

RENDRE COMPTE



INNOVER POUR GUÉRIR

JUILLET 2016

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



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.

Extrait de la charte de l'AFM-Téléthon validée par le Conseil d'administration du 29 mars 2014.

UNE ASSOCIATION DE MILITANTS, malades et parents de malades engagés dans le combat contre des maladies génétiques rares qui tuent muscle après muscle, les maladies neuromusculaires.

UNE ORGANISATION ALLIANT BÉNÉVOLES ET SALARIÉS, uniquement guidée par l'intérêt des malades et par l'urgence de la maladie évolutive.

UN OBJECTIF qui n'a pas changé : vaincre la maladie.

UNE STRATÉGIE D'INTÉRÊT GÉNÉRAL qui privilégie l'audace et l'innovation au bénéfice de l'ensemble des maladies rares et des personnes en situation de handicap.

UN ÉLAN POPULAIRE EXCEPTIONNEL À TRAVERS LE TÉLÉTHON

TROIS MISSIONS

DÉFINIES PAR LES STATUTS DE L'ASSOCIATION :

GUÉRIR

(recherche et développement des thérapeutiques)

AIDER

(les malades et leurs familles)

COMMUNIQUER

(communication liée aux missions sociales)



“ EN TANT QU'ASSOCIATION DE MALADES, NOTRE OBJECTIF N'EST PAS DE RÉALISER DES PROUESSES SCIENTIFIQUES MAIS DE METTRE À LA DISPOSITION DES MALADES DES TRAITEMENTS EFFICACES ”

Laurence Tiennot-Herment,
Présidente de l'AFM-Téléthon

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.

ATLANTIC GENE THERAPIES

Thérapie génique des maladies rares.

I-MOTION

Plateforme pour les essais cliniques pédiatriques

GENOSAFE

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

NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE

ACADÉMIQUES / INSTITUTIONNELS

Bpifrance, Inserm, CNRS, AP-HP, CEA, universités, Institut Pasteur, ANR, CHU, EFS, Institut Imagine...

ASSOCIATIFS

Retina France, IRME, AIRG / Fondation du rein, Vaincre la mucoviscidose, SMA Europe, ARSEP, IFCA...

INDUSTRIELS

Biotechs, Groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux

RÉSEAUX INTERNATIONAUX

Alliance Treat-NMD, IRDiRC, ENMC...

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

7 experts de la finance

> LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

92 experts internationaux

FONDS D'AMORÇAGE

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

NOS RÉSEAUX AUPRÈS DES FAMILLES



19 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.

8 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

DES DIRECTIONS OPÉRATIONNELLES

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

- Scientifique
- Actions médicales
- Actions familles
- Secrétariat général
- Marketing et développement des ressources
- Affaires publiques
- Communication
- Collecte et mobilisation
- Ressources humaines

GÉNOCENTRE

Un centre de conférence pour le rayonnement de Genopole® Évry

AFM PRODUCTIONS

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

TÉLÉTHON



153 COORDINATIONS DÉPARTEMENTALES

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

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

NOS PARTENAIRES POUR LE TÉLÉTHON

- France Télévisions, producteur de l'émission
- 70 partenaires nationaux : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles...

GUÉRIR



Étape après étape, l'AFM-Téléthon avance sur le chemin du médicament qu'elle a tracé à la fin des années 80 et qui représente le fondement de sa stratégie.

Aujourd'hui, l'arrivée des premiers candidats-médicaments pour des premières maladies et la multiplication des essais cliniques la conduisent à aborder une ultime étape, déterminante pour atteindre son objectif de toujours : Guérir.

ACCÉLÉRER LA GUÉRISON GRÂCE À UNE FORCE DE FRAPPE UNIQUE

- **L'Institut des Biothérapies des Maladies Rares** : cet institut rassemble quatre laboratoires à la pointe des thérapies innovantes pour les maladies rares que l'AFM-Téléthon a créés ou finance majoritairement : l'Institut de Myologie, Généthon, I-Stem et Atlantic Gene Therapies. L'objectif des 600 experts de l'Institut des biothérapies : accélérer la mise à disposition des traitements pour les malades.
- **La Fondation Maladies Rares** : l'AFM-Téléthon est membre fondateur et le principal financeur de cette fondation de coopération scientifique, dont l'objectif est de fédérer les compétences et créer des synergies favorisant l'émergence de thérapies.

- **Imagine** : l'AFM-Téléthon est membre fondateur de l'Institut Imagine, pôle de recherche et de soins au cœur de l'hôpital Necker-Enfants malades. Son objectif : trouver et appliquer au plus vite des solutions diagnostiques et thérapeutiques pour les maladies génétiques.
- **Le fonds d'amorçage** dédié aux biothérapies innovantes et maladies rares en Europe, créé avec Bpifrance. Ce fonds finance à un stade très précoce des jeunes entreprises qui développent des innovations thérapeutiques pour les maladies rares.

FOCUS 2015

METTRE À DISPOSITION DES MALADES DES TRAITEMENTS À UN PRIX JUSTE ET MAÎTRISÉ

- **En janvier 2015**, avec le rachat de la société de biotechnologies Trophos par le groupe pharmaceutique Roche, c'est un tout premier candidat-médicament pour l'amyotrophie spinale qui s'engage sur la voie de l'autorisation de mise sur le marché. Un candidat-médicament développé grâce au soutien de l'AFM-Téléthon.
- **En juin 2015**, avec l'ouverture de l'Institut I-Motion, à l'hôpital Trousseau, l'AFM-Téléthon renforce l'essor des essais thérapeutiques pédiatriques. Ce nouveau pôle de recherche clinique et prise en charge des enfants atteints de maladie neuromusculaire est le fruit d'un partenariat entre l'AFM-Téléthon, l'association Institut de Myologie, l'AP-HP et l'université Pierre et Marie Curie.
- **En octobre 2015**, l'AFM-Téléthon a annoncé le projet de création, avec Bpifrance, d'une plateforme industrielle de développement et de production de médicaments de thérapie génique et cellulaire. Pour l'Association, cet outil de production à grande échelle constitue une nouvelle étape indispensable après l'ouverture en 2012 de Généthon BioProd, un premier centre de production de vecteurs cliniques de thérapie génique.

FAIRE ÉMERGER LES BIOTHÉRAPIES INNOVANTES AU BÉNÉFICE DU PLUS GRAND NOMBRE

- **Soutien à 37 essais thérapeutiques chez l'Homme**, en cours ou en préparation. Ces essais s'appuient en grande partie sur des biothérapies innovantes : thérapie génique ou cellulaire, pharmacogénétique, cellules souches... Pour l'AFM-Téléthon, il s'agit de démontrer la faisabilité et l'efficacité de ces thérapeutiques, pour les maladies neuromusculaires mais aussi pour des maladies génétiques rares, modèles de pathologies plus fréquentes (maladies rares de la peau, du sang, du cerveau, de la vision ou du foie, infarctus du myocarde...).
- **Création de centres de production de médicaments de thérapies génique et cellulaire** pour les essais chez l'Homme : Atlantic Bio GMP à Nantes et, principalement, Généthon Bioprod à Évry qui dispose de la plus importante capacité de production de médicaments de thérapie génique au monde.
- **Soutien au développement d'outils et de plateformes** pour faciliter la mise en place des essais : bases de données rassemblant les informations moléculaires et cliniques sur les malades, pôles stratégiques...

SOUTENIR LA RECHERCHE FONDAMENTALE COMME LE DÉVELOPPEMENT DES THÉRAPIES INNOVANTES

- Soutien à **244 projets scientifiques** et jeunes chercheurs, via notamment les appels d'offres propres de l'Association.
- Soutien à **22 projets stratégiques** (engagement pluriannuel supérieur à 500 k€ par an) : projets à visée clinique (thérapie génique par saut d'exon pour la myopathie de Duchenne, thérapie génique de la maladie de Sanfilippo B ou de l'épidermolyse bulleuse...); plateformes ou réseaux stratégiques (criblage, développement de vecteurs synthétiques); programmes ou pôles stratégiques (IGBMC à Illkirch, Translamuscle à Créteil, MNH-Decrypt à Marseille).
- Soutien à des **associations partenaires** pour des projets de thérapies génique et cellulaire : maladies de l'œil (Rétina France), du système nerveux (Institut pour la Recherche sur la Moelle Épineuse et l'Encéphale), du rein (Fondation du rein), du système respiratoire (Vaincre la Mucoviscidose), du système endocrinien (IFCA), sclérose en plaques (ARSEP).

IMPULSER LES COLLABORATIONS INTERNATIONALES

- Participation aux réseaux de recherche internationaux : **Alliance Treat-NMD** (développement de traitements innovants dans les maladies neuromusculaires); **IRDiRC** (International Rare Diseases Research Consortium), lancé par la Commission européenne et le NIH (National Institutes of Health/USA), dont les objectifs sont de mettre au point, d'ici 2020, 200 nouvelles thérapies et développer des outils de diagnostic pour la plupart des maladies rares; **RD-Connect**, réseau qui a pour objectifs de créer un catalogue des bases de données et des registres européens en ligne; **SKIP-NMD**, programme européen de thérapie génique par saut d'exon pour la myopathie de Duchenne.
- Partenariats associatifs internationaux : **SMA-Europe**.



AIDER

C'est autour du projet de vie de chaque personne concernée par la maladie, de ses besoins et expériences que l'AFM-Téléthon met en œuvre ses actions d'aide aux malades et à leur famille. De l'accès à un diagnostic précis à l'accompagnement de proximité, en passant par la qualité des soins et le répit, l'Association porte la voix des malades et de leur famille et propose des solutions innovantes.

AMÉLIORER L'ESPÉRANCE ET LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES

- **Soutien au réseau de consultations spécialisées et centres de référence** qui permettent aux malades de rencontrer, en un même lieu, tous les spécialistes concernés dans toute la France.
- Participation à la filière de santé des maladies neuromusculaires, **Filmemus**.
- **Animation de groupes de travail thématiques** (cœur, respiration, douleur, orthopédie...). Objectif : rationaliser, harmoniser et améliorer en continu les pratiques de soins.
- Soutien du développement d'un **réseau de cliniques du positionnement**.
- Soutien à des associations qui contribuent à améliorer la prise en charge des malades à l'étranger : ALAN, l'association des maladies rares du Luxembourg, et la Fondation internationale Tierno et Mariam (FITIMA) au Burkina Faso et en Guinée.

ACCOMPAGNER

LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

- **Les délégations départementales** : composées de bénévoles concernés par la maladie, elles représentent l'Association et portent les revendications des malades auprès des instances locales. Elles jouent également un rôle essentiel de convivialité et de lien social entre les personnes confrontées à la maladie et souvent isolées.
- **Les groupes d'intérêt** : des malades et familles, experts d'une même maladie, se mobilisent pour accompagner les autres malades et pour contribuer à l'amélioration de la prise en charge médicale et à l'accélération des recherches et du développement des thérapeutiques.
- **Les services régionaux** : des professionnels accompagnent les personnes 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 ou humaine... Les Référents Parcours de Santé assurent l'interface entre la famille et les différents professionnels (consultations neuromusculaires, soignants de proximité, MDPH, établissements scolaires...) et sont les garants d'une réponse adaptée aux spécificités des maladies neuromusculaires.



IMPULSER L'INNOVATION

- **Choisir son lieu de vie** : création d'une Maison d'accueil spécialisée (MAS) avec soins renforcés à Saint-Georges-sur-Loire (49) et d'une structure d'habitat-services à Angers qui assure une permanence de sécurité 24h/24 et 7j/7 pour des personnes en situation de grande dépendance, habitant dans un ensemble HLM classique.
- **Soutien aux aidants familiaux** : création de Villages Répit Familles® qui permettent aux familles de se ressourcer en s'appuyant sur des équipes expertes dans la prise en charge de la grande dépendance, à Saint-Georges-sur-Loire (49) et à Saint-Lupicin (39).
- **Développement d'aides techniques innovantes** : en partenariat avec des industriels, l'AFM-Téléthon implique les utilisateurs, depuis la conception des produits jusqu'à leur évaluation dans un objectif de maîtrise des coûts et de dynamisation du marché français. Par exemple : lève-bras télé-manipulé, positionnement dynamique couché, confort thermique sur le fauteuil...

PORTER HAUT ET FORT

LA VOIX DES MALADES

- Rendre effective **la citoyenneté des personnes en situation de handicap** et confirmer les acquis de la loi du 11 février 2005. L'AFM-

Téléthon fait valoir les droits des malades auprès des pouvoirs publics et instances nationales et locales (Conseil national consultatif des personnes handicapées, Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Haute autorité de santé, MDPH...). Elle soutient les familles dans des démarches individuelles. L'AFM-Téléthon a également agi pour la reconnaissance du droit à l'accompagnement qui sera expérimenté dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé (janvier 2016).

- Impulser une politique nationale pour les maladies rares. L'AFM-Téléthon a contribué à l'élaboration de deux Plans nationaux reconnus comme de véritables modèles par l'Europe. Elle est également le financeur majoritaire de la Plateforme Maladies Rares, centre de ressources unique qui regroupe les principaux acteurs français et européens de la lutte contre les maladies rares : **Alliance Maladies Rares**, collectif français de plus de 200 associations de malades ; **Eurordis**, fédération européenne qui rassemble directement 700 associations de malades et alliances nationales dans une quarantaine de pays et représentent plus de 4 000 maladies et 30 millions de personnes en Europe ; **Orphanet**, portail de référence sur le web pour les maladies rares et les médicaments orphelins ; **Maladies Rares Infos Service**, service d'information destiné aux professionnels de santé et aux personnes concernées ; la **Fondation Maladies Rares** (cf. page 6).

COMMUNIQUER

PARTAGER ET DIFFUSER LES SAVOIRS

Inscrite dans les statuts de l'Association, la communication contribue à diffuser les connaissances liées aux avancées de la recherche auprès des familles et des professionnels mais aussi du grand public en éditant de nombreuses publications.

L'AFM-Téléthon accueille également tout au long de l'année des visiteurs au sein des laboratoires qu'elle finance. Elle organise par ailleurs l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » qui permet aux élèves de collège ou lycée de rencontrer dans leur classe des scientifiques et de mieux comprendre les dernières avancées de la recherche.



COMPTES RENDUS 2015

**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

Les comptes de l'AFM-Téléthon (bilan, compte de résultat, CER, éléments de patrimoine immobilier, politique salariale...) sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur internet et diffusés largement. L'exigence de transparence de l'Association se traduit également par la réponse aux questions individuelles des donateurs. Depuis 2000, elle dispose d'une ligne téléphonique qui leur est dédiée, **la ligne directe donateurs** :



DES CONTRÔLES PERMANENTS

Soucieuse d'utiliser avec rigueur et efficacité les fonds qui lui sont confiés, l'AFM-Téléthon s'est dotée de nombreuses procédures de contrôle internes et externes. Depuis 2001, elle est certifiée 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. Cette certification a été renouvelée en 2014 pour 3 ans.

L'AFM-Téléthon compte ainsi parmi les associations les plus contrôlées, qu'il s'agisse de contrôles diligentés par l'État (Cour des Comptes à quatre reprises) ou à son initiative (Igas en 1989, Cabinet Arthur Andersen en 2000, Bureau Veritas Certification depuis 2001).

UNE STRATÉGIE DE VALORISATION AU BÉNÉFICE DES MALADES

Depuis de nombreuses années, la stratégie de l'AFM-Téléthon en matière de recherche consiste à financer des pistes émergentes, y compris par le biais de collaborations avec des partenaires privés. Pour ses financements, que ce soit envers 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'autre enjeu est de s'assurer d'un juste retour financier et que les médicaments issus de recherches qu'elle a financées lui procurent des revenus lorsqu'ils sont commercialisés, revenus qui sont réutilisés dans le combat de l'Association.

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.



Suite à l'audit de 2014, par Bureau Veritas Certification (BVC), l'AFM-Téléthon a obtenu le renouvellement de son certificat pour trois ans. 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.

100 €

EMPLOYÉS PAR
L'AFM-TÉLÉTHON
EN 2015, C'EST :

MISSIONS SOCIALES*

81,9 €

GUÉRIR

PRINCIPALES ACTIONS :

- Institut des Biothérapies des Maladies Rares
 - Généthon / Généthon Bioprod
 - Institut de Myologie
 - I-STEM
 - Atlantic Gene Therapies
- Essais thérapeutiques
- Appels d'offres
- Programmes internationaux
- Programmes stratégiques

AIDER

PRINCIPALES ACTIONS :

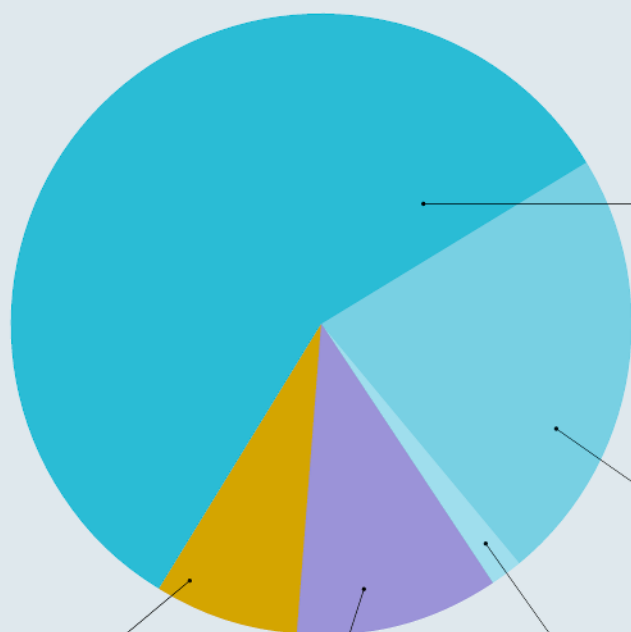
- Services régionaux
- Établissement de soins
- Actions de revendication
- Consultations pluridisciplinaires
- Plateforme Maladies Rares
- Projets innovants (aides techniques, lieux d'accueil, répit...)
- Journées des Familles

COMMUNIQUER

(communication liée aux missions sociales)

PRINCIPALES ACTIONS :

- Centre de conférences Génocentre
- *VLM*, le journal de l'association
- Sites Internet
- Sensibilisation des politiques et des médias
- Visites de laboratoires et actions pédagogiques



FRAIS DE GESTION

7,5 €

- Services de gestion
- Fonctionnement des instances associatives
- Assemblée générale
- Communication financière

FRAIS DE COLLECTE

10,6 €

- Traitement des dons et legs
- Affranchissements des promesses de dons et des reçus fiscaux
- Participation à la production des trente heures d'émission
- Équipement et logistiques des 153 équipes de coordination
- Mise en place du 36 37
- Mise en place de la collecte sur le web

* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins qui ont été financées par des fonds publics. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 80,6 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2014 était de 80 %.

EN UN
COUP
D'ŒIL

63,8 M€

ENGAGÉS EN 2015 POUR
LA MISSION GUÉRIR

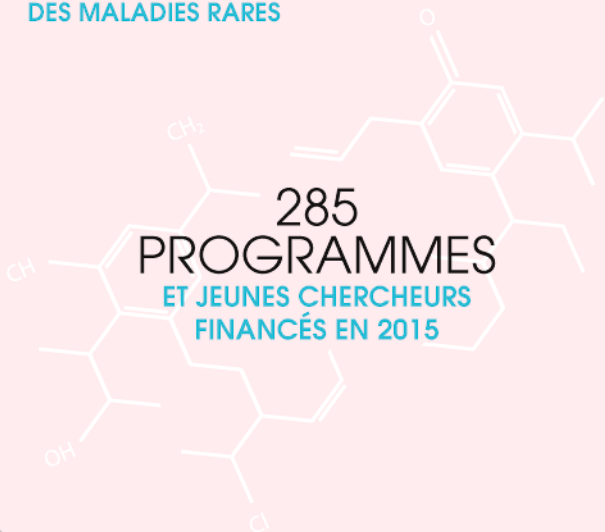


37 ESSAIS
CLINIQUES EN COURS
OU EN PRÉPARATION
POUR
27 MALADIES
DIFFÉRENTES

PLUS DE **600** EXPERTS
DE LA RECHERCHE,
DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE,
DE LA BIOPRODUCTION ET FONCTIONS SUPPORTS,
AU SEIN DE L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES
DES MALADIES RARES



285
PROGRAMMES
ET JEUNES CHERCHEURS
FINANCÉS EN 2015



Téléthon 2015

33,5 M€

ENGAGÉS EN 2015 POUR
LA **MISSION AIDER**



200 000 BÉNÉVOLES

MOBILISÉS POUR ORGANISER
20 000 ANIMATIONS

160

PROFESSIONNELS
AU SEIN DE
19 SERVICES
RÉGIONAUX
DÉDIÉS À L'ACCOMPAGNEMENT
DES FAMILLES



PRÈS DE
70 PARTENAIRES
NATIONAUX



30 HEURES
D'ÉMISSION
SUR LES CHAÎNES DE
FRANCE TÉLÉVISIONS



200 000 FANS
FACEBOOK



2 VILLAGES
RÉPIT
FAMILLES®

16

PLATEFORME
MALADIES RARES
RASSEMBLANT

6

ACTEURS MAJEURS
DES MALADIES RARES
EN FRANCE ET
EN EUROPE



1 MILLION DE
DONATEURS

BÉNÉVOLAT

Pour vous engager comme bénévoles et mettre votre énergie et votre imagination au service des malades, contactez le :

0800 695 501

Appel gratuit depuis une ligne fixe

LEGS ET DONATIONS

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

1987

1^{er} Téléthon sur Antenne 2.
Le compteur atteint plus
de 181 millions de francs
(27,6 millions d'euros).

1990

Création du laboratoire Généthon,
véritable usine à traquer les gènes.

1992-1996

Publication des 1^{res} cartes du génome
humain, saluée par la communauté
scientifique internationale et point de
départ du décryptage du génome humain
terminé en 2003.

1996

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

2000

1^{re} grande victoire thérapeutique :
les bébés-bulle, privés de défenses
immunitaires, sont traités avec succès
par thérapie génique.

2001

Création de la Plateforme Maladies Rares,
pôle de ressources sur les maladies rares,
unique en Europe.

2005

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

2009

• Nouvelle victoire ! Deux enfants atteints
d'une grave maladie génétique du cerveau,
l'adrénoleucodystrophie, sont traités
par thérapie génique. L'évolution de leur
maladie est stoppée.

• I-Stem réussit à reconstruire un
épiderme avec des cellules souches.

1987

TELETHON
CONTRE LA MYOPATHIE
les 4 et 5 Décembre soyons les plus forts.



2012

L'AFM-Téléthon lance
l'Institut des Biothérapies
des Maladies Rares.

2013

Généthon, le laboratoire
du Téléthon, obtient le
statut d'établissement
pharmaceutique accordé
par l'Agence Nationale de
Sécurité du Médicament.

Une première pour
un laboratoire créé par une
association de malades et
financé grâce à la générosité
publique. Son centre de
production, Généthon
Bioprod, lance sa première
production de médicaments
de thérapie innovante.



1992/96

2015

• Nouvelle victoire
thérapeutique dans
un déficit immunitaire
(syndrome de
Wiskott-Aldrich).



2000

• Ouverture de l'Institut
I-Motion, une plateforme
unique dédiée aux essais
pour les enfants atteints de
maladies neuromusculaires.



2005



UN COMBAT, DES RÉSULTATS

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 qui ont été soutenues par l'AFM-Téléthon sont en passe de révolutionner la médecine de demain. Des malades souffrant de déficits immunitaires, de maladies rares du sang ou du cerveau, condamnés hier à un verdict sans appel, profitent aujourd'hui des premiers résultats de la recherche.





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

Ligne directe donateurs :



Numéro accueil familles :

01 69 47 11 78
Prix d'un appel local