



# HISTOIRES DE FAMILLES

TRANSMETTRE, CE N'EST PAS QU'UNE HISTOIRE DE GÈNES



## ÉDITO

### CONTRE LES MALADIES RARES, SEMONS LES GRAINES DES CHANGEMENTS DE DEMAIN !

Vous le savez, **la lutte contre les maladies rares est un défi de taille et les victoires se remporteront sur un temps long.** Au regard du faible nombre de personnes touchées par chacune de ces 7 000 maladies si complexes mais au regard également de leurs spécificités, mieux diagnostiquer ou trouver un traitement nécessite de la détermination et de la constance. C'est pourquoi l'AFM-Téléthon investit dans des programmes de recherche pluriannuels pour **soutenir les travaux ambitieux de ses chercheurs, en repoussant toujours plus loin les limites de la connaissance.**

J'ai donc le plaisir de vous présenter dans ce numéro une avancée majeure dans la lutte contre la myopathie de Duchenne, permise par la mobilisation des équipes de Généthon et dont a pu bénéficier le petit Sacha, âgé de 7 ans.

Vous découvrirez également dans ces pages comment, inscrire l'AFM-Téléthon parmi vos héritiers permet à des projets comme celui-ci de voir le jour. **Encore une fois, je vous remercie infiniment pour le soutien que vous nous apportez : il est précieux pour des milliers de familles.**

**LAURENCE TIENNOT-HERMENT**  
PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON

*Sacha, 7 ans, atteint d'une myopathie de Duchenne, et ses parents, sur le plateau du Téléthon.*



TRANSMETTRE  
SON HISTOIRE

**" A SON DÉCÈS, J'AI HÉRITÉ D'UNE SOMME D'ARGENT, QUE J'AI IMMÉDIATEMENT VERSÉE A L'AFM-TÉLÉTHON A TRAVERS UN DON SUR SUCCESSION."**

« Au sein de ma famille, nous avons toujours eu à cœur de soutenir les associations : mon frère, ma sœur et moi donnions fréquemment à plusieurs d'entre elles. Au cours de notre vie, nous avons également rencontré une personne dont le décès prématuré nous a fortement touchés. Cette personne était atteinte d'une maladie que l'AFM-Téléthon cherche à guérir.

C'est donc tout naturellement que mon frère a décidé de faire un legs à l'AFM-Téléthon, dont il était, comme moi, donateur régulier de son vivant. À son décès, j'ai hérité d'une somme d'argent que j'ai immédiatement versée à l'AFM-Téléthon à travers un don sur succession. J'ai aussi hérité de sa maison, mais, n'en ayant pas l'usage, j'ai préféré reverser le montant de la vente à l'AFM-Téléthon. Pour moi, c'était automatique : le Téléthon, j'y tiens beaucoup, je le regarde tous les ans à la télévision, c'est une cause qui me touche énormément.

À cette occasion, j'ai pris contact avec Delphine Bigambiglia pour préparer mon futur legs. Elle m'a transmis les informations nécessaires et l'AFM-Téléthon est désormais inscrit dans mon testament, qui est enregistré chez ma notaire. »

JEAN-LOUIS B.

## LA RECHERCHE AVANCE DANS LA MYOPATHIE DE DUCHENNE

« Les talons dans le vide et la mort aux troussees. » C'est ainsi que Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'AFM-Téléthon, dont le fils était atteint d'une myopathie de Duchenne, se remémore la création du Téléthon. Aujourd'hui, l'espoir est là pour les malades et leurs familles.

### UN DÉFI DE TAILLE

C'est un combat de longue date que mène l'AFM-Téléthon pour vaincre la myopathie de Duchenne, la maladie neuromusculaire de l'enfant la plus fréquente, qui s'attaque progressivement à l'ensemble de leurs muscles et entraîne la perte de la marche, généralement à l'adolescence. Des atteintes cardiaques et respiratoires peuvent mettre en jeu leur pronostic vital. Il aura fallu du temps – de recherche, de développement – pour trouver les armes nécessaires pour traiter cette maladie génétique rare, complexe. Mais, **après des années de travail acharné, les équipes de Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, ont conçu une thérapie génique visant à restaurer la protéine manquante dans les muscles des malades.**

« L'essai qui a démarré est la concrétisation de trente ans de recherches pionnières de Généthon. Il incarne la qualité des recherches qui sont menées dans nos laboratoires. Nous devons rester prudents, mais **nous sommes fiers que les technologies mises au point à Généthon deviennent aujourd'hui des candidats-médicaments susceptibles de changer l'avenir des patients** », explique Frédéric Revah, directeur général de Généthon.



Le petit Sacha bénéficie actuellement de l'essai en cours sur la myopathie de Duchenne.

## UN ESSAI EN COURS

Depuis 2021, un essai est en cours en France et au Royaume-Uni avec le candidat-médicament développé par Généthon. Il consiste à injecter par voie intraveineuse une version raccourcie du gène de la dystrophine (le plus long gène connu !) via un vecteur transporteur.

Sacha, diagnostiqué à l'âge de 2 ans, fait partie des premiers enfants qui en ont bénéficié : *« Je n'ai jamais été aussi heureuse que depuis décembre 2022, j'y crois ! (...) Je ne sais pas si c'est une victoire sur le long terme mais en tout cas, aujourd'hui, ça l'est pour moi »*, dit sa maman en regardant les progrès de son petit bonhomme de 7 ans.

**Aujourd'hui, pour cette maladie emblématique du Téléthon, les espoirs sont permis !**



## LE POINT SUR LE DON SUR SUCCESSION : TRANSMETTRE UN HÉRITAGE REÇU A UNE ASSOCIATION TOUT EN BÉNÉFICIANT D'AVANTAGES FISCAUX



### UNE NOTAIRE VOUS CONSEILLE

Maître Cécile Languedoc,  
notaire à Épernon (28)

#### ► Qu'est-ce qu'un don sur succession ?

Le don sur succession consiste à transférer tout ou une partie d'un héritage reçu à une association reconnue d'utilité publique, comme l'AFM-Téléthon.

À travers ce mécanisme particulier, il est possible de transmettre des sommes d'argent ou des biens, immobiliers par exemple. Une condition doit cependant être respectée : le don sur succession doit être effectué dans les 12 mois qui suivent le décès du testateur.

#### ► Pourquoi faire un don sur succession ?

Son intérêt est double : il permet de contribuer aux activités d'une association tout en réduisant l'imposition de la personne qui l'effectue. En effet, des droits de succession sont à régler pour chaque part d'héritage reçue et peuvent s'élever à 55 % de leur montant, après abattement.

Faire un don sur succession permet donc de diminuer la part taxable de l'héritage, voire d'éviter de payer des impôts sur la somme héritée.

Un don sur succession peut également exclure le patrimoine reçu de l'assiette sur laquelle est calculé l'impôt sur la fortune immobilière (IFI). Il est donc particulièrement intéressant pour une personne qui se trouverait proche d'un seuil d'une tranche d'imposition.

#### ► Auriez-vous un conseil à donner à quelqu'un qui envisagerait de faire un don sur succession ?

Si vous souhaitez faire un don sur succession, je vous recommande d'en parler au plus vite à votre notaire pour qu'il puisse le prendre en compte dès la déclaration de succession.

Cela vous permettra de ne pas avancer les frais de succession (payables dans les 6 mois après le décès) qui vous seraient ensuite restitués par l'administration fiscale.

### Droits de succession à payer avec ou sans don sur succession : un exemple.

Héritage reçu de la part d'un oncle	Don effectué à l'AFM-Téléthon	Base taxée à 55 % après abattement de 7 967 €	Droits de succession à payer	Somme effectivement reçue
50 000 €	0 €	42 033 €	23 118,5 €	26 881,5 €
50 000 €	20 000 €	22 033 €	12 118,5 €	17 881,5 €



## VOS QUESTIONS, NOS RÉPONSES !

Delphine Bigambiglia, responsable des relations testateurs, répond à toutes vos questions sur les legs, donations et assurances-vie. À l'écoute de vos souhaits, elle saura vous conseiller en toute confidentialité et sans que cela vous engage.

*« J'aimerais organiser une collecte en mémoire d'un proche décédé, mais je ne sais pas comment m'y prendre »*

Parmi les différentes collectes proposées par l'AFM-Téléthon, celle en hommage à un défunt fait l'objet d'une attention toute particulière. Nous ne savons que trop ce que représente la perte d'un être cher et Zahia Diogo, de notre équipe, se tient à votre disposition pour vous accompagner dans ces moments chargés en émotion et vous aider à organiser au mieux votre collecte hommage.

Vous pouvez dès à présent la contacter par téléphone au 01 69 47 25 53 ou par e-mail à [relationstestateurs@afm-telethon.fr](mailto:relationstestateurs@afm-telethon.fr) afin de préparer l'organisation de votre collecte. Elle vous écoutera et vous apportera des réponses personnalisées afin d'honorer, comme vous le souhaitez, la mémoire de la personne qui vous est chère.

**Vous avez une question sur les collectes hommages ?**  
Contactez Zahia DIOGO, chargée des collectes hommages au 01 69 47 25 53.



Vous avez une autre question ?  
Contactez Delphine Bigambiglia,  
notre responsable des relations  
testateurs.

Tél. : 01 69 47 28 13

Courriel : [relationstestateurs@afm-telethon.fr](mailto:relationstestateurs@afm-telethon.fr)

## LES PAGES DE COLLECTES, UNE AUTRE FAÇON DE SOUTENIR L'AFM-TÉLÉTHON

La vie réserve aussi de belles surprises et vous êtes nombreux à nous solliciter pour organiser une collecte lors d'occasions joyeuses ou lors de notre événement annuel qu'est le Téléthon. Vous pouvez ainsi créer, selon votre situation personnelle, une collecte en ligne pour soutenir l'AFM-Téléthon :

- À l'occasion d'un événement particulier (anniversaire, mariage...)
- En faisant du sport ou en vous lançant un défi
- Ou tout simplement pour mobiliser vos proches lors du Téléthon !

Ces pages permettent d'agir plus efficacement, en centralisant collecte, photos, livre d'or et reçus fiscaux... Vous pouvez créer une collecte en scannant le QR code ci-dessous :



## HOMMAGE A NOS BIENFAITEURS. NOUS NE POURRONS JAMAIS ASSEZ VOUS REMERCIER

Michelle B., Solange C., Lucette C., Michel C., Clémentine G., Paule H., Bernard M., Henri T., Marguerite V., Jean-Luc P., Albert K., Huguette B., Marie-Laure B., Alain B., Marie-Thérèse B., Andrée B., Patricia C., Madeleine C., Jean-Paul D., Nicole D., Marinette G., Martine H., Arlette M., André M., Françoise R., Danielle T., Paule A., Alain B., Marcel B., Marie-Laure B., Marie-Thérèse C., Jacqueline C., Marguerite C., Marie-Thérèse D., Claude F., Paule H., Simone L., Stéphane L., Janince M., Raymonde M., Suzanne N., Alice P., Denise R., René S., Geneviève S., Eileen S., Huguette B., Marie-Françoise B., Dominique B., Philippe C., Jeanne D., Mauricette G., Claudine K., Jacqueline L., Véronique P., Yves R., Monique R., Lucienne Y., Pierre D., Jocelyne M., Catherine A., Marie Lyne B., Jacqueline C., Monique D., Elisabeth D., Irène I., Jean L-A., Delphine M., Lucien S., Jean V., Jeannine A., Philippe C., Odette C., Joseph E., Chantal G., Maurice G., Jeanne M., Pierre T., Marie-Thérèse D., Annick K., Christophe M., Solange A., Andrée D., Jean-Paul D., Gisèle G., Gladys G., Marie-Pierre L., Liliane L-P, Daniel P., Martine R., Jeanne C., Jeanine D., Gisèle D., Daniel L., Micheline T., Fabienne M., Jean-Paul D., Siméon A., Patricia C., Marie-Louise C., ont transmis leurs biens à l'AFM-Téléthon pour faire progresser la recherche sur les maladies rares et renforcer le soutien aux malades et aux familles. Nous leur en sommes infiniment reconnaissants.

**HISTOIRES DE FAMILLES N° 09** - lettre semestrielle - AFM-Téléthon 1, rue de l'Internationale - BP59 - 91002 Évry Cedex - [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr) - Directrice de la publication : Delphine Bigambiglia - Réalisation : adfinitas - Rédaction : adfinitas - Impression : Galaxy Imprimeurs - 205 route de Beaugé - 72000 Le Mans - Dépôt légal : avril 2024 - AFM-Téléthon est une association reconnue d'utilité publique - Crédits photos : © Mathieu Genon / Jean-Yves Seguy / AFM-Téléthon / Martino-Photographe / Adobestock : nyul et dvoenore

Vos coordonnées et informations personnelles sont indispensables pour communiquer avec vous et vous tenir informé.e sur les legs, donations et assurances-vie ainsi que sur nos actions et celles de nos établissements de recherche, faire appel à votre générosité, envoyer votre reçu fiscal, vous rendre hommage le cas échéant et mener des études spécifiques. Vos informations ne seront en aucun cas échangées avec d'autres associations caritatives ou sociétés commerciales, elles seront éventuellement utilisées par l'AFM-Téléthon ou par leurs éventuels sous-traitants pendant la durée nécessaire aux finalités précitées. Vous disposez d'un droit d'accès, de suppression, de rectification, de limitation, d'opposition et de portabilité des données en contactant le service relations testateurs par e-mail : [relationstestateurs@afm-telethon.fr](mailto:relationstestateurs@afm-telethon.fr), ou par téléphone au 01 69 47 25 53.

