

RENDRE COMPTE



RAPPORT

ANNUUEL

ET FINANCIER

2016

AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUÉRIR



1987

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



1987

1990

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

2012

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



1990

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.

2013

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



1992/96

1996

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

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

2000

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



2000

2001

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

2015

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

2005

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

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



2005

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.

2016

Création d'YposKesi,
premier acteur industriel
pharmaceutique français dédié
au développement et à la
production de médicaments de
thérapies génique et cellulaire.

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



2015

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.



1996



2001



2012



2016

LES VALEURS DE L'AFM-TÉLÉTHON SONT CELLES DE MALADES ET DE PARENTS DÉTERMINÉS A 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.

SOMMAIRE

2 // 2016 au fil de l'actu

6 // Entretien avec la Présidente

8 / NOTRE ASSOCIATION

28 / NOTRE COMBAT

31 // GUÉRIR

47 // AIDER

59 // COMMUNIQUER

66 / NOS COMPTES

18 FÉV. 2016



AFM-Téléthon www.afm-telethon.fr - novembre 2016



L'institut I-Motion qui a ouvert ses portes en 2015 est officiellement inauguré. Créée par l'AFM-Téléthon, l'AP-HP, l'Institut de Myologie et l'UPMC, cette plateforme d'essais cliniques pédiatriques dédiée aux maladies neuromusculaires, située à l'hôpital Trousseau à Paris et parrainée par Garou, mène une vingtaine d'essais et études cliniques.

29 FÉV. 2016



AFM-Téléthon www.afm-telethon.fr - novembre 2016

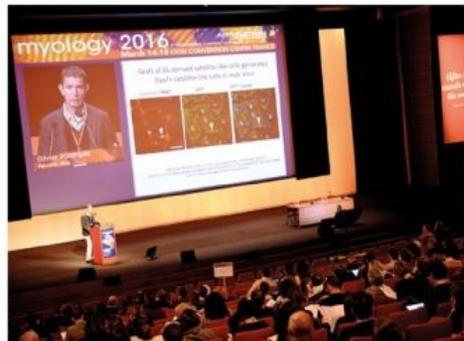


À Bruxelles, lors de la prestigieuse soirée Black Pearl, organisée par EURORDIS, la Fédération européenne des maladies rares, le prix Media Award est décerné à l'AFM-Téléthon et France Télévisions pour les 30 ans du Téléthon français. Un prix qui salue cet événement unique au monde par l'ampleur de la mobilisation qu'il génère et par les avancées scientifiques, médicales et sociales qu'il a impulsées.

14-18 MARS. 2016



AFM-Téléthon www.afm-telethon.fr - novembre 2016



Organisé par l'AFM-Téléthon à Lyon, le congrès Myology 2016 a rassemblé près de 1 000 experts mondiaux de la discipline. Une édition qui s'est distinguée par l'entrée de plain-pied dans l'ère des thérapeutiques pour les maladies neuromusculaires avec la présentation de résultats d'essais cliniques chez l'Homme et les premiers enseignements tirés de ces essais.

16 MARS 2016



AFM-Téléthon www.afm-telethon.fr - novembre 2016



Odile Boespflug-Tanguy, professeur de génétique médicale et neuropédiatre, devient la présidente du 8^e conseil scientifique de l'AFM-Téléthon.

21 MARS 2016



L'Association Vacances Répit Familles® créée par l'AFM-Téléthon et Pro-BTP reçoit le prix de l'aide aux aidants dans le cadre de la Silver Night, manifestation dédiée à l'économie du 3^e âge. Une nouvelle reconnaissance du rôle d'innovation sociale joué par l'AFM-Téléthon.

13 JUIN 2016



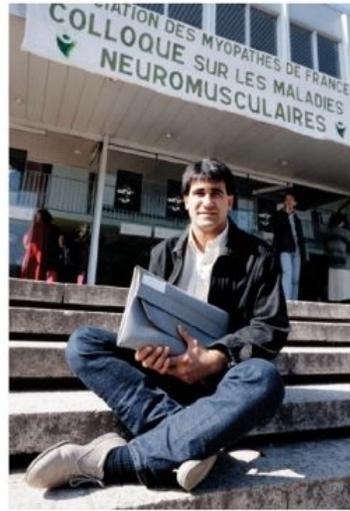
La Cour des comptes publie son 4^e rapport sur l'AFM-Téléthon, portant sur les exercices 2008 à 2013 et conclut à « la conformité aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité du public des dépenses engagées par l'Association ». Ce rapport confirme l'exigence permanente de rigueur de l'Association dans sa gestion et de transparence envers les donateurs, bénévoles et partenaires engagés à ses côtés depuis 30 ans.

18, 25 JUIN ET 2 JUIL. 2016



Plus de 4 000 participants sont réunis en métropole et en Outre-mer à l'occasion des Journées Régionales des Familles. 19 événements qui ont permis aux familles de s'informer et d'échanger en toute convivialité.

30 SEPT. 2016



Il y a 30 ans, Anthony Monaco, un jeune chercheur américain, annonçait, lors d'un colloque organisé par l'AFM-Téléthon, l'identification du gène responsable de la myopathie de Duchenne. Une découverte qui a été le point de départ de toute la stratégie scientifique de l'AFM-Téléthon, de la découverte des gènes à la mise au point des thérapies innovantes.

3-30 NOV. 2016



Nouveau succès pour la 4^e édition de l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » organisée par l'AFM-Téléthon et l'Association des professeurs de biologie (APBG). Plus de 200 chercheurs soutenus par l'AFM-Téléthon se sont rendus dans près de 400 collèges et lycées pour 38 000 élèves en France.

AFM-Téléthon www.afm-telethon.fr - novembre 2016

2 nov. 2016



L'AFM-Téléthon et le fonds SPI, géré par Bpifrance dans le cadre du Programme d'Investissements d'Avenir, créent YposKesi, le premier acteur industriel pharmaceutique français dédié au développement et à la production de médicaments de thérapies génique et cellulaire. Son objectif: la mise à la disposition des malades des premiers traitements innovants à un prix juste et maîtrisé.

AFM-Téléthon www.afm-telethon.fr - novembre 2016

9 nov. 2016



À l'occasion du 30^e Téléthon, l'AFM-Téléthon publie, avec les éditions Autrement, un Mook inédit retraçant 30 années de révolte, mais surtout, de Révolution(s) en donnant la parole à des sociologues, philosophes, économistes, scientifiques, politiques, familles.

30^e TÉLÉTHON

2 et 3 décembre 2016

30 ANS DE MOBILISATION
GÉNÉRATION TÉLÉTHON

AFM-Téléthon www.afm-telethon.fr - décembre 2016



Pour la 30^e édition du Téléthon, deux bulles abritant les deux plateaux de l'émission se posent sur l'hippodrome de Longchamp. Le dispositif exceptionnel déployé par France Télévisions et ses équipes fait rayonner la mobilisation et la générosité des Français sur France 2 et France 3.



Garou est le parrain du 30^e Téléthon. Le chanteur engagé aux côtés des familles et des chercheurs pour le Téléthon 2014 met à nouveau toute son énergie au service du combat contre la maladie. Il est le trait d'union entre les précédents parrains, nombreux à venir sur le plateau témoigner de leur aventure Téléthon, et la jeune génération d'artistes mobilisés pour l'événement.



30 ANS DE MOBILISATION
GÉNÉRATION TÉLÉTHON



représentant l'entourage des familles, les chercheurs et les bénévoles. Ils représentent la Génération Téléthon unie pour vaincre la maladie. Le combat des parents est devenu le combat de tous !



La tour Eiffel revêt pour ce 30^e Téléthon le compteur national des promesses de dons. À quelques centaines de mètres, la tour Montparnasse s'affiche également aux couleurs du Téléthon.



Pour cette 30^e édition, France Télévisions déploie un dispositif inédit d'une ampleur exceptionnelle pour valoriser la mobilisation des 10 000 communes sur tout le territoire. Ses équipes sont présentes au cœur de 100 villes qui réalisent chacune un défi. À la fin de l'émission, le succès de l'opération « 100 villes, 100 défis » se matérialise par un 3637 géant qui apparaît sur une carte de France et sur la tour Montparnasse.



chiffres du 3637 : Noyal-sur-Vilaine (35) pour le chiffre 3 nord, Nevers (58) pour le chiffre 6, Montauban (82) pour le chiffre 3 sud et Palavas-Les Flots (34) pour le chiffre 7.



La mobilisation bat son plein sur la toile ! Pendant 30 heures, les 40 web-animateurs de la buzz-room du Téléthon modèrent, partagent du contenu et publient des interviews, témoignages depuis les coulisses de l'émission. En 30 heures, plus de 110 000 messages sont échangés sur les réseaux sociaux.



Génération Téléthon, ce sont aussi 90 partenaires nationaux, entreprises, associations, fédérations sportives et professionnelles qui mobilisent leurs réseaux, salariés, adhérents, clients !



Au terme de 30 heures de marathon, le compteur du Téléthon 2016 affiche un résultat de 80 319 113 euros.



30 JANVIER 2017

À l'occasion des 30 ans du Téléthon, le président de la République rend hommage à la Génération Téléthon lors d'une cérémonie officielle. Près de 300 ambassadeurs des bénévoles, familles, experts scientifiques, partenaires... ont gravi avec fierté les marches du palais de l'Élysée !

“ Oui, le Téléthon a changé la vie de milliers de familles et je voudrais que tous les donateurs, bénévoles, partenaires qui sont le moteur de cette révolution en soient fiers ! ”



LAURENCE TIENNOT-HERMENT

PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON

L'année 2016 a été marquée par le 30^e anniversaire du Téléthon. 30 ans, c'est l'équivalent d'une génération...

Laurence Tiennot-Herment : Effectivement, 30 ans c'est le temps qu'il faut pour poser les fondements d'une vie ou d'une trajectoire en tout cas. C'est pour cela que nous avons voulu mettre en valeur, pour ce 30^e anniversaire, la Génération Téléthon, une génération qui incarne le refus de la fatalité, la combativité et la détermination. Il y a 30 ans, de jeunes parents pionniers décidaient de prendre en main le destin de leurs familles et de dire non à la maladie qui frappait leurs enfants. Ils ont embarqué dans cette aventure exceptionnelle tous ceux qui ont répondu présents à leur appel un soir de décembre 1987. Chercheurs, médecins, bénévoles, partenaires, Antenne 2 et Radio France, donateurs... Au fil des années, la Génération Téléthon s'est renforcée, décuplée, amplifiée donnant naissance à une lame de fond qui a changé profondément la médecine, la société et l'avenir. Une génération qui a reçu un hommage appuyé du président de la République lors d'une réception organisée à l'Élysée le 30 janvier dernier. Il a notamment salué cette mobilisation exemplaire, « cette armée qui ne fait que la paix et le bonheur ». Cette reconnaissance par le plus haut niveau de l'État de notre combat et de tous ceux qui le mènent a été un moment extrêmement fort au lendemain de notre 30^e Téléthon.

Quel bilan tirez-vous des 30 dernières années ?

L. T.-H. : Nous avons tout simplement changé de monde ! En 30 ans, nous sommes sortis de l'isolement, nous avons créé une force de frappe contre les maladies rares unique au monde, une armée de scientifiques, de médecins,

d'experts à l'origine de prouesses exceptionnelles. Les cartes du génome réalisées par notre laboratoire Généthon ont permis de mettre un nom sur des milliers de maladies, des années de vie ont été gagnées grâce à une prise en charge médicale adaptée, les enfants du Téléthon ont grandi, sont allés à l'école et, pour beaucoup, ont intégré le monde du travail qui leur était fermé auparavant... Des thérapies innovantes ont émergé et des milliers de malades, des enfants comme des adultes, participent à des essais cliniques qui sont autant de perspectives de traitements. Et les premiers candidats-médicaments sont là ! Certains ont déjà reçu une autorisation de mise sur le marché, d'autres vont la recevoir dans les tout prochains mois. Alors oui, le Téléthon a changé la vie de milliers de familles et je voudrais que tous les donateurs, bénévoles, partenaires qui sont le moteur de cette révolution en soient fiers ! Comme le soulignait, à juste titre, le président de la République le 30 janvier dernier « Vous avez donné de la vie ! Vous avez donné de la fierté ! Vous avez donné de la dignité ! Vous avez donné de la confiance ! Vous avez donné de l'espoir ! »

En 2016, vous avez franchi une nouvelle étape de votre combat avec la création d'YposKesi, une plateforme industrielle de développement et de production de médicaments de thérapies innovantes. Que signifie YposKesi ?

L. T.-H. : YposKesi, en grec, cela signifie la promesse. C'est ce que représente cette grande réalisation : l'engagement que nous avons pris, nous, parents et familles, de tout faire pour sauver la vie de nos enfants et de nos proches. YposKesi incarne l'ultime étape de notre combat, celle de la mise à disposition de traitements innovants. Cette plateforme industrielle, créée avec Bpifrance, la banque publique d'investissement, a pour objectif de valoriser en France les percées scientifiques réalisées par nos chercheurs et nos experts, en grande partie grâce au Téléthon, et les transformer en médicaments disponibles pour les malades à un prix juste et maîtrisé. Ce nouvel acteur pharmaceutique, le premier en France et en Europe pour le développement et la production de thérapies génique et cellulaire, s'inscrit dans la stratégie d'intérêt général que nous menons depuis toujours. Ne nous

ytrompons pas : c'est une nouvelle aventure mais c'est également un défi immense car aujourd'hui nous devons plus que jamais innover sur le plan technologique pour réussir l'industrialisation de ces thérapies dont la production demeure si complexe qu'aucune équipe dans le monde n'a jusqu'à ce jour réussi.

L'innovation est également cruciale dans le domaine de l'accompagnement ?

L. T.-H. : Oui, l'innovation est stratégique et omniprésente dans notre Association. C'est ainsi qu'en 1988 nous avons inventé un nouveau métier et un nouveau modèle d'accompagnement incarné par nos Référents Parcours de Santé et nos services régionaux. Forts de notre expérience, nous avons milité pour que soit inscrit dans la loi de modernisation de notre système de santé de 2016 le droit à l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques et évolutives. Nous n'avons pas obtenu l'inscription de ce droit en tant que tel dans la loi, mais le lancement d'une grande expérimentation nationale à laquelle participent aujourd'hui deux de nos services régionaux (Normandie et Océan Indien). C'est l'opportunité de faire reconnaître l'action de nos services régionaux et de favoriser le transfert de ce modèle d'accompagnement à d'autres pathologies chroniques et évolutives.

En 2017, le militantisme est-il toujours nécessaire ?

L. T.-H. : Plus que jamais ! Nos maladies rares, nous le savons, sont sources d'innovation dans le domaine scientifique et thérapeutique, dans l'organisation des soins et du parcours de santé, et pour la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Mais nous serons toujours minoritaires. Il faut continuer à nous battre sans relâche pour faire entendre notre voix, il faut continuer à agir et à impulser l'innovation tant sur le plan national que local. Les défis que nous avons à relever aujourd'hui (développement et industrialisation des thérapies innovantes, prix des médicaments innovants, 3^e Plan national maladies rares) nécessitent plus que jamais que nous soyons forts et unis. Nous devons garder l'état d'esprit des pionniers qui, il y a trente ans, ont transformé leur rage et leur souffrance en un combat collectif contre la maladie, porteur de révolutions majeures.

NOTRE ASSOCIATION

EN UN COUP D'ŒIL	p. 10
UNE ASSOCIATION INDÉPENDANTE ET MILITANTE	p. 12
UNE ORGANISATION AU SERVICE DU COMBAT CONTRE LA MALADIE	p. 17
LA RIGUEUR ET LA TRANSPARENCE AU CŒUR DE L'ACTION	p. 20
DES RESSOURCES DIVERSIFIÉES	p. 22
CHIFFRES CLÉS 2016	p. 24



EN UN
COUP
D'ŒIL



EXPERTS
INTERNATIONAUX
AU SEIN DU CONSEIL
SCIENTIFIQUE

6 000
EXPERTS EXTÉRIEURS

**3 244 BÉNÉVOLES
PERMANENTS**



**+DE
200 000
BÉNÉVOLES**

EN AMONT ET PENDANT
LE TÉLÉTHON



543 SALARIÉS

DONT 76% TRAVAILLENT
POUR LES MISSIONS
SOCIALES

**1 COMITÉ
FINANCIER**



COMPOSÉ DE
7 CONSEILLERS BÉNÉVOLES



83 €

MISSIONS SOCIALES

10,2 €

FRAIS DE COLLECTE

68 €

FRAIS DE GESTION



0 825 07 90 95

Service 0,15 € / min
+ prix appel

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, 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 4 484 adhérents en 2016.

Composé de 20 membres tous malades ou parents de malades, le CA se réunit toutes les six semaines environ pour élaborer et suivre la politique de l'AFM-Téléthon. 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 l'accompagnement des cadres de direction.

La présidente actuelle assure la présidence de Généthon et celle de l'Association Institut de Myologie. Elle préside également le conseil de gouvernance de l'Institut des Biothérapies des Maladies rares. Elle est gérante d'AFM Productions et représente l'AFM-Téléthon dans les instances du GIP Genopole (administrateur), de la Fondation Maladies Rares (administrateur), de la Fondation Imagine (administrateur), de la faculté de médecine de l'Université Pierre et Marie Curie (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.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'AFM-TÉLÉTHON

(suite à l'assemblée générale du 11 juin 2016)

BUREAU



Présidente
Laurence Tiennot-Herment
Comptable



**Vice-président
Chargé de la recherche**
Jean-François Malaterre
Ingénieur chef de groupe retraité



**Vice-présidente
Chargée du médical
et du social**
Marina Roussel
Conseillère en financement



**Vice-président
Chargé du Téléthon**
Michel Jemmi
Gérant de société retraité



Trésorière
Marie-Christine Loÿs



Secrétaire
François Lamy
Consultant en informatique

AUTRES MEMBRES DU CA



Patrick Bernuchon
Retraité



Stéphane Berthélémy



Pierre Bogino
Retraité



Franck Capillery
Comédien



Marguerite Friconneau
Retraîtée



Liliane Juin
Retraîtée



Claude Martelet
Retraité



Éric May
*Directeur de l'innovation
participative et de la RSE*



Alexandre Mejat
Chercheur



Marie-Christine Ouillade
*Ingénieur du Contrôle
de la navigation aérienne*



Benoît Rengade
Directeur commercial



Laure Sarraillon
Officier de police



Julia Tabath
Journaliste



Hanane Zarrouki
Traductrice

La rémunération brute de la présidente s'est élevée, en 2016, à 81 096 euros dont 3 240 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 et scientifique.

DES EXPERTS INTERNATIONAUX, BÉNÉVOLES, AU SEIN DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Présidé depuis mars 2016 par le Pr Odile Boespflug-Tanguy, généticienne et chef du service de neuro-pédiatrie de l'Hôpital Robert-Debré (Paris), le 8^e conseil scientifique (CS) rassemble 85 scientifiques, médecins et experts internationaux reconnus dans leur domaine. Son rôle est d'expertiser les projets proposés à l'AFM-Téléthon et de rendre un avis au CA qui décide en dernier ressort. Il propose également des thèmes de recherche à explorer et évalue a priori et a posteriori la qualité scientifique des projets. Il s'appuie sur un réseau international de 6 000 experts externes. Le conseil scientifique a été renouvelé début 2016 et la première séance plénière a eu lieu le 16 mars lors du congrès Myology 2016.

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 cinq reprises en 2016.

En 2016, plus de 550 demandes de financement ont été évaluées et, au total, 252 subventions ont été accordées par le CA de l'AFM-Téléthon : 151 subventions dans le cadre de l'appel d'offres annuel, 56 à des jeunes chercheurs, 8 dans le cadre de partenariats associatifs ou institutionnels, 25 à des programmes stratégiques, 12 à des colloques.



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 dédiée au développement thérapeutique des maladies rares était la meilleure stratégie, l'AFM-Téléthon a créé ses propres laboratoires : Généthon (1990), l'Institut de Myologie (1996), I-Stem (2005) et Atlantic Gene Therapies (2011). 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, 4 départements transversaux ont été créés : pré-clinique, clinique, juridique et valorisation. En 2016, l'AFM-Téléthon, CECS/I-Stem et Généthon ont créé, en partenariat avec Bpifrance, YposKesi, une plateforme industrielle de développement et de production des thérapies génique et cellulaire. Placée sous la gouvernance majoritaire du pouvoir politique des malades, cette société a pour objectif de mettre à la disposition des malades des médicaments de thérapies innovantes à un prix juste et maîtrisé.

TÉMOIGNAGE



L'histoire de l'AFM et du Téléthon, c'est celle d'un groupe de citoyens qui, pour guérir leurs enfants, sont partis à l'assaut de différentes citadelles : celle de la science et celle de la télévision. Des employés, des ouvriers, des commerçants, des cadres, des chefs d'entreprise... qui estimaient juste avoir leur mot à dire sur les grands choix scientifiques et médicaux qui concernaient leurs enfants.



Denis Guthleben

Attaché scientifique au Comité pour l'histoire du CNRS, Extrait de *Révolution(s)*, éditions Autrement

PLAN STRATÉGIQUE AFM 2017

Afin de faire face aux nombreux défis qu'il lui faut relever, dans ses missions comme dans sa gouvernance, l'AFM-Téléthon a lancé, début 2013, un nouveau plan stratégique ambitieux pour cinq ans, baptisé AFM 2017. Il se décline en cinq objectifs : guérir, aider, valoriser, créer de nouveaux modèles économiques, gouverner. Son déploiement repose notamment sur un comité des actions phares (CAP2017) qui mobilise les directions de l'AFM-Téléthon et de l'Institut des Biothérapies. 15 actions phares ont été identifiées au total. 8 d'entre elles ont été clôturées en 2014 et 2015 après avoir atteint leurs objectifs (cf. rapports annuels 2014 et 2015). 7 étaient toujours en cours en 2016.

ACTION PHARE 3

Améliorer la qualité et l'exhaustivité des bases de données maladies neuromusculaires

Réalisations 2016 :

- Mise en place d'une équipe support aux porteurs de projets avec une bio-informaticienne et une biostatisticienne
- Développement d'un portail bases de données avec EpiConcept
- Relance d'une base de données sur l'amyotrophie spinale
- Mise en place d'un nouveau process de financement des bases de données
- Travail sur la base « modèle » dystrophinopathies
- Validation d'une stratégie AFM-Téléthon de valorisation des bases de données

ACTION PHARE 4

Concevoir et proposer un référentiel économique fixant les règles et mécanismes encadrant la fixation des prix des médicaments innovants et leurs modalités de prise en charge

Réalisations 2016 :

- Relance de la réflexion après collecte des informations ayant permis d'affiner la méthodologie de calcul de prix et identification de trois actions prioritaires pour 2017 : mise en place d'un séminaire de travail, identification des coûts d'un programme interne à Généthon et constitution d'un dossier de demande de prix/remboursement

- Nous avons identifié et échangé avec trois sociétés susceptibles de nous accompagner pour ces actions prioritaires. Nous avons obtenu de leur part une proposition d'accompagnement et l'une d'elles doit être choisie prochainement

ACTION PHARE 11

Optimisation des fonctions support

Réalisations 2016 :

- Mise en place d'instances trimestrielles communes AFM-Téléthon/Institut des Biothérapies par métier support
- Identification d'outils communs à mettre en place (gestion des contrats, appels d'offres, notes de frais...) ; sélection d'un outil commun pour la gestion des recrutements
- Mutualisation des négociations achats avec les fournisseurs
- Mise en place d'un portail intranet groupe « Synergie »
- Partage sur les référentiels métiers, identification des « bonnes pratiques » d'échange et de mutualisation
- Conditions bancaires uniformisées à l'ensemble de l'AFM-Téléthon et des bras armés

ACTION PHARE 12

Un diagnostic précis et fiable pour tous

Réalisations 2016 :

- Enquête auprès des personnes malades sans diagnostic précis, analyse et présentation des résultats dans le cadre du congrès Myology 2016, de la commission accompagnement de Filnemus, du groupe d'intérêt maladies neuromusculaires non déterminées
- Symposium « Quels nouveaux outils pour réduire l'errance diagnostique en France ? » organisé dans le cadre du congrès Myology 2016
- Rédaction d'une synthèse : priorités et axes de revendication dans le cadre de l'élaboration du 3^e Plan national maladies rares
- Proposition d'un plan d'action opérationnel « Un diagnostic précis pour tous » pour les malades neuromusculaires mobilisant les réseaux professionnels (services régionaux) de l'Association, le réseau des consultations pluridisciplinaires, les laboratoires de diagnostic et la filière Filnemus
- Proposition d'un plan d'action « Un diagnostic pour chacun », pour tous les malades atteints de maladies rares dans le projet de 3^e Plan maladies rares

ACTION PHARE 13

Politique de bénévolat

Réalisations 2016 :

- Élaboration de recommandations et d'un plan d'action décliné au sein des directions faisant appel aux bénévoles, concernant leur recrutement, leur accueil et accompagnement et les suites de la collaboration (l'après)

→ **Action clôturée en fin d'année pour déploiement en 2017 au sein des directions AFM-Téléthon**

ACTION PHARE 14

Mettre en place une Fondation de Myologie

Réalisations 2016 :

- Poursuite des travaux de rédaction de statuts et du projet scientifique
- Nouveau bâtiment : étude de préprogrammation et de faisabilité technique ; négociations en cours avec l'AP-HP pour le terrain ; choix du modèle économique de construction en cours
- Difficultés avec les tutelles publiques pour un accord sur la gouvernance

ACTION PHARE 15

Campagne majeure

Réalisations 2016 :

- Finalisation de l'offre et de l'argumentaire de collecte
- Fiches « projets stratégiques » et business plan en cours de construction
- Premiers rendez-vous de sollicitation de grands donateurs dans le cadre de la phase d'étude de faisabilité
- Plus de 700 000 € collectés auprès de donateurs intermédiaires au profit de l'Association Institut de Myologie dans la perspective de la future Fondation de Myologie
- Questions stratégiques et fiscales en cours de traitement



Rappel : les actions phares 1, 2, 5, 6, 7, 8, 9 et 10 ont été clôturées en 2014 et 2015.

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, collecte, ressources humaines, comptabilité, contrôle de gestion, services généraux...

En 2016, l'AFM-Téléthon comptait 3 244 bénévoles permanents et 543 salariés dont 76 % travaillent directement pour les missions sociales de l'Association sur l'ensemble du territoire.



NOTRE ASSOCIATION

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

ATLANTIC GENE THERAPIES

Thérapie génique des maladies rares

I-STEM

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

INSTITUT DE MYOLOGIE

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

GENOSAFE

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

I-MOTION

Plateforme pour les essais cliniques pédiatriques

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

85 experts internationaux

YPOSKESI

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

FONDS D'AMORÇAGE

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

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, IFCAH...

● INDUSTRIELS

Biotechs, Groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux

● RÉSEAUX INTERNATIONAUX

Alliance Treat-NMD, IRDiRC, ENMC, ERN...

● GENOPOLE® ÉVRY

Campus de recherche d'excellence en génomique et en post-génomique

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



NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

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

DES DIRECTIONS OPÉRATIONNELLES

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

- Scientifique
- Actions médicales
- Actions familles
- Direction des 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

TÉLÉTHON



153 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
- 90 partenaires nationaux : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles... (cf. liste p. 110)

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

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 demande et sur son site internet ; comptes de l'AFM-Téléthon (bilan, compte de résultat, CER, éléments de patrimoine immobilier, politique salariale...) accessibles sur internet ; diffusion à plus de 100 000 exemplaires d'un document de synthèse « Innover pour guérir » ; information sur les promesses de dons et sur les reçus fiscaux adressés aux donateurs ; clip transparence diffusé 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 2016, l'AFM-Téléthon a répondu à près de 12 000 questions du public par téléphone, par mail ou par courrier.

Ligne directe donateurs : **0 825 07 90 95** Service 0,15 € / min
prix appel

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. Pour les contrôles internes, 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. En juin 2016, a eu lieu l'audit annuel de suivi de la certification à l'issue duquel les auditeurs ont conclu positivement, aucune non-conformité n'ayant été relevée. 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 fait l'objet d'un rapport de la Cour des comptes portant sur les années 2008-2013, qui a conclu à la conformité aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité du public (cf. encadré).

DES EXPERTS FINANCIERS BÉNÉVOLES ENGAGÉS AUX CÔTÉS DE L'AFM-TÉLÉTHON

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

CONTRÔLE DE LA COUR DES COMPTES SUR LES EXERCICES 2008 À 2013

De 2014 à 2016, la Cour des comptes a effectué son quatrième contrôle des comptes de l'AFM-Téléthon. Celui-ci portait sur les exercices 2008 à 2013.

Le rapport, paru le 13 juin 2016, a conclu à « la conformité aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité du public des dépenses engagées par l'Association ». Ce rapport confirme ainsi l'exigence permanente de rigueur de l'Association dans sa gestion et de transparence envers les donateurs, bénévoles et partenaires engagés à ses côtés depuis 30 ans.

Dans son rapport, la Cour a souligné le caractère « ambitieux » et « risqué » de la stratégie et de l'action menées par l'Association. Elle a également constaté, face aux besoins croissants de financements pour les essais cliniques et à la fragilité des ressources qui dépendent principalement du Téléthon, la mise en œuvre d'une stratégie de valorisation qui vise prioritairement à garantir l'accès des malades aux traitements. La Cour note dans son rapport des éléments majeurs de notre organisation : bon fonctionnement des instances dirigeantes de l'Association ; organisation professionnelle du conseil scientifique et des procédures de sélection et de suivi des projets financés ; dispositif de contrôle mis en place par l'Association ; dispositif de prévention des conflits d'intérêts ; permanence des méthodes d'élaboration du compte d'emploi des ressources ; procédures encadrant la collecte ; gestion prudente de la trésorerie ; maîtrise des charges de personnel.

Enfin, la Cour des comptes a formulé sept recommandations. Ces recommandations portent sur l'établissement de comptes combinés, la création d'un comité d'audit et la structuration d'une fonction d'audit interne, le renforcement du dispositif de conflit d'intérêts et des obligations déontologiques des experts membres du comité financier ou du conseil scientifique, l'amélioration des modalités de contrôle de suivi des procédures pour les manifestations locales, l'évaluation dans la communication financière des frais engagés sur les manifestations locales et la mention des annulations de subvention dans notre communication financière. L'Association étudie les possibilités et modalités de leur mise en œuvre, en tenant compte de leurs impacts potentiels en termes de coût de fonctionnement et d'efficacité de son action.



Le rapport de la Cour des comptes est consultable depuis notre site internet ou directement sur le site de la Cour des comptes : www.ccompte.fr

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), synthèse du contrôle interne... En 2016, le comité financier s'est réuni à cinq 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 leur permettant ainsi 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 2014 par le Cabinet Towers Watson a conclu que les niveaux moyens de ces salaires par catégorie sont alignés sur le haut du secteur, sous la médiane du secteur économique et social et en dessous du secteur privé des sciences de la vie (pharmacie, paramédical, services...). Ainsi, fin 2016, la moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3453 euros. À cette même date, la moyenne des 10 salaires les plus élevés était de 8459 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. 76).

DES RESSOURCES DIVERSIFIÉES

Parce que les besoins liés au déploiement des essais cliniques vont croissant, l'AFM-Téléthon s'est engagée dans une démarche de diversification de ses ressources et de ses partenariats, et de valorisation de ses projets. Son objectif est de sécuriser ses actions et d'accompagner le développement des thérapies innovantes jusqu'à la mise à disposition des malades.

LA TRENTIÈME ÉDITION DU TÉLÉTHON

Le Téléthon 2016 a permis de collecter 92,74 M €, un résultat en légère baisse par rapport à 2015 (-1,2 %).

Pour ce 30^e anniversaire, l'AFM-Téléthon a mis en avant la « Génération Téléthon » incarnée par les malades et leurs familles, les chercheurs et les bénévoles, représentant l'ensemble des acteurs engagés dans cet élan populaire devenu, en 30 ans, l'un des plus importants au monde.

Durant les 30 heures de l'événement, un dispositif innovant a été déployé par France Télévisions pour mettre en valeur la mobilisation exceptionnelle du Téléthon. Symbolisant l'engagement de plus de 10 000 communes de l'hexagone et d'outre-mer, 100 villes ont relevé un défi qui a permis de faire apparaître sur une carte de France et sur la Tour Montparnasse un 3637 géant et lumineux. À Saint-Lô (50), 7 000 personnes se sont rassemblées, flambeau à la main, tandis que près de 2 000 personnes ont participé à la « cup song » géante de Nevers (58) et que près de 5 000 pots de rillettes ont été confectionnés et vendus en 30 heures à Montfort-le-Gesnois (72)... Un engouement qui s'est traduit, avec les 20 000 animations organisées au total sur tout le territoire, par une collecte de 37,9 M€*. Au total, 12 millions de téléspectateurs ont vu au moins 5 minutes du programme télévisé diffusé cette année encore sur France 2 et France 3.

Par ailleurs, la collecte via le 36 37, internet ou par courrier s'est élevée à 51,5 M€. Ce montant comprend la mobilisation sur internet à travers le site événementiel telethon2016.fr, l'animation des réseaux sociaux et les opérations marketing digital qui a permis de collecter 20,3 M€ tandis que le 36 37 et les opérations de marketing par courrier ont permis de collecter 31,2 M€.

Enfin, les partenaires – entreprises, fédérations sportives et professionnelles – ont contribué à la collecte à hauteur de 3,3 M€.

UNE NÉCESSAIRE DIVERSIFICATION DES RESSOURCES

Afin de ne pas faire dépendre ses ressources d'une seule opération de collecte – le Téléthon – et d'être en mesure d'amplifier ses actions, l'AFM-Téléthon poursuit sa démarche de diversification de ses ressources, engagée dans le cadre de son plan stratégique AFM 2017.

Ainsi, elle mène régulièrement des campagnes de promotion afin de recueillir des legs et des libéralités. Dans ce cadre, l'Association a intensifié ses actions de sensibilisation auprès de ses donateurs, du grand public et des prescripteurs que sont les notaires. En 2016, l'Association a recueilli 6,7 M€ de legs et libéralités.

Dans ce même objectif, l'AFM-Téléthon déploie depuis quelques années des plans d'actions destinés à solliciter les grands donateurs potentiels ainsi que ceux qui relèvent de l'impôt sur la fortune. L'Association a ainsi élaboré une « campagne majeure » afin de leur proposer de s'impliquer davantage dans certains projets spécifiques, notamment son projet de transformation de l'Institut de Myologie en une Fondation de Myologie. En 2016, la collecte auprès de grands donateurs a permis de recueillir plus de 700 000 € dont une partie directement collectée par l'Association Institut de Myologie, établissement de recherche d'intérêt général à but non lucratif. Enfin, certains partenaires font le choix d'accompagner les projets de l'AFM-Téléthon tout au long de l'année.

* 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.

C'est le cas d'Optic 2000 qui, depuis 2012, mobilise tout au long de l'année son réseau de magasins en proposant la 2^e paire de lunettes solidaire à 1€ en faveur de l'AFM-Téléthon. En 2016, Optic 2000 a mis en avant ses opticiens « 100 % engagés à soutenir la recherche » et traduisant un investissement social totalement intégré à la stratégie de l'entreprise. De même, depuis sa création, la Fondation Entreprise EDF apporte son soutien à des projets scientifiques et de recherche de l'Association conduits notamment au sein de l'Institut de Myologie : un engagement complémentaire à la mobilisation de l'entreprise et de ses salariés à l'occasion du Téléthon.

UNE STRATÉGIE DE VALORISATION

En matière de recherche, la stratégie de valorisation de l'AFM-Téléthon concerne à la fois les projets à fort potentiel économique mais aussi le développement d'un nouveau modèle économique, adapté aux spécificités liées au traitement des maladies rares et à la commercialisation de médicaments à un prix juste et maîtrisé. C'est dans ce cadre qu'est née, le 2 novembre 2016, la société YposKesi, plateforme de développement et de production industrielle de médicaments de thérapies génique et cellulaire pour les maladies rares : un élément clé d'une filière d'avenir au service de l'intérêt général. YposKesi a été créée par le fonds « Société de Projets Industriels » de Bpifrance et H-MRB, société créée par l'AFM-Téléthon, Généthon et CECS/I-Stem : les deux centres de recherche apportent leur savoir-faire et les capacités de production existantes (Généthon Bioprod) et l'AFM-Téléthon apporte 37,5 M€ qui viennent compléter l'investissement de 84 M€ engagé par Bpifrance dans le cadre des Investissements d'avenir (d'ici 2022). La société YposKesi est gouvernée par l'AFM-Téléthon de façon majoritaire.

Dans le domaine de l'aide aux malades, la démarche de l'AFM-Téléthon est similaire : démontrer l'intérêt général des services innovants qu'elle développe et faire prendre en charge autant que faire se peut leur financement ou en favoriser le transfert au bénéfice d'un plus grand nombre. Ainsi, en 2016, après avoir milité en faveur d'un droit à l'accompagnement, l'Association a mis à profit l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé qui prévoit l'expérimentation pour cinq ans de projets d'accompagnement à l'autonomie en santé. L'AFM-Téléthon a répondu, dans quatre régions, à l'appel à projets national, afin de valoriser le dispositif qu'elle a

déployé dans ses services régionaux avec les Référents Parcours de Santé. Deux de ces projets ont été retenus, un en Normandie (financé dès 2016) et un dans l'océan Indien (financé à partir de 2017). Dans la même logique, l'AFM-Téléthon a poursuivi ses actions pour obtenir le financement intégral du Pôle Yolaine de Kepper regroupant une maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés, un programme d'habitat-service et un Village Répit Familles®, en direction de l'ARS Pays de la Loire (CPOM), du ministère de la Santé et de la CNSA.

Enfin, pour valoriser ses savoir-faire, l'AFM-Téléthon a mis en place, en 2016, un centre de formation qui développe son activité de formation en interne comme en externe, pour les salariés d'associations et services partenaires.

FOCUS

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 thérapies émergentes, 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 issus de recherches qu'elle a financées lui procurent des revenus lorsqu'ils sont commercialisés, revenus qui sont réinvestis dans le combat de l'Association.

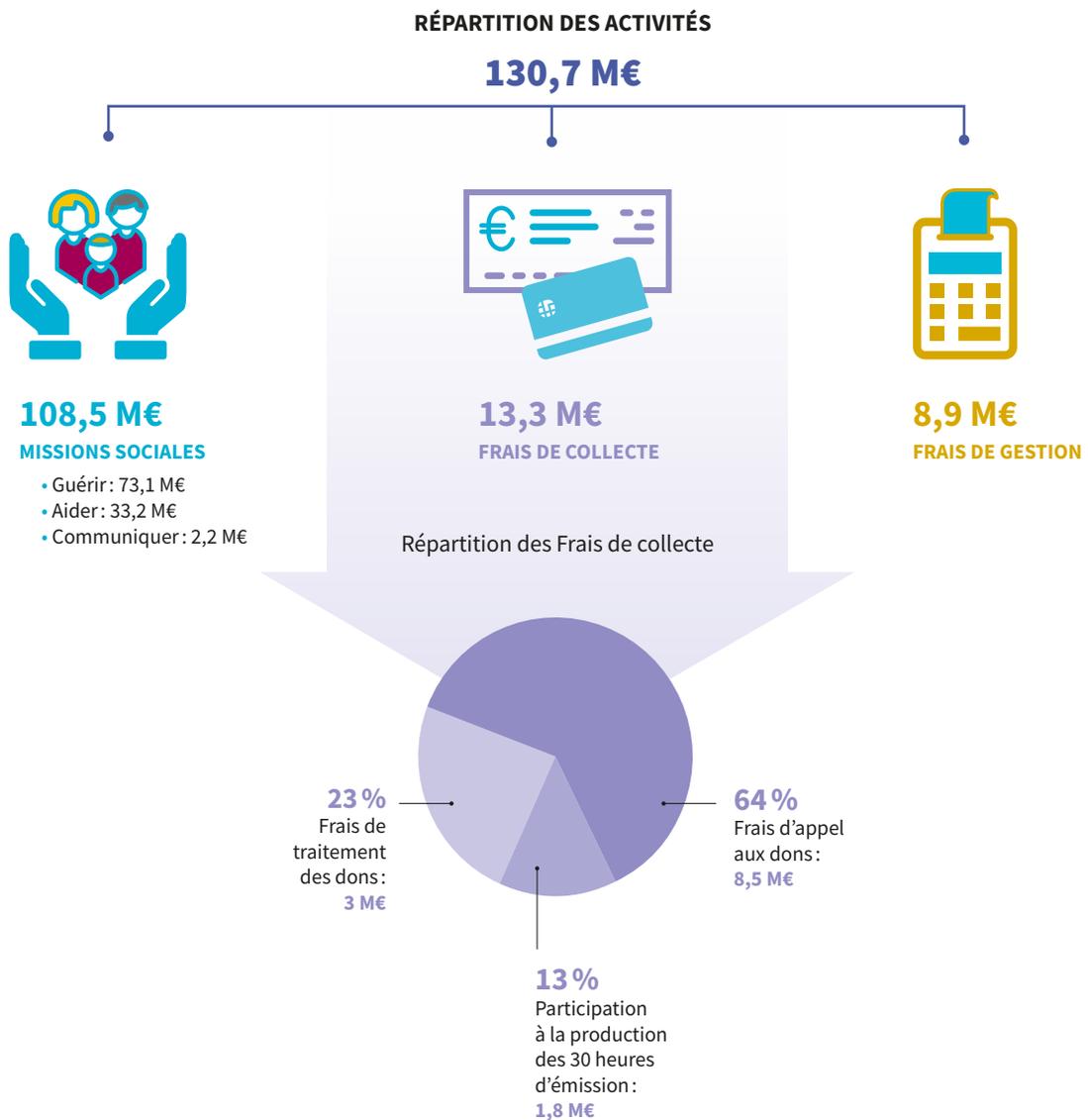
Elle agit par différents mécanismes : brevets, licences, prises de participation au capital de sociétés de biotechnologies (notamment depuis 2013, via son Fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares » créé en partenariat avec Bpifrance et géré par Bpifrance Investissements).

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.

CHIFFRES CLÉS 2016

En 2016, le total des activités de l'AFM-Téléthon, tous financements confondus (issus de la générosité publique ou non), s'est élevé à **130,7 M€**, dont **83 %** ont été consacrés à ses missions sociales : Guérir, Aider et Communiquer (communication liée aux missions sociales).

La mission Guérir représente **67,4 %** du total des missions sociales.



100 €

EMPLOYÉS PAR
L'AFM-TÉLÉTHON
EN 2016, C'EST :

MISSIONS SOCIALES*

83 €

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
- Fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares »
- YposKesi

AIDER

PRINCIPALES ACTIONS :

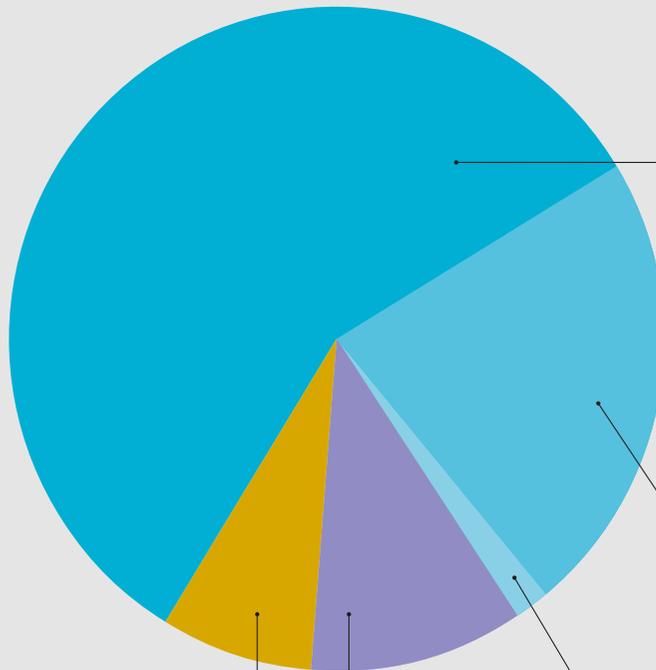
- Services régionaux
- Établissement de soins
- Actions de revendication
- Consultations pluridisciplinaires
- Plateforme Maladies Rares
- Projets innovants (aides techniques, lieux d'accueil, répit...)
- Journées des Familles

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

6,8 €

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

FRAIS DE COLLECTE

10,2 €

- Traitement des dons et legs
- Affranchissement des promesses de dons et des reçus fiscaux
- Participation à la production des trente heures d'émission
- Équipement et logistique 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 ainsi que l'apport au projet YposKesi, financé par des ressources non issues de la générosité publique. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 80 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2015 était de 81 %.

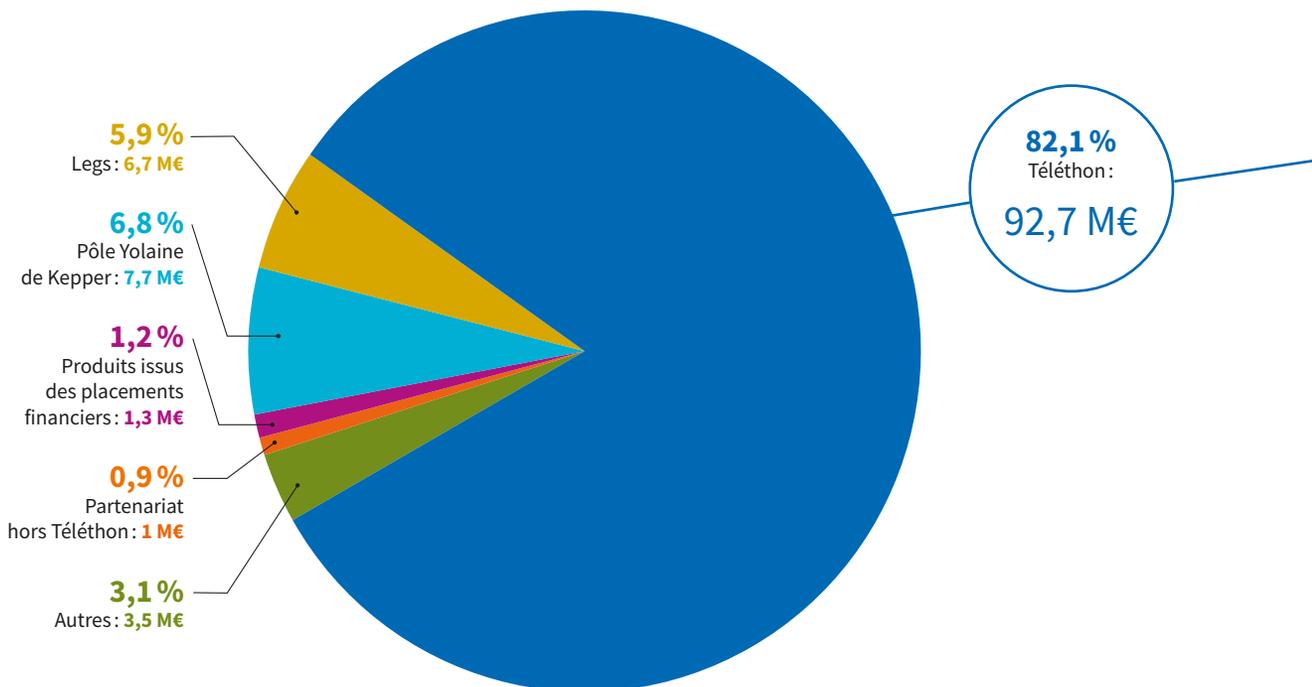
CHIFFRES CLÉS 2016

En 2016, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à **113 M€** dont **82,1%** proviennent du Téléthon.

ORIGINE DES RECETTES 2016

113 M€

89% des recettes sont issues de la générosité publique

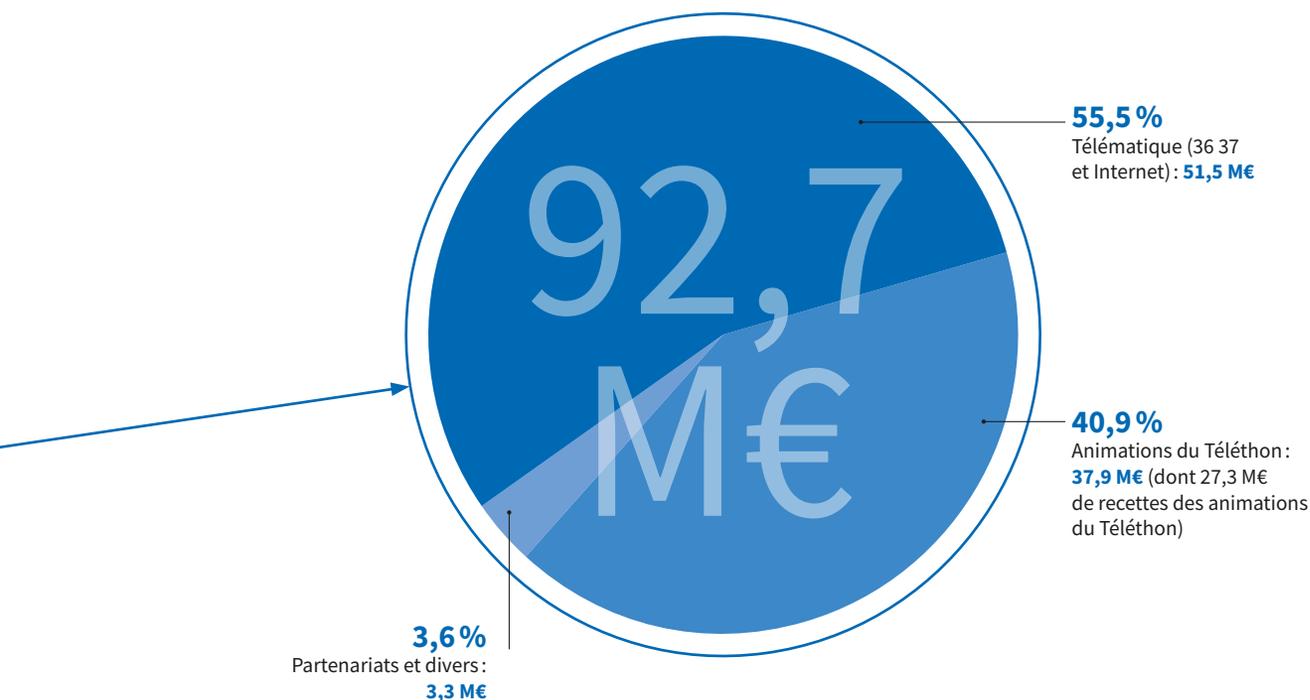


L'AFM-Téléthon, en tant qu'association reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir des donations, des legs et assurances vie, exonérés des droits de succession.

POUR TOUTE QUESTION : **01 69 47 28 13**

TÉLÉTHON 2016

VENTILATION PAR CANAL DE COLLECTE



Pour les exercices ouverts à compter du 1^{er} janvier 2009, les associations publiant un compte d'emploi des ressources (CER) sont tenues d'élaborer un tableau normé défini par le règlement du Comité de la réglementation comptable. Afin de mieux rendre compte de la valorisation des activités et des recettes 2016, les chiffres clés sont basés sur :

- les emplois du CER que l'on retrace avec l'octroi et le remboursement des avances accordées dans le cadre des missions sociales*, et les autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche*, et desquels on déduit les produits qui ont atténué les emplois**;
- les ressources du CER que l'on minore des produits en atténuation de charges**.

* Le financement de la recherche, essentiellement effectué par l'octroi de contributions financières, peut dans certains cas s'effectuer par le versement d'avances remboursables ou d'autres investissements financiers réalisés dans des structures dédiées à la recherche (notamment le fonds d'amorçage créé spécifiquement). L'aide aux familles peut également être réalisée sous la forme d'avances remboursables. Or, les avances et les autres investissements financiers, qui ne sont pas des charges, ne sont pas pris en compte dans le CER. Aussi, afin de donner une image plus complète des missions conduites, la variation de ces avances (octroi d'avances en augmentation et remboursement d'avances en diminution) et les autres investissements financiers sont intégrés dans les chiffres présentés.

** Certaines charges, inscrites dans le CER, font l'objet de refacturation à des tiers. Par exemple, les loyers des locaux utilisés par le laboratoire Généthon. Ces charges ne correspondant pas réellement à des dépenses, elles ne sont pas prises en compte lorsqu'il s'agit de présenter la répartition des missions de l'Association ; les refacturations concernées sont exclues de la présentation de l'origine des recettes de l'exercice.

Pour plus d'informations voir 5.3.4 du rapport financier page 102

NOTRE COMBAT

NOS MISSIONS p. 30

GUÉRIR p. 31

AIDER p. 47

COMMUNIQUER p. 59

PERSPECTIVES p. 64



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.

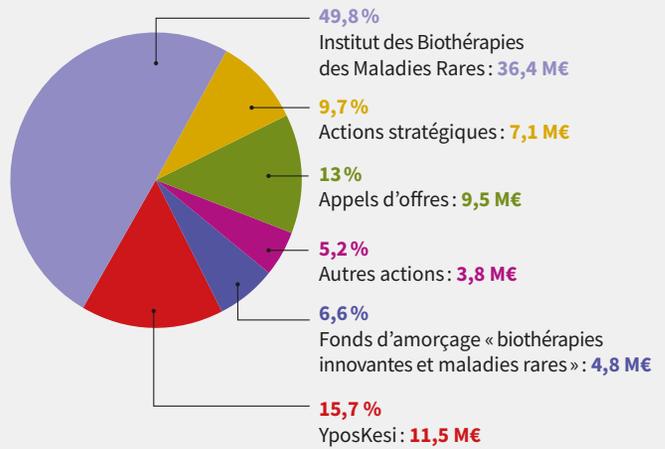
Communiquer

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

73,1 M€ ENGAGÉS EN 2016



EN UN
COUP
D'ŒIL

DES THÉRAPIES INNOVANTES

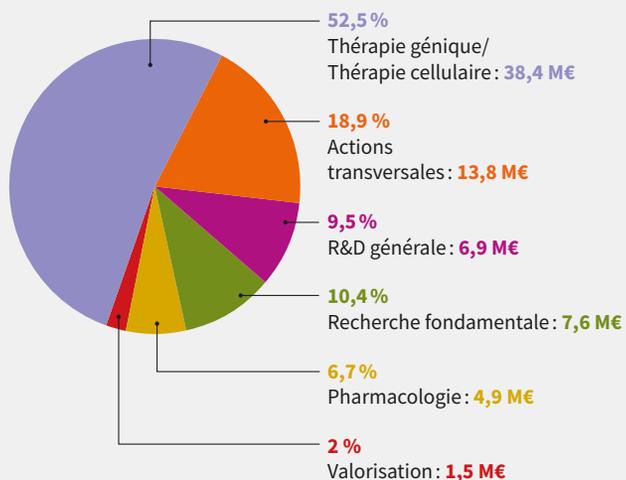
pour des maladies concernant :

LES MUSCLES,
LA PEAU, LE SANG,
LE CERVEAU, LA VISION,
LE FOIE, LE CŒUR...

POUR LA MISSION GUÉRIR

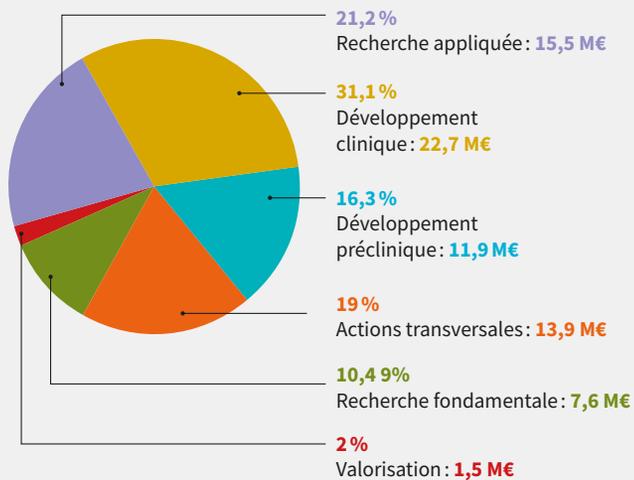
RÉPARTITION

PAR TYPE DE RECHERCHE



RÉPARTITION

PAR STADE DE RECHERCHE



GUÉRIR



33 ESSAIS CLINIQUES
EN COURS OU EN
PRÉPARATION POUR

26 MALADIES
DIFFÉRENTES

(chiffres fin 2016)



PLUS DE **250** PROGRAMMES
ET JEUNES CHERCHEURS
FINANCÉS EN 2016

PLUS DE **530**
EXPERTS DE LA
RECHERCHE,

DU DÉVELOPPEMENT
PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE
ET FONCTIONS SUPPORT,
AU SEIN DE L'INSTITUT
DES BIOTHÉRAPIES
DES MALADIES RARES

(chiffres fin 2016)



2016 ouvre un nouveau chapitre du combat de l'AFM-Téléthon. Avec la création d'une plateforme industrielle de développement et de production de thérapies innovantes, l'Association de malades et de parents de malades investit le champ du médicament.

Alors que se multiplient les essais et qu'arrivent les premières autorisations de mise sur le marché, elle aborde l'ultime étape du chemin du médicament.



*YposKesi,
une plateforme
industrielle
pour le
développement
et la production
des thérapies
innovantes.*

UN OBJECTIF : METTRE À LA DISPOSITION DES MALADES DES TRAITEMENTS À UN PRIX JUSTE ET MAÎTRISÉ

Sur le chemin du médicament tracé par l'AFM-Téléthon il y a 30 ans, le lancement de la société YposKesi (du grec *Yposchesi*, la promesse), en novembre 2016, représente une étape majeure. Constituée de 130 spécialistes de la bioproduction et d'un premier bâtiment de 5 000 m², cette plateforme industrielle de développement et de production de médicaments de thérapies génique et cellulaire a été créée par l'AFM-Téléthon et le fonds SPI « Société de Projets Industriels », géré par Bpifrance dans le cadre du Programme d'Investissements d'Avenir. Gouvernée de façon majoritaire par l'AFM-Téléthon, elle vise un



objectif clair et ambitieux : développer les capacités de production de ces thérapies complexes et innovantes pour répondre aux besoins des essais cliniques et les amener jusqu'à l'autorisation de mise sur le marché et la mise à la disposition des malades à un coût juste et maîtrisé. YposKesi s'appuie sur les expertises développées au sein des laboratoires de l'AFM-Téléthon et les programmes de biothérapies innovantes qu'elle porte. L'AFM-Téléthon, Généthon et CECS/I-Stem apportent ainsi à YposKesi le savoir-faire développé dans leurs laboratoires, leurs capacités de production existantes (Généthon Bioprod) ainsi que 37,5 M€ (d'ici 2022) ; Bpifrance y investit 84 M€ dans le cadre du Programme d'Investissements d'avenir (d'ici 2022). Les premiers lots de médicaments de thérapie génique produits par YposKesi concernent la myopathie de Duchenne, des maladies du système immunitaire comme le syndrome de Wiskott-Aldrich et la granulomatose septique chronique, des maladies du sang comme la drépanocytose... Les productions en thérapie cellulaire, programmées pour 2018, concerneront les rétinites pigmentaires et les ulcères drépanocytaires.

Par ailleurs, 2016 a vu la deuxième autorisation de mise sur le marché en Europe d'un médicament de thérapie génique (Strimvelis®) pour un déficit immunitaire (ADA-SCID). Cette autorisation

TÉMOIGNAGE



Cette ambition forte autour d'un prix du médicament juste et maîtrisé correspond bien à la logique de l'Association qui, depuis 30 ans, ne cesse d'aller là où personne n'a osé aller jusque-là.

C'est de cette manière que l'AFM-Téléthon a su bousculer avec succès les grands équilibres de la recherche publique en France. Et je dois dire que je ne connais pas d'autre association de patients dans le monde qui soit allée aussi loin, en s'engageant dans la production pharmaceutique.

Avec la volonté de fabriquer ses propres médicaments pour guérir des maladies que personne ne pensait pouvoir guérir.

C'est une démarche assez remarquable. ”



Claude Le Pen
Économiste,
Extrait de *Révolution(s)*,
éditions Autrement



marque la reconnaissance du bien-fondé de la stratégie de l'AFM-Téléthon qui a soutenu, en collaboration avec le Téléthon italien, les travaux de recherche qui ont abouti à ce traitement.

UNE STRATÉGIE : L'INTÉRÊT GÉNÉRAL

Forte du soutien et de la fidélité des Français lors du Téléthon, l'AFM-Téléthon a fait le choix de mener une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies génétiques et des maladies rares. C'est ainsi que dès les années 90, elle a réalisé les premières cartes du génome humain aussitôt mises à la disposition de la communauté scientifique internationale. Aujourd'hui, elle concentre ses efforts sur la mise au point et le développement clinique des thérapies innovantes. Elle a ainsi créé en 2012 l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares pour fédérer les équipes et les moyens de ses centres de recherche: Généthon (thérapie génique des



L'Institut des Biothérapies des Maladies Rares constitue une force de frappe unique au monde pour accélérer la mise à disposition des traitements.

maladies rares), l'Institut de Myologie (recherche et traitement des maladies du muscle), Atlantic Gene Therapies (thérapie génique des maladies rares), I-Stem (cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques).

L'actualité 2016 de l'Institut de Myologie a notamment été marquée par l'inauguration de l'Institut I-Motion, la plateforme d'essais cliniques dédiée aux enfants atteints de maladies neuromusculaires. L'Institut I-Motion a pour vocation de permettre la participation de jeunes patients à des essais cliniques innovants dans les meilleures conditions, dans un environnement adapté, bénéficiant d'un accès aux plateaux techniques et services cliniques de l'hôpital Trousseau (AP-HP). En 2016, près de 300 enfants venant de toute l'Europe y sont suivis et une vingtaine d'études cliniques (essais thérapeutiques, études observationnelles...) y sont menées. En octobre 2016, l'Institut I-Motion a été le premier centre clinique au monde à traiter un bébé atteint d'amyotrophie spinale de type I avec le Spinraza® dans le cadre





d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU). De son côté, le centre de référence Maladies Neuromusculaires de l'Institut de Myologie a été labellisé en décembre 2016 dans le cadre des filières européennes de référence (ERN), une véritable reconnaissance internationale de l'expertise de l'Institut. En parallèle, la réflexion a été poursuivie en vue de la transformation de l'Institut de Myologie en une Fondation de Myologie, destinée à pérenniser la myologie en tant que discipline médicale et scientifique.

En 2016, Généthon est impliqué dans quatre essais cliniques en cours, soit en tant que promoteur, soit comme partenaire. Ces essais concernent deux déficits immunitaires (syndrome de Wiskott-Aldrich et granulomatose septique chronique), l'anémie de Fanconi (une maladie du sang) et la neuropathie optique de Leber

(une maladie de la vision). En parallèle, le laboratoire poursuit ses travaux dans l'objectif de nouveaux essais cliniques : traitement de la myopathie de Duchenne par saut d'exon ; traitement de la myopathie de Duchenne utilisant le gène de la microdystrophine ; thérapie génique de la myopathie myotubulaire en collaboration avec la société Audentes Therapeutics ; thérapie génique de la maladie de Crigler-Najjar. Pour cette dernière maladie extrêmement rare qui touche le foie, l'essai qui devrait démarrer en 2017 visera à maîtriser la production de bilirubine, un pigment toxique susceptible de provoquer des atteintes cérébrales chez les malades.

De son côté, une équipe d'I-Stem a identifié, grâce au criblage, des composés thérapeutiques pour un trouble autistique d'origine génétique : le syndrome de Phelan-McDermid. L'équipe

d'Alexandra Benchoua et Marc Peschanski a pu mettre en évidence le potentiel thérapeutique du lithium chez une patiente atteinte de cette pathologie qui a vu le degré de sévérité de cette forme d'autisme diminuer. Ces travaux ont mis en évidence l'intérêt de modèles cellulaires dérivés de cellules souches pluripotentes dans la recherche de traitements pour les troubles autistiques liés à des anomalies génétiques. Cette méthodologie pourrait être employée pour d'autres maladies neurologiques ou psychiatriques, ouvrant la voie à une médecine de précision. En parallèle, grâce à la même méthodologie de criblage sur des modèles cellulaires, un composé chimique connu a été identifié pour la dystrophie myotonique de Steinert et a fait l'objet d'un essai clinique de phase II chez 40 malades. Cet essai s'est achevé fin 2016 et les résultats sont en cours d'analyse. Par ailleurs, I-Stem prépare trois essais de thérapie cellulaire pour les rétinites pigmentaires, les ulcères liés à la drépanocytose et la maladie de Huntington.

Dans le cadre d'Atlantic Gene Therapies, l'AFM-Téléthon a apporté, en 2016, son soutien à la plateforme pré-clinique de Boisbonne qui contribue aux programmes de recherche sur le transfert de gènes thérapeutiques dans les dystrophies rétinienne et les maladies neuromusculaires. Par ailleurs, dans la suite de l'essai de thérapie génique mené entre 2011 et 2015 par les chercheurs et cliniciens nantais chez neuf patients atteints d'amaurose de Leber (maladie rare de la vision), l'AFM-Téléthon a initié, en 2016, une étude pré-clinique visant à évaluer la tolérance et l'efficacité d'une dose supérieure du produit dans l'objectif de traiter le 2^e œil des patients ayant participé à l'essai.

Par ailleurs, pour susciter, coordonner et faciliter les recherches sur les maladies rares, l'AFM-Téléthon est à l'origine de la création de la Fondation Maladies Rares dont elle est le principal financeur. Mise en place en 2012 dans le cadre du 2^e Plan national maladies rares, la Fondation mène une politique scientifique active notamment par le biais d'appels à projets et accompagne également des porteurs de candidats-médicaments, dans l'objectif d'accélérer leur développement pour aboutir à leur mise sur le marché. Depuis sa création, elle a ainsi financé 267 projets qui ont notamment contribué



Depuis 2012, la Fondation Maladies Rares dont l'AFM-Téléthon est le principal financeur a soutenu 267 programmes de recherche.

à l'identification de 53 gènes responsables de maladies et à l'obtention de six désignations de médicaments orphelins auprès de l'Agence européenne des médicaments (EMA).

L'Association est également partenaire et membre fondateur de la Fondation Imagine, située à l'hôpital Necker-Enfants malades et dédiée aux recherches, aux diagnostics, aux soins et à l'enseignement sur les maladies génétiques.

Enfin, le Fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares » créé en 2013 avec Bpifrance a investi dans deux nouvelles start-up en 2016 : Sparing Vision (thérapie génique des maladies de la vision) et GMPO (thérapies pharmacologiques des maladies rares). Ce qui porte à 5 le nombre de start-up soutenues depuis la création du fonds

Elle a par ailleurs contribué à la création de Genopole, le premier biocluster français dédié à la recherche en génomique et aux biotechnologies situé à Évry dans l'Essonne.

UN MOYEN : DÉMULTIPLIER LES ESSAIS

Le congrès Myology 2016, organisé par l'AFM-Téléthon du 14 au 18 mars à Lyon, a rassemblé près de 1 000 scientifiques et experts du monde entier. 30 ans après la découverte du gène responsable de la myopathie de Duchenne, ce congrès a été l'occasion de constater la multiplication et l'accélération de pistes thérapeutiques à la pointe de l'innovation. De nombreuses communications ont porté sur des résultats d'essais cliniques dont bénéficient des centaines de malades à travers le monde ainsi que sur les premiers candidats-médicaments engagés sur la voie de l'autorisation de mise sur le marché. Les premiers résultats de la thérapie génique et de la pharmaco-génétique (Spinraza®) dans l'amyotrophie spinale de type I ont ainsi représenté le fait marquant de ce congrès. Furent également mises en avant, à cette occasion, les difficultés à obtenir les premières autorisations de mise sur le marché pour des traitements innovants dans la myopathie de Duchenne. Les freins ont été clairement identifiés : nécessité de nouveaux outils d'évaluation, amélioration dans la conception des essais, relations avec les agences réglementaires... Si les maladies neuromusculaires sont, sans conteste,



TÉMOIGNAGE



La thérapie génique est une piste thérapeutique très prometteuse pour traiter certaines maladies génétiques de l'œil. En lien avec l'AFM-Téléthon, nous avons obtenu des résultats positifs avec un premier essai sur la neuropathie optique de Leber aujourd'hui conduit en phase III par la société Gensight. Cette maladie, qui entraîne une perte irréversible de la vision centrale, touche plus de cinq mille personnes en France. Et cet essai a confirmé la sécurité du traitement et montré des premiers signes d'efficacité.

En partenariat avec I-Stem, nous allons lancer un essai de thérapie cellulaire sur la rétinopathie pigmentaire.

La thérapie génique présente beaucoup d'avantages pour traiter ces maladies de la vision. Leurs mécanismes génétiques sont en général bien connus et on maîtrise bien les techniques chirurgicales. ”

GUÉRIR



**Professeur
José-Alain Sahel**
Directeur de l'Institut
de la Vision à Paris,
Extrait de *Révolution(s)*,
éditions Autrement

entrées de plain-pied dans l'ère des thérapeutiques, les défis à relever restent nombreux et complexes.

Fin 2016, l'Association soutenait 33 essais cliniques en cours ou en préparation dans les domaines de la thérapie génique, de la thérapie cellulaire et de la pharmacologie. Près de la moitié d'entre eux concernait des maladies neuromusculaires, l'autre concernant d'autres maladies rares. Ainsi, l'essai de thérapie génique de Phase I/II mené chez quatre jeunes patients dans la maladie de Sanfilippo (MPS IIIb) en collaboration avec l'Institut Pasteur, s'est achevé fin 2016. Les résultats sont en cours d'analyse.

Outre le financement des essais cliniques, l'AFM-Téléthon impulse le développement d'infrastructures et d'outils facilitant leur mise en place. Trois centres d'investigation clinique (CIC) ont ainsi été financés par l'AFM-Téléthon en 2016 à Necker, Lille et Henri-Mondor. L'AFM-Téléthon soutient également les plateformes de recherche animale des écoles vétérinaires de Nantes et de Maisons-Alfort. Les essais chez les modèles animaux représentent en effet une étape incontournable de la recherche *in vivo* pour le développement de nouveaux traitements pour les malades.

Seize bases de données génétiques et cliniques sont soutenues par l'AFM-Téléthon. Elles sont indispensables pour la mise en place des essais cliniques et notamment pour l'identification des patients, qui, selon la description clinique de leur maladie ou les mutations génétiques dont ils sont porteurs, pourront ou non y participer. L'Association a renforcé en 2016 son équipe opérationnelle dédiée à la gestion et coordination de ces bases et lancé la constitution d'une nouvelle base de données pour l'amyotrophie spinale.

UNE NÉCESSITÉ : COMPRENDRE POUR MIEUX RÉPARER

La recherche fondamentale est essentielle pour comprendre les mécanismes à l'origine des maladies et identifier des pistes thérapeutiques. L'Association lance chaque année un



appel d'offres dans les domaines de la recherche fondamentale et de la recherche appliquée, du diagnostic des maladies et du développement des thérapeutiques. Les projets sont évalués par son conseil scientifique indépendant.

En 2016, 151 programmes ont été financés dans le cadre de ses appels d'offres, auquel il faut ajouter le soutien apporté à 56 jeunes chercheurs. L'AFM-Téléthon a lancé, en 2016, deux appels d'offres ciblés pour des projets de recherche translationnelle : l'un ciblant les ARN mutés ou utilisant l'ARN comme médicament et le deuxième pour la dystrophie myotonique. Son objectif est de faire émerger de nouveaux axes de thérapies innovantes. Pour le premier appel d'offres, les six projets retenus devront permettre de valider une preuve de principe de



Au total en 2016, l'AFM-Téléthon a financé plus de 250 programmes de recherche et jeunes chercheurs.

cette stratégie thérapeutique, avant un éventuel développement clinique. Pour le deuxième, la sélection des projets est en cours.

Par ailleurs, des programmes et des pôles ont été identifiés comme stratégiques et font l'objet d'un suivi et d'une évaluation spécifiques par un comité d'orientation stratégique et thérapeutique (Coset). Ainsi, le programme stratégique mené depuis 2015 à l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire (IGBMC) d'Illkirch à Strasbourg vise à développer la recherche sur les myopathies congénitales centronucléaires. En deux ans, les travaux ont donné lieu à la publication de 10 articles scientifiques et ont contribué à la création, en octobre 2016, de la start-up Dynacure pour accélérer le développement

d'approches thérapeutiques pour les myopathies centronucléaires. Autre exemple, le programme de criblage de molécules dans les maladies mitochondriales qui rassemble six équipes à Paris, Orsay, Gif-sur-Yvette, Brest, Bordeaux et Angers. Ce programme répond à un besoin crucial de stratégies thérapeutiques pour les centaines de maladies affectant la mitochondrie, l'« usine énergétique » de la cellule. En 2016, plusieurs molécules ont été identifiées et sont actuellement caractérisées dans différents modèles.

Les pôles stratégiques qui rassemblent les moyens et les compétences d'équipes pluridisciplinaires reçoivent un financement pendant cinq ans et leurs travaux sont évalués tous les ans. 2016 a vu la création d'un nouveau pôle stratégique : MyoNeurAlp, coordonné par Laurent Schaeffer et implanté en région Rhône-Alpes. MyoNeurAlp est dédié à l'étude des aspects fondamentaux de la biologie cellulaire du muscle et du système nerveux en condition normale ou pathologique depuis le développement embryonnaire jusqu'au vieillissement. Le pôle regroupe 215 chercheurs, experts et cliniciens travaillant à tous les niveaux du système neuromusculaire : motoneurone, jonction neuromusculaire et muscle. Au total, 18 équipes implantées à Lyon, Clermont-Ferrand, Grenoble et St-Étienne, sont engagées dans plus de 60 projets. L'activité de MyoNeurAlp vient ainsi compléter celle des autres pôles stratégiques, MNH-Decrypt et Translamuscle que soutient l'AFM-Téléthon. MNH-Decrypt (Marseille), dirigé par Nicolas Lévy, rassemble 130 experts et 8 équipes autour du diagnostic, de l'étude des mécanismes moléculaires et la mise au point de thérapies innovantes pour les maladies du système nerveux, du muscle, du vieillissement accéléré... Translamuscle (Créteil), dirigé par Frédéric Relaix, comprend 67 experts et 5 équipes dédiées aux cellules souches du muscle et ses applications thérapeutiques, à la physiopathologie des maladies neuromusculaires et à la recherche préclinique.

Enfin, l'AFM-Téléthon soutient le développement de biothérapies innovantes pour les maladies rares à travers des partenariats engagés avec d'autres associations de malades disposant d'un conseil scientifique : maladies de l'œil (Retina France) ; maladies du système nerveux (IRME-Institut pour la Recherche sur la Moelle



épineière et l'Encéphale), VML-Vaincre les Maladies Lysosomales, ARSEP (Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques); maladies du rein (AIRG/ Fondation du Rein); maladies du système respiratoire (VLM-Vaincre La Mucoviscidose) et du système endocrinien (Fonds de dotation pour la recherche sur l'Hyperplasie Congénitale des Surrénales-IFCAH). En 2016, l'Association a financé huit projets sélectionnés dans le cadre des appels d'offres menés par ces associations partenaires: un pour l'IFCAH, un pour Vaincre les Maladies Lysosomales, quatre pour Vaincre La Mucoviscidose et deux pour l'ARSEP.

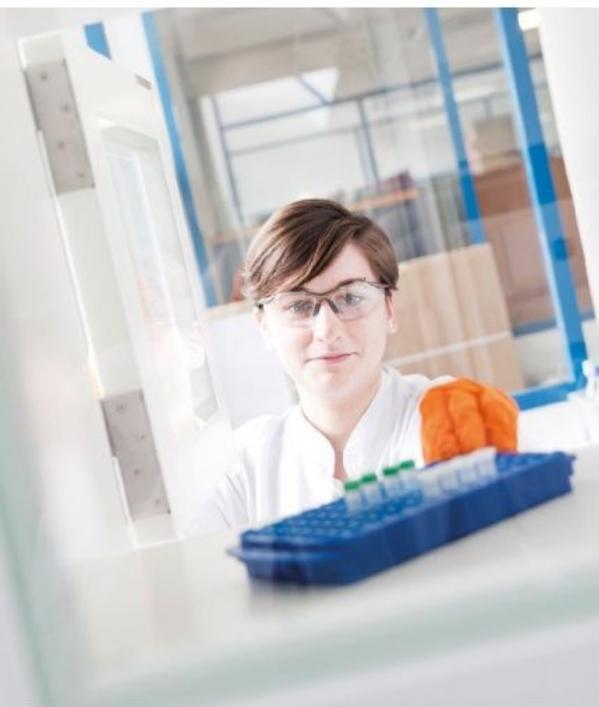
UNE OBLIGATION : DÉPASSER LES FRONTIÈRES

Compte tenu de la rareté des maladies contre lesquelles elle se bat, l'AFM-Téléthon suscite l'engagement des équipes de recherche au-delà de nos frontières et est partie prenante de nombreux réseaux scientifiques et associatifs internationaux.

En 2016, l'Union européenne a mis en place des premiers réseaux de référence maladies rares à l'échelle européenne (ERN) à l'image des filières maladies rares en France. 23 réseaux de référence seront à terme organisés. Pour les maladies neuromusculaires, un réseau a été lancé: il comprend 61 centres de référence dont 8 en France, l'Institut de Myologie étant l'un d'entre eux. L'AFM-Téléthon fait partie des associations de patients représentées au sein de la gouvernance de l'ERN.

L'AFM-Téléthon est également membre de l'Alliance Treat-NMD, créée pour pérenniser les travaux du réseau européen d'excellence Treat-NMD et accélérer le développement de traitements innovants dans les maladies neuromusculaires. L'Association participe à différentes instances pour évaluer la maturité des projets scientifiques (TACT) ou mettre en place un registre international de patients (Global database).

De même, l'AFM-Téléthon est partenaire du réseau IRDiRC, créé par la Commission européenne et le NIH américain pour favoriser le développement



des thérapies et outils de diagnostic pour les maladies rares. Le consortium IRDiRC a atteint en 2016 son objectif initial de 200 nouvelles thérapies (222 thérapies répertoriées). Dans l'année, sept « task-forces » ont été mises en place, constituant autant d'unités d'experts internationaux chargés de répondre rapidement à un point bloquant spécifique dès son identification : protection des données du malade lors des échanges internationaux pour la recherche clinique, outils d'évaluation...

L'AFM-Téléthon est membre associé du réseau RD-Connect financé par la Commission européenne afin de créer un catalogue consultable en ligne des bases de données et des registres européens existants et de développer une plateforme intégrée dans laquelle les profils cliniques des patients sont reliés aux données scientifiques et aux échantillons biologiques, pour faciliter leur mise à la disposition de la recherche. En 2016, deux premières études ont démarré à partir de la plateforme génomique internationale contenant actuellement 1 142 génomes entiers et annotés, plateforme accessible aux chercheurs par une

TÉMOIGNAGE



À la Journée des Familles organisée par l'AFM-Téléthon, on est allé écouter la conférence d'un professeur qui parlait d'un essai sur la myopathie de Duchenne mené à I-Motion. Et en l'écoutant, on a compris que Léo correspondait bien au profil thérapeutique des patients concernés. Ce que nous a confirmé le professeur quand on est allé le voir à la fin de la conférence. On a bien sûr beaucoup réfléchi avant d'accepter. Les médecins vous disent tout le détail. On sait que c'est un traitement assez lourd, que des effets secondaires sont possibles. On sait aussi que le but, à ce stade, n'est pas de guérir notre fils mais de ralentir l'avancée de la maladie. Et c'est ce qu'on a expliqué à Léo qui, lui aussi, a donné son consentement pour entrer dans cet essai. Car c'est en faisant des essais qu'on finira par trouver un jour un traitement. Pour nous, c'est donc une chance. Parce que, même si ce traitement ne le guérit pas, il lui permettra peut-être de gagner quelques années de marche. Et d'attendre que la médecine continue d'avancer. ”

Delphine

Maman de Léo, atteint d'une myopathie de Duchenne qui participe à un essai clinique à I-Motion.

Extrait de *Révolution(s)*, éditions Autrement



INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES



Fait marquant 2016

2 novembre 2016 : Création d'YposKesi, la plateforme industrielle de développement et de production de médicaments de thérapie génique et cellulaire par l'AFM-Téléthon, Généthon et CECS/I-Stem en partenariat avec Bpifrance. Les compétences et expertises en bioproduction des laboratoires Généthon et I-Stem ont rejoint cette nouvelle plateforme et le site Généthon Bioprod a été transféré à cette nouvelle structure.

La création d'YposKesi impacte donc en 2016 les chiffres clés de l'Institut des Biothérapies, de Généthon et d'I-Stem.

Avant la création d'YposKesi :

- Plus de 650 chercheurs, techniciens, médecins, ingénieurs, spécialistes de la bioproduction, du développement clinique, des affaires réglementaires, fonctions supports...
- 18 000 m² de laboratoires à Paris et Évry

Après la création d'YposKesi :

- Plus de 530 chercheurs, techniciens, ingénieurs, médecins, spécialistes du développement clinique, des affaires réglementaires, fonctions supports...
- 14 000 m² de laboratoires à Paris et Évry



Financement AFM-Téléthon 2016 :

36,4 M€

soit 54% du budget global de l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares

Généthon* Thérapie génique 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
- production (Généthon BioProd) de candidats-médicaments aux normes pharmaceutiques (BPF). Cette activité a été transférée à YposKesi début novembre 2016

Chiffres clés :

7 dépôts de brevets ; 36 publications scientifiques en 2016

Avant la création d'YposKesi : 324 collaborateurs ; 10 000 m²

Après la création d'YposKesi : 201 collaborateurs, 6 000 m²

Financement AFM-Téléthon 2016 :

22 M€, soit près de 60% du budget global de Généthon

Faits marquants 2016 :

- poursuite des quatre essais cliniques en cours : syndrome de Wiskott-Aldrich et granulomatose septique chronique (Généthon, promoteur) ; anémie de Fanconi et neuropathie optique de Leber (Généthon, collaborateur)
- poursuite des développements pour le traitement de la myopathie de Duchenne par saut d'exon et développement d'un traitement utilisant le gène de la microdystrophine
- poursuite de la collaboration avec Audentes Therapeutics pour le développement d'une thérapie génique de la myopathie myotubulaire
- finalisation des études précliniques sur la maladie de Crigler-Najjar en vue du dépôt d'un dossier de demande d'essai clinique
- études précliniques en vue d'un essai sur la drépanocytose
- études précliniques en vue d'un essai sur X-SCID
- poursuite des travaux de recherche sur les myopathies des ceintures et la maladie de Pompe
- création YposKesi

* Généthon est financé par les recettes des animations du Téléthon.

> www.genethon.fr

Institut de Myologie Recherche et traitement des maladies du muscle

- diagnostic et anatomopathologie du muscle
- centre de référence 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
- mise à disposition de tissus pour la recherche (Myobank)
- enseignement

Chiffres clés :

250 médecins, chercheurs, ingénieurs, paramédicaux, doctorants et post-doctorants... ; plus de 6 000 m² ; 32 études et essais en cours ; 4 607 consultations ; 30 607 dossiers de patients (depuis sa création) ; 118 publications scientifiques et 4 nouveaux brevets déposés en 2016

Financement AFM-Téléthon 2016 :

8,9 M€, soit 43 % du budget global de l'Institut de Myologie

Faits marquants 2016 :

- inauguration de l'Institut I-Motion dédié aux essais cliniques pédiatriques innovants et à la prise en charge d'enfants atteints de maladie neuromusculaire
- I-Motion est le premier centre au monde à traiter un bébé atteint d'amyotrophie spinale de type I avec le Spinraza®
- poursuite de la réflexion concernant le projet de transformation de l'Institut de Myologie en Fondation de Myologie : gouvernance, valorisation, financement, projet scientifique et stratégique
- labellisation du centre de référence maladies neuromusculaires dans le cadre des filières européennes de référence (ERN)

> 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 ; gènodermatoses, maladies neuromusculaires, rétinopathies, neuroplasticité et thérapeutiques, maladies du motoneurone, pharmacologie des dystrophies musculaires...

Chiffres clés :

12 publications scientifiques en 2016 ; projets de recherche et développement sur 12 maladies

Avant la création d'YposKesi : 75 collaborateurs ; 1 900 m²

Après la création d'YposKesi : 67 collaborateurs ; 1 900 m²

Financement AFM-Téléthon 2016 :

4,8 M€, soit 53 % du budget global d'I-Stem

Faits marquants 2016 :

- fin de l'essai pharmacologique de phase II chez des patients atteints de dystrophie myotonique de Steinert
- identification de composés thérapeutiques pour un trouble autistique d'origine génétique : le syndrome de Phelan-McDermid
- mise en évidence du potentiel thérapeutique de la metformine et de l'acide rétinolique pour le traitement de la progeria
- poursuite des travaux de préparation des essais cliniques de thérapie cellulaire pour les ulcères cutanés drépanocytaires (production de kératinocytes), les rétinites pigmentaires (reconstitution d'épithélium rétinien), le vitiligo (production de mélanocytes) et dans la maladie de Huntington (neurones striataux)
- poursuite des activités de modélisation de pathologies et de criblage pharmacologique : progeria, autisme, ataxie de Friedreich, épidermolyse bulleuse, maladie de Lesch Nyhan, amyotrophie spinale, syndrome de Wolfram...

> www.istem.eu

Atlantic Gene Therapies Thérapie génique des maladies rares

Chiffres clés :

14 collaborateurs

Financement AFM-Téléthon 2016 :

0,7 M€

Faits marquants 2016 :

- poursuite des travaux précliniques de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne, en collaboration avec Généthon et l'Institut de Myologie
- lancement des travaux précliniques pour la thérapie génique du 2^e œil des patients déjà traités pour le premier œil dans le cadre de l'essai clinique pour l'amaurose de Leber entre 2011 et 2015
- financement de la plateforme d'essais précliniques (Oniris)

NOTRE COMBAT

interface sécurisée. Le travail du réseau se poursuit pour aboutir à un identifiant unique pour les données intégrées, qui permettra de connecter cette base génomique aux banques de données biologiques.

L'AFM-Téléthon participe également au réseau européen COST Exon-skip créé pour développer les approches thérapeutiques par saut d'exon. En 2016, ce réseau accueillait des spécialistes de 18 pays européens différents.

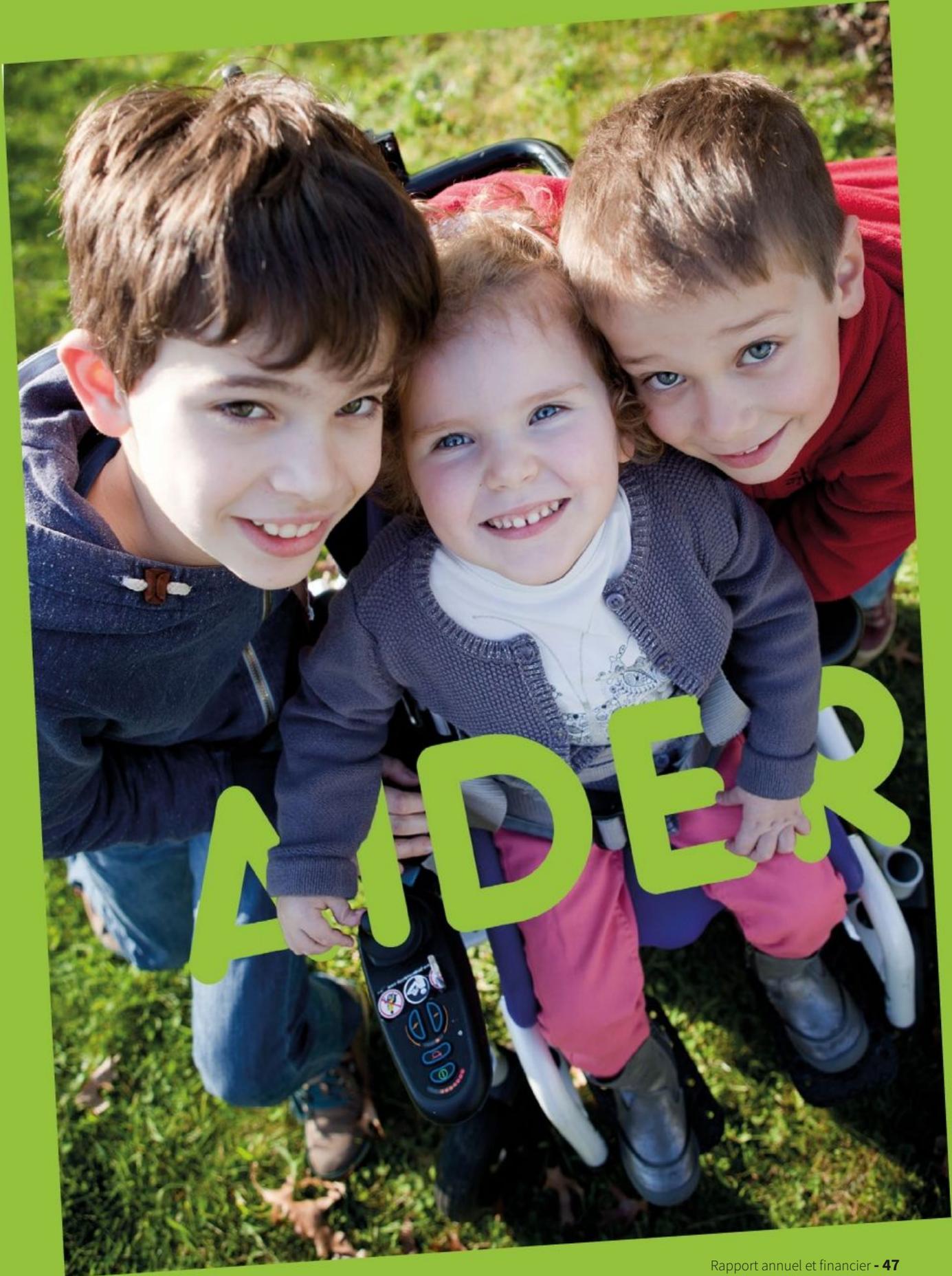
Enfin, l'AFM-Téléthon est membre du consortium à but non lucratif SMA-Europe composé de 14 associations nationales européennes. Son objectif est d'accélérer la recherche et

le développement de thérapeutiques pour l'amyotrophie spinale notamment à travers un appel d'offres annuel. Le consortium a, en 2016, consolidé ses relations avec les associations nord-américaines (Cure-SMA et SMA-Foundation) et s'est rapproché de l'agence de régulation du médicament américain, la FDA, pour améliorer la coordination transatlantique sur les essais cliniques et les mises sur le marché.

L'AFM-Téléthon est aussi partenaire de l'Alliance Collagène VI, une initiative internationale d'associations soutenant la recherche sur les dystrophies musculaires congénitales avec déficit en collagène VI.

Mots clés de notre stratégie pour GUÉRIR

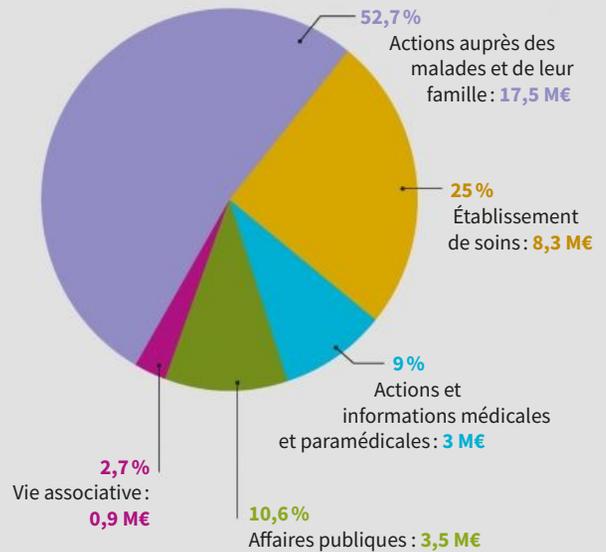
INNOVATION
INTÉRÊT GÉNÉRAL
EFFICACITÉ
THÉRAPEUTIQUE



EN UN
COUP
D'ŒIL

33,2 m€

ENGAGÉS EN 2016 POUR LA
MISSION AIDER



UNE LIGNE
ACCUEIL FAMILLES

0 800 35 36 37 Service & appel gratuits



DES ÉCOUTANTS

24 HEURES / 24
7 JOURS / 7



1446 APPELS TRAITÉS EN 2016

7574

MALADES ET LEUR FAMILLE
SUIVIS EN 2016 PAR
LES SERVICES RÉGIONAUX



168

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



2

VILLAGES
RÉPIT
FAMILLES®



891

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

AIDER

1

PLATEFORME
MALADIES RARES
RASSEMBLANT

6

ACTEURS MAJEURS
DES MALADIES RARES
EN FRANCE
ET EN EUROPE

3

 MILLIONS DE
PERSONNES

CONCERNÉES PAR
UNE MALADIE RARE EN FRANCE



Si la Loi de janvier 2016 pour la modernisation de notre système de santé préfigure une reconnaissance des innovations déployées par l'AFM-Téléthon en matière d'accompagnement des malades, l'élaboration d'une feuille de route en vue d'un 3^e Plan maladies rares, quant à elle, a fait l'objet, toute l'année, d'une forte mobilisation. L'objectif est la prise en compte des lacunes actuelles dans la réponse aux besoins des malades et de leurs proches.



En 2016, l'AFM-Téléthon apporte son soutien financier à 51 consultations de proximité.

UNE NÉCESSITÉ : LA QUALITÉ DES SOINS

Préalable incontournable à une qualité de vie et à un accès aux futurs traitements, l'amélioration continue des soins fait l'objet d'une vigilance constante de la part de l'AFM-Téléthon.

La création, sous l'impulsion de notre Association, de centres de référence puis de filières de santé rassemblant tous les acteurs — scientifiques, soignants, institutions, associations — a constitué un véritable progrès dans la prise en charge des maladies neuromusculaires et plus largement des maladies rares. Les filières ont pour mission de rassembler toutes les compétences afin d'améliorer le diagnostic, la prise en charge des malades et d'accélérer les développements thérapeutiques. L'AFM-Téléthon est impliquée dans les travaux de Filnemus, la filière de santé des maladies neuromusculaires, notamment sur les bases de données et l'accompagnement du

parcours de santé. Elle a également accompagné la re-labellisation des centres de référence afin de sécuriser leur répartition sur le territoire. En parallèle, l'Association soutient les consultations neuromusculaires (centres de référence, de compétences et consultations de proximité) à travers un programme annuel de subventions. 51 consultations ont reçu un soutien financier en 2016.

Pour faire évoluer les pratiques et améliorer la prise en charge des maladies neuromusculaires, l'AFM-Téléthon a mis en place des groupes de travail thématiques (respiration, douleur, nutrition, cœur...). Elle a ainsi créé, en 2016, le groupe « Verticalisation » qui rassemble 13 professionnels (médecins de médecine physique et réadaptation, ergothérapeutes, kinésithérapeutes...) afin de prévenir les troubles musculo-tendineux et ostéo-articulaires. Parallèlement, un travail important a été mené, en 2016, par le groupe « Respiration » pour améliorer la prise en charge des personnes trachéotomisées : formations aux bonnes pratiques, optimisation des matériels associés respirateurs et fauteuils roulants... En partenariat avec la SPLF (Société de Pneumologie de Langue Française), l'AFM-Téléthon a déposé un dossier à la Haute Autorité de Santé visant à l'élaboration d'un consensus sur les modalités

de mise en œuvre des trachéotomies. Elle milite également pour un élargissement de la délégation des gestes de soins, notamment sur le changement de canule dans les situations d'urgence, au domicile du patient.

L'Association a également poursuivi, en 2016, son action concernant la réponse aux situations d'urgence, visant à sensibiliser les urgentistes et le Samu aux spécificités des maladies neuromusculaires et à encourager la mise en œuvre des bonnes pratiques, avec l'élaboration d'un document de liaison « Urgence » utilisable par tous les professionnels concernés.

Sur différentes thématiques médicales, l'Association encourage aussi le développement de réseaux, afin d'améliorer et d'harmoniser les pratiques : ergothérapeutes, Cliniques du Positionnement et de la Mobilité (CPM), psychologues hospitaliers ou libéraux...

Enfin, l'Association soutient ou organise des congrès professionnels ou journées de travail dans l'objectif d'informer plus largement les professionnels de santé. Elle édite également des documents d'information, destinés aux professionnels et faisant le point sur les principales avancées de la prise en charge des maladies neuromusculaires et sur les spécificités de ces maladies. Parmi ces documents, *Les Cahiers de Myologie*, édités par l'AFM-Téléthon et la Société Française de Myologie (SFM), sont devenus la publication de référence francophone dans le domaine de la myologie. La collaboration engagée avec EDP Sciences, société spécialisée dans l'édition de revues scientifiques de haut niveau, a abouti en 2016 à la création d'un site internet dédié. Deux numéros des *Cahiers de Myologie* ont été publiés en 2016.

À l'étranger, l'AFM-Téléthon a poursuivi, en 2016, son soutien à FITIMA (Fondation Internationale Tierno et Mariam) au Burkina Faso et en Guinée ainsi qu'au projet ROAMY (Réseau Ouest Africain de prise en charge des Myopathies : Mali, Sénégal, Togo, Bénin, Niger, Guinée). L'objectif est de faciliter l'accès des patients atteints de maladies neuromusculaires et en situation de handicap moteur aux soins les plus adaptés, tout en améliorant leur qualité de vie et leur intégration dans la société.





UN SAVOIR-FAIRE : L'ACCOMPAGNEMENT DE PROXIMITÉ

Organisés en trois réseaux aux missions complémentaires, bénévoles et salariés de l'AFM-Téléthon accompagnent les malades et leurs familles au quotidien et veillent à leur apporter les réponses appropriées.

Les 19 services régionaux sont répartis sur tout le territoire. Ils sont notamment composés de Référents Parcours de Santé (RPS), professionnels issus du milieu médico-social, dont la mission est d'accompagner les malades dans leur parcours de santé. Ils sont présents à tous les moments de la vie et dans toutes les étapes difficiles, imposées par la maladie : diagnostic, soins, scolarisation, emploi, aides humaines ou techniques, participation à des essais cliniques... Aux côtés des malades, les équipes des services régionaux



Trois réseaux de proximité accompagnent les familles au quotidien.

développent des collaborations avec les réseaux de professionnels qu'ils sensibilisent aux spécificités des maladies neuromusculaires. Ce métier de RPS a été créé par l'AFM-Téléthon il y a près de 30 ans et fait l'objet d'un travail de valorisation afin de démontrer qu'il peut être décliné à d'autres situations de handicap ou de maladies chroniques (cf. p. 57).

En parallèle, les 69 délégations départementales de l'AFM-Téléthon réunissent 792 bénévoles directement concernés par la maladie. Au quotidien, elles assurent une grande proximité avec les familles et interviennent à la fois dans l'information, la prévention, la lutte contre l'isolement et pour la citoyenneté. Les délégations représentent localement l'AFM-Téléthon. À ce titre, elles siègent dans de nombreuses instances au sein des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), Agences régionales de santé (ARS), collectifs inter-associatifs... En 2016, plus de 200 mandats ont été exercés par 110 membres des délégations.



Autre réseau de l'Association, huit groupes d'intérêt rassemblent une centaine de bénévoles, concernés, au sein de chaque groupe, par une même maladie : myasthénie, myopathies de Duchenne et de Becker, myopathie facio-scapulo-humérale, dystrophie myotonique de Steinert, dystrophies musculaires congénitales, amyotrophie spinale, myopathies inflammatoires et maladies neuromusculaires non déterminées. Les groupes d'intérêt ont développé une connaissance de la maladie – ou de la problématique à laquelle ils sont confrontés – qu'ils mettent à la disposition des autres familles et qu'ils utilisent pour solliciter scientifiques et médecins afin de faire progresser la recherche, le diagnostic et les soins. Ils organisent de nombreuses journées régionales d'information et d'échanges entre les familles. En 2016, le groupe « Maladies neuromusculaires non déterminées » a participé à la réalisation d'une enquête auprès des personnes sans diagnostic précis. Un questionnaire a été diffusé à 1 600 malades et les résultats représentent un véritable levier pour identifier les priorités et les actions à promouvoir pour lutter contre l'errance diagnostique.

TÉMOIGNAGE

“

C'est en février 2000, avec le soutien de l'AFM-Téléthon, que nous avons créé l'Alliance Maladies Rares qui, aujourd'hui, regroupe 210 associations de toute la France. À l'époque, on parlait aussi de maladies orphelines. Un terme bien choisi. Car ces maladies étaient orphelines de tout : de diagnostic, de traitements mais aussi de reconnaissance. On dit aujourd'hui qu'une maladie est rare quand elle touche au plus une personne sur deux mille. Additionnées, ces maladies sont très fréquentes, entre six mille et huit mille. Et, au total, trois millions de personnes sont concernées en France et trente millions en Europe. Sous l'impulsion de l'Alliance et de l'AFM-Téléthon, deux Plans maladies rares ont été décidés (2005-2008, 2011-2014) et nous espérons que sera bientôt lancé un troisième Plan dans un esprit de coconstruction notamment avec les associations. ”

Jacques Bernard
Cofondateur de l'Alliance
Maladies Rares,
président de Maladies Rares
Info Services,
Extrait de *Révolution(s)*,
éditions Autrement





Ces résultats ont notamment été présentés au congrès Myology 2016, lors d'une journée organisée par la Commission Accompagnement de la filière de santé Filnemus et dans des groupes de travail externes (LEEM, Alliance Maladies Rares...).

L'AFM-Téléthon met également à disposition une ligne téléphonique dédiée à l'accueil des familles (écoute, réponse, orientation). Cette ligne qui fonctionne 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 a traité 1 446 appels en 2016. Elle est adossée à une astreinte médicale permanente : des médecins spécialistes des maladies neuromusculaires peuvent assurer l'interface et apporter leur expertise à leurs confrères, notamment dans les situations d'urgence.

Enfin, parmi les temps forts de l'Association, les Journées des Familles (JDF) permettent aux familles de se retrouver, de s'informer, de rencontrer professionnels et bénévoles et de partager un moment de convivialité. En 2016, près de 4 000 personnes ont participé aux Journées Régionales des Familles (JRF), organisées en 19 rendez-vous en métropole et en outre-mer. Pour cette édition, quatre thématiques ont été abordées : la santé des aidants, les essais cliniques, les urgences et la douleur.



En 2016, les Villages Répit Familles® de l'AFM-Téléthon ont accueilli près de 500 personnes, malades et aidants familiaux.

UNE DÉMARCHE : L'INNOVATION

Depuis de nombreuses années, l'innovation constitue le fer de lance de notre action associative dans le domaine social. Son objectif : imaginer et expérimenter des solutions nouvelles pour répondre aux besoins réels et évolutifs des personnes concernées par la maladie, en démontrer la faisabilité et permettre leur développement dans le cadre de partenariats avec d'autres acteurs.

Cette démarche a amené l'Association à développer des solutions de répit et d'aide aux aidants familiaux pour leur permettre de faire face à l'épuisement physique ou moral lié à l'accompagnement quotidien de personnes en situation de grande dépendance. Ainsi, elle a créé deux Villages Répit Familles® (VRF) qui accueillent les familles pour des séjours temporaires, leur permettant de se ressourcer à proximité d'un service de soins garantissant une prise en charge adaptée aux besoins de la personne malade : Les Cizes (Jura) et La Salamandre (Maine-et-Loire). En parallèle, l'Association développe des collaborations pour favoriser l'accès au répit. En 2016, dans le cadre de la journée nationale des aidants, le groupe



Dans le domaine des aides techniques, l'AFM-Téléthon a mis en place un processus pour le recueil permanent des besoins des familles afin qu'ils soient pris en compte par les différents acteurs du domaine. Elle a ainsi créé Famil'Innov - Le Lab, un panel d'adultes et de parents de jeunes atteints par la maladie (21 personnes au total). En 2016, Famil'Innov a participé au lancement et à l'évaluation de produits et de services, notamment dans le cadre de l'élaboration par Handéo, de Cap'Handéo, un label visant à garantir la qualité des services des prestataires d'aides techniques. Par ailleurs, l'AFM-Téléthon soutient le développement d'un système de communication Brain Computer Interface (logiciel d'interface ordinateur/cerveau) qui a fait l'objet d'un essai clinique chez des personnes en situation de grande dépendance et dont les résultats seront connus en 2017.

Humanis, en collaboration avec l'AFM-Téléthon a organisé, pour la première fois en Bourgogne-Franche-Comté, une conférence dédiée aux aidants, un temps d'échange entre aidants et professionnels. Par ailleurs, les fédérations Agirc et Arrco ont renouvelé en 2016 leur participation financière aux séjours en VRF, dans le cadre de leur action sociale.

En 2016, le VRF Les Cizes a accueilli plus de 120 personnes en situation de handicap et environ 260 aidants familiaux. Celui de la Salamandre a accueilli 98 personnes dont 39 en situation de handicap. Le VRF de la Salamandre fait partie du Pôle Yolaine de Kepper qui regroupe deux autres structures pour les personnes lourdement dépendantes : la résidence Yolaine de Kepper, maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés, et Gâte-Argent, un programme d'habitat-service avec une permanence de sécurité, situé au cœur d'un ensemble HLM d'Angers. La refondation du projet médico-social de l'ensemble du Pôle a été lancée en 2016 et implique les résidents, leurs familles, les personnels et les autorités de tarification (ARS Pays de la Loire et Conseil départemental de Maine-et-Loire).

TÉMOIGNAGE



Il y a trente ans, un enfant atteint d'une myopathie ne vivait souvent pas au-delà de l'âge de 15 ou 20 ans. Aujourd'hui, nous sommes de plus en plus nombreux à pouvoir mener une vie d'adulte. Et à nous approprier un militantisme qui, pendant des années, a été porté par nos parents. Lors du premier Téléthon, j'avais 8 ans. Et le combat que menaient mes parents à l'époque est devenu le mien aujourd'hui.

AIDER



Johann Chaulet
Sociologue et chercheur au CNRS,
Extrait de *Révolution(s)*,
éditions Autrement

Enfin, l'AFM-Téléthon a relancé un groupe de réflexion sur la thématique de la grande dépendance. Près de 300 volontaires concernés constituent un panel qui a participé, fin 2016, à une première enquête concernant les services d'aide à domicile. Les résultats de cette enquête, qui seront exploités début 2017, permettront de disposer d'éléments objectifs pour dialoguer avec les services d'aide à domicile afin que ces derniers adaptent leurs prestations aux personnes en situation de grande dépendance.

UN MODE D'ACTION : LA REVENDICATION AU PROFIT DE L'INTÉRÊT GÉNÉRAL

Les deux premiers Plans maladies rares ont permis la prise en compte des maladies rares comme priorité de santé publique. Ils ont fortement contribué à améliorer l'accès au diagnostic et la prise en charge médicale des malades. Ils sont ainsi à l'origine de la création sur tout le territoire français des centres de référence ainsi que des filières de santé qui sont aujourd'hui de véritables modèles pour l'organisation des soins. L'AFM-Téléthon a été auditionnée dans le cadre des évaluations officielles du second Plan (2011-2016), menées par le Haut Conseil de santé publique et par le Haut Conseil d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur dont



L'AFM-Téléthon est le financeur majoritaire de la Plateforme Maladies Rares qui regroupe les principaux acteurs français et européens des maladies rares.

les rapports officiels ont notamment conclu à la nécessité d'un troisième Plan.

C'est sur la base de ces bilans positifs que l'AFM-Téléthon et la Plateforme Maladies Rares ont lancé, le 29 février 2016, à l'occasion de la 9^e journée internationale des maladies rares, un appel pour un 3^e plan, élaboré en concertation avec tous les acteurs concernés et s'appuyant sur un pilotage interministériel et des moyens adaptés. Il devra notamment répondre à la problématique de l'errance diagnostique à laquelle trop de malades se trouvent encore confrontés, à la prise en charge qui reste inégale sur l'ensemble du territoire et au développement de l'innovation thérapeutique. Si la préparation de ce 3^e Plan a été annoncée dès juin 2016, les travaux ont réellement débuté en décembre. Quatre groupes de travail auxquels participe l'AFM-Téléthon se sont réunis autour de quatre axes : un parcours de santé efficace et lisible ; du diagnostic à la médecine individualisée ; innover pour traiter les maladies rares ; vers des compétences et technologies permettant le développement de l'autonomie, de l'information et de l'équité territoriale au service des acteurs des maladies rares. L'Association poursuit en 2017 son combat pour un 3^e Plan maladies rares qui réponde aux enjeux cruciaux d'accès au diagnostic et aux traitements.

En parallèle, l'AFM-Téléthon poursuit son soutien aux actions et aux acteurs de la Plateforme Maladies Rares, dont elle a suscité la création





et dont elle reste le financeur majeur: l'Alliance Maladies Rares, collectif français de plus de 200 associations de malades; EURORDIS, fédération européenne d'organisations de patients qui rassemble plus de 700 associations de 63 pays; la Fondation Maladies Rares qui réunit les acteurs de la recherche et du soin (publics, privés et associatifs); Maladies Rares Info Services, service d'information et de soutien sur les maladies rares; Orphanet (Unité Inserm), portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins.

Parmi les autres sujets de revendication qui ont mobilisé l'Association en 2016, figure l'accompagnement à l'autonomie en santé que l'Association expérimente, depuis de nombreuses années, notamment avec le métier de Référent Parcours de Santé (RPS). Dans son article 92, la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016 prévoit une expérimentation pour cinq ans de projets régionaux d'accompagnement à l'autonomie en santé. Dans ce cadre, un appel à projets national a été lancé avec un dispositif de sélection impliquant les Agences Régionales de Santé (ARS). L'AFM-Téléthon a déposé quatre

TÉMOIGNAGE



Les associations de malades ont mené un combat pour l'accès aux médicaments, la recherche, la lutte contre les discriminations et pour la défense du droit des personnes. Elles ont aussi investi un champ dont l'importance était sans doute sous-estimée par les pouvoirs publics: celui de l'accompagnement médico-social et du handicap. C'est grâce aux associations qu'on a admis que, face à une maladie chronique, le combat n'était pas seulement sanitaire. Qu'il fallait se battre contre la maladie mais aussi ne pas oublier la vie avec la maladie... Aujourd'hui, cette démocratie sanitaire reste encore fragile, elle ne fonctionne pas de la même manière dans toutes les régions. Elle dépend encore souvent des bonnes volontés individuelles et associatives. Mais désormais, les usagers de la santé sont présents dans les conseils d'administration ou commissions de nombreuses instances sanitaires. Et dans pratiquement tous les hôpitaux, il y a des associations de patients qui peuvent se faire entendre. Cela aurait été inimaginable il y a quarante ans.



Didier Tabuteau

responsable de la chaire Santé
de Sciences Po Paris,
Extrait de *Révolution(s)*,
éditions Autrement



projets concernant les régions Normandie, Océan Indien, PACA, Nouvelle Aquitaine. Deux de ces projets ont été retenus, en Normandie et dans l'Océan Indien. Pour l'Association, c'est l'opportunité de démontrer la pertinence, la reproductibilité et la transférabilité dans d'autres champs que les maladies neuromusculaires, de son approche de l'autonomie en santé mise en œuvre par ses services régionaux et ses RPS.

Par ailleurs, en matière de droit à compensation, le comité interministériel du handicap de fin 2016 a proposé deux mesures, défendues de longue date par l'AFM-Téléthon : la suppression de la barrière d'âge de 75 ans pour bénéficier de la prestation de compensation et la création d'aides à la parentalité dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Des mesures qui, pour être mises en œuvre, devront faire l'objet d'une évolution législative en 2017. De même, la rémunération des aides humaines effectuant des aspirations endotrachéales devrait être revalorisée grâce au nouvel accord de classification des emplois de la branche des salariés du particulier employeur et à l'arrêt du 25 février 2016 prévoyant un tarif de PCH majoré

pour les situations d'accompagnement nécessitant l'exécution, par des auxiliaires de vie, de gestes de soins.

Enfin, l'Association défend fermement la nécessité de faire évoluer le système de fixation des prix des médicaments qui repose aujourd'hui sur la seule évaluation de la « valeur » d'un produit, une évaluation complexe à objectiver, particulièrement dans le cas des maladies évolutives. L'AFM-Téléthon milite pour la fixation de prix « justes et maîtrisés », c'est-à-dire des prix qui soient élaborés en toute transparence et qui prennent en compte la valeur, certes, mais également les coûts.

Elle a ainsi participé à des travaux et colloques organisés par la Haute Autorité de Santé (HAS), le Collège des économistes de santé, le Collectif Interassociatif sur la santé (CISS) dont elle est membre. Elle a également défendu auprès de la HAS la mise en œuvre d'un dispositif de sollicitation systématique des associations de malades dans le cadre de l'évaluation de tous les médicaments et dispositifs médicaux. Ce dispositif a été officiellement lancé fin 2016. L'AFM-Téléthon a ainsi été sollicitée à deux reprises par la Haute Autorité de Santé.

Mots clés de notre stratégie pour AIDER

INNOVER

INTÉRÊT GÉNÉRAL

RÉPONSE AUX BESOINS
DES PERSONNES

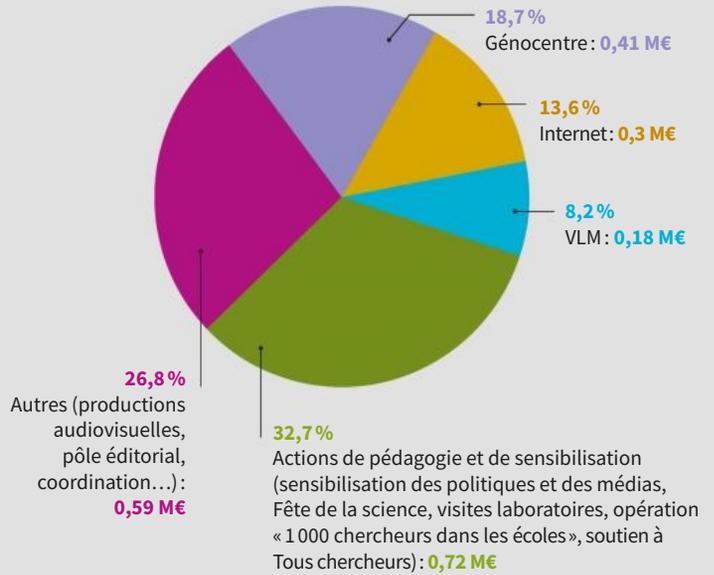
COMM UNI QUER

A woman with brown hair and glasses, wearing a grey lab coat over a light blue shirt, is gesturing with her right hand in a laboratory setting. She is wearing a white smartwatch and a ring. In the foreground, the back of a person with long, curly brown hair is visible. The background shows laboratory equipment and another person in a white lab coat. Large, bold, orange text is overlaid on the image, reading "COMM UNI QUER".

2,2 m€

ENGAGÉS EN 2016 POUR LA MISSION COMMUNIQUER

EN UN COUP D'ŒIL



ABONNÉS AU
MAGAZINE VLM

120
visites
DES LABORATOIRES
DE L'AFM-TÉLÉTHON



PRÈS DE **38 000 ÉLÈVES**
SENSIBILISÉS DANS LE CADRE DE



“1 000 **CHERCHEURS**
DANS LES ÉCOLES”



Dès sa création, l'AFM-Téléthon a fait de l'information et de la communication une de ses missions sociales : informer pour mieux soigner, pour démultiplier les connaissances et les initiatives, pour interpeller et pour mobiliser autour du combat des familles, pour susciter l'intérêt de partenaires et acteurs incontournables, et pour que, jamais, les maladies rares ne retombent dans l'oubli.

UN OBJECTIF : **DIFFUSER LES CONNAISSANCES**

Convaincue que la diffusion des connaissances contribue aux progrès de la science et la médecine, l'AFM-Téléthon multiplie les vecteurs d'information, tant à destination des malades et de leurs familles que de la communauté scientifique et médicale, et du grand public.

Ainsi, elle propose sur son site Internet de nombreuses informations régulièrement actualisées sur sa mission, ses actions et les avancées de la recherche. Grâce à des rubriques dédiées, les familles concernées par la maladie trouvent également des réponses à leurs questions. En complément du site de l'AFM-Téléthon, les sites Internet de l'Institut des Biothérapies mettent en ligne des informations sur les travaux et résultats des chercheurs des laboratoires de l'AFM-Téléthon.

Destiné aux malades et à leurs familles, *VLM*, le magazine bimensuel de l'AFM-Téléthon, est aussi diffusé aux professionnels. À travers des dossiers thématiques, des témoignages et des informations pratiques, *VLM* traite des questions relatives au quotidien des malades (droit, accès aux loisirs, à l'emploi, à la scolarité, accompagnement, répit...), aux recherches et avancées scientifiques mais également à la prise en charge médicale. Les pdf interactifs du magazine sont consultables dans l'espace communautaire tout comme les services associés (blog *VLM*, info abonnement...).

De même, l'AFM-Téléthon réalise, chaque année, *via* sa filiale AFM Productions, des supports audiovisuels informatifs et pédagogiques. Depuis plusieurs années, plusieurs essais cliniques font ainsi l'objet d'un suivi audiovisuel au long cours, de la recherche à la publication des résultats en passant par le recrutement des patients, dans un objectif de collecter les images témoignant de la naissance des thérapies innovantes



Depuis de longues années, la gestion de ce centre de conférence a fait l'objet de nombreuses discussions avec le GIP Genopole et les collectivités territoriales. En 2015, un protocole d'accord avait été signé entre l'AFM-Téléthon et le Département de l'Essonne, organisant le transfert de la gestion du Génocentre au Département. Ce transfert n'a pas eu lieu car la nouvelle majorité départementale, issue des élections de 2015, a dénoncé cet accord revenant ainsi sur l'engagement du Département.

UNE NÉCESSITÉ : EXPLIQUER, SENSIBILISER ET MOBILISER



9 laboratoires soutenus par l'AFM-Téléthon se sont mobilisés pour la Fête de la science 2016.

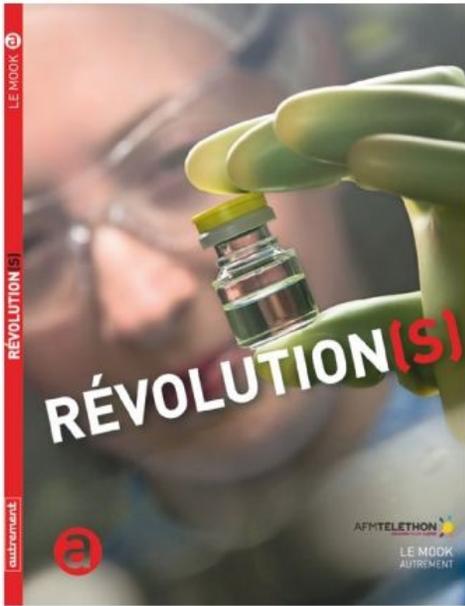
et permettre la réalisation ultérieure de documentaires pour la télévision. En 2016, des projets ont été initiés sur le syndrome de Wiskott-Aldrich et sur la thérapie génique. D'autre part, à l'occasion du 30^e Téléthon, un film de 52 minutes intitulé « Le Phénomène Téléthon », a été réalisé afin de décrypter le « phénomène Téléthon » et de montrer les ressorts de l'engagement chaque année de millions de donateurs, bénévoles, familles, chercheurs ou partenaires. Ce film a été diffusé dans le cadre de la Nuit des documentaires, à l'occasion du Téléthon, sur France 2.

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon apporte depuis plusieurs années son soutien à l'Association Tous Chercheurs, membre du réseau des écoles de l'ADN, qui organise des formations sur la recherche et les essais cliniques pour les associations de maladies rares. Dix stages pratiques et deux sessions de formation sur les essais cliniques ont été organisés pour plus de 100 membres d'associations de malades. Enfin, l'organisation de colloques ou de séminaires scientifiques contribue aussi au rayonnement des connaissances, à la confrontation des idées et à l'émergence de projets innovants. À ce titre, l'AFM-Téléthon gère le fonctionnement de Génocentre, centre de conférences situé au cœur de Genopole à Évry qui accueille des réunions médicales, scientifiques, associatives et institutionnelles.

Expliquer les fondements du combat des familles, partager les avancées de la recherche biomédicale et leurs perspectives, mobiliser les politiques pour faire progresser les droits des personnes malades et des personnes en situation de handicap... l'AFM-Téléthon mène de nombreuses actions qui contribuent à informer et sensibiliser le plus grand nombre.

Ainsi, l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles », est devenue un rendez-vous annuel attendu entre l'Association, les chercheurs, les enseignants et les élèves. Du 3 au 30 novembre 2016, plus de 200 chercheurs soutenus par l'AFM-Téléthon sont allés à la rencontre d'élèves





de la 3^e à la terminale pour partager les avancées de la recherche sur les maladies rares et évoquer leur parcours professionnel. 374 lycées ou collèges ont participé à l'opération menée en partenariat avec l'Association des professeurs de biologie et géologie (APBG).

La Fête de la science est une autre occasion d'échanges entre scientifiques et grand public. Du 12 au 16 octobre, 9 laboratoires soutenus par l'AFM-Téléthon ont ouvert leurs portes et 600 personnes ont été accueillies à Marseille, Strasbourg, Montpellier, Paris (Institut de Myologie, Institut de la Vision, Hôpital St-Louis, I-Motion) et à Évry (I-Stem et Généthon). Des visites des laboratoires de l'Association sont également organisées toute l'année pour les bénévoles, les scolaires, le grand public, des partenaires et des personnalités. En 2016, 120 visites ont été organisées pour 1 919 visiteurs.

Par ailleurs, les leaders et relais d'opinion sont régulièrement informés de l'actualité de l'AFM-Téléthon et de ses combats. À travers sa *Lettre aux parlementaires*, l'AFM-Téléthon s'est adressée à deux reprises aux députés, sénateurs et députés européens. À l'occasion du 30^e Téléthon, les éditions Autrement ont publié, en collaboration avec l'AFM-Téléthon, un mook

intitulé *Révolution(s)* qui retrace 30 ans de combat dans les domaines de la recherche, des médicaments innovants, des maladies rares, de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Philosophes, sociologues, économistes, scientifiques, politiques et familles ont apporté analyses et témoignages dans cet ouvrage riche en points de vue complémentaires sur un combat aux multiples facettes. Diffusé via l'Association et dans les librairies, *Révolution(s)* a été édité à 4 000 exemplaires.

Enfin, avec les médias, les échanges sont fréquents : l'Association s'adresse régulièrement à près de 5 000 contacts à travers l'envoi de communiqués de presse, l'organisation de conférences de presse, de visites de laboratoires, de reportages ou d'interviews... Elle a notamment organisé, en 2016, deux voyages de presse destinés spécifiquement aux médias régionaux. 31 journalistes de la presse quotidienne régionale, de stations régionales de France 3 et de France Bleu et d'autres télévisions et radios locales, ont ainsi pu rencontrer, dans leurs laboratoires, les chercheurs de Généthon, d'I-Stem, d'I-Motion ou encore de l'Institut de la Vision.

DES PERSPECTIVES POUR 2017...



Téléthon 2017
les 8 et 9 décembre

› Démarrage de l'essai de thérapie génique sur la maladie de Crigler-Najjar

› Démarrage de l'essai de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire

› Dépôt d'une demande d'autorisation auprès de l'Agence nationale de sécurité du médicament pour un essai de thérapie cellulaire dans les rétinites pigmentaires d'origine génétique

› Lancement du projet Myopharm (criblage de molécules pour les myopathies les plus rares)

Guérir

Aider

- › Lancement d'un plan d'action national « Un diagnostic pour tous » mobilisant réseaux professionnels de l'Association, le réseau des consultations spécialisées et la filière neuromusculaire Filnemus ; sensibilisation des familles
- › Seconde édition du baromètre des services rendus aux familles par les services régionaux
- › Participation active aux travaux d'élaboration du troisième Plan national maladies rares
- › Poursuite du projet de refondation du Pôle Yolaine de Kepper
- › Mise en place en Normandie et dans l'océan Indien des expérimentations d'accompagnement à l'autonomie de santé, menées dans le cadre de l'article 92 de la loi de modernisation du système de santé

› Lancement de la réflexion et mise en place de groupes de travail pour l'élaboration du plan stratégique AFM 2022 ; bilan du plan AFM 2017

› Lancement du nouveau plan stratégique du laboratoire Généthon : redéfinition des objectifs et de l'organisation pour accélérer la mise au point de la thérapie génique pour les maladies neuromusculaires

› Redéfinition du périmètre de l'Institut des Biothérapies et des missions de chacun des laboratoires membres après la création d'YposKesi, plateforme industrielle de développement et de production des médicaments de thérapies innovantes

› Mise en place d'un plan de rencontres et de sensibilisation des décideurs politiques sur le plan national et local suite aux élections présidentielles et législatives de 2017

Gouvernance

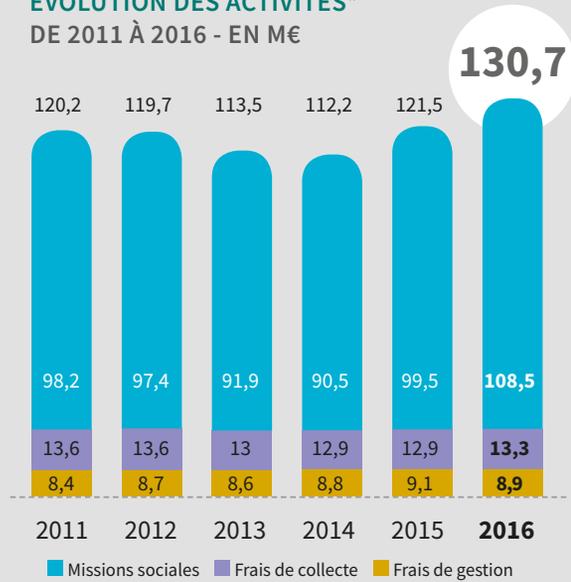
NOS COMPTES

EN UN COUP D'ŒIL	p. 68
RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE	p. 69
BILAN	p. 72
ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS	p. 75
RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES	p. 104
RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES	p. 106



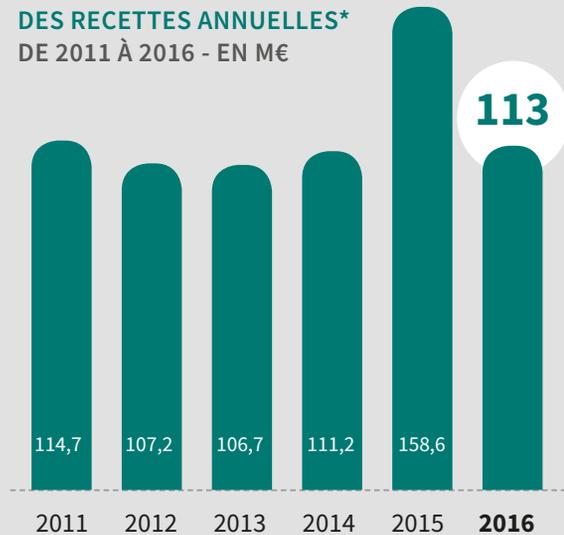
EN UN
COUP
D'ŒIL

ÉVOLUTION DES ACTIVITÉS*
DE 2011 À 2016 - EN M€



* Les principes d'élaboration des chiffres des activités et des recettes sont expliqués page 27 et page 102.

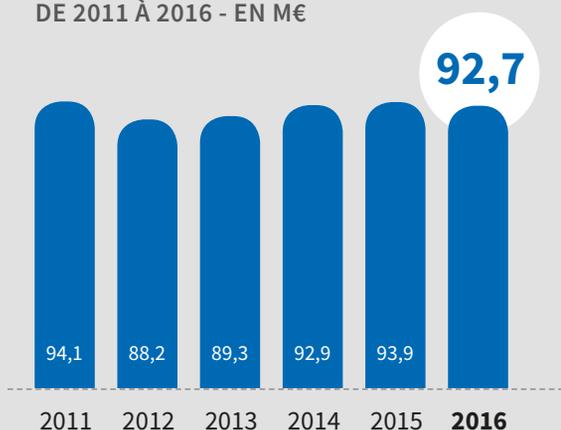
ÉVOLUTION DU TOTAL
DES RECETTES ANNUELLES*
DE 2011 À 2016 - EN M€



* Les principes d'élaboration des chiffres des activités et des recettes sont expliqués page 27 et page 102.

RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE 2016

ÉVOLUTION DE LA COLLECTE
DU TÉLÉTHON
DE 2011 À 2016 - EN M€



L'exercice 2016 a vu se concrétiser une nouvelle étape de l'histoire de l'AFM-Téléthon avec la création d'YposKesi, plateforme industrielle dédiée au développement et à la production de médicaments de thérapies génique et cellulaire pour les maladies rares.

C'est au terme de longs mois de travail et de persévérance qu'YposKesi est devenu, le 2 novembre 2016, une réalité. Ce nouvel acteur pharmaceutique, créé par l'AFM-Téléthon avec le fonds SPI de Bpifrance, a pour ambition de mettre à la disposition des malades les premiers traitements innovants et de les commercialiser à un prix juste et maîtrisé, conformément à l'engagement de l'AFM-Téléthon et à sa stratégie d'intérêt général.

Située à Évry (91), cette plateforme industrielle est constituée de plus de 130 experts de la bioproduction et dotée d'un premier bâtiment de production de 5 000 m² (anciennement Généthon Bioprod). Elle vise le leadership européen et, à cet effet, concentrera, en 2021, près de 300 ingénieurs, pharmaciens, techniciens et experts sur trois bâtiments de production totalisant 13 000 m². Les premiers lots thérapeutiques produits par cette plateforme sont des lots de thérapie génique pour des maladies du muscle, du sang, du système immunitaire.

YposKesi (du grec *yposchesi* qui signifie la promesse, l'engagement) illustre le chemin parcouru par l'AFM-Téléthon et les laboratoires de son Institut des Biothérapies des Maladies Rares, ainsi que le succès de son modèle associatif.

Autre fait marquant de l'exercice, la collecte finale du Téléthon 2016 s'élève à 92 740 769 euros. Ce montant, légèrement inférieur au Téléthon 2015 (- 1 %), témoigne cependant de la mobilisation exceptionnelle, dans toute la France, de la Génération Téléthon pour cette 30^e édition. Une alliance extraordinaire entre familles, bénévoles, chercheurs, partenaires et donateurs autour d'une formidable aventure humaine et solidaire !

Cette 30^e édition du Téléthon fut l'occasion de mettre en avant les avancées scientifiques et thérapeutiques majeures que notre Association a initiées il y a trente ans, alors que les familles étaient dans un véritable désert médical. Grâce à l'énergie de tous, les parents confrontés aujourd'hui à la maladie de leur enfant voient enfin émerger des premiers traitements innovants développés dans nos laboratoires.

Forte du résultat exceptionnel du Téléthon 2015, l'AFM-Téléthon a accru, en 2016, de 9 millions d'euros les emplois pour ses missions sociales par rapport à l'année précédente. Ils ont donc atteint 108,5 M€ en 2016 (pour 99,5 M€ en 2015). Ces engagements comprennent un apport financier de 11,5 M€ effectué en 2016 pour la plateforme industrielle YposKesi.

Le Compte d'Emploi annuel des Ressources (CER), alimenté par les produits et les charges du compte de résultat, permet de présenter les réalisations de l'exercice, ventilées par type d'emploi en fonction des ressources collectées auprès du public. Toutefois, pour permettre une compréhension économique plus conforme à la réalité des actions menées par l'Association, il est nécessaire d'effectuer certains retraitements.

Ainsi, les programmes de recherche soutenus par l'Association sont, pour certains d'entre eux, financés par des avances remboursables ou par d'autres investissements financiers (prises de participation dans le capital de structures dédiées à la recherche, versements dans le Fonds d'amorçage créé spécifiquement). Ces financements n'étant pas des charges, ils sont exclus des emplois du CER alors qu'ils font partie intégrante des missions sociales de l'AFM-Téléthon.

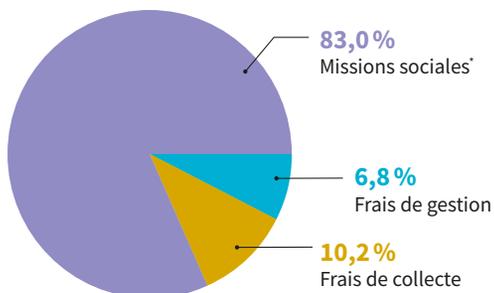
Par ailleurs, certaines charges, supportées dans un premier temps par l'AFM-Téléthon, font l'objet de refacturations partielles ou ont été financées, pour partie, par des subventions d'investissement et ne constituent donc pas en définitive des dépenses pour l'Association.

Afin de donner une image plus fidèle de l'ensemble de ses activités, l'AFM-Téléthon présente à ses donateurs des chiffres clés basés sur les chiffres des emplois du CER (tous financements confondus, c'est-à-dire ceux qui sont issus de la générosité publique et les autres), retraités avec les éléments explicités ci-dessus, à savoir :

- l'octroi et le remboursement des avances accordées dans le cadre des missions sociales ;
- les autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche ;
- la minoration des emplois par les produits qui les ont atténués.

Ainsi, pour un total valorisé à 130,7 M€, la part des activités concernant les missions sociales s'est élevée, en 2016, à 83% du total des activités de l'Association menées en 2016. La ventilation des activités de l'AFM-Téléthon en 2016 est la suivante :

RÉPARTITION DES ACTIVITÉS 2016 130,7 M€



* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins qui ont été financées par des fonds publics ainsi que l'apport au projet YposKesi, financé par des ressources non issues de la générosité publique. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 80%. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2015 était de 81%.

Un résultat comptable positif et une consommation de trésorerie qui impacte nos réserves financières.

Le résultat comptable est un excédent de 3,9 M€. Toutefois, la trésorerie entre fin 2015 et fin 2016 est, quant à elle, en baisse de 23 M€. Ceci s'explique notamment par des flux de trésorerie sans impact en résultat car ils ne sont pas des charges (principalement le versement de 11,5 M€ à H-MRB, société créée par l'AFM-Téléthon, Généthon et CECS/I-Stem, qui détient majoritairement le capital

de la société YposKesi aux côtés de Bpifrance, et le versement de 4,8 M€ au Fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares », créé avec Bpifrance).

Une diminution des fonds dédiés explique aussi pour partie le résultat excédentaire.

Nos réserves financières, définies comme le solde de la trésorerie de fin d'année sans prise en compte des recettes du Téléthon encaissées en décembre, sont passées de 117 M€ à 94 M€ entre fin 2015 et fin 2016.

Pour rappel, étant donné la fragilité du Téléthon qui représente la grande majorité de ses ressources, notre Association a pour objectif de disposer de réserves financières pour pouvoir assurer la continuité de ses programmes de recherche pluriannuels et de ses actions envers les familles. Le Compte d'Emploi annuel des Ressources fait apparaître, dans ce contexte, un solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées au 31 décembre 2016 toujours égal à zéro.

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a soumis à l'Administration fiscale une demande d'interprétation concernant l'affectation au secteur non lucratif du produit de la cession de la licence de la société Trophos (intervenue en 2015).

À la date d'arrêté des comptes, l'Administration fiscale n'a pas encore pris de position.

Les perspectives pour l'année 2017 sont marquées par des projets ambitieux et l'élaboration d'un nouveau plan stratégique.

En 2017, tout en continuant à soutenir la recherche et les essais thérapeutiques, l'AFM-Téléthon poursuivra sa stratégie de développement d'un nouveau modèle économique adapté aux spécificités liées au traitement des maladies rares et à la commercialisation de médicaments innovants à un prix juste et maîtrisé.

Dans le domaine de l'aide aux malades, notre Association s'attachera notamment à valoriser le modèle innovant d'accompagnement des malades qu'elle a développé avec ses services régionaux et ses Référents Parcours de Santé, à faire reconnaître et soutenir les aidants familiaux, et à défendre les droits des malades ainsi que la mise en place d'un 3^e Plan national maladies rares.

Concernant nos ressources, nous poursuivrons nos efforts pour sécuriser et développer la collecte du Téléthon, ce qui passera par le renouvellement de son image et de l'émission télévisée mais aussi par le développement du digital. La diversification des ressources se poursuivra également, notamment avec le développement des partenariats d'entreprises et l'amplification de la collecte « Grands donateurs ».

La conclusion de la trésorière.

Avec un ratio de 83 % pour ses missions sociales, l'AFM-Téléthon démontre encore une fois le respect de ses engagements et la rigueur de sa gestion, une rigueur saluée par la Cour des Comptes qui a conclu, dans son rapport publié en juin 2016 sur les exercices 2008-2013, à « la conformité aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité du public des dépenses engagées par l'Association ». Une reconnaissance qui nous conforte dans notre volonté permanente de transparence depuis 30 ans.

C'est avec cette même volonté que nous poursuivons notre objectif de toujours : Guérir. La création, en 2016, d'YposKesi est une étape cruciale sur le chemin du médicament que nous avons emprunté il y a 30 ans. Aux côtés de la Banque Publique d'Investissement, nous nous engageons à mettre à la disposition des malades des médicaments de thérapies innovantes à un prix juste et maîtrisé.

Transparence, rigueur et intérêt général... nos valeurs n'ont pas changé en 30 ans. Je tiens à remercier ici tous les bénévoles, donateurs, partenaires et testateurs sans lesquels rien ne serait possible.



Marie-Christine LOÏS
Trésorière de l'AFM-Téléthon

BILAN

ACTIF

(exercices 2016 et 2015 en euros)

	Valeurs brutes	Amortissements Provisions	Valeurs nettes	
	2016	2016	2016	2015
ACTIF IMMOBILISÉ	141 455 983	50 501 300	90 954 683	69 511 010
Immobilisations incorporelles	3 362 894	1 838 181	1 524 713	1 464 047
Brevets	342 062	79 675	262 387	228 904
Logiciels	3 010 092	1 758 506	1 251 586	1 042 308
Immobilisations en cours	10 740	0	10 740	192 835
Immobilisations corporelles	54 025 295	39 070 818	14 954 477	16 252 703
Terrains	1 583 676	0	1 583 676	1 583 676
Constructions	41 053 749	28 588 039	12 465 710	13 597 888
Installations, matériel & outillage	4 161 673	3 911 917	249 756	316 441
Matériel et mobilier	3 760 060	3 352 474	407 586	473 541
Matériel de transport	663 783	623 207	40 576	59 518
Autres immobilisations	2 727 221	2 595 181	132 040	180 732
Immobilisations en cours	75 133	0	75 133	40 906
Immobilisations financières	84 067 794	9 592 301	74 475 493	51 794 260
Participations	2 704 944	379 623	2 325 321	2 455 393
Créances rattachées à des participations	11 500 016	0	11 500 016	0
Autres titres immobilisés				
Activités de portefeuille	58 525 801	0	58 525 801	47 260 669
Autres titres	0	0	0	0
Prêts	1 914 570	716 257	1 198 313	965 498
Dépôts et cautionnements	181 453	0	181 453	182 374
Avances	9 241 010	8 496 421	744 589	930 326
ACTIF CIRCULANT	144 765 437	754 597	144 010 840	173 104 869
Stocks	565	0	565	2 153
Redevables et comptes rattachés	25 378 999	11 882	25 367 117	26 183 416
Créances diverses	4 036 841	737 137	3 299 704	3 468 723
Valeurs mobilières de placement	29 015 296	5 578	29 009 718	66 078 168
Disponibilités	85 961 281	0	85 961 281	77 142 256
Charges constatées d'avance	304 622	0	304 622	230 153
Legs et donations en cours de réalisation	67 833	0	67 833	0
TOTAL ACTIF	286 221 420	51 255 897	234 965 523	242 615 878
ENGAGEMENTS REÇUS				
Legs nets à réaliser			9 773 237	9 021 627
Legs acceptés par les organes statutairement compétents			0	0
Legs acceptés par l'organisme de tutelle			9 773 237	9 021 627

PASSIF

(exercices 2016 et 2015 en euros)

	2016	2015
FONDS ASSOCIATIFS ET RÉSERVES	69 376 376	65 713 946
Fonds propres		
Fonds Associatifs sans droit de reprise	936 263	936 263
Réserves	25 112 922	25 192 256
Report à Nouveau	34 785 691	4 006 354
Résultat de l'exercice	3 875 118	30 792 490
Subventions d'investissement	3 597 958	3 810 715
Provisions réglementées	1 434 701	1 434 632
Autres fonds propres		
Résultat sous contrôle de tiers financeur	- 366 277	- 458 763
PROVISIONS POUR CHARGES	5 006 469	4 429 471
Provisions pour risques	697 821	559 860
Provisions pour charges	4 308 648	3 869 611
FONDS DÉDIÉS	134 569 337	139 656 501
Fonds dédiés (hors legs affectés)	134 379 720	139 493 882
Fonds dédiés sur legs affectés	189 617	162 619
DETTES	26 013 341	32 674 403
Emprunts et dettes financières diverses	0	2 287
Avances et acomptes reçus	61 776	39 311
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	7 175 651	8 965 250
Dettes fiscales et sociales	7 474 503	7 754 428
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	127 352	221 047
Subventions à payer	9 883 215	14 404 100
Autres dettes	1 285 184	1 283 866
Produits constatés d'avance	5 660	4 115
COMPTES TRANSITOIRES OU D'ATTENTE	0	141 557
Legs et donations en cours de réalisation	0	141 557
TOTAL PASSIF	234 965 523	242 615 878
ENGAGEMENTS DONNÉS		
Engagements donnés	20 368 421	28 534 141

COMPTE DE RÉSULTAT

(exercices 2016 et 2015 en euros)

	2016	2015
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Prestations de service	2 685 378	2 402 976
Produits de séjour	7 655 219	7 699 508
Production immobilisée		
Subventions	907 653	1 009 395
Dons et mécénat	92 815 638	94 590 262
Legs	6 691 697	4 291 970
Autres produits	1 307 712	1 878 050
Reprises sur provisions & amortissements	694 440	621 560
Transfert de charges d'exploitation	523 973	658 063
{1} Total des produits d'exploitation	113 281 711	113 151 783
CHARGES D'EXPLOITATION		
Achats	2 341 563	2 540 730
Services extérieurs	8 031 498	8 212 011
Autres services extérieurs	10 997 578	11 231 757
Impôts, taxes et versements assimilés	3 695 608	3 522 039
Charges de personnel	32 622 785	32 409 178
Contributions financières et autres charges	56 531 485	61 875 797
Dotations aux amortissements	1 851 297	1 995 415
Dotations aux provisions diverses	1 229 565	1 209 343
{2} Total des charges d'exploitation	117 301 380	122 996 271
RÉSULTAT D'EXPLOITATION {1} - {2}	- 4 019 669	- 9 844 487
PRODUITS FINANCIERS		
Revenus de Participations		
Revenus des valeurs mobilières de placement		
Revenus des autres intérêts et produits assimilés	1 145 071	1 834 002
Reprises sur provisions	1 500 341	760 038
Différences positives de changes	373	33 176
Produits nets sur cessions des VMP	191 698	88 724
{3} Total des produits financiers	2 837 483	2 715 941
CHARGES FINANCIÈRES		
Dotation aux amortissements & provisions	830 517	617 026
Intérêts et charges assimilées	23	119
Différences négatives de change	147	6
Charges nettes sur cessions de VMP		
{4} Total des charges financières	830 687	617 150
RÉSULTAT FINANCIER {3} - {4}	2 006 796	2 098 791
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Sur opérations de gestion	327 924	205 972
Sur opérations en capital	823 123	46 952 517
Reprises sur provisions et transfert de charges	19 874	32 082
{5} Total des produits exceptionnels	1 170 921	47 190 571
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Dotations aux amortissements et provisions	22 827	42 178
Sur opérations de gestion	80 674	56 181
Sur opérations de capital	140 000	3 392 436
{6} Total des charges exceptionnelles	243 501	3 490 795
RÉSULTAT EXCEPTIONNEL {5} - {6}	927 420	43 699 776
IMPÔT SUR LES SOCIÉTÉS	126 593	181 532
REPORT DE RESSOURCES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTÉRIEURS	98 301 753	92 997 373
ENGAGEMENTS À RÉALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES	93 214 589	97 977 431
TOTAL DES PRODUITS	215 591 867	256 055 668
TOTAL DES CHARGES	211 716 749	225 263 179
RÉSULTAT DE L'EXERCICE	3 875 118	30 792 490

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2016

MONTANTS EXPRIMÉS EN EUROS

I. FAITS MAJEURS DE L'EXERCICE

1.1. ÉVÉNEMENTS PRINCIPAUX DE L'EXERCICE

Au cours de l'exercice, l'AFM-Téléthon et le fonds SPI, géré par Bpifrance dans le cadre du Programme d'Investissements d'Avenir, ont créé la société YposKesi, le premier acteur industriel pharmaceutique français dédié au développement et à la production de médicaments de thérapies génique et cellulaire pour les maladies rares.

Située à Évry, cette plateforme industrielle, effective depuis le 2 novembre 2016, est constituée de 130 experts de la bioproduction et dotée d'un premier bâtiment de production de 5 000 m² (anciennement Généthon Bioprod). Elle vise le leadership européen et, à cet effet, concentrera, en 2021, près de 300 ingénieurs, pharmaciens, techniciens et experts sur trois bâtiments de production totalisant 13 000 m². Les premiers lots thérapeutiques produits par cette plateforme sont des lots de thérapie génique pour des maladies du muscle, du sang et du système immunitaire.

L'AFM-Téléthon apportera 37,5 M€ à ce projet et Bpifrance 84 M€ d'ici 2022. En 2016, l'AFM-Téléthon a déjà versé 11,5 M€ via H-MRB, une société créée en 2016 par l'AFM-Téléthon, Généthon et CECS (Centre d'Étude des cellules souches/Istem). Cette société 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 et de détenir les titres d'YposKesi, aux côtés de Bpifrance. Au 31 décembre 2016, l'AFM-Téléthon détient 30 actions de H-MRB. Les 11,5 M€ versés par l'Association à la société H-MRB au cours de l'exercice, traités comme avance en compte courant et enregistrés en créances rattachées à des participations, sont destinés à permettre à l'AFM-Téléthon de souscrire à une augmentation de capital de H-MRB en 2017.

L'AFM-Téléthon a soumis à l'Administration fiscale une demande d'interprétation concernant l'affectation au secteur non lucratif du produit de la cession de la licence de la société Trophos (intervenue en 2015). À la date d'arrêtés des comptes, l'Administration fiscale n'a pas encore pris de position.

1.2. PRINCIPES, RÈGLES ET MÉTHODES COMPTABLES

1.2.1. Présentation des comptes

Les documents dénommés états financiers comprennent :

- le bilan,
- le compte de résultat,
- l'annexe (qui comprend le compte d'emploi annuel des ressources).

1.2.2. Méthode générale

Les comptes annuels ont été arrêtés conformément aux dispositions du Code de Commerce, du règlement ANC 2014-03 du 5 juin 2014 abrogeant le règlement 99-03 du Comité de la Réglementation Comptable (CRC).

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'Association a arrêté ses comptes en respectant le règlement ANC 2014-03 et ses règlements modificatifs, ainsi que ses adaptations aux associations et fondations conformément au règlement n° 99-01.

L'exercice a une durée de 12 mois, du 1^{er} janvier au 31 décembre 2016.

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.

2. INFORMATIONS RELATIVES AU BILAN

2.1. ACTIF

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	3 001	362	188	188	-	3 363
Immobilisations corporelles	53 808	254		37	-	54 025
Immobilisations financières	62 156	23 844		1 933	-	84 067
TOTAL	118 965	24 460	188	2 158	-	141 455

Situation du patrimoine au 31 décembre 2016 :

- 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 Répît Familles® Les Cizes,
- Pôle Yolaine de Kepper à Saint-Georges-sur-Loire (49) : établissement de soins, Village Répît 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	Augmentations	Diminutions	Valeur Brute à la clôture de l'exercice
Immobilisations incorporelles	1 537	301		1 838
Immobilisations corporelles	37 555	1 824	308	39 071
Immobilisations financières	10 362	725	1 495	9 592
TOTAL	49 454	2 850	1 803	50 501

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	2 809	356	188		-	3 353
Immobilisations en cours	192	6		188	-	10
TOTAL	3 001	362	188	188	-	3 363

2.1.3.1. Principaux mouvements

Les acquisitions sont notamment constituées par des investissements liés à la poursuite de projets informatiques.

2.1.3.2. Méthode d'amortissement

Type d'immobilisations	Mode	Durée
Brevets	Linéaire	20 ans
Logiciels	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.

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	1 583					1 583
Constructions	41 016	50		12		41 054
Installations, matériel et outillage	4 101	61				4 162
Matériel et mobilier	3 671	92		4		3 760
Matériel de transport	684	-		20		664
Autres immobilisations	2 710	17		-		2 727
Immobilisations en cours	41	34		-		75
TOTAL	53 806	254	-	36	-	54 025

2.1.4.1. Principaux mouvements

Les augmentations réalisées au cours de l'exercice sont notamment composées de :

- investissements liés au renouvellement du parc informatique pour 91 K€,
- investissements et travaux réalisés sur le site du siège social à Évry pour 99 K€,
- aménagements dans les services régionaux pour 25 K€.

2.1.4.2. Méthode d'amortissement

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

2.1.5. Immobilisations financières (en milliers d'euros)

Comptes d'immobilisations	Valeur brute en début d'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur brute en fin d'exercice
Participations	2 705			2 705
Créances rattachées à des participations	-	11 500		11 500
Prêts	1 566	1 858	1 510	1 914
Dépôts et cautionnements	277	2	97	182
Activités de portefeuille	48 042	10 484		58 526
Autres Titres	-			-
Avances	9 566		326	9 240
	62 156	23 844	1 933	84 067

Les immobilisations financières sont composées de participations et créances rattachées, 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.

• Créances rattachées à des participations

Ce poste comprend les avances octroyées par l'AFM-Téléthon à la société H-MRB en 2016 en vue de participer à une prochaine augmentation de capital de cette dernière.

• Prêts

Les prêts concernent essentiellement 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 2016, ces avances s'élèvent à 1 747 K€.

• Activités de portefeuille

Cette rubrique comprend les encours relatifs à des contrats de capitalisation et au Fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares » créé en 2013 avec Bpifrance.

Les contrats de capitalisation permettent de dégager des produits financiers qui sont calculés avec un taux d'intérêt minimum garanti ou avec le taux du fonds euro de la compagnie d'assurances. Les intérêts sont capitalisés en fin d'année et versés à l'AFM-Téléthon lors du remboursement partiel ou total du contrat. Les encours correspondants tiennent compte des intérêts acquis, cumulés au 31 décembre 2016.

Les contrats de capitalisation sont assortis d'une garantie sur 100 % du capital placé, donnée par les établissements financiers auprès desquels ces produits de placement ont été souscrits.

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

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

Au cours de l'exercice, l'AFM-Téléthon a réalisé une souscription additionnelle de 4 800 K€ dans le Fonds « biothérapies innovantes et maladies rares ».

• Avances

Cette rubrique est composée des avances versées à des sociétés de biotechnologies et à des sociétés investies dans des projets innovants de développement d'aides techniques ainsi que de l'apport de 8 421 K€ effectué par l'AFM-Téléthon lors de la création de Généthon. À l'origine une avance, cette contribution a été transformée en apport avec droit de reprise au cours de l'exercice 2012.

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

• Créances rattachées à des participations

L'augmentation comprend 11,5 M€ au titre des avances en compte courant octroyées à la société H-MRB en vue de participer à une prochaine augmentation de capital de cette dernière.

• Prêts

L'octroi d'avances aux familles explique les augmentations pour 1 858 K€ et le remboursement d'avances, ou la transformation d'avances en aides expliquent les diminutions pour 1 510 K€.

• Activités de portefeuille

Les augmentations comprennent notamment un investissement complémentaire dans le Fonds « biothérapies innovantes et maladies rares ».

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

Sociétés	Capitaux propres (y compris le résultat)	% capital détenu	Valeur comptable des titres détenus		Prêts et avances consentis par l'Association et non remboursés	CA HT du dernier exercice clos	Résultat net du dernier exercice clos	Dividendes encaissés au cours de l'exercice
			Brute	Nette				
FILIALES (+ 50 %)								
AFM Productions SARL	11	100%	153	11	667	32	(82)	0
SCI Rue Henri Desbruère	1 400	99%	1 376	1 376	0	17	17	0
PARTICIPATIONS (10 % À 50 %)								
Genosafe SAS	2 070	40%	880	828	0	2 311	403	0
PARTICIPATIONS (0 % À 10 %)								
Anagenesis Biotechnologies	1 008	6,5%	200	51	0	0	(38)	0
Genopole 1 ^{er} jour	3 002	1,9%	96	59	0	0	(152)	0
H-MRB	19 566	0,0003%	0,03	0,03	11 503	0	(12)	0

• AFM Productions S.A.R.L.

Cette société a pour objet d'assurer certaines 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 thérapies génique et cellulaire a été créée par l'AFM-Téléthon et l'association Généthon qui détiennent respectivement 40 % et 60 % du capital.

• Genopole 1^{er} jour S.A.

Cette société est un fonds de pré-amorçage destiné à aider les entreprises dont l'activité se situe clairement dans le domaine de la génétique et qui sont désireuses de s'installer sur le site d'Évry. Le soutien porte sur l'évaluation du projet et ses perspectives économiques avant la constitution de la société.

• 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 (voir « 1.1. Événements principaux de l'exercice »).

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€. De plus, l'AFM-Téléthon a consenti en faveur de Généthon une avance dont le montant non encore remboursé s'élève à 669 K€ au 31 décembre 2016.

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

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.

Tableau des dépréciations au 31/12/2016 (en milliers d'euros)

Nature des dépréciations	Montants Début Exercice	Dotations de l'exercice	Reprises de l'exercice	Montants Fin d'exercice
PROVISIONS P/ DÉPRÉCIATIONS				
Sur immobilisations financières				
Apports avec droit de reprise Généthon	8 421			8 421
Prêts aux familles	600	434	318	716
Autres dépréciations financières	1 341	291	1 177	455
Sur redevables & comptes rattachés				
Autres créances siège	621	108	50	679
Sur créances diverses				
Créances diverses	70			70
Sur valeurs mobilières de placements	6	6	6	5
TOTAL	11 059	839	1 551	10 346

2.1.6. Actif circulant

Redevables et comptes rattachés

Ce poste concerne principalement les dons à recevoir du Téléthon de décembre 2016, qui ont été traités et encaissés jusqu'au 28 février 2017, soit 22 292 K€, et les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon et non réglées au 31 décembre 2016, soit 1 175 K € H.T.

L'intégralité des produits et charges de l'opération Téléthon 2016 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2016.

2.1.7. Créances (en milliers d'euros)

Créances	Montant brut	Liquidité de l'actif	
		Échéances à moins d'1 an	Échéances à plus d'1 an
IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES	84 068	1 747	82 321
Prêts et avances	2 065	1 747	318
Activités de portefeuille	58 526		58 526
Autres titres	23 296		23 296
Dépôt et cautionnements	181		181
REDEVABLES ET COMPTES RATTACHÉS	25 379	25 379	0
Dons Téléthon à recevoir	22 292	22 292	
Créances clients et comptes rattachés	3 069	3 069	
Autres produits à recevoir	18	18	
CRÉANCES DIVERSES	4 037	3 367	670
Fournisseurs avances, acomptes	1 063	1 063	
Personnel & comptes rattachés	47	47	
Organismes sociaux	130	130	
État, impôts & taxes	1 898	1 898	
Groupe & associés	670		670
Débiteurs divers	229	229	
TOTAL	113 484	30 493	82 991

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

Nature	Montants 2016	Montants 2015
Fournisseurs avois non parvenus	24	13
Redevables factures à établir	6	0
Organismes sociaux	97	150
États impôts et taxes	66	87
Divers produits à recevoir		
Téléthon	22 293	23 473
Collectivités	18	28
TOTAL	22 504	23 751

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	14 010	14 022	12
VMP reçues par l'AFM dans le cadre de dons et legs	6	0	(6)
TOTAL	14 016	14 022	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 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 ainsi qu'à garantir un niveau de liquidité suffisant et secondairement à optimiser les produits financiers.

Les moins-values latentes sont constatées le cas échéant par voie de provision lorsque la valeur recouvrable est inférieure à la valeur comptable.

Les produits de placement utilisés sont choisis après consultation du comité financier, et souscrits auprès de banques et d'établissements financiers de renom.

En 2016, les marchés financiers ont été marqués par la continuation de la situation de taux d'intérêts à court terme négatifs.

Ce contexte, qui avait déjà conduit en 2015 l'Association à exclure de son portefeuille des fonds monétaires dont le rendement risquait de devenir durablement négatif, nous a amenés en 2016 à augmenter à la fois les encours des sommes placées sur des comptes sur livrets, faiblement rémunérés mais sécurisés, et le niveau des sommes non placées, logées sur des comptes courants bancaires.

Au 31 décembre 2016, les valeurs mobilières de placement sont constituées de deux fonds communs de placements obligataires (gérés par La Banque Postale et le groupe Crédit Agricole) et de 3 comptes à terme (souscrits auprès de la Société Générale et du Crédit Mutuel).

L'un des deux fonds du portefeuille affiche une légère moins-value latente au 31 décembre 2016. L'évolution à moyen terme de la valeur liquidative de ce fonds est normalement positive mais elle a été ponctuellement perturbée par des facteurs liés aux marchés financiers. L'autre fonds du portefeuille est en plus-value latente au 31 décembre 2016.

La situation des fonds s'étant redressée postérieurement à la date de clôture, il a été décidé de ne pas constituer de provision dans les comptes de l'exercice.

En 2016, les produits issus des placements financiers se sont élevés à 1 337 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.

2.1.11. Charges constatées d'avance

Les charges constatées d'avance, qui s'élèvent à 305 K€, sont majoritairement constituées de charges de loyers immobiliers se rapportant à l'exercice suivant, de maintenance et de sous-traitance informatique.

2.2. PASSIF

2.2.1. Fonds associatifs

Variation des fonds propres associatifs (en milliers d'euros)

Libellé	Solde initial 01/01/16	Augmentations	Diminutions	Solde final 31/12/16
Fonds associatifs	936			936
Réserves	25 193	8	88	25 113
Report à nouveau	4 006	30 779		34 785
Résultat de l'exercice	30 792	3 875	30 792	3 875
Subvention d'investissements	3 811		213	3 598
Provisions réglementées	1 435	20	20	1 435
Résultat sous contrôle des tiers financeurs en instance d'affectation	- 459	98	5	- 366
TOTAL	65 714	34 780	31 118	69 376

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	993	20	20	993
TOTAL	993	20	20	993

Les amortissements dérogatoires proviennent de la différence entre les durées d'amortissement comptable et fiscale 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	559	138		697
Provisions pour charges	3 871	1 083	645	4 309
<i>dont provisions pour pensions</i>	3 839	1 083	615	4 307
<i>dont provisions pour contributions financières</i>	32		30	2
TOTAL	4 430	1 221	645	5 006

Provisions pour risques

Ce poste comprend des provisions pour litiges.

Provisions pour pensions et obligations similaires

Les provisions pour pensions et obligations similaires sont incluses dans les provisions pour charges. Les droits acquis par les salariés ont été déterminés selon la méthode des unités de crédits projetés en fonction de l'âge estimé de départ selon le statut (62 ans pour les non-cadres et 67 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 1,31 %. Il s'agit du taux des obligations privées de première catégorie, conformément à la réglementation 2003-RO1 du CNC.

Provisions pour charges de contributions financières

Ce poste regroupe les provisions pour charges relatives aux contributions financières accordées assorties de conditions suspensives.

2.2.4. Fonds dédiés – Tableaux de suivi (en milliers d'euros)

	Montants début d'exercice	Reprises de l'exercice	Dotations de l'exercice	Montants fin d'exercice
(A) Fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon				
Mission Guérir*	53 495	53 495	50 080	50 080
Mission Aider	20 647	20 647	22 258	22 258
Actions de communication relatives aux missions sociales	1 877	1 877	1 855	1 855
Frais de collecte	11 262	11 262	11 129	11 129
Frais de gestion	6 570	6 570	7 419	7 419
TOTAUX FONDS DÉDIÉS ISSUS DE LA COLLECTE DU TÉLÉTHON	93 851	93 851	92 741	92 741
(B) Autres fonds dédiés				
I-Stem	4 800		400	5 200
Généthon	22 000	2 000		20 000
Institut de Myologie	8 553	653		7 900
Atlantic Gene Therapies	2 600	1 700		900
Fonds de développement de la Myologie	7 622			7 622
Fonds dédiés sur legs	163	30	57	190
Autres fonds dédiés (partenariat, subvention)	68	68	17	17
TOTAUX AUTRES FONDS DÉDIÉS	45 806	4 451	474	41 829
TOTAL GÉNÉRAL	139 657	98 302	93 215	134 569

* Dotations de l'exercice : y compris la contribution financière octroyée à Généthon, financée par les recettes des animations du Téléthon.

Au 31 décembre 2016, les fonds dédiés sont constitués des éléments suivants :

(A) Les fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon 2016, laquelle a été affectée aux différentes activités qui seront menées par l'AFM-Téléthon en 2017 en fonction de la répartition communiquée aux donateurs au cours de l'émission diffusée sur France Télévisions.

Les fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon 2016 comprennent notamment le montant de la contribution financière prévue pour Généthon en 2017, qui est financée par les recettes des animations du Téléthon.

(B) Les autres fonds dédiés regroupant notamment des financements nécessaires aux centres de recherche de l'AFM-Téléthon au-delà de 2017 :

- I-Stem (Institut des cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies mono-géniques),
- l'Institut de Myologie, centre d'expertise internationale dédié au muscle et à ses maladies,
- le laboratoire Généthon, dont l'engagement dans le développement clinique de la thérapie génique pour les maladies rares constitue une priorité pour l'AFM-Téléthon,
- Atlantic Gene Therapies (AGT), qui développe des stratégies de thérapie génique appliquées,
- le fonds de développement de la myologie, destiné à favoriser le lancement d'actions pour le développement et la pérennité de la myologie. Le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon, en sa séance du 2 avril 2016, a validé le principe de transformation de l'Association Institut de Myologie en Fondation Reconnue d'Utilité Publique dédiée à la Myologie,
- les autres fonds dédiés comprennent également des legs et une contribution apportée par un partenaire, affectés à des projets, et qui n'ont pas encore été utilisés à la fin de l'exercice.

2.2.5. État des dettes *(en milliers d'euros)*

Dettes	Montant brut	Degré exigibilité passif	
		Échéances à moins d'1 an	Échéance à plus d'1 an
Avances et acomptes reçus	62	62	
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	7 176	7 176	
Dettes fiscales et sociales	7 475	7 475	
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	127	127	
Contribution financière à payer	9 883	9 883	
Autres dettes	1 285	1 285	
TOTAL	26 008	26 008	0

2.2.6. Charges à payer *(en milliers d'euros)*

Nature	Montants 2016	Montants 2015
Fournisseurs factures non parvenues	3 825	3 738
Personnel & comptes rattachés	2 560	2 431
Organismes sociaux	1 163	1 136
États impôts et taxes	1 139	1 060
Divers charges à payer	12	15
TOTAL	8 699	8 380

2.2.7. Produits constatés d'avance

6 K€, non significatif.

3. INFORMATIONS RELATIVES AU COMPTE DE RÉSULTAT

3.1. VENTILATION DES PRODUITS D'EXPLOITATION (en milliers d'euros)

Produits d'exploitation	2016	
	Montants	%
Ressources Téléthon ⁽¹⁾	92 741	81,9 %
Prestations de service	1 250	1,1 %
Subventions	179	0,2 %
Dons et mécénat (y compris les recettes des animations du Téléthon)	91 312	80,6 %
Ressources hors Téléthon ⁽²⁾	20 541	18,1 %
Prestations de service	1 435	1,3 %
Produits de séjour	7 655	6,8 %
Subventions	729	0,6 %
Dons et mécénat (y compris les cotisations)	1 504	1,3 %
Legs	6 692	5,9 %
Autres produits	1 308	1,2 %
Reprises sur provisions & amortissements	694	0,6 %
Transfert de charges d'exploitation	524	0,5 %
TOTAL	113 282	100,0 %

(1) Dans le cadre du Téléthon, les organisateurs d'animations accréditées par l'AFM-Téléthon, conformément au principe établi dans la charte du Téléthon, remettent les recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10 % ces frais d'organisation.

(2) Dont 8 112 K€ de produits d'exploitation pour l'établissement de soins et 91 K€ de cotisations.

3.2. VENTILATION DE L'EFFECTIF MOYEN ANNUEL

Catégories	2016
Missions sociales	415
<i>dont services régionaux</i>	168
<i>dont établissement de soins « Yolaine de Kepper »</i>	131
Recherche de fonds	48
Fonctionnement de l'Association	80
TOTAL	543
PART DE L'EFFECTIF AFFECTÉ AUX MISSIONS SOCIALES	76 %

3.3. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

Les contributions volontaires en nature ont fait l'objet d'une valorisation indiquée au pied du tableau du Compte d'Emploi des Ressources (voir paragraphe 5.2.3).

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 ⁽¹⁾	605
Experts mobilisés pour les appels d'offres	669
Comité permanent Conseil Scientifique	63
Experts mobilisés pour les projets stratégiques (COSET, projets, plateformes, BDD)	95
Divers	21
MISSION AIDER	891
Équipe des Délégations départementales	792
Groupes d'Intérêt	99
ACTIVITÉ DE RECHERCHE DE FONDS	1 746
Coordinateurs + Équipiers (153 Équipes AFM-Téléthon)	1 701
Direction des Ressources (Bénévoles Siège)	45
FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION	2
Bénévoles Siège	2
TOTAL	3 244

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

Par ailleurs, dans les jours qui précèdent le Téléthon et pendant les 30 heures de l'émission télévisée, on peut estimer à 200 000 le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les animations du téléthon et à 18 000 les personnes bénévoles pour traiter les appels téléphoniques des donateurs dans les « centres de promesses ».

3.4. IMPÔT (en milliers d'euros)

	Résultat courant	Résultat exceptionnel
RÉSULTAT AVANT IMPÔTS	4 002	
Impôts :		
au taux de 10 %	106	-
au taux de 24 %	21	
RÉSULTAT APRÈS IMPÔTS	3 875	-

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 déficit de 4 020 K€, en amélioration de 5 825 K€ par rapport à l'année précédente (le déficit d'exploitation de 2015 s'élevait à 9 844 K€).

Les produits d'exploitation s'élevèrent à 113 282 K€, stables par rapport à 2015.

Ils comprennent notamment les sommes collectées au titre du Téléthon 2016, soit 92 741 K€, en diminution de 1 110 K€ (soit - 1,2 %) par rapport à 2015.

Les legs passent de 4 292 K€ en 2015 à 6 692 K€ en 2016, soit une augmentation de 2 400 K€.

Les charges d'exploitation s'élevèrent à 117 301 K€, en diminution de 5 695 K€ par rapport à 2015.

Cette variation s'explique principalement par la baisse du poste des contributions financières et autres charges, qui passe de 61 876 K€ à 56 531 K€, soit - 5 344 K€ (- 8,6 %) et par la diminution globale des achats, services extérieurs et autres services extérieurs, qui passent de 21 984 K€ à 21 371 K€, soit - 613 K€ (- 2,8 %).

Le montant des contributions financières et autres charges est minoré des annulations de contributions financières constatées au cours de l'exercice, soit 328 K€.

3.6. RÉSULTAT FINANCIER

Le résultat financier s'élève à 2 007 K€, pour 2 099 K€ en 2015.

Les produits financiers, de 2 837 K€, comprennent notamment :

- les produits issus des placements financiers (total des rubriques « Revenus des autres intérêts et produits assimilés » et « Produits nets sur cessions des VMP ») qui s'élevèrent à 1 337 K€, pour 1 923 K€ en 2015. Cette diminution s'explique par la baisse continue des taux d'intérêts qui sont à la base du rendement de nos produits de placement ;
- les reprises sur provisions financières passent de 760 K€ en 2015 à 1 500 K€ en 2016. Les reprises de l'exercice comprennent une reprise sur provision de 781 K€ relative au fonds commun de placement à risque « Fonds biothérapies innovantes et maladies rares », ce dernier ayant fait l'objet d'une revalorisation au 31 décembre 2016.

3.7. RÉSULTAT EXCEPTIONNEL

Le résultat exceptionnel de l'exercice s'établit à 927 K€, pour 43 700 K€ en 2015.

Les produits exceptionnels comprennent un complément de 607 K€ au montant encaissé en 2015 au titre de la vente des actions de la société Trophos.

Pour mémoire, le résultat exceptionnel de l'exercice 2015 comprenait un produit de 8 559 K€ au titre de la vente des actions de la société Trophos et un produit de 38 032 K€ au titre de la cession de la licence d'exploitation de la molécule olesoxime.

4. AUTRES INFORMATIONS

4.1. INFORMATIONS RELATIVES À LA RÉMUNÉRATION DES DIRIGEANTS

Conformément à l'article 261-7 1^o 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 2016 au 31 décembre 2016, une rémunération brute de 81 096 € dont 3 240 € 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 325 741 € en 2016.

4.2. INFORMATIONS CONCERNANT LE DROIT INDIVIDUEL À LA FORMATION

La loi du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle introduit à compter du 1^{er} janvier 2015 la création du compte personnel de formation (CPF) et la disparition du Droit Individuel de Formation (DIF) depuis le 31 décembre 2014. Le nombre d'heures DIF non utilisé est reporté dans le nouveau compteur du CPF et utilisable jusqu'au 31 décembre 2020.

4.3. TABLEAU DES ENGAGEMENTS HORS BILANS DES LEGS *(en milliers d'euros)*

Nature de la contribution	2016	2015
Legs autorisés par l'organisme de tutelle	9 773	9 022
TOTAL	9 773	9 022

4.4. TABLEAU DE SUIVI DES LEGS ET DONATIONS *(en milliers d'euros)*

Legs et donations acceptés par l'Association pour lesquelles l'autorité administrative n'a plus de droit d'opposition en cours à la fin de l'exercice	Legs et donations à recevoir	Legs et donations reçus (encaissements)	Décassements et virements pour affectation définitive	Solde des Legs et donations en début d'exercice	Solde des Legs et donations en fin d'exercice
9 773	9 773	6 454	6 664	142	- 68
TOTAL	9 773	6 454	6 664	142	- 68

4.5. 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'AFM-Téléthon 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'élevaient au 31 décembre 2016 à 115 K€.

- Les sommes restant à verser par l'Association dans le cadre de sa souscription au Fonds « biothérapies innovantes et maladies rares » s'élevaient à 19 800 K€ au 31 décembre 2016.
- De plus, 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 2016 : 453 K€).
- 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.

4.5.1. Emprunt auprès des organismes bancaires

Néant

4.6. HONORAIRES DES COMMISSAIRES AUX COMPTES

	2016
Honoraires facturés au titre de la mission de contrôle légal des comptes	110 000 € TTC
Honoraires facturés au titre des diligences directement liées à la mission de contrôle légal	10 560 € TTC
TOTAL DES HONORAIRES	120 560 € TTC

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

5.1. TABLEAU DU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

L'AFM-Téléthon a établi le CER sur la base du règlement du comité de la réglementation comptable n° 2008-12 applicable à partir de l'exercice 2009.

Ce règlement du CRC impose un modèle de tableau qui se traduit par :

- la présentation des données de l'année uniquement ;
- la présentation d'une part de l'ensemble des emplois et des ressources et d'autre part des ressources issues de la générosité publique et des emplois correspondants ;

- l'utilisation des libellés des rubriques d'emplois et de ressources fixés par le règlement du CRC ;
- la présentation du montant des ressources non affectées et non utilisées en début et en fin d'exercice ;
- la prise en compte du financement des immobilisations par des ressources provenant de la générosité publique.

COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES 2016

EMPLOIS	Emplois de N = compte de résultat	Affectation des emplois de ressources collectées auprès du public utilisées sur N	
1. MISSIONS SOCIALES	93 614 604	ST1	79 170 843
1.1 Réalisées en France	88 710 743		75 023 597
<i>Actions réalisées directement</i>	32 091 658		27 140 249
<i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i>	56 619 085		47 883 348
1.2 Réalisées à l'étranger	4 903 861		4 147 246
<i>Actions réalisées directement</i>	0		0
<i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i>	4 903 861		4 147 246
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	13 252 339	ST2	12 526 919
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	12 724 865		12 028 320
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	527 473		498 600
2.3 Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics	0		0
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	9 575 136	ST3	8 272 647
		T3	99 970 410
I. Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat	116 442 079		
II. Dotations aux provisions	2 060 082		
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées	93 214 589		
IV. Excédent de ressources de l'exercice	3 875 118		
V. TOTAL GÉNÉRAL	215 591 867		
V. Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public		T5	7 087 790
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	917 341
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6	106 140 859
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Missions sociales	1 989 627		
Frais de recherche de fonds	1 607 176		
Frais de fonctionnement et autres charges	22 370		
TOTAL	3 619 173		

RESSOURCES	Ressources collectées sur N = compte de résultat	Suivi des ressources collectées auprès du public utilisées sur N	
Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice		T1	0
1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	100 752 979	T2	100 752 979
1.1 Dons et legs collectés	98 734 751		98 734 751
<i>Dons manuels non affectés</i>			
<i>Dons manuels affectés</i>	92 043 054		92 043 054
<i>Legs et autres libéralités non affectés</i>	6 618 201		6 618 201
<i>Legs et autres libéralités affectés</i>	73 497		73 497
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	2 018 228		2 018 228
2. AUTRES FONDS PRIVÉS	1 250 086		
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	8 775 629		
4. AUTRES PRODUITS	4 296 765		
I. Total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat	115 075 459		
II. Reprises des provisions	2 214 655		
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	98 301 753		
IV. Variation des fonds dédiés collectés auprès du public (cf. tableau des fonds dédiés)		T4	5 387 880
V. Insuffisance de ressources de l'exercice			
VI. TOTAL GÉNÉRAL	215 591 867	T2+T4	106 140 859
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6	106 140 859
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	3 353 927		
Prestations en nature	111 464		
Dons en nature	153 782		
TOTAL	3 619 173		

5.2. MÉTHODE D'ÉLABORATION DU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

Les principes retenus pour l'élaboration du tableau du compte d'emploi annuel des ressources ont été approuvés par le conseil d'administration du 2 avril 2010. La seule modification apportée concerne le financement des immobilisations acquises avant la première année d'application du CRC 2008-12 et dont les amortissements ne peuvent être financés par les ressources issues de la générosité du public de l'exercice.

5.2.1. Définition des missions sociales de l'Association

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.

5.2.2. Définition des ressources issues de la générosité publique

Les ressources issues de la générosité publique comprennent :

- les dons affectés et non affectés,
- les legs affectés et non affectés,
- les produits financiers issus des placements financiers.

Leur classement dans les ressources issues de la générosité publique se justifie par le fait que ces produits sont très majoritairement issus de ressources elles-mêmes issues de la générosité publique, qui font l'objet de placements financiers dans l'attente de leur utilisation.

- les recettes inscrites sous le régime du mécénat.

Le classement des ressources issues du mécénat dans cette catégorie s'explique par l'absence de contrepartie qui caractérise ces opérations.

Les ressources non issues de la générosité publique comprennent :

- les autres fonds privés composés des recettes inscrites sous le régime du parrainage,
- les subventions et autres concours publics (qui incluent notamment le financement de l'établissement de soins par les organismes sociaux),
- les autres produits comprenant notamment les produits de vente de biens et de services et le cas échéant certains produits exceptionnels.

Le ratio des ressources collectées auprès du public (hors variation des fonds dédiés collectés auprès du public) rapportées au total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public (T2/T6) s'élève à 94,9%.

5.2.3. Évaluation des contributions volontaires en nature

Bénévoles

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 15,47 euros de l'heure). Cette valorisation s'élève à 3 354 K€.

Autres contributions volontaires 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 :

- 111 K€ pour les prestations en nature,
- 154 K€ pour les dons en nature.

5.2.4. Principes d'affectation des ressources aux différentes catégories d'emplois

L'affectation des ressources par types d'emplois du CER est effectuée selon un processus en trois étapes correspondant à l'affectation de trois catégories de ressources :

Étape 1 : affectation des ressources de l'exercice liées à des emplois

Dans le cas de ressources de l'exercice affectées à des emplois (par ex : financement par l'assurance-maladie des frais de fonctionnement de l'établissement de soins) ou provenant de refacturations de charges (par ex. : refacturation du loyer des locaux utilisés par Généthon), ces ressources sont logiquement affectées aux emplois correspondants.

Étape 2 : affectation des ressources de l'exercice non liées à des emplois

Les ressources de l'exercice qui ne sont pas liées à des emplois en particulier, qu'elles soient issues de la générosité du public ou non, sont affectées uniformément au prorata par types d'emplois.

Étape 3 : utilisation du solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice (T1)

Le solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice (T1) ajouté à la variation des fonds dédiés collectés auprès du public (qui est une ressource complémentaire lorsqu'elle est positive et une consommation de ressources lorsqu'elle est négative) est affecté uniformément au prorata par types d'emplois lorsque les ressources de l'exercice ne permettent pas de couvrir les emplois.

La part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public (avec neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public) a été déterminée selon le même procédé que les autres types d'emplois du CER.

5.2.5. Détermination de la variation des fonds dédiés collectés auprès du public

Les fonds dédiés sont majoritairement constitués de ressources issues de la générosité du public mais également d'autres ressources non issues de la générosité du public comme les ressources liées aux opérations de partenariat inscrites sous le régime du parrainage qui font également partie des recettes du Téléthon.

À partir du 31 décembre 2009, la totalité de la collecte du Téléthon a été comptabilisée en fonds dédiés (en 2011, une opération de mécénat concernant l'activité de Village Répét de Saint-Georges-sur-Loire et incluse dans le montant du Téléthon, a été exclue du montant comptabilisé en fonds dédiés).

Tableau des fonds dédiés issus de la générosité publique (en milliers d'euros)

	Dotations	Reprises	Variation du solde global
Fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon	92 741	93 851	
<i>dont : issus de la générosité publique</i>	91 491	92 901	
Autres fonds dédiés	474	4 451	
<i>dont : issus de la générosité publique</i>	474	4 451	
TOTAL VARIATIONS DES FONDS DÉDIÉS ISSUS DE LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE	91 965	97 352	5 388

5.2.6. Tableaux de présentation des emplois et des ressources du CER par nature de comptes

5.2.6.1. Tableau de présentation des emplois par nature de comptes

Le tableau ci-dessous détaille le montant des rubriques des emplois du CER par nature comptable de charges. Il facilite la comparaison entre le CER et le compte de résultat et permet l'analyse des rubriques des emplois par type de dépenses.

EMPLOIS / CHARGES	Achats	Services extérieurs	Autres services extérieurs	Impôts et taxes	Charges de personnel	Contributions financières	
1. MISSIONS SOCIALES	1 534 526	3 457 265	3 930 184	2 616 076	24 189 728	56 339 184	
1.1. Réalisées en France	1 534 526	3 457 265	3 893 171	2 616 076	24 189 728	51 635 159	
<i>Actions réalisées directement</i>	1 252 200	3 049 222	2 572 365	2 256 493	21 846 479		
<i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i>	282 326	408 043	1 320 806	359 583	2 343 249	51 635 159	
1.2. Réalisées à l'étranger			37 013			4 704 024	
<i>Actions réalisées directement</i>							
<i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i>			37 013			4 704 024	
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	178 899	3 706 931	5 616 552	373 715	3 158 518	40 028	
2.1. Frais d'appel à la générosité du public	177 282	3 687 898	5 571 131	345 194	2 799 869	40 028	
2.2. Frais de recherche des autres fonds privés	1 617	19 033	45 420	28 521	428 648		
2.3. Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics							
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	628 138	954 323	1 363 820	705 818	5 274 540		
I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT	2 341 563	8 118 520	10 910 556	3 695 608	32 622 786	56 379 211	
II. Dotations aux provisions							
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées							
IV. Excédent de ressources de l'exercice							
TOTAL DES CHARGES DU COMPTE DE RÉSULTAT							

	Autres charges gestion	Charges financières	Charges except.	Dotations amort.	Impôt sur les sociétés	TOTAL I	Dotations provisions	Engagements à réaliser	Excédent de ressources	TOTAL
	54 677	166	164 676	1 328 122		93 614 604				
	54 677	166	20 970	1 309 004		88 710 743				
	47 870	166	17 272	1 049 590		32 091 658				
	6 807		3 698	259 415		56 619 085				
			143 705	19 118		4 903 861				
			143 705	19 118		4 903 861				
	51 156		4 229	122 312		13 252 339				
	47 286		3 865	122 312		12 724 865				
	3 870		364			527 473				
	46 440	4	51 769	423 690	126 593	9 575 136				
	152 274	170	220 674	1 874 124	126 593	116 442 079				
							2 060 082			
								93 214 589		
									3 875 118	
										215 591 867

5.2.6.2. Tableau de présentation des ressources par nature de comptes

Le tableau ci-dessous détaille le montant des rubriques des ressources du CER par nature comptable de produits. Il facilite la comparaison entre le CER et le compte de résultat et permet l'analyse des rubriques des ressources par type de produits.

RESSOURCES / PRODUITS	Prestations de service	Produits de séjour	Subventions	Dons et mécénats	Legs	Autres produits de gestion	
1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC				94 724 141	6 691 697		
1.1. Dons et legs collectés				92 043 054	6 691 697		
<i>Dons manuels affectés</i>				92 043 054			
<i>Legs et autres libéralités non affectés</i>					6 618 201		
<i>Legs et autres libéralités affectés</i>					73 497		
1.2. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public				681 087			
2. AUTRES FONDS PRIVÉS	1 250 086						
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS		7 655 219	907 653				
4. AUTRES PRODUITS	1 453 292			91 125		1 307 712	
I. TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RÉSULTAT	2 685 378	7 655 219	907 653	92 815 266	6 691 697	1 307 712	
II. Reprises aux provisions							
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs							
IV. Insuffisance de ressources de l'exercice							
TOTAL DES CHARGES DU COMPTE DE RÉSULTAT							

	Produits financiers	Produits exceptionnels	Transferts de charge	TOTAL I	Reprise provisions	Report des ressources affectées	Insuffisance de ressources	TOTAL
	1 337 141			100 752 979				
				98 734 751				
				92 043 054				
				6 618 201				
				73 497				
	1 337 141			2 018 228				
				1 250 086				
		212 757		8 775 629				
	373	938 290	523 973	4 296 765				
	1 337 514	1 151 047	523 973	115 075 459				
					2 214 655			
						98 301 753		
								215 591 867

5.2.7. Principes d'affectation des emplois

Les dépenses sont affectées aux différentes lignes du CER selon les principes suivants :

5.2.7.1. Affectation directe

5.2.7.1.1. 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 (par exemple pour les postes informatiques, l'imputation est définie en fonction de l'utilisateur ou du service concerné),
- 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 produits financiers (qui est affecté en frais de fonctionnement),
- des dépenses de personnel au sens large, c'est-à-dire incluant salaires et charges sociales, téléphonie, fournitures et mobilier de bureau et frais de déplacement, qui sont imputées sur le code analytique correspondant à la mission définie pour chaque salarié (donc en missions sociales, frais de recherche de fonds ou frais de fonctionnement).

5.2.7.1.2. 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,
- de l'ensemble des salariés travaillant au sein des directions Actions médicales, Affaires publiques, Actions familles. Les coûts afférents aux juristes (rattachés à la direction des fonctions support) qui accompagnent

les malades et leurs familles dans la résolution des difficultés rencontrées (accès au droit, discrimination...)

- sont également imputés aux missions sociales,
- 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 de développement des partenariats.

Affectation en frais de fonctionnement :

- de l'ensemble des autres salariés hormis les réaffectations expliquées ci-dessous.

5.2.7.1.3. 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 des salariés chargés de la mobilisation des familles est affectée 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.

5.2.7.1.4. 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.

5.2.7.2. Affectation indirecte de certains coûts de structure ou de fonctionnement

Certaines charges sont réparties sur les différentes lignes du CER en fonction de clés de répartition.

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 7 122 m² de laboratoires scientifiques), ainsi que les autres coûts afférents à ces bâtiments sont répartis entre le laboratoire Généthon et l'AFM-Téléthon au prorata des mètres carrés ; 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).

5.2.8. Commentaire explicatif sur le total général des ressources

Le total général des ressources (VI) qui s'élève à 215,6 millions d'euros, est composé des éléments suivants :

- total des ressources inscrites au compte de résultat (I) pour 115,1 M€,
- reprises des provisions (II) pour 2,2 M€,
- report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs (III) pour 98,3 M€.

Le total des ressources comprend donc 98,3 M€ de ressources qui ne sont pas des ressources de l'exercice mais des reprises de fonds dédiés (cf. paragraphe 2.2.4).

La totalité des ressources issues de la générosité publique ayant été consommée ou affectée durant l'exercice 2016 (y compris le report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice qui est nul), il n'y a pas, au 31 décembre 2016, de ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées.

5.3. NOTES SUR LES EMPLOIS

5.3.1. Missions sociales

Les emplois consacrés aux missions sociales se répartissent en 3 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 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 quatre centres de recherche à la pointe de leurs domaines respectifs : Généthon et Atlantic Gene Therapies pour la thérapie génique des maladies rares, I-Stem pour la thérapie cellulaire des maladies monogéniques 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 250 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 leurs familles à vivre avec la maladie en attendant la guérison. Ces actions se déclinent selon 4 axes :

- les actions et informations médicales et para-médicales,
- 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 leurs familles,
- 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.

5.3.2. 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 ses près de 20 000 animations locales; la participation de l'AFM-Téléthon au coût de production de l'émission sur France Télévisions; les frais de déplacements des coordinateurs bénévoles et des 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 2016 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, mais comprennent également les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d'appels 36 37 tenus bénévolement par les Lions Club ainsi que les frais d'affranchissement générés par l'opération (envoi de la promesse, du chèque dans l'enveloppe T et du reçu fiscal) et les charges de personnel relatives à la remontée des fonds.

Les frais de recherche des autres fonds privés comprennent la masse salariale et les frais de fonctionnement des collaborateurs impliqués dans la recherche de partenaires (parrainage).

Le ratio des frais de recherche de fonds rapportés aux ressources collectées auprès du public (ST2/T2) s'élève à 12,4%. Ce ratio inclut au numérateur les frais de recherche des autres fonds privés mais n'inclut pas au dénominateur ces autres fonds privés. Minorés des frais de recherche des autres fonds privés, les frais de recherche de fonds ne représentent plus que 11,9% des ressources de l'exercice collectées auprès du public.

5.3.3. 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 informatique, 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).

5.3.4. Chiffres-clés de notre communication financière

Afin de donner une image plus fidèle de l'ensemble de ses activités, l'AFM-Téléthon applique certains retraitements aux chiffres du CER pour calculer les chiffres clés, basés sur les chiffres des emplois du compte d'emploi des ressources (tous financements confondus, c'est-à-dire ceux qui sont issus de la générosité publique et les autres).

Ainsi, les programmes de recherche soutenus par l'Association sont, pour certains d'entre eux, financés par des avances remboursables ou par d'autres investissements financiers (notamment le versement dans le fonds d'amorçage créé spécifiquement). Ces financements n'étant pas des charges, ils sont exclus des emplois du CER alors qu'ils font partie intégrante des missions sociales de l'AFM-Téléthon.

Par ailleurs, certaines charges supportées dans un premier temps par l'AFM-Téléthon font l'objet de refacturations partielles ou ont été financées, pour partie, par des subventions d'investissement, et ne constituent donc pas, en définitive, des dépenses pour l'Association.

Ainsi, l'AFM-Téléthon présente à ses donateurs des chiffres clés basés sur les chiffres des emplois du compte d'emploi des ressources retraités avec les éléments explicités ci-dessus, à savoir :

- l'octroi et le remboursement des avances accordées dans le cadre des missions sociales,
- les autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche,
- la minoration des emplois par les produits qui les ont atténués.

Il convient de noter que les principes de cette méthode n'ont pas été modifiés depuis qu'ils ont été établis.

Les retraitements appliqués aux chiffres du CER pour déterminer les chiffres-clés relatifs aux activités de l'AFM-Téléthon au cours de l'exercice sont les suivants :

En millions d'euros	Emplois du CER 2016 = compte de résultat	Variation des avances octroyées dans le cadre des missions sociales	Autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche	Produits ayant atténué les emplois	Total des retraitements	Chiffres-clés de la communication financière de l'exercice 2016	
Missions sociales	93,6	11,5	4,8	- 1,4	14,9	108,5	83 %
Frais de recherche de fonds	13,3					13,3	10,1 %
Frais de fonctionnement	9,6			-0,6	-0,6	9,0	6,9 %
TOTAL	116,4	11,5	4,8	- 2,0	14,3	130,7	100,0 %

Les avances comprennent une avance de 11,5 M€ versée au cours de l'exercice par l'AFM-Téléthon à H-MRB (société détenant le capital de la structure de production de médicaments YposKesi aux côtés de Bpifrance) en vue de la participation à une augmentation de capital de H-MRB prévue en 2017.

RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2016

Mesdames, Messieurs,

En exécution de la mission qui nous a été confiée par votre Assemblée Générale, nous vous présentons notre rapport relatif à l'exercice clos le 31 décembre 2016, sur :

- le contrôle des comptes annuels de l'association, tels qu'ils sont joints au présent rapport ;
- la justification de nos appréciations ;
- les vérifications et informations spécifiques prévues par la loi.

Les comptes annuels ont été arrêtés par le Conseil d'Administration. Il nous appartient, sur la base de notre audit, d'exprimer une opinion sur ces comptes.

OPINION SUR LES COMPTES ANNUELS

Nous avons effectué notre audit selon les normes d'exercice professionnel applicables en France ; ces normes requièrent la mise en œuvre de diligences permettant d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels ne comportent pas d'anomalies significatives. Un audit consiste à vérifier, par sondages ou au moyen d'autres méthodes de sélection, les éléments justifiant des montants et informations figurant dans les comptes annuels. Il consiste également à apprécier les principes comptables suivis, les estimations significatives retenues et la présentation d'ensemble des comptes. Nous estimons que les éléments que nous avons collectés sont suffisants et appropriés pour fonder notre opinion.

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.

JUSTIFICATION DES APPRÉCIATIONS

En application des dispositions de l'article L.823-9 du Code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous portons à votre connaissance les éléments suivants.

Le chapitre 5 de l'annexe expose les méthodes d'élaboration du compte d'emploi annuel des ressources.

Dans le cadre de notre appréciation des principes comptables suivis par votre association, nous avons vérifié que les modalités retenues pour l'élaboration du compte d'emploi annuel des ressources, décrites dans l'annexe, font l'objet d'une information appropriée, sont conformes aux dispositions du règlement CRC n°2008-12 et ont été correctement appliquées.

Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le cadre de notre démarche d'audit des comptes annuels, pris dans leur ensemble, et ont donc contribué à la formation de notre opinion exprimée dans la première partie de ce rapport.

VÉRIFICATIONS ET INFORMATIONS SPÉCIFIQUES

Nous avons également procédé, conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par la loi.

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 documents adressés aux membres sur la situation financière et les comptes annuels.

Paris La Défense, le 15 mai 2017



A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Jacky Lintignat', written over a light blue diagonal line.

Jacky Lintignat
Associé

RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR CONVENTIONS RÉGLEMENTÉES EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2015

Aux membres,

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.

CONVENTION AVEC L'ASSOCIATION GÉNÉTHON

Administrateurs concernés : Laurence Tiennot-Herment, Marie-Christine Ouillade.

Association concernée : Généthon.

- **Nature et objet :** 1 - Contribution financière accordée à cette association pour assurer le coût de ses travaux de développement de traitement et de thérapie génique et cellulaire.

Modalités : notification d'une contribution financière de 21 984 000 euros pour l'exercice 2016.

- **Nature et objet :** 2 - Dans le cadre de 4 baux, location de locaux abritant le siège et les activités de Généthon.

Modalités : facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 762 756 € HT pour l'exercice 2016.

- **Nature et objet :** 3 - Prêt de 1 320 000 € pour permettre à Généthon de participer aux fonds propres de Genosafe.

Modalités : avance consentie sans intérêt et remboursable selon un plan de remboursement préétabli au 31 décembre 2007, compte tenu des remboursements effectués, cette avance est de 669 439 € au 31 décembre 2016.

CONVENTION AVEC LA SOCIÉTÉ GENOSAFE

Administrateur concerné : Stéphane Berthélémy.

Société concernée : Genosafe.

- **Nature et objet :** Dans le cadre d'un bail, location de locaux abritant le siège et les activités de Genosafe.

Modalités : facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 105 196 € HT pour l'exercice 2016.

CONVENTION AVEC L'ASSOCIATION INSTITUT DE MYOLOGIE (AIM)

Administrateurs concernés : Laurence Tiennot-Herment, Marina Roussel.

Association concernée : Association Institut de Myologie.

- **Nature et objet :** 1 - contribution financière accordée par l'AFM-Téléthon à l'Association Institut de Myologie pour assurer ses investissements et ses coûts de fonctionnement.

Modalités : notification d'une contribution financière de 8 925 000 € pour l'exercice 2016.

- **Nature et objet :** 2 - caution octroyée par l'AFM-Téléthon dans le cadre d'un emprunt bancaire contracté par l'Association Institut de Myologie.

Modalités : constitution en 2013 d'un cautionnement solidaire sur un emprunt dont le montant restant dû s'élève à 453 220 € au 31 décembre 2016.

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

Administrateurs concernés : Alexandre Méjat, François Lamy, Jean-François Malaterre.

Association concernée : Centre d'Études des Cellules Souches.

- **Nature et objet :** Contribution financière accordée à cette association pour assurer ses coûts de fonctionnement.

Modalités : notification d'une contribution financière pour un montant total de 4 800 000 € pour l'exercice 2016.

CONVENTION AVEC L'ASSOCIATION GENATLANTIC

Administrateurs concernés : Benoît Rengade, Alexandre Méjat, Marie-Christine Ouillade

Association concernée : Genatlantic

- **Nature et objet :** contribution financière accordée par l'AFM-Téléthon à l'Association Genatlantic pour assurer ses coûts de fonctionnement.

Modalités : notification d'une subvention de 754 000 € pour l'exercice 2016.

CONVENTION AVEC LA SOCIÉTÉ AFM PRODUCTIONS

Administrateurs concernés : Laurence Tiennot-Herment, Julia Tabath.

Société concernée : AFM Productions Sarl.

- **Nature et objet :** 1 - avance de trésorerie consentie par AFM-Téléthon à AFM Productions.

Modalités : avance s'élevant à 667 300 € au 31 décembre 2016.

- **Nature et objet :** 2 - Dans le cadre d'un bail, location de locaux abritant le siège et les activités d'AFM Productions

Modalités : facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 1 591 € HT pour l'exercice 2016.

CONVENTION AVEC LE GIP GENOPOLE

Administrateurs concernés : Laurence Tiennot-Herment.

Structure concernée : Groupement d'intérêt public Genopole.

- **Nature et objet :** contribution financière accordée au GIP Genopole pour assurer le financement du fonctionnement et des projets de développements de ce GIP.

Modalités : notification d'une contribution financière pour un montant de 270 000 € pour l'exercice 2016.

CONVENTION AVEC LA FONDATION MALADIES RARES

Administrateur concerné : Laurence Tiennot-Herment.

Structure concernée : Fondation Maladies Rares.

- **Nature et objet :** contribution financière accordée à la Fondation Maladies Rares par l'AFM-Téléthon.

Modalités : Vote d'une contribution financière de 1 700 000 € pour l'exercice 2016.

CONVENTION AVEC EUROPEAN NEUROMUSCULAR CENTER (ENMC)

Administrateur concerné : Jean-François Malaterre, Alexandre Méjat.

Structure concernée : Association European Neuromuscular Center (ENMC).

- **Nature et objet :** Contribution accordée à l'ENMC par l'AFM-Téléthon.

Modalités : règlement d'une contribution de 30 000 €.

CONVENTION AVEC ALLIANCE MALADIE RARES

Administrateur concerné : Jean-François Malaterre.

Structure concernée : Association Alliance Maladies Rares.

- **Nature et objet :** contribution financière accordée par l'AFM-Téléthon.

Modalités : Vote d'une contribution financière de 470 000 € pour l'exercice 2016.

CONVENTION AVEC VACANCES RÉPIT FAMILLES

Administrateur concerné : Claude Martelet.

Structure concernée : Association Vacances Répit Familles®.

- **Nature et objet :** Cotisation.

Modalités : Règlement d'une cotisation de 20 000 €.

CONVENTION AVEC MALADIES RARES INFOS SERVICES

Administrateurs concernés : François Lamy, Jean-François Malaterre.

Structure concernée : Association Maladies Rares Info Services.

- **Nature et objet :** contribution financière accordée par l'AFM-Téléthon.

Modalités : Vote d'une contribution financière de 188 000 € pour l'exercice 2016.

CONVENTION AVEC LE CEREHS

Administrateur concerné : Julia Tabath.

Structure concernée : Centre Ressources Handicaps et Sexualités.

- **Nature et objet :** contribution financière accordée par l'AFM-Téléthon.

Modalités : Vote d'une contribution financière de 15 000 € pour l'exercice 2016.

CONVENTION AVEC LE GCS PHARMACIE LIGÉRIENNE

Administrateurs concernés : Marie-Christine Loÿs, Liliane Juin.

Structure concernée : Groupement de coopération sanitaire Pharmacie Ligérienne.

- **Nature et objet :** prestations rendues à l'AFM-Téléthon (établissement de soins Yolaine de Kepper).

Modalités : règlement de prestation pour 165 394 € pour l'exercice 2016.

CONVENTION DE FRAIS DES ADMINISTRATEURS

Personnes concernées : Patrick Bernuchon, Stéphane Berthélémy, Pierre Bogino, Franck Capillery, Marguerite Friconneau, Michel Jemmi, Liliane Juin, François Lamy, Marie-Christine Loÿs, Jean-François Malaterre, Claude Martelet, Alexandre Méjat, Marie-Christine Ouillade, Benoît Rengade, Marina Roussel, Laure Sarraillon, Julia Tabath, Laurence Tiennot-Herment, Hanane Zarrouki.

- **Nature et objet :** Remboursement de frais.

Modalités : prise en charge par l'AFM-Téléthon de 114 972 € en 2016 dont 61 777 € pour règlement aux prestataires et 53 195 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 76 302 €, dont 2 100 € d'avantages en nature (mise à disposition d'un véhicule), pour la période du 1^{er} janvier 2016 au 31 décembre 2016.

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

CONVENTION AVEC UN ADMINISTRATEUR

Administrateur concerné : Laurence Tiennot-Herment

Modalités : versement d'une rémunération brute de 81 096 € dont 3 240 € d'avantage en nature constitué par la mise à disposition d'un véhicule pour la période allant du 1^{er} janvier 2016 au 31 décembre 2016, conformément au vote de la résolution n° 12 par l'Assemblée Générale du 12 juin 2004.

Paris La Défense, le 15 mai 2017



Jacky Lintignat
Associé

PARTENAIRES

- Agence pour l'Enseignement Français à l'Étranger
- 20 Minutes
- 3W Régie
- Airshoot
- Annonces Médicales
- AOL
- Association des Maires de France
- Association Ouvrière des compagnons du devoir et du tour de France
- Avast
- Avia
- Bak2
- BBGR
- BNP Paribas
- Bostik
- BPCE
- Caisse des Français de l'Étranger (CFE)
- Carrefour
- Carrefour City
- Carrefour Contact
- Carrefour Express
- Carrefour Market
- Cité de la mode les docks
- Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française
- Criteo
- Cross du Figaro
- Digital baby boomer
- Doctissimo
- Domino's Pizza
- Drouot
- Ecologic
- Ensemble immobilier Tour Maine Montparnasse
- Envie de Fraise
- Fédération des Associations Générales Étudiantes
- Fédération Française de Badminton
- Fédération Française de Bridge
- Fédération Française de Cyclisme
- Fédération Française de Football
- Fédération Française de Tennis de Table
- Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire
- Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France
- Fédération Sports pour tous
- Femmexpat
- Fondation EDF
- Français du monde-adfe
- France Affiches
- France Télévisions
- Free
- J'accède / Axa atout cœur
- JC Decaux
- JouéClub
- KissKissBankBank
- La Banque Postale
- La Poste
- Laboratoires Ménarini France
- La Fevad
- Le Slip Français
- Le bon coin
- Leetchi
- lepetitjournal.com
- L'Équipe
- Les Scouts et Guides de France
- Lions Clubs International
- Mappy
- Médiavision
- Mission Laïque Française
- Mondial Relay
- Optic 2000
- Orange
- Pages Jaunes
- PayPal
- Picard Surgelés
- Predictys
- Promod
- Radio France
- ROIK
- RP Solutions
- Running Heroes
- Sacem
- Screlec
- Sedifrais
- Setin
- Société Générale
- Studio Harcourt
- Téléthon de la Communauté Financière
- Toupargel
- Tradedoubler
- Union des Français de l'Étranger
- Worldline /Atos
- wweeddo
- Yahoo

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 de 2014, par Bureau Veritas Certification (BVC), l'AFM-Téléthon a obtenu le renouvellement de son certificat pour trois ans qui fait également l'objet d'une visite de suivi chaque année.

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 – Laurent Audinet (rabat, 39, 53), Cyrille Bernard (rabat, 13, 57), Jean-Jacques Bernard (2, 5, 28-29, 38), Julie Bourges (6, 13), Orélie Grimaldi (8-9, 54, 55), Pierre Guibert (4), Christophe Hargoues (rabat, 2, 3, 4, 5, 13, 17, 34, 35, 36, 37, 40-41, 42, 43, 47, 50, 51, 52, 56, 62, 63, 66-67), Vincent Lambert (5), Thomas Lang (rabat, 5, 13, 31, 39, 43, 53, 59), Luc Morvan (rabat, 13), Jean-Pierre Pouteau (4, 5, 13, 14), Julian Renard (5), Jean-Yves Séguy (5) / PUBLICIS ÉTOILES (rabat) / CORBIS – Olivier Martel (rabat) / David Nivire (2) / AFP - Franck Perry (3) / SIPA PRESS - Romuald Meigneux (3) / PHANIE – GARO (35, 57) / Deborah Da Cunha (55)

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 2017



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