAITEMENT DES MALADIES DU MUSCLE

- Diagnostic et anatomopathologie du muscle et de ses maladies.
- Service de neuro-myologie comprenant deux centres de référence labélisés (maladies neuromusculaires et canalopathies musculaires) et coordination de la filière européenne ERN EURO-NMD (centres européens de maladies rares consacrés aux maladies neuromusculaires).
- Essais cliniques ; bases de données cliniques.
- Centre de recherche en myologie : développement génétique et physiopathologique ; approches thérapeutiques précliniques et cliniques ; biothérapies des maladies neuromusculaires.
- Évaluation de la force et de la fonction musculaire.
- Exploration fonctionnelle par spectrométrie et imagerie par RMN (Résonance Magnétique Nucléaire).
- Mise à disposition de tissus pour la recherche (Myobank-AFM).
- I-Motion : deux plateformes dédiées aux essais cliniques innovants pédiatriques et adultes.
- Activité d'enseignement (école d'été de myologie, DIU de Myologie...).

CHIFFRES-CLÉS 2020

- 250 experts du muscle (médecins, chercheurs, ingénieurs, techniciens, paramédicaux, étudiants doctorants et post-doctorants) et des gestionnaires, administratifs et chefs de projets, dont 110 salariés de l'Association Institut de myologie
- Plus de 7000 m² de surface de locaux à Paris
- 4 089 consultations à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris 13^e) et 338 consultations à I-Motion Enfants à l'hôpital Trousseau (Paris 12^e)
- 1 700 hospitalisations de jour dans le service de neuro-myologie de la Pitié-Salpêtrière
- 34 000 dossiers de patients suivis depuis la création de l'Institut de myologie en 1996
- 19 études cliniques pédiatriques à I-Motion dont 2 essais de thérapie génique et 4 études d'histoires naturelles, et 111 patients inclus
- 19 essais cliniques thérapeutiques adultes, une quarantaine d'études et essais cliniques en cours au total
- Centre de recherche en myologie : 10 équipes (environ 150 personnes) ; 4 plateformes technologiques (lignées de cellules musculaires, vectorologie, bio-informatique et imagerie cellulaire et tissulaire)
- 33 familles de brevets en portefeuille
- 10 registres et bases de données
- 24 863 échantillons dans la banque de ressources biologiques Myobank-AFM (hors hébergement et essais cliniques)
- 2 appareils IRM (3T et 7T)
- 5 outils d'évaluation de force et de mouvement (Moviplate, Myopinch, Myogrip, Micro QMT et Actimyo)
- 213 publications scientifiques internationales en 2020.

FINANCEMENT

Budget total de l'Institut de myologie en 2020 : 21,6 M€

Financement AFM-Téléthon :

- Contribution financière annuelle : 8,8 M€
- Financement d'un programme scientifique : 0,1 M€

FAITS MARQUANTS 2020

- Évaluation positive de l'Institut de myologie par un comité international de 9 experts.
- Poursuite du projet de création de Fondation de myologie avec un centre d'excellence scientifique et médical comprenant :
 - un service hospitalier de neuro-myologie ;
 - une antenne de dispositifs d'assistance et de compensation ;
 - un déploiement de la recherche clinique via la plateforme I-Motion Adultes créée en juillet 2019 ;
 - de nouveaux plateaux techniques utilisant notamment des outils informatiques modernes comme l'algorithmie et l'intelligence artificielle, visant à doter les équipes des meilleurs équipements ;
 - une recherche s'ouvrant au muscle dans tous ses états (muscle sain, entraîné, malade ou vieillissant) ;
 - un déploiement d'actions visant à faire reconnaître la myologie comme une discipline à part entière et un enjeu de santé publique.

> www.institut-myologie.org

I-STEM CELLULES SOUCHES POUR LE TRAITEMENT ET L'ÉTUDE DES MALADIES MONOGÉNIQUES

- Recherche et développement : biotechnologie des cellules souches ; criblage à haut débit ; modélisation des pathologies ; développement d'outils d'étude des maladies monogéniques.
- Thérapie cellulaire et modélisation pathologique : maladies neurodégénératives ; génodermatoses, maladies neuromusculaires, rétinopathies, neuroplasticité et thérapeutiques, maladies du motoneurone, pharmacologie des dystrophies musculaires...

CHIFFRES-CLÉS 2020

- 75 collaborateurs
- 1900 m²
- 15 publications scientifiques
- 5 nouveaux brevets
- Projets de recherche et développement sur 15 maladies

FINANCEMENT

Budget total d'I-STEM : 10 M€

Financement AFM-Téléthon :

- Contribution financière annuelle : 2,5 M€
- Avance remboursable : 1,1 M€

FAITS MARQUANTS 2020

- Poursuite de l'essai de thérapie cellulaire STREAM (rétinite pigmentaire), démarré en collaboration avec l'Institut de la vision (Paris) et l'hôpital des Quinze-Vingts avec l'inclusion de 3 patients.
- Programme collaboratif MyoPharm : criblage de molécules repositionnables sur des modèles cellulaires. Démarrage de 5 nouveaux programmes en plus des 3 déjà lancés en 2019
- Poursuite de la préparation de l'essai clinique PACE, thérapie cellulaire destinée à traiter l'ulcération cutanée liée à la drépanocytose.
- Préparation d'un essai pharmacologique pour le syndrome de Wolfram.
- Poursuite des programmes de recherche dédiés à la myotonie dystrophique de Steinert, l'amyotrophie spinale infantile, la myopathie de Duchenne et des myopathies des ceintures.
- Signature d'un accord de partenariat avec la société URGO en vue de la mise au point de pansements cellulaires. Cet accord est adossé à la réalisation d'un programme de développement industriel financé par la BPI dans le cadre d'un consortium regroupant Dassault System 3DS, l'EFS-ABG et le LBTI.

> www.istem.eu

FOCUS

FONDS D'AMORÇAGE « BIOTHÉRAPIES INNOVANTES ET MALADIES RARES » FONDS D'INVESTISSEMENT CRÉÉ EN 2013 PAR L'AFM-TÉLÉTHON ET BPIFRANCE

ACTIVITÉS

- Portefeuille de participation dans des sociétés de biotechnologie émergentes, porteuses de projets thérapeutiques, pour soutenir le développement des biOTHÉRAPIES innovantes et permettre l'accès à de nouveaux traitements pour des patients atteints de maladies rares.

CHIFFRES CLÉS

- 50 M€ à engager au total pour le développement de start-up innovantes (dont 30 M€ par l'AFM-Téléthon)
- 7 sociétés financées depuis la création du fonds : GenSight Biologics, Adverum Biotechnologies, Step Pharma, Sparing Vision, GMP-Orphan, Dynacure, Ribogenics

FINANCEMENT AFM-TÉLÉTHON

- Investissements 2020 : 2, 7 M€
- Investissements cumulés depuis 2013 : 21, 9 M€

FAITS MARQUANTS 2020

- Autorisation temporaire d'utilisation en France pour le Lumevoq®, la thérapie génique de la neuropathie optique de Leber développée par Gensight ; demande d'autorisation de mise sur le marché européen.
- Lancement par Dynacure d'un premier essai clinique dans les myopathies myotubulaire et centronucléaire (produit DYN101, oligonucléotide antisens).

YPOSKESI

PLATEFORME INDUSTRIELLE DE PRODUCTION ET DE DÉVELOPPEMENT DE MÉDICAMENTS DE THÉRAPIE INNOVANTE (SAS) CRÉÉE EN 2016

ACTIONNAIRES (JUSQU'AU 31 MARS 2021)

- H-MRB (société regroupant l'AFM-Téléthon et ses deux laboratoires : Généthon et le Centre d'étude des cellules souches).
- Le fonds SPI de Bpifrance.

ACTIVITÉS

- Production de produits de thérapie génique (lenti-vecteurs, adénovecteurs associés) selon les normes BPF (bonnes pratiques de fabrication).
- Développement et industrialisation des procédés de bioproduction.
- Innovations technologiques.
- Développement de produits de thérapie génique.

CHIFFRES CLÉS 2020

- 185 employés (experts en développement de procédés analytiques, production et fonctions support)
- Un bâtiment de production de 5 000 m²
- 4 suites de production BPF ainsi que 2 zones de répartition aseptique
- 37 % du chiffre d'affaires réalisé auprès de clients étrangers
- Activités de développement, de production de grade clinique et d'études de stabilité de lots de vecteurs-médicaments pour des maladies rares et fréquentes (maladies neuromusculaires, myopathie de Duchenne, maladies du système immunitaire, maladies du sang, maladies du foie, maladies neurodégénératives, maladies de la vision, cancers...)

FINANCEMENT

- AFM-Téléthon : 26,9 M€ versés depuis 2016 dont une avance remboursable de 5,4 M€ en 2020.
- Bpifrance : 52 M€ versés depuis 2016 dans le cadre du programme d'investissements d'avenir.

FAITS MARQUANTS 2020

- Participation à la Grande Exposition du Fabriqué en France organisée au palais de l'Élysée les 18 et 19 janvier 2020.
- Production des lots de vecteurs-médicaments aux normes BPF pour l'essai clinique de thérapie génique de Généthon pour la myopathie de Duchenne.
- Lancement d'un processus de recherche d'un partenaire industriel pour renforcer les capacités de production et d'innovation technologique d'YposKesi : entrée en négociation exclusive avec le groupe industriel SK en décembre 2020 et entrée de SK au capital de YposKesi le 31 mars 2021 en tant qu'actionnaire majoritaire. H-MRB et Bpifrance restent actionnaires à hauteur respectivement de 25 % et 5 %.

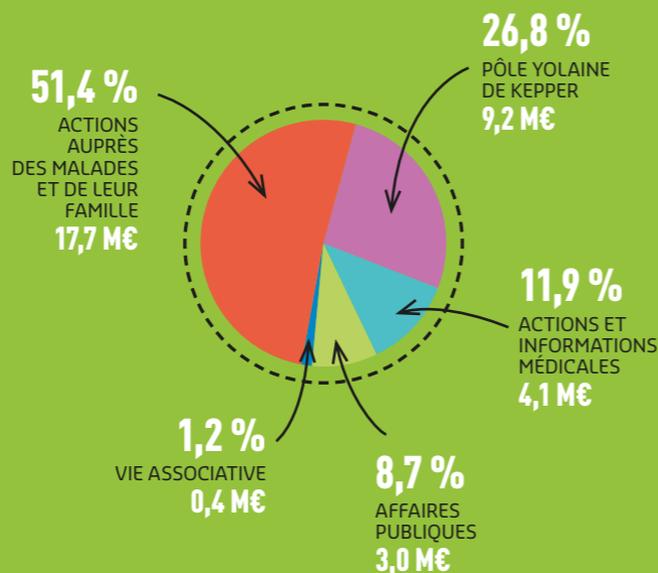
AIDER

EN UN COUP D'ŒIL

NOTRE COMBAT

AIDER

34,4 M€
EMPLOYÉS EN 2020 POUR LA MISSION AIDER



172 PROFESSIONNELS AU SEIN DE **16** SERVICES RÉGIONAUX DÉDIÉS À L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

16 400 MALADES ET LEUR FAMILLE SUIVIS PAR LES SERVICES RÉGIONAUX DONT **8 431** ONT BÉNÉFICIÉ EN 2020 D'UN ACCOMPAGNEMENT RENFORCÉ

940 BÉNÉVOLES MOBILISÉS POUR LA MISSION AIDER (DÉLÉGATIONS ET GROUPES D'INTÉRÊT)

2 VILLAGES RÉPIT FAMILLES®

434 PERSONNES ACCUEILLIES EN 2020

UNE LIGNE ACCUEIL FAMILLES

0 800 35 36 37 Service & appel gratuits

DES ÉCOUTANTS 24 HEURES/24 - 7 JOURS/7

2025 DEMANDES TRAITÉES EN 2020

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

AIDER

Accompagner les malades et leur famille dans toutes les situations de la vie quotidienne, créer des solutions innovantes pour répondre à leurs besoins, œuvrer pour l'intérêt général et préparer l'arrivée des premiers traitements, l'action auprès des malades se décline autour d'un objectif : favoriser le projet de vie de chacun.

FAIRE FACE À LA CRISE SANITAIRE : UN MODÈLE D'ACCOMPAGNEMENT EFFICIENT

Si la crise sanitaire liée à la Covid a touché toute la population, elle a revêtu un sens particulier dans les familles où vivent des personnes fragiles comme les malades neuromusculaires. Cette situation d'urgence a démontré, s'il en était besoin, l'intérêt de la stratégie de lutte sur tous les fronts, portée par l'AFM-Téléthon, et la pertinence de son modèle d'accompagnement, mis en place il y a plus de trente ans. En effet, l'ensemble des réseaux salariés et bénévoles de l'Association - Services régionaux, délégations, groupes d'intérêt - se sont mobilisés pour



accompagner, informer et soutenir les familles dans cette crise inédite. Une mobilisation sans précédent mise en œuvre en collaboration étroite avec les professionnels de santé de la filière Filnemus et des centres de référence afin d'assurer la continuité des soins.

Le premier objectif de l'AFM-Téléthon était d'informer pour prévenir. Les équipes ont mis à la disposition de tous des informations vérifiées et régulièrement mises à jour *via* la Ligne « Accueil familles » (286 appels pris en charge entre mars et avril 2020), le site internet, la Newsletter « Spéciale Covid-19 », les blogs et réseaux sociaux des réseaux bénévoles... Au total, 19 fiches pratiques et réponses aux questions les plus fréquemment posées ont été élaborées

sur le virus et ses conséquences, les moyens de s'en protéger, de poursuivre les soins en dépit de la pandémie... En parallèle, l'accompagnement a été renforcé : appel de toutes les familles connues (23 000 contacts entre mi-mars et fin avril), mise en place par les Services régionaux de visio-domicile pour remplacer les visites à domicile, maintien des réunions et formations à distance, astreinte médicale 24 h/24, mise en place d'une cellule psychologique (10 professionnels mobilisés)... Enfin, la continuité des soins a été assurée grâce à une étroite collaboration avec la filière de santé neuromusculaire Filnemus : élaboration de recommandations sur les gestes barrières et la poursuite des soins et des traitements, réalisation de tutos sur la kinésithérapie à domicile, actualisation du kit

urgences, gestion des situations individuelles, mise en place des téléconsultations...

À la résidence Yolaine de Kepper où séjournent 50 personnes en situation de très grande dépendance qui, pour beaucoup, sont sous assistance respiratoire, une organisation particulière a été mise en place afin d'empêcher l'entrée et la propagation du virus. Enfin, grâce à ses actions de revendication auprès des pouvoirs publics, l'AFM-Téléthon a obtenu des masques pour les aidants et les malades au plus fort de la pénurie, puis leur mise à disposition gratuite pour les plus fragiles. Des actions ont également été menées pour l'inscription des malades neuromusculaires dans les publics prioritaires à très haut risque, permettant des modalités spécifiques pour limiter les expositions au travail et un accès prioritaire à la vaccination dès février 2020. Plus de 500 000 masques, du gel hydroalcoolique et des visières ont ainsi été distribués aux familles pendant le premier confinement.

AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOINS

Assurer une qualité optimale des soins et la fluidité des parcours de soins sur tout le territoire est un des objectifs majeurs de l'AFM-Téléthon pour maintenir la meilleure condition physique pour les personnes malades et préparer l'arrivée de nouveaux traitements. L'AFM-Téléthon a ainsi contribué au développement des consultations pluridisciplinaires de proximité et à la création des centres de référence dans le cadre du Plan national maladies rares. Aujourd'hui, l'Association est partenaire et membre actif de la filière de santé Filnemus, dédiée aux maladies neuromusculaires. Elle participe à de nombreux groupes de travail sur l'errance diagnostique, les urgences, la prise en charge des malades... La septième journée annuelle de la Filière s'est tenue le 9 octobre 2020 en visioconférence, rassemblant 205 participants - médecins, associations, laboratoires, chercheurs, professionnels de santé -. Elle a été l'occasion de faire le point sur les actualités de la Direction générale de l'offre de soins, notamment les résultats des appels à projets puis de dresser un bilan des actions 2020 de la Filière.

L'Association poursuit également son programme de subventions aux consultations pluridisciplinaires, pour lequel elle a revu ses modalités de financement. En 2020, elle a engagé, pour les années 2021 et 2022, la somme de 2,7 millions d'euros pour financer 49 consultations (postes de psychologues, secrétaires, médecins, ergothérapeutes...).

L'Association coordonne par ailleurs le travail de médecins experts dans le cadre de groupes thématiques - respiration, douleur, orthopédie... - afin d'intégrer l'amélioration des connaissances dans les pratiques de soins et de les diffuser au plus grand nombre. Elle est partie prenante de l'actualisation des recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge orthopédique, lancée en 2020 sous l'égide de la Haute autorité de santé en partenariat avec des sociétés savantes.

Afin d'assurer la continuité des soins entre l'hôpital et la médecine de ville, l'Association développe également des collaborations avec les professionnels libéraux, notamment les psychologues et ergothérapeutes. Elle a cons-



titué, dans le cadre de l'association Positi'F dont l'AFM-Téléthon est membre, un réseau de cliniques du positionnement et de la mobilité, destiné à harmoniser les pratiques en matière de choix du fauteuil roulant et d'installation posturale. En 2020, un groupe d'experts européen a été constitué pour élaborer des recommandations de bonnes pratiques sur l'installation posturale assise des malades.

Enfin, pour contribuer à l'amélioration de la prise en charge des malades par la diffusion des connaissances, l'Association organise ou finance des congrès scientifiques et médicaux. Elle édite également des documents d'information à destination des professionnels de santé et des familles. Par exemple, les « Cahiers de myologie », co-édités par l'AFM-Téléthon et la Société française de myologie sont la seule revue francophone dédiée à la médecine et à la science du muscle.

Afin de contribuer à la diffusion des bonnes pratiques en matière de soin à l'international, l'AFM-Téléthon apporte son soutien à des associations œuvrant dans la prise en charge des maladies rares et neuromusculaires à l'étranger: ALAN-Maladies rares, seule association luxembourgeoise offrant un service de consultation socio-thérapeutique aux personnes atteintes d'une maladie rare; Fondation Internationale Tierno et Mariam (FITIMA) au Burkina Faso et en Guinée Conakry; projet ROAMY (Réseau ouest africain de prise en charge des myopathies: Mali, Sénégal, Togo, Bénin, Niger, Guinée). Ces financements contribuent à la formation de professionnels (médecins, paramédicaux...), l'aide au diagnostic, l'information des patients...

ACCOMPAGNER LES MALADES ET LEUR FAMILLE

À l'écoute des personnes malades et de leur famille pour les aider à faire face aux nombreuses problématiques rencontrées, les trois réseaux de proximité mis en place par l'AFM-Téléthon jouent aussi le rôle d'interlocuteur auprès des décideurs

locaux et des professionnels de santé. Tous les membres de ces réseaux ont été en première ligne face à la crise sanitaire de la Covid-19 et se sont mobilisés pour accompagner les familles.

Composées de bénévoles concernés par la maladie, les 69 délégations jouent un rôle essentiel de lien avec les malades et leur famille. Elles assurent également la représentation de l'AFM-Téléthon au niveau départemental et portent les revendications des malades auprès des instances locales. Elles assurent une grande proximité avec les familles et interviennent dans l'information, la prévention, la lutte contre l'isolement, l'accès aux droits.

Autre réseau bénévole, les groupes d'intérêt rassemblent des malades et leur famille, concernés par une même maladie. Experts de cette maladie, ils se mobilisent pour contribuer à l'amélioration de la prise en charge médicale et à l'accélération des recherches et du développement des thérapeutiques. Ils entretiennent aussi un lien régulier avec les familles et s'attachent à leur transmettre l'information concernant les spécificités de la prise en charge ou l'actualité scientifique ou médicale liée à cette maladie. Neuf groupes existent actuellement: myopathies de Duchenne et de Becker, amyotrophies spinales, myasthénie, dystrophie myotonique de Steinert, dystrophies musculaires congénitales, dystrophie facio-scapulo-humérale, maladies neuromusculaires non diagnostiquées, myopathies inflammatoires et myopathies des ceintures. En 2020, les blogs animés par chaque groupe d'intérêt ont été repensés. Ils présentent désormais un découpage en rubriques qui facilite l'accès aux différents contenus et s'appuient sur une identité visuelle forte et cohérente avec celle de l'Association. Tous proposent un accès direct aux comptes des groupes d'intérêt sur les réseaux sociaux, avec la possibilité de relayer les articles proposés.

Enfin, les Services régionaux sont composés de professionnels qui accompagnent les malades et leur famille dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet de vie à toutes les étapes de la maladie: diagnostic, soins, scolarité, emploi, recherche d'aide technique

« LE MODÈLE D'ACCOMPAGNEMENT UNIQUE DE L'AFM-TÉLÉTHON A PERMIS DE SOUTENIR LES MALADES LORS DE LA CRISE SANITAIRE. »

La mission Aider, c'est tout simplement accompagner les familles et les malades au quotidien pour faire face à la maladie. Cet accompagnement s'appuie sur un réseau de Référents parcours de santé (RPS) qui agissent en proximité aux côtés des malades et des familles, avec le soutien de salariés experts de questions médicales, juridiques ou techniques. Il s'appuie aussi sur 940 bénévoles mobilisés toute l'année dans les départements pour défendre les droits des malades, maintenir le lien social et les soutenir dans leur projet de vie. Ce modèle unique en son genre montre depuis trente ans sa capacité à s'adapter et à innover pour répondre aux besoins des malades et des familles ou à faire bouger les lignes quand c'est nécessaire. En 2020, il en a apporté une nouvelle fois la preuve face à la crise liée à la Covid-19. Plus de 23 000 appels ont été passés en deux mois, en début de crise sanitaire, pour préserver le lien avec les familles et répondre à leurs questions et la ligne téléphonique Accueil familles, disponible 24h/24 et 7j/7, a été renforcée. Les visites des RPS à domicile se sont transformées en visio-à-domicile et les journées d'échange entre malades ont été maintenues en visioconférence. Nous avons aussi été en contact régulier avec les médecins de Filmemus, la filière de santé des maladies neuromusculaires, tant au niveau national que local pour sécuriser la prise en charge des malades. Nous avons enfin mené des actions de revendication pour l'accès aux soins et la défense des droits des malades auprès des pouvoirs publics, parfois avec d'autres associations, ce qui a permis par exemple d'obtenir des masques pour les personnes les plus fragiles et leurs aidants en pleine période de pénurie lors du premier confinement.

GÉRALDINE MERRET,
DIRECTRICE
DES ACTIONS AUPRÈS
DES FAMILLES À
L'AFM-TÉLÉTHON



« AU SEIN DU GROUPE "JEUNES", NOUS PORTONS LA PAROLE DES 15 À 25 ANS CONCERNÉS PAR UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE. »

J'ai rejoint le groupe « jeunes » peu de temps après sa création. Ça me plaît beaucoup d'avoir un espace au sein de l'Association où je peux m'investir librement dans des projets, travailler en équipe et porter la parole de jeunes atteints de maladies neuromusculaires comme moi. Il y a une dimension militante dans notre action, nous nous engageons pour nous mais aussi pour d'autres jeunes, ceux d'aujourd'hui et de demain. Je m'implique plus particulièrement dans les projets de communication qui font écho à mes études en BTS communication.

Je co-anime notamment la page Facebook du groupe avec une autre bénévole. Notre objectif est de faire connaître le groupe et aussi de présenter différents témoignages au travers de thèmes variés comme la thérapie génique ou bien les loisirs. Nous avons par exemple partagé des témoignages sur le foot fauteuil ou la lecture. À chaque fois, nous avons expliqué comment nous avons adapté nos loisirs pour montrer qu'il existe des solutions. Avec ces témoignages, nous avons envie d'instaurer un dialogue pour que les jeunes puissent échanger, donner leur avis, découvrir d'autres parcours de vie et peut-être s'ouvrir à de nouvelles possibilités. En 2020, nous avons lancé une enquête auprès des jeunes accompagnés par les Services régionaux de l'AFM-Téléthon pour recueillir leurs attentes vis-à-vis du groupe. Nous envisageons maintenant de l'étendre aux frères et sœurs de jeunes atteints de maladie neuromusculaire pour qu'ils nous rejoignent. C'est une belle aventure et je suis très contente d'en faire partie !

CAPUCINE FORGERIT,

ÉTUDIANTE EN COMMUNICATION, ATTEINTE D'UNE AMYOTROPHIE SPINALE DE TYPE 2 ET MEMBRE DU GROUPE « JEUNES »



ou humaine... 16 Services régionaux, répartis sur 26 sites, couvrent tout le territoire français dont l'île de la Réunion et rassemblent 172 intervenants au service des personnes malades et de leur entourage. Avec le métier de Référent parcours de santé, l'AFM-Téléthon a imaginé un dispositif qu'elle s'attache à valoriser pour d'autres situations de maladies chroniques ou invalidantes. Ainsi, au titre de l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale, l'Agence régionale de santé de Corse a décidé, en 2019, de tester le modèle d'accompagnement de l'AFM-Téléthon auprès de personnes atteintes de maladies neurodégénératives invalidantes. Ainsi, 2020 a vu l'installation en Corse d'une antenne du Service régional Côte d'Azur-Corse et le suivi des premiers patients dès mars. En fin d'année, 36 patients étaient accompagnés. Deux autres expérimentations sont en cours à La Réunion et en Normandie, depuis fin 2016, dans le cadre de l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé. Comme en Corse, des évaluations seront menées afin de modéliser un parcours autonomie en santé. La reconnaissance du modèle d'accompagnement imaginé par l'AFM-Téléthon est engagée.

Par ailleurs, afin de mobiliser les 15-25 ans dans son combat, l'Association a créé en 2020 un nouveau réseau, le groupe « jeunes », qui s'est réuni pour la première fois en mars, autour de 29 jeunes, malades ou frères et sœurs ou enfants de personnes malades. Ce groupe a notamment lancé un incubateur à projets, afin de soutenir des initiatives portées par de jeunes malades ou leurs proches : une plateforme en ligne accueille les idées, individuelles ou collectives. Huit projets ont été retenus *via* un appel à projets. Le groupe « jeunes » a également réalisé une enquête auprès des jeunes entre juillet et novembre (123 participants).

Enfin, une ligne téléphonique « Accueil familles » est disponible 24 h/24 pour répondre aux questions des familles et orienter celles qui contactent l'AFM-Téléthon pour la première fois. En 2020, l'Association a reçu 2025 demandes, par téléphone, mail ou *via* internet. 76 % des questions posées concernaient la Covid-19.

IMPULSER L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

Pilier de la stratégie de l'AFM-Téléthon, l'innovation vise à défricher de nouveaux champs, imaginer de nouvelles solutions pour améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs proches. En matière d'innovation sociale, l'Association soutient depuis de nombreuses années le développement de solutions de répit pour permettre aux personnes malades et à leurs aidants familiaux de bénéficier de temps de pause, seules ou en famille. Elle est à l'origine du concept et de la création de deux Villages Répit Familles® : les Cizes dans le Jura et La Salamandre dans le Maine-et-Loire. Chacun est situé à proximité d'un Centre de soins spécialisés qui garantit les prestations de soins et d'accompagnement permettant aux familles de se détendre en toute sécurité et de profiter de leur séjour grâce aux activités qui y sont proposées. Dans le contexte sanitaire de 2020, l'offre de services a été modifiée pour garantir la sécurité de tous. L'accent a été mis sur le relais auprès

des aidants et une offre de loisirs adaptée durant une période particulièrement compliquée pour nombre d'entre eux. L'occupation des villages a été fortement impactée, avec une baisse de 50 % de leur activité.

Le Village Répit Familles® La Salamandre s'appuie sur les compétences des professionnels de la Résidence Yolaine de Kepper, qui accueille en permanence une cinquantaine d'adultes en situation de grande dépendance. Cette Maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés a dû adapter son organisation face à la crise sanitaire. Elle a poursuivi en 2020 son travail de co-construction du projet personnalisé avec les résidents et recruté un responsable médical afin de développer la qualité de l'accompagnement en santé. En parallèle, la permanence de sécurité Gâte-Argent permet à une dizaine d'adultes en situation de grande dépendance de vivre en toute autonomie dans des logements de type HLM situés à Angers. Ces trois entités sont regroupées au sein du Pôle Yolaine de Kepper. Celui-ci prendra sa place au sein d'un « Pôle Grand Ouest » qui prévoit la création d'un site

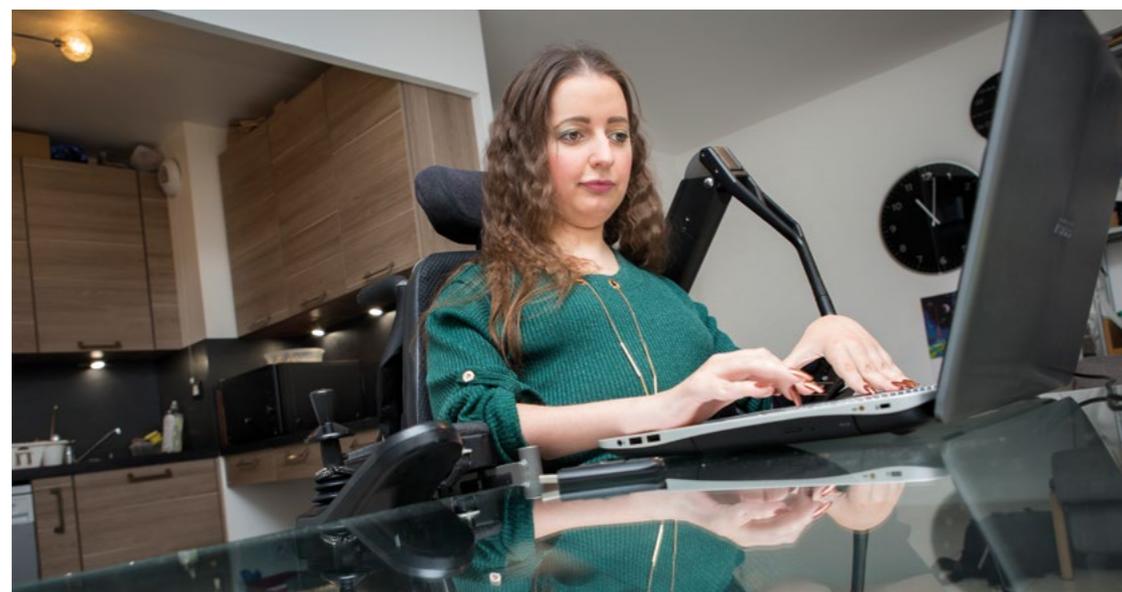


de vie, d'excellence médicale et d'innovation technologique et sociale au service des malades et de leur famille. Une promesse de vente a été conclue pour ce projet en 2020 pour un terrain situé dans le quartier des Hauts-de-Saint-Aubin à Angers.

Par ailleurs, un groupe de travail « Intimité », dédié à l'accès à la vie sentimentale, affective et sexuelle, à la parentalité et à la santé sexuelle des personnes en situation de handicap, a été créé au sein de l'Association en mars 2020. Ce dernier s'est notamment engagé dans un travail de sensibilisation des professionnels, notamment des Services régionaux, et a contribué à l'élaboration d'un programme de formation avec le centre de référence de Clermont-Ferrand. L'AFM-Téléthon participe également au comité parentalité des personnes en situation de handicap qui a contribué en 2020 à la finalisation de cahiers des charges pour des Centres de ressources régionaux dédiés à la vie intime, affective et sexuelle et au soutien à la parentalité. Le comité a également joué un rôle décisif dans l'obtention de la PCH Parentalité.

Complémentaire de l'innovation sociale, l'innovation technologique doit contribuer à l'autonomie des personnes malades en permettant de compenser les gestes de la vie quotidienne qui s'effacent. Aussi, l'Association soutient des développements technologiques en veillant à impliquer, dans la démarche, les personnes concernées. Elle a mis en œuvre un plan d'action pour la compensation des membres supérieurs dans l'objectif de permettre aux personnes atteintes d'une maladie neuro-musculaire ou d'une maladie chronique évolutive invalidante de disposer d'une solution de compensation des membres supérieurs adaptée à ses besoins et sans reste à charge.

Une expérimentation a été lancée en 2020 avec l'ouverture des consultations « Membre supérieur » à l'Institut de myologie et l'hôpital Rothschild (Paris), au CHU La Timone (Marseille) et au CHU de Bordeaux. Ces consultations s'appuient sur une étroite collaboration avec les Services régionaux, les professionnels de santé, les fabricants de dispositifs d'assistance et leurs importateurs en France. L'activité de ces consultations a été suspendue du fait de la crise sanitaire, mais 58 patients ont pu bénéficier d'un premier rendez-vous en 2020.



PORTER LA VOIX DES MALADES

Porter auprès des décideurs les attentes des personnes malades et en situation de handicap, leurs difficultés au quotidien et changer le regard de la société sur le handicap : la stratégie d'intérêt général de l'AFM-Téléthon s'exprime aussi dans le domaine de la revendication.

Parmi les faits marquants de l'année, la cinquième Conférence nationale du handicap a été organisée le 11 février 2020, quinze ans après l'adoption de la Loi de 2005. À cette occasion, l'AFM-Téléthon a mené une grande enquête auprès de 14 000 familles sur l'impact de cette loi majeure. Il en ressort qu'en dépit d'incontestables progrès, les familles doivent toujours se battre pour faire valoir leurs droits et un long chemin reste à parcourir pour changer le regard de la société sur le handicap, que ce soit pour bénéficier d'aides et de prestations en fonction de son projet de vie ou encore l'accès à l'emploi, la complexité des démarches ou enfin les délais de réponse aux demandes d'allocations et de prestations. L'Association a, par ailleurs, réalisé une exposition itinérante autour de situations et de témoignages forts pour porter

« JE SIÈGE DANS DES INSTANCES LOCALES POUR DÉFENDRE LES DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP. »

Dans mon département, nous avons créé un collectif d'environ 200 associations œuvrant dans le champ du handicap, qui a élu des délégués chargés de se relayer dans les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). J'y siége au nom du collectif Inter Parcours Handicap 13, association dont l'AFM-Téléthon est adhérente. Je veille à ce que les réponses soient en phase avec les besoins des personnes. Sur la prestation de compensation du handicap (PCH), par exemple, nous parvenons en général à infléchir les décisions parfois inadéquates à la situation des demandeurs.

Si la PCH est une réelle avancée, certains aspects de la vie quotidienne, comme le ménage ou les courses, en demeurent exclus alors que des personnes très dépendantes ne peuvent pas les réaliser seules. La vigilance reste aussi de mise pour éviter les retours en arrière notamment lorsqu'il est question de modifier les critères pour bénéficier de certaines prestations sociales comme l'allocation adultes handicapés (AAH).

ALI GHODBANE,
DÉLÉGUÉ DE L'AFM-TÉLÉTHON DANS
LES BOUCHES-DU-RHÔNE



ses messages sur les enjeux de la citoyenneté des personnes en situation de handicap auprès des acteurs locaux. Fruit de notre participation active à divers groupes de travail en 2019, des avancées significatives ont été annoncées à l'occasion de cette 5^e conférence nationale: mise en place d'une PCH parentalité, intégration du temps de préparation des repas et de vaisselle dans la PCH aides humaines, suppression de la barrière d'âge à 75 ans, allègement des contrôles d'effectivité, lancement d'un débat sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap...

Dans le domaine de l'accès aux médicaments, l'AFM-Téléthon est intervenue pour défendre l'accès des patients à des produits spécifiques, notamment dans le processus législatif du projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) qui a conduit à une remise à plat complète du dispositif d'accès précoce et compassionnel aux médicaments. L'Association est également active dans des travaux nationaux et internationaux sur l'élaboration des prix et les modèles économiques des médicaments dans les maladies rares ainsi que sur le rôle des patients dans l'évaluation des technologies de santé.

De même, l'action menée depuis 2019 afin d'obtenir la possibilité d'utiliser des tests génétiques dans le cadre du dépistage néonatal a porté ses fruits en 2020 lors de la révision de la loi de bioéthique. L'amendement obtenu constitue une avancée décisive dans la lutte contre les maladies génétiques rares et graves. Sa mise en œuvre effective permettrait le dépistage à la naissance de maladies disposant aujourd'hui de traitements, indispensable pour l'accès des enfants au plus tôt aux traitements et limiter l'évolution de la maladie, voire empêcher son apparition. En parallèle, l'Association impulse la mise en place d'un projet pilote de dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale, porté par les CHU de Strasbourg et de Bordeaux.

Enfin, l'Association porte la voix des malades dans plusieurs instances nationales: Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), Haute autorité de santé (HAS), Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM),

instances ministérielles du 3^e Plan national maladies rares (PNMR3)... Elle a participé en 2020 à de nombreux groupes de travail, notamment au sein du CNCPH (évolution de la Prestation compensatoire du handicap (PCH), accès aux soins, logement inclusif, fonctionnement des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), parentalité des personnes en situation de handicap, rénovation des services d'accompagnement...). Elle agit aussi dans le cadre associatif, notamment au sein de France Assos Santé (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé) dont l'Association est membre fondateur, ou du Collectif Handicaps créé en 2020 qui rassemble 48 associations nationales de personnes en situation de handicap. Enfin, elle a poursuivi la refonte de son partenariat avec la Fédération du particulier employeur (FEPEM), pour améliorer le conseil apporté aux personnes malades qui recourent à l'emploi direct.

Dans le domaine des maladies rares, l'AFM-Téléthon reste un acteur actif et impliqué. L'Association participe notamment à de nombreux groupes de travail liés au 3^e Plan national maladies rares. L'Association est également le principal financeur de la Plateforme maladies rares et participe aussi à sa gouvernance. La Plateforme rassemble les principaux acteurs français et européens des maladies rares: Alliance maladies rares, Maladies rares info services, Eurordis, Orphanet, Fondation maladies rares. La coordination de la Plateforme maladies rares a évolué en 2020 avec la création d'un Conseil de gouvernance.



COMM- UNIQUEMENT

EN UN COUP D'ŒIL

2,4 M€

EMPLOYÉS EN 2020 POUR LA MISSION COMMUNIQUER



2 758
ABONNÉS
AU MAGAZINE
VLM

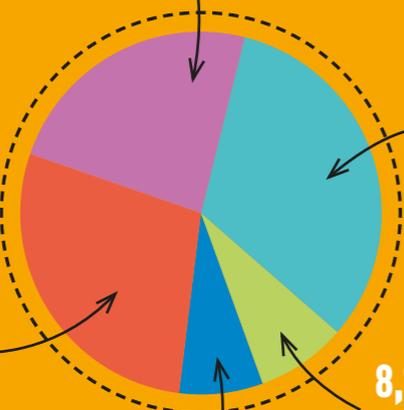


3 214 703
VISITEURS UNIQUES
SUR LE SITE
AFM-TELETHON.FR

23,6 %

AUTRES (productions audiovisuelles, pôle éditorial, coordination...)
0,57 M€

32,4 %
GÉNOCENTRE
0,78 M€



28,6 %
ACTIONS DE PÉDAGOGIE
ET DE SENSIBILISATION
(sensibilisation des politiques
et des médias, Fête de
la science, visites laboratoires,
opération « 1 000 chercheurs
dans les écoles », soutien
à Tous Chercheurs)
0,69 M€

7,3 %
VLM
0,18 M€

8,1 %
INTERNET
0,20 M€



29 253
ÉLÈVES SENSIBILISÉS
DANS LE CADRE DE L'OPÉRATION
« 1 000 CHERCHEURS DANS
LES ÉCOLES »



20
« APÉROS AU LABO »
ORGANISÉS PENDANT LA SEMAINE
DE LA SCIENCE AVEC

29
EXPERTS INTERVENANTS
ET PRÈS DE 4 500 VUES EN DIRECT
ET EN REPLAY

COM-MUNIQUER

La mission sociale Communiquer de l'AFM-Téléthon a, plus que jamais, pris tout son sens en 2020 avec la crise de la Covid-19. Les équipes de l'Association se sont très fortement investies pour informer, en temps réel, dans un contexte très mouvant, pour maintenir le contact et mobiliser le plus grand nombre ainsi que les meilleures expertises.

UNE COMMUNICATION DIGITALISÉE ET DÉMULTIPLIÉE DANS UN CONTEXTE INÉDIT

La crise sanitaire liée à la Covid-19 a nécessité de faire preuve d'innovation, pour continuer d'informer et de mobiliser le grand public. Ainsi, les formats virtuels ont été développés pour divers événements. La Fête de la science a été ainsi, pour la première fois, entièrement digitalisée. Pendant toute une semaine en octobre, des rendez-vous quotidiens thématiques avec des chercheurs, « les apéros au labo », ont été proposés sur Teams ou sur Facebook aux donateurs, bénévoles, partenaires, réseaux, familles et grand public. Une initiative qui a remporté un réel succès, avec près de 4 500 vues, ce qui a permis d'élargir considérablement l'offre par rapport aux traditionnelles visites des laboratoires. Dans la même démarche, l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » a pu se tenir en novembre, grâce à des interventions dans les classes comme en visioconférences. Les outils ont été adaptés permettant de réaliser plus de 800 interventions et d'aller, malgré le

confinement, à la rencontre de plus de 29000 élèves pour cette 8^e édition organisée en partenariat avec l'Association des professeurs de biologie et géologie.

Parmi les autres événements de l'année organisés en format numérique, l'assemblée générale a été organisée le 27 juin depuis le Génocentre d'Évry et diffusée en ligne en direct pour les adhérents *via* une page dédiée du site AFM-Téléthon. De même, le lancement du Téléthon, le 12 septembre, diffusé en direct et en replay sur internet, a connu un fort succès avec plus de 33000 vues. Tout au long de l'année, l'AFM-Téléthon a également proposé aux médias des conférences de presse en ligne, permettant aux journalistes d'échanger avec les dirigeants de l'Association, des chercheurs et des familles à travers des rendez-vous personnalisés. L'Association a plus particulièrement interpellé les médias début novembre pour les sensibiliser à la situation difficile du Téléthon, privé de

la grande majorité des animations locales représentant 40 % de la collecte. La démarche a permis de rappeler la fragilité de l'événement, tout en incitant à la mobilisation notamment *via* le canal digital.

UNE INFORMATION FIABLE ET VÉRIFIÉE DANS UN CONTEXTE EN PERPÉTUELLE ÉVOLUTION

L'Association a également mis en œuvre un travail spécifique et d'envergure pour diffuser, en flux régulier au gré de l'évolution des connaissances et de la situation sanitaire, des informations élaborées avec les experts sur le virus Covid-19, ses conséquences potentielles pour les malades neuromusculaires, les recommandations pour s'en protéger ainsi que l'évolution des droits pour les personnes concernées et leurs aidants. Une page dédiée sur

le site internet a été proposée dès le début de la pandémie et des fiches pratiques couvrant des sujets tels que les mesures barrières, les tests, les aides ou séances kiné à domicile... ont été mises à disposition pour aider les malades dans la gestion du quotidien et la continuité des soins.



VLM, le magazine de l'Association à destination des malades et de leur famille, a également été le relais des thématiques liées à la Covid-19, rappelant les principales consignes puis proposant à l'automne un dossier spécial sur l'avancée des connaissances sur ce virus et son impact potentiel chez les malades neuromusculaires. Ce magazine trimestriel a, en parallèle, maintenu son action d'information sur les principales actualités de l'Association : 15 ans de la loi de 2005, 30 ans de Généthon, dossier « Comment participer à un essai clinique »... VLM est également diffusé aux réseaux de l'Association et aux professionnels. Une version digitale interactive du magazine est consultable en ligne pour les abonnés.

DES ANNIVERSAIRES MARQUANTS POUR LE COMBAT ASSOCIATIF

Au-delà de la crise sanitaire, l'AFM-Téléthon a réalisé une exposition itinérante à l'occasion des 15 ans de la loi de février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Conçue autour du témoignage de personnes en situation de handicap incarnant les avancées permises par la loi et le chemin qu'il reste à parcourir pour une citoyenneté pleine et entière, l'exposition itinérante a été accueillie dans cinq villes avant le premier confinement et pendant l'été. Un format numérique a été décliné sur le site internet de l'Association et relayé par ses réseaux sociaux. Des réseaux sociaux qui irriguent une communauté de plus en plus importante de centaines de milliers de personnes : Facebook (22967 abonnés), Twitter (142820 abonnés), Instagram (17722 abonnés), LinkedIn (5867 abonnés), Youtube (10181 abonnés). En 2020, l'AFM-Téléthon a également rejoint le réseau social en plein essor, TikTok (4085 abonnés), qui lui permet de toucher un public plus jeune.

Par ailleurs, l'année 2020 a été marquée par les 30 ans du laboratoire Généthon. Une web série de 3 épisodes retraçant son histoire a été réalisée et diffusée sur les réseaux sociaux. De même, AFM Productions, la société de production créée par l'Association, a réalisé un film documentaire de 38 minutes sur Généthon à l'occasion de ses 30 ans qui a notamment été diffusé sur France 2 dans la Nuit des documentaires du Téléthon 2020. Par ailleurs, malgré la situation sanitaire, AFM Productions a continué d'assurer le suivi des essais thérapeutiques.

Enfin, quelques rencontres ont pu être organisées en début d'année 2020 à Génocentre. Situé à Évry, ce centre de conférence, géré par l'AFM-Téléthon, a notamment pour mission de favoriser les échanges et d'accueillir des rencontres scientifiques, médicales ou institutionnelles dans le domaine de la santé mais aussi de l'industrie ou des services. Malgré le contexte de crise sanitaire, Génocentre a pu accueillir 63 manifestations sur l'année.



2021 PERSPECTIVES

GUÉRIR

- ✓ Démarrage de l'essai clinique de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne en France (partenariat Généthon/Sarepta)
- ✓ Dépôt d'une demande d'autorisation d'essai clinique pour la thérapie génique de la dystrophie musculaire des ceintures liée au gène FKRP (projet Généthon/Atamyo)
- ✓ Poursuite de l'essai de thérapie cellulaire pour les rétinites pigmentaires et préparation de l'essai pour les ulcères drépanocytaires (I-Stem)
- ✓ Démarrage de l'essai clinique de thérapie génique pour la maladie de Pompe aux États-Unis (Spark, collaboration Généthon)
- ✓ Lancement d'Atamyo, spin-off de Généthon dédié aux projets cliniques concernant les myopathies des ceintures
- ✓ Finalisation des statuts de la Fondation de myologie et choix du lieu pour la construction du futur bâtiment incarnant la Fondation

AIDER

- ✓ Poursuite d'un accompagnement de qualité et de proximité des malades et leur famille dans le cadre de la pandémie de Covid-19 et actions pour leur accès prioritaire à la vaccination
- ✓ Démarrage du projet pilote de diagnostic néonatal de l'amyotrophie spinale dans les régions Grand Est et Nouvelle-Aquitaine
- ✓ Mise en œuvre opérationnelle de l'observatoire des traitements dans les maladies neuromusculaires, en copilotage avec Filnemus

TÉLÉTHON 2021
3 ET 4 DÉCEMBRE

NOS COMPTES

| | |
|------|---|
| 74. | EN UN COUP D'ŒIL |
| 75. | RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE |
| 80. | BILAN |
| 82. | COMPTE DE RÉSULTAT |
| 84. | ANNEXES AUX COMPTES ANNUELS |
| 117. | RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES |
| 120. | RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES |

EN UN COUP D'ŒIL

RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE

ÉVOLUTION DU TOTAL DES RECETTES ANNUELLES* DE 2015 À 2020 - EN M€



ÉVOLUTION DES ACTIVITÉS* DE 2015 À 2020 - EN M€



+ INVESTISSEMENTS & AVANCES GUÉRIR **9,2 M€**

* Les principes d'élaboration des chiffres des activités et des recettes sont expliqués page 116.

ÉVOLUTION DE LA COLLECTE DU TÉLÉTHON DE 2015 À 2020 - EN M€



L'année 2020 a été marquée par deux événements clés qui ont impacté les actions et également les comptes de l'AFM-Téléthon de manière significative :

- un contexte inédit de crise sanitaire lié à la Covid-19, avec des impacts financiers à la fois sur nos ressources (notamment le Téléthon) et sur nos dépenses. Dès mars 2020 nos réseaux se sont rapidement mobilisés pour préserver la santé et la sécurité des malades et des familles que nous accompagnons : campagne d'appels des familles et mise en place de visio-à-domicile (en remplacement des visites à domicile des Référents parcours de santé), mise à disposition d'informations et de fiches techniques sur le site internet, coordination étroite avec les médecins de la filière FILNEMUS, mise en place d'une cellule psychologique, défense des droits des malades et aidants familiaux auprès des pouvoirs publics, obtention et distribution de masques en pleine période de pénurie... Dans ce contexte et alors que les outils de communication à distance ont été déployés au sein de nos réseaux, plusieurs postes de dépenses ont fortement diminué, particulièrement les frais de missions et de déplacements de nos salariés et bénévoles. De même, la Journée des Familles qui devait se dérouler en juin 2020 a été annulée. Les financements de certains projets de recherche ont été revus à la baisse ou reportés compte tenu de l'impact de la crise sanitaire sur l'activité des laboratoires qui a retardé certains programmes. Nous avons également eu recours au chômage partiel pour certains de nos collaborateurs, dans des proportions toutefois très limitées ;

• **la mise en œuvre d'un nouveau règlement comptable** applicable aux personnes morales de droit privé à but non lucratif (« ANC n° 2018-06 »). Celui-ci s'est matérialisé par la création de nouveaux postes dans le bilan et le compte de résultat (les principaux changements pour l'AFM-Téléthon concernent les fonds dédiés et la gestion des legs) ainsi que deux nouveaux états annexes : un nouveau compte emploi annuel des ressources (« CER ») consacré exclusivement à la présentation de l'utilisation des ressources issues de la générosité du public ; un nouvel état, le compte de résultat par origine et destination (« CROD ») qui présente les produits classés par origine et les charges par destination.

Dans un contexte de crise sanitaire majeure, avec un 2^e confinement national en fin d'année empêchant la tenue de la plupart des animations festives du terrain sous leur forme traditionnelle (la collecte du terrain représente habituellement 40 % du chiffre final), **le montant final du Téléthon 2020** (principale ressource de l'Association) **a néanmoins atteint un résultat exceptionnel de 77,3 M€**, certes en baisse par rapport au Téléthon 2019 (pour mémoire : 87,0 M€) mais une baisse limitée à 11 %.

Le compteur affichait 58,3 M€ au terme des deux jours du marathon télévisuel sur France Télévisions soit 22 % de baisse par rapport au compteur fin d'émission du Téléthon 2019. Pour autant, la collecte finale, qui prend en compte tous les règlements parvenus au 28 février 2021, a atteint la somme de 77,3 M€. Un résultat rendu possible grâce à l'extraordinaire mobilisation des donateurs, bénévoles, chercheurs, familles et partenaires qui font du Téléthon une formidable aventure humaine et solidaire.

La collecte liée aux animations du terrain s'est ainsi élevée à environ 12 M€ (un tiers de la collecte habituelle) grâce à la créativité des équipes bénévoles qui ont organisé des animations adaptées et digitalisées pour pallier l'absence de rassemblements dans les villes et villages.

La collecte *via* internet a atteint un record historique avec près de 30 M€, soit une progression de 32 % par rapport à 2019.

Le nombre de donateurs est également en forte augmentation sur la télématique (36 37 et internet) avec près de 100 000 donateurs supplémentaires.

Les pages de collecte ont suscité un fort engouement cette année et ont permis de récolter 1,6 M€ soit 5 fois plus qu'en 2019.

Une nouveauté pour cette édition 2020 : le lancement de la grande tombola du Téléthon, organisée par Stars Solidaires, tombola dont la médiatisation *via* France Télévisions a permis de recueillir 2,1 M€.

Compte tenu de la baisse du Téléthon, la part de la Générosité du Public relative à l'ensemble des recettes de l'Association (99,4 M€) diminue de 87 % à 85 %.

Les activités liées aux missions sociales se sont élevées à 68,2 M€ en 2020, pour un total d'activités valorisées à 89,0 M€.

Dans le cadre de la réforme comptable et suite à une décision de gestion actée en conseil d'administration, l'AFM-Téléthon n'opère plus de retraitement entre les états comptables et sa communication financière. Ces retraitements concernaient principalement les avances et les investissements (éléments figurant en bilan et non en charges de l'exercice) au titre de ses programmes de recherche, de développement et de production de biothérapies innovantes soutenus par l'Association. En 2020, cela représente 9,2 M€ au titre de la mission Guérir. De même, dans une moindre mesure, certaines charges inscrites dans le CER et le CROD qui font l'objet de refacturations à des tiers (exemple des loyers à Généthon) ne font plus l'objet de compensations et sont désormais inscrites en charges dans les missions sociales.

Fidèles à notre modèle associatif global, nous continuons de rendre compte dans nos « chiffres clés » de l'ensemble des emplois et recettes de l'Association, en nous appuyant désormais sur le CROD, comme cela est préconisé par le secteur associatif (cf. point 1). Sur un autre plan, nous mettons également en avant cette année la contribution de la Générosité du Public dans le financement de nos missions sociales, en nous appuyant sur le CER (cf. point 2).

1. Le total des activités 2020 de l'AFM-Téléthon est de 89,0 M€ * dont :

- 76,6 % sont dédiés aux Missions sociales ;
- 13,3 % sont dédiés aux Frais de collecte ;
- 10,1 % sont dédiés aux Frais de gestion.

Le ratio des activités dédiées aux missions sociales (76,6 %) ressort en diminution par rapport à 2019 (78,9 %). Néanmoins, en intégrant les avances et investissements de la mission Guérir comme cela était pratiqué antérieurement et en excluant les frais sur legs (nouveaux frais de collecte inhérents à la réforme comptable), le ratio 2020 ainsi retraité (78,9 %) serait équivalent à celui de 2019, tout comme celui des frais de collecte (11,9 %).

Les activités au titre de la mission Aider, hors annulation des événements associatifs, ont été maintenues à leur niveau de 2019 grâce à la forte mobilisation de l'AFM-Téléthon dans le soutien aux malades et aux familles pendant la crise sanitaire.

2. 63,3 M€ de missions sociales ont été financées en 2020 grâce à la Générosité du Public dont 54,1 M€ sous forme d'emplois et 9,2 M€ sous forme d'investissements et d'avances pour la mission Guérir. Nos missions sociales comprennent également des activités liées à l'établissement Yolaine de Kepper qui sont financées par des fonds publics et donc par des ressources non liées à la Générosité du Public.

* Total des charges du CROD déduction faite des dotations aux provisions et dépréciations, des impôts sur les bénéfices et des reports en fonds dédiés de l'exercice.

Un résultat comptable excédentaire, des fonds propres en augmentation significative suite à la reprise des fonds dédiés du Téléthon, une trésorerie et des réserves financières en légère augmentation.

Le résultat d'exploitation excédentaire de 17,6 M€ est en augmentation de 1,4 M€ par rapport à 2019. Ce résultat comprend notamment une reprise de provision de 8,4 M€, constituée antérieurement pour tenir compte du risque de non-remboursement d'une avance du même montant versée en 1991 à Généthon, puis transformée en « apport avec droit de reprise » en 2012. Généthon ayant prévu de rembourser ce montant au cours des prochains exercices, cette provision a été reprise dans les comptes de l'exercice 2020.

Cet excédent provient également de la baisse des « aides financières », majoritairement composées des contributions financières accordées à la recherche scientifique.

Le financement accordé à Généthon est quasiment nul cette année en raison de la progression des ressources du laboratoire issues d'accords de licences ou d'accords de co-développement de thérapeutiques. Dans un contexte pour l'AFM-Téléthon de fortes incertitudes à l'automne sur les résultats du Téléthon, Généthon a par ailleurs compensé cette baisse par un prêt garanti par l'État à hauteur de 16,5 M€ dans le cadre de la crise sanitaire.

La contribution financière au CECS a été réduite de 1 M€, également compensée par l'obtention d'un prêt garanti par l'État. Enfin, les achats, charges externes et services extérieurs de l'Association ont diminué de près de 10 % en lien direct avec la crise sanitaire.

Le résultat comptable ressort en excédent de 21,0 M€, le résultat financier intégrant une reprise de provision de 2,4 M€ au titre du fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares » dont la valorisation de marché à la clôture de l'exercice est redevenue supérieure à la valeur inscrite à l'actif du bilan.

Le nouveau règlement comptable a fortement impacté la composition de nos fonds dédiés. Désormais, ne peuvent plus être inscrits en fonds dédiés ni les ressources du Téléthon de l'exercice, ni les montants correspondant à une année complémentaire de fonctionnement de nos « bras armés », ni le projet de création d'un fond de développement de la myologie. La reprise de ces fonds dédiés a été passée directement en fonds propres pour un montant de 133 M€, les fonds propres s'élevant ainsi à 238 M€ à fin 2020.

Le solde de la trésorerie fin 2020, nonobstant une ligne de trésorerie de 10 M€ souscrite par précaution dans l'incertitude des résultats du Téléthon 2020 et qu'il conviendra de rembourser fin 2021, est en augmentation de 14 M€ par rapport à l'exercice précédent et s'élève à 176 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 augmentent de 11 M€. Ces réserves financières, d'un montant de 116 M€ à fin 2020, permettent d'assurer la continuité de nos programmes de recherche pluriannuels, de nos actions envers les familles et de faire face aux projets ambitieux nécessaires à la poursuite de notre stratégie, notamment la création de la Fondation de myologie.

Parmi ces fonds, le solde des ressources reportées liées à la générosité du public, tel que reflété dans le CER et qui a dû être recalculé en début d'exercice dans le cadre de la réforme comptable, est de 86 M€ au 31 décembre 2020.

Perspectives 2021 et ambitions à moyen terme : des besoins financiers croissants

La prise de participation majoritaire par un nouveau partenaire industriel dans YposKesi au 1^{er} trimestre 2021 lui donnera les moyens de son développement et permettra à H-MRB (société holding portant les titres d'YposKesi pour l'AFM-Téléthon, Généthon et CECS) d'encaisser une plus-value significative et ainsi de dégager à terme une marge de manœuvre complémentaire sur le plan financier pour ses actionnaires. Les recettes issues de cette cession seront réinvesties dans les projets de l'AFM-Téléthon et de ses « bras armés ».

Le projet de création de la Fondation de myologie devrait entrer dans une phase d'accélération avec la perspective d'être incarnée par un bâtiment à construire d'une superficie d'environ 10 000 m².

Le 30 janvier 2021, le conseil d'administration a voté un budget 2021 volontariste de plus de 100 M€ malgré le contexte de crise sanitaire et économique persistante avec notamment 40 M€ dédiés au développement des projets scientifiques et de développement de thérapeutiques. En cohérence avec son modèle associatif de « troisième voie » mixant Générosité du Public et dimension entrepreneuriale à gestion désintéressée, ce budget Guérir intègre notamment les moyens d'accompagner des « start-up » spécialisées sur le développement de nouvelles thérapeutiques pour les maladies rares.

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

Conclusion de la trésorière

Avec près de 77 % de ses dépenses employées sur ses missions sociales et 9 M€ consacrés à la recherche sous forme d'investissements et d'avances, traduction de notre modèle associatif atypique, l'AFM-Téléthon démontre une nouvelle fois sa rigueur et sa capacité à maîtriser ses frais de gestion et de collecte dans une crise sanitaire inédite.

Forte des premières victoires remportées contre la maladie, l'Association poursuit sa stratégie d'intérêt général en s'appuyant sur les valeurs fondatrices de son combat : la détermination, le refus de la fatalité et la transparence.

Je souhaite ici remercier, en cette année si particulière, l'ensemble des donateurs, testateurs, bénévoles et partenaires sans lesquels aucune de nos victoires contre la maladie n'aurait été, et ne sera, demain, possible. Un immense merci à tous !



Marie-Christine LOÏS
Trésorière de l'AFM-Téléthon

BILAN

ACTIF

EXERCICES 2020 ET 2019 (EN EUROS)

| | 2020 | | | 2019 |
|---|--------------------|-------------------|--------------------|--------------------|
| | Montant brut | Dépréciation | Montant net | Montant net |
| ACTIF IMMOBILISÉ (I) | 194 796 684 | 41 292 180 | 153 504 505 | 132 961 393 |
| Immobilisations incorporelles | 4 293 633 | 2 163 812 | 2 129 821 | 2 096 035 |
| Brevets | 477 371 | 177 987 | 299 383 | 277 417 |
| Logiciels | 3 384 215 | 1 815 197 | 1 569 019 | 942 448 |
| Autres immobilisations incorporelles | 331 469 | 170 628 | 160 841 | |
| Immobilisations incorporelles en cours | 100 578 | | 100 578 | 876 170 |
| Immobilisations corporelles | 56 146 153 | 37 769 245 | 18 376 908 | 13 023 069 |
| Terrains | 1 583 676 | | 1 583 676 | 1 583 676 |
| Constructions | 40 933 234 | 31 238 495 | 9 694 739 | 10 470 513 |
| Inst. techniques, mat. out. industriels | 2 895 334 | 2 479 624 | 415 711 | 307 637 |
| Matériel et mobilier | 1 981 027 | 1 696 039 | 284 988 | 353 334 |
| Matériel de transport | 346 380 | 346 380 | | 1 172 |
| Autres | 2 099 663 | 2 008 708 | 90 955 | 104 614 |
| Immobilisations corporelles en cours | 675 420 | | 675 420 | 202 122 |
| Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés | 5 631 418 | | 5 631 418 | |
| Immobilisations financières | 134 356 899 | 1 359 123 | 132 997 776 | 117 842 289 |
| Participations | 24 495 881 | 592 145 | 23 903 736 | 23 944 265 |
| Activités de portefeuille | 91 958 705 | | 91 958 705 | 86 189 364 |
| Prêts | 2 023 799 | 531 978 | 1 491 821 | 1 517 742 |
| Dépôts et cautionnements | 210 420 | | 210 420 | 174 431 |
| Avances | 15 668 093 | 235 000 | 15 433 093 | 6 016 487 |
| ACTIF CIRCULANT (II) | 143 213 163 | 672 329 | 142 540 834 | 121 133 842 |
| Stock et encours | 565 | | 565 | 565 |
| Produits intermédiaires et finis | 565 | | 565 | 565 |
| Avances et acomptes versés sur commandes | 105 159 | | 105 159 | |
| Créances | 33 087 738 | 666 757 | 32 420 981 | 34 765 963 |
| Créances clients, usagers et comptes rattachés | 17 483 315 | 109 457 | 17 373 858 | 31 988 843 |
| Créances reçues par legs ou donations | 4 509 134 | | 4 509 134 | |
| Autres créances | 11 095 289 | 557 300 | 10 537 989 | 2 777 120 |
| Divers | | | | |
| Valeurs mobilières de placement | 5 596 | 5 572 | 25 | 25 |
| Disponibilités | 109 589 940 | | 109 589 940 | 85 771 891 |
| Charges constatées d'avance | 424 165 | | 424 165 | 492 110 |
| Legs et donations en cours de réalisation | | | | 103 288 |
| TOTAL ACTIF | 338 009 848 | 41 964 509 | 296 045 339 | 254 095 235 |
| Engagements reçus | | | | |
| Legs nets à réaliser | | | | 6 837 596 |
| Autorisés par l'organe de tutelle | | | | 6 837 596 |

PASSIF

EXERCICES 2020 ET 2019 (EN EUROS)

| | 2020 | 2019 |
|--|--------------------|--------------------|
| FONDS PROPRES (I) | 238 449 127 | 84 948 955 |
| Fonds propres sans droit de reprise | | 936 263 |
| Fonds propres statutaires | 805 771 | |
| Fonds propres complémentaires | 218 699 | |
| Fonds propres avec droit de reprise | | |
| Fonds propres complémentaires | 204 203 | |
| Résultats sous contrôle de tiers financeurs | | - 1 068 311 |
| Réserves statutaires ou contractuelles | 27 635 203 | |
| Réserves pour projet de l'entité | 1 168 534 | |
| Réserves | | 25 049 879 |
| Report à nouveau | 185 586 254 | 57 263 428 |
| Report à Nouveau des activités sociales et médico-sociales sous gestion contrôlée | - 637 746 | |
| Excédent ou Déficit de l'exercice | 20 978 535 | - 1 595 227 |
| <i>dont excédent ou déficit des activités sociales et médico-sociales des activités sous gestion contrôlée</i> | <i>- 91 115</i> | |
| SITUATION NETTE | 235 959 453 | 80 586 032 |
| Autres fonds | | |
| Subventions d'investissement | 1 625 196 | 2 990 206 |
| Provisions réglementées | 864 478 | 1 372 715 |
| FONDS REPORTÉS ET DÉDIÉS (II) | 10 254 411 | 134 250 574 |
| Fonds reportés liés aux legs ou donations | 9 517 761 | |
| Fonds dédiés (hors legs affectés) | 130 037 | 133 635 866 |
| Fonds dédiés sur legs affectés | 606 613 | 614 708 |
| PROVISIONS (III) | 5 989 197 | 5 516 216 |
| Provisions pour risques | 150 818 | 110 437 |
| Provisions pour charges | 5 838 379 | 5 405 779 |
| DETTES (IV) | 41 352 604 | 29 379 489 |
| Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit (2) | 10 028 784 | |
| Avances et acomptes reçus (1) | 57 507 | 114 903 |
| Dettes fournisseurs et comptes rattachés | 7 715 199 | 7 036 945 |
| Dettes des legs ou donations | 620 340 | |
| Dettes fiscales et sociales | 8 571 929 | 7 745 712 |
| Dettes sur immobilisations et comptes rattachés | 273 662 | 43 379 |
| Autres dettes | 1 074 254 | 1 186 458 |
| Aides financières à payer | 12 462 794 | 13 242 575 |
| Produits constatés d'avance | 548 133 | 9 516 |
| ÉCART DE CONVERSION PASSIF (V) | | |
| TOTAL DU PASSIF (I+II+III+IV+V) | 296 045 339 | 254 095 235 |
| Renvois | | |
| Dettes sauf (1) à plus d'un an | | |
| Dettes sauf (1) à moins d'un an | 57 507 | |
| <i>(2) dont concours bancaires courants et soldes créditeurs de banques</i> | <i>10 028 784</i> | |
| Engagements donnés | | 16 824 262 |

COMPTE DE RÉSULTAT

EXERCICES 2020 ET 2019 (EN EUROS)

| | 2020 | 2019 |
|---|--------------------|--------------------|
| PRODUITS D'EXPLOITATION | | |
| Cotisations | 91 341 | |
| Ventes de biens et services | 2 955 703 | 2 820 568 |
| Ventes de biens | 24 682 | |
| Ventes de prestations de services | 2 931 022 | |
| <i>dont parrainages</i> | 678 971 | |
| Produits de séjour | | 7 607 981 |
| Produits de tiers financeurs | 10 959 077 | |
| Subventions d'exploitation | | 1 291 202 |
| Concours publics et subventions d'exploitation | 2 593 401 | |
| Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales | 8 365 676 | |
| Ressources liées à la générosité du public | 83 553 342 | |
| Dons et mécénats | | 87 625 673 |
| Legs | | 7 532 495 |
| <i>Dons manuels</i> | 73 912 903 | |
| <i>Mécénats</i> | 3 351 617 | |
| <i>Legs, donations et assurances vie</i> | 6 288 823 | |
| Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges | 8 970 521 | 1 927 703 |
| Transfert de charges d'exploitation | | 369 828 |
| Utilisations des fonds dédiés | 597 534 | |
| Autres produits | 102 609 | 1 782 746 |
| TOTAL I | 107 230 127 | 110 958 196 |
| CHARGES D'EXPLOITATION | | |
| Achats | | 2 347 601 |
| Autres achats et charges externes | 18 178 774 | |
| Services extérieurs | | 7 321 908 |
| Autres services extérieurs | | 10 304 059 |
| Aides financières | 30 192 496 | |
| Impôts, taxes et versements assimilés | 4 098 068 | 3 960 746 |
| Charges de personnel | | 33 305 388 |
| Salaires et traitements | 23 854 787 | |
| Charges sociales | 10 777 849 | |
| Dotations aux amortissements et dépréciations | 1 567 115 | 1 577 030 |
| Dotations aux provisions | 490 185 | 1 331 806 |
| Reports en fonds dédiés | 134 519 | |
| Contributions financières et autres charges | | 34 606 499 |
| Autres charges | 315 301 | |
| TOTAL II | 89 609 094 | 94 755 037 |
| 1. RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I-II) | 17 621 033 | 16 203 159 |

| | 2020 | 2019 |
|---|--------------------|--------------------|
| PRODUITS FINANCIERS | | |
| D'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé | 698 403 | |
| Revenus des autres intérêts et produits assimilés | | 1 144 206 |
| Autres intérêts et produits assimilés | 20 225 | |
| Reprises sur dépréciations, provisions et transferts de charges | 2 461 792 | |
| Différences positives de change | | 2 237 |
| Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement | | 21 |
| TOTAL III | 3 180 420 | 1 146 464 |
| CHARGES FINANCIÈRES | | |
| Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions | 300 529 | 703 630 |
| Différences négatives de change | 4 696 | 87 |
| TOTAL IV | 305 224 | 703 717 |
| 2. RÉSULTAT FINANCIER (III-IV) | 2 875 196 | 442 747 |
| 4. RÉSULTAT COURANT AVANT IMPÔTS (I-II+III-IV) | 20 496 229 | 16 645 906 |
| PRODUITS EXCEPTIONNELS | | |
| Produits exceptionnels sur opérations de gestion | 395 930 | 438 900 |
| Produits exceptionnels sur opérations en capital | 185 544 | 207 670 |
| Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges | 114 298 | 30 682 |
| TOTAL V | 695 772 | 677 252 |
| CHARGES EXCEPTIONNELLES | | |
| Charges exceptionnelles sur opérations de gestion | 140 232 | 37 133 |
| Charges exceptionnelles sur opérations en capital | 18 600 | 212 177 |
| Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions | 886 | 747 |
| TOTAL (VI) | 159 717 | 250 057 |
| 3. RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (V-VI) | 536 055 | 427 195 |
| Participation des salariés aux résultats (VII) | | |
| Impôts sur les bénéfices (VIII) | 53 748 | 91 253 |
| Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs | | 75 339 217 |
| Engagements à réaliser sur ressources affectées | | 93 916 292 |
| TOTAL DES PRODUITS (I+III+V) | 111 106 319 | 188 121 129 |
| TOTAL DES CHARGES (II+IV+VI) | 90 127 784 | 189 716 356 |
| EXCÉDENT OU DÉFICIT | 20 978 535 | - 1 595 227 |

| | 2020 | 2019 |
|--|------------------|------|
| CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE | | |
| Dons en nature | 246 634 | |
| Prestations en nature | 808 302 | |
| Bénévolat | 2 798 769 | |
| TOTAL | 3 853 705 | |
| CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE | | |
| Mises à disposition gratuite de biens | 246 634 | |
| Prestations en nature | 808 302 | |
| Personnel bénévole | 2 798 769 | |
| TOTAL | 3 853 705 | |

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2020

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

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 traitements 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 les moyens autorisés par la loi, propres à contribuer à la réalisation de son objet 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. Crise sanitaire de la Covid-19

Dès le début de la crise sanitaire liée à la Covid-19 en 2020, l'AFM-Téléthon a mis en place des dispositifs visant à préserver la santé et la sécurité

des personnes accompagnées (malades et leur famille, résidents du pôle Yolaine de Kepper), très fragilisées dans ce contexte, pour les protéger de toute contamination. Dans ce contexte, l'Association a été amenée à acheter une quantité significative de masques anti-Covid.

Cette crise sanitaire a eu des impacts financiers sur les ressources et sur les dépenses de l'AFM-Téléthon en 2020.

Ainsi, le montant final du Téléthon 2020 (principale ressource de l'Association), tout en maintenant un résultat exceptionnel compte tenu du contexte inédit, est ressorti en baisse par rapport à celui de 2019, le confinement en vigueur début décembre 2020 n'ayant pas permis l'organisation des animations habituelles du Téléthon.

Par ailleurs, un certain nombre de postes de dépenses ont fait l'objet de diminutions, notamment les frais de missions et de déplacements des salariés et des bénévoles.

L'AFM-Téléthon a eu recours, dans des proportions limitées, au chômage partiel.

L'Association a bénéficié d'une ligne de trésorerie bancaire de 10 millions d'euros.

La capacité opérationnelle de l'Association a été maintenue malgré l'intensité de la crise sanitaire.

1.2.2. Mise en application du nouveau règlement comptable ANC n° 2018-06

2020 est l'exercice de la première application du règlement ANC n° 2018-06 du 5 décembre 2018 publié le 30 décembre 2018 « relatif aux comptes annuels des personnes morales de droit privé à but non lucratif », avec notamment la création des nouveaux postes dans le bilan et le compte de résultat pour les comptes de l'exercice de première application, ainsi que la création de nouveaux états annexes (compte de résultat par origine et destination, nouveau compte d'emploi annuel des ressources).

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

Le règlement ANC 2018-06 s'applique aux comptes afférents aux exercices ouverts à compter du 1^{er} janvier 2020.

Les comptes annuels de notre entité pour cet exercice clos ont été arrêtés conformément aux dispositions du Code de commerce, aux dispositions spécifiques applicables du règlement ANC 2018-06 et à celles du règlement ANC 2014-03 relatif au plan comptable général.

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

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

L'exercice a une durée de 12 mois, du 1^{er} janvier au 31 décembre 2020.

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, des dépenses relatives au Téléthon organisé au cours de l'exercice, qui ont été facturées jusqu'au dernier jour ouvré du mois de février de l'exercice suivant, sont enregistrées en charges dans les comptes de l'exercice.

Les changements de méthode issus de l'application du nouveau règlement comptable, impactent les postes suivants :

- legs (cf. paragraphes 2.1.4 et 2.2.5);
- fonds dédiés (cf. paragraphes 2.2.1 et 2.2.4).

Les changements de méthodes rétrospectifs impactent les postes du bilan de la manière suivante :

| (en K€) | Solde au 31/12/2019 | Impact changement de méthode | Solde à l'ouverture 01/01/2020 |
|-------------------------------------|---------------------|------------------------------|--------------------------------|
| Fonds propres sans droit de reprise | 2 123 | - 1 099 | - 1 097 |
| Fonds dédiés | 134 251 | - 133 051 | 1 200 |
| Fonds reportés | 0 | - 7 838 | - 7 838 |
| Actifs immobilisés legs | 0 | 5 589 | 5 589 |
| Créances legs | 0 | 3 234 | 3 234 |
| Dettes legs | 0 | - 986 | - 986 |
| Report à nouveau | 52 229 | 134 150 | 186 378 |

1.4. ÉVÉNEMENTS POSTÉRIEURS À LA CLÔTURE DE L'EXERCICE

L'AFM-Téléthon a versé en 1991 à l'association Généthon une avance de 8 421 K€ dans le cadre de la création de ce laboratoire dédié à la thérapie génique. Compte tenu du risque de non-remboursement, cette avance a été provisionnée à 100 %. En 2012, elle a été transformée en « apport avec droit de reprise ». En mai 2021, Généthon s'est engagé à rembourser en totalité l'apport au cours des prochains exercices. Dans ce contexte, la provision de 8 421 K€ a été reprise dans les comptes de l'exercice 2020.

Par ailleurs, l'évolution de la crise sanitaire constatée au début de l'année 2021 n'est pas de nature à menacer 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 brute à l'ouverture de l'exercice | Augmentations | | Diminutions | | Valeur brute à la clôture de l'exercice |
|-------------------------------|--|---------------|--------------------------------------|--------------|-----------------------------|---|
| | | Acquisitions | Activation d'immobilisation en cours | Sortie | Virement de compte à compte | |
| Immobilisations incorporelles | 4 379 | 616 | 824 | 701 | 824 | 4 294 |
| Immobilisations corporelles | 56 669 | 2 727 | 47 | 3 250 | 47 | 56 146 |
| Immobilisations financières | 129 884 | 5 334 | - | 862 | - | 134 357 |
| TOTAL | 190 932 | 8 677 | 871 | 4 813 | 871 | 194 797 |

Situation du patrimoine au 31 décembre 2020 :

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

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

| Rubriques | Valeur brute à l'ouverture de l'exercice | Reclassement | Nouvelle valeur brute | Augmentations | Diminutions | Valeur brute à la clôture de l'exercice |
|-------------------------------|--|--------------|-----------------------|---------------|---------------|---|
| Immobilisations incorporelles | 2 283 | 132 | 2 415 | 419 | 670 | 2 164 |
| Immobilisations corporelles | 38 057 | - 132 | 37 925 | 1 148 | 1 304 | 37 769 |
| Immobilisations financières | 12 042 | | 12 042 | 201 | 10 883 | 1 359 |
| TOTAL | 52 381 | | 52 381 | 1 768 | 12 857 | 41 292 |

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 brute à l'ouverture de l'exercice | Augmentations | | Diminutions | | Valeur brute à la clôture de l'exercice |
|--------------------------|--|---------------|--------------------------------------|-------------|-----------------------------|---|
| | | Acquisitions | Activation d'immobilisation en cours | Sortie | Virement de compte à compte | |
| Brevets-Logiciels | 3 503 | 553 | 824 | 687 | - | 4 193 |
| Immobilisations en cours | 876 | 63 | - | 14 | 824 | 101 |
| TOTAL | 4 379 | 616 | 824 | 701 | 824 | 4 294 |

2.1.3.1. Principaux mouvements

Les acquisitions sont principalement constituées par des investissements liés à des projets informatiques et notamment par la mise en service d'un nouvel outil de gestion.

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 brute à l'ouverture de l'exercice | Augmentations | | Diminutions | | Valeur brute à la clôture de l'exercice |
|---|--|---------------|--------------------------------------|--------------|-----------------------------|---|
| | | Acquisitions | Activation d'immobilisation en cours | Sortie | Virement de compte à compte | |
| Terrains | 1 584 | - | - | - | - | 1 584 |
| Constructions | 41 676 | 102 | 47 | 892 | - | 40 933 |
| Installations, matériel et outillage | 3 153 | 19 | - | 277 | - | 2 895 |
| Matériel et mobilier | 2 067 | 51 | - | 136 | - | 1 981 |
| Matériel de transport | 346 | - | - | - | - | 346 |
| Autres immobilisations | 2 052 | 48 | - | - | - | 2 100 |
| Immobilisations en cours | 202 | 524 | - | 4 | 47 | 675 |
| Biens reçus par legs ou donations et destinés à être vendus | 5 589 | 1 983 | - | 1 941 | - | 5 631 |
| TOTAL | 56 669 | 2 727 | 47 | 3 250 | 47 | 56 146 |

2.1.4.1. Principaux mouvements

Investissements et travaux réalisés principalement sur les sites du siège social à Évry : rénovation et renouvellement des structures des bâtiments (étanchéité, plomberie, climatisation...).

Mises au rebut réalisées, au cours de l'exercice, d'immobilisations anciennes pour un montant total de 1 309 K€ concernant essentiellement l'établissement « Yolaine de Kepper ».

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)

| Comptes d'immobilisations | Valeur brute en début d'exercice | Augmentations | Diminutions | Valeur brute fin exercice |
|---------------------------|----------------------------------|---------------|-------------|---------------------------|
| Participations | 24 496 | - | - | 24 496 |
| Prêts | 7 444 | 1 954 | 819 | 8 579 |
| Dépôts et cautionnement | 174 | 49 | 13 | 210 |
| Activités de portefeuille | 88 628 | 3 331 | - | 91 959 |
| Avances | 9 143 | - | 30 | 9 113 |
| TOTAL | 129 884 | 5 334 | 861 | 134 357 |

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

• Participations

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

• 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. Au 31 décembre 2020, ces avances s'élèvent à 1 784 K€ ;
- les avances versées à des laboratoires de l'AFM-Téléthon (« bras armés »). Au 31 décembre 2020, ces avances s'élèvent à 6 470 K€, dont l'avance de trésorerie de 4 370 K€ versée en 2019 à Généthon pour lui permettre de financer des frais de réservation de capacités de production chez YposKesi en 2020.

• Activités de portefeuille

Cette rubrique comprend les encours relatifs à des contrats de capitalisation (71 653 K€) ainsi qu'au fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et maladies rares », créé en 2013 avec Bpifrance (15 306 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'assurance. 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 2020.

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

Le fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares » a pour objet, au travers de ses investissements dans les entreprises de biotechnologies :

- d'accompagner le développement de projets thérapeutiques visant à offrir aux patients atteints de maladies rares l'accès aux traitements innovants ;
- de permettre l'émergence de traitements pour des pathologies fréquentes à partir des innovations thérapeutiques développées pour ces maladies rares.

• Avances

Cette rubrique est composée notamment d'une avance versée à une société de biotechnologie (Pharnext) et du financement de 8 421 K€ versé par l'AFM-Téléthon lors de la création de Généthon en 1991. À l'origine une avance, ce financement a été transformé en « apport avec droit de reprise » au cours de l'exercice 2012. Une provision avait été constituée pour tenir compte du risque de non-remboursement de l'avance initiale versée à Généthon. Cette provision a été reprise dans les comptes de l'exercice car Généthon a informé l'AFM-Téléthon de son accord pour rembourser cet apport en totalité au cours des prochains exercices (voir 2.1.12).

Les principaux mouvements de l'exercice concernant les valeurs brutes des immobilisations financières sont :

• Prêts

L'AFM-Téléthon a versé au CECS (Centre d'Étude des Cellules Souches) une avance remboursable de 1 100 K€ pour financer ses projets de nature lucrative.

L'augmentation des prêts s'explique aussi par l'octroi d'avances aux familles, pour 750 K€ et le remboursement d'avances, ou la transformation d'avances en aides expliquent les diminutions pour 819 K€.

• Activités de portefeuille

Les augmentations comprennent :

- pour 2 700 K€, un investissement complémentaire de l'AFM-Téléthon dans le fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares » ;
- pour 631 K€, la capitalisation des intérêts acquis au cours de l'exercice au titre des contrats de capitalisation. Ces contrats de capitalisation permettent à l'Association de placer des sommes, dans l'attente de leur utilisation, sur des supports de placement sécurisés et permettant d'atteindre un rendement supérieur à celui des comptes sur livret.

Genopole 1^{er} jour S.A. : cette société est un fonds de pré-amorçage destiné à aider les entreprises dont l'activité se situe dans le domaine de la génétique et souhaitant s'installer sur le site d'Évry. La société est en cours de dissolution, sans remettre en cause la valeur comptable des titres à la date de clôture de l'exercice.

Anagenesis Biotechnologies S.A.S. : cette société a pour objet le développement et la commercialisation de protocoles, de techniques et d'expertises de production de cellules précurseurs et différenciées pour le développement et l'analyse de modèles cellulaires *in vitro* ainsi que l'application des cellules générées pour la thérapie cellulaire et la médecine régénérative.

H-MRB : cette société (S.A.S.), créée en 2016 par l'AFM-Téléthon, Généthon et CECS/I-Stem (Centre d'Étude des Cellules Souches/I-Stem), a pour objet de valoriser les contributions financières et en savoir-faire, expertises et capacités de production de l'AFM-Téléthon et ses laboratoires afin d'être l'actionnaire majoritaire de la plateforme industrielle YposKesi, aux côtés de Bpifrance. Fin mars 2021, suite à l'entrée au capital d'YposKesi d'un nouvel actionnaire, la participation d'H-MRB au sein d'YposKesi a été réduite à 25 %, sans remettre en cause la valeur comptable des titres d'H-MRB à la date de clôture de l'exercice.

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.

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a créé en 1990 l'association Généthon qui constitue la structure juridique du laboratoire pivot de la stratégie scientifique de l'AFM-Téléthon. Les apports effectués par l'AFM-Téléthon dans ce contexte sont inscrits pour 8 421 K€.

L'AFM-Téléthon a par ailleurs consenti en faveur de Généthon une avance remboursable dont le montant non encore remboursé s'élève à 542 K€ au 31 décembre 2020, et une avance remboursable en 2019 de 4 370 K€.

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

2.1.6. Actif circulant

Redevables et comptes rattachés

Ce poste concerne principalement les dons à recevoir du Téléthon de décembre 2020, qui ont été traités et encaissés jusqu'au 28 février 2021, soit 16 039 K€, et les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon et non réglées au 31 décembre 2020.

L'intégralité des produits et charges relatifs au Téléthon 2020 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2020.

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

| Sociétés | Capitaux propres (y compris le résultat) | % capital détenu | Valeur comptable des titres détenus | | Prêts et avances consentis par l'Association et non remboursés | CA HT du dernier exercice clos | Résultat net du dernier exercice clos | Dividendes encaissés au cours de l'exercice |
|-------------------------------------|--|------------------|-------------------------------------|--------|--|--------------------------------|---------------------------------------|---|
| | | | Brute | Nette | | | | |
| FILIALES (+ 50 %) | | | | | | | | |
| AFM Production SARL | 120 | 100 % | 473 | 120 | 557 | 94 | - 23 | 0 |
| SCI Rue Henri Desbrière | 1 461 | 99 % | 1 376 | 1 376 | 0 | 17 | 17 | 0 |
| PARTICIPATIONS (10 % À 50 %) | | | | | | | | |
| Genosafe SAS | 5 023 | 40 % | 880 | 880 | 0 | 6 110 | 834 | 0 |
| H-MRB | 40 756 | 35,8 % | 21 500 | 21 500 | 5 470 | 0 | - 202 | 0 |
| PARTICIPATIONS (0 % À 10 %) | | | | | | | | |
| Anagenesis Biotechnologies | 143 | 6,5 % | 200 | 9 | 0 | 11 | - 271 | 0 |
| Genopole 1 ^{er} jour | 1 121 | 1,9 % | 67 | 19 | 0 | 0 | 33 | 0 |

AFM Productions S.A.R.L. : cette société a pour objet d'assurer des productions audiovisuelles pour le compte de l'AFM-Téléthon dans le cadre de la politique de communication relative à ses missions stratégiques, ou pour le compte d'autres structures, toujours en lien avec ses missions sociales ou sa stratégie d'intérêt général.

Genosafe S.A.S. : cette société de services dédiée à la sécurité spécifique des traitements de thérapie génique et cellulaire a été créée par l'AFM-Téléthon et l'association Généthon, qui détiennent respectivement 40 % et 60 % de son capital social.

2.1.7. Créances (en milliers d'euros)

| Créances | Montant brut | Liquidité de l'actif | |
|--|----------------|---------------------------|-------------------------|
| | | Échéances à moins de 1 an | Échéance à plus de 1 an |
| IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES | 134 357 | 11 154 | 123 203 |
| Titres immobilisés | | | |
| Activités de portefeuille | 91 959 | 5 000 | 86 959 |
| Titres et créances rattachées | 24 496 | | 24 496 |
| Prêts et avances | 17 692 | 6 154 | 11 538 |
| Dépôt et cautionnements | 210 | | 210 |
| REDEVABLES ET COMPTES RATTACHÉS | 17 483 | 17 483 | 0 |
| Créances Téléthon | 16 039 | 16 039 | |
| Créances clients et comptes rattachés | 1 427 | 1 427 | |
| Autres produits à recevoir | 17 | 17 | |
| CRÉANCES DIVERSES | 15 710 | 15 061 | 648 |
| Fournisseurs avances, acomptes | 199 | 199 | |
| Personnel et comptes rattachés | 288 | 288 | |
| Organismes sociaux | 61 | 61 | |
| État, impôts et taxes | 4 180 | 4 180 | |
| Créances sur filiales | 6 068 | 5 420 | 648 |
| Débiteurs divers | 404 | 404 | |
| Créances reçues par legs ou donations | 4 509 | 4 509 | |
| TOTAUX | 167 550 | 43 699 | 123 851 |

Créances sur filiales

Cette rubrique comprend une avance en compte courant de 5 400 K€ accordée au cours de l'exercice par l'AFM-Téléthon à la société H-MRB pour les

besoins de trésorerie d'YposKesi, destinée à être remboursée en 2021, compte tenu de l'entrée d'un nouvel actionnaire au capital d'YposKesi.

2.1.8. Produits à recevoir (en milliers d'euros)

| Nature | Montants 2020 | Montants 2019 |
|----------------------------------|---------------|---------------|
| Fournisseurs avoirs non parvenus | 65 | 69 |
| Redevables factures à établir | 0 | 0 |
| Personnel et comptes rattachés | 0 | 49 |
| Organismes sociaux | 145 | 50 |
| État, impôts et taxes | 633 | 64 |
| Divers produits à recevoir | | |
| Téléthon | 16 039 | 28 725 |
| Collectivités | 17 | 20 |
| Divers | 103 | 93 |
| TOTAUX | 17 003 | 29 071 |

2.1.9. Valeurs mobilières de placement (en milliers d'euros)

| Titre | Valeur d'acquisition | Cours à la clôture de l'exercice | Plus ou moins-value latente |
|---|----------------------|----------------------------------|-----------------------------|
| VMP souscrites par l'AFM dans le cadre de ses placements financiers | 0 | 0 | 0 |
| VMP reçues par l'AFM-Téléthon dans le cadre de dons et legs | 6 | 0 | - 6 |
| TOTAL | 6 | 0 | - 6 |

Valeurs mobilières de placement et principes de gestion de trésorerie

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

Les sommes disponibles font habituellement l'objet de placements. La politique de gestion de trésorerie de l'AFM-Téléthon vise en priorité à assurer la sécurité des capitaux investis et à garantir un niveau de liquidité suffisant, et secondairement à optimiser les produits financiers. Les produits de placement utilisés sont choisis après consultation du Comité financier, et souscrits auprès de banques et d'établissements financiers de renom.

En 2020, les marchés financiers ont été marqués par la continuation de la situation de taux d'intérêt à court terme négatifs.

Dans ce contexte, nous avons continué en 2020 à placer ponctuellement des sommes sur des comptes sur livrets bancaires, sécurisés et

liquides. Nous avons conservé les contrats de capitalisation, également sécurisés, et dont la rémunération, bien qu'en baisse, est nettement supérieure à celle des comptes sur livrets.

Au 31 décembre 2020, les valeurs mobilières de placement ne sont constituées que de fonds reçus dans le cadre de legs (valeur brute : 6 K€).

En 2020, les produits issus des placements financiers se sont élevés à 719 K€ (voir le paragraphe 3.6 Résultat financier).

2.1.10. Disponibilités

Les disponibilités comprennent les soldes des comptes bancaires et les encours des comptes sur livrets. Cette rubrique du bilan passe de 85 772 K€ en 2019 à 109 590 K€ en 2020. L'augmentation du solde de la trésorerie explique cette variation.

2.1.11. Charges constatées d'avance

Les charges constatées d'avance, qui s'élèvent à 424 K€, sont majoritairement constituées de charges et loyers immobiliers se rapportant à l'exercice suivant, de maintenance et de sous-traitance informatique.

2.1.12. Tableau des provisions pour dépréciations au 31 décembre 2020 (en milliers d'euros)

| Nature des dépréciations | Montants début d'exercice | Dotations de l'exercice | Reprises de l'exercice | Montants fin d'exercice |
|---|---------------------------|-------------------------|------------------------|-------------------------|
| SUR IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES | | | | |
| Apports avec droit de reprise Généthron | 8 421 | 0 | 8 421 | 0 |
| Prêts aux familles | 556 | 0 | 24 | 532 |
| Autres dépréciations financières | 3 065 | 201 | 2 438 | 827 |
| SUR REDEVABLES ET COMPTES RATTACHÉS | | | | |
| Autres créances siège | 484 | 119 | 6 | 597 |
| SUR CRÉANCES DIVERSES | | | | |
| Créances diverses | 70 | 0 | 0 | 70 |
| SUR VALEURS MOBILIÈRES DE PLACEMENTS | | | | |
| | 6 | 0 | 0 | 6 |
| TOTAL | 12 601 | 320 | 10 889 | 2 031 |

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 ou consommations | | À la clôture de l'exercice |
|--|-----------------------------|-------------------------|---------------------------|----------------|---------------------------|------------------------------|---------------------------|----------------------------|
| | Montant | Montant | Dont générosité du public | Montant | Dont Générosité du public | Montant | Dont générosité du public | Montant |
| Fonds propres statutaires et complémentaires sans droit de reprise | 2 123 | | | | | 1 099 | | 1 024 |
| Fonds propres complémentaires avec droit de reprise* | 204 | | | | | | | 204 |
| Réserves statutaires ou contractuelles | 27 635 | | | | | | | 27 635 |
| Réserves pour projet de l'entité* | 1 566 | - 129 | | | | 268 | | 1 169 |
| Report à nouveau | 52 934 | - 1 242 | - 1 232 | 134 150 | | 256 | | 185 586 |
| Report à nouveau sous contrôle tiers financeurs* | - 705 | - 224 | | 292 | | | | - 638 |
| Excédent ou déficit de l'exercice | - 1 595 | 1 595 | 1 232 | 21 070 | 11 117 | 91 | | 20 979 |
| Subventions d'investissement | 1 809 | | | 2 | | 186 | | 1 625 |
| Provisions réglementées | 978 | | | | | 114 | | 864 |
| TOTAL | 84 949 | | | 155 514 | 11 117 | 2 013 | | 238 449 |

* Éléments concernant l'établissement de soins médico-social « Yolaine de Kepper ».

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

- des réserves antérieures ;
- de l'excédent de l'exercice ;
- d'un report à nouveau qui a fortement augmenté en 2020 dans le cadre de la mise en œuvre de la réforme comptable suite à la reprise comptable des fonds dédiés historiques de notre association qui ne peuvent plus être traités comme tels :
 - les fonds dédiés issus du Téléthon (fonds dédiés issus de la collecte Téléthon 2019 pour 99 098 K€),
 - les montants affectés à une année complémentaire de fonctionnement des « bras armés » (Généthon, CECS-I-Stem et l'Institut de myologie) pour 26 330 K€,

- les fonds historiquement dédiés au projet de création d'un fonds de développement de la myologie pour 7 622 K€.

Le montant total des fonds propres de 238 449 K€ à fin 2020 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. Amortissements dérogatoires (en milliers d'euros)

| Rubriques | Valeur brute à l'ouverture de l'exercice | Augmentations | Diminutions | Valeur brute à la clôture de l'exercice |
|-----------------------------|--|---------------|-------------|---|
| Amortissements dérogatoires | 931 | 886 | 67 | 864 |
| TOTAL | 931 | 886 | 67 | 864 |

Les amortissements dérogatoires proviennent de la différence entre les durées d'amortissement comptable et fiscal concernant certaines catégories d'immobilisations.

2.2.3. Provisions pour risques et charges

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

| Rubriques | Provisions au début de l'exercice | Augmentations | Diminutions | Provisions en fin d'exercice |
|--------------------------------------|-----------------------------------|---------------|-------------|------------------------------|
| Provisions pour risques | 110 | 40 | | 151 |
| Provisions pour charges | 5 406 | 433 | | 5 838 |
| <i>dont provisions pour pensions</i> | <i>5 406</i> | <i>433</i> | | <i>5 838</i> |
| TOTAL | 5 516 | 473 | 0 | 5 989 |

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 crédit 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 qui a été utilisé est 0,33 %. 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.

2.2.4. Fonds dédiés

Le règlement comptable n° 2018-06 a pour impact un changement de méthode de comptabilisation des fonds dédiés pour l'AFM-Téléthon. Jusqu'en 2019, les fonds dédiés étaient majoritairement composés d'une part, des produits du Téléthon de l'exercice affectés pour l'année suivante en fonction de la répartition communiquée aux donateurs lors de l'émission télévisée ; et d'autre part de montants affectés à une année complémentaire de fonctionnement des « bras armés » (Généthon, CECS/I-Stem et l'Institut de myologie) ainsi qu'à un projet de création d'un fonds de développement de la myologie.

À compter de l'exercice 2020, dans le contexte du nouveau règlement comptable, il est mis un terme à l'inscription de ces montants en fonds dédiés.

En conséquence, les sommes correspondantes inscrites en fonds dédiés au 31 décembre 2019, soit 133 051 K€, ont fait l'objet d'une reprise comptable dans les comptes de l'exercice 2020, et viennent augmenter d'autant la rubrique « report à nouveau » des fonds propres (voir le paragraphe 2.2.1).

S'agissant d'un changement de méthode comptable, cette reprise de 133 051 K€ a été comptabilisée directement dans les fonds propres de l'Association (dans le compte de « Report à nouveau » du bilan) sans passer par le compte de résultat.

Ainsi, cette reprise de 133 051 K€ n'a pas d'impact sur le résultat comptable de l'exercice.

Les précédents fonds dédiés sur legs, autres fonds dédiés et fonds dédiés de l'établissement « Yolaine de Kepper », sont toujours traités en fonds dédiés (voir tableau ci-après).

Variation des fonds dédiés (en milliers d'euros)

| | À l'ouverture de l'exercice | | | Reports | Utilisations | | Transferts | À la clôture de l'exercice | |
|--|--|---|--|------------|----------------|---------------------|------------|----------------------------|---|
| | Montant global avant changement de méthode lié à l'ANC 2018-06 | Impact du changement de méthode lié à l'ANC 2018-06 | Montant global après changement de méthode lié à l'ANC 2018-06 | | Montant global | dont remboursements | | Montant global | dont fonds dédiés correspondant à des projets sans dépense au cours des deux derniers exercices |
| FONDS DÉDIÉS REPRIS EN COMPTE DE « REPORT À NOUVEAU » EN 2020 | 133 051 | - 133 051 | | | | | | | |
| SUBVENTIONS D'EXPLOITATION | 312 | | 312 | 47 | 300 | | | 59 | |
| Agences régionales de santé | | | | | | | | | |
| Services régionaux AFM-Téléthon | 295 | | 295 | | 295 | | | | |
| Projet « Qualirel » (YDK) | 17 | | 17 | | 5 | | | 12 | |
| Projet de transformation de l'offre (YDK) | | | | 47 | | | | 47 | |
| CONTRIBUTIONS FINANCIÈRES D'AUTRES ORGANISMES | | | | | | | | | |
| RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC | 888 | | 888 | 88 | 297 | | | 678 | |
| Legs affectés | | | | | | | | | |
| Généthon | 413 | | 413 | | | | | 413 | |
| Coordinations AFM-Téléthon | 109 | | 109 | 16 | 14 | | | 111 | |
| Délégations AFM-Téléthon | 93 | | 93 | | 10 | | | 83 | |
| Mécénat Synerciel | | | | | | | | | |
| Projet « maison d'Étiolles » | 273 | | 273 | | 273 | | | | |
| « Villages répit familles » | | | | 60 | | | | 60 | |
| Mécénat fondation EDF | | | | | | | | | |
| Projet « Agility » | | | | 12 | | | | 12 | |
| TOTAL | 134 251 | -133 051 | 1 200 | 135 | 598 | 0 | 0 | 737 | 0 |

Au 31 décembre 2020, les fonds dédiés sont constitués de legs, de subventions ainsi que de financements apportés par des mécènes, 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 678 K€ sur le total des fonds dédiés, soit 737 K€, inscrits au bilan au 31 décembre 2020.

2.2.5. Gestion comptable des legs

Dans le cadre du règlement comptable n° 2018-06, un nouveau mode de comptabilisation des legs a été mis en œuvre en 2020.

Dorénavant, dès l'acceptation du legs, il 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 2020 :

- la valorisation des biens reçus par legs destinés à être cédés s'élève à 5 631 K€ ;
- la valorisation des créances reçues par legs s'élève à 4 555 K€ ;
- la valorisation des dettes sur legs s'élève à 620 K€.

À la clôture de l'exercice, le montant des legs non encore réalisés fait l'objet d'une dotation en « fonds reportés » soit, pour 2020, 9 518 K€.

Les immobilisations inscrites à l'actif ne sont pas amorties mais peuvent faire l'objet d'une dépréciation. Celle-ci s'élève à 49 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)

| | Solde à l'ouverture de l'exercice | | Variations de l'exercice | | Solde à la clôture de l'exercice |
|--------------|---|--|--------------------------|--------------|----------------------------------|
| | Impact du changement de méthode lié à l'ANC 2018-06 | Montant global après changement de méthode lié à l'ANC 2018-06 | Augmentation | Diminution | Montant global |
| TOTAL | 7 838 | 7 838 | 7 199 | 5 519 | 9 518 |

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

| Dettes | Montant brut | Degré Exigibilité passif | |
|--|---------------|---------------------------|-------------------------|
| | | Échéances à moins de 1 an | Échéance à plus de 1 an |
| Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit | 10 029 | 10 029 | |
| Avances et acomptes reçus | 58 | 58 | |
| Dettes fournisseurs et comptes rattachés | 7 715 | 7 715 | |
| Dettes sur legs et donations | 620 | 620 | |
| Dettes fiscales et sociales | 8 572 | 8 572 | |
| Dettes sur immobilisations et comptes rattachés | 267 | 267 | |
| Aides financières à payer | 12 463 | 12 463 | |
| Autres dettes | 1 054 | 1 054 | |
| TOTAL | 40 778 | 40 778 | 0 |

L'AFM-Téléthon a souscrit en 2020 auprès de La Banque Postale une ligne de trésorerie de 10 000 K€, laquelle a été tirée en totalité au cours de l'exercice.

Ce prêt, inscrit en « Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit », est remboursable fin 2021.

2.2.7. Charges à payer (en milliers d'euros)

| Nature | Montants 2020 | Montants 2019 |
|-------------------------------------|---------------|---------------|
| Fournisseurs factures non parvenues | 4 058 | 2 224 |
| Personnel et comptes rattachés | 2 764 | 2 513 |
| Organismes sociaux | 1 230 | 1 115 |
| États impôts et taxes | 1 466 | 1 375 |
| Diverses charges à payer | 28 | 16 |
| TOTAL | 9 546 | 7 243 |

2.2.8. Produits constatés d'avance

Les produits constatés d'avance, qui s'élèvent à 548 K€, sont majoritairement constitués de subventions accordées par des Agences régionales de santé (ARS) pour 2021 et 2022.

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 | 2020 | |
|--|----------------|---------------|
| | Montants | % |
| RESSOURCES TÉLÉTHON ⁽¹⁾ | 77 298 | 72,1 % |
| Prestations de service | 667 | 0,6 % |
| Subventions | 776 | 0,7 % |
| Dons (y compris les recettes des animations du Téléthon) | 73 818 | 68,8 % |
| Mécénat | 2 037 | 1,9 % |
| RESSOURCES HORS TÉLÉTHON | 29 932 | 27,9 % |
| Cotisations | 91 | 0,1 % |
| Prestations de service | 2 289 | 2,1 % |
| Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales ⁽²⁾ | 8 366 | 7,8 % |
| Subventions | 1 817 | 1,7 % |
| Dons | 95 | 0,1 % |
| Mécénat | 1 315 | 1,2 % |
| Legs | 6 289 | 5,9 % |
| Autres produits | 103 | 0,1 % |
| Reprises sur provisions et amortissements | 8 426 | 7,9 % |
| Transfert de charges d'exploitation | 544 | 0,5 % |
| Utilisation des fonds dédiés | 598 | 0,6 % |
| TOTAL | 107 230 | 100 % |

(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 | 2020 |
|---|-------------|
| Missions sociales | 428 |
| dont Services régionaux | 172 |
| dont établissement de soins « Yolaine de Kepper » | 135 |
| Recherche de fonds | 48 |
| Fonctionnement de l'Association | 91 |
| TOTAL | 567 |
| PART DE L'EFFECTIF AFFECTÉ AUX MISSIONS SOCIALES | 75 % |

3.3. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

Les contributions volontaires en nature ont fait l'objet d'une valorisation indiquée au pied des tableaux du compte d'emploi des ressources (CER), du compte de résultat par origine et destination (CROD) 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 | Nombre de bénévoles |
|--|---------------------|
| MISSION GUÉRIR* | 562 |
| Experts mobilisés pour les appels d'offres | 533 |
| Comité permanent Conseil scientifique | 69 |
| Experts mobilisés pour les actions stratégiques (COSET, projets, plateformes, BDD) | 59 |
| Divers (colloques, réunion GRA) | 0 |
| MISSION AIDER | 940 |
| Équipes des Délégations départementales | 798 |
| Groupes d'Intérêt | 122 |
| Bénévoles Siège | 20 |
| ACTIVITÉ DE RECHERCHE DE FONDS | 1 649 |
| Coordinateurs + équipiers (149 équipes AFM-Téléthon) | 1 615 |
| Direction des ressources (bénévoles siège) | 34 |
| FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION | 1 |
| Bénévoles Siège | 1 |
| TOTAL | 3 152 |

* 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 130 000 le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les animations du Téléthon. Ce chiffre représente moins de la moitié des bénévoles actifs en 2020, compte tenu de l'impact de la crise sanitaire sur les animations terrain. Cette année 2020, en raison notamment des risques liés à la crise sanitaire de la Covid-19, les appels téléphoniques des donateurs dans les centres de promesses n'ont pas été traités par des bénévoles, mais par un prestataire.

3.4. IMPÔT (EN MILLIERS D'EUROS)

| | Résultat courant | Résultat exceptionnel |
|-----------------------|------------------|-----------------------|
| Résultat avant impôts | 20 496 | 536 |
| Impôts : | | |
| - au taux de 10 % | 63 | - |
| - au taux de 24 % | - 9 | |
| Résultat après impôts | 20 442 | 536 |

L'impôt constaté est constitué de l'impôt sur les sociétés qui frappe les revenus issus de certains produits financiers et le résultat du secteur lucratif.

3.5. RÉSULTAT D'EXPLOITATION

Le **résultat d'exploitation** est un excédent de 17 621 K€, en amélioration de 1 418 K€ par rapport à l'année précédente (le résultat d'exploitation de 2019 s'élevait à 16 203 K€).

Les **produits d'exploitation** s'élevaient à 107 230 K€, en diminution de 3 728 K€; ils comprennent notamment les sommes collectées au titre du Téléthon 2020, soit 77 298 K€, en baisse de 9 728 K€ (soit - 11,3 %) par rapport à 2019. Les legs passent de 7 532 K€ en 2019 à 6 289 K€ en 2020, soit une diminution de 1 244 K€ (soit - 16,5 %).

Les produits issus de concours publics et de subventions d'exploitation sont supérieurs de 1 302 K€ par rapport à 2019: ils passent de 1 291 K€ en 2019 à 2 593 K€ en 2020.

Les produits d'exploitation comprennent également la reprise de la provision de 8 421 K€ qui avait été constituée antérieurement pour tenir compte du risque de non-remboursement de l'avance du même montant versée par l'AFM-Téléthon en 1991 à Généthon, puis transformée en apport avec droit de reprise en 2012. Généthon ayant accepté de rembourser ce montant, cette provision a été reprise dans les comptes de l'exercice 2020.

Les **charges d'exploitation** s'élevaient à 89 609 K€ en 2020 pour 94 755 K€ en 2019, en diminution de 5 146 K€.

Cette variation s'explique notamment par la baisse des « aides financières » qui passent de 34 606 K€ à 30 192 K€, soit - 4 414 K€ (- 12,8 %). Le financement de Généthon par l'AFM-Téléthon est quasi nul en 2020.

Le montant des aides financières est minoré des annulations d'aides financières constatées au cours de l'exercice, qui s'élevaient à 740 K€.

Le total des rubriques d'achats, charges externes et services extérieurs passe de 19 974 K€ en 2019 à 18 179 K€ en 2020 soit - 1 795 K€ (- 9 %). Cette baisse de charges étant majoritairement due à la baisse d'activité liée à la crise sanitaire (frais de missions, déplacements...).

3.6. RÉSULTAT FINANCIER

Le **résultat financier** de l'exercice est un excédent de 2 875 K€, pour un excédent de 443 K€ en 2019.

Les **produits financiers**, qui s'élevaient à 3 180 K€, comprennent :

- une reprise de provisions de 2 438 K€: la valorisation au 31/12/2020 du fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares » étant devenue supérieure à la valeur inscrite à l'actif du bilan de l'AFM-Téléthon, les provisions pour risques de moins-values qui avaient précédemment été constituées ont été reprises en totalité au 31/12/2020;
- les produits issus des placements financiers (total des rubriques « Revenus des autres intérêts et produits assimilés » et « Produits financiers d'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé ») qui s'élevaient à 719 K€ (pour 1 144 K€ en 2019). Les taux d'intérêt, qui ont un impact sur le rendement de nos produits de placements, sont restés à des niveaux très bas encore cette année.

3.7. RÉSULTAT EXCEPTIONNEL

Le résultat exceptionnel de l'exercice s'établit à 536 K€, pour 427 K€ en 2019.

4. AUTRES INFORMATIONS

4.1. INFORMATIONS RELATIVES À LA RÉMUNÉRATION DES DIRIGEANTS

Conformément à l'article 261-7 1^od 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 2020 au 31 décembre 2020, une rémunération brute de 86 388 € dont 2 929 € d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule.

Le montant des rémunérations brutes et avantages en nature versés aux trois plus hauts cadres dirigeants bénévoles ou salariés (tels que définis par l'article 20 de la loi n°2006-586 du 23 mai 2006 relative au volontariat associatif et à l'engagement éducatif) s'est élevé à 379 824 € en 2020.

4.2. INFORMATIONS CONCERNANT LES DROITS DES SALARIÉS À LA FORMATION

Depuis le 1^{er} janvier 2017, tout salarié bénéficie d'un compte personnel de formation (CPF) qui permet d'acquérir des droits et de suivre des actions de formation. Depuis l'été 2018, chaque salarié peut consulter ses droits sur l'espace dédié numérique : www.moncompteformation.gouv.fr, géré par la Caisse des Dépôts à l'attention de tous les actifs.

En 2019, dans le cadre de la loi pour la liberté de choisir son avenir professionnel, l'alimentation du compte personnel de formation (CPF) se fait non plus en heures mais en euros, à hauteur de 500 € par an dans la limite de 5 000 €, au prorata du temps de travail.

Depuis le 1^{er} janvier 2020, les personnes ayant acquis des droits en heures peuvent les convertir pour les mobiliser pour une formation directement dans MonCompteFormation après s'être authentifiées, en fonction de son statut au moment où le salarié en fait la demande.

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 réservé 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 2020 à 6 595 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 8 100 K€ au 31 décembre 2020.
- L'AFM-Téléthon s'est portée caution solidaire dans le cadre d'un prêt bancaire contracté par l'association Institut de myologie (valeur au 31 décembre 2020 : 119 K€).
- L'AFM-Téléthon s'est portée caution hypothécaire en garantie d'un emprunt bancaire de 1 761 K€ souscrit en 2020 par le « GCSMS Les Cizes ».
- 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 a été informée et non encore comptabilisés à l'actif s'élève à 1 428 K€.
- Bail à construction: l'AFM-Téléthon a mis à la disposition de Genosafe le 21/12/2020 un terrain situé à Évry (Parc 2000) dans le cadre d'un bail à construction d'une durée de 40 ans afin d'édifier un bâtiment de laboratoires et de bureaux: absence de loyer annuel mais une valeur résiduelle des constructions estimée à 2 700 K€ TTC au terme du bail.

4.5. HONORAIRES DES COMMISSAIRES AUX COMPTES

| | 2020 |
|--|---------------------|
| Honoraires facturés au titre de la mission de contrôle légal des comptes | 95 000 € TTC |
| Honoraires facturés au titre des diligences directement liées à la mission de contrôle légal | 0 |
| TOTAL DES HONORAIRES | 95 000 € TTC |

5. COMPTE DE RÉSULTAT PAR ORIGINE ET DESTINATION (CROD)

(EN EUROS)

| A - Produits et charges par origine et par destination | Exercice 2020 | | Exercice 2019 | |
|--|--------------------|---------------------------|---------------|---------------------------|
| | Total | Dont générosité du public | Total | Dont générosité du public |
| PRODUITS PAR ORIGINE | | | | |
| 1. Produits liés à la générosité du public | 84 395 133 | 84 395 133 | | |
| 1.1 Cotisations sans contrepartie | 91 341 | 91 341 | | |
| 1.2 Dons, legs et mécénat | 83 553 342 | 83 553 342 | | |
| Dons manuels | 73 912 903 | 73 912 903 | | |
| Legs, donation et assurances vie | 6 288 823 | 6 288 823 | | |
| Mécénat | 3 351 617 | 3 351 617 | | |
| 1.3 Autres produits liés à la générosité du public | 750 449 | 750 449 | | |
| 2. Produits non liés à la générosité du public | 3 817 818 | | | |
| 2.1 Cotisations avec contrepartie | | | | |
| 2.2 Parrainage des entreprises | 678 971 | | | |
| 2.3 Contributions financières sans contrepartie | | | | |
| 2.4 Autres produits non liés à la générosité du public | 3 138 847 | | | |
| 3. Subventions et autres concours publics | 11 144 621 | | | |
| 4. Reprises sur provisions et dépréciations | 10 955 881 | | | |
| 5. Utilisations des fonds dédiés antérieurs | 597 534 | 297 465 | | |
| TOTAL | 110 910 987 | 84 692 598 | | |
| CHARGES PAR DESTINATION | | | | |
| 1. Missions sociales | 68 180 077 | 54 111 000 | | |
| 1.1 Réalisées en France | 64 683 128 | 51 404 586 | | |
| Actions réalisées par l'organisme | 28 703 563 | 23 651 306 | | |
| Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France | 35 979 565 | 27 753 280 | | |
| 1.2 Réalisées à l'étranger | 3 496 949 | 2 706 415 | | |
| Actions réalisées par l'organisme | 88 623 | 77 360 | | |
| Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger | 3 408 326 | 2 629 054 | | |
| 2. Frais de recherche de fonds | 11 798 045 | 11 209 249 | | |
| 2.1 Frais d'appel à la générosité du public | 11 798 045 | 11 209 249 | | |
| 2.2 Frais de recherche d'autres ressources | | | | |
| 3. Frais de fonctionnement | 8 974 463 | 7 876 602 | | |
| 4. Dotations aux provisions et dépréciations | 791 599 | | | |
| 5. Impôt sur les bénéfices | 53 748 | | | |
| 6. Reports en fonds dédiés de l'exercice | 134 519 | 87 940 | | |
| TOTAL | 89 932 451 | 73 284 791 | | |
| EXCÉDENT | 20 978 535 | 11 407 806 | | |

| B - Contributions volontaires en nature | Exercice 2020 | | Exercice 2019 | |
|---|------------------|---------------------------|---------------|---------------------------|
| | Total | Dont générosité du public | Total | Dont générosité du public |
| PRODUITS PAR ORIGINE | | | | |
| 1. Contributions volontaires liées à la générosité du public | 3 853 705 | 3 853 705 | | |
| Bénévolat | 2 798 769 | 2 798 769 | | |
| Prestations en nature | 808 302 | 808 302 | | |
| Dons en nature | 246 634 | 246 634 | | |
| 2. Contributions volontaires non liées à la générosité du public | | | | |
| 3. Concours publics en nature | | | | |
| Prestations en nature | | | | |
| Dons en nature | | | | |
| TOTAL | 3 853 705 | 3 853 705 | | |
| CHARGES PAR DESTINATION | | | | |
| 1. Contributions volontaires aux missions sociales | 1 537 928 | 1 537 928 | | |
| Réalisées en France | 1 537 928 | 1 537 928 | | |
| Réalisées à l'étranger | | | | |
| 2. Contributions volontaires à la recherche de fonds | 2 293 610 | 2 293 610 | | |
| 3. Frais de fonctionnement | 22 168 | 22 168 | | |
| TOTAL | 3 853 705 | 3 853 705 | | |

5.1. UN NOUVEL ÉTAT COMPTABLE INTRODUIT PAR LE RÈGLEMENT COMPTABLE ANC 2018-06

Le nouveau règlement comptable ANC 2018-06, modifié par le règlement ANC 2020-08, introduit, pour les associations faisant appel public à la générosité, l'obligation d'établir dans l'annexe des comptes annuels les états suivants :

- un compte de résultat par origine et destination ;
- un compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public conformément à la loi n° 91-772 du 7 août 1991 défini à l'article 432-17 ;
- les informations nécessaires à leur bonne compréhension.

Le Compte de résultat par origine et destination (CROD) est un nouvel état comptable qui présente des similitudes avec l'ancien compte d'emploi des ressources (CER), notamment celles de présenter :

- les produits et charges du compte de résultat respectivement par origine et destination ;
- les produits collectés auprès de la générosité du public et les charges financées par la générosité du public.

Contrairement au CER en vigueur sous l'ancien règlement comptable :

- le CROD présente les flux rappelés ci-dessus pour l'exercice en cours (N) et l'exercice précédent (N-1) ;
- le CROD ne présente plus le report des ressources liées à la générosité du public qui se lit à présent dans la deuxième partie du « nouveau CER », désormais consacré à rendre compte de l'emploi des seules ressources issues de la générosité du public (voir paragraphe 6).

Le nouveau règlement comptable ANC 2018-06 introduit les principaux changements de méthode suivants :

- présentation des produits issus du mécénat en produits liés à la générosité du public au sein de la rubrique 1.2 des produits par origine (déjà comptabilisé ainsi par l'AFM-Téléthon depuis 2009) ;
- la reconnaissance des produits de legs au fur et à mesure des réalisations des biens donnés ou légués destinés à être cédés ;
- présentation des produits financiers issus des placements de la générosité du public en rubrique 1.3 « Autres produits liés à la générosité du public » (déjà comptabilisé ainsi par l'AFM-Téléthon depuis 2009) ;

- une plus grande lisibilité de la composition des « produits non liés à la générosité du public » (rubrique 2) à travers 4 sous-rubriques qui précédemment étaient traduites dans une seule rubrique (« Autres produits »).

Comparatif 2019

Le CROD élaboré pour la première fois au 31 décembre 2020 ne présente pas la colonne comparative au titre de l'exercice 2019 retraitée conformément aux dispositions transitoires du nouveau règlement (article 611-2 du règlement ANC 2018-06) dans le cadre du premier exercice de sa mise en œuvre et à la décision du conseil d'administration du 14 avril 2021.

Par conséquent, le compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public de l'exercice 2019 est présenté ci-après étant rappelé qu'il a été établi selon le règlement du Comité de la réglementation comptable n° 2008-12 du 7 mai 2008 afférent à l'établissement du compte d'emploi annuel des ressources des associations et fondations modifiant le règlement du Comité de la réglementation comptable n° 99-01.

Le principal changement correspond au calcul du solde des ressources issues de la générosité du public en début d'exercice (voir le paragraphe 6.2).

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 publique comprennent :

- les cotisations sans contrepartie (rubrique 1.1);
- les dons affectés et non affectés (rubrique 1.2);
- les legs, donations et assurances vie affectés et non affectés (rubrique 1.2);
- le mécénat (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);

- 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.

Les travaux de recherche et de développement des thérapeutiques sont également réalisés dans le cadre de plus de 200 programmes de recherche, essais cliniques et jeunes chercheurs soutenus financièrement.

La mission Aider comprend les sommes engagées par l'AFM-Téléthon pour aider les malades et leur famille à vivre avec la maladie en attendant la guérison. Ces actions se déclinent selon 4 axes :

- 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;
- 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 le déficit d'exploitation du centre de conférences Génocentre. Initié et cofinancé par l'AFM-Téléthon, le département de l'Essonne et la région Île-de-France dans le cadre de la Genopole d'Évry (site dédié à la génomique et aux biotechnologies), Génocentre accueille depuis 2001 de nombreuses conférences et séminaires. Cet espace de communication ouvert aux malades, aux professionnels de santé et aux chercheurs a notamment 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 plus de 7 000 animations locales; 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 qui sont constitués essentiellement des frais engagés lors du Téléthon 2020 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, mais comprennent également les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d'appels 36 37 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 nouveau règlement comptable nécessite 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 13,3 %.

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 charges par destination

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

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

5.2.2.4.1. Coûts directs

Principes généraux de l'affectation directe

Dès l'enregistrement comptable les dépenses sont affectées analytiquement en fonction de leur destination.

Il s'agit principalement :

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

- 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 ainsi que la chargée d'études financières de cette direction, le conseiller auprès de la présidente est également affecté en missions sociales ;

- de l'ensemble des salariés travaillant au sein des directions Actions médicales, Affaires publiques, Actions familles ;
- 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.

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.

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

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

Il s'agit principalement des coûts liés aux bâtiments du siège :

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

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

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

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

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

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

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

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

5.2.4. Élimination des flux intra-établissements

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

Les flux dits « intra-établissements » correspondent aux opérations de refacturation effectuées entre les différents établissements comptables créés au sein de l'association AFM-Téléthon afin d'isoler ses activités refacturées en interne (il s'agit des refacturations internes du centre de conférences Génocentre, du RIE ou du centre de formation). Ces flux ne sont pas neutralisés au sein du compte de résultat.

Ainsi, au 31 décembre 2020, il a été procédé à l'élimination des flux suivants au sein du CROD :

- produits : 177 K€ ;
- charges : 196 K€ dont :
 - 55 K€ au sein de la rubrique 1 « Missions sociales »,
 - 34 K€ au sein de la rubrique 2 « Frais de recherche de fonds »,
 - 107 K€ au sein de la rubrique 3 « Frais de fonctionnement ».

6. COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC

Ci-dessous et pour mémoire, le CER 2019 au format d'avant la réforme comptable.

COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE 2019 (EN EUROS)

| Emplois | Emplois de N = compte de résultat | Affectation des emplois de ressources collectées auprès du public utilisées sur N | |
|--|---|--|-------------------|
| | | ST1 | ST2 |
| 1. MISSIONS SOCIALES | 72 089 994 | ST1 | 58 938 540 |
| 1.1 Réalisées en France | 67 972 214 | | 55 571 971 |
| <i>Actions réalisées directement</i> | 32 935 347 | | 26 926 917 |
| <i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i> | 35 036 867 | | 28 645 054 |
| 1.2 Réalisées à l'étranger | 4 117 780 | | 3 366 569 |
| <i>Actions réalisées directement</i> | | | |
| <i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i> | 4 117 780 | | 3 366 569 |
| 2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS | 11 882 629 | ST2 | 11 362 459 |
| 2.1 Frais d'appel à la générosité du public | 11 692 552 | | 11 180 702 |
| 2.2 Frais de recherche des autres fonds privés | 190 077 | | 181 756 |
| 2.3 Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics | | | |
| 3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT | 9 792 005 | ST3 | 8 872 935 |
| | | T3 | 79 173 934 |
| I. Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat | 93 764 628 | | |
| II. Dotations aux provisions | 2 035 436 | | |
| III. Engagements à réaliser sur ressources affectées | 93 916 292 | | |
| IV. Excédent de ressources de l'exercice | | | |
| V. TOTAL GÉNÉRAL | 189 716 356 | | |
| V. Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public | | T5 | 7 918 243 |
| VI. Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public | | T5bis | 990 492 |
| VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC | | T6 | 86 101 684 |
| ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE | | | |
| Missions sociales | 2 013 866 | | |
| Frais de recherche de fonds | 2 382 684 | | |
| Frais de fonctionnement et autres charges | 39 869 | | |
| TOTAL | 4 436 418 | | |

| Ressources | Ressources collectées sur N = compte de résultat | Suivi des ressources collectées auprès du public utilisées sur N | |
|---|---|---|-------------------|
| | | T2 | T4 |
| Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice | | | 6 326 355 |
| 1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC | 96 206 432 | T2 | 96 206 432 |
| 1.1 Dons et legs collectés | 94 675 576 | | 94 675 576 |
| <i>Dons manuels non affectés</i> | | | |
| <i>Dons manuels affectés</i> | 87 143 080 | | 87 143 080 |
| <i>Legs et autres libéralités non affectés</i> | 7 040 934 | | 7 040 934 |
| <i>Legs et autres libéralités affectés</i> | 491 561 | | 491 561 |
| 1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public | 1 530 856 | | 1 530 856 |
| 2. AUTRES FONDS PRIVÉS | 1 085 130 | | |
| 3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS | 9 094 235 | | |
| 4. AUTRES PRODUITS | 4 437 730 | | |
| I. Total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat | 110 823 527 | | |
| II. Reprises des provisions | 1 958 385 | | |
| III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs | 75 339 217 | | |
| IV. Variation des fonds dédiés collectés auprès du public (cf. tableau des fonds dédiés) | | T4 | - 18 346 058 |
| V. Insuffisance de ressources de l'exercice | 1 595 227 | | |
| VI. TOTAL GÉNÉRAL | 189 716 356 | T2+T4 | 77 860 374 |
| VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC | | | |
| Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice | | T7 | 0 |
| ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE | | | |
| Bénévolat | 3 570 956 | | |
| Prestations en nature | 629 892 | | |
| Dons en nature | 235 570 | | |
| TOTAL | 4 436 418 | | |

6.1. TABLEAU DU NOUVEAU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES (CER)

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

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

Le nouveau CER élaboré pour la première fois au 31 décembre 2020 ne présente pas la colonne comparative au titre de l'exercice 2019 retraitée conformément aux dispositions transitoires du nouveau règlement (article 611-2 du règlement ANC 2018-06) dans le cadre du premier exercice de sa mise en œuvre et à la décision du conseil d'administration du 14 avril 2021.

Pour rappel, le CER établi au 31 décembre 2019 conformément au règlement du Comité de la réglementation comptable n° 2008-12 du 7 mai 2008 est présenté en introduction du chapitre 6.

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.

Au début de l'exercice : impact du nouveau règlement comptable

Le solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées au 1^{er} janvier 2020 n'est pas égal au solde qui figurait dans le CER au 31 décembre 2019 étant donné que le solde à l'ouverture du présent exercice est retraité des incidences des changements de méthode comptables introduits par le nouveau règlement ANC 2018-06 qui s'appliquent de façon rétrospective.

Les principaux changements de méthode sont les suivants :

- le mécénat des entreprises et les produits financiers issus du placement des ressources collectées auprès du public doivent être réintégrés au report des ressources collectées auprès du public. Il est précisé que l'AFM-Téléthon appliquait déjà ce principe avant l'entrée en vigueur du règlement ANC 2018-06. Par conséquent, le solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées au 1^{er} janvier 2020 n'est pas impacté par cette nouvelle obligation comptable;
- l'obligation de réintégrer au report des ressources collectées auprès du public les désinvestissements relatifs à la cession d'actifs immobilisés acquis grâce aux ressources collectées auprès du public.

Par ailleurs, le règlement comptable ANC 2018-06 ayant précisé la définition et le traitement des fonds dédiés, a amené l'AFM-Téléthon à reconsidérer le traitement comptable des dons collectés dans le cadre de la campagne du Téléthon qui, à compter de l'exercice 2020, ne sont plus constitutifs de fonds dédiés. Ce changement de méthode comptable, appliqué de façon rétrospective, impacte donc le solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées au 1^{er} janvier 2020 du montant de ce retraitement.

Compte tenu du modèle économique de l'Association, l'ensemble des fonds propres a été considéré comme provenant de ressources issues de la générosité du public, à l'exception des subventions d'investissement et des fonds propres liés à l'établissement « Yolaine de Kepper ».

Le calcul du solde d'ouverture de 2020 est présenté ci-dessous.

Le report des ressources collectées auprès du public au 1^{er} janvier 2020 a été estimé à partir des éléments suivants :

- Montant des fonds propres au 31 décembre 2019 diminué des éléments non issus de la générosité du public (subventions d'investissement, provisions réglementées, résultat sous contrôle de tiers financeurs)
- + Montant des fonds dédiés et des legs reclassés en fonds propres (via le report à nouveau) au 1^{er} janvier 2020
- Valeurs nettes comptables des éléments d'actifs immobilisés (immobilisations corporelles, incorporelles et financières, y compris les activités de portefeuille) financés par des ressources issues de la générosité du public

| Ressources liées à la générosité du public (en milliers d'euros) | |
|--|---------------|
| Total des fonds propres au 31/12/2019 | 84 948 |
| Subventions d'investissement au 31/12/2019 | - 2 990 |
| Provisions réglementées au 31/12/2019 | - 1 373 |
| Résultat sous contrôle de tiers financeurs au 31/12/2019 (établissement Yolaine de Kepper) | + 1 068 |
| Montants des fonds dédiés reclassés en fonds propres (via le report à nouveau) au 01/01/2020 | + 133 051 |
| Impact de la reprise des legs au 01/01/2020 | - 103 |
| Valeur nette comptable des immobilisations financées par la générosité du public au 31/12/2019 | - 129 971 |
| SOLDE AU 01/01/2020 | 84 631 |

Variation du report des ressources collectées auprès du public sur l'exercice

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 nouveau 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 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 16,24 euros de l'heure). Cette valorisation s'élève à 2 799 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 :

- 808 K€ pour les prestations en nature et ;
- 247 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.

Comme auparavant, le nouveau CER et le CROD ne prévoient ni graphique ni ratio, ce qui rend nécessaire la publication de chiffres clés issus de ces états.

À l'occasion de cette réforme et afin d'être aligné avec ces nouveaux états il a été décidé d'arrêter les retraitements historiquement appliqués au CER.

En conséquence, il a été nécessaire d'adapter la présentation de nos chiffres clés sur le volet « communication financière » pour permettre de :

- rendre compte principalement de l'ensemble des emplois à partir du CROD, dans le cadre de notre modèle économique global, comme d'ailleurs préconisé par le secteur ;
- mettre en avant notre modèle atypique de financement de la recherche par investissement et avances, et ce malgré les difficultés de présentation ;
- rendre compte du financement des missions sociales grâce à la générosité du public, à partir du CER ;
- rendre compte comme auparavant de l'ensemble des recettes, de la quote-part provenant de la Générosité du Public (à partir du CROD) en identifiant et en ventilant ensuite selon nos propres rubriques le montant du Téléthon dans le cadre spécifique de notre modèle de ressources.

RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

Exercice clos le 31 décembre 2020

À l'attention de l'assemblée générale,

OPINION

En exécution de la mission qui nous a été confiée par votre assemblée générale, nous avons effectué l'audit des comptes annuels de l'Association Française contre les Myopathies (AFM) relatifs à l'exercice clos le 31 décembre 2020, 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 2020 à la date d'émission de notre rapport.

OBSERVATION

Sans remettre en cause l'opinion exprimée ci-dessus, nous attirons votre attention sur le point suivant exposé dans la note 1.3 Principes, règles et méthodes comptables – 1.3.2. Méthode générale qui expose l'impact de la mise en application du nouveau règlement comptable ANC 2018-06 au 1^{er} janvier 2020.

JUSTIFICATION DES APPRÉCIATIONS

La crise mondiale liée à la pandémie de Covid-19 crée des conditions particulières pour la préparation et l'audit des comptes de cet exercice. En effet, cette crise et les mesures exceptionnelles prises dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire induisent de multiples conséquences pour les entreprises, particulièrement sur leur activité et leur financement, ainsi que des incertitudes accrues sur leurs perspectives d'avenir. Certaines de ces mesures, telles que les restrictions de

déplacement et le travail à distance, ont également eu une incidence sur l'organisation interne des entreprises et sur les modalités de mise en œuvre des audits.

C'est dans ce contexte complexe et évolutif que, en application des dispositions des articles L.823-9 et R.823-7 du Code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous portons à votre connaissance les appréciations suivantes qui, selon notre jugement professionnel, ont été les plus importantes pour l'audit des comptes annuels de l'exercice.

L'association a appliqué pour la première fois la nouvelle réglementation comptable (règlement ANC 2018-06) applicable aux comptes annuels afférents aux exercices ouverts à compter du 1^{er} janvier 2020.

Comme mentionné ci-avant, la note 1.3 Principes, règles et méthodes comptables – 1.3.2. Méthode générale expose les changements de méthode comptable résultant de l'application de la nouvelle réglementation comptable.

Dans le cadre de notre appréciation des règles et principes comptables suivis par votre association, nous avons vérifié la correcte application du changement de réglementation comptable et de la présentation qui en est faite.

Dans le cadre de notre appréciation des principes comptables, nous avons vérifié que les modalités retenues pour l'élaboration du compte de résultat par origine et destination et du compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public sont décrites de manière appropriée dans les chapitres 5 et 6 de l'annexe, sont conformes aux dispositions du règlement ANC 2018-06 et ont été correctement appliquées.

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

VÉRIFICATIONS SPÉCIFIQUES

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

Nous n'avons pas d'observation à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels des informations données dans le rapport du trésorier et dans les autres documents sur la situation financière et les comptes annuels adressés aux membres de l'assemblée générale.

RESPONSABILITÉS DE LA DIRECTION ET DES PERSONNES CONSTITUANT LE GOUVERNEMENT D'ENTREPRISE RELATIVES AUX COMPTES ANNUELS

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

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

Les comptes annuels ont été arrêtés par le conseil d'administration.

RESPONSABILITÉS DU COMMISSAIRE AUX COMPTES RELATIVES À L'AUDIT DES COMPTES ANNUELS

Il nous appartient d'établir un rapport sur les comptes annuels. Notre objectif est d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels pris dans leur ensemble ne comportent pas d'anomalies significatives. L'assurance raisonnable correspond à un niveau élevé d'assurance, sans toutefois garantir qu'un audit réalisé

conformément aux normes d'exercice professionnel permet de systématiquement détecter toute anomalie significative. Les anomalies peuvent provenir de fraudes ou résulter d'erreurs et sont considérées comme significatives lorsque l'on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'elles puissent, prises individuellement ou en cumulé, influencer les décisions économiques que les utilisateurs des comptes prennent en se fondant sur ceux-ci.

Comme précisé par l'article L.823-10-1 du Code de commerce, notre mission de certification des comptes ne consiste pas à garantir la viabilité ou la qualité de la gestion de votre association.

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

En outre :

- il identifie et évalue les risques que les comptes annuels comportent des anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs, définit et met en œuvre des procédures d'audit face à ces risques, et recueille des éléments qu'il estime suffisants et appropriés pour fonder son opinion. Le risque de non-détection d'une anomalie significative provenant d'une fraude est plus élevé que celui d'une anomalie significative résultant d'une erreur, car la fraude peut impliquer la collusion, la falsification, les omissions volontaires, les fausses déclarations ou le contournement du contrôle interne ;

- il prend connaissance du contrôle interne pertinent pour l'audit afin de définir des procédures d'audit appropriées en la circonstance, et non dans le but d'exprimer une opinion sur l'efficacité du contrôle interne ;
- il apprécie le caractère approprié des méthodes comptables retenues et le caractère raisonnable des estimations comptables faites par la direction, ainsi que les informations les concernant fournies dans les comptes annuels ;
- il apprécie le caractère approprié de l'application par la direction de la convention comptable de continuité d'exploitation et, selon les éléments collectés, l'existence ou non d'une incertitude significative liée à des événements ou à des circonstances susceptibles de mettre en cause la capacité de l'association à poursuivre son exploitation. Cette appréciation s'appuie sur les éléments collectés jusqu'à la date de son rapport, étant toutefois rappelé que des circonstances ou événements ultérieurs pourraient mettre en cause la continuité d'exploitation. S'il conclut à l'existence d'une incertitude significative, il attire l'attention des lecteurs de son rapport sur les informations fournies dans les comptes annuels au sujet de cette incertitude ou, si ces informations ne sont pas fournies ou ne sont pas pertinentes, il formule une certification avec réserve ou un refus de certifier ;
- il apprécie la présentation d'ensemble des comptes annuels et évalue si les comptes annuels reflètent les opérations et événements sous-jacents de manière à en donner une image fidèle.

Paris La Défense, le 1^{er} juin 2021

 Audit Paris et Centre

Marc Lengrand,
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 2020

À l'attention de l'assemblée générale,

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.

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

CONVENTIONS SOUMISES À L'APPROBATION DE L'ORGANE DÉLIBÉRANT

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

CONVENTIONS AVEC L'ASSOCIATION GÉNÉTHON

- **Administrateurs concernés :** Laurence Tiennot-Herment, Marie-Christine Ouillade
- **Nature, objet et modalités :**
 - L'AFM-Téléthon a, d'une part accordé un financement de 62 000 euros, et d'autre part reversé à Généthon un montant total de 230 684 euros provenant d'opérations de produits-partage affectées (dont 218 996 euros au titre de 2019, et 11 688 euros au titre de 2020), pour 2 projets scientifiques spécifiques menés par Généthon.
 - L'AFM-Téléthon avait versé en 2019 à Généthon une avance de 4 370 000 euros, remboursable en 2020, pour lui permettre de régler des frais de réservation de capacité de production chez YposKesi. Cette avance a été prolongée sur 2021 par voie d'avenant, au cours de l'exercice.
 - Prêt sans intérêt de 1 320 000 euros accordé par l'AFM-Téléthon en 2007 pour permettre à Généthon de participer aux fonds propres

de GenoSafe: le montant restant dû est de 541 672 euros au 31 décembre 2020.

- Facturation de prestations de services (mise à disposition de personnel) de Généthon à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 23 247 euros HT au titre de l'exercice 2020.
- Facturation de prestations de services (dont mise à disposition de personnel, location du centre de conférences, restauration au sein du RIE) de l'AFM-Téléthon à Généthon, pour un montant total de 154 492 euros HT au titre de l'exercice 2020.
- Dans le cadre de 4 baux pour la location de locaux abritant le siège et les activités de Généthon, l'AFM-Téléthon a facturé 809 166 euros HT au titre de l'exercice 2020.

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 113 320 euros HT au titre de l'exercice 2020.
 - Facturation de prestations de services (restauration au sein du RIE, prestations à Génocentre, mise à disposition de personnel) par l'AFM-Téléthon à GenoSafe, pour un montant total de 55 121 euros HT au titre de l'exercice 2020.
 - L'AFM-Téléthon a mis à la disposition de GenoSafe le 21/12/2020 un terrain situé à Évry (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 euros 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 euros HT/m².
 - 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 Évry, pour une durée de 15 années.

CONVENTIONS AVEC L'ASSOCIATION INSTITUT DE MYOLOGIE (AIM)

- **Administrateurs concernés :** Laurence Tiennot-Herment, Marina Philippe
- **Nature, objet et modalités :**
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2020 une contribution financière de 8 831 000 euros à l'AIM pour ses activités non lucratives.
 - Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a accordé à l'AIM un financement de 137 499 euros au titre d'un projet scientifique spécifique mené à l'AIM.
 - Constitution en 2013 d'un cautionnement solidaire par l'AFM-Téléthon sur un emprunt bancaire contracté par l'AIM, dont le montant restant dû s'élève à 118 518 euros au 31 décembre 2020.
 - Facturation de prestations de services (informatique, activités de collecte, restauration au sein du RIE) par l'AFM-Téléthon à l'AIM pour un montant total de 186 665 euros HT au titre de l'exercice 2020.

CONVENTIONS AVEC L'ASSOCIATION CENTRE D'ÉTUDES DES CELLULES SOUCHES (CECS)

- **Administrateurs concernés :** François Lamy, Jean-François Malaterre, Marie-Christine Loÿs
- **Nature, objet et modalités :**
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2020 une contribution financière de 2 500 000 euros au CECS pour ses activités non lucratives.
 - L'AFM-Téléthon a versé en 2020 au CECS une avance remboursable de 1 100 000 euros pour financer ses projets de nature lucrative.
 - Facturation de prestations de restauration au sein du RIE par l'AFM-Téléthon au CECS pour un montant total de 14 485 euros HT au titre de l'exercice 2020.

CONVENTIONS AVEC L'ASSOCIATION GENATLANTIC

- **Administrateurs concernés:** Benoît Rengade, Marie-Christine Ouillade
- **Association concernée:** Genatlantic
- **Nature, objet et modalités:**
 - Au titre d'une régularisation concernant le financement de programmes de recherche scientifique accordé par l'AFM-Téléthon au cours d'années antérieures, l'Association Genatlantic a reversé 20 761 euros à l'AFM-Téléthon.
 - Par ailleurs, L'AFM-Téléthon a annulé pour 59 605 euros HT dans ses comptes 2020 des engagements antérieurement pris vis-à-vis de Genatlantic, concernant le financement de programmes de recherche scientifique.

CONVENTIONS AVEC LE GROUPEMENT D'INTÉRÊT PUBLIC (GIP) GENOPOLE

- **Administrateur concerné:** Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités:**
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2020 une contribution financière de 270 000 euros au GIP Genopole pour ses activités.
 - Règlement au titre de l'exercice 2020 d'une cotisation de 700 euros par l'AFM-Téléthon au GIP Genopole.
 - L'AFM-Téléthon a émis en 2020 des avoirs pour un montant total de 9 908 euros HT en faveur du GIP Genopole, relativement à des factures de prestations de gestion de marques antérieurement émises.

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 2020 une contribution financière de 1 500 000 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 30 997 euros HT au titre de l'exercice 2020.

CONVENTIONS AVEC L'INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM)

- **Administrateur concerné:** Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités:**
 - Règlements majeurs de fonds à l'Inserm par l'AFM-Téléthon dans le cadre du soutien financier de projets de recherche scientifique où l'Inserm intervient directement comme organisme gestionnaire, et notamment sur des projets en réseau au sein d'unités mixtes. Ces versements s'élevaient en 2020 à un total d'environ 1,6 million d'euros dans le cadre de conventions liées à l'accord-cadre de janvier 2009 fixant les principes généraux de la valorisation des projets et des droits de Propriété Intellectuelle, et de lettres d'engagements pour les projets de l'appel d'offres. Par ailleurs, des liens forts existent entre des unités Inserm et les « bras armés » de l'AFM-Téléthon.
 - Convention de collaboration de 5 ans entre l'AFM-Téléthon et l'Inserm pour l'expérimentation « Accompagnement à l'autonomie en santé ». Facturation à l'AFM-Téléthon de 17 950 euros au titre de l'exercice 2020.
 - Facturation de redevances et de charges relatives à des locaux situés à l'hôpital Broussais, de l'AFM-Téléthon à l'Inserm pour Orphanet, pour un montant total de 80 407 euros HT au titre de l'exercice 2020.
 - Facturation de prestations de services (restauration RIE) par l'AFM-Téléthon à l'Inserm pour un montant total de 5 743 euros HT au titre de l'exercice 2020.

CONVENTION AVEC LA SOCIÉTÉ YPOKESI (SAS)

- **Administrateur concerné:** François Lamy
- **Nature, objet et modalités:**
 - Facturation de prestations de services (marques, mise à disposition de personnel, frais de déplacements, téléphonie, locations au sein du centre de conférences, restauration au sein du RIE) de l'AFM-Téléthon à la société YposKesi pour un montant total de 69 034 euros HT au titre de l'exercice 2020.

CONVENTION AVEC LA SOCIÉTÉ H-MRB (SAS)

- (Société détenant le capital de la structure de production de médicaments YposKesi aux côtés de Bpifrance)
- **Administrateurs concernés:** Laurence Tiennot-Herment, Jean-François Malaterre
 - **Nature, objet et modalités:**
 - L'AFM-Téléthon a versé à la société H-MRB une avance en compte courant d'associés de 5 400 000 euros pour lui permettre de pourvoir au besoin de trésorerie de la société YposKesi. Les intérêts sur compte courant calculés au titre de l'exercice s'élevaient à 20 225 euros.

CONVENTIONS AVEC SMA EUROPE

- **Administrateur concerné:** Marie-Christine Ouillade
- **Nature, objet et modalités:**
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2020 une contribution financière de 110 000 euros à SMA Europe.
 - Règlement d'une cotisation de 1 500 euros par l'AFM-Téléthon à SMA Europe.
 - Facturation de prestations de services du Génomètre, centre de conférences de l'AFM-Téléthon, à SMA Europe pour un montant total de 64 598 euros HT au titre de l'exercice 2020 (congrès international de SMA Europe).

CONVENTIONS AVEC LA SOCIÉTÉ AFM PRODUCTIONS (SARL)

- **Administrateurs concernés:** Laurence Tiennot-Herment, Julia Tabath
- **Nature, objet et modalités:**
 - Avance de trésorerie consentie par l'AFM-Téléthon à AFM Productions pour un montant s'élevant à 557 300 euros au 31 décembre 2020.
 - 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 1 699 euros HT au titre de l'exercice 2020.
 - Facturation de prestations de services par l'AFM-Téléthon à AFM Productions pour un montant de 19 556 euros HT au titre de l'exercice 2020.

- 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 47 366 euros HT au titre de l'exercice 2020.

CONVENTION AVEC LE GROUPEMENT DE COOPÉRATION SANITAIRE (GCS) PHARMACIE LIGÉRIENNE

- **Administrateurs concernés:** Marie-Christine Loÿs, Liliane Juin
- **Nature, objet et modalités:**
 - Règlement de prestations rendues à l'AFM-Téléthon (établissement de soins Yolaine de Kepper) pour 286 214 euros au titre de l'exercice 2020.

CONVENTION AVEC ALLIANCE MALADIE RARES

- **Administrateur concerné:** Jean-François Malaterre
- **Nature, objet et modalités:**
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2020 une contribution financière de 420 000 euros à l'association Alliance maladies rares pour ses activités.

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 2020 une contribution financière de 110 000 euros à l'association Maladies Rares info Services pour ses activités.
 - Facturation par MRIS de prestations de services (nettoyages des locaux) à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 3 355 euros au titre de l'exercice 2020.

CONVENTIONS AVEC LE GROUPEMENT DE COOPÉRATION SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL (GCSMS) « LES CIZES »

- **Administrateur concerné:** Claude Martelet
- **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 » pour un montant de 1 761 000 euros.
 - Facturation d'un loyer pour un bail emphytéotique de 120 euros au titre de l'exercice 2020, de l'AFM-Téléthon au GCSMS « Les Cizes ».

CONVENTION DE FRAIS DES ADMINISTRATEURS

- **Personnes concernées:** Laurence Tiennot-Herment, Jean François Malaterre, Marina Philippe, Marie-Christine Loÿs, Benoît Rengade, Stéphane Berthélémy, Franck Capillery, Marguerite Friconneau, Christine Job, Liliiane Juin, Marie-Christine Ouillade, Françoise Salama.
- **Nature et objet:** remboursement et prise en charge de frais.
- **Modalités:** prise en charge par l'AFM-Téléthon de 35 252 euros en 2020 dont 29 317 euros pour règlement aux prestataires et 5 934 euros pour remboursement sur la base de justificatifs de frais réels.

Conformément au décret n° 2008-1500 du 30 décembre 2008 relatif à la réglementation financière et budgétaire des établissements et services sociaux et médico-sociaux, publié au Journal officiel du 31 décembre 2008, nous vous informons de l'existence de la convention suivante:

CONVENTION AVEC LE DIRECTEUR DE L'ÉTABLISSEMENT DE SOINS

- **Personne concernée:** Pascal Melin
- **Modalités:** versement d'une rémunération brute de 84 224 euros dont 2 100 euros d'avantages en nature (mise à disposition d'un véhicule) pour la période du 1^{er} janvier au 31 décembre 2020.

Convention relative à la rémunération des dirigeants, conformément à l'article 261-7-1^od du code général des impôts:

CONVENTION AVEC UN ADMINISTRATEUR

- **Administrateur concerné:** Laurence Tiennot-Herment
- **Modalités:** versement d'une rémunération brute de 86 388 euros dont 2 929 euros d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule pour la période allant du 1^{er} janvier 2020 au 31 décembre 2020, conformément au vote de la résolution n° 12 par l'assemblée générale du 12 juin 2004.

Paris La Défense, le 1^{er} juin 2021

 Audit Paris et Centre

Marc Lengrand,
Associé



NOS PARTENAIRES

- 200 le vélo autrement

A

- Agence pour l'Enseignement Français à l'Étranger
- Amazon
- Aprium Pharmacie
- Asmodeo
- Association des Maires de France
- Association Ouvrière des compagnons du devoir et du tour de France

B

- BNP Paribas
- Botnation

C

- Cap Digital
- Carrefour City
- Carrefour Contact
- Carrefour Express
- Carrefour Market
- CLIMAT
- Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française
- Cross du Figaro

D

- Décathlon
- Doctissimo
- Drouot

E

- Ecologic
- Évry-Courcouronnes
- Expat.com

F

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

G

- Génopole
- Goodeed
- Grand Paris Sud
- Groupe Carrefour
- Groupe NAP

H

- Harmonie mutuelle

I

- International Paper

J

- JC Decaux
- JouéClub

K

- KissKissBankBank

L

- L'Orange Bleue
- La Banque Postale
- La Poste
- Laboratoires Novalac
- Le Slip Français
- Lepetitjournal.com
- Leroy Merlin
- Les Maîtres Laitiers du Cotentin
- Lions Clubs International

M

- Majorelle
- Mediameeting
- Meltdown
- Mission Laïque Française
- Molitor

O

- Optic 2000
- Orange

P

- Page Group
- Pages Jaunes
- Paris Gaming School
- PayPal
- Pomalia
- Popcarte
- PPG
- Primark

R

- Radio France
- Résonéo

S

- Sacem
- Screlec-Batribox
- Sedifrais
- SNCF Gares et Connexions
- Société Générale
- Synerciel

T

- Téléthon de la Communauté Financière
- TikTok
- Tipeee Stream
- Twitch

U

- Ubisoft
- Union des Français de l'Étranger

V

- Vérizon
- VITAFEDE EPGV

W

- Webedia
- Weezevent
- Worldline/Atos
- Würth

COORDONNÉES

AFM-Téléthon

1, rue de l'Internationale - BP 59
91002 Évry 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 : **0 825 07 90 95** Service 0,15 € / min
+ prix appel

Numéro accueil familles : **0 800 35 36 37** Service & appel
gratuits



Suite à l'audit entre octobre 2020 et mars 2021, par Bureau Veritas Certification (BVC), l'AFM-Téléthon a obtenu pour trois ans le renouvellement de son certificat qui fait également l'objet d'une visite de suivi tous les 18 mois.

Cette certification de services assure que l'Association respecte les engagements suivants : l'AFM-Téléthon utilise ses ressources pour agir

conformément aux missions qu'elle s'est fixées et qui sont connues des donateurs, le fonctionnement de l'AFM-Téléthon est garanti par la définition des responsabilités et pratiques, les droits des donateurs sont définis et respectés, l'information à leur égard est sincère, les informations transmises par l'AFM-Téléthon sont transparentes et cohérentes.

CRÉDITS PHOTOS

AFM-Téléthon – Franck Beloncle (4, 5, 6, 27, 33, 43), Simon Bourcier (2, 72-73), Julie Bourges (rabat), Gildas Debaussart (2), Cyril Entzmann (28), Gilles Gustine (5, 68), Christophe Hargoues (rabat, 2, 3, 5, 8-9, 14, 15, 33, 34-35, 37, 40-41, 44, 45, 46-47, 49, 53, 56-57, 58, 61, 62, 63), Thomas Lang (42, 47), Luc Morvan (13, 59), Nicolas Pianfetti (26), Jean-Pierre Pouteau (20, 21), Jean Yves Seguy (4) / AGENCE 914 – Stéphane Laniray (65, 71) / ANTENNE 2 – Robert Picard (rabat) / GETTY IMAGES – Olivier Martel Savoie (rabat) / ADOBE STOCK (2, 3, 69) / D.R. (rabat, 5, 60)

Couverture: Christophe Hargoues

RÉDACTION

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

IMPRESSION

L'Artésienne



10-31-1243 / Certifié PEFC / Ce produit est issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées. / pefc-france.org

CRÉATION ET RÉALISATION

www.kazoar.fr - Tél.: 01 53 06 32 22 - Juin 2021



KAZOAR

Toute reproduction totale ou partielle doit être soumise à l'accord préalable de la direction de la communication de l'AFM-Téléthon.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry 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