

RENDRE COMPTE



# INNOVER POUR GUÉRIR

JUILLET 2014

**AFM**TÉLÉTHON  
INNOVER POUR GUÉRIR





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

### > POUR FAIRE SES CHOIX **LA VOLONTÉ ET LA CONVICTION**

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

### > POUR RENDRE COMPTE **LA TRANSPARENCE**

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

### > CONTRE L'OUBLI ET L'IGNORANCE **LA RÉVOLTE**

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

### > POUR RÉUSSIR **LA RIGUEUR ET L'EFFICACITÉ**

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

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



**Une association de militants,** malades et parents de malades engagés dans le combat contre des maladies génétiques rares qui tuent muscle après muscle, les maladies neuromusculaires

**Une organisation alliant bénévoles et salariés,** uniquement guidée par l'intérêt des malades et par l'urgence de la maladie évolutive

**Trois missions** définies par les statuts de l'association :

- > **Guérir**  
(recherche et développement des thérapeutiques)
- > **Aider**  
(les malades et leurs familles)
- > **Communiquer**  
(communication liée aux missions sociales)

**Un objectif** qui n'a pas changé : vaincre la maladie

**Une stratégie d'intérêt général** qui privilégie l'audace et l'innovation au bénéfice de l'ensemble des maladies rares et des personnes en situation de handicap

**Un élan populaire exceptionnel à travers le Téléthon**



**Nous abordons aujourd'hui la phase qui doit nous mener à la mise à disposition des traitements pour les malades.**

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

# LES MALADES AU CŒUR DU COMBAT



## UN CONSEIL D'ADMINISTRATION

composé de 21 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

## DES DIRECTIONS OPÉRATIONNELLES

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

- Scientifique
- Actions familles
- Actions médicales
- Secrétariat général
- Ressources et développement
- Actions revendicatives
- Communication et développement du partenariat
- Ressources humaines

## GÉNOCENTRE

Un centre de conférence pour le rayonnement de Genopole® Évry

## 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 Répét Familles® La Salamandre.

**Les Maisons d'Étiolles et de la Hamonais**  
Un appartement à Paris



## NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

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

## TÉLÉTHON



## 151 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. 103)

## 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<sup>er</sup> 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

Inserm, CNRS, AP-HP, CEA, universités, Institut Pasteur, ANR...

### 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

## 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**

Guidée par l'urgence de la maladie évolutive et en l'absence de solutions thérapeutiques, l'AFM-Téléthon impulse des projets de recherche et le développement de thérapies innovantes autour de trois priorités : l'innovation, l'intérêt général et l'efficacité thérapeutique. Avec un seul objectif : guérir.



**2013, UNE ÉTAPE CLÉ**  
pour les biothérapies innovantes

### Accélérer la guérison grâce à une force de frappe unique

- **L'institut des biothérapies des maladies rares** : cet institut rassemble quatre laboratoires à la pointe des thérapies innovantes pour les maladies rares que l'AFM-Téléthon a créés ou finance majoritairement : **l'Institut de Myologie, Généthon, I-Stem** et **Atlantic Gene Therapies**. L'objectif des 600 experts de l'Institut des biothérapies : accélérer la mise à disposition des traitements pour les malades.
- **La Fondation Maladies Rares** : l'AFM-Téléthon est membre fondateur et le principal financeur de cette fondation de coopération scientifique, dont l'objectif est de fédérer les compétences et créer des synergies favorisant l'émergence de thérapeutiques.
- **Imagine** : l'AFM-Téléthon est membre fondateur de l'Institut Imagine, pôle de recherche et de soins au cœur de l'hôpital Necker-Enfants malades. Son objectif : trouver et appliquer au plus vite des solutions diagnostiques et thérapeutiques pour les maladies génétiques.

### Faire émerger les biothérapies innovantes au bénéfice du plus grand nombre

- **Soutien à 34 essais thérapeutiques chez l'homme, en cours ou en préparation**. Ces essais s'appuient en grande partie sur des biothérapies innovantes : **thérapie génique ou cellulaire, pharmacogénétique, cellules souches...** Pour l'AFM-Téléthon, il s'agit de démontrer la faisabilité et l'efficacité de ces thérapeutiques, pour les maladies neuromusculaires mais aussi pour des maladies génétiques rares, modèles de pathologies plus fréquentes. Ces essais cliniques concernent près de 30 maladies différentes (maladies neurologiques, cardiaques, du sang, de la vue, de la peau, du système immunitaire, du vieillissement accéléré...).
- **Création de centres de production de médicaments de thérapie génique pour les essais chez l'homme** : Atlantic Bio GMP à Nantes et, principalement, **Généthon Bioprod** à Évry qui dispose de la plus importante capacité de production de médicaments de thérapie génique au monde.
- **Soutien au développement d'outils et de plateformes** par faciliter la mise en place des essais : bases de données rassemblant les informations moléculaires et cliniques sur les malades, pôles stratégiques...

- **Soutien à 21 projets stratégiques** (engagement pluriannuel supérieur à 500 K€ par an) : projets à visée clinique (thérapie pharmacologique de l'amyotrophie spinale ou de l' $\alpha$ -sarcoglycanopathie, thérapie génique par saut d'exon pour la myopathie de Duchenne, thérapie génique de l'amaurose de Leber, de la maladie de Sanfilippo B ou de l'épidermolyse bulleuse) ; plateformes ou réseaux stratégiques (criblage, développement de vecteurs synthétiques).
- **Soutien à des associations partenaires** pour des projets de thérapies géniques et cellulaires : maladies de l'œil (**Rétina France**), du système nerveux (**Institut pour la Recherche sur la Moelle Épineuse et l'Encéphale**), du rein (**Fondation du rein et Association pour l'Information et la Recherche sur les Maladies Rénales Génétiques**), sclérose en plaque (**ARSEP**), mucoviscidose (**Vaincre la Mucoviscidose**), hyperplasie congénitale des surrénales (**IFCAH**).

### Impulser les collaborations internationales

- **Participation aux réseaux de recherche internationaux** : **Alliance Treat-NMD** (développement de traitements innovants dans les maladies neuromusculaires) ; **IRDiRC** (International Rare Diseases Research Consortium), lancé par la Commission européenne et le NIH (National Institutes of Health/USA), dont les objectifs sont de mettre au point, d'ici 2020, 200 nouvelles thérapies et développer des outils de diagnostic pour la plupart des maladies rares ; **ENMC** (Centre neuromusculaire européen).
- **Partenariats associatifs internationaux** : **SMA-Europe** ; **DRCI** (Duchenne Research Collaborative International).

### Soutenir la recherche fondamentale comme le développement des thérapies innovantes

- **Soutien à près de 300 projets scientifiques et jeunes chercheurs**, via notamment les appels d'offres propres de l'Association.

- **L'AFM-Téléthon et la Banque Publique d'Investissements (BPI) ont créé, en mai 2013, le premier fonds d'amorçage en Europe dédié aux biothérapies innovantes et aux maladies rares** afin de soutenir des jeunes entreprises qui développent des innovations thérapeutiques, issues pour la plupart des projets stratégiques menés par l'Association. Ce partenariat innovant est une avancée majeure : en engageant l'État français et, à terme l'Europe, à ses côtés, l'AFM-Téléthon marque un premier point dans sa stratégie d'effet de levier indispensable dans la phase de développement clinique.
- **En juin 2013, Généthon, le laboratoire du Téléthon, a obtenu le statut d'Établissement pharmaceutique** délivré par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Premier laboratoire à but non lucratif, créé par une association de malades et financé par la générosité du public, à obtenir un tel statut, Généthon est désormais en mesure de répondre aux demandes croissantes des équipes de recherche qui engagent des essais cliniques. Avec Généthon Bioprod, l'Association dispose de 5 000 m<sup>2</sup> dédiés à la bioproduction et au contrôle de produits de thérapie génique et une capacité de production de plus de 20 lots de vecteurs-médicaments par an.

Prévenir l'évolution de la maladie et choisir son projet de vie : l'AFM-Téléthon met en place de multiples actions afin d'améliorer la vie des malades en attendant les traitements. Comme pour la recherche, elle encourage l'innovation et l'intérêt général tout en veillant à apporter des réponses concrètes aux attentes des familles.

### Améliorer l'espérance et la qualité de vie des malades

- **Soutien au réseau de consultations spécialisées** et centres de référence qui permettent aux malades de rencontrer, en un même lieu, tous les spécialistes concernés dans toute la France.
- **Animation de groupes de travail thématiques** (cœur, respiration, douleur, orthopédie, ergothérapie...). Objectif : rationaliser, harmoniser et améliorer en continu les pratiques de soins.
- **Sensibilisation et information des soignants de proximité** (médecins de ville, kinésithérapeutes libéraux...) sur les spécificités de la prise en charge des maladies neuromusculaires.

### Accompagner les familles au quotidien

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

### Impulser l'innovation

- **Choisir son lieu de vie** : création d'une **Maison d'accueil spécialisée** (MAS) avec soins renforcés à Saint-Georges-sur-Loire (49) et d'une structure d'**habitat-services** à Angers qui assure une permanence de sécurité 24h/24 et 7j/7 pour des personnes en situation de grande dépendance, habitant dans un ensemble HLM classique.



### Porter haut et fort la voix des malades

- **Rendre effective la citoyenneté des personnes en situation de handicap et confirmer les acquis de la loi du 11 février 2005.** L'AFM-Téléthon fait valoir les droits des malades auprès des pouvoirs publics et instances nationales et locales (Conseil national consultatif des personnes handicapées, Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Haute autorité de santé, MDPH...). Elle soutient également les familles dans des démarches individuelles. L'AFM-Téléthon agit également pour l'instauration d'un véritable droit à l'accompagnement dans la future loi de santé.
- **Impulser une politique nationale pour les maladies rares.** L'AFM-Téléthon a contribué à l'élaboration de deux Plans nationaux reconnus comme de véritables modèles par l'Europe. Elle a également créé et est le financeur majoritaire de la **Plateforme maladies rares**, centre de ressources unique qui regroupe les principaux acteurs français et européens de la lutte contre les maladies rares : **Alliance maladies rares**, collectif français de plus de 202 associations de malades ; **Eurordis**, fédération européenne représentant 614 associations de 58 pays couvrant plus de 4 000 maladies ; Orphanet, portail de référence sur le web pour les maladies rares et les médicaments orphelins ; **Maladies Rares Infos Service**, service d'information destiné aux professionnels de santé et aux personnes concernées ; **la Fondation Maladies Rares** (cf. page 4).
- **Soutien aux aidants familiaux** : création de **Villages Répit Familles®** qui permettent aux familles de se ressourcer en s'appuyant sur des équipes expertes dans la prise en charge de la grande dépendance. Un 1<sup>er</sup> village a été ouvert en 2009 à Saint-Georges-sur-Loire (49) pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et neurologiques rares. Un 2<sup>e</sup> village a ouvert en 2014 dans le Jura pour les personnes en situation de handicap.
- **Développement d'aides techniques innovantes** : en partenariat avec des industriels, l'AFM-Téléthon implique les utilisateurs, depuis la conception des produits jusqu'à leur évaluation dans un objectif de maîtrise des coûts et de dynamisation du marché français. Par exemple : lève-bras télé-manipulé, positionnement dynamique couché, dispositif d'interprétation de mouvement, orthèse exosquelettique, dispositif de pilotage d'ordinateur par la technique BCI (Brain Computer Interface)...

### PARTAGER ET DIFFUSER LES SAVOIRS

Inscrite dans les statuts de l'Association, la communication contribue à diffuser les connaissances liées aux avancées de la recherche auprès des familles et des professionnels mais aussi du grand public. Elle édite de nombreuses publications destinées aux professionnels comme aux familles. Elle accueille également tout au long de l'année des visiteurs au sein des laboratoires qu'elle finance. L'AFM-Téléthon organise par ailleurs l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » qui permet aux élèves de collège ou lycée de rencontrer dans leur classe des scientifiques et de mieux comprendre les dernières avancées de la recherche.

# 1987 2013

# UN COMBAT... DES RÉSULTATS



1<sup>er</sup> Téléthon sur Antenne 2. Le compteur est victime de son succès avec plus de 181 millions de francs (soit 27,6 millions d'euros).

1987

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

1990



Publication des 1<sup>res</sup> cartes du génome humain, saluée par la communauté scientifique internationale et point de départ du décryptage du génome humain terminé en 2003.

1992-1996

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

1996



1<sup>re</sup> grande victoire thérapeutique : les bébés-bulle, privés de défenses immunitaires, sont traités avec succès par thérapie génique.

2000

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

2001



## 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.



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

2005

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.

2009



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

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

2010

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

2012



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.

2013



# Comptes rendus 2013

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 (0825 07 90 95 - N° Indigo).

## Des contrôles permanents

Soucieuse d'utiliser avec rigueur et efficacité les fonds qui lui sont confiés, l'AFM-Téléthon s'est dotée de nombreuses procédures de contrôle internes et externes. Depuis 2001, elle est certifiée par un organisme indépendant, le Bureau Veritas Certification. S'inspirant d'une démarche à laquelle ont couramment recours les entreprises dans le cadre de la loi n°94-442 du 3 juin 1994, le Bureau Veritas Certification s'assure de la conformité des procédures et de la gestion de l'AFM-Téléthon en fonction d'un référentiel préalablement défini par un comité d'experts indépendants. Cette certification a été renouvelée en 2014 pour 3 ans.

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



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

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

# 100€

employés par l'AFM-Téléthon en 2013 c'est :

## MISSIONS SOCIALES\*

### 81 €

## GUÉRIR

PRINCIPALES ACTIONS :

- Institut des biothérapies des maladies rares : Généthron, Institut de Myologie, I-Stem, Atlantic Gene Therapies
- Essais thérapeutiques
- Appels d'offres
- Programmes internationaux
- Programmes stratégiques

## AIDER

PRINCIPALES ACTIONS :

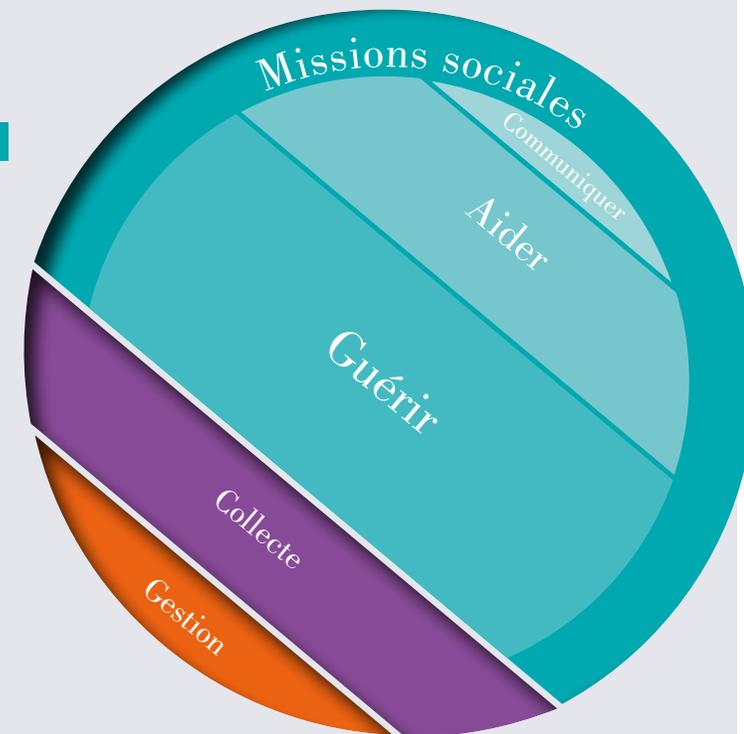
- Consultations pluridisciplinaires
- Services régionaux
- Établissement de soins
- Développement d'aides techniques innovantes
- Actions de revendication
- Journées des familles
- Plateforme Maladies Rares

## COMMUNIQUER

(communication liée aux missions sociales)

PRINCIPALES ACTIONS :

- Centre de conférence Genocentre
- VLM le journal de l'Association
- Sites Internet
- Édition de documents d'information
- Relations avec les médias pour la diffusion des informations scientifiques et médicales
- Visites de laboratoires



## 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 logistique des 151 équipes de coordination
- Mise en place du 36 37
- Mise en place de la collecte sur le web

## FRAIS DE GESTION

### 7,5 €

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

\* 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 79,7%. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2012 était de 81%.



# LE TÉLÉTHON, UN ÉVÉNEMENT EXCEPTIONNEL

Rendez-vous festif et solidaire de la fin de l'année, le Téléthon rassemble chaque année des millions de personnes. Un engagement fort et fidèle qui permet à l'AFM-Téléthon de poursuivre son combat.

**1 800**  
BÉNÉVOLES  
MOBILISÉS  
TOUTE  
L'ANNÉE

Un marathon télévisuel  
**unique** au monde



**30 heures**  
D'ÉMISSION  
SUR LES CHÂÎNES  
DE FRANCE  
TÉLÉVISIONS

Plus de **60**  
PARTENAIRES  
NATIONAUX



**53 000**  
ASSOCIATIONS  
LOCALES ET  
**10 000** COMMUNES  
ENGAGÉES



  
**172 000**  
FANS FACEBOOK

Un élan populaire  
**inégalé**

**200 000**  
BÉNÉVOLES  
MOBILISÉS  
POUR ORGANISER  
**20 000**  
ANIMATIONS

**5 millions**  
DE PARTICIPANTS  
LE JOUR J



**BÉNÉVOLAT**  
Pour vous engager comme bénévoles et mettre votre énergie et votre imagination au service des malades, contactez le :  
**0800 695 501**  
Appel gratuit depuis une ligne fixe

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

Pour toute question :  
**01 69 47 28 13**

**1 million**  
DE DONATEURS



Association reconnue d'utilité publique

#### Coordonnées

##### AFM-TÉLÉTHON

1, rue de l'Internationale – BP 59  
91002 Évry cedex  
Tél : 01 69 47 28 28  
Fax : 01 60 77 12 16

#### Siège social

##### AFM-TÉLÉTHON

Association Institut de Myologie  
47-83, boulevard de l'Hôpital  
75651 Paris Cedex 13

[www.afm-telethon.fr](http://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**

