

RENDRE COMPTE

**NOUVEAUX
ENJEUX
NOUVEAUX
DÉFIS**

**RAPPORT ANNUEL
2014**

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



SOMMAIRE

02 1987-2014 : un combat... des résultats

04 Entretien avec la Présidente

06 Faits marquants 2014

08 Une association indépendante
et militante

13 Une organisation au service
du combat contre la maladie

16 La rigueur et la transparence
au cœur de l'action

18 Téléthon 2014

22 Chiffres clés 2014

26 GUÉRIR

46 AIDER

62 COMMUNIQUER

68 Rapport financier



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

POUR FAIRE SES CHOIX LA VOLONTÉ ET LA CONVICTION

Depuis sa création, l'AFM-Téléthon met tout en œuvre pour accomplir sa volonté et sa conviction que la guérison est possible.

POUR RENDRE COMPTE LA TRANSPARENCE

Plus qu'une exigence, la transparence est une éthique : dès le premier Téléthon, l'Association s'est engagée à rendre compte fidèlement à ses donateurs de l'utilisation des dons.

CONTRE L'OUBLI ET L'IGNORANCE LA RÉVOLTE

Valeur fondatrice de l'AFM-Téléthon, c'est la révolte de parents qui refusent la fatalité et la résignation.

POUR RÉUSSIR LA RIGUEUR ET L'EFFICACITÉ

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

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

UN COMBAT... DES RÉSULTATS

1987 / 2014



1987

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

1990

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



1992-1996

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

1996

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



2000

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

2001

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





2005

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

2009

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



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



2010

Encore une victoire ! Grâce à une thérapie génique, un jeune malade atteint de β -thalassémie retrouve une vie normale, sans recours à des transfusions sanguines.

2012

L'AFM-Téléthon lance l'Institut des biothérapies des maladies rares.



2013

Généthon, le laboratoire du Téléthon, obtient le statut d'établissement pharmaceutique accordé par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament. Une première pour un laboratoire créé par une association de malades et financé grâce à la générosité publique. Son centre de production, Généthon Bioprod, lance sa première production de médicaments de thérapie innovante.



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.



L'année 2014 s'est achevée sur un Téléthon remarqué et remarquable...

LAURENCE TIENNOT-HERMENT :

Effectivement, le Téléthon a retrouvé, en 2014, des couleurs éclatantes ! Véritable phare dans la nuit, la bulle transparente qui accueillait le plateau télévisé sur le Champ de Mars, avec le compteur des promesses de dons déployé sur la Tour Eiffel, en a été la démonstration la plus spectaculaire. Grâce au savoir-faire des équipes de France Télévisions, nous avons renoué avec une émission de qualité, attractive et lumineuse, qui a rappelé à tous l'esprit des premiers Téléthon, festifs, colorés, chaleureux, émouvants. Nos quatre familles ambassadrices qui incarnaient les formidables avancées rendues possibles grâce à notre détermination et nos actions, ont permis de transmettre nos messages avec force et émotion, et particulièrement les premiers résultats thérapeutiques. Les Français ne s'y sont pas trompés puisque l'audience comme la mobilisation et la générosité ont été au rendez-vous. Ce Téléthon a véritablement été le point d'orgue d'une année 2014 riche en événements majeurs.

Justement, quels ont été les faits marquants de cette année 2014 ?

L. T.-H. : Deux événements véritablement « historiques » ont, en 2014, démontré la pertinence de nos choix et de notre stratégie pour atteindre notre objectif de toujours : guérir. Tout d'abord, la société de biotechnologie Trophos, que l'AFM-Téléthon soutient depuis sa création, a annoncé, en début d'année, les effets positifs d'un premier médicament dans l'amyotrophie spinale -l'Olesoxime- au terme d'un essai de phase III qui a concerné 165 malades dans le monde. Ce neuroprotecteur a démontré son efficacité pour ralentir l'évolution de cette maladie si emblématique du Téléthon. Ce résultat confirme la pertinence de nos choix puisque nous avons soutenu la découverte et le développement de ce médicament durant 15 ans à hauteur de 23 millions d'euros. D'autre part, dans une maladie également emblématique de notre combat, la myopathie de Duchenne, une première autorisation européenne de mise sur le marché a été



ENTRETIEN

AVEC

LAURENCE TIENNOT-HERMENT,
Présidente de l'AFM-Téléthon

« LE RYTHME DES RÉSULTATS
S'ACCÉLÈRE ET LES PREMIERS
CANDIDATS-MÉDICAMENTS
ARRIVENT. »

délivrée pour un médicament innovant. Ce dernier agit directement sur une mutation génétique particulière (mutation stop) qui concerne 13 % des malades. Pour reprendre une expression de Serge Braun, notre directeur scientifique, le temps des récoltes est arrivé ! J'ajouterais même le temps des premières récoltes ! Après des années d'investissement dans la recherche, d'impulsion de programmes et de laboratoires d'excellence, le rythme des résultats s'accélère et les premiers candidats-médicaments arrivent.

Ces résultats thérapeutiques ne font-ils pas émerger de nouveaux défis pour l'Association ?

L.T.H. : C'est certain ! Notre association de malades et parents de malades devient un acteur à part entière du monde pharmaceutique. C'est une nécessité absolue car notre objectif n'est pas d'être à l'origine de prouesses scientifiques. Ce que nous voulons, ce sont des solutions thérapeutiques accessibles aux malades. Au-delà des percées scientifiques et thérapeutiques, nous devons donc faire émerger un écosystème favorable au développement et à la production de médicaments innovants. Transformer des résultats positifs d'essais en médicaments disponibles pour les patients, implique que nous passions le relais aux industriels quand c'est possible, notamment lorsqu'il s'agit de molécules, ou que nous disposions de nouvelles capacités de production pour ces biothérapies qui arrivent en masse aux portes du médicament. Nous devons le faire en conservant les valeurs qui ont toujours été les nôtres, la défense de l'intérêt des malades en premier lieu. C'est pour cela que nous continuons également à défendre un prix juste et maîtrisé, accessible à tous, pour ces premiers médicaments qui arrivent sur le marché.

En 2014, vous êtes intervenue à plusieurs reprises pour dénoncer le retard pris par la France en matière de diagnostic...

L.T.H. : Aujourd'hui, on estime que 30 à 40 % de nos malades vivent dans l'incertitude, sans diagnostic précis. Cela n'est pas tolérable. Mettre un nom sur sa maladie est indispensable pour savoir contre quoi on se bat, bénéficier

d'une prise en charge médicale adaptée, accéder aux traitements personnalisés innovants, réfléchir sereinement à son projet de vie... Aujourd'hui, de nouveaux outils de séquençage à très haut débit et la construction de véritables filières diagnostiques pourraient permettre de poser enfin des diagnostics pour de très nombreux malades et réduire les délais d'errance pour de nombreux autres. Mais faute de moyens et d'ambition politique, les malades français n'y ont pas accès contrairement à ceux de certains pays étrangers. C'est une véritable perte de chance et un comble pour un pays leader dans le domaine de la génétique et du diagnostic dans les années 90 ! Le prolongement du 2^e plan Maladies Rares que nous avons obtenu doit notamment permettre de résoudre ce goulot d'étranglement majeur. Il faut qu'existe un véritable continuum allant du diagnostic jusqu'aux traitements innovants, incluant bien sûr l'accès à la compensation et à l'accompagnement, tout cela dans un esprit d'égalité des chances.

2015 est donc une année à forts enjeux pour l'AFM-Téléthon ?

L.T.H. : C'est l'année de tous les défis ! Dans un contexte économique toujours difficile, nous devons nous battre contre les tentations de retour en arrière sur les questions de droit à compensation, des droits des malades, d'équité du système de santé... Dans le même temps, nous devons obtenir un véritable droit à l'accompagnement dans le cadre de la Loi de Santé votée en 2015 et des moyens pour que la prolongation du 2^e plan Maladies Rares se traduise par de réelles avancées. Nous devons également convaincre nos partenaires de s'engager encore plus fortement à nos côtés pour poursuivre le développement de médicaments pour les maladies rares, pour accroître et pérenniser l'essor d'une discipline médicale et scientifique en cours de reconnaissance, la myologie... Enfin, nous devons réussir un Téléthon 2015 aussi magnifique que celui de 2014 ! La mobilisation de toutes les forces vives du Téléthon – familles, chercheurs, donateurs, bénévoles, partenaires... –, c'est véritablement l'énergie qui nous permet de soulever des montagnes !

FAITS MARQUANTS 2014



JANV.

1^{er}

Plus de 250 chercheurs de l'Institut des biothérapies des maladies rares se réunissent à la Cité Universitaire de Paris pour partager les dernières avancées de leurs travaux.



JANV.

21

JANV.

22

Le Centre de recherche en myologie (université Pierre et Marie Curie/Inserm/CNRS/association Institut de Myologie), dirigé par Thomas Voit est créé à l'Institut de Myologie. Une véritable reconnaissance pour la science du muscle aujourd'hui à la pointe du développement des thérapies innovantes.



JANV.

22

L'équipe d'Ana Buj Bello à Généthon et des chercheurs américains de l'université de Washington montrent l'efficacité d'une thérapie génique chez des chiens atteints de myopathie myotubulaire, une maladie neuromusculaire enzymatique sévère. Des résultats spectaculaires publiés dans la prestigieuse revue scientifique Science.



FEV.

28

À l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, l'AFM-Téléthon rappelle sa volonté de faire adopter, dans le cadre de la future Loi de Santé, un véritable Droit à l'accompagnement.



MARS

10

15 ans après le début du financement par l'AFM-Téléthon du développement de l'Olesoxime, la société Trophos annonce les résultats positifs de cette molécule qui ralentit l'évolution de l'amyotrophie spinale chez les malades en ayant bénéficié dans le cadre d'un essai clinique.

MARS

27

MARS

28

L'AFM-Téléthon organise sa première université dont l'objectif est de former les militants et leur permettre d'acquérir les connaissances indispensables pour assumer des responsabilités dans la gouvernance de l'Association.



MAI

21

L'AFM-Téléthon et France Télévisions renouvellent leur convention de partenariat pour 3 ans.



MAI
23

L'Agence européenne du médicament (EMA) rend un avis favorable pour une autorisation de mise sur le marché conditionnelle de l'Ataluren, un médicament développé par PTC Therapeutics pour certains malades atteints de myopathie de Duchenne. C'est le premier médicament de thérapie innovante autorisé pour la maladie neuromusculaire la plus fréquente chez l'enfant.



JUIN
14/21

JUIN
28

JUILLET
8

Les Journées régionales des familles mobilisent 18 régions et rassemblent près de 4 000 personnes.



Les Cizes, premier Village Répét Familiales® dédié au handicap moteur avec troubles associés, est inauguré à Saint-Lupicin (39).

JUILLET
1^{er}



SEPT.
13

Garou, le parrain, les 4 familles ambassadrices et les bénévoles donnent le coup d'envoi de la mobilisation pour le Téléthon 2014 à la Cité des Sciences et de l'Industrie de Paris.



NOV.
3 > 28

La seconde édition de l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » organisée par l'AFM-Téléthon et l'Association des professeurs de biologie et de géologie (APBG) est un véritable succès, avec près de 500 établissements mobilisés et plus de 50 000 élèves sensibilisés aux avancées de la recherche biomédicale.



NOV.
10

Atlantic Gene Therapies, Généthon et l'Institut de Myologie, démontrent, chez des chiens modèles de la myopathie de Duchenne, l'efficacité du saut d'exon par thérapie génique. Fortes de ce succès, les équipes préparent l'essai chez l'Homme pour 2016.



DÉC.
5

DÉC.
6

Le 28^e Téléthon se clôt sur un compteur à 82 353 996 euros.



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 4484 adhérents en 2014.

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 également 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



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'AFM-TÉLÉTHON

(suite à l'Assemblée Générale du 14 Juin 2014)

BUREAU

- 01 Laurence TIENNOT-HERMENT**
Présidente
Comptable
- 02 Jean-François MALATERRE**
Vice-président chargé de la recherche
Ingénieur chef de groupe retraité
- 03 Marina ROUSSEL**
Vice-présidente chargée du médical et social
Conseillère en financement
- 04 Michel JEMMI**
Vice-président chargé du Téléthon
Gérant de Société retraité
- 05 Béatrice de MONTLEAU**
Trésorière
Responsable du Développement durable
dans un organisme bancaire
- 06 Marie-Christine LOYS**
Secrétaire

AUTRES MEMBRES DU CA

- 07 Patrick BERNUCHON**
Retraité
- 08 Stéphane BERTHÉLÉMY**
- 09 Pierre BOGINO**
Retraité
- 10 Michel BONNAIRE**
Professeur des Sciences de l'ingénieur
- 11 Franck CAPILLERY**
Comédien
- 12 Marguerite FRICONNEAU**
Commerçante
- 13 Liliane JUIN**
Retraîtée
- 14 François LAMY**
Consultant en informatique
- 15 Claude MARTELET**
Retraité
- 16 Alexandre MEJAT**
Chercheur
- 17 Marie-Christine OULLADE**
Ingénieur du Contrôle de la navigation aérienne
- 18 Laure SARAILLON**
Officier de police
- 19 Julia TABATH**
Journaliste
- 20 Hanane ZARROUKI**
Traductrice

Sont absents sur la photo : Michel BONNAIRE, Franck CAPILLERY, Alexandre MEJAT, Marie-Christine OULLADE et Hanane ZARROUKI

Imagine (administrateur), de la faculté de médecine de l'Université de Pierre et Marie Curie. 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. Sa rémunération brute s'est élevée, en 2014, à 78 852 euros dont 3 160 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 par le Dr Naomi Taylor (directrice de recherche Inserm, immunologiste à l'Institut de génétique moléculaire de Montpellier), le conseil scientifique (CS) rassemble 92 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 6000 experts externes.

En 2014, plus de 400 demandes ont été évaluées et, au total, 197 financements ont été accordés par le CA de l'AFM-Téléthon : 127 subventions à des équipes de recherche, 17 à des colloques, et 53 subventions à des jeunes chercheurs.

Par ailleurs, le comité permanent du conseil scientifique s'est réuni à cinq reprises pour auditionner des chercheurs sur des projets stratégiques et aborder des questions d'ordre transversal.

Enfin, les Coset (comités d'orientation stratégique et thérapeutique), dont les présidents siègent au sein du comité permanent du Conseil Scientifique, ont pour mission d'évaluer, d'orienter et d'accompagner les projets considérés comme stratégiques.

7

EN SAVOIR PLUS SUR
LE CONSEIL SCIENTIFIQUE ET
LES MODALITÉS DE FINANCEMENT
DES PROJETS SCIENTIFIQUES :
www.afm-telethon.fr

Un conseil de gouvernance pour l'Institut des biothérapies des maladies rares

Composé des présidents, directeurs généraux/ secrétaires généraux et directeurs scientifiques de l'AFM-Téléthon et de ses laboratoires -Généthon, l'Institut de Myologie, I-Stem et Atlantic Gene Therapies-, le conseil de gouvernance de l'Institut de biothérapies des maladies rares se réunit régulièrement. C'est un moment d'échanges et de discussions autour des projets stratégiques portés par l'AFM-Téléthon ou les membres de l'Institut des biothérapies.



PLAN STRATÉGIQUE

AFM 2017

Afin de faire face aux nombreux défis qu'elle doit relever dans ses missions comme dans sa gouvernance, l'AFM-Téléthon a lancé en 2013 un nouveau plan stratégique ambitieux pour 5 années, baptisé AFM 2017. Il se décline en 5 objectifs : guérir, aider, valoriser, créer de nouveaux modèles économiques, gouverner. Son déploiement repose sur un comité des actions phares (CAP2017) qui mobilise toutes les directions de l'AFM-Téléthon et de l'Institut des biothérapies. Outre la poursuite des actions démarrées en 2013, 2014 a vu le lancement de nouvelles actions phares.

1 / 2 Création d'un laboratoire de recherche clinique en Île-de-France, notamment pour des essais de médicaments innovants pour les maladies neuromusculaires pédiatriques : l'Institut I-Motion

Réalisations 2014 :

- Poursuite de la préparation du projet avec l'AP-HP, l'Université Pierre et Marie Curie et l'Institut de Myologie.
- Signature en fin d'année d'une lettre d'intention associant les quatre partenaires de cette structure.
- Démarrage des travaux sur le site de l'hôpital Trousseau.

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

Réalisations 2014 :

- Choix d'une solution informatique proposant un portail neuromusculaire et une base de données « modèle ».
- Élaboration de cette base « pilote » à partir de la base de données myopathie de Duchenne.
- Finalisation et diffusion d'une charte de fonctionnement visant à harmoniser les pratiques en matière de gouvernance et de modalités d'accès aux données.
- Test de la solution et remontée des points d'amélioration : interfaçage entre les sources de données (selon la pathologie) et le modèle de base choisi ; définition opérationnelle et juridique de l'échange de données.

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 2014 :

- Premières réflexions et ébauches d'approche globale pour la construction du prix.
- Besoin identifié d'un apport extérieur pour accompagner la maturation du projet sur des domaines impactant la constitution du prix et son acceptation (business développement pharmaceutique, interactions avec les autorités décisionnaires...).

5 Concevoir un modèle de partenariat innovant avec les acteurs industriels et financiers intéressés par les biothérapies (TG/TC) et/ou les maladies rares, en cohérence avec les valeurs de l'Association et du Téléthon

Réalisations 2014 :

- Rédaction d'une charte interne de bonnes pratiques pour la constitution et le suivi des partenariats.

6 Légitimer le directeur du Service régional dans sa fonction de référent régional pour le réseau des professionnels et institutions de santé

Réalisations 2014 :

- Renforcement du rôle du directeur du Service régional vis-à-vis des institutions régionales de santé, avec notamment leur désignation par les ARS au sein des Conférences régionales de santé et de l'autonomie.

- Inventaire des conventions de partenariat entre les Services régionaux et les différents organismes régionaux des champs sanitaire et médico-social.

7 Définir le modèle cible d'un Centre régional de ressources et d'accompagnement des malades et de leur famille et identifier ses potentielles sources de financement

Réalisations 2014 :

- Définition d'un modèle cible de Service régional dans le cadre d'une reconnaissance publique : rédaction d'un cahier des charges et choix d'une nouvelle appellation : CAPAS - Centre de référence pour l'autonomie en santé.
- Poursuite des expérimentations régionales avec le transfert des savoir-faire des Référents Parcours de Santé à d'autres maladies et le développement d'un programme d'Éducation thérapeutique du patient.
- Lobby pour promouvoir le droit à l'accompagnement : pour son intégration dans la Loi de Santé, au niveau national et *via* les contacts avec les pouvoirs publics et les ARS au niveau régional.
- Harmonisation et formalisation des pratiques des Référents Parcours de Santé.

8 Évaluer la possibilité d'une implantation Généthon / Genosafe aux États-Unis

Action stoppée fin 2013 en raison de la levée de la barrière transcontinentale pour les lots de thérapie génique *ex vivo* et de l'ambition de Généthon Bioprod de se mettre en conformité avec les normes de la FDA.

9 Mettre en place une Université AFM-Téléthon

Réalisations 2014 :

- Organisation d'une 1^{re} session universitaire test fin mars 2014, destinée aux administrateurs en poste à l'AFM-Téléthon et l'Institut des Biothérapies.
- Construction d'un socle commun de connaissances et d'informations et de modules complémentaires à la carte, proposés en octobre 2014.

10 Structurer de façon opérationnelle l'organisation de l'Institut des biothérapies des maladies rares

Réalisations 2014 :

- Rédaction d'une charte de fonctionnement définissant les expertises, métiers, périmètres d'action, modes d'interactions des bras armés et des directions transversales, ainsi que les « offres de services » de ces dernières.
- Démarrage opérationnel avec le co-pilotage ou l'accompagnement de plusieurs projets à toutes les phases de développement.

11 Optimisation des fonctions supports

Réalisations 2014 :

- Élaboration de plans d'actions et de plannings cibles par fonction support.
- Désignation d'un coordinateur par fonction support à l'échelle du Groupe.

12 Un diagnostic précis et fiable pour tous (action phare lancée en 2014)

Réalisations 2014 :

- Identification de huit problématiques émergentes de l'accès au diagnostic.
- Démarrage d'un état des lieux : recherche (tests existants et en développement, validation et réglementation), accès (organisation et financements de lieux de diagnostic, prise en charge et réglementation...) et accompagnement (aspects éthiques, parcours d'errance) afin d'évaluer la réalité et l'ampleur des problématiques.
- Premières rencontres avec des experts externes.

13 Politique de bénévolat (action phare lancée en 2014)

Réalisations 2014 :

- 1^{er} état des lieux (recensement et recueil des pratiques) sur le 1^{er} cercle des bénévoles de l'AFM-Téléthon (hors organisateurs du Téléthon, soit 7 à 8 000 bénévoles).
- Préparation d'une enquête auprès des différents types de bénévoles, des plus proches (administrateurs, délégués) au plus éloignés (bénévoles divers dans les différentes structures) à chaque étape de leur implication (accueil, mission, suivi, départ...).

14 Mettre en place une Fondation de myologie (action phare lancée en 2014)

Réalisations 2014 :

- Réalisation des 1^{ers} outils de promotion pour la recherche de financements.
- Réflexion sur un nom de la fondation.
- Lancement d'une étude sur le panorama des fondations en France.
- Mise en route d'une étude internationale de positionnement de la myologie (rédaction d'un cahier des charges), élaboration d'un budget prévisionnel de fonctionnement de la fondation et du nouvel établissement.
- Élaboration d'un projet scientifique global.



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 du directeur général, 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, secrétariat général (comptabilité, contrôle de gestion, services généraux...).

En 2014, l'AFM-Téléthon comptait 3545 bénévoles permanents et 523 salariés dont 78 % travaillent directement pour les missions sociales de l'Association sur l'ensemble du territoire.



INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES

GÉNÉTHON

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

INSTITUT DE MYOLOGIE

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

I-STEM

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

ATLANTIC GENE THERAPIES

Thérapie génique des maladies rares.

GENOSAFE

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

NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE

ACADÉMIQUES/INSTITUTIONNELS

BPI France dans le cadre du Fonds d'amorçage biothérapies innovantes maladies rares, 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...

INDUSTRIELS

Biotechs, Groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux

RÉSEAUX INTERNATIONAUX

Alliance Treat-NMD, IRDiRC, ENMC...

GENOPOLE® ÉVRY

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

LES MALADES AU CŒUR DU COMBAT



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**
6 experts de la finance
- **LE CONSEIL SCIENTIFIQUE**
92 experts internationaux



NOS RÉSEAUX AUPRÈS DES FAMILLES



25 SERVICES RÉGIONAUX

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

68 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 familles
- Actions médicales
- Secrétariat général
- Marketing et développement des ressources
- Actions revendicatives
- 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
- 60 partenaires nationaux : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles... (cf. liste p. 107)

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 COEUR 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

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

Des contrôles permanents

Soucieuse de garantir rigueur et efficacité dans l'utilisation des fonds qui lui sont confiés, l'AFM-Téléthon s'est dotée de nombreuses procédures de contrôle internes et externes. Pour ce qui concerne 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 2014, cette certification a été renouvelée pour trois ans, à l'issue d'un audit de renouvellement au cours duquel les auditeurs n'ont relevé aucune non-conformité. 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 pour l'année 1993 puis pour les années 1994/2001 ; 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). En 2014, a débuté le troisième contrôle de la Cour des Comptes, portant sur les années 2008 à 2013.

Des experts financiers bénévoles engagés aux côtés de l'AFM-Téléthon

L'Association s'appuie sur un Comité financier composé de six conseillers indépendants et bénévoles issus du monde de l'entreprise et de la finance. Ce dernier conseille le CA sur les modalités de la gestion financière de l'Association. En 2014, sept réunions du Comité financier ont notamment abordé les sujets suivants : choix des produits de placements financiers et analyse des réalisations, arrêté des comptes de l'année 2013 (y compris le secteur lucratif), budget de l'année 2014.



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 susceptibles de mener à bien les actions innovantes qu'elle entreprend. Pour attirer, développer et pérenniser ces compétences, elle a décidé 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 conclut 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 2014, la moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3 452 euros. À cette même date, la moyenne des 10 salaires les plus élevés était de 8 638 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).



L'INFORMATION DES DONATEURS, une priorité pour l'AFM-Téléthon

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. Au-delà de son rapport annuel disponible sur demande et sur son site Internet, elle diffuse à plus de 100 000 exemplaires un document de synthèse « Innover pour guérir ». De même, sur les promesses de dons comme sur les reçus fiscaux adressés aux donateurs, elle précise la répartition de ses dépenses. Et lors de l'émission Téléthon sur France Télévisions, un clip présentant la répartition prévisionnelle des dépenses sur l'année à venir est régulièrement diffusé. Tous ces documents indiquent également le numéro de la Ligne directe donateurs, mise en place pour répondre à toutes les questions du public. Au total, en 2014, l'AFM-Téléthon a répondu à plus de 13 000 questions du public par téléphone, par mail ou par courrier.



LIGNE DIRECTE DONATEURS :
N° indigo 0825 07 90 95
(0,15 EURO TTC LA MIN.)



TÉLÉTHON 2014

LE **COMBAT** DES **PARENTS**, LA **VIE** DES **ENFANTS**

Les 5 et 6 décembre, c'est dans une bulle de lumière posée au pied de la Tour Eiffel et partout sur le territoire, que le Téléthon a porté haut les couleurs de la générosité des Français. Un parrain chaleureux, Garou, des familles combattantes, un décor féérique, une émission renouvelée, une mobilisation décuplée et un compteur final en hausse ont fait de ce Téléthon un magnifique événement. Retour en images sur les temps forts de cette édition 2014.



LA CAMPAGNE

Pour la deuxième année consécutive, les familles ont été au cœur de la campagne du Téléthon. Quatre d'entre elles ont illustré « le combat des parents, la vie des enfants » et symbolisé les victoires obtenues grâce à la mobilisation de tous : premiers résultats des thérapies innovantes, démarrage de nouveaux essais porteurs d'espoir, lutte contre l'errance diagnostique, combat quotidien contre la maladie.



92 920 108
EUROS
COLLECTÉS LORS
DU TÉLÉTHON
2014

LE COMPTEUR

C'est sur un compteur en hausse, affichant 82 353 996 euros que s'est terminé le marathon télévisuel de 30 heures. Les donateurs ont plus que largement concrétisé leurs promesses avec un résultat final qui s'élève à 92 920 108 euros. « C'est vous tous qui contribuez à renverser le cours d'une vie avec chacun de vos dons. Pour Mouna, Ilan, Juliette, Lubin et les familles qui mettent, chaque jour, toutes leurs forces dans le combat contre la maladie, votre engagement à nos côtés est vital » a déclaré Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon, à l'issue de l'événement.



L'ÉMISSION

Véritable phare dans la nuit, un plateau exceptionnel a accueilli sur le Champ-de-Mars les soirées du Téléthon, avec en perspective la Tour Eiffel portant le compteur des promesses de dons.

Orchestré par les équipes de France Télévisions, ce dispositif spectaculaire a brillé grâce à la générosité d'un parrain proche des enfants, Garou, de Sophie Davant et Nagui, associés aux artistes, animateurs et journalistes qui se sont relayés tout au long des 30 heures d'émission.



1 million
DE
DONATEURS



200 000
BÉNÉVOLES

LES FILS ROUGES

Cinq villes ambassadrices (Marseille, Metz, Perpignan, Vannes et Saint-François en Guadeloupe) ainsi que deux fils rouges ont incarné la mobilisation populaire partout en France. Le Grand Relais a vu 800 sportifs amateurs et grands champions se relayer de Méribel à Paris, en vélo, course à pied, rollers, ski à roulettes, cheval... à la seule force de leurs muscles ! La Route des Géants a, quant à elle, relié Coudekerque-Branche à Paris en passant par Lens, Saint-Quentin et Compiègne, en mettant en avant la tradition carnavalesque du nord de la France.

LA MOBILISATION

Durant deux jours, c'est avec une imagination foisonnante que les 200 000 organisateurs de manifestations ont animé près de 10 000 communes en France : défis sportifs, rencontres culinaires, soirées dansantes... autant de rendez-vous locaux qui chaque année font du Téléthon un événement incontournable.

153 équipes de coordination et leurs 1 953 équipiers assurent le bon déroulement de ces manifestations et la remontée des fonds qui s'en suit.



20 000
ANIMATIONS

LES PARTENAIRES

Près de 60 partenaires nationaux, entreprises, associations, fédérations sportives et professionnelles ont mobilisé leurs réseaux, salariés, adhérents, clients à rejoindre le combat contre la maladie.

Joué Club, la Fédération Française de Tennis de table mais aussi Blablacar ont notamment rejoint pour la première fois les acteurs du Téléthon en 2014. (Cf liste des partenaires nationaux, p. 107)



85 000
TWEETS
ÉCHANGÉS
PENDANT
L'ÉVÈNEMENT



190 000
FANS
SUR FACEBOOK

LE DISPOSITIF WEB

Dès le mois de novembre, le site événementiel telethon2014.fr, co-brandé AFM-Téléthon et France Télévisions, propose des informations exclusives sur les préparatifs et les coulisses.

Pendant les 30 heures, la buzzroom et ses 15 community managers animent, modèrent, partagent du contenu sur le site Internet, les réseaux sociaux et les sites partenaires. En 2014, un mur d'images présent sur le plateau en permanence a permis de mettre en valeur la mobilisation sur le web. Pas moins de 85 000 tweets ont été échangés autour du #telethon2014 par la communauté des internautes. Plus de 300 000 personnes suivent le Téléthon sur Facebook et twitter.



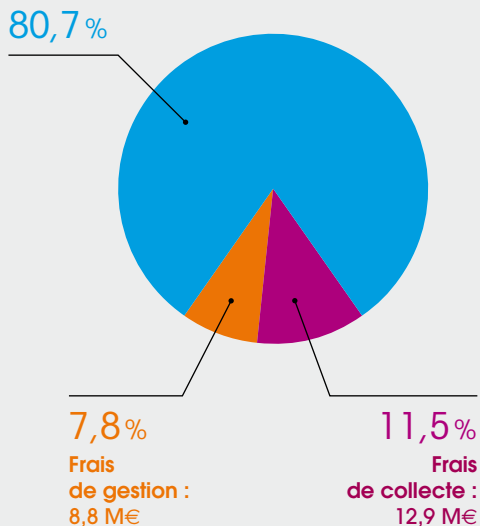
CHIFFRES CLÉS

2014

En 2014, le total des activités de l'AFM-Téléthon, tous financements confondus (issus de la générosité publique ou non), s'est élevé à 112,2 millions d'euros, dont 80,7 % ont été consacrés à ses missions sociales : **Guérir, Aider et Communiquer** (communication liée aux missions sociales).
La mission Guérir représente 61,3 % du total des missions sociales.

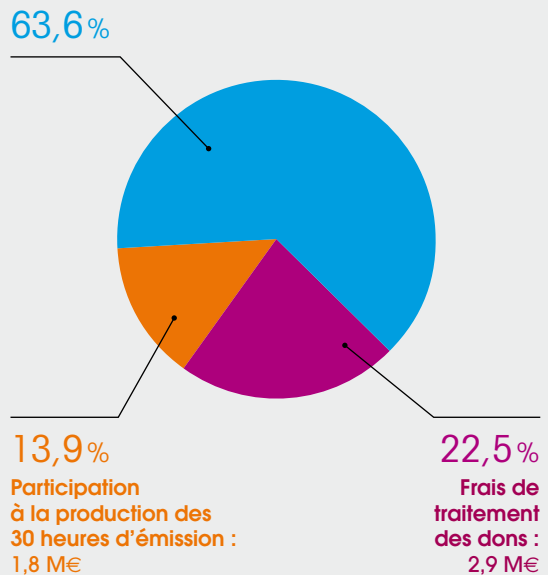
RÉPARTITION DES ACTIVITÉS 112,2 MILLIONS D'EUROS

Missions sociales : 90,5 M€
Guérir : 55,5 M€ / Aider : 32,7 M€
Communiquer : 2,3 M€



RÉPARTITION DES FRAIS DE COLLECTE 12,9 MILLIONS D'EUROS

Frais d'appel aux dons : 8,2 M€



100€

EMPLOYÉS PAR L'AFM-TÉLÉTHON EN 2014 C'EST :

MISSIONS SOCIALES*

80,7 €

« GUÉRIR »

PRINCIPALES ACTIONS :

- Institut des biothérapies des maladies rares
 - Généthon / Généthon Bioprod
 - Institut de Myologie
 - I-Stem
 - Atlantic Gene Therapies
- Essais thérapeutiques
- Appels d'offres
- Programmes internationaux
- Programmes stratégiques

« AIDER »

PRINCIPALES ACTIONS :

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

« COMMUNIQUER »

(communication liée aux missions sociales)

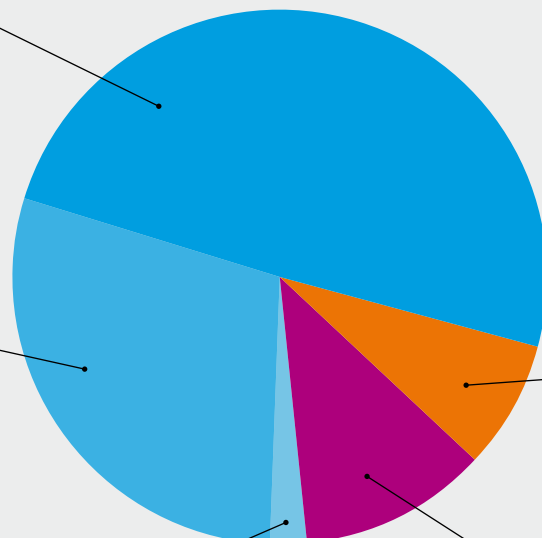
PRINCIPALES ACTIONS :

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

FRAIS DE GESTION

7,8 €

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



FRAIS DE COLLECTE

11,5 €

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

* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins qui ont été financées par des fonds publics. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 79,2 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2013 était de 80 %.



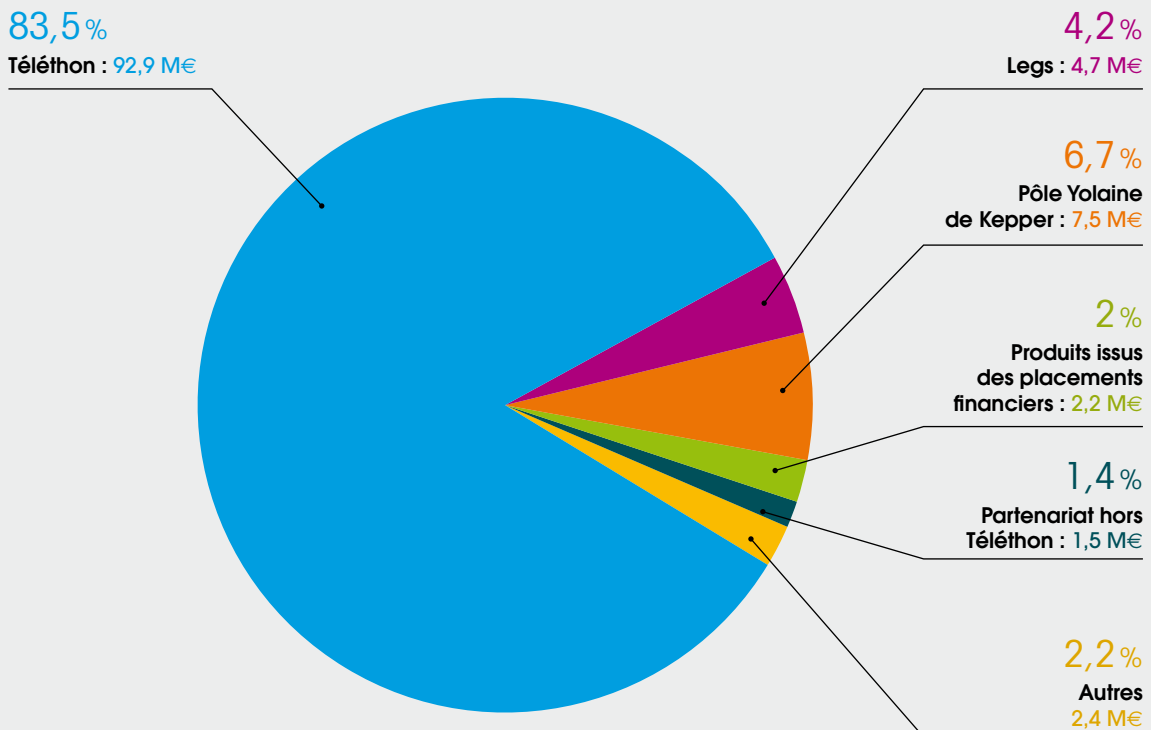
CHIFFRES CLÉS 2014

En 2014, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à 111,2 M€ dont 83,5 % proviennent du Téléthon.

ORIGINE DES RECETTES 2014

111,2 MILLIONS D'EUROS

91 % des recettes issues de la générosité publique

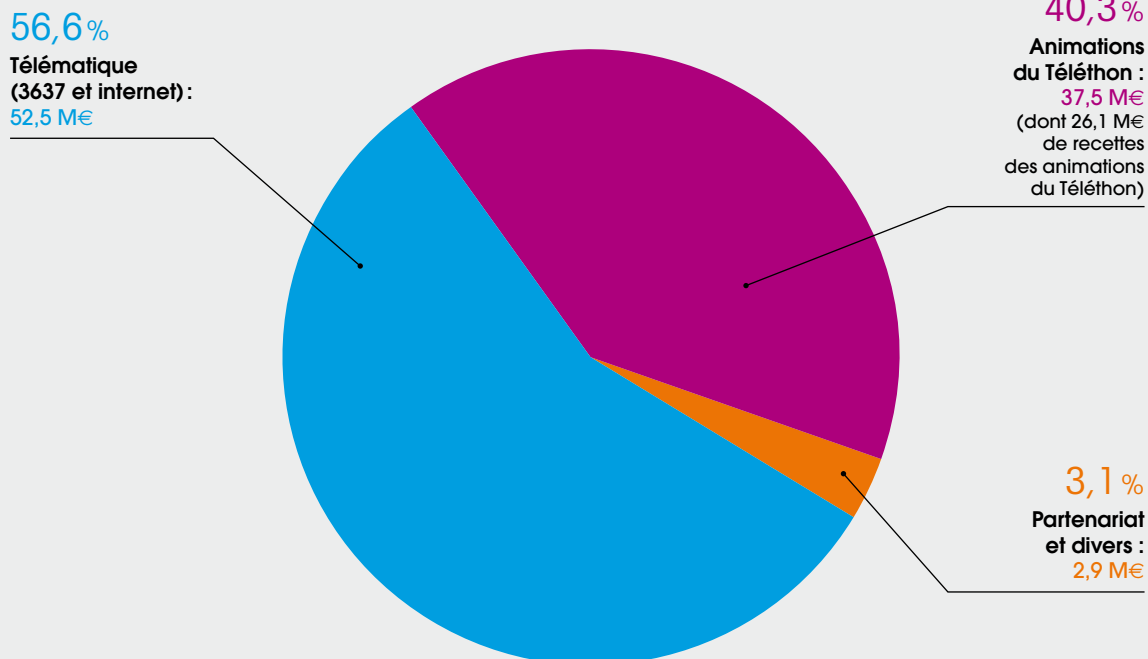


L'AFM-Téléthon, en tant qu'association reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir des donations, des legs et assurances vie, exonérés des droits de succession.



POUR TOUTE QUESTION :
01 69 47 28 13

TÉLÉTHON 2014
Ventilation par canal de collecte
92,9 MILLIONS D'EUROS



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 2014, les chiffres clés sont basés sur :

- les emplois du CER auxquels on intègre la variation des avances octroyées 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 subventions, 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 les laboratoires Généthron et I-Stem. 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

GUÉRIR

Anne Robert,
Directrice de
la communication
Crédit Agricole CIB



COMMENT GARANTIR
L'ACCÈS DES MALADES
AUX NOUVEAUX
TRAITEMENTS ?





« L'ACCÈS DES MALADES
AUX MÉDICAMENTS,
EST UN ÉLÉMENT
FONDAMENTAL DE L'ACTION
MENÉE PAR NOTRE
ASSOCIATION. »

**Jean-Pierre
Gaspard,**

Secrétaire Général
de l'AFM-Téléthon
et Directeur Opérationnel
de l'Institut des Biothérapies

RÉPONSE DE JEAN-PIERRE GASPARD

Comment garantir l'accès des malades aux nouveaux traitements ?

« Après avoir compris l'origine génétique des maladies, nous en sommes aujourd'hui au stade où l'on transforme les candidats-médicaments en médicaments.

Et c'est particulièrement important d'en garantir l'accès aux malades, c'est un élément fondamental de l'action menée par notre association sur le chemin du médicament. Cette garantie s'organise autour de la politique de valorisation mise en place par le conseil d'administration de l'Association dès 2004 qui prévoit d'utiliser des outils de protection de nos inventions, de nos innovations, de notre propriété intellectuelle. Nous utilisons donc ces outils que ce soit lorsque les laboratoires de l'Institut des biothérapies déposent des brevets ou dans le cadre de partenariats avec des organismes de recherche publics ou privés, français ou étrangers.

A minima, dans le cadre de nos partenariats, lorsque ceux-ci n'avancent plus, nous prévoyons de récupérer l'ensemble du programme pour pouvoir poursuivre le développement du

médicament pour les malades. Nous intervenons également à différentes étapes, avant même que le médicament soit mis sur le marché, afin d'en assurer, dans le cadre de la réglementation française, la mise à disposition accélérée pour le malade. C'est aussi une fois que ce médicament est sur le marché, s'assurer autant que possible qu'il le soit à un prix juste et maîtrisé, c'est-à-dire un prix raisonnable qui permette sa prise en charge par les systèmes de santé. L'autre facette de la politique de valorisation concerne le juste retour financier pour notre association, au titre du médicament que nous avons contribué à développer. Et ce qui nous rend spécifique, c'est que nous réinvestissons ce retour financier dans nos missions, dans nos programmes de recherche et de développement pour que ces financements additionnels génèrent de nouveaux candidats-médicaments qui, eux-mêmes, seront transformés en médicaments au bénéfice des patients. Notre priorité reste et restera l'intérêt des malades avant tout. »

À l'aube des premiers traitements, l'AFM-Téléthon continue de jouer son rôle de défricheur et d'impulser le développement de thérapies innovantes pour les maladies rares. Alors que les essais chez l'Homme se multiplient, l'Association est plus que jamais concentrée sur ses priorités : efficacité thérapeutique et accès au médicament pour les malades, intérêt général au bénéfice du plus grand nombre.

Une force de frappe unique pour vaincre les maladies rares

Créé en 2012 par l'AFM-Téléthon, l'Institut des biothérapies des maladies rares rassemble des centres de recherche créés et/ou majoritairement soutenus par l'AFM-Téléthon, tous leaders internationaux dans la recherche et le développement des biothérapies innovantes pour les maladies rares : Institut de Myologie pour la recherche et le traitement des maladies du muscle, Généthon et Atlantic Gene Therapies pour la thérapie génique des maladies rares, I-Stem pour l'utilisation des cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques. Avec plus de 600 experts et 25 000 m² de laboratoires et plateaux techniques de pointe, l'Institut qui, en 2014, a finalisé son organisation opérationnelle, dispose de ressources significatives pour développer une recherche translationnelle de haut niveau et accélérer le développement des candidats-médicaments. L'animation des relations

entre les équipes des quatre centres de recherche pour favoriser l'émergence d'idées, la synergie des compétences et la mise en œuvre de projets communs, figurent au premier plan des missions de l'Institut. C'est dans cet objectif qu'un colloque a réuni, en janvier 2014, plus de 250 chercheurs de l'Institut des biothérapies qui ont pu partager leurs travaux en cours et leurs derniers résultats.

L'AFM-Téléthon a également créé, en 2013, le 1^{er} fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes et maladies rares en Europe, avec la BPI France, la Banque Publique d'investissements. Ce fonds de 50 M€ (dont 30 M€ apportés par l'AFM-Téléthon) finance à un stade très précoce des jeunes entreprises qui développent des innovations thérapeutiques pour les maladies rares. Après avoir investi dans la société Gensight

Biologics (maladies de la vision), le fonds, en 2014, a investi dans la société AAV Life pour soutenir le développement du programme « cardiomyopathie associée à l'Ataxie de Friedreich » jusqu'à son entrée en clinique (phase I/II).

L'AFM-Téléthon est par ailleurs l'un des membres fondateurs et le principal financeur de la Fondation maladies rares, créée en 2012 dans le cadre du 2^e Plan National Maladies Rares. Modèle unique de coopération entre acteurs associatifs et acteurs publics, la Fondation a pour mission la coordination et l'impulsion de la recherche sur les maladies rares. Elle permet aux équipes scientifiques d'accéder à des ressources technologiques et aux compétences associées pour mener à bien leurs travaux. Elle apporte notamment son soutien à l'identification des causes génétiques des maladies rares pour réduire l'errance diagnostique dont

TÉMOIGNAGE

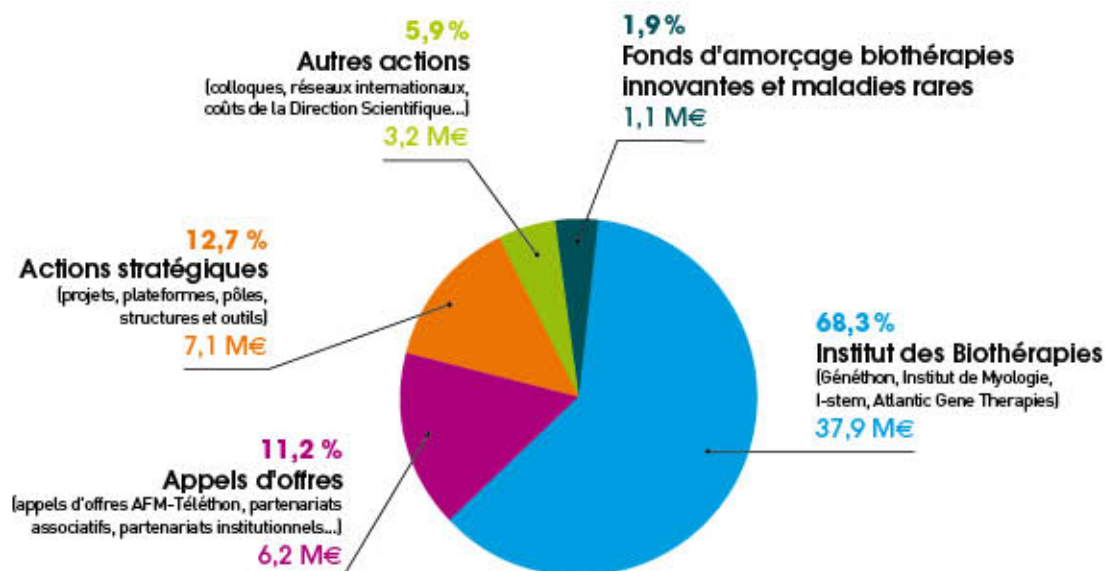
Serge Braun, directeur scientifique de l'AFM-TÉLÉTHON

« En mars 2014, la société marseillaise Trophos annonçait l'effet neuroprotecteur de l'Olesoxime dans l'amyotrophie spinale et envisageait de se lancer dans la procédure de demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM). Or, souvenons-nous. Le 13 janvier 1995, grâce aux cartes du génome de Génethon, la traque par l'équipe dirigée par Arnold Munnich à Necker (en particulier Suzie Lefebvre et Judith Melki) aboutit à la découverte du gène responsable de l'amyotrophie spinale infantile. Puis, avec le soutien de l'AFM-Téléthon, Christopher Henderson un chercheur de l'Inserm de Montpellier parti ensuite à Marseille, met au point une technique de criblage de molécules pharmacologiques sur des motoneurons de poulet. Ces travaux fondateurs seront à l'origine de la création en 1999 de Trophos dont l'AFM-Téléthon sera le principal actionnaire. L'objectif étant d'aller jusqu'au bout, c'est-à-dire jusqu'au médicament, l'Association prend alors en charge la quasi-totalité des coûts du programme de recherche et développement de l'Olesoxime (23 M€ au total). Elle crée ainsi l'écosystème nécessaire à la réussite du développement clinique qui durera 15 ans. Cet engagement inflexible, obstiné et avisé, aboutit en 2014 à la réussite des essais cliniques qui démontrent l'efficacité de l'Olesoxime. Une aventure qui confirme qu'on peut changer le monde en vendant des crêpes et des ballons !* »

* « On peut changer le monde en vendant des crêpes et des ballons », Serge Braun, Éditions Eyrolles, 2014



55,5 M€
ENGAGÉS EN 2014
 POUR LA MISSION
GUÉRIR



souffre encore un grand nombre de malades. En 2014, la Fondation maladies rares a lancé un premier appel à projets pour le « séquençage à haut débit, exomes et génomes entiers ». Elle soutient ainsi 29 projets de séquençage dont quatre de génomes entiers. La Fondation favorise également l'accès à des modèles animaux et à des plateformes de criblage de molécules ainsi que la détection précoce et l'accompagnement de projets innovants débouchant sur des preuves de concept démontrant la pertinence de voies thérapeutiques.

L'AFM-Téléthon est également membre fondateur de la Fondation Imagine, dont l'objectif est de fédérer, au sein de l'hôpital Necker-Enfants malades, les activités de recherche, de soins et d'enseignement, dédiées aux maladies génétiques de l'enfant. 2014 a vu l'inauguration du nouveau bâtiment, l'arrivée de trois nouvelles équipes de recherche et l'installation des 21 équipes de recherche de la Fondation Imagine au sein du nouveau bâtiment.

2014 : des étapes décisives sur le chemin du médicament

Depuis sa création, l'AFM-Téléthon poursuit le même objectif : guérir ! Deux événements marquants en 2014 ont validé sa stratégie d'innovation. Ainsi, la société de biotechnologies Trophos a annoncé, en mars, les résultats positifs de l'Olesoxime, dans le cadre d'un essai clinique de phase II/III mené chez 165 patients atteints d'amyotrophie spinale dans le monde. Cette nouvelle molécule neuroprotectrice a montré sa capacité à stabiliser la fonction motrice des malades traités et à diminuer les complications médicales souvent liées à cette maladie. La découverte en 2000 de cette molécule, puis son développement, ont été très largement financés par l'AFM-Téléthon, soutien de la première heure de Trophos. C'est, pour l'amyotrophie spinale, un tout premier médicament qui s'engage sur la voie de la mise sur le marché.



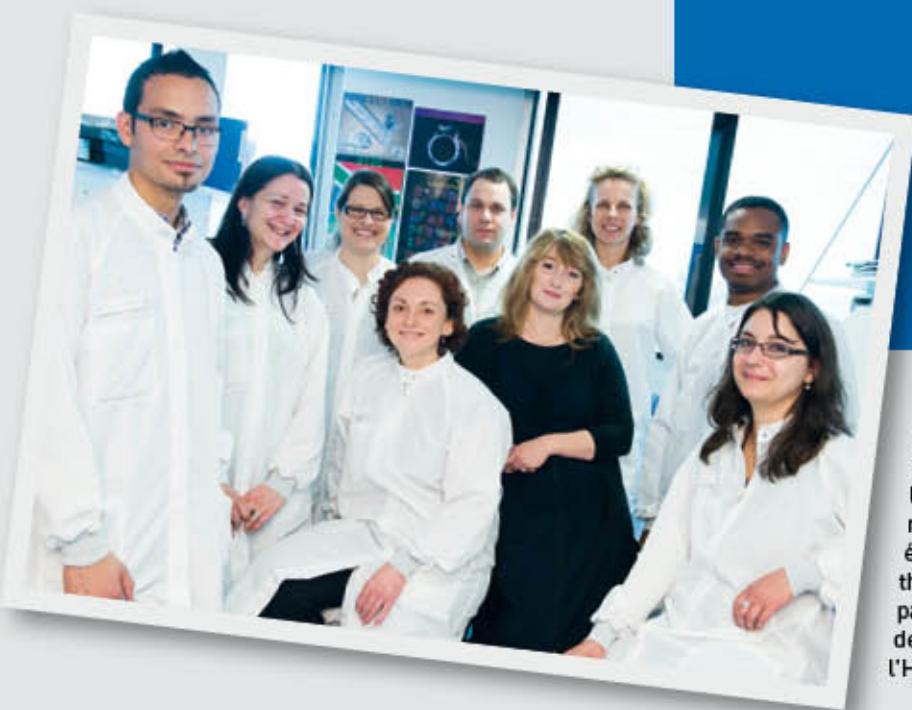
L'UNION FAIT LA FORCE

250 chercheurs de l'Institut des Biothérapies se sont retrouvés les 21 et 22 janvier 2014 à la Cité Universitaire de Paris pour deux jours d'échanges sur leurs travaux. L'occasion de dégager de nouveaux projets de collaboration.



UN PREMIER MÉDICAMENT AUTORISÉ

L'autorisation conditionnelle de mise sur le marché de l'Ataluren pour certains malades atteints de myopathie de Duchenne, a été un événement marquant de 2014. C'est le premier médicament de thérapie innovante autorisé pour la maladie neuromusculaire la plus fréquente de l'enfant.



NOUVEAU SUCCÈS POUR LA THÉRAPIE GÉNIQUE

Une force musculaire en augmentation, une fonction respiratoire normalisée et une survie prolongée : les chiens souffrant de myopathie myotubulaire ont été traités avec succès par la thérapie génique mise au point par l'équipe du Dr Ana Buj Bello de Généthon. Un essai chez l'Homme est prévu pour 2016.

MOTS CLÉS DE NOTRE STRATÉGIE POUR GUÉRIR

INNOVATION

INTÉRÊT GÉNÉRAL

EFFICACITÉ
THÉRAPEUTIQUE



Autre événement déterminant, l'autorisation conditionnelle de mise sur le marché de l'Ataluren par l'Agence européenne du médicament, en août 2014, constitue une première pour la myopathie de Duchenne, la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'enfant. Cette molécule, développée par PTC Therapeutics, ralentit l'évolution de la maladie et améliore la marche chez les jeunes malades porteurs d'une mutation génétique particulière, de type « STOP », soit 13 % environ des garçons atteints de myopathie de Duchenne. Un résultat qui intéresse également d'autres maladies génétiques concernées par des mutations « stop » comme la mucoviscidose. Cette autorisation conditionnelle de mise sur le marché fait suite aux résultats d'un essai international de phase III mené en 2013 sur environ 220 malades. Quatre centres étaient impliqués en France et notamment l'Institut de Myologie, qui était centre investigateur.

Enfin, la labellisation du premier Centre de recherche en myologie, au sein de l'Institut de Myologie, marque la reconnaissance de la myologie comme discipline scientifique à part entière. Une discipline dont l'AFM-Téléthon impulse le développement depuis de nombreuses années. Placé sous la tutelle de l'Université Pierre et Marie Curie, de l'Inserm, du CNRS et de l'association Institut de Myologie, ce Centre de recherche, créé pour cinq ans, regroupe 10 équipes spécialisées dans différents aspects de la myologie et différents groupes de pathologies et 150 chercheurs, ingénieurs, techniciens experts du muscle. Par ailleurs, fin 2014, une convention a été signée entre l'AFM-Téléthon, l'association Institut de Myologie et leurs partenaires (AP-HP, UPMC) pour la création, au sein de l'hôpital Trousseau, d'un centre clinique pédiatrique pour les essais de thérapies innovantes. Baptisé I-Motion, ce centre, qui ouvrira ses portes en 2015, sera dédié à la réalisation d'essais de médicaments innovants pour les maladies neuromusculaires de l'enfant. Une plateforme de pointe qui permettra d'accélérer encore le développement et la mise à disposition, pour les malades, des thérapies innovantes.

Le foisonnement des essais cliniques

Soutenir l'émergence des biothérapies innovantes, faire la preuve de leur efficacité en multipliant les essais sur des maladies modèles, la stratégie de l'AFM-Téléthon porte ses fruits. En 2014, l'Association soutenait 31 projets cliniques, en cours ou en préparation : 20 projets de thérapie génique, quatre projets de thérapie cellulaire et sept projets de pharmacologie. 15 d'entre eux concernent des maladies neuromusculaires et 16 d'autres maladies rares.

Pour faciliter la mise en œuvre rapide des essais cliniques, l'AFM-Téléthon participe au développement de bases de données. Celles-ci rassemblent des informations génétiques mais aussi cliniques sur les patients et permettent de proposer à certains d'entre eux de participer aux essais à venir, lorsque leur profil est compatible. En 2014, l'Association s'est engagée dans un travail de standardisation de ces bases afin d'en faciliter l'utilisation par les équipes de recherche qui préparent des essais.

De même, l'Association apporte un soutien financier aux centres d'investigation clinique de Necker et de Lille, infrastructures mises à la disposition des équipes pour y réaliser leurs essais.

TÉMOIGNAGE

Thomas Voit, directeur médical et scientifique de l'Institut de Myologie

« Depuis le 1^{er} janvier 2014, l'Institut de Myologie (Paris) est doté d'un Centre de recherche en myologie*. C'est le premier centre pour cette thématique. Cela confirme donc la reconnaissance de la myologie en tant que discipline à part entière au sein de la recherche scientifique. Son objectif est de rassembler les forces vives des unités de recherche pour favoriser les synergies tout en gardant une certaine compétition entre elles, car celle-ci est stimulante. De plus, pour l'instant, les chercheurs et techniciens du Centre sont encore répartis sur deux sites – à l'Institut de Myologie et dans un bâtiment de l'université –, mais nous allons les regrouper pour favoriser la cohérence et les échanges. Indéniablement, la myologie est en bonne voie de reconnaissance au niveau de la recherche, mais ce n'est pas encore le cas en médecine. Il n'existe pas de myologues. Cependant, je pense que cette reconnaissance viendra avec les traitements. En effet, au fur et à mesure que le nombre de malades traités va augmenter, il faudra de plus en plus de médecins formés pour les suivre et la médecine suivra le mouvement. »

* UMR8 974 – UPMC/Inserm/CNRS/Association Institut de Myologie



DES RÉSULTATS PRÉCLINIQUES PROMETTEURS

En 2014, l'équipe du Dr Ana Buj Bello de Généthon a traité avec succès des chiens souffrant de myopathie myotubulaire, en collaboration avec des équipes américaines de l'Université de Washington et de Harvard Medical School. Cette maladie rare très sévère, liée au chromosome X, touche un garçon nouveau-né sur 50000 et il n'existe, à ce jour, aucun traitement curatif. Le traitement par thérapie génique utilise un vecteur AAV pour introduire le gène sain dans l'organisme. Les résultats publiés permettent d'envisager un essai clinique chez l'Homme pour 2016.

Des résultats encourageants ont également été obtenus sur des chiens modèles de la myopathie de Duchenne traités par thérapie génique par saut d'exon [AAV U7]. Ce projet mobilise les expertises de trois des centres de l'Institut des biothérapies : Atlantic Gene Therapies, Généthon et l'Institut de Myologie. Avec une bonne tolérance au produit, une absence de réaction immunitaire et une efficacité proportionnelle à la dose injectée, la voie s'ouvre pour un essai clinique chez des malades.

DE NOUVEAUX ESSAIS CLINIQUES

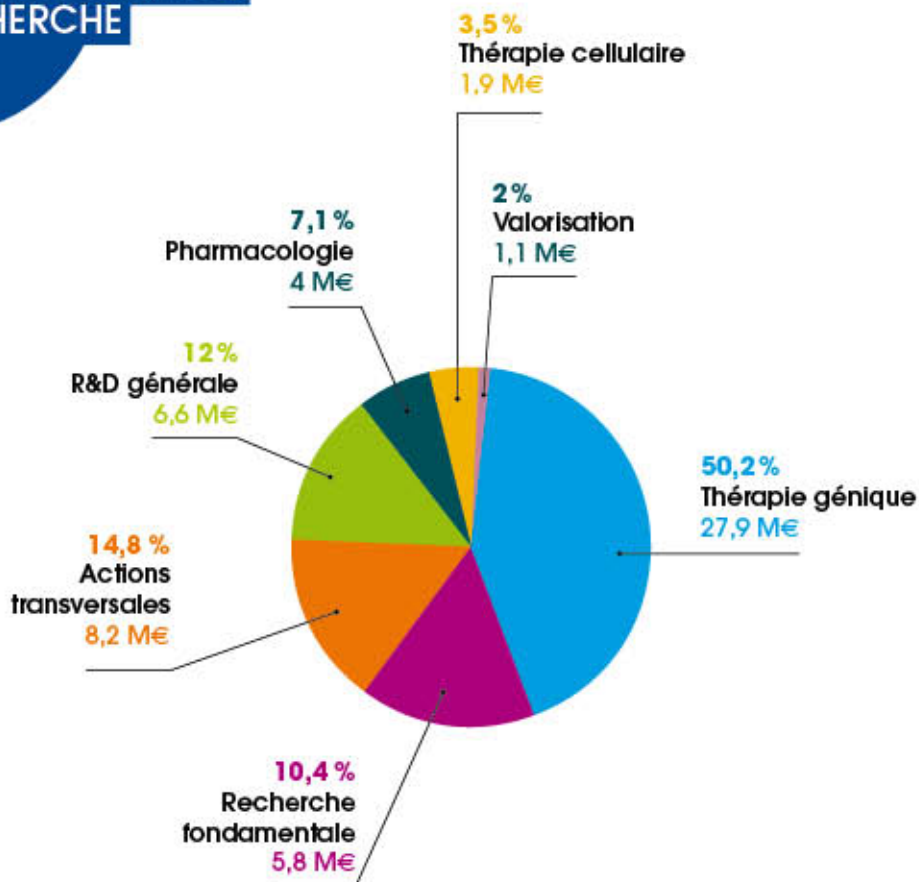
Dans le domaine de la thérapie cellulaire, un essai a débuté, en octobre 2014, dans le traitement de l'insuffisance cardiaque. Effectué au sein du service de chirurgie cardiovasculaire dirigé par le Pr Philippe Ménasché à l'hôpital européen Georges Pompidou, cet essai a consisté en une greffe, chez une patiente de 68 ans, de cellules cardiaques dérivées de cellules souches embryonnaires, couplée à un pontage coronarien. Au total, 5 patients doivent être traités. Ce travail est le fruit d'une collaboration entre l'équipe de l'hôpital Georges Pompidou et le Département de biothérapies cellulaires et tissulaires de l'hôpital Saint-Louis qui a développé le procédé. C'est le premier essai français utilisant des cellules souches embryonnaires. Il doit permettre de vérifier la sécurité et la faisabilité de leur utilisation dans le cœur. Ces travaux ont bénéficié du soutien de l'AFM-Téléthon.

En 2014, a démarré également l'essai de thérapie génique de phase I/II conduit par la société Gensight Biologics pour la neuropathie optique de Leber, maladie rare entraînant une perte de la vision



31
ESSAIS CLINIQUES
EN COURS OU EN PROJET
SOUTENUS EN 2014

55,5 M€ RÉPARTITION PAR TYPE DE RECHERCHE



centrale. Ce projet a impliqué directement Généthon qui a produit le vecteur médicament et coordonné, en collaboration avec les équipes de l'Institut de la vision, les étapes du développement préclinique, et notamment la rédaction et la soumission des documents réglementaires. Gensight Biologics a également bénéficié de l'investissement du fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et maladies rares », créé par l'AFM-Téléthon et BPI France.

Enfin, un premier patient a été traité en 2014 à l'Institut de Myologie, dans le cadre de l'essai européen de phase VII dans la myopathie de Duchenne, promu par la société pharmaceutique Sarepta Therapeutics. Cet essai de thérapie génique permettra d'étudier la sécurité, la tolérance et l'efficacité d'un traitement (oligonucléotide antisens de type morpholino qui induit le saut de l'exon 53).

L'essai sera mené dans quatre sites en Europe et pourra compter jusqu'à 48 patients, des garçons de 6 à 15 ans. Ce programme s'appuie sur le réseau européen COST Exon-skip, créé en 2013 afin de lever les défis spécifiques à l'approche thérapeutique par saut d'exon. Il encourage la coopération entre spécialistes de différentes maladies rares, confrontés à des problèmes communs. L'AFM-Téléthon participe à ce programme dans lequel elle porte la voix des patients.



LISTE DES ESSAIS
SOUTENUS PAR L'AFM-TÉLÉTHON
DISPONIBLE SUR :
www.afm-telethon.fr

INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES

FOCUS

INSTITUT DE MYOLOGIE

RECHERCHE ET TRAITEMENT DES MALADIES DU MUSCLE

- diagnostic ; prise en charge thérapeutique ; mise en œuvre d'essais cliniques ; gestion de banques de données cliniques
- recherche fondamentale : 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 : École doctorale de myologie internationale (Myograd), École d'été de myologie

Chiffres clés : 250 médecins, chercheurs, ingénieurs, paramédicaux, doctorants et post-doctorants ; plus de 6 000 m² ; 30 études et essais cliniques en cours ; 4 100 consultations annuelles et 28 270 dossiers de patients ; 149 publications scientifiques ; 27 brevets déposés depuis 2008.

Budget 2014 réalisé : près de 16 M€ dont 8 M€ financés par l'AFM-Téléthon.

Faits marquants 2014 : création du Centre de recherche en myologie (Institut de myologie, Inserm, UPMC, CNRS) ; mise en place d'un centre de recherche clinique pédiatrique à l'hôpital Trousseau ; lancement d'une réflexion autour du projet de création d'une fondation de myologie.



www.institut-biotherapies.fr



GÉNÉTHON

THÉRAPIE GÉNÉTIQUE DES MALADIES RARES

- recherche et développement : conception d'approches thérapeutiques et évaluation préclinique et clinique de produits de thérapie génique pour les maladies rares (maladies du muscle, du système immunitaire et du sang, de la vision, du foie, du système nerveux) ; optimisation des vecteurs ; développement des modes d'administration ; développement de technologies innovantes pour la bioproduction et le contrôle de produits de thérapie génique ; évaluation et contrôle de la réponse immunitaire ; recherche de biomarqueurs
- essais cliniques : conception, promotion, élaboration des dossiers réglementaires d'essais cliniques ; production (Généthon Bioprod) de candidats-médicaments aux normes pharmaceutiques (BPF)

Chiffres clés : 240 collaborateurs, dont 193 scientifiques ; 10 000 m² de laboratoires de R&D ; 5 000 m² de laboratoires de production ; 25 familles de brevets actifs et 4 dépôts en 2014 ; 36 publications scientifiques.

Budget 2014 réalisé : 33 M€ dont 24,1 M€ financés par l'AFM-Téléthon.

Faits marquants 2014 : poursuite de l'essai de phase I/II international (France, US, UK) pour le traitement du Syndrome de Wiskott Aldrich, maladie du système immunitaire (Généthon promoteur) ; poursuite de l'essai de phase I/II pour le traitement le Granulomatose Septique Chronique, maladie du système immunitaire (Généthon promoteur) ; ouverture des centres cliniques en Suisse, en Allemagne et aux États-Unis ; poursuite de l'essai de phase I/II pour le traitement d'une maladie rare de la vue (NOHL), en collaboration avec l'Institut de la Vision et la société Gensight (Généthon partenaire) ; initiation de la phase préliminaire d'un essai clinique pour la maladie de Fanconi (Généthon partenaire du CIEMAT et Hôpital Infant Jésus, Madrid) ; poursuite des études précliniques pour la myopathie de Duchenne, la myopathie Myotubulaire (partenariat avec la société Audentes), des myopathies des ceintures, l'amyotrophie spinale infantile, des maladies du système immunitaire et du sang, une maladie du foie (syndrome Crigler Najjar), et la maladie de San Filippo A (partenariat avec la société Esteve).



www.genethon.fr



PLUS DE 600

chercheurs, techniciens, médecins, ingénieurs, spécialistes de la bioproduction, du développement clinique ou des affaires réglementaires, fonctions supports...

PLUS DE 25 000 M²

de laboratoires à Paris, Evry et Nantes

Budget 2014 : **62,9 M€**
financés à hauteur de 60 % par l'AFM-Téléthon

FAITS MARQUANTS 2014

- Finalisation de l'organisation opérationnelle et des orientations stratégiques
- Accompagnement de plusieurs projets à toutes les phases de développement
- Colloque réunissant plus de 250 chercheurs de l'Institut des biothérapies



www.institut-biotherapies.fr

I-STEM

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

- recherche et développement : biotechnologie des cellules souches ; criblage à haut débit ; modélisation des pathologies ; développement d'outils d'étude des maladies monogéniques
- thérapie cellulaire et modélisation pathologique : maladies neurodégénératives ; génodermatoses, maladies neuromusculaires, rétinopathies, maladies du motoneurone, lésions neurovasculaires...

Chiffres-clés : 72 collaborateurs ; 2 300 m²

Budget 2014 réalisé : 8,2 M€ dont 3,5 M€ financés par l'AFM-Téléthon

Faits marquants 2014 : démarrage du recrutement dans l'essai clinique Myomet dont I-stem est le promoteur ; préparation d'essais cliniques de thérapie cellulaire pour le traitement d'ulcères drépanocytaires et pour le traitement de rétinites pigmentaires et de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (type atrophique) ; poursuite des activités de modélisation et de criblage pharmacologique notamment pour la progeria, la maladie de Lesch Nyhan, la dystrophie myotonique de Steinert ; mise en place d'une nouvelle organisation regroupant l'ensemble des plateformes technologiques d'I-Stem (criblage à haut débit, bioproduction, contrôle qualité et optimisation de process).



www.istem.eu

ATLANTIC GENE THERAPIES

THÉRAPIE GÉNÉRIQUE DES MALADIES RARES

- recherche : thérapie génique (maladies de la rétine, du système nerveux central, maladies neuromusculaires) ; efficacité du transfert de gène selon différents modes d'administration ; étude de la réponse immunitaire ; devenir du vecteur viral après administration
- R&D : développement d'outils et de procédés compatibles avec la production de vecteurs pour les essais sur l'Homme ; transfert des développements vers les sites de production
- plateforme de production de vecteurs viraux précliniques
- plateforme d'anatomopathologie des tissus génétiquement modifiés
- plateforme d'essais précliniques (Oniris)

Chiffres clés : 85 collaborateurs (chercheurs, ingénieurs, post-doctorants, doctorants et techniciens) ; 3 000 m² ; production de 475 lots de vecteurs, dont 290 lots pour les équipes de l'Institut des biothérapies des maladies rares.

Budget 2014 réalisé : 5,7 M€ dont 2,3 M€ financés par l'AFM-Téléthon.

Faits marquants 2014 : poursuite des programmes de thérapie génique pour des pathologies de la rétine, thérapie génique du système nerveux périphérique, thérapie génique de la myopathie de Duchenne en collaboration avec Généthon et l'Institut de Myologie ; résultats précliniques chez le chien publiés en 2014.



www.atlantic-gene-therapies.fr

Un soutien à plus de 230 projets de recherche

En 2014, l'AFM-Téléthon a accordé, dans le cadre de son appel d'offres, 197 financements : 127 subventions aux équipes de recherche, 53 à de jeunes chercheurs et 17 pour l'organisation de colloques. Ces subventions sont accordées par l'Association après expertise par les membres de son Conseil scientifique. Les projets de recherche financés par l'AFM-Téléthon concernent des travaux fondamentaux sur la connaissance des gènes et des mécanismes associés au fonctionnement du

muscle et du système nerveux, des recherches appliquées au diagnostic des maladies et le développement des thérapeutiques.

Certains projets sont considérés comme stratégiques car de plus grande ampleur. Ils bénéficient à ce titre d'un engagement financier pluriannuel supérieur à 500 K€ par an et d'un suivi spécifique par un Comité d'orientation stratégique et thérapeutique (COSET). Par exemple, le programme stratégique soutenu à l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire de Strasbourg concerne plusieurs projets neuromusculaires et vise à développer de nouvelles approches thérapeutiques, notamment pour les myopathies centronucléaires. Au total, l'AFM-Téléthon soutient 20 projets stratégiques (projets à visée clinique ou infrastructures d'envergure...).

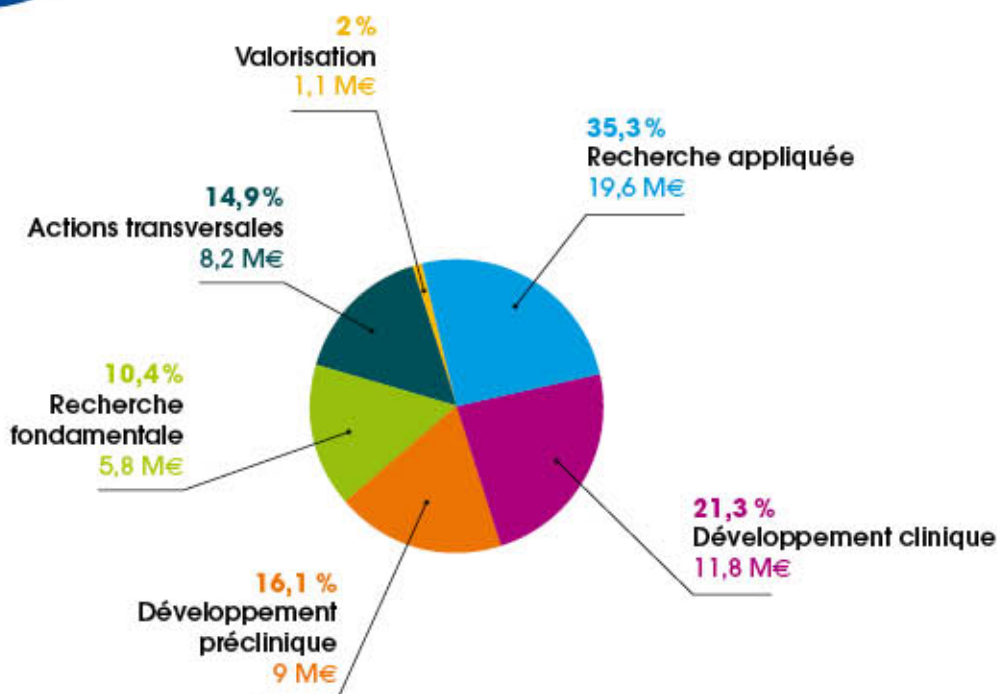
TÉMOIGNAGE

Caroline Le Guiner, chercheuse à l'Institut des biothérapies des maladies rares au sein d'Atlantic Gene Therapies à Nantes

« Créé en 2011, l'Institut des biothérapies maladies rares regroupe l'Institut de Myologie, Généthon, I-Stem et Atlantic Gene Therapies. Il a pour objectif de mutualiser les compétences et d'optimiser les financements de ces quatre structures pour accélérer le développement des traitements pour les maladies rares. Une démarche dont nous avons pu mesurer l'intérêt pour le projet de thérapie génique AAV-U7 par voie locorégionale dans la myopathie de Duchenne. Ainsi, cette année, nous avons optimisé les doses et la voie d'injection du traitement grâce à une large étude réalisée chez des chiens atteints de cette maladie. Or, lorsque nous avons compilé les résultats des analyses faites par différentes équipes au sein de l'Institut, nous avons constaté qu'ils allaient tous dans le même sens. Cela confirme notre capacité à travailler ensemble de manière efficace et rapide. De fait, nous prévoyons de déposer une demande d'essai clinique auprès des agences réglementaires courant 2015, pour un démarrage que nous espérons dès le début 2016. En outre, en 2014, toujours grâce à l'Institut, nous avons débuté en parallèle des études pour traiter le corps entier et mettre au point une thérapie génique avec une micro-dystrophine, ce qui permettrait de proposer un traitement à tous les malades atteints de myopathie de Duchenne, quelle que soit l'anomalie génétique en cause. »



55,5 M€ RÉPARTITION PAR STADE DE RECHERCHE



En outre, l'Association apporte son soutien à des pôles dits stratégiques dont les compétences et les équipements contribuent aux développements des thérapeutiques. Ainsi, le pôle stratégique MNH-Decrypt (Marseille), dirigé par Nicolas Levy, travaille sur l'étude des mécanismes moléculaires impliqués dans les maladies rares pour développer de nouveaux outils de diagnostic et des thérapeutiques. Trois groupes de maladies sont étudiés : les pathologies du système nerveux (neuropathies sensitives et nerveuses, syndrome de Rett) ; les maladies du muscle (myopathies rares) ; les pathologies liées à des protéines de la matrice nucléaire (laminopathies, syndromes de vieillissement prématuré).

Enfin, dans le cadre de sa stratégie d'intérêt général, l'AFM-Téléthon a établi, depuis de nombreuses années, des partenariats avec

d'autres associations de malades pour accélérer le développement de biothérapies innovantes. Ainsi, elle soutient sept associations partenaires pour des maladies de la vision (Retina France), du système nerveux (Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale, Vaincre les maladies lysosomales, Aide à la recherche pour la sclérose en plaque), du rein (Fondation du rein), du système respiratoire (Vaincre la mucoviscidose) et du système endocrinien (association de recherche sur l'hyperplasie congénitale des surrénales). Chacune de ces associations lance un appel d'offres annuel selon les mêmes modalités d'expertise que celles mises en place par l'AFM-Téléthon. En 2014, l'Association a soutenu, via les associations partenaires, 14 projets de recherche.

230
PROJETS ET
JEUNES CHERCHEURS

SOUTENUS
EN 2014

Pas de frontières pour les maladies rares

Déterminante pour des maladies qui touchent un faible nombre de patients et mobilisent peu d'équipes, la collaboration internationale est au cœur de la stratégie de l'AFM-Téléthon. L'Association s'investit dans de nombreux réseaux à l'échelle européenne et internationale et encourage les coopérations entre équipes. Ainsi, chaque année, près de 80 projets de recherche, soutenus par l'AFM-Téléthon, impliquent des équipes étrangères issues de 16 pays différents (Europe, États-Unis, Canada, Australie, Amérique du Sud).

Parmi les réseaux internationaux initiés par l'Association, l'Alliance TREAT-NMD a pour objectif de contribuer au développement de traitements innovants dans les maladies neuromusculaires. Ouverte à la communauté neuromusculaire internationale, l'Alliance TREAT-NMD réunissait, en 2014, 113 organisations membres, la plupart des associations de patients, et plus de 300 cliniciens et scientifiques. Membre de l'Alliance, l'AFM-Téléthon

participe activement aux comités – expertise des projets précliniques, questions éthiques ou sociétales... – ainsi qu'au fonctionnement de la Global Database, registre international de patients mis en place pour faciliter le développement d'essais cliniques et le recrutement des patients.

L'AFM-Téléthon est également partenaire du réseau IRDiRC, consortium transatlantique initié par la Commission européenne, en lien avec le NIH américain pour obtenir, d'ici 2020, 200 nouvelles thérapies et des outils de diagnostic génétique pour la plupart des maladies rares. Pour y parvenir, il encourage fortement la collaboration internationale entre les équipes et le partage d'informations et de ressources. Le réseau a accueilli, en 2014, de nouveaux membres de Chine et du Monde arabe. L'AFM-Téléthon siège au comité exécutif de ce consortium et participe activement





au Comité scientifique dédié aux avancées thérapeutiques et à plusieurs groupes de travail : biomarqueurs, registres, questions éthiques, affaires réglementaires.

L'Association est aussi membre associé du réseau RD-Connect, financé par la Commission européenne et constitué de 27 partenaires internationaux. L'objectif de ce réseau est de créer un catalogue des bases de données et des registres européens existants consultable en ligne, de développer une plateforme intégrant les profils cliniques des patients et les données scientifiques, pour faciliter leur mise à disposition pour la recherche. En 2014, la poursuite du développement de l'infrastructure technique a permis de lancer les premières intégrations de données dès janvier 2015. L'AFM-Téléthon, représentée au PAC (Patient Advisory Committee) de RD-Connect, participe à des réunions de travail, en particulier à celles dédiées aux questions éthiques posées par ces nouvelles approches technologiques.

Enfin, l'Association développe des partenariats avec des associations de malades étrangères également investies dans le développement de biothérapies innovantes. SMA-Europe regroupe ainsi 12 associations décidées à accélérer le développement de thérapeutiques pour l'amyotrophie spinale. SMA-Europe lance chaque année un appel d'offres afin de soutenir directement des projets internationaux. En 2014, SMA-Europe s'est rapprochée de l'association américaine FSMA et des agences réglementaires pour une meilleure coordination transatlantique à l'approche des essais cliniques. L'AFM-Téléthon est également partie prenante d'une initiative internationale centrée sur les développements thérapeutiques pour les dystrophies musculaires congénitales avec déficit en collagène VI. Un appel à projets a été lancé en 2014 et les projets seront sélectionnés en 2015.

2015

- Ouverture d'I-Motion, à l'hôpital Trousseau
- Installation d'I-Stem au sein du Centre de recherche clinique et translationnelle Sud-francilien et mise en place de deux projets cliniques de thérapie cellulaire : PACE (traitement d'ulcères cutanés associés à la drépanocytose) et STREAM (traitement de rétinites pigmentaires et de la dégénérescence maculaire liée à l'âge, type atrophique).

2016

- Lancement de l'essai clinique de phase I/II de thérapie génique par saut de l'exon 53 dans la myopathie de Duchenne mené par Généthon, en collaboration avec l'Institut de Myologie et Atlantic Gene Therapies.
- Démarrage d'un essai clinique de thérapie génique dans la myopathie myotubulaire, en collaboration avec la biotech américaine Audentes.



PLAN STRATÉGIQUE

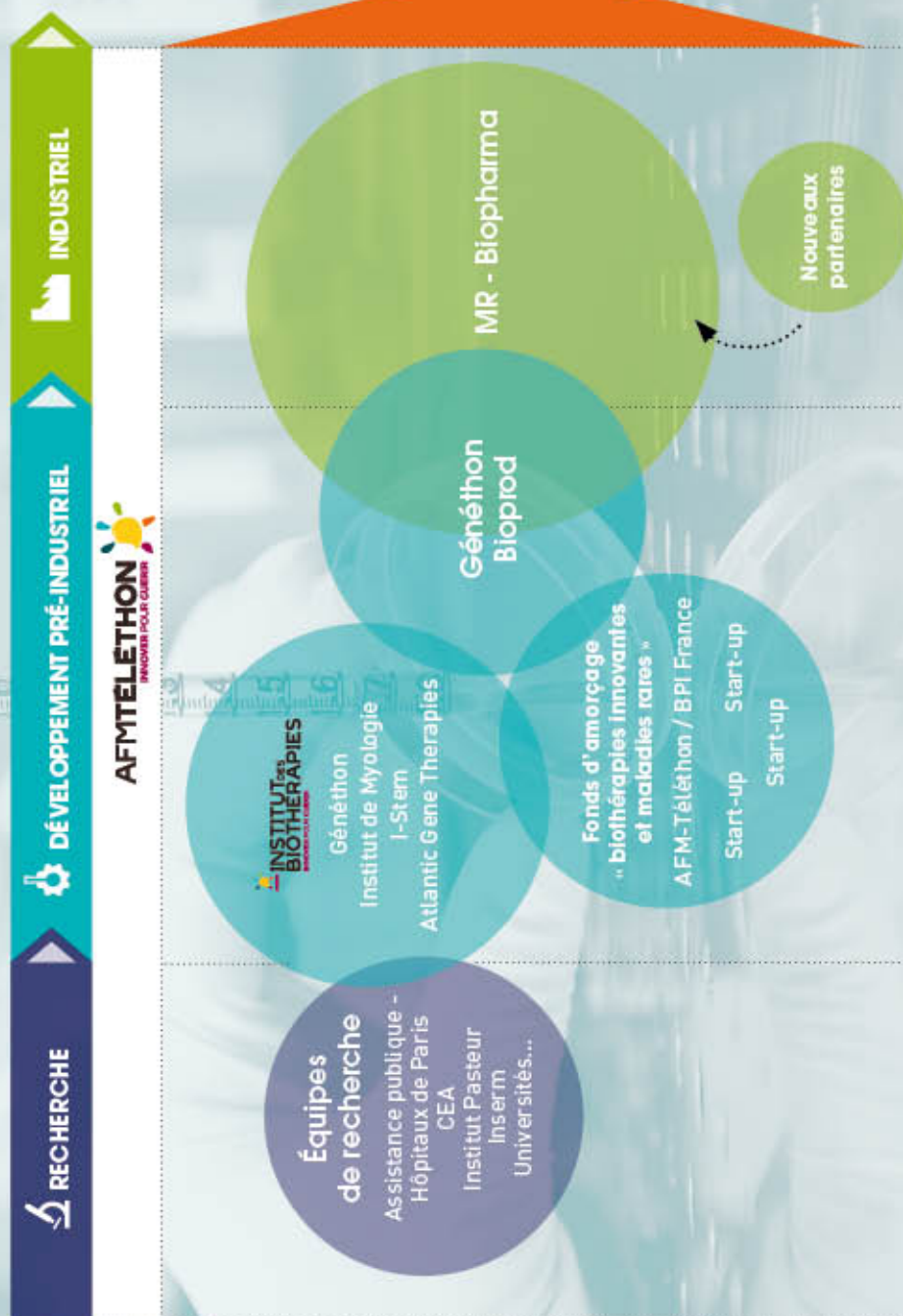
ZOOM SUR

ACTION PHARE N° 1/2

Création d'un laboratoire de recherche clinique en Île-de-France, notamment pour des essais de médicaments innovants pour les maladies neuromusculaires pédiatriques : l'Institut I-Motion

Afin de faire face à la multiplication des essais impliquant des enfants atteints de maladies neuromusculaires, l'AFM-Téléthon a impulsé la création d'un pôle pour les essais cliniques de thérapies innovantes à l'hôpital Trousseau à Paris. Retenu après un appel d'offres, le projet I-Motion a été lancé en 2014 et les travaux d'aménagement des locaux ont débuté. Rattaché à l'Institut de myologie, I-Motion repose sur un partenariat entre l'AP-HP, l'Université Pierre et Marie Curie, l'Institut de Myologie et l'AFM-Téléthon. Il devrait être opérationnel en 2015. Dans le même temps, plusieurs essais neuropédiatriques, dont la majorité à promotion industrielle, sont en préparation pour un démarrage dans l'année 2015 également.

LES BIOTHÉRAPIES INNOVANTES : une filière d'avenir au service de l'intérêt général



AIDER

Céline
Duval,
Infirmière



LE MODÈLE
D'ACCOMPAGNEMENT
DES MALADES DÉVELOPPÉ
PAR L'AFM-TÉLÉTHON
EST-IL APPLICABLE
À D'AUTRES MALADIES ?



A portrait of Christophe Duguet, a middle-aged man with grey hair and glasses, wearing a dark suit jacket over a maroon patterned shirt. He is smiling slightly and has his hands clasped in front of him. The background is a vibrant green and yellow gradient. A blue speech bubble graphic is positioned to the right of his head.

Christophe
Duguet,

Directeur des
affaires publiques
à l'AFM-Téléthon



« DEPUIS PLUS DE 25 ANS,
L'AFM-TÉLÉTHON A EXPÉRIMENTÉ UN MODÈLE ORIGINAL
D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MALADES
MIS EN ŒUVRE PAR LES TECHNICIENS D'INSERTION,
AUJOURD'HUI DÉNOMMÉS RÉFÉRENTS
DE PARCOURS SANTÉ. »

RÉPONSE DE CHRISTOPHE DUGUET

Le modèle d'accompagnement des malades développé par l'AFM-Téléthon est-il applicable à d'autres maladies ?

« L'action de l'AFM-Téléthon est guidée par l'intérêt général. Grâce à ses donateurs, l'Association expérimente des solutions novatrices, mais dès qu'une innovation a fait ses preuves, elle cherche à la valoriser et à en faire bénéficier le plus grand nombre. Depuis plus de 25 ans, l'AFM-Téléthon a donc expérimenté un modèle original d'accompagnement des personnes malades mis en œuvre par les techniciens d'insertion, aujourd'hui dénommés Référents Parcours de Santé. Ce modèle s'organise autour de 3 grandes caractéristiques. D'abord, un accompagnement dans la durée. Il est destiné aux personnes atteintes de maladies chroniques avec une évolution sur le long terme. Le besoin d'accompagnement ne se limite pas aux situations de crise, de difficultés ponctuelles. Il est permanent tout au long de l'évolution de la maladie notamment dans une logique de prévention. Ensuite, c'est un accompagnement

sur toutes les dimensions de la maladie et toutes ses conséquences sur la vie des personnes et de leurs familles. Enfin, c'est un accompagnement à l'autonomie en santé des personnes. L'objet est de renforcer les capacités à agir, à construire des projets, et surtout son propre projet. On ne se positionne pas comme une béquille sociale, il ne s'agit pas de se substituer à la personne en coordonnant des professionnels, mais bien de renforcer ses capacités à agir. C'est donc un modèle qui peut s'appliquer à de nombreuses maladies chroniques complexes, pour lesquelles les malades et leurs familles ont besoin d'être aidés, conseillés, coachés. Il s'agit d'offrir aux personnes les moyens de vivre, comme tout citoyen, malgré la maladie, avec la maladie. C'est ce modèle expérimenté grâce à la générosité du public que veut faire reconnaître l'Association pour en faire bénéficier le plus grand nombre. »

Mener son projet de vie malgré la maladie, c'est accéder à des soins de qualité et bénéficier d'un accompagnement adapté aux spécificités de la maladie et à toutes les étapes clés de la vie. C'est dans ce sens que l'AFM-Téléthon innove, accompagne et porte la voix des malades.

Une nécessaire optimisation des parcours de soins

Au cœur de la mission de l'AFM-Téléthon, la qualité de la prise en charge médicale des malades influe directement sur leur qualité de vie. C'est pour faciliter l'accès aux soins que l'Association soutient depuis de nombreuses années la mise en place et le fonctionnement de consultations multidisciplinaires. Elles permettent de prévenir l'évolution de la maladie et assurent des soins de proximité, adaptés aux spécificités de chaque maladie neuromusculaire. Le programme annuel de subventions de l'Association permet de soutenir ces consultations afin de favoriser la multidisciplinarité, la qualité et l'harmonisation des pratiques et des prises en charges sur tout le territoire. En 2014, 52 subventions ont été accordées aux consultations installées dans des centres de référence ou de compétences pour les maladies neuromusculaires.

MOTS CLÉS DE NOTRE STRATÉGIE POUR AIDER

INNOVATION

INTÉRÊT GÉNÉRAL

RÉPONSE AUX BESOINS
DES PERSONNES

Le second Plan Maladies Rares a permis en 2014 la mise en place de premières filières nationales de santé. L'AFM-Téléthon en a soutenu très fortement le concept général, mais a également contribué à la mise en œuvre opérationnelle de la filière neuromusculaire. Cette dernière appelée Filnemus, est l'une des 17 premières filières retenues par le ministère de la Santé. L'Association a contribué notamment à la création de huit commissions thématiques, au sein de cette filière. La première séance inaugurale de Filnemus, le 19 novembre 2014, a été l'occasion de présenter les plans de travail de chacune de ces commissions. Parmi les grands enjeux de Filnemus, l'interaction entre les consultations spécialisées et les réseaux de proximité devra contribuer à l'amélioration du parcours de soins pour les malades.

TÉMOIGNAGE

Pr. Jean Pouget, coordinateur du centre de référence des maladies neuromusculaires et de la SLA Marseille/Nice, et coordinateur de la filière nationale de santé neuromusculaire FILNEMUS

« Tout d'abord, il faut souligner que l'AFM-Téléthon a été une force de proposition majeure pour la constitution de la filière nationale de santé neuromusculaire FILNEMUS. Labellisée en février 2014 par le ministère de la Santé dans le cadre du second Plan National Maladies Rares, FILNEMUS a pour objectif de fédérer tous les acteurs impliqués dans les maladies neuromusculaires : centres de référence, centres de compétences, laboratoires de diagnostic, d'anatomopathologie, de recherche, et associations de malades. Pour cela, nous devons faire circuler l'information et coordonner les efforts de tous pour agir dans le même sens. Or derrière ces structures, il y a des personnes. Cela représente donc beaucoup de monde à bouger, avec parfois des personnalités complexes, mais l'ambiance est bonne. Ainsi, dès novembre, nous avons constitué huit groupes de travail* chargés de faire un état des lieux dans chaque domaine pour identifier les besoins et définir les actions pour y répondre. Ces études seront adressées au ministère en juin 2015 et celui-ci décidera alors du financement de ces projets. D'ores et déjà, nous savons que le travail va être colossal, mais FILNEMUS nous offre l'opportunité de créer un véritable réseau national avant la prochaine étape qui sera européenne. »

* Enseignement et formation – PND8 et référentiels de prise en charge – Outils diagnostiques – Bases de données – Recherche – Essais thérapeutiques – Réseaux européens et internationaux – Accompagnement du parcours de santé

17 248
PERSONNES SUIVIES

DEPUIS 1988
PAR LES SERVICES RÉGIONAUX

Autre action en faveur de la qualité des soins, l'animation de groupes thématiques sur la cardiologie, la respiration ou encore la douleur, permet d'échanger, d'homogénéiser et de valoriser les bonnes pratiques au bénéfice des malades. En 2014, le groupe d'experts en respiration a travaillé plus spécifiquement sur la thématique des urgences. Pour sensibiliser les urgentistes aux spécificités des maladies neuromusculaires, les recommandations issues des Journées de recherche clinique, organisées par l'Association en 2013 sur le thème des urgences, ont été présentées lors du congrès national de la Société française des médecins urgentistes en juin 2014.

L'Association développe aussi un réseau d'ergothérapeutes dans l'objectif d'homogénéiser et d'améliorer les pratiques dans le domaine. Son projet Positi'F de Clinique du positionnement et de la mobilité a pour objet de couvrir le territoire d'équipes pluridisciplinaires spécialisées dans la prise en charge des problématiques liées à l'installation posturale et à l'utilisation des aides techniques.

Par ailleurs, l'Association a impulsé la mise en place et anime des réseaux régionaux de psychologues libéraux ou hospitaliers susceptibles d'accompagner les malades et leurs familles en Île-de-France et dans les régions Provence-Alpes-Côte d'Azur, Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes.

Enfin, le soutien à des colloques professionnels et la mise à disposition d'informations sur la prise en charge des maladies neuromusculaires contribuent à faire progresser les connaissances et à améliorer les pratiques. Parmi les supports édités par l'Association, *les Cahiers de myologie*, réalisés avec la Société française de myologie, sont la revue de référence francophone dans le domaine de la myologie, destinée aux scientifiques et aux professionnels de santé.



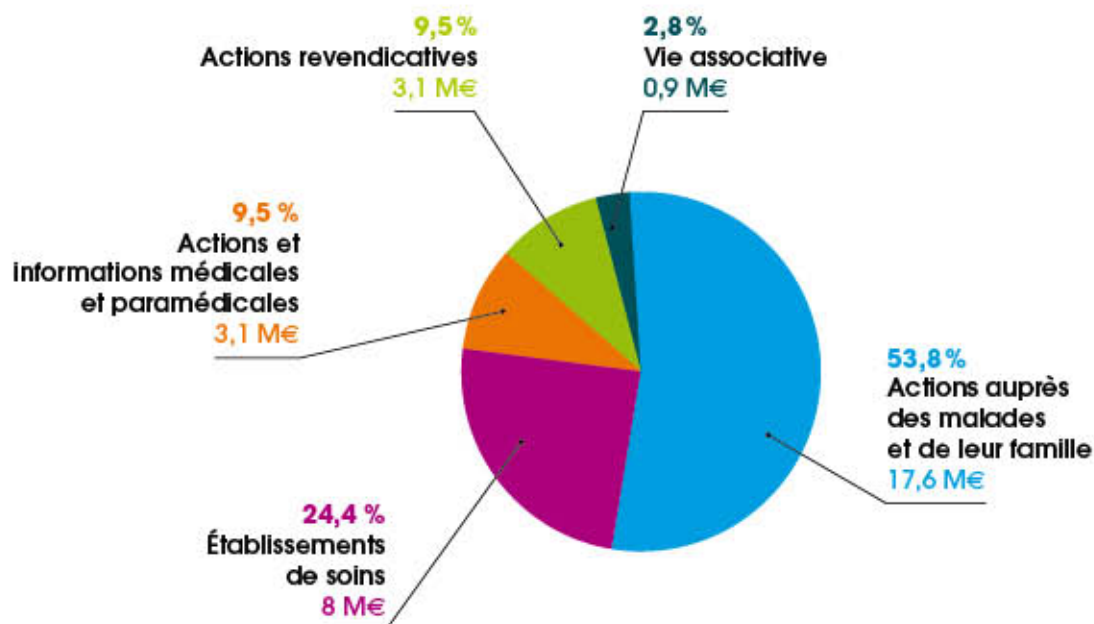
Un accompagnement de proximité

C'est un accompagnement au quotidien des malades et de leurs proches que les trois réseaux de l'AFM-Téléthon assurent dans les régions. Composés de bénévoles ou de professionnels, ils ont pour mission d'être à l'écoute de chaque situation, d'apporter une aide de proximité et de représenter les malades dans les instances locales.

Parmi ces réseaux, les 68 délégations départementales sont composées de bénévoles concernés par la maladie. Outre la mission de représentation de l'Association, notamment dans les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ou les Agences régionales de santé (ARS), les délégations jouent un rôle social essentiel de proximité et d'écoute.

Parce qu'ils ont acquis une expertise face à la maladie, des malades et parents de malades se sont, par ailleurs, constitués en groupes d'intérêt par pathologie. En 2014, l'Association comptait huit groupes d'intérêt : dystrophies musculaires congé-

32,7 M€
ENGAGÉS EN 2014
 POUR LA MISSION
AIDER



nitales, myopathies de Duchenne et de Becker, amyotrophie spinale, dystrophie facio-scapulo-humérale, myasthénie, dystrophie myotonique de Steinert, maladies neuromusculaires non diagnostiquées et myopathies inflammatoires. Les groupes d'intérêt organisent notamment des réunions régionales d'information qui permettent de faire le point sur les recherches en cours mais aussi d'échanger entre personnes concernées par la même pathologie. En 2014, des rencontres ont été organisées autour des myopathies de Duchenne et de Becker, de la dystrophie myotonique de Steinert, de la dystrophie facio-scapulo-humérale et de la myasthénie. Le groupe maladies neuromusculaires non diagnostiquées a, de son côté, finalisé la préparation d'une enquête sur l'errance diagnostique.

Le troisième réseau créé par l'AFM-Téléthon est composé de 159 professionnels (EMA) dont 103 Référents Parcours de Santé (RPS) regroupés au sein de 25 services régionaux. Ces professionnels ont pour mission d'accompagner les familles dans leur projet de vie en leur apportant une aide et un soutien mais aussi en facilitant l'accès à tous les dispositifs existants, en matière de soins, de scolarité, d'acquisition d'aides techniques ou d'emploi... En 2014, l'AFM-Téléthon a réalisé son premier baromètre de satisfaction des malades et de leurs proches quant au service rendu par les services régionaux. 13 000 familles ont été sollicitées pour apprécier la qualité de l'accompagnement que leur apportent les Services régionaux. Les résultats de l'enquête expriment une réelle satisfaction des familles, avec une note globale moyenne de 8/10. Ces résultats positifs concernent, à la fois, les qualités relationnelles et les compétences techniques.

Convaincue depuis plusieurs années que le métier de Référent Parcours de Santé pourrait être adapté à de nombreuses maladies chroniques générant des situations complexes, l'AFM-Téléthon s'est engagée dans un plan d'actions visant à promouvoir ce métier. Des expérimentations ont été engagées dans plusieurs régions afin d'en faire la démonstration.

Enfin, les rencontres annuelles entre familles constituent un des moments forts de la vie de l'Association. Elles sont l'occasion de prendre connaissance des grandes avancées et des perspectives mais aussi de favoriser les échanges de proximité et de convivialité. En juin 2014, l'AFM-Téléthon a renouvelé l'expérience lancée en juin 2012 de Journées régionales des familles. Les 20 journées régionales organisées en métropole et dans les régions d'outre-mer ont mobilisé plus de 3600 personnes, familles, professionnels et scientifiques.

TÉMOIGNAGE

Laure Bonvin, 28 ans

« Avec l'évolution des deux maladies rares dont je suis atteinte, je ne peux plus tenter l'expérience d'une location de vacances « lambda ». Ma famille doit pallier l'assistance des 7 soignants qui se relaient habituellement pour m'accompagner dans tous les actes du quotidien. Nous avons donc, mon père et moi, opté pour une semaine au Village Répit Familles® des Cizes, à Saint-Lupicin. Avant le séjour nous avons pris contact avec le staff médical afin de déterminer quels étaient mes besoins en termes de prise en charge et de matériel. Nous sommes donc partis sereins pour ces vacances. Les chambres ou pavillons sont totalement adaptés et confortables, et les soins sont assurés par des professionnels. Il est important que mon père reste mon père et ne soit pas que mon aidant. Un des autres avantages est que le Village Répit Familles® est adossé à l'établissement de soins du Haut-Versac, et que les chambres sont accessibles par l'extérieur. L'équipe soignante peut alors intervenir 24h/24 sans avoir à déranger le reste de la famille. Nous avons aussi profité des loisirs qu'offrent la région et le personnel du Village Répit Familles®. Alors que je dévalais les chemins forestiers au cours d'une randonnée en Cimgo – fauteuil de descente tout terrain – mon père s'offrait une séance de massage avec le kinésithérapeute du village. Ça faisait 10 ans qu'il n'avait pas pris de temps pour lui. C'est une semaine de répit, de lâcher prise qui nous permet d'affronter plus sereinement la maladie le reste de l'année. »





UN NOUVEAU VILLAGE RÉPIT FAMILLES®

C'est à Saint-Lupicin dans le Jura qu'a ouvert en juillet 2014 le Village Répit Familles® Les Cizes. 13 pavillons, deux studios et trois chambres individuelles, tous adaptés, sont à la disposition des familles, couples ou des personnes seules en situation de handicap, pour un temps de répit.



JOURNÉES RÉGIONALES DES FAMILLES : SUCCÈS DE LA 2^E ÉDITION

Forte du succès de la première édition des Journées régionales des familles en 2012, l'Association a renouvelé en 2014 cette formule qui favorise la participation des familles les plus isolées à ce temps fort associatif.

DES MILITANTS FORMÉS POUR PORTER LA VOIX DE L'ASSOCIATION

C'est pour identifier et former de nouveaux administrateurs ou cadres bénévoles que l'AFM-Téléthon a mis en place son Université. Ouverte aux militants, l'Université AFM-Téléthon doit les aider à appréhender l'histoire, la dynamique et la stratégie de l'Association, son esprit et ses valeurs, sa culture d'intérêt général et d'innovation. La première session qui s'est déroulée les 27-28 mars et 5-6 mai 2014 a accueilli 25 participants.





L'innovation pour mieux aider

L'innovation est le fer de lance de la stratégie de l'Association aussi bien dans la recherche scientifique que dans l'aide aux malades.

C'est dans ce cadre que, l'AFM-Téléthon défend depuis plusieurs années le droit au répit pour les aidants familiaux. L'Association considère en effet qu'il est indispensable, pour les malades et pour leurs proches, de pouvoir s'accorder une pause par rapport à la maladie et aux nombreuses contraintes qu'elle impose. Elle développe dans cet objectif des lieux d'accueil, les Villages Répit Familles® (VRF), dont le second a été inauguré le 1^{er} juillet 2014 à Saint-Lupicin (Jura). Composé de 13 pavillons, deux studios et trois chambres individuelles, tous adaptés, le VRF Les Cizes accueille familles, couples ou personnes seules en situation de handicap pour un temps de répit, grâce à la proximité de l'établissement médical du Haut-Versac qui assure la prise en charge des personnes malades selon leurs besoins. Ce concept de village est promu

par l'association VRF, créée conjointement par ProBTP, le groupe de protection sociale du BTP, et l'AFM-Téléthon, pour développer l'offre sur d'autres territoires et à d'autres publics.

Le premier village, créé en 2009 par l'AFM-Téléthon, La Salamandre, est intégré au pôle Yolaine de Kepper qui regroupe à proximité d'Angers, trois structures d'accueil et d'hébergement pour personnes en situation de grande dépendance : la résidence Yolaine de Kepper, qui est une Maison d'accueil spécialisée (MAS) avec soins renforcés, un programme d'habitat service Gâte Argent permettant à 10 adultes de vivre en milieu ordinaire et en toute sécurité, et le Village Répit Familles® La Salamandre. Depuis plusieurs années, l'AFM-Téléthon s'est engagée dans une action destinée à obtenir le financement intégral par l'Assurance Maladie des coûts de fonctionnement de la Résidence. En 2014, un audit, mené conjointement avec l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux, a de nouveau identifié la pertinence du dispositif au bénéfice des malades neuromusculaires.

En matière d'aides techniques, l'innovation joue également un rôle essentiel pour pouvoir proposer aux

malades des produits de compensation efficaces, adaptés et accessibles. S'appuyant sur l'expression des besoins des malades, l'AFM-Téléthon développe des partenariats avec des équipes de recherche ou des industriels pour élaborer et développer des aides techniques parfaitement adaptées : lève bras télémanipulé, positionnement dynamique couché... En 2014, l'Association a créé Famil'Innov le Lab, un groupe composé de 22 familles dont 12 adultes et 10 parents. Ce groupe a pour mission de participer aux essais de nouvelles aides techniques mais aussi à l'expression de besoins en aides techniques non couverts jusqu'à présent.

En 2014, l'AFM-Téléthon a poursuivi son action auprès des partenaires industriels en charge de la mise au point du fauteuil wHing. L'action contentieuse engagée l'année précédente a été maintenue tandis qu'une grande vigilance a été apportée au suivi des évolutions de l'électronique mise en œuvre par le fabricant. Après l'achèvement du plan de rattrapage des modules électroniques annoncé en cours d'année, l'AFM-Téléthon a fait réaliser une évaluation externe du fauteuil par un organisme officiel, le Laboratoire Nationale d'Essais (LNE), qui a montré que, malgré les améliorations apportées, le fauteuil ne répondait pas totalement à certaines normes européennes, notamment en termes de sensibilité ou d'émission de rayonnements électromagnétiques. Au cours du deuxième semestre, le fabricant a engagé une collaboration avec les spécialistes du LNE qui a permis, en fin d'année, de produire le fauteuil dans sa version commerciale, le LNE ayant attesté de la résolution des problèmes liés aux rayonnements électromagnétiques. Restait en fin d'année à mettre en œuvre un circuit de distribution, un SAV et fixer le prix. L'AFM-Téléthon de son côté a souhaité faire tester le nouveau fauteuil par des personnes concernées afin de recueillir l'avis des utilisateurs.

L'Association est également active dans les travaux de régulation du marché des aides techniques afin de minimiser les restes à charge pour les familles. Elle centralise à cet effet les difficultés rencontrées par les familles sur le terrain dans l'acquisition d'aides techniques, et participe notamment aux travaux de l'Observatoire des prix et du marché mis en place par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.



3 MILLIONS DE PERSONNES CONCERNÉES PAR UNE MALADIE RARE EN FRANCE

La revendication, une valeur et un levier au service de l'action

Porter haut la voix des malades auprès des instances locales ou nationales pour leur permettre l'accès aux dispositifs de droit commun (accessibilité, scolarité, emploi, culture, loisirs, hébergement), défendre le principe d'un droit à l'accompagnement et faire financer l'innovation sociale, les actions de lobbying menées par l'AFM-Téléthon ont pour objectif de favoriser l'autonomie et la réalisation du projet de vie des personnes malades.

Dans cette démarche, l'Association développe différents outils lui permettant d'appuyer ses revendications sur des éléments objectifs : Observatoire

des soins, de la compensation et des actions revendicatives (Oscar) ou encore enquêtes auprès des malades.

Par exemple, l'enquête conduite auprès des familles concernées par une myopathie de Duchenne ou de Becker a permis de recueillir des informations sur le vécu, le ressenti et la prise en charge des malades. Diagnostic, manifestations cliniques, prises en charge et impact dans la vie quotidienne, sont autant de domaines dans lesquels les données rassemblées vont permettre à l'Association d'ajuster ses actions d'accompagnement et construire ses plaidoyers.

Parmi les faits marquants de l'année 2014, l'Association s'est largement investie pour faire entrer dans le débat public le droit à l'accompagnement des malades, notamment dans le cadre de l'élaboration du projet de loi relatif à la santé. L'inscription, dans ce projet de loi, d'un article prévoyant l'expérimentation de projets d'accompagnement de malades





chroniques pourrait accélérer la reconnaissance et le financement de nos services régionaux et la reconnaissance du métier de Référent Parcours de Santé, expérimenté par l'AFM-Téléthon pour accompagner les familles dans leurs parcours de santé et de citoyenneté.

Par ailleurs, l'Association a poursuivi son action afin de faire reconnaître un véritable statut pour les aidants familiaux, accompagné de droits sociaux pleins et entiers et un droit au répit. De même, de nombreuses disparités de pratiques au sein des MDPH et des Fonds départementaux de compensation du handicap, observées grâce aux informations recueillies au sein d'Oscar, ont maintenu l'Association en alerte. Sa vigilance pour défendre les acquis a été particulièrement nécessaire sur deux autres sujets essentiels : les restes à charge trop importants sur l'aide humaine en emploi direct et la création d'un Collectif pour une France accessible, militant pour l'obligation d'accessibilité de tous les lieux publics.

Enfin, l'Association a poursuivi en 2014 ses travaux concernant l'accès aux médicaments dans le cadre d'un prix « juste et maîtrisé ».

Cette démarche d'intérêt général qui guide les actions de revendication concerne également l'ensemble des maladies rares. Depuis de nombreuses années, l'AFM-Téléthon agit pour favoriser la reconnaissance des maladies rares comme priorité de santé publique. Elle a joué un rôle moteur dans l'élaboration des deux Plans Nationaux Maladies Rares et participe activement à la mise en œuvre du second plan dont la prolongation de deux ans a été obtenue en 2014.

De même, l'Association a impulsé et soutenu en 2001 la création de la Plateforme Maladies Rares dont elle reste le financeur majoritaire. Ce lieu de ressources, unique en Europe, rassemble les principaux acteurs français et européens œuvrant dans le domaine des maladies rares : l'Alliance Maladies Rares, collectif français de 202 associations représentant près de 2 millions de malades et environ 2000 maladies rares ; EURORDIS, fédération européenne qui rassemble directement 500 associations de malades et Alliances nationales dans une quarantaine de pays et représente plus de 4000 maladies différentes et 30 millions de personnes en Europe ; la Fondation Maladies Rares (cf chapitre Guérir) ; Maladies Rares Info Services, service d'information qui traite chaque année plus de 5000 demandes provenant de particuliers ou de professionnels de santé ; Orphanet, portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins qui propose un inventaire de plus de 6000 maladies rares.

2015

- Déploiement de la filière Filnemus, filière de santé maladies neuromusculaires, et publication d'un livre blanc, diagnostic de situations, issu de travaux des 8 commissions de la filière.
- Défense du principe d'un droit à l'accompagnement pour les malades concernés par des maladies chroniques graves dans le cadre de la loi de santé.
- À l'occasion des 10 ans de la loi sur la citoyenneté des personnes handicapées, sensibilisation des parlementaires pour défendre la prise en compte réelle de la personne et de son projet de vie, pour une citoyenneté pleine et entière.

PLAN STRATÉGIQUE 2017

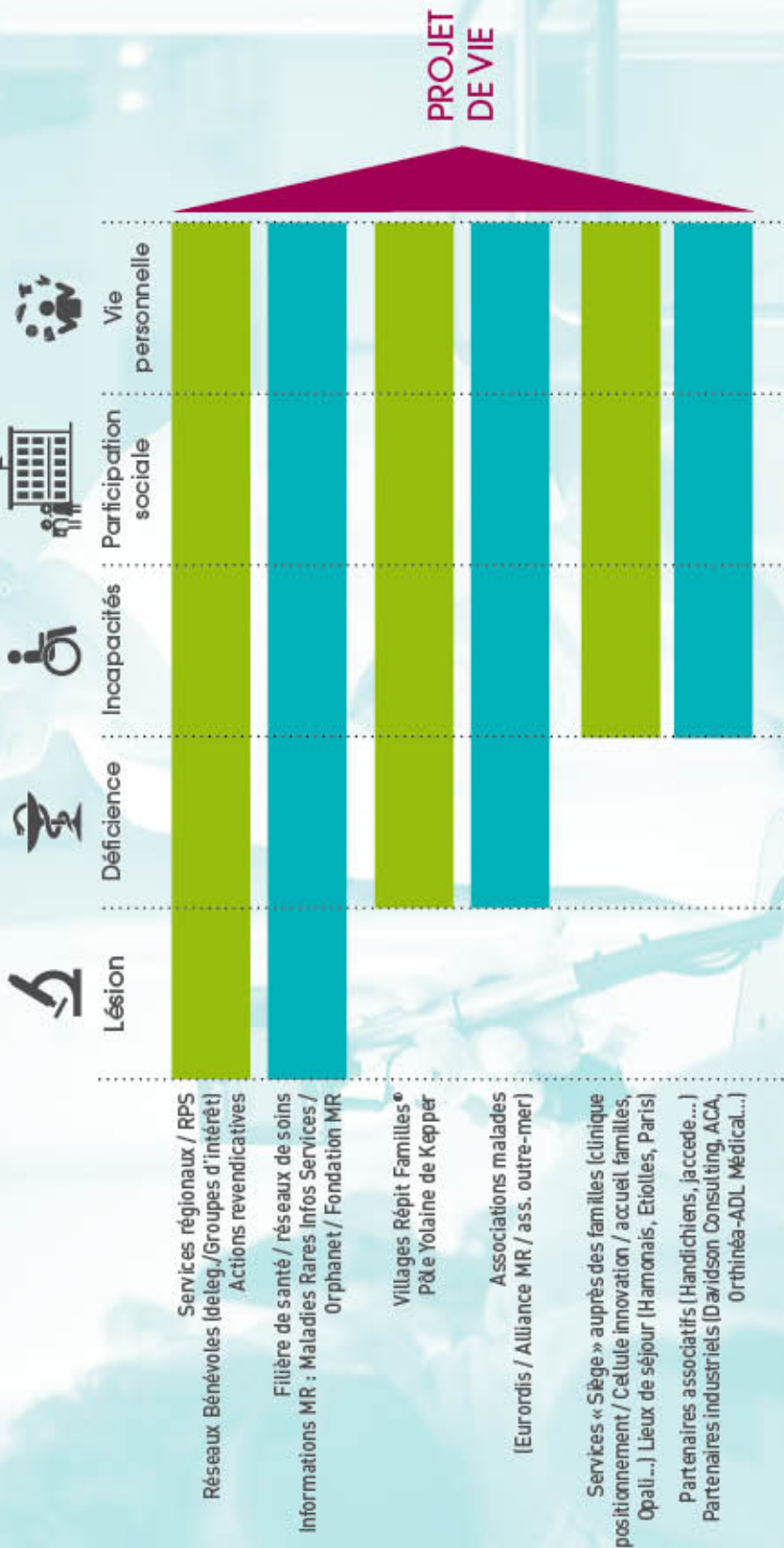
ZOOM SUR

ACTION PHARE N° 7

Définir le modèle cible d'un Centre régional de ressources et d'accompagnement des malades et de leur famille et identifier ses potentielles sources de financement

Pour sécuriser le modèle d'accompagnement du malade dans son parcours de santé proposé par l'AFM-Téléthon aux malades et aux familles, et démontrer que le métier de Référent Parcours de Santé est déclinable à d'autres situations de maladies chroniques, l'AFM-Téléthon souhaite obtenir la reconnaissance de ce métier par les pouvoirs publics ainsi que le financement de ses services régionaux. Dans cet objectif, elle a travaillé en 2014 à la rédaction d'un cahier des charges d'un modèle cible de service régional et a choisi une appellation pour ce service : Centre de référence pour l'autonomie en santé (CAPAS). Des travaux ont également porté sur la formalisation et l'harmonisation des pratiques des Référents Parcours de Santé, dans l'objectif de leur adaptation à d'autres situations. L'Association a, par ailleurs, poursuivi les expérimentations engagées dans les régions Rhône-Alpes, Pays de la Loire et Île-de-France en lien avec les ARS de ces régions. Fin 2014, il a été décidé de fusionner cette AP 7 avec l'AP 6 (Légitimer le directeur du service régional) pour n'en faire plus qu'une : « Valoriser le modèle d'accompagnement de l'AFM-Téléthon ».

ACCOMPAGNEMENT / PARCOURS DE SANTÉ



PROJET
DE VIE

Services A FM- Téléthon Impulsion et soutien A FM- Téléthon



COMMUNIQUER





FORMER
LES MALADES
À LA RECHERCHE,
POUR QUOI
FAIRE ?



Paul
Malfoy,
Bénévole

A portrait of Marion Mathieu, a woman with glasses and a red cardigan, sitting with her hands clasped. The background is a warm, orange-toned interior.

« NOTRE RÔLE EST
D'EXPLIQUER, D'ABORDER
LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE,
LES DIFFÉRENTES PISTES
INVESTIGUÉES MAIS AUSSI
LES FREINS RENCONTRÉS
PAR LES CHERCHEURS,
DE METTRE DES MOTS SUR
CES INCOMPRÉHENSIONS. »

**Marion
Mathieu,**

"Tous chercheurs",
Responsable
Pôle Associations
de Malades,
Marseille

RÉPONSE DE MARION MATHIEU

Former les malades à la recherche : pour quoi faire ?

« L'action que nous menons depuis 10 ans au sein de « Tous chercheurs » à Marseille est de former les membres d'associations de malades à la recherche médicale. Notre objectif, en les accueillant pour des stages pratiques de 3 jours, est de leur faire découvrir la recherche, leur donner les clés pour la comprendre et ainsi devenir « acteurs » de leur maladie. C'est pour eux l'occasion d'apprendre à réaliser des manipulations en laboratoires et d'échanger avec des chercheurs. Cette immersion dans ce milieu jusqu'alors inconnu leur permet de mieux comprendre des notions abstraites : le gène, la thérapie génique, la cellule, et d'acquérir le jargon scientifique. Toutes ces nouvelles connaissances sont essentielles pour permettre à ces malades de mettre en place un dialogue constructif avec les spécialistes qui les suivent.

Nous constatons également qu'il est difficile pour un non scientifique, d'appréhender l'échelle de temps de la recherche. Le grand public a du mal à comprendre. Pourquoi cette recherche est

si longue ? Pourquoi les chercheurs ne trouvent-ils pas un médicament rapidement, une fois qu'une mutation responsable d'une maladie génétique a été identifiée ? Là encore notre rôle est d'expliquer, d'aborder les avancées de la recherche, les différentes pistes investiguées mais aussi les freins rencontrés par les chercheurs, et de mettre des mots sur ces incompréhensions.

Enfin, ces échanges apportent autant aux malades formés qu'aux chercheurs. Les associations de malades jouent un rôle majeur dans la mise en place des traitements futurs, et nous ne pourrions avancer qu'ensemble. C'est un échange, un partage de savoir qui nous est indispensable.

Grâce au financement de nos partenaires, notamment l'AFM-Téléthon, « Tous chercheurs » a réalisé, depuis 10 ans, 64 stages et formé plus de 600 membres d'associations de malades.

Enfin, un réseau national a été mis en place en 2008 pour proposer ses stages à l'échelle nationale : il regroupe « Tous chercheurs » et les écoles de l'ADN de Nîmes, d'Évry-Généthon, de Poitiers et d'Angers. »

Parmi les missions sociales de l'AFM-Téléthon, la communication est essentielle pour informer, accompagner et amplifier le combat contre la maladie. Pour l'Association, communiquer c'est, à la fois, partager les connaissances mais aussi mobiliser et rendre le public acteur du combat associatif.

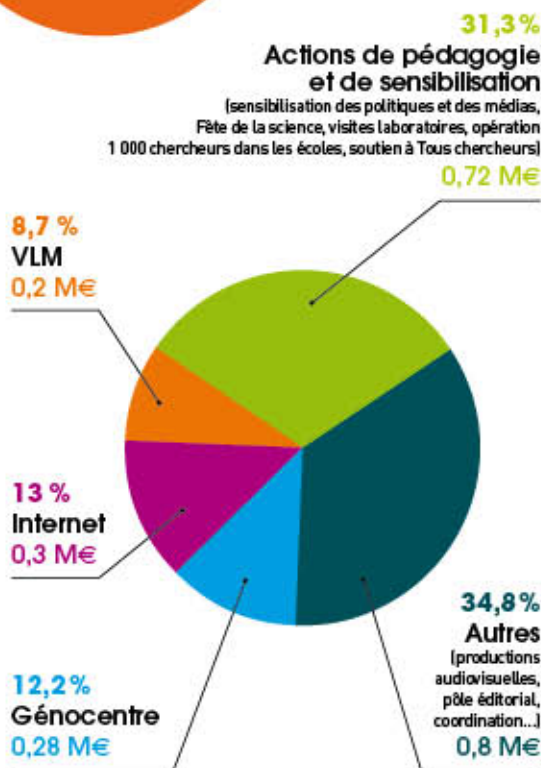
Informer et transmettre

Depuis sa création, l'Association s'attache à synthétiser, vulgariser et diffuser les savoirs et les connaissances, notamment auprès des malades et de leur famille qui peuvent ainsi devenir acteurs de leur prise en charge. Rencontres scientifiques, supports écrits ou audiovisuels, sites Internet sont autant de médias que l'AFM-Téléthon utilise pour transmettre les connaissances acquises sur la maladie et les perspectives thérapeutiques.

Son site Internet s'adresse à un public très large : familles, donateurs, grand public mais aussi professionnels de santé. Il propose à chacun une information sur mesure, y compris en anglais. En complément, le site de l'Institut des biothérapies des maladies rares présente l'actualité des laboratoires de l'Association (Généthon, Institut de Myologie, I-Stem et Atlantic Gene Therapies) ainsi qu'une information pédagogique sur les thérapies innovantes et les essais en cours.



2,3 M€
ENGAGÉS EN 2014
 POUR LA MISSION
COMMUNIQUER



De son côté, VLM, le trimestriel de l'AFM-Téléthon destiné aux malades et à leur famille, rend compte, à travers des reportages, des dossiers et des témoignages, de l'actualité de la recherche mais aussi de la prise en charge médicale et de la vie quotidienne. Un magazine qui se veut pédagogique mais aussi mobilisateur.

L'AFM-Téléthon confie également à sa filiale AFM Productions la réalisation de films documentaires, notamment sur les avancées de la recherche et le suivi des essais de thérapie innovante. En 2014, s'est ainsi achevé le tournage d'un documentaire de 52 minutes qui nous plonge au cœur du premier essai de thérapie génique mené en France pour une maladie rare de la vision.

Par ailleurs, l'Association soutient l'organisation de colloques ou séminaires scientifiques. Elle finance également le fonctionnement du centre de conférences

Genocentre, situé au cœur de Genopole à Évry, et dont la mission est de faciliter les rencontres scientifiques mais aussi institutionnelles et associatives.

Enfin, l'AFM-Téléthon apporte son soutien, depuis de nombreuses années, à l'association « Tous Chercheurs », membre du réseau national des Écoles de l'ADN, pour l'organisation de formations à la recherche pour les militants des associations de maladies rares.

Expliquer et convaincre

Pour informer le plus grand nombre des progrès de la recherche et de leurs conséquences pour la santé de tous, l'AFM-Téléthon favorise les rencontres avec les acteurs de la recherche, notamment pour le jeune public.

En 2014, l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » a connu, pour sa deuxième année d'existence, un fort succès auprès des collèges et des lycées. Organisée en collaboration avec l'Association des professeurs de biologie et de géologie, cette opération permet à des classes d'accueillir un chercheur, issu d'une équipe ou d'un laboratoire soutenu par l'AFM-Téléthon, qui vient expliquer les avancées récentes de la génétique et présenter son métier. En 2014, 332 chercheurs sont ainsi allés à la rencontre de plus de 50 000 élèves partout en France.

Dans cette même démarche, l'Association participe chaque année à la Fête de la science. En octobre 2014, 10 laboratoires cofinancés par l'AFM-Téléthon ont ouvert leurs portes au public à Marseille, Nantes, Villeurbanne, Rouen, Strasbourg, Paris et Évry. Par ailleurs, ses laboratoires (Généthon, I-Stem, Institut de Myologie) accueillent tout au long de l'année des visiteurs. En 2014, 128 visites ont permis d'accueillir plus de 1700 personnes, leaders d'opinion, bénévoles, scolaires ou grand public.

Les leaders d'opinion font également l'objet d'informations régulières sur le combat, la stratégie et les actions de l'AFM-Téléthon. La *Lettre aux parlementaires*, diffusée aux députés et aux sénateurs, a traité, en 2014, deux sujets clés : le droit à l'accompagnement et l'engagement associatif, grande cause nationale 2014. Enfin, l'AFM-Téléthon s'adresse régulièrement à près de 5 000 journalistes de la presse spécialisée et généraliste pour les tenir informés de son actualité et de celle de ses laboratoires et équipes.



LES CHERCHEURS RETOURNENT À L'ÉCOLE

Sensibiliser les collégiens et lycéens au métier de chercheur, aux progrès de la génétique et des biothérapies est l'objectif de l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles ». Avec 332 chercheurs mobilisés pour 1 291 interventions dans près de 500 collèges et lycées, l'édition 2014 a connu un franc succès !

LES MÉDIAS EN VISITE

Chaque année, l'AFM-Téléthon propose aux journalistes de visiter des laboratoires ou structures dont elle a financé la création et/ou le développement. En 2014, elle a invité les journalistes à l'inauguration du Village Répit Familles® Les Cizes dans le Jura. L'Association a également reçu près de 50 journalistes des médias régionaux pour une visite des centres de recherche qu'elle soutient en région parisienne.



A close-up photograph of a woman with dark hair, wearing a black top and a pearl earring, smiling and hugging a young boy from behind. The boy is wearing a blue t-shirt with a red Superman logo and has his eyes closed in a happy expression. The woman's hand is visible, resting on the boy's shoulder, wearing a ring and several bracelets. The background is blurred, suggesting an outdoor event.

RAPPORT FINANCIER

A close-up photograph of a person sitting in a wheelchair. The person is wearing a light blue t-shirt and white shorts. The wheelchair's metal frame and armrests are visible. A large, teal, hand-drawn speech bubble is overlaid on the right side of the image, containing the text 'TOUT CE QUI COMPTE' in white, uppercase, sans-serif font. The background is a blurred outdoor setting with green grass and a paved path.

TOUT
CE QUI
COMPTE

RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE 2014

Un événement majeur s'est produit en 2014, qui marque le changement de dimension de l'AFM-Téléthon et valide le bien-fondé de sa stratégie d'investissement dans l'innovation scientifique : le développement d'un premier candidat-médicament contre l'amyotrophie spinale, l'Olesoxime. Développée par la société de biotechnologie marseillaise Trophos, dans le cadre d'un programme de recherche soutenu depuis plus de 15 ans par l'AFM-Téléthon, cette molécule neuro-protectrice a fait l'objet d'un essai clinique international de phase II/III qui a conclu à son efficacité pour ralentir l'évolution de l'amyotrophie spinale.

Le 16 janvier 2015, le laboratoire Roche a annoncé l'acquisition de la société Trophos. L'engagement de ce géant de la pharmacie représente une garantie solide pour la production et la commercialisation de l'Olesoxime à l'échelle mondiale.

En tant qu'actionnaire de la société Trophos et titulaire d'une licence exclusive et mondiale sur l'Olesoxime dans l'amyotrophie spinale (SMA), l'AFM-Téléthon s'est attachée à garantir prioritairement l'intérêt des malades, comme elle l'a toujours fait, notamment afin de leur permettre un accès le plus rapide possible au traitement, avant même l'autorisation de mise sur le marché.

Les retombées financières, échelonnées sur plusieurs années et conditionnées à un certain nombre d'étapes, permettront à l'AFM-Téléthon d'accélérer le développement de nouveaux médicaments pour les maladies rares et de renforcer l'aide aux malades et aux familles.

2014 a également été marquée par l'excellent résultat de la collecte du Téléthon. Pour la deuxième année consécutive, elle est en augmentation, reflétant ainsi un triple succès de collecte, de mobilisation et d'audience pour le marathon annuel diffusé sur les chaînes de France Télévisions.

La collecte finale du Téléthon 2014 s'est ainsi élevée à 92 920 108 euros : c'est 4 % de plus qu'en 2013 et 13 % de plus que le total des promesses affichées par le compteur à la fin de l'émission de 30 heures. Obtenu dans un contexte économique toujours difficile, ce résultat illustre bien la force des valeurs de solidarité qui s'expriment dans la France entière et au-delà, ainsi que la confiance des donateurs, bénévoles et partenaires engagés à nos côtés pour nous aider à vaincre la maladie.

Dans un contexte interne toujours marqué par la maîtrise des dépenses, les missions sociales représentent en 2014 80,7 % des activités de l'AFM-Téléthon.

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 (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.

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.

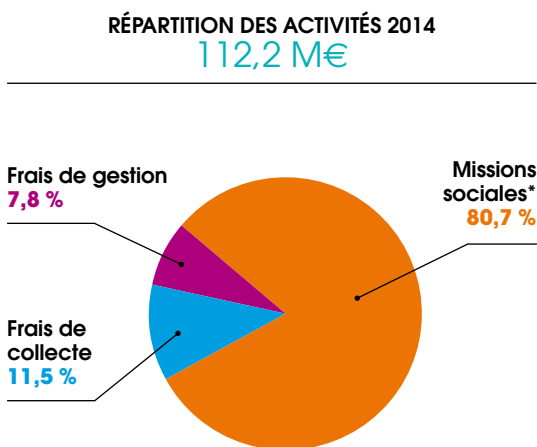
Aussi, afin de donner une image plus fidèle de l'ensemble de ses activités, l'AFM-Téléthon présente à ses donateurs des chiffres-clés, indicateurs financiers basés sur les chiffres des emplois du compte d'emploi des ressources (tous financements confondus, c'est-à-dire ceux qui sont issus de la générosité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

- la variation des avances octroyées 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.

Les engagements de l'AFM-Téléthon en faveur de ses missions sociales se sont élevés à 90,5 M€ en 2014, un niveau comparable à celui de 2013 (91,9 M€).

La part des activités concernant les missions sociales s'élève à 80,7 % du total des activités menées par l'Association en 2014, un taux qui est en ligne avec les niveaux habituels.

Pour un total valorisé à 112,2 M€, la ventilation par mission des activités de l'AFM-Téléthon en 2014 est la suivante :



* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins qui ont été financées par des fonds publics. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 79,2 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2013 était de 80 %.

Liée au soutien financier constant apporté à la recherche et à l'aide aux malades, la baisse des réserves financières a cependant été limitée par les encaissements du Téléthon.

Le résultat comptable, impacté positivement pour 9,8 millions d'euros par la reprise de provisions sur les éléments d'actif liés à la société Trophos et par la continuation du plan d'économies, affiche un excédent de 4,1 millions d'euros.

Nos réserves financières, définies comme le solde de la trésorerie de fin d'année sans prendre en compte les recettes du Téléthon encaissées en décembre, sont passées de 71 à 64 millions d'euros entre fin 2013 et fin 2014.

Cette baisse de 7 millions d'euros a été en grande partie compensée par les encaissements du Téléthon en décembre (un peu plus de 68 millions d'euros) qui ont permis de limiter la baisse de la trésorerie globale à 2 millions d'euros, du 31/12/2013 au 3/12/2014.

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 2014 toujours égal à zéro.

L'année 2015 et les suivantes s'annoncent riches en résultats et en nouvelles réalisations

Le succès de l'Olesoxime, qui devrait permettre la mise sur le marché du premier médicament pour les malades concernés par l'amyotrophie spinale, doit ouvrir la voie à d'autres succès thérapeutiques, mission première de l'Association.

C'est pour cette raison que l'AFM-Téléthon a décidé de renforcer, dans son budget 2015, en cohérence avec les objectifs du plan stratégique AFM 2017, son soutien à la recherche scientifique pour accélérer le développement de médicaments innovants.

Les subventions octroyées par l'AFM-Téléthon à ses laboratoires, Généthon (financé par les recettes des animations du Téléthon), l'Institut de Myologie, I-Stem et Atlantic Gene Therapies, tous quatre membres de l'Institut des biothérapies des maladies rares, doivent contribuer à la réussite de cet objectif stratégique majeur.

Par ailleurs, et pour faire face aux besoins croissants d'expertises et de capacités de production suffisantes pour les projets cliniques de thérapie génique et de thérapie cellulaire, le conseil d'administration a décidé de voter un budget significatif dédié à la montée en puissance et la mise en place d'un projet de plateforme industrielle et pharmaceutique ambitieux.

L'innovation sociale fait également partie des enjeux prioritaires de 2015 : elle nous permettra de renforcer la prise en compte des besoins en matière d'accompagnement des malades et des familles.

La conclusion de la trésorière

Les comptes 2014 sont le reflet de la bonne gestion et de l'activité dynamique de l'AFM-Téléthon, avec un ratio de 80,7 % pour les missions sociales, respectant l'équilibre de nos activités.

Démonstration est faite de l'efficacité du « modèle AFM-Téléthon » pour aller de la recherche jusqu'au traitement.

Le budget 2015 est ambitieux et permet de financer le démarrage de nouveaux projets très importants et très innovants.

Au nom de l'AFM-Téléthon, je remercie les donateurs, les entreprises partenaires et les testateurs pour leur soutien, sans lequel rien ne serait.

Béatrice de Montleau,
Trésorière de l'AFM-Téléthon

BILAN

ACTIF

(Exercices 2014 et 2013, en euros)

	Valeurs brutes 2014	Amortissements Provisions 2014	Valeurs nettes 2014	Valeurs nettes 2013
ACTIF IMMOBILISÉ	148 717 148	48 915 850	99 801 298	92 785 335
Immobilisations incorporelles	2 652 914	1 254 915	1 397 999	988 502
Brevets	234 419	44 714	189 705	168 737
Logiciels	2 305 106	1 210 201	1 094 906	652 614
Immobilisations en cours	113 389	0	113 389	167 151
Immobilisations corporelles	54 694 958	36 965 538	17 729 420	20 695 399
Terrains	1 583 676	0	1 583 676	2 958 676
Constructions	40 913 744	26 178 441	14 735 303	15 914 938
Installations, matériel & outillage	4 385 141	3 903 383	481 757	630 060
Matériel et mobilier	3 607 225	3 299 483	307 743	366 797
Matériel de transport	713 673	628 228	85 445	91 268
Autres immobilisations	3 249 260	2 956 003	293 257	445 758
Immobilisations en cours	242 239	0	242 239	287 903
Immobilisations financières	91 369 276	10 695 397	80 673 879	71 101 433
Participations	6 000 883	327 295	5 673 588	1 015 565
Créances rattachées à des participations	12 671 556	0	12 671 556	4 986 000
Autres titres immobilisés				
Activités de portefeuille	61 189 851	1 156 121	60 033 730	63 197 091
Autres titres	296 600	0	296 600	0
Prêts	1 500 705	575 559	925 145	787 328
Dépôts et cautionnements	273 894	0	273 894	272 472
Avances	9 435 786	8 636 421	799 365	842 977
ACTIF CIRCULANT	103 795 901	504 663	103 291 238	104 608 624
Stocks	1 402	0	1 402	0
Redevables et comptes rattachés	25 519 171	52 206	25 466 965	28 635 320
Créances diverses	4 094 849	447 137	3 647 712	3 745 145
Valeurs mobilières de placement	62 517 693	5 319	62 512 374	62 910 459
Disponibilités	11 182 182	0	11 182 182	8 824 737
Charges constatées d'avance	438 617	0	438 617	433 275
Legs et donations en cours de réalisation	41 986	0	41 986	59 687
TOTAL ACTIF	252 513 049	49 420 512	203 092 537	197 393 959
ENGAGEMENTS REÇUS				
Legs nets à réaliser			6 905 911	6 279 372
Legs acceptés par les organes statutairement compétents			1 007 287	982 616
Legs acceptés par l'organisme de tutelle			5 898 624	5 296 756

PASSIF

(Exercices 2014 et 2013, en euros)

	2014	2013
FONDS ASSOCIATIFS ET RÉSERVES	35 164 954	31 335 988
Fonds propres		
Fonds associatifs sans droit de reprise	936 263	936 263
Réserves	25 168 836	29 067 945
Report à nouveau	0	0
Résultat de l'exercice	4 069 352	- 3 919 916
Subventions d'investissement	4 033 858	4 258 093
Provisions réglementées	1 395 084	1 411 235
Autres fonds propres		
Résultat sous contrôle de tiers financeur	- 438 439	- 417 631
PROVISIONS POUR CHARGES	3 953 081	3 844 463
Provisions pour risques	506 500	345 056
Provisions pour charges	3 446 581	3 499 407
FONDS DÉDIÉS	134 676 443	129 159 644
Fonds dédiés (hors legs affectés)	134 436 559	128 816 552
Fonds dédiés sur legs affectés	239 884	343 092
DETTES	29 298 059	33 053 863
Emprunts et dettes financières diverses	6 860	6 864
Avances et acomptes reçus	49 903	24 490
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	8 257 707	8 528 800
Dettes fiscales et sociales	7 700 271	7 747 138
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	312 608	469 193
Subventions à payer	11 965 679	15 129 558
Autres dettes	1 002 072	1 145 595
Produits constatés d'avance	2 960	2 225
COMPTES TRANSITOIRES OU D'ATTENTE	0	0
Legs et donations en cours de réalisation	0	0
TOTAL PASSIF	203 092 537	197 393 959
ENGAGEMENTS DONNÉS		
Engagements donnés	31 521 597	34 574 667

COMPTE DE RÉSULTAT

(Exercices 2014 et 2013, en euros)

	2014	2013
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Prestations de service	2 164 922	1 820 333
Produits de séjour	7 491 401	7 005 333
Production immobilisée		
Subventions	826 659	1 119 251
Dons et mécénat	93 996 662	90 345 424
Legs	4 652 422	3 952 106
Autres produits	1 956 694	2 309 062
Reprises sur provisions & amortissements	1 086 599	510 723
Transfert de charges d'exploitation	319 081	360 001
(1) Total des produits d'exploitation	112 494 438	107 422 231
CHARGES D'EXPLOITATION		
Achats	2 550 706	2 696 151
Services extérieurs	8 310 561	8 639 453
Autres services extérieurs	9 765 072	10 418 672
Impôts, taxes et versements assimilés	3 620 368	4 001 222
Charges de personnel	32 243 559	32 694 796
Subventions et autres charges	54 439 987	52 424 005
Dotations aux amortissements	2 045 948	2 103 464
Dotations aux provisions diverses	1 068 402	830 377
(2) Total des charges d'exploitation	114 044 603	113 808 141
RÉSULTAT D'EXPLOITATION (1) - (2)	- 1 550 165	- 6 385 910
PRODUITS FINANCIERS		
Revenus de participations		
Revenus des valeurs mobilières de placement		
Revenus des autres intérêts et produits assimilés	1 972 066	2 539 315
Reprises sur provisions	12 003 787	732 191
Différences positives de changes	27 191	2 124
Produits nets sur cessions des VMP	225 751	65 234
(3) Total des produits financiers	14 228 795	3 338 865
CHARGES FINANCIÈRES		
Dotations aux amortissements & provisions	1 163 056	865 103
Intérêts et charges assimilées	- 314	906
Différences négatives de changes	4	2 597
Charges nettes sur cessions de VMP	848	3 662
(4) Total des charges financières	1 163 593	872 268
RÉSULTAT FINANCIER (3) - (4)	13 065 202	2 466 597
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Sur opérations de gestion	378 677	153 019
Sur opérations en capital	228 586	227 626
Reprises sur provisions et transfert de charges	28 338	30 663
(5) Total des produits exceptionnels	635 601	411 309
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Dotations aux amortissements et provisions	12 187	18 093
Sur opérations de gestion	311 892	147 944
Sur opérations de capital	2 043 983	234 113
(6) Total des charges exceptionnelles	2 368 062	400 150
RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (5) - (6)	- 1 732 461	11 159
Impôt sur les sociétés	196 425	240 435
Report de ressources non utilisées des exercices antérieurs	89 571 730	90 044 956
Engagements à réaliser sur ressources affectées	95 088 529	89 816 282
TOTAL DES PRODUITS	216 930 564	201 217 360
TOTAL DES CHARGES	212 861 212	205 137 276
RÉSULTAT DE L'EXERCICE	4 069 352	- 3 919 916

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS

de l'exercice clos le 31 décembre 2014

Montants exprimés en euros

1. Faits majeurs de l'exercice

1.1 Événements principaux de l'exercice

L'exercice a été marqué par une réussite scientifique à laquelle l'AFM-Téléthon a largement contribué : la mise au point de l'Olesoxime, une molécule qui permet de ralentir l'évolution de l'amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire emblématique du combat de l'Association. C'est la société de biotechnologie marseillaise Trophos qui a développé cette molécule dans le cadre d'un programme de recherche soutenu financièrement depuis 15 ans par l'AFM-Téléthon (octroi de subventions, d'avances remboursables et prise de participation au capital).

Ce succès a abouti au rachat, début 2015, de la société Trophos par le groupe pharmaceutique Roche. Dans le cadre de ce rachat, l'AFM-Téléthon, en tant qu'actionnaire de la société Trophos et détentrice d'une licence exclusive et mondiale sur l'Olesoxime, s'est attachée prioritairement à permettre le plus rapidement possible l'accès des malades au médicament et à obtenir un juste retour financier sur investissement.

Dans ce contexte, les dépréciations relatives aux avances et aux titres inscrits à l'actif du bilan, qui avaient été constatées par l'AFM-Téléthon pour tenir compte des aléas inhérents à tout programme de recherche scientifique, ont fait l'objet d'une reprise totale dans les comptes de l'exercice, pour un montant de 9 841 K€.

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 2014.

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 produits 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	2 018	505	305	175	-	2 653
Immobilisations corporelles	56 102	369		1 776	-	54 695
Immobilisations financières	92 776	21 186		22 593	-	91 369
TOTAL	150 896	22 060	305	24 544	-	148 717

Situation du patrimoine au 31 décembre 2014 :

- 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	1 029	226	1	1 254
Immobilisations corporelles	35 407	1 820	261	36 966
Immobilisations financières	21 675	1 018	11 997	10 696
TOTAL	58 111	3 064	12 259	48 916

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 es-comptes 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	1 851	395	305	11	-	2 540
Immobilisations en cours	167	110	-	164	-	113
TOTAL	2 018	505	305	175	-	2 653

2.1.3.1 Principaux mouvements

Les diminutions sont principalement composées de l'activation d'immobilisations en cours (logiciels).

Les acquisitions sont principalement constituées d'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	3 198			1 615		1 583
Constructions	40 814	100				40 914
Installations, matériel et outillage	4 336	49				4 385
Matériel et mobilier	3 527	101		21		3 607
Matériel de transport	713	1				714
Autres immobilisations	3 226	23				3 249
Immobilisations en cours	288	95		140		243
TOTAL	56 101	369	-	1 776	-	54 695

2.1.4.1 Principaux mouvements

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

- investissements et travaux réalisés sur site du siège social à Évry pour 178 K€,
- investissements et travaux réalisés dans les autres sites délocalisés pour 71 K€,
- investissements sur le site du pôle Yolaine de Kepper pour 58 K€,

La principale diminution constatée au cours de l'exercice est composée pour 1 615 K€ de la sortie de l'actif d'un terrain (dédié à un bâtiment de bioproduction) qui a été apporté par l'AFM-Téléthon à la SCI Henri Desbrùère en contrepartie de parts sociales.

2.1.4.2 Méthode d'amortissement

Type d'immobilisations	Mode	Durée
Terrains	Non amortissable	
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	4 961	1 375	335	6 001
Créances rattachées à des participations	11 577	1 094		12 671
Prêts	1 336	1 505	1 341	1 500
Dépôts et cautionnement	272	22	20	274
Activités de portefeuille	63 690	16 892	19 392	61 190
Autres Titres	1 379	297	1 379	297
Avances	9 560		125	9 435
TOTAL	92 776	21 185	22 592	91 369

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 est composé des avances remboursables octroyées à la société Trophos.

• 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 2014, ces avances s'élèvent à 1 358 K€.

• Activités de portefeuille

Cette rubrique comprend les encours relatifs à des contrats de capitalisation et au fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares créé en 2013 avec BPI France.

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 2014.

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 :

- favoriser les 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 1 050 K€ dans le Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares.

• Autres titres

Au 31 décembre 2014, les autres titres comprennent des obligations convertibles de la société Trophos acquises au cours de l'exercice (297 K€).

• 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 :

• Participations

Les augmentations comprennent pour 1 375 K€ les parts sociales de la Société Civile Immobilière (SCI) Rue Henri Desbruère détenues par l'AFM-Téléthon.

Suite à une décision prise par l'assemblée générale, l'AFM-Téléthon a apporté au cours de l'exercice à

cette SCI placée sous son contrôle, un terrain d'une superficie de 9 174 m², support du bâtiment Généthon Bioprod édifié par Généthon à Corbeil-Essonnes, rue Henri Desbruère, dans le cadre d'un bail à construction qui lui avait été consenti.

• Créances rattachées à des participations

Les augmentations comprennent le versement d'une avance de 1 094 K€ à la société Trophos dans le cadre du programme de recherche soutenu par l'AFM-Téléthon.

• Prêts

L'octroi d'avances aux familles explique les augmentations pour 1 487 K€ et le remboursement d'avances ou la transformation d'avances en aides expliquent les diminutions pour 1 341 K€.

• Activités de portefeuille

Les augmentations comprennent un investissement dans le Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares, la souscription de deux contrats de capitalisation, ainsi que la capitalisation des intérêts acquis au cours de l'exercice.

Les diminutions comprennent le remboursement partiel d'un contrat de capitalisation et d'un produit de placement à moyen terme (BMTN).

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	114	100 %	153	153	377	11	10	0
SCI Rue Henri Desbruère	1 376	99 %	1 376	1 376	0	0	7	0
Participations (10 à 50 %)								
Genosafe SAS	1 447	40 %	880	579	0	865	81	0
Participations (0 à 10 %)								
Trophos SA*	(15 192)	9,4 %	3 250	3 250	12 968	26	(3 758)	0
Anagenesis Biotechnologies	156	8,9 %	200	200	0	1	(57)	0
Genopole 1 ^{er} jour	6 376	1,9 %	141	141	0	0	1 059	0

* Sur la base des comptes intermédiaires de la période du 01/01/2014 au 30/09/2014.

- **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.

- **Génosafe S.A.S.**

Cette société de services dédiée à la sécurité spécifique des traitements de thérapie génique et cellulaire a été créée par l'AFM-Téléthon et l'association Généthon qui détiennent respectivement 40 % et 60 % du capital.

- **Trophos S.A.**

Les actions souscrites et les avances remboursables ont pour objet la réalisation d'un programme de recherche et de développement de molécules pour le traitement de l'amyotrophie spinale infantile.

Le groupe pharmaceutique Roche a procédé en 2015 au rachat de la société Trophos, qui a développé l'Olesoxime, une molécule neuroprotectrice qui permet de ralentir l'évolution de l'amyotrophie spinale, dans le cadre du programme de recherche soutenu par l'AFM-Téléthon.

- **Génopole 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.

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 724 K€ au 31 décembre 2014.

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 31.12.2014

(En milliers d'euros)

Nature des dépréciations	Montants début d'exercice	Dotations de l'exercice	Reprises de l'exercice	Montants fin d'exercice
Dépréciations				
Sur immobilisations financières				
Apports avec droit de reprise Genethon	8 421			8 421
Prêts aux familles	550	355	329	576
Autres dépréciations financières	12 704	663	11 668	1 699
Sur redevables et comptes rattachés				
Autres créances	280	149		429
Sur créances diverses				
Créances diverses	70			70
Sur valeurs mobilières de placements				
	6	5	6	5
TOTAL	22 031	1 172	12 003	11 200

2.1.6 Actif circulant*Redevables et comptes rattachés*

Ce poste concerne principalement les dons à recevoir du Téléthon de décembre 2014, qui ont été traités et encaissés jusqu'au 28 février 2015, soit 23 869 K€, et les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon et non réglées au 31 décembre 2014, soit 549 K€ H.T.

L'intégralité des produits et charges de l'opération Téléthon 2014 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2014.

2.1.7 Créances

(En milliers d'euros)

Créances	Montant brut	Liquidité de l'actif	
		Échéances à moins d'1 an	Échéance à plus d'1 an
Immobilisations financières	91 370	1 358	90 012
Prêts et avances	1 791	1 358	433
Activités de portefeuille	61 190		61 190
Autres titres	28 115		28 115
Dépôt et cautionnements	274		274
Redevables et comptes rattachés	25 519	25 519	0
Dons Téléthon à recevoir	23 869	23 869	
Créances clients et comptes rattachés	1 618	1 618	
Autres produits à recevoir	32	32	
Créances diverses	4 095	3 718	377
Fournisseurs avances, acomptes	941	941	
Personnel & comptes rattachés	67	67	
Organismes sociaux	176	176	
État, impôts & taxes	2 103	2 103	
Groupe & Associés	377		377
Débiteurs divers	431	431	
TOTAL	120 984	30 595	90 389

2.1.8 Produits à recevoir

(En milliers d'euros)

NATURE	Montants 2014	Montants 2013
Fournisseurs avoirs non parvenus	32	22
Redevables factures à établir	0	31
Organismes sociaux	88	47
État, impôts et taxes	90	101
Divers produits à recevoir		
Téléthon	23 869	27 363
Collectivités	32	26
Divers	268	225
TOTAL	24 379	27 815

2.1.9 Valeurs mobilières de placement

(En milliers d'euros)

Titre	Valeur d'acquisition	Cours à la clôture de l'exercice	Plus-value latente	Moins-value latente
VMP souscrites par l'AFM-Téléthon dans le cadre de ses placements financiers	62 491	62 505	14	
VMP reçues par l'AFM-Téléthon dans le cadre de dons et legs	26	21		5
TOTAL	62 517	62 526	14	5

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 l'objet de placements systématiques. La politique de placements de l'AFM-Téléthon vise en priorité à assurer la sécurité des capitaux investis et à garantir un niveau de liquidité suffisant et secondairement à optimiser les produits financiers.

Les produits de placement utilisés sont choisis après consultation du Comité financier de l'AFM-Téléthon et prise en compte des avis qu'il émet.

Au 31 décembre 2014, les valeurs mobilières de placement sont constituées de fonds communs de placement et de comptes à terme.

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

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 439 K€, sont majoritairement constituées de charges de loyers immobiliers se rapportant à l'exercice suivant.

2.2 Passif

2.2.1 Fonds associatifs

Variation des fonds propres associatifs

(En milliers d'euros)

Libellé	Solde initial 01/01/14	Augmentations	Diminutions	Solde final 31/12/14
Fonds associatifs	936			936
Réserves	29 068		3 899	25 169
Report à nouveau	0			0
Résultat de l'exercice	- 3 920	3 920	- 4 069	4 069
Subvention d'investissements	4 258		224	4 034
Provisions réglementées	1 411	12	28	1 395
Résultat sous contrôle des tiers financeurs en instance d'affectation	- 418		21	- 439
TOTAL	31 336	3 932	103	35 165

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	1 030	12	28	1 014
TOTAL	1 030	12	28	1 014

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	Augmentation	Diminution	Provisions en fin d'exercice
Provisions pour risques	345	365	204	506
Provisions pour charges	3 499	590	642	3 447
dont provisions pour pensions	3 108	590	253	3 445
dont provisions pour charges de subventions	391		389	2
TOTAL	3 844	955	846	3 953

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 1,49 %. Il s'agit du taux des obligations privées de première catégorie, conformément à la réglementation 2003-RO1 du CNC.

Provisions pour charges de subventions

Ce poste regroupe les provisions pour charges relatives aux subventions accordées assorties de conditions suspensives. Le montant de la reprise de l'exercice s'élève à 389 K€, il concerne une subvention dont la condition suspensive a été levée au cours de l'exercice.

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
Fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon				
Mission Guérir*	49 130	49 130	50 177	50 177
Mission Aider	20 545	20 545	22 301	22 301
Actions de communication relatives aux missions sociales	1 787	1 787	1 858	1 858
Frais de collecte	10 719	10 719	11 150	11 150
Frais de gestion	7 146	7 146	7 434	7 434
Totaux Fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon	89 327	89 327	92 920	92 920
Autres fonds dédiés				
I-STEM	3 400			3 400
Généthon	18 000		2 000	20 000
Institut de Myologie	7 950		144	8 094
Atlantic Gene Therapies	2 400			2 400
Fonds de développement de la Myologie	7 622			7 622
Fonds dédiés sur legs	343	128	24	240
Autres fonds dédiés (partenariat...)	117	117		
Totaux autres fonds dédiés	39 832	244	2 168	41 756
TOTAL GÉNÉRAL	129 160	89 572	95 089	134 676

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

Au 31 décembre 2014, les fonds dédiés sont constitués des éléments suivants :

- les fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon 2014, laquelle a été affectée aux différentes activités qui seront menées par l'AFM-Téléthon en 2015 en fonction de la répartition communiquée aux donateurs au cours de l'émission diffusée sur France Télévisions ;
- les autres fonds dédiés.

Les fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon 2014 comprennent notamment le montant de la subvention prévue pour Généthon en 2015, qui est financée par les recettes des animations du Téléthon.

Les autres fonds dédiés regroupent notamment des financements nécessaires aux centres de recherche de l'AFM-Téléthon au-delà de 2015 :

- I-Stem (Institut des cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques) ;
- l'Institut de Myologie, centre d'expertise majeur dédié au muscle ;

- 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 regroupe à Nantes des unités de recherche et des plateformes de production de vecteurs développant 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. L'AFM-Téléthon a prorogé le délai de réalisation de ce projet de création d'une fondation de myologie au 31 décembre 2015. Un groupe de travail pluridisciplinaire a été constitué pour poser les bases de ce projet de création d'une fondation de Myologie.

Les autres fonds dédiés comprennent également : les legs, le partenariat et les autres dons 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
Emprunts et dettes financières divers	7		7
Avances et acomptes reçus	50	50	
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	8 258	8 258	
Dettes fiscales et sociales	7 700	7 700	
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	312	312	
Subventions à payer	11 966	11 966	
Autres dettes	1 002	1 002	
TOTAL	29 295	29 288	7

2.2.6 Charges à payer (En milliers d'euros)

Nature	Montants 2014	Montants 2013
Fournisseurs factures non parvenues	3 449	3 685
Redevables avoirs à établir		
Personnel & comptes rattachés	2 386	2 336
Organismes sociaux	1 128	1 072
État, impôts et taxes	1 156	1 293
Subventions à payer		
Diverses charges à payer	2	7
TOTAL	8 121	8 393

2.2.7 Produits constatés d'avance

3 K€, non significatif.

3. Informations relatives au compte de résultat

3.1 Ventilation des produits d'exploitation

(En milliers d'euros)

Produits d'exploitation	2014	
	montant en €	%
Ressources Téléthon⁽¹⁾	92 920	82,6 %
Prestations de service	649	0,6 %
Subventions	178	0,2 %
Dons et mécénat (y compris les recettes des animations du Téléthon)	92 093	81,9 %
Ressources hors Téléthon⁽²⁾	19 574	17,4 %
Prestations de service	1 516	1,3 %
Produits de séjour	7 491	6,7 %
Subventions	648	0,6 %
Dons et mécénat (y compris les cotisations)	1 904	1,7 %
Legs	4 652	4,1 %
Autres produits	1 957	1,7 %
Reprises sur provisions & amortissements	1 087	1,0 %
Transfert de charges d'exploitation	319	0,3 %
TOTAL	112 494	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 7 991 K€ de produits d'exploitation pour l'établissement de soins et 89 K€ de cotisations

3.2 Ventilation de l'effectif moyen annuel

Catégories	2014
Missions sociales	407
<i>dont services régionaux</i>	159
<i>dont établissement de soins « Yolaine de Kepper »</i>	131
Recherche de fonds	44
Fonctionnement de l'Association	72
TOTAL	523
Part de l'effectif affecté aux missions sociales	78 %

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⁾	739
Experts mobilisés pour les appels d'offres	935
Comité permanent Conseil Scientifique	51
Experts mobilisés pour les projets stratégiques (COSET)	40
Experts mobilisés pour les pôles et plateformes stratégiques et les bras armés	17
Divers	7
Mission AIDER	826
Équipes des Délégations départementales	704
Groupes d'Intérêt	108
Département de Recherche en Actions de Communication (DRAC)	14
Activité de RECHERCHE DE FONDS	1 978
Coordinateurs + Équipeurs (153 Équipes AFM-Téléthon)	1 953
Direction des Ressources (bénévoles siège)	25
FONCTIONNEMENT de l'Association	2
dont bénévoles siège	2
TOTAL	3 545

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

En outre, dans les jours qui précèdent le Téléthon, et pendant les 30 heures de l'évènement, on peut estimer à 200 000 le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les animations organisées et à 24 000 les personnes bénévoles mobilisées pour traiter les appels téléphoniques des donateurs dans les centres de promesses.

3.4 Impôt

(En milliers d'euros)

	Résultat courant
Résultat avant impôts (excédent)	4 266
Impôts :	
- au taux de 10 %	194
- au taux de 24 %	3
Résultat après impôts	4 069

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

Concernant les produits d'exploitation, ils sont en hausse de + 5 072 K€ par rapport à 2013 (total 2014 : 112 494 K€ ; total 2013 : 107 422 K€). Il convient de noter l'augmentation de + 3 651 K€ des ressources issues des dons et mécénat (total 2014 : 93 997 K€) et celle de + 700 K€ des legs (total 2014 : 4 652 K€).

Pour ce qui est des charges, elles sont en hausse de + 236 K€ par rapport à 2013. Les postes achats, services extérieurs, autres services extérieurs, impôts taxes et versements assimilés, charges de personnel, dotations aux amortissements et dotations aux provisions diverses baissent globalement de - 1 780 K€ alors que les subventions et autres charges augmentent de + 2 016 K€.

Le résultat d'exploitation, qui s'établit à - 1 550 K€, est en amélioration de + 4 836 K€ par rapport à 2013 (le déficit était de - 6 386 K€).

3.6 Résultat financier

Le résultat financier passe de 2 467 K€ en 2013 à 13 065 K€. Cette augmentation de + 10 598 K€ trouve son origine dans les variations suivantes :

les produits financiers, soit 14 229 K€, sont supérieurs de + 10 890 K€ à ceux de 2013 (3 339 K€), ils 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 ») en diminution de - 407 K€, passant de 2 605 K€ en 2013 à 2 198 K€ en 2014. La poursuite de la baisse des taux d'intérêts explique cette évolution,
- *a contrario*, les reprises sur provisions financières sont augmentation de + 11 272 K€, passant de 732 K€ en 2013 à 12 004 K€ en 2014. Elles comprennent, pour 9 841 K€, la reprise de la totalité des provisions qui avaient été constituées par l'AFM-Téléthon sur les avances et les titres relatifs à la société Trophos. Le rachat de cette société par le laboratoire pharmaceutique Roche (cf. 1.1. Événements principaux de l'exercice), intervenu en 2015, ayant pour impact un retour financier pour l'AFM-Téléthon supérieur au montant des provisions antérieurement constituées.

Les charges financières s'élèvent à 1 164 K€, en augmentation de + 291 K€ par rapport à 2013, elles comprennent notamment :

- la dépréciation pour 663 K€ de l'encours du fonds commun de placement à risque « Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares », comptabilisée pour tenir compte de la moins-value latente du fonds au 31 décembre 2014. Cette moins-value latente ne provient pas de la valeur de l'investissement qui a été réalisé par le fonds, qui n'a pour sa part pas encore été réévalué (sa valeur historique est conservée), mais de l'activation des frais de gestion et autres frais de fonctionnement,
- la dépréciation d'avances faites aux familles pour 355 K€.

3.7 Résultat exceptionnel

Le résultat exceptionnel de l'exercice s'établit à - 1 732 K€, pour + 11 K€ en 2013.

Les charges exceptionnelles tiennent compte notamment de la comptabilisation en charges, pour un montant total de 1 715 K€, de titres et de créances détenus par l'AFM-Téléthon relatifs à Cellgène, une société canadienne qui a fait l'objet d'une liquidation au cours de l'exercice. La totalité des éléments d'actifs concernés avaient antérieurement fait l'objet d'une provision.

4. Autres informations

4.1 Informations relatives à la rémunération des dirigeants

Conformément à l'article 261-7 1°d du Code Général des impôts portant sur les conditions de rémunération des dirigeants d'association, l'AFM-Téléthon a versé à sa Présidente, pour la période du 1^{er} janvier 2014 au 31 décembre 2014, une rémunération brute de 78 852 € dont 3 160 € 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 346 461 € en 2014.

4.2 Informations concernant le Droit Individuel à la Formation

Droits individuels à la formation	Volume d'heures de formation
Cumul des droits acquis par les salariés au cours de l'exercice	40 847
Cumul des droits acquis non utilisés	40 239

4.3 Tableau des engagements hors bilan des legs (En milliers d'euros)

Nature de la contribution	2014	2013
Legs acceptés par les organes statutairement compétents	1 007	983
Legs autorisés par l'organisme de tutelle	5 899	5 297
TOTAL	6 906	6 280

4.4 Tableau de suivi des legs et donations (En milliers d'euros)

Legs et donations acceptés par l'Association pour lesquels 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
5 899	6 906	4 628	4 610	- 60	- 42
TOTAL	6 906	4 628	4 610	- 60	- 42

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'élèvent au 31 décembre 2014 à 4 061 K€.

4.5.1 Emprunt auprès des organismes bancaires

Néant

4.6 Honoraires des commissaires aux comptes

Honoraires facturés au titre de la mission de contrôle légal des comptes	109 900 € TTC
Honoraires facturés au titre des conseils et prestations de services entrant dans les diligences directement liées à la mission de contrôle légal	600 € TTC
TOTAL DES HONORAIRES	110 500 € TTC

4.7 Événements postérieurs à la clôture de l'exercice

Le groupe pharmaceutique Roche a annoncé le 16 janvier 2015 le rachat de Trophos, société de biotechnologie marseillaise ayant développé, en collaboration avec l'AFM-Téléthon, l'Olesoxime, une molécule neuroprotectrice qui permet de ralentir l'évolution de l'amyotrophie spinale.

En tant qu'actionnaire de la société Trophos et titulaire d'une licence exclusive et mondiale sur l'Olesoxime pour l'amyotrophie spinale, l'AFM-Téléthon s'est attachée, comme elle l'a toujours fait, à garantir l'intérêt

Par ailleurs les sommes restant à verser par l'Association dans le cadre de sa souscription au Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares s'élèvent à 26 850 K€ au 31 décembre 2014.

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 2014 : 611 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.

des malades et leur accès le plus rapide possible au médicament, tout en assurant à l'Association un juste retour sur investissement pour faire face aux besoins croissants qui sont les siens dans cette phase cruciale de multiplication des essais et d'arrivée de nouveaux candidats-médicaments.

Les accords passés prévoient que les premières retombées financières interviennent en 2015.

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 2014

EMPLOIS	Emplois de N = compte de résultat	Affectation des emplois de ressources collectées auprès du public utilisées sur N	
1. MISSIONS SOCIALES	93 176 259	ST1	73 375 625
1.1 Réalisées en France	88 366 929		69 588 312
- Actions réalisées directement	32 168 789		25 332 687
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	56 198 140		44 255 626
1.2 Réalisées à l'étranger	4 809 330		3 787 312
- Actions réalisées directement	586		461
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	4 808 744		3 786 851
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	12 910 670	ST2	11 578 520
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	12 393 741		11 114 929
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	516 929		463 591
2.3 Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics			
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	9 454 296	ST3	7 286 239
		T3	92 240 383
I. Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat	115 541 225		
II. Dotations aux provisions	2 231 458		
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées	95 088 529		
IV. Excédent de ressources de l'exercice	4 069 352		
V. TOTAL GÉNÉRAL	216 930 564		
V. Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public		T5	4 191 253
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	850 194
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6	95 581 442
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Missions sociales	1 432 911		
Frais de recherche de fonds	1 725 521		
Frais de fonctionnement et autres charges	22 037		
TOTAL	3 180 469		

RESSOURCES	Ressources collectées sur N = compte de résultat	Suivi des ressources collectées auprès du public et utilisées sur N	
Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice			
1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	100 758 255	T2	100 758 255
1.1 Dons et legs collectés	97 583 131		97 583 131
- Dons manuels non affectés			
- Dons manuels affectés	92 930 709		92 930 709
- Legs et autres libéralités non affectés	4 582 412		4 582 412
- Legs et autres libéralités affectés	70 010		70 010
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	3 175 124		3 175 124
2. AUTRES FONDS PRIVÉS	648 667		
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	8 542 294		
4. AUTRES PRODUITS	4 290 894		
I. Total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat	114 240 110		
II. Reprises des provisions	13 118 724		
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	89 571 730		
IV. Variation des fonds dédiés collectés auprès du public (cf. tableau des fonds dédiés)		T4	- 5 176 813
V. Insuffisance de ressources de l'exercice			
VI. TOTAL GÉNÉRAL	216 930 564	T2+T4	95 581 442
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6	95 581 442
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	2 863 932		
Prestations en nature	198 918		
Dons en nature	117 619		
TOTAL	3 180 469		

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 repose sur les modes d'actions suivants :

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

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

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.

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 105,4 %

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 15,24 euros de l'heure). Cette valorisation s'élève à 2 864 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 :

- 199 K€ pour les prestations en nature et
- 118 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 répit 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	92 920	89 327	
dont issus de la générosité publique	92 271	89 019	
Autres fonds dédiés	2 168	244	
dont issus de la générosité publique	2 168	244	
Total variations des fonds dédiés issus de la générosité publique	94 440	89 263	- 5 177

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	Subventions
1. MISSIONS SOCIALES	1 694 444	3 783 787	3 044 953	2 473 088	24 152 373	53 499 035
1.1. Réalisées en France	1 694 444	3 783 797	3 013 113	2 473 088	24 152 373	50 459 050
Actions réalisées directement	1 388 255	2 996 991	2 470 010	2 127 263	21 826 161	
Versements à un organisme central ou d'autres organismes	306 189	786 806	543 103	345 825	2 326 212	50 459 050
1.2. Réalisées à l'étranger			31 840			3 039 984
Actions réalisées directement			586			
Versements à un organisme central ou d'autres organismes			31 254			3 039 984
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	189 627	3 648 888	5 593 276	331 223	3 001 664	
2.1. Frais d'appel à la générosité du public	187 568	3 618 110	5 560 793	315 071	2 567 422	
2.2. Frais de recherche des autres fonds privés	2 059	30 778	32 483	16 153	434 242	
2.3. Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics						
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	666 636	877 876	1 126 843	816 056	5 089 622	
I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT	2 550 706	8 310 561	9 765 072	3 620 368	32 243 559	53 499 035
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
	898 555		2 057 638	1 572 376		93 176 259				
	898 555		332 855	1 559 654		88 366 929				
	59 819		93 655	1 206 635		32 168 789				
	838 737		239 200	353 019		56 198 140				
			1 724 783	12 722		4 809 330				
						586				
			1 724 783	12 722		4 808 744				
	22 245		2 335	121 412		12 910 670				
	21 285		2 335	121 158		12 393 741				
	960			254		516 929				
	20 152	538	295 903	364 347	196 425	9 454 296				
	940 952	538	2 355 876	2 058 135	196 425	115 541 225				
							2 231 458			
								95 088 529		
									4 069 352	
										216 930 564

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				93 876 397	4 652 422	
1.1 Dons et legs collectés				92 930 709	4 652 422	
- Dons manuels affectés				92 930 709		
- Legs et autres libéralités non affectés					4 582 412	
- Legs et autres libéralités affectés					70 010	
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public				945 688		
2. AUTRES FONDS PRIVÉS	648 667					
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS		7 491 401	826 658			
4. AUTRES PRODUITS	1 516 255			88 635		1 956 694
I. TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RÉSULTAT	2 164 922	7 491 401	826 658	93 965 032	4 652 422	1 956 694
II. Reprises aux provisions						
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs						
V. Insuffisance de ressources de l'exercice						
TOTAL DES PRODUITS DU COMPTE DE RÉSULTAT						

	Produits financiers	Produits exceptionnels	Transferts de charge	TOTAL I	Reprise provisions	Report des ressources affectées	Insuffisance de ressources	TOTAL
	2 229 436			100 758 255				
				97 583 131				
				92 930 709				
				4 582 412				
				70 010				
	2 229 436			3 175 124				
				648 667				
		224 235		8 542 294				
	27 201	383 028	319 081	4 290 894				
	2 256 637	607 263	319 081	114 240 110				
					13 118 724			
						89 571 730		
								216 930 564

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 subventions allouées aux équipes de recherche ou aux programmes scientifiques industriels en France ou à l'étranger (qui sont affectées aux missions sociales) ;
- des subventions 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, Actions revendicatives, Actions familles. Les coûts afférents aux juristes (rattachés au Secrétariat général) 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 de la direction Ressources et développement, excepté les réaffectations expliquées ci-dessous ;
- des salariés travaillant au sein des services partenariats Téléthon et développement des nouveaux marchés.

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

- une quote-part de la coordination de la Direction de la Communication est affectée en frais de recherche de fonds ;
- 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 Ressources et Développement

- une quote-part des salariés du service 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 8 160 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 216,9 millions d'euros, est composé des éléments suivants :

- total des ressources inscrites au compte de résultat (I) pour : 114,2 M€ ;
- reprises des provisions (II) pour : 13,1 M€ ;
- report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs (III) pour : 89,6 M€.

Le total des ressources comprend donc 89,6 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 2014 (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 2014, 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 230 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 paramédicales ;
- les actions revendicatives 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 Génopole 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 plus 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 et salariés du Téléthon ; les charges de personnel liées à l'animation du réseau Force T, à la préparation et à la réalisation du Téléthon ;
- les frais de traitement des dons et des legs qui sont constitués essentiellement des frais engagés lors du Téléthon 2014 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, mais comprennent également les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d'appels 3637 tenus bénévolement par les Lions

Club ainsi que les frais d'affranchissement générés par l'opération (envois de la promesse, du chèque dans l'enveloppe T et du reçu fiscal) et les charges de personnel relatives à la remontée des fonds.

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 11,5 %. 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 % 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 :

- la variation des avances octroyées 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 2014 = 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	
Missions sociales	93,2	- 1,0	0,7	- 2,3	- 2,6	90,5	80,7 %
Frais de recherche de fonds	12,9					12,9	11,5 %
Frais de fonctionnement	9,5			- 0,7	- 0,7	8,8	7,8 %
Totaux	115,5	- 1,0	0,7	- 3,0	- 3,3	112,2	100,0 %

RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

Exercice clos le 31 décembre 2014

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 2014, sur :

- le contrôle des comptes annuels de l'Association Française contre les Myopathies, 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. Sans remettre en cause l'opinion exprimée ci-dessus, nous attirons votre attention sur le point suivant exposé dans la note « 1.1 Événements principaux de l'exercice » de l'annexe concernant les reprises de dépréciations des titres et des créances rattachées.

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 18 mai 2015



Bernard Bazillon,
Associé



RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES CONVENTIONS RÉGLEMENTÉES

Exercice clos le 31 décembre 2014

Aux membres de l'Assemblée Générale de l'AFM-Téléthon,

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** : Subvention 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 subvention de 23 879 000 € pour l'exercice 2014.

- **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 972 951 € H.T. pour l'exercice 2014.
- **Nature et objet 3** : Prêt de 1 320 000 € pour permettre à Généthon de participer aux fonds propres de Génosafe.
- **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 724 215 € au 31 décembre 2014.

Convention avec la société Génosafe

- **Administrateur concerné** : Stéphane Berthélémy.
- **Société concernée** : Génosafe.
- **Nature et objet** : Dans le cadre d'un bail, location de locaux abritant le siège et les activités de Génosafe.
- **Modalités** : Facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 106 716 € H.T. pour l'exercice 2014.

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** : Subvention accordée par l'AFM-Téléthon à l'Association Institut de Myologie pour assurer ses investissements et ses coûts de fonctionnement.
- **Modalités** : notification d'une subvention de 8 026 973 € pour l'exercice 2014.
- **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 610 634 € au 31 décembre 2014.

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 1** : Subvention accordée à cette association pour assurer ses coûts de fonctionnement.
- **Modalités** : Notification d'une subvention pour un montant total de 3 461 589 € pour l'exercice 2014.
- **Nature et objet 2** : Dans le cadre d'un bail, location de locaux abritant le siège et les activités de CECS.
- **Modalités** : Facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 563 180 € H.T. pour l'exercice 2014.

Convention avec l'association Genatlantic

- **Administrateurs concernés** : Marina Roussel, Béatrice de Montleau.
- **Association concernée** : Genatlantic.
- **Nature et objet** : Subvention accordée par l'AFM-Téléthon à l'Association Genatlantic pour assurer ses coûts de fonctionnement.
- **Modalités** : Notification d'une subvention de 2 328 636 € pour l'exercice 2014.

Convention AFM Productions

- **Administrateurs concernés** : Laurence Tiennot-Herment, Julia Tabath.
- **Société concernée** : AFM Productions Sarl.
- **Nature et objet 1** : Achat de prestations audiovisuelles par l'AFM-Téléthon à AFM Productions et cession de droits par AFM Productions à l'AFM-Téléthon.
- **Modalités** : Achats et cession de droits pour un montant de 7 222 € T.T.C. pour l'exercice 2014.
- **Nature et objet 2** : Avance de trésorerie consentie par AFM-Téléthon à AFM Productions.
- **Modalités** : Avance s'élevant à 377 300 € au 31 décembre 2014.
- **Nature et objet 3** : 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 1 608 € H.T. pour l'exercice 2014.

Convention avec le GIP Génopole

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment.
- **Structure concernée** : Groupement d'intérêt public Génopole.
- **Nature et objet** : Subvention accordée au GIP Génopole pour assurer le financement du fonctionnement et des projets de développements de ce GIP.
- **Modalités** : Notification d'une subvention pour un montant de 270 000 € pour l'exercice 2014.

Convention avec Eurordis

- **Administrateur concerné** : Béatrice de Montleau.
- **Structure concernée** : Association Eurordis.
- **Nature et objet** : Convention de partenariat pour assurer le fonctionnement d'Eurordis.
- **Modalités** : Vote d'une subvention de 634 500 €.

Convention avec la Fondation Maladies Rares

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment.
- **Structure concernée** : Fondation Maladies Rares.
- **Nature et objet** : Subvention accordée à la Fondation Maladies Rares par l'AFM-Téléthon.
- **Modalités** : Vote d'une subvention de 1 600 000 €.

Convention avec European Neuromuscular Center (ENMC)

- **Administrateur concerné** : Jean-François Malaterre.
- **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** : Marina Roussel.
- **Structure concernée** : Association Alliance Maladies Rares.
- **Nature et objet** : Subvention accordée par l'AFM-Téléthon.
- **Modalités** : Vote d'une subvention de 470 000 €.

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

- **Administrateur concerné** : François Lamy.
- **Structure concernée** : Association Maladies Rares Info Services.
- **Nature et objet** : Subvention accordée par l'AFM-Téléthon.
- **Modalités** : Vote d'une subvention de 181 000 €.

Convention avec le Centre de Ressources Handicap et Sexualité (CeReHS)

- **Administrateurs concernés** : Julia Tabath, Michel Bonnaire.
- **Structure concernée** : Groupement de coopération social et médicosocial CeReHS.
- **Nature et objet** : Subvention accordée par l'AFM-Téléthon.
- **Modalités** : Vote d'une subvention de 10 000 €.

Convention avec un administrateur

- **Administrateur concerné** : Patrick Bernuchon.
- **Nature et objet** : Avance accordée à Patrick Bernuchon dans le cadre des aides individuelles (aides à la compensation et aides sociales).
- **Modalités** : L'avance de 8 307 € accordée en 2013 a été annulée et transformée en une aide de 1 000 €. En 2014, une nouvelle aide de 3 605 € a été votée et payée sur un autre projet.

Convention de frais des administrateurs

- **Personnes concernées** : Jean-Pierre Allanic, Patrick Bernuchon, Stéphane Berthélémy, Pierre Bogino, Michel Bonnaire, Franck Capillery, Marguerite Friconneau, Michel Jemmi, Liliane Juin, François Lamy, Marie-Christine Loys, Jean-François Malaterre, Claude Martelet, Alexandre Méjat, Béatrice de Montleau, Marie-Christine Ouillade, 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 113 427 € en 2014 dont 62 816 € pour règlement aux prestataires et 50 611 € pour remboursement sur la base de justificatifs de frais réels.

Conformément au décret no 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 74 724 €, dont 2 100 € d'avantages en nature (mise à disposition d'un véhicule), pour la période du 1^{er} janvier 2014 au 31 décembre 2014.

CONVENTION RELATIVE À LA RÉMUNÉRATION DES DIRIGEANTS, CONFORMÉMENT À L'ARTICLE 261-7-1^{er}D DU CODE GÉNÉRAL DES IMPÔTS :

Convention avec un administrateur

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment.
- **Modalités** : Versement d'une rémunération brute de 78 852 € dont 3 160 € d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule pour la période allant du 1^{er} janvier 2014 au 31 décembre 2014, conformément au vote de la résolution n° 12 par l'assemblée générale du 12 juin 2004.

Paris La Défense, le 18 mai 2015



Bernard Bazillon,
Associé



PARTENAIRES

- ADFE – Français du Monde
- Adidas (Grand Relais)
- Agence pour l'enseignement français à l'étranger
- Agrica
- Airshoot
- Allianz*
- Amundi*
- Association des Maires de France
- Athlex
- Atos
- Audience
- Bak2
- Banque Esperito Santo et de la Vénétie*
- Bayard
- BBGR
- Blablacar
- BNP Paribas*
- CACEIS*
- Caisse des dépôts et consignations*
- Candriam*
- CARDIF BNPP*
- CCI 91
- Cémoi Chocolatier Français
- CGPME
- CM CIC*
- Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française
- Conseil Général de l'Essonne (Grand Relais)
- Créative Imports
- Crédit Agricole Assurances*
- Crédit Agricole CIB*
- Crédit Agricole Franche Comté
- Crédit Agricole INDOSUEZ*
- Crédit Agricole Leasing and Factoring*
- Crédit Agricole SA*
- DHM/Hôtels Balladins
- Doctissimo
- Drouot
- Écofolio
- École Ferrandi Paris
- EDF
- EUREST*
- EUROCLEAR*
- Fabuleos / Maximiles
- Fédération des Associations et Clubs de Campings Cars
- Fédération Française d'Haltérophilie, Musculation, Force Athlétique et Culturisme
- Fédération Française de Bridge
- Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire
- Fédération Française des Artistes Prestidigitateurs
- Fédération Française de Tennis de Table
- Fédération Française Sports pour tous
- Fédération des Associations Générales Étudiantes
- Fédération Internationale des Accueils Français et francophones à l'Étranger
- Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France
- Femmexpat
- Fondation EDF
- France Affiches
- France Télévisions
- Franprix
- Free
- Groupe Carrefour
- Groupe ESG*
- GSF*
- Himedia
- Hogan Lovells*
- Humanis
- Itunes
- Infopro
- JC Decaux
- JouéClub
- KissKissBankBank
- Klésia
- La Banque Postale
- La Française AM*
- La Poste
- La Presse Hebdomadaire Régionale (PHR)
- Laboratoires Ménarini France
- LCL*
- Le Bon Coin
- Le Grand Lyon (Grand Relais)
- Le Slip Français
- Les Camionneuses – Food Trucks
- Les Compagnons du Devoir
- Les Éditions Eyrolles
- Les Scouts et Guides de France
- Lions Club
- Macif
- Mappy
- Medef 91
- Medef Île-de-France
- Médiavision
- Mission Laïque Française
- Mondial Relay
- Mutuelles UMC et Cybèle Solidarité
- My Little Paris
- Natixis*
- Neuflyze OBC*
- Optic 2000
- Orange
- Pages Jaunes
- PayPal
- Picard Surgelés
- Pomalia
- Port autonome du Havre (Grand Relais)
- Pro-BTP
- Radio France
- Reed Expositions
- Renault (Grand Relais)
- ROIK
- Rossignol (Grand Relais)
- RP Solutions
- Sacem
- Safran
- Salon Kid Expo
- Screlec
- Sedifrais
- SFR
- Silca*
- Sobuzz
- Société Générale Évry*
- Société Générale CIB*
- Sodebo (Grand Relais)
- Studio Harcourt
- SUNGARD*
- Team Plastique
- Thomas Cook
- Union des Français de l'Étranger – UFE
- Universal Music France / Mercury
- Yahoo!

*Participe au Téléthon de la Communauté financière.

COORDONNÉES

AFM-TÉLÉTHON

1, rue de l'Internationale - BP 59
91 002 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 (0,15 euro TTC /min) ▶ N° Indigo 0 825 07 90 95

Numéro accueil familles (prix d'un appel local) ▶ N° Azur 0 810 811 088

Organismes faisant appel
à la générosité du public



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

Cette certification de services assure que l'Association respecte les engagements suivants : l'AFM-Téléthon utilise ses ressources pour agir conformément aux missions qu'elle s'est fixées et qui sont connues des donateurs ; le fonctionnement de l'AFM-Téléthon est garanti par la définition des responsabilités et pratiques ; les droits des donateurs sont définis et respectés ; l'information à leur égard est sincère ; les informations transmises par l'AFM-Téléthon sont transparentes et cohérentes.

CRÉDITS PHOTOS

AFM-Téléthon – Laurent Audinet (3, 7), Cyrille Bernard (3, 6, 19, 32), Jean-Jacques Bernard (20), Roland Bourguet (21, 50), Pierre Guibert (3), Christophe Hargoues (1, 2, 3, 6, 7, 9, 10, 13, 26, 28, 34, 35, 36, 38, 40, 42, 43, 45, 48, 51, 53, 56, 57, 58, 59, 61, 62, 64, 67), Cédric Helsty (6, 17, 33), Maria Hinard (7, 21), Didier Lefevre (20), Luc Morvan (2, 4, 6, 7, 30, 54, 55), Jean-Pierre Pouteau (7), Vincent Pelvillain (55, 57, 68), Julian Renard (46) / Publicis Étoiles (2) / Corbis – Olivier Martel (2) / Fotolia.com - Jorisvo (7) / Okó – Marc Guéret (18) / France Télévisions – Bernard Barbereau (19) / BSIP – B. Boissonnet (33)

Couverture : Christophe Hargoues

RÉDACTION

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

IMPRESSIION

GRAPHIC PLUS - Papier composé de fibres 100 % recyclées post-consommation



CRÉATION ET RÉALISATION

www.kazoar.fr - Tél. : 01 53 06 32 22 - Juin 2015



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