

**RAPPORT
ANNUEL &
FINANCIER
2023**



SOMMAIRE

LES FAITS MARQUANTS	P.4
ENTRETIEN AVEC LA PRÉSIDENTE	P.8
NOTRE ASSOCIATION	P.11
GUÉRIR	P.34
AIDER	P.46
COMMUNIQUER	P.58
NOS COMPTES	P.64

65 ans DE COMBATS QUI ONT TOUT CHANGÉ

— 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 soutenues par l'AFM-Téléthon révolutionnent la médecine. Des malades souffrant de déficits immunitaires, de maladies rares du sang, du cerveau, des muscles, condamnés hier à un verdict sans appel, profitent aujourd'hui des premiers résultats de la recherche.

1987



1987
Premier Téléthon
sur Antenne 2. Le compteur atteint plus de 181 millions de francs (27,6 millions d'euros).

1990
Création du laboratoire Généthon, aujourd'hui l'un des leaders mondiaux de la thérapie génique pour les maladies rares.

1996
Création de l'Institut de myologie, pôle d'excellence sur le muscle et ses maladies.

2001
Création de la plateforme maladies rares rassemblant les six principaux acteurs français et européens du combat contre les maladies rares.

2009

- La thérapie génique prouve son efficacité dans une maladie grave du cerveau, l'adrénoleucodystrophie, et une maladie du sang, la bêta-thalassémie.
- I-STEM réussit à reconstruire un épiderme à partir de cellules souches.
- Ouverture du premier **Village Répit Familial**, à Saint-Georges-sur-Loire (49), suivie en 2013 par celle des Cizes dans le Jura.

1988
Création des services régionaux et d'un **nouveau métier, le Référent parcours de santé**, pour l'accompagnement des malades neuromusculaires et leur famille.

1992-1996
Publication des **premières cartes du génome humain** réalisées par Généthon et mises à la disposition de la communauté scientifique internationale. C'est le point de départ du décryptage du génome humain terminé en 2003.

2000
Première grande victoire thérapeutique : les bébés-bulles, privés de défenses immunitaires, sont traités avec succès par thérapie génique.

2005
Création du laboratoire I-STEM, fer de lance de la recherche sur les cellules souches.

2012
L'AFM-Téléthon lance l'Institut des biothérapies des maladies rares pour accélérer la mise au point des traitements.

2000



2015

- **Greffe de cellules souches dans le cœur**, une première mondiale.
- Nouveau succès de la thérapie génique dans un **déficit immunitaire** (syndrome de Wiskott-Aldrich).
- **Ouverture de l'Institut I-Motion** dédié aux essais de thérapies innovantes pour les enfants atteints de maladies neuromusculaires.

2013
Généthon obtient le statut d'établissement pharmaceutique accordé par l'Agence nationale de sécurité du médicament.

1958



1958
Création de l'AFM
Yolaine de Kepper, maman de sept enfants dont quatre garçons atteints d'une myopathie de Duchenne, crée à Angers l'Association française pour la myopathie (AFM).

1972
L'AFM introduit en France **les premiers fauteuils roulants électriques** et mène un combat sans relâche pour leur prise en charge par la Sécurité sociale (1977).

1969
Les myopathies sont prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale, le début de la reconnaissance des maladies neuromusculaires.

1981
Création du premier conseil scientifique de l'AFM, le début d'un partenariat inédit entre les malades, les chercheurs et les médecins.



2016

2016
Création de la plateforme industrielle de développement et de production de thérapies innovantes, **YposKesi**.



2019

2019
Avancée historique pour les maladies neuromusculaires : un premier médicament de thérapie génique, issu de recherches initiées à Généthon, est autorisé aux États-Unis pour l'amyotrophie spinale. En 2020, il est autorisé en Europe et au Japon.

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
&
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
& 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.

Les faits marquants en 2023



11.01.2023

COUP D'ENVOI DU DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE À LA NAISSANCE DE L'AMYOTROPHIE SPINALE

Le projet pilote de dépistage génétique néonatal de l'amyotrophie spinale dans deux régions de France - Grand Est et Nouvelle-Aquitaine - est lancé. Impulsé et financé en partie par l'AFM-Téléthon, il a pour objectif de proposer aux parents des nouveaux-nés de ces régions un diagnostic à la naissance pour cette maladie neuromusculaire et permettre ainsi aux nouveaux-nés de bénéficier d'un traitement avant même l'apparition des symptômes. •



1>7.06.2023

1^{re} ÉDITION DE LA SEMAINE DU MUSCLE ET DES ASSISES DU MUSCLE

L'AFM-Téléthon et l'Institut de myologie créent la Semaine du muscle du 1^{er} au 7 juin. Objectif : sensibiliser le grand public au rôle majeur joué par nos muscles dans notre équilibre quotidien. Le 1^{er} juin, les premières Assises du muscle organisées au Conseil économique, social et environnemental ont rassemblé plus de 230 participants issus du monde de la recherche, de la santé, du travail, de la prévoyance, du sport... Tous l'affirment : le muscle est un enjeu de santé publique ! •

28.02.2023

APPEL À UN 4^e PLAN MALADIES RARES !

À l'occasion de la journée internationale des maladies rares, l'AFM-Téléthon et les acteurs de la plateforme maladies rares appellent à un 4^e Plan national pour ces maladies. Dans ce cadre, l'AFM-Téléthon demande notamment la création d'un fonds public pour financer le développement des traitements pour les maladies rares sans perspective de rentabilité commerciale. •

17, 25.06 et 1.07.2023

Succès des Journées régionales des familles

Sur trois week-ends successifs, l'AFM-Téléthon organise les Journées régionales des familles dans 19 villes en métropole et dans les territoires d'outre-mer à la Réunion, en Guadeloupe et en Martinique (en septembre pour ces deux dernières). Des moments de convivialité, d'échanges et d'information précieux pour les familles ! •



CRIGLER-NAJJAR : DES PREMIERS RÉSULTATS POSITIFS

La thérapie génique montre son efficacité dans le syndrome de Crigler-Najjar, une maladie rare du foie. L'essai clinique européen, mené par Généthon, dévoile dans le *New England Journal of Medicine* des premiers résultats positifs. C'est la première preuve d'efficacité d'une thérapie génique dans une maladie métabolique du foie ! •

17.08.2023



PUBLICATION DES RÉSULTATS DE L'ESSAI DE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR LA MYOPATHIE MYOTUBULAIRE

Les résultats de l'essai de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire, dont le candidat-médicament a été conçu par une équipe de Généthon, sont publiés. Si des défis restent à relever, la majorité des enfants traités a montré une fonction respiration restaurée et une augmentation généralisée de la force musculaire. •

16.11.2023



TÉLÉTHON 2023 : UN SUCCÈS GRÂCE À VOUS !

Le 9 décembre, le Téléthon 2023, parrainé par le chanteur Vianney, s'est achevé sur un compteur de 80 671 222 €. Un résultat qui est le fruit de la formidable mobilisation de millions de donateurs, bénévoles et partenaires solidaires des familles et des chercheurs de l'AFM-Téléthon. •

08 et 09.12.2023



03.10.2023

L'AFM-Téléthon et APF France handicap saisissent la Défenseure des droits

À l'occasion de la journée nationale des aidants, l'AFM-Téléthon et APF France handicap saisissent la Défenseure des droits : la pénurie d'aides à domicile met en danger la vie des personnes en situation de grande dépendance. La saisine a été jugée recevable et une instruction ouverte. •



DREAMS, UN PROJET D'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE LANCÉ PAR I-STEM

I-Stem, le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié aux cellules souches, est le coordinateur d'un consortium européen de recherche innovant, DREAMS. Son but : identifier des traitements pour des maladies neuromusculaires, en associant intelligence artificielle, cellules souches et criblage pharmacologique. •

29.11.2023



Entretien AVEC LAURENCE TIENNOT-HERMENT

Présidente de l'AFM-Téléthon

La collecte du Téléthon est de nouveau en progression cette année. Comment expliquez-vous cette dynamique positive dans un contexte social et économique qui reste compliqué ?

Effectivement, avec près de 93 millions d'euros collectés, le Téléthon 2023 est un véritable succès qui incarne la vitalité de notre événement annuel ainsi que la grande fidélité des donateurs, bénévoles et partenaires engagés à nos côtés.

Chaque Téléthon est un moment unique et fort parce qu'il est le moteur d'une recherche d'excellence, impulsée par des malades et parents de malades, avec le soutien de toute une population, une recherche qui aujourd'hui sauve des vies comme en témoignent de plus en plus de familles et de chercheurs. Nous pouvons collectivement être très fiers de ces premières victoires ! En participant au Téléthon, chacun contribue à bâtir une nouvelle médecine qui, au-delà des maladies rares, bénéficie au plus grand nombre. En outre, ce combat est mené dans un esprit de fête et de partage qui transcende les générations et fédère le tissu social. Chaque année au mois de décembre, c'est une énergie et une créativité incroyables qui dynamisent plus de 15 000 communes, à travers des animations et des défis en tout genre. Cette mobilisation populaire et cet état d'esprit positif font du bien à tout le monde et illustrent la force du Téléthon. C'est aussi ce qui donne aux familles la force de continuer à se battre toute l'année. Il y a tant

de malades qui attendent encore le traitement qui changera leur vie. Pour eux, il n'y a pas de plan B. Le Téléthon représente près de 80 % de nos ressources.

L'AFM-Téléthon a lancé en 2023 son plan stratégique pour les cinq années à venir. Quel est le mot d'ordre de ce nouveau plan ?

Innové ! Parce que nos maladies rares se sont longtemps heurtées au mur de l'ignorance et de la fatalité, l'innovation est au cœur de notre ADN. Il a fallu inventer des solutions, des modèles, mais aussi créer nos propres laboratoires et impulser une recherche innovante, particulièrement dans les domaines de la génétique et des biothérapies. Nous avons toujours été à l'avant-garde et nous devons continuer à l'être parce que c'est ce qui nous a permis de remporter des premières victoires contre la maladie. La thérapie génique, dont certains disaient que c'était de la science-fiction, sauve et change des vies aujourd'hui, pour des maladies du sang et du système immunitaire mais également pour des maladies des muscles, du foie, de la vision, du cerveau... C'est une véritable révolution de la médecine qui est en marche et, forts de cette formidable dynamique, nous devons saisir les innovations les plus prometteuses (ciseaux moléculaires, intelligence artificielle...) pour multiplier les traitements pour les malades. Dans le domaine de l'accompagnement des personnes

malades et de leur famille, nous devons aussi toujours être en mouvement d'autant plus que nous faisons face à une crise majeure de l'hôpital, de la médecine de ville et du secteur médico-social dans son ensemble. Nous le voyons notamment à travers la pénurie des aides humaines qui met en danger les malades les plus dépendants et nous a amenés, en 2023, à saisir la Défenseure des droits. C'est pour cela que, dans le cadre du plan AFM 2027, nous avons déployé un axe dédié à la refondation de notre modèle d'accompagnement, créé il y a plus de 35 ans, avec notamment les services régionaux et les Référents parcours de santé qui accompagnent les familles partout en France. Ce modèle innovant a démontré son efficacité mais doit aujourd'hui s'adapter à un environnement en mutation pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes dans leur parcours de santé et une meilleure réponse à ces besoins.

Un 4^e Plan Maladies Rares (PNMR 4) devrait être annoncé mi-2024. Quelles devraient être, selon vous, ses priorités ?

Nous attendons de ce 4^e plan des mesures décisives, accompagnées de moyens sur deux sujets cruciaux, tout particulièrement. Le premier concerne le développement de traitements pour tous, y compris pour les maladies ultra-rares sans modèle commercial. Des thérapies innovantes ont montré leur efficacité dans des premières maladies rares, ouvrant la voie pour

d'autres. Or, les investissements de l'industrie pharmaceutique se concentrent sur les maladies offrant des perspectives commerciales, délaissant progressivement les plus rares et les plus complexes. Face au nombre croissant de projets de traitements de maladies ultra-rares qui ne trouvent pas d'investisseurs, il est nécessaire que les pouvoirs publics reprennent la main afin qu'aucun patient ne soit exclu des possibilités de progrès thérapeutiques. Nous souhaitons donc que, dans le cadre du PNMR4, l'État crée un fonds public d'intervention et d'innovation pour les traitements de maladies rares sans perspectives de rentabilité commerciale. Rappelons que 95 % des maladies rares ne disposent pas de traitements curatifs et que 85 % d'entre elles concernent moins d'une personne par million d'habitants ! Le second sujet concerne le diagnostic néo-natal. Soigner dès la naissance des bébés afin d'éviter les conséquences de maladies graves devrait être une évidence. Ce n'est pourtant pas le cas en France, qui ne dépiste à la naissance que 13 maladies, bien loin de ses voisins européens qui, parfois, en dépistent plus de 30. L'absence de dépistage à la naissance est une perte de chance inacceptable lorsqu'il existe des traitements qui peuvent sauver la vie des enfants et changer considérablement leur avenir. Nous démontrons, aujourd'hui, à travers l'expérimentation que nous menons pour l'amyotrophie spinale dans deux régions en France, que ce dépistage à la naissance est possible et efficace. Or, les processus de décision et de mise en application effective à l'échelle nationale sont beaucoup trop longs. Il est temps de faire cesser ce scandale sanitaire.

En 2023, l'AFM-Téléthon a mené une véritable campagne pour faire émerger une problématique de santé publique méconnue, le muscle...

Depuis des générations, nos familles touchées par des maladies neuromusculaires savent, dans leur chair, combien le muscle est capital, non seulement pour son rôle dans toutes nos fonctions motrices mais également pour celui, majeur, qu'il joue dans nos fonctions respiratoires et cardiaques. En interagissant avec de nombreux organes et mécanismes biologiques, nos 600 muscles sont en effet un déterminant majeur de l'état de santé de chacun.

En organisant les premières Assises du muscle au Conseil économique, social et environnemental, qui ont rassemblé plus de 230 experts de tous horizons, et en lançant la Semaine du muscle destinée à sensibiliser le grand public, nous avons mis en

lumière le muscle comme un véritable enjeu de santé publique. À la suite de ces actions, début 2024, nous avons lancé, avec plus de 40 personnalités du monde médical, scientifique, sportif mais aussi du monde du travail et de la prévoyance, un appel pour un grand Plan muscle transversal et national. En cette année particulière des Jeux olympiques et paralympiques de Paris, un plan national Muscle représente l'opportunité unique de donner à cet événement majeur, pour la première fois, une dimension scientifique forte et de laisser comme héritage la reconnaissance de la science et médecine du muscle, un enseignement structuré et des recherches accrues pour la santé de tous.

Après les maladies rares, les thérapies innovantes, la citoyenneté des personnes en situation de handicap, la myologie est encore un combat d'intérêt général que porte notre association, un combat qui concerne une grande partie de la population.



“

Nous avons toujours été à l'avant-garde et nous devons continuer à l'être.

”

3 MISSIONS AU CŒUR DE NOTRE ENGAGEMENT

Guérir

Guérir les maladies neuromusculaires, des maladies rares, évolutives, lourdement invalidantes, c'est la mission prioritaire de l'Association. Pour atteindre son objectif, l'AFM-Téléthon a fait le choix de mener une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares, voire au-delà. L'Association crée et développe ainsi des laboratoires et des outils qui font progresser la compréhension des maladies, la mise au point de thérapies innovantes issues de la connaissance des gènes et des cellules et leur application à l'homme. Ses principes d'action : l'innovation et l'efficacité thérapeutique.

Aider

Réduire les situations de handicap générées par la maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements. Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de proximité, en privilégiant la recherche de solutions innovantes et la réponse aux besoins des malades.

Communiquer

Depuis toujours, la communication est considérée par l'AFM-Téléthon comme un outil indispensable et primordial au service de son combat : faire sortir de l'oubli les maladies rares ; partager et expliquer les avancées de la recherche et les progrès thérapeutiques ; porter la parole des personnes malades et mobiliser le plus grand nombre pour faire avancer son combat.

NOTRE ASSOCIATION



NOTRE
association

— EN UN
COUP D'ŒIL

580
SALARIÉS

Près de
280 000
BÉNÉVOLES
en amont
et pendant
LE TÉLÉTHON



1
COMITÉ
FINANCIER
composé de
7
CONSEILLERS
BÉNÉVOLES

3 118
BÉNÉVOLES
PERMANENTS



1
CONSEIL
D'ADMINISTRATION
composé de
19
MALADES ou PARENTS
de MALADES

1
CONSEIL SCIENTIFIQUE
composé de

86
EXPERTS INTERNATIONAUX



6 000
EXPERTS DE LA RECHERCHE

Ligne directe
DONATEURS

N° Cristal 09 69 36 37 47

Appel non surtaxé



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 et de leur famille, 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).

Composé de 19 membres tous malades ou parents de malades, le CA se réunit toutes les six semaines environ pour élaborer la politique de l'AFM-Téléthon et suivre son déploiement. Sous l'impulsion du président, 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 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 politique et la stratégie générale de l'Association ;
- la communication et la représentation extérieure ;
- le choix et le suivi des cadres de direction.

Il pilote également la mise en œuvre du plan stratégique de l'Association. Adopté par le conseil d'administration du 28 janvier 2023, le plan AFM 2027 vise à répondre aux défis majeurs posés par l'arrivée des thérapeutiques, la mise en œuvre de projets stratégiques dans un contexte externe en forte (r)évolution, marquée notamment par la crise de l'hôpital et celle de la médecine de ville. D'une durée de cinq ans, ce plan se décline en sept axes, 22 priorités stratégiques et une centaine d'indicateurs pour en mesurer la réalisation (cf. p 21).

La présidente actuelle assure le management direct des directions de la communication et de la collecte de l'AFM-Téléthon ainsi que la présidence de Généthon, de l'Association Institut de myologie et de l'Institut des biothérapies des maladies rares. En l'absence de direction générale à l'AFM-Téléthon au cours de l'année 2023, elle a également assuré cette fonction. Elle est, par ailleurs, gérante d'AFM Productions et représente l'AFM-Téléthon dans les instances du GIP Genopole (administrateur)



En 2023...

4 774
adhérents

et de la Fondation Maladies Rares (administrateur). Au regard de ces responsabilités multiples et d'une activité qui nécessite une présence permanente, conformément à l'article 261-71 du Code général des impôts portant sur les conditions de rémunération des dirigeants d'association et aux statuts de l'AFM-Téléthon adoptés en assemblée générale, la fonction de président est rémunérée depuis le 1^{er} mai 2005. La rémunération brute de la Présidente s'est élevée, en 2023, à 92 388 euros dont 2 929 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, scientifique et industriel.

BUREAU DU CA

PRÉSIDENTE

Laurence Tiennot-Herment,
comptable

VICE-PRÉSIDENT

CHARGÉ DE LA RECHERCHE
Jean-François Malaterre,
ingénieur chef de groupe retraité

VICE-PRÉSIDENT

**CHARGÉ DU MÉDICAL
ET DU SOCIAL**
Benoît Rengade,
directeur commercial

VICE-PRÉSIDENT

CHARGÉ DU TÉLÉTHON
François Lamy,
consultant en informatique

Trésorière

Marie-Christine Loÿs

Secrétaire

Laëtitia Laich,
directrice des services clients

AUTRES MEMBRES DU CA

Stéphane Berthélémy
Marguerite Friconneau, *retraitée*
Camille Gendron, *retraité*
Marina Granjon, *conseillère en financement*
Christine Job, *assistante de direction*
Patricia Olie, *auxiliaire de vie*
Marie-Christine Ouillade, *retraitée*
Karl-Stéphane Robert, *ingénieur
génie électrique*
Françoise Salama
Laure Sarraillon, *officier de police*
Julia Tabath, *journaliste*
Jonas Touati, *analyste en capital
-investissement immobilier*
Hanane Zarrouki, *traductrice*

**Le conseil d'administration
de l'AFM-Téléthon suite
à l'assemblée générale du 17 juin 2023**

TÉMOIGNAGE

« L'innovation est cruciale »

« Depuis 1995 et l'identification du gène, les développements thérapeutiques ont été majeurs pour l'amyotrophie spinale. Je suis ravie aujourd'hui de voir des enfants capables pour certains de marcher, alors qu'avant le pronostic de la maladie était sombre. Pour d'autres myopathies, les avancées sont aussi remarquables ! Elles sont le fruit des travaux des chercheurs, des médecins, du soutien d'institutions publiques et d'associations comme l'AFM-Téléthon. L'innovation est cruciale pour développer des traitements ciblés en minimisant les effets secondaires, gage d'efficacité à long terme. Le combat reste également plus que jamais d'actualité pour réduire l'errance diagnostique et comprendre les mécanismes d'une maladie pour mieux cibler les recherches thérapeutiques. Je ferai tout ce qui est possible pour remplir au mieux cette mission de présidente du conseil scientifique de l'AFM-Téléthon au service des enfants et des adultes malades en collaboration étroite avec les autres membres du conseil scientifique dont les expertises sont un élément clé pour mener à bien ces missions. »

Pr Judith Melki,
professeure émérite,
généticienne et
chercheuse au sein
de l'unité Inserm
université Paris-Saclay,
UMR 1195 au
Kremlin-Bicêtre

DES EXPERTS INTERNATIONAUX, BÉNÉVOLES, AU SEIN DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

2023 a vu la nomination du dixième conseil scientifique de l'AFM-Téléthon pour un mandat de trois ans, sous la présidence de Judith Melki, professeur émérite de génétique médicale et chercheuse, à l'origine notamment de l'identification du gène responsable de l'amyotrophie spinale il y a près de trente ans. Le conseil scientifique rassemble 86 membres issus de la communauté scientifique internationale, dont la moitié exerce hors de France. Son rôle est d'expertiser et de faire 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. Les comités d'orientation stratégique et thérapeutique (Coset), dont les présidents siègent au sein du comité permanent du conseil scientifique, ont pour mission d'évaluer, d'orienter et d'accompagner les projets



Un réseau international de
6 000 experts externes



418 dossiers de demandes de financements (programmes de recherche, bourses doctorales et postdoctorales) instruits en 2023.
210 financements accordés par le conseil d'administration

stratégiques. Par ailleurs, les pôles stratégiques et les laboratoires de l'Association (Généthon, Institut de myologie, I-Stem) font régulièrement l'objet d'évaluations par des comités spécifiques. Les conclusions des Coset et des comités d'évaluation sont présentées au comité permanent du conseil scientifique. Ce dernier s'est réuni à sept reprises en 2023.



LE POUVOIR DES MALADES, MOTEUR DE L'INNOVATION MÉDICALE ET SCIENTIFIQUE

Convaincue que seule une concentration d'expertises et de moyens dans des domaines clés peut permettre d'accélérer le développement thérapeutique pour les maladies rares, l'AFM-Téléthon a créé ses propres laboratoires : Généthon (1990), l'Institut de myologie (1996 - AIM 2005), CECS/I-Stem (2005). La gouvernance de ces laboratoires repose sur un modèle associatif à but non lucratif dans lequel l'AFM-Téléthon est représentée majoritairement. Ces laboratoires sont réunis depuis 2012 au sein d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS) - l'Institut des biothérapies des maladies rares - dont les missions sont d'assurer la convergence et la complémentarité des expertises des laboratoires mais aussi d'identifier et de prioriser les pistes thérapeutiques et les projets en capacité d'entrer en développement clinique. Dans l'objectif d'accélérer le développement des projets notamment à visée

thérapeutique, quatre départements transversaux ont été créés et ont accru très fortement leur niveau d'expertise : management de projets, développement clinique, juridique et valorisation.

Le Conseil d'orientation stratégique (COS) rassemble les présidences et directions générales et scientifiques de l'AFM-Téléthon, de Généthon, de l'AIM/Institut de myologie et de CECS/ I-Stem ainsi que les directions transversales de l'Institut des biothérapies citées ci-dessus, auxquelles s'ajoutent les directions de la communication et des affaires publiques. Lieu d'échange et de partage, le COS a également pour rôle la mise en place et le suivi d'un pipeline commun de projets cliniques ou à visée clinique de l'Association et de ses laboratoires. Cinq réunions du COS ont eu lieu en 2023. Elles ont également contribué à échanger sur les grandes priorités du plan stratégique AFM 2027 et sur les actions transversales à mettre en œuvre notamment pour le développement des thérapeutiques.

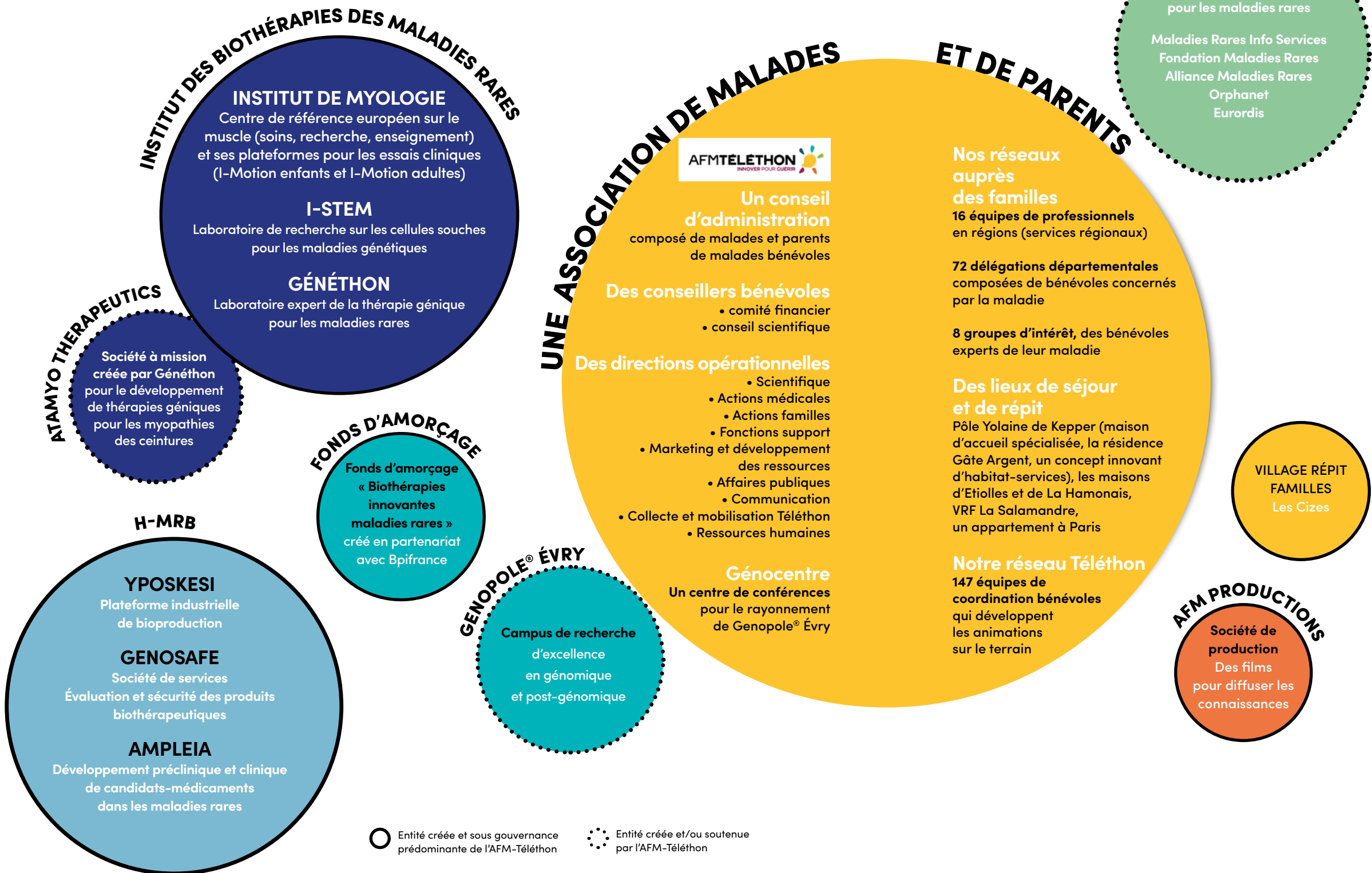
NOTRE ADN

Une organisation alliant bénévoles et salariés au service du combat contre la maladie

L'AFM-Téléthon s'appuie sur les compétences de salariés et de bénévoles, tous engagés au service du combat collectif contre la maladie, qui mettent en œuvre la politique, les orientations et les priorités définies par le conseil d'administration. Ensemble, sous l'impulsion de la présidence, 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 l'Association : organisation du Téléthon, développement des ressources, collecte, ressources humaines, informatique, juridique, comptabilité, contrôle de gestion, services généraux, gestion des risques et conformité....

En 2023, l'AFM-Téléthon comptait 3 118 bénévoles permanents et 580 salariés dont 75% travaillent directement pour les missions sociales de l'Association sur l'ensemble du territoire.

La galaxie DE L'AFM-TÉLÉTHON



○ Entité créée et sous gouvernance prédominante de l'AFM-Téléthon

⦿ Entité créée et/ou soutenue par l'AFM-Téléthon

Depuis sa création, l'AFM-Téléthon a créé ou impulsé de nombreuses structures au service du combat contre la maladie.

Nos partenaires

Dans l'innovation thérapeutique

- **ACADÉMIQUES/INSTITUTIONNELS**
Bpifrance, Inserm, CNRS, AP-HP, CEA, universités, Institut Pasteur, ANR, CHU, EFS, Institut Imagine...
- **ASSOCIATIFS**
Institut pour la recherche sur la moelle épinière, Vaincre la Mucoviscidose, Retina France, Vaincre les Maladies Lysosomales...
- **INDUSTRIELS**
Biotechs, groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux
- **RÉSEAUX INTERNATIONAUX**
SMA Europe, Alliance collagène VI, EuroNMD, IRDiRC, COST Exon-skip, CureCMD, EJP-RD...

Dans l'innovation sociale, médicale et technologique

- **INDUSTRIELS**
- **ASSOCIATIFS** y compris en régions d'outre-mer
- **RÉSEAU DE CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES**

Pour le Téléthon

- **FRANCE TÉLÉVISIONS**, producteur de l'émission
- **PLUS DE 100 PARTENAIRES NATIONAUX** : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles... (cf liste p. 112-113)

PLAN STRATÉGIQUE AFM 2027 : DES AMBITIONS *renouvelées*

Adopté le 28 janvier 2023 par le conseil d'administration, le plan stratégique AFM 2027 fixe des ambitions fortes pour l'AFM-Téléthon et sa galaxie. Il s'articule autour de trois mots clés : innover, muscler et fédérer. Des termes qui constituent à la fois l'ADN de l'Association et la portent vers des défis majeurs qu'il lui faut

relever, tant avec l'arrivée de thérapeutiques que dans l'accompagnement des malades et de leurs proches.

S'appuyant sur les valeurs fondatrices de l'Association ainsi que sur sa stratégie d'innovation et d'intérêt général, le plan AFM 2027 concerne et implique l'ensemble de l'AFM-Téléthon et de ses laboratoires. Il vise à répondre aux défis majeurs posés par l'arrivée des thérapeutiques, la mise en œuvre de projets stratégiques majeurs (Fondation de myologie, refondation du modèle

d'accompagnement, Pôle Grand Ouest...) et un contexte externe en forte évolution, avec notamment la crise de l'hôpital et de la médecine de ville et du secteur médico-social. Il met en avant les lignes directrices pour les cinq ans à venir et s'appuie sur la poursuite des actions et missions de chacune des structures et directions (recherche et développement des thérapeutiques, prise en charge médicale et prévention, accompagnement des malades et de leur famille, citoyenneté et droits des malades, Téléthon et développement des ressources...).

Ce plan se décline en sept axes, traduits en 22 priorités stratégiques. Une centaine d'indicateurs a été identifiée, dont l'atteinte contribuera à l'évaluation finale du plan.

Chacun des axes est animé par deux ou trois copilotes. Ces derniers ont été réunis lors de deux séances plénières les 2 juin et 20 décembre, afin de faire un point d'avancement des réalisations de l'année 2023 et d'identifier les actions prévues pour 2024.



Plan stratégique AFM 2027

AXE 1

DES THÉRAPIES INNOVANTES ACCESSIBLES POUR LES MALADES

PRIORITÉ 1

Innover dans les domaines scientifique et biotechnologique

PRIORITÉ 2

Renforcer notre leadership dans le développement thérapeutique pour les maladies rares

PRIORITÉ 3

Sécuriser la mise à disposition des nouveaux médicaments y compris pour les maladies ultra-rares

AXE 2

LE MUSCLE MALADE AU CŒUR D'UNE DISCIPLINE, LA MYOLOGIE, ENGLOBANT LE MUSCLE DANS TOUS SES ÉTATS

PRIORITÉ 1

Déployer la stratégie et sa mise en œuvre scientifique

PRIORITÉ 2

Concrétiser l'ambition « Fondation de Myologie »

PRIORITÉ 3

Définir et gérer les impacts organisationnels

PRIORITÉ 4

Définir et gérer les impacts économiques

PRIORITÉ 5

Définir et gérer les impacts en termes de stratégie d'influence

AXE 3

UN PARCOURS DE SANTÉ DE QUALITÉ POUR LES MALADES ET LES FAMILLES, SOUTENU PAR UNE ORGANISATION REVUE ET EFFICACE

PRIORITÉ 1

Refonder notre offre d'accompagnement des parcours de santé pour mieux répondre aux besoins des malades et l'adapter aux changements de contexte externe

PRIORITÉ 2

Garantir l'accès des malades aux soins et à l'innovation sociale, thérapeutique, technologique et numérique

PRIORITÉ 3

Sécuriser le développement du diagnostic et du dépistage néonatal

AXE 4

UN MODÈLE AFM-TÉLÉTHON QUI RAYONNE EN EXTERNE

PRIORITÉ 1

Être mieux entendu dans le débat public

PRIORITÉ 2

Réinventer notre capacité d'influence dans l'écosystème des maladies rares

PRIORITÉ 3

Valoriser l'histoire et les valeurs de l'AFM-Téléthon

AXE 5

UN MODÈLE ÉCONOMIQUE ADAPTÉ POUR RÉPONDRE AUX BESOINS CROISSANTS

PRIORITÉ 1

Assurer le niveau nécessaire de ressources pour respecter ses engagements et la réussite de ses projets

PRIORITÉ 2

Diversifier les ressources en gardant notre indépendance

PRIORITÉ 3

Optimiser le modèle économique (3^e voie) de l'Association et sa galaxie

AXE 6

DES VALEURS, UNE COHÉSION ET UNE GOUVERNANCE RENFORCÉES AU SEIN DE LA GALAXIE

PRIORITÉ 1

Développer le militantisme et la mobilisation des familles

PRIORITÉ 2

Continuer à servir une stratégie d'intérêt général et éviter une fragmentation par pathologie

PRIORITÉ 3

Renforcer le modèle de gouvernance de l'AFM-Téléthon et de sa galaxie en s'appuyant sur les valeurs fondatrices de l'AFM-Téléthon

AXE 7

UNE RÉACTIVITÉ TOUJOURS RENOUVELÉE AU SERVICE DE L'INNOVATION

PRIORITÉ 1

Créer les leviers d'amélioration continue pour une organisation agile et réactive, conservant la culture du risque

PRIORITÉ 2

Renforcer les conditions d'une organisation mettant l'innovation au cœur de notre action

Plan stratégique AFM 2027

PRINCIPALES RÉALISATIONS EN 2023

AXE 1 Des thérapies innovantes accessibles pour les malades

- Cahier des charges pour la mise en place d'une cellule innovation
- Mise en place d'un Grants Office transverse à l'Institut des biothérapies (IDB)
- Organisation des Journées de l'IDB avec la participation de plus de 300 experts
- Réflexions sur la place de l'IA dans l'optimisation des développements thérapeutiques et mise en place de stratégies disruptives d'application de l'IA à l'innovation thérapeutique
- Proposition d'un fonds public d'innovation et d'intervention pour les maladies ultra-rares sans modèle commercial

AXE 2 Le muscle malade au cœur d'une discipline – la myologie – englobant le muscle dans tous ses états

- Stratégie scientifique et médicale : cartographie de l'offre technologique actuelle et analyse des besoins à venir ; préparation d'un appel à candidature scientifique ; projet de création d'une formation spécialisée transversale de myologie
- Projet de Fondation de myologie : rédaction des statuts ; création d'une SCI Myologie, porteuse du projet immobilier ; groupement d'architectes recruté ; élaboration d'un modèle économique engagée
- Organisation des premières Assises du muscle et Semaine du muscle ; rédaction d'un plaidoyer pour un plan Muscle national et transversal à destination notamment des politiques et des décideurs

AXE 3 Un parcours de santé de qualité pour les malades et les familles, soutenu par une organisation revue et efficace

- Réflexion sur l'évolution de l'offre d'accompagnement des malades et des familles : diagnostics et modélisation de nouvelles offres ; échanges et ateliers lors des Assises des services régionaux ; réflexion sur les outils numériques innovants
- Enquête auprès des familles sur leur parcours de santé et l'accompagnement au quotidien
- Négociations en cours avec l'ARS et recherche de financements pour le projet de Pôle Grand Ouest
- Actions pour sécuriser l'accès aux traitements innovants
- Poursuite du plan d'action pour la compensation des membres supérieurs
- Poursuite du plan d'action « Un diagnostic pour chacun », en lien avec Filmemus
- Dépistage néonatal : démarrage de l'expérimentation Depisma



AXE 4 Un modèle AFM-Téléthon qui rayonne en externe

- Labellisation du biocluster Genother porté par Généthron
- Émergence de la thématique de communication « Muscle, enjeu de santé publique »
- Identification et formation de porte-parole politiques ou experts
- Obtention d'un quatrième Plan national maladies rares, actions d'influence pour la création d'un fonds public d'innovation et d'intervention pour les maladies ultra-rares sans modèle commercial inclus dans le PNMR4

AXE 5 Un modèle économique adapté pour répondre aux besoins croissants

- Création d'Ampleia, structure chargée d'accompagner le développement de projets scientifiques jusqu'aux preuves de concept cliniques de candidats-médicaments
- Négociations pour un partenariat avec un gestionnaire de fonds afin de créer un fonds d'investissement dans les maladies rares (BIMR2)
- Interactions avec France Générosités sur un plaidoyer lié au projet de loi d'entreprise à gestion désintéressée

AXE 6 Des valeurs, une cohésion et une gouvernance renforcées au sein de la galaxie

- Mise en œuvre d'un plan pro-actif pour promouvoir l'adhésion auprès des familles accompagnées et améliorer la gestion du processus d'adhésion
- Poursuite des actions pour favoriser la synergie, l'excellence scientifique et la priorisation stratégique au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares

NOS VALEURS FONDATRICES

- Révolte et refus de la fatalité
- Volonté
- Conviction
- Courage
- Transparence
- Rigueur et efficacité

AXE 7 Une réactivité toujours renouvelée au service de l'innovation

- Mise en œuvre d'actions de simplification des process : remontée des états financiers des coordinations Téléthon ; facturation du Centre de formation
- Revue de la procédure de délégation de pouvoirs de la présidence AFM-Téléthon
- Réflexions pour le renforcement de la culture AFM-Téléthon, l'accompagnement et la reconnaissance des salariés

La rigueur ET LA TRANSPARENCE AU CŒUR DE L'ACTION

Dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée à rendre compte en toute transparence des actions menées et de l'utilisation des dons qui lui sont confiés.

DÈS COMPTES DÉTAILLÉS ACCESSIBLES À TOUS

Afin d'informer le plus grand nombre sur ses missions et ses réalisations, l'AFM-Téléthon diffuse très largement les informations financières relatives à l'utilisation des dons du Téléthon : rapport annuel disponible sur son site internet et par courrier sur demande ; comptes de l'AFM-Téléthon (bilan, compte de résultat, CROD, CER, éléments de patrimoine immobilier, politique salariale...) accessibles sur internet ; diffusion à plus de 80 000 exemplaires d'un document de synthèse « Innover pour guérir » ; information sur les promesses de dons et sur les reçus fiscaux adressés aux donateurs ; clip « Transparence » diffusé sur Internet et pendant l'émission Téléthon.

Tous ces documents mettent également en avant le numéro de la ligne directe donateurs, mise en place pour répondre aux questions du public.

DÈS CONTRÔLES PERMANENTS

Soucieuse de garantir rigueur et efficacité dans l'utilisation des fonds qui lui sont confiés, l'AFM-Téléthon s'est dotée de nombreuses procédures de contrôles internes et

externes pilotées par la Direction Gestion des risques et conformité. En interne, l'Association a mis en place des procédures encadrant l'engagement des dépenses et des dispositifs contribuant à l'évaluation de ses principales actions (indicateurs du plan stratégique, 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, 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, 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 avec un comité d'experts indépendants, dédié aux organisations bénéficiant de la générosité publique. Le 27 septembre 2023, a débuté l'audit de renouvellement de la certification qui s'est poursuivi jusqu'en avril 2024. Il a conclu au maintien du certificat de l'Association avec 15 points forts, aucune non-conformité, ni point faible.

Enfin, le commissaire aux comptes (KPMG) certifie la régularité et la

En 2023...

+ de
15 000

questions du public,
par téléphone, par mail ou
par courrier auxquelles
l'AFM-Téléthon a répondu.

sincérité des comptes de l'Association, y compris le compte d'emploi des ressources (CER) et le compte de résultat par origine et destination (CROD) permettant à l'Association d'établir ses chiffres clés. L'AFM-Téléthon compte ainsi parmi les associations les plus contrôlées, qu'il s'agisse de contrôles diligentés par l'Etat (Cour des comptes comme toute association reconnue d'utilité publique ; Urssaf et services fiscaux, comme toute structure ayant une activité économique) ou historiquement à son initiative (Bureau Veritas Certification depuis 2001). L'AFM-Téléthon a ainsi été contrôlée à trois reprises par la Cour des comptes. Le dernier contrôle



portant sur les exercices 2008-2013, publié en juin 2016, a conclu à « la conformité aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité du public des dépenses engagées par l'Association ».

LE COMITÉ FINANCIER : DES EXPERTS BÉNÉVOLES ENGAGÉS AUX CÔTÉS DE L'AFM-TÉLÉTHON

L'Association s'appuie sur un comité financier composé de sept conseillers indépendants et bénévoles issus du monde de l'entreprise et de la finance. Celui-ci conseille le CA sur les modalités de la gestion financière de l'Association : stratégie de placements financiers, élaboration du budget, arrêté des comptes (y compris le secteur lucratif)... En 2023, le comité financier s'est réuni à neuf reprises. **+** Pour connaître la composition du comité financier : www.afm-telethon.fr

UNE POLITIQUE SALARIALE VOLONTARISTE

Dès sa création, les malades et parents de malades bénévoles qui dirigent l'AFM-Téléthon ont fait le choix d'intégrer, à leurs côtés, les meilleures compétences et expertises afin de leur permettre de mener à bien les actions innovantes que l'Association entreprend. Pour attirer, développer et pérenniser ces compétences, elle a fait le choix de pratiquer une politique salariale volontariste. Elle s'assure régulièrement de son adéquation avec les pratiques de secteurs comparables. Une étude sur les rémunérations des cadres de direction réalisée en 2018 par le cabinet Deloitte a conclu que les niveaux moyens de ces salaires par catégorie sont alignés sur le haut du secteur associatif et sous la médiane du marché général et

de l'industrie de la santé. Ainsi, fin 2022, la moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3 766 euros. À cette même date, la moyenne des 10 salaires les plus élevés était de 8 555 euros (salaire de base mensuel hors primes). L'index d'égalité femmes-hommes était de 87/100 en 2023.

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, établissements de soins, lieux de séjour et de répit (détail p 76).

Téléthon 2023

UNE FORMIDABLE GÉNÉROSITÉ !

Conjuguant le dynamisme de la mobilisation populaire partout en France à la fidélité des donateurs et des partenaires, la 37^e édition du Téléthon qui s'est tenue les 8 et 9 décembre a renoué avec un niveau de promesses élevé (80 671 222 €), confirmé par une collecte finale de 92 905 533 €.

UNE MOBILISATION MUSCLÉE PARTOUT EN FRANCE

Retrouver le niveau d'animations sur le terrain d'avant la crise sanitaire est l'un des objectifs de l'Association. Le Téléthon 2023 a ainsi vu se poursuivre la croissance du nombre d'animations et de communes mobilisées : 23 000 animations dans plus de 15 000 communes où a battu le cœur du Téléthon. Une mobilisation largement relayée au sein des 30 heures d'émission sur France Télévisions à travers une quarantaine d'animations mises en lumière dans le Flash Téléthon et quatre villes ambassadrices qui ont rivalisé de créativité et de dynamisme : Morestel (38), Gujan-Mestras (33), Clermont-l'Hérault (33) et Caudebec-lès-Elbeuf (76). Dans ces communes, associations, entreprises, scolaires, particuliers ont imaginé une belle programmation, faite de défis culinaires, sportifs, de danse ou de musique. Au total, la collecte des animations du Téléthon est en progression avec 31,7 M€. Par ailleurs, le 36 37 (numéro de téléphone pour faire une promesse de don) ainsi que les actions de marketing direct en amont et en aval de l'événement qui permettent d'amplifier et de sécuriser la collecte, ont permis de collecter 28 M€.

UN TÉLÉTHON DIGITAL QUI SE DEPLOIE

En 2023, le montant de la collecte digitale est de près de 28 M€, en progression par rapport à 2022. Les pages de collecte ont permis de recueillir plus d'un million d'euros de dons en majorité grâce aux collectes liées aux animations Téléthon. Opération phare pour les moins de 30 ans, le Téléthon Gaming qui permet de collecter des fonds en mobilisant les communautés de streamers et acteurs de l'e-sport a renouvelé son succès en 2023. Un événement de 50 heures alliant jeux vidéo en streaming, challenges et séquences d'information, diffusé en direct sur la plateforme Twitch, a été organisé à l'INSEP du 8 au 10 décembre. Le Téléthon Gaming a mobilisé 140 streamers sur place, à domicile ou dans l'une des 12 animations Téléthon Gaming en régions. La collecte s'élève à 314 000 €, incluant les abondements des partenaires.

DES PARTENAIRES TOUJOURS MOBILISÉS

Plus de 100 partenaires (entreprises, fédérations professionnelles, sportives, de loisirs...) s'investissent pour le Téléthon en organisant des opérations de collecte (produits partage, e-mailings avec appel à dons, dons en caisse...) et en mobilisant leurs collaborateurs et clients. Certains

partenaires historiques de l'AFM-Téléthon renforcent leur participation comme La Poste ou le Groupe EDF, qui a collecté plus d'un million d'euros en mobilisant ses salariés à travers le don d'heures, en organisant des animations internes ainsi que l'opération #Unirnosénergies en lien avec les athlètes de la Team EDF. En 2023, JouéClub a doublé sa collecte grâce à un don additionnel de l'entreprise et PayPal a vu l'impact de son e-mailing adressé à ses clients, accru par rapport à 2022. De même, Primark a reversé pour la première année 100 000 € au Téléthon, en mobilisant ses salariés et ses clients via des dons en caisse abondés par l'entreprise. La quatrième édition du Téléthon Camping qui se tient durant l'été connaît un succès croissant, avec 220 campings mobilisés pour un montant de 101 627 €. Quant à la Tombola du Téléthon, elle a permis de collecter 1,6 M €, avec 113 lots offerts par des personnalités ou des entreprises. Par ailleurs, le troisième Challenge inter-entreprises avec Sport Heroes a permis de mobiliser 29 entreprises pour une collecte globale de 140 000 €. La mobilisation des partenaires a permis de recueillir au total 5,2 M€.

* 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 nettes des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10 % ces frais d'organisation.



30 heures d'émission sur France Télévisions

UN PARRAIN ENGAGÉ AUX CÔTÉS DES FAMILLES

Vianney, parrain du Téléthon 2023, a marqué cette édition par son engagement sans faille, sa générosité et sa proximité avec les familles. « Vous pourrez compter sur ma fidélité, je répondrai toujours présent », a-t-il conclu au terme des 30 heures d'émission.



DES VICTOIRES GRÂCE À VOUS

Familles et chercheurs ont témoigné, tout au long de l'émission, des premières victoires remportées contre la maladie ainsi que des combats qu'il reste à mener pour tous ceux qui attendent un diagnostic ou un traitement. Une centaine de chercheurs sont ainsi venus remercier les donateurs en affichant un message fort : « Nos victoires, c'est grâce à vous ».



UNE MOBILISATION EN CHANSON

Temps fort du samedi soir, les Chorales des partenaires du Téléthon ont rassemblé en musique plus de 240 collaborateurs de neuf partenaires tandis que, tout au long de l'émission, de nombreux artistes ont apporté leur soutien aux côtés des animateurs et journalistes de France Télévisions également mobilisés.

DES RESSOURCES

diversifiées

Pour soutenir l'accélération de la recherche et la multiplication de ses projets, l'AFM-Téléthon s'attache à diversifier ses ressources, en complément du Téléthon, notamment en valorisant ses innovations scientifiques, technologiques et sociales.

GRANDS DONATEURS ET PROJETS STRATÉGIQUES

Pour mobiliser les grands donateurs ou donateurs majeurs, l'Association leur propose, dans le cadre de sa campagne Grande Ambition, de soutenir des projets portés par l'Association Institut de myologie ainsi que l'ambition de création de la Fondation de myologie. Celle-ci a pour vocation de développer la recherche sur le muscle dans tous ses états : sain, malade, sportif et vieillissant. La collecte 2023 s'élève à 0,3 M €.

LEGS ET LIBÉRALITÉS

L'AFM-Téléthon s'attache à développer les legs, assurances-vie et collectes hommages. Elle informe prescripteurs et testateurs tout au long de l'année via sa newsletter *Transmettre*, son site web, une participation au Congrès des notaires, l'organisation de visites du laboratoire Généthon ou la diffusion d'*Histoires de familles*, un support adressé à près de 10 000 testateurs... Au total, la collecte via les legs et assurances-vie a représenté 9,4 M€ en 2023.



DONS ET MÉCÉNAT DES ENTREPRISES

Tout au long de l'année, des entreprises partenaires de l'AFM-Téléthon apportent leur soutien pour des projets spécifiques. Optic 2000 soutient ainsi la recherche et le développement de thérapies innovantes pour les maladies rares, notamment les maladies de la vision. Optic 2000 a, par ailleurs, associé l'AFM-Téléthon à son opération « Village Sport & Vision » menée dans plusieurs villes en France, en offrant à l'Association un stand pour présenter

l'action de l'Institut de myologie et le muscle dans tous ses états lors de différents événements. De son côté, la société PPG (fabricant et distributeur de peinture professionnelle) a mobilisé ses collaborateurs pour la sixième année consécutive en faveur de la rénovation de services hospitaliers, cette année à Bordeaux, Lille et au Kremlin-Bicêtre. Enfin, la Fondation Carrefour a financé, pour la deuxième année, un programme de recherche de l'Institut de myologie autour du rôle de l'alimentation sur la stimulation de la fonction musculaire pour un montant de 150 000 euros sur deux ans.



VALORISATION DES RÉALISATIONS ET EFFET LEVIER

L'AFM-Téléthon met en œuvre une stratégie de valorisation afin de sécuriser l'accès des patients à l'innovation thérapeutique ou aux dispositifs d'accompagnement. Cette stratégie peut générer une valorisation économique qui contribue au financement de ses activités. En matière de recherche, cette stratégie concerne des projets à fort potentiel thérapeutique, mais aussi l'émergence de nouveaux modèles permettant le développement et la commercialisation de médicaments pour les maladies rares à un prix juste et maîtrisé. En 2016, l'AFM-Téléthon a ainsi créé, avec Bpifrance, YposKesi, plateforme de développement et de production industrielle de médicaments de thérapie génique. L'Association et Bpifrance sont également à l'origine du fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares » soutenant la création de start-up porteuses de projets thérapeutiques innovants pour les maladies rares (cf p. 45). En attirant à ses côtés des investisseurs publics comme privés, français comme étrangers, l'Association fait effet levier et permet de démultiplier les financements pour l'innovation au service des maladies rares, mais aussi

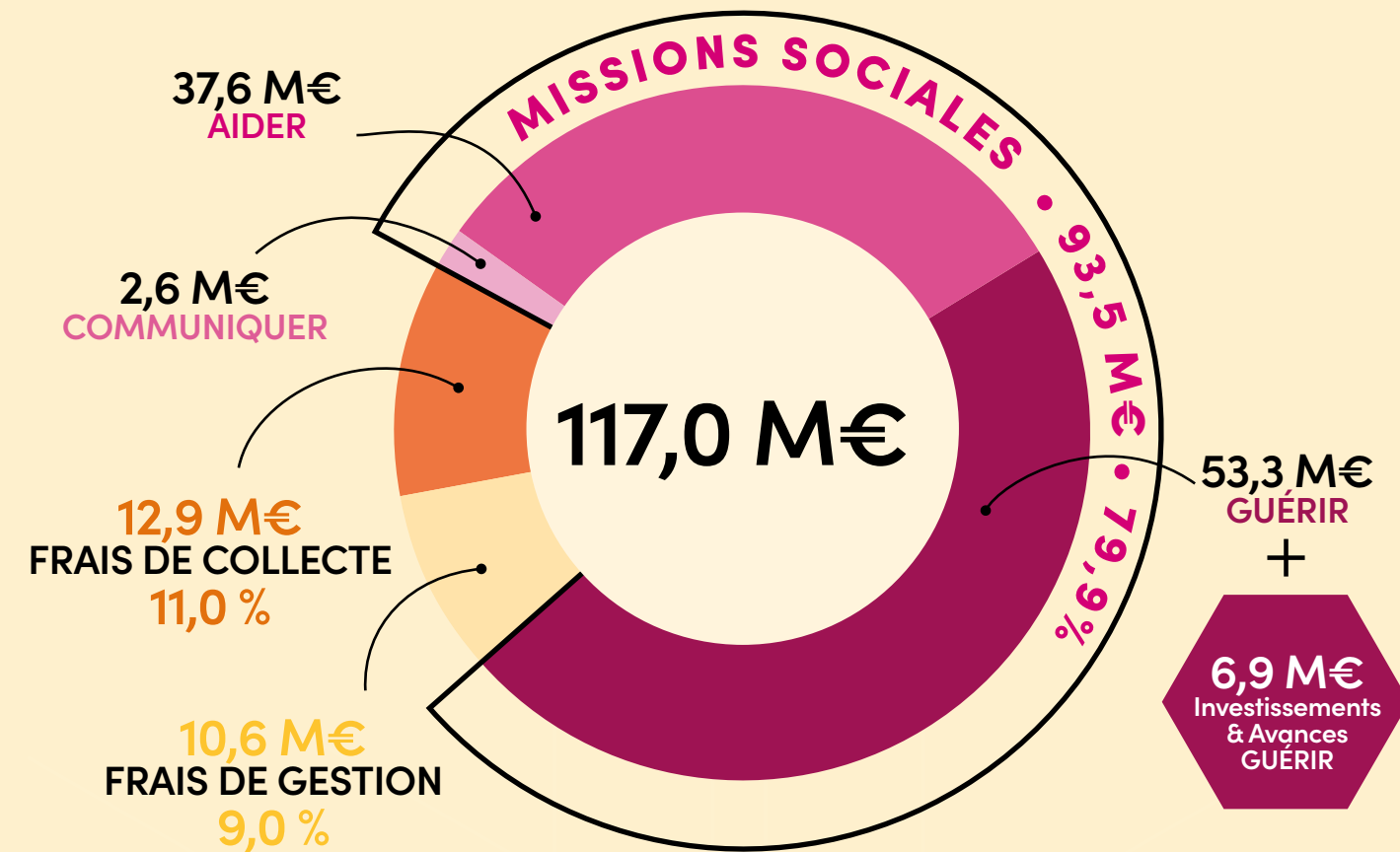
au bénéfice du plus grand nombre. Dans le domaine de l'accompagnement des malades et de leur entourage, l'AFM-Téléthon s'attache à valoriser le modèle qu'elle a inventé il y a plus de trente-cinq ans et à le faire financer. Deux de ses services régionaux (Normandie et Île de la Réunion) ont ainsi participé à une expérimentation dans le cadre de l'article 92 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé qui vise à évaluer des solutions d'accompagnement pour l'autonomie des personnes malades, en situation de handicap ou à risque de développer une maladie chronique. De son côté, le service régional Côte d'Azur - Corse est impliqué dans le dispositif prévu dans l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale de 2018, permettant d'expérimenter de nouvelles organisations en santé grâce à des modes de financements dérogatoires. D'autres services régionaux ont, par ailleurs, obtenu des financements de conseils départementaux ou régionaux, d'agences régionales de santé ou encore de CPAM pour certaines de leurs missions. En 2023, le montant total des financements obtenus s'élève à 2,4 M€.

UN OBJECTIF INCHANGÉ : L'INTÉRÊT DES MALADES

Depuis de nombreuses années, la stratégie de l'AFM-Téléthon en matière de recherche consiste à financer et développer des innovations thérapeutiques, y compris par le biais de collaborations avec des partenaires privés. L'objectif premier de l'Association est de s'assurer que les projets prometteurs seront menés à terme et aboutiront à des médicaments accessibles à tous, et ce le plus tôt possible. L'enjeu secondaire est de s'assurer que les médicaments ou candidats-médicaments issus de recherches qu'elle a financées lui procurent des revenus qui sont réinvestis dans les missions de l'Association. Elle agit en utilisant différents mécanismes : brevets, licences, avances remboursables, prises de participation au capital de sociétés de biotechnologies (notamment via son fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares »). Les grands principes de cette politique de valorisation ont été définis en 2004 par le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon et sont mis en œuvre contractuellement. Par ailleurs, au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares, les laboratoires créés et financés en partie par l'AFM-Téléthon poursuivent cette même politique, notamment dans le cadre de leurs partenariats industriels, avec comme premier objectif l'accessibilité des traitements innovants au plus grand nombre. Pour Généthon, les partenariats industriels de type licence ou codéveloppement sont indispensables pour mener à bien la multiplication actuelle du nombre d'essais, eu égard au coût et aux besoins liés aux phases de développement. Des mécanismes contractuels sont mis en place dans l'objectif de garantir l'accès au médicament pour les malades. Leur niveau d'exigence est proportionnel au stade de maturité de la recherche ou du candidat-médicament qui fait l'objet de l'accord (clauses spécifiques, maîtrise de la commercialisation sur l'Europe...).

— 2023 CHIFFRES CLÉS

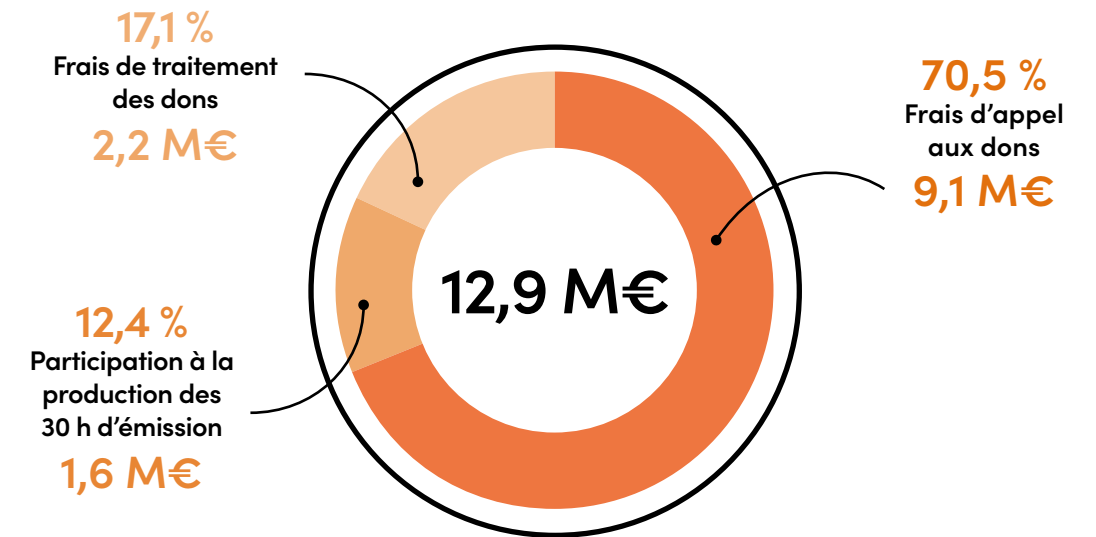
Activités 2023 de l'AFM-Téléthon tous financements confondus



Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 101

Bon à savoir

Répartition des frais de collecte



ZOOM SUR l'utilisation de la Générosité du Public en 2023

85,4 M€ de missions sociales ont été financées en 2023 grâce à la Générosité du Public dont :

- 78,5 M€** sous forme d'emplois
- 6,9 M€** sous forme d'investissements et d'avances pour la mission GUÉRIR

Les ressources issues de la Générosité du Public collectées en 2023 comprennent (cf. CER p. 98-99) :

- les « dons manuels » (y compris les recettes des animations du Téléthon) ;
- les legs, donations et assurances-vie ;
- les cotisations des adhérents ;
- les opérations de mécénat avec nos entreprises partenaires ;
- les produits financiers issus des placements financiers (leur classement par le règlement comptable dans les ressources issues de la Générosité du Public se justifie par le fait que ces produits sont très majoritairement issus de ressources elles-mêmes issues de la Générosité du Public, qui font l'objet de placements financiers dans l'attente de leur utilisation).

Nos 93,5 M€ de missions sociales présentées page 30 comprennent également des activités non financées par la Générosité du Public, particulièrement les activités liées à l'établissement Yolaine de Kepper qui sont financées par des fonds publics.

— 2023 CHIFFRES CLÉS

En 2023, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à 124,1 M€ dont 74,9% proviennent du Téléthon.

88 % DES RECETTES SONT ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC

ORIGINE DES RECETTES EN 2023

124,1 M€

+ **0,8 M€**
Remboursement d'avances GUÉRIR

0,8 %
Partenariats hors Téléthon
1,0 M€

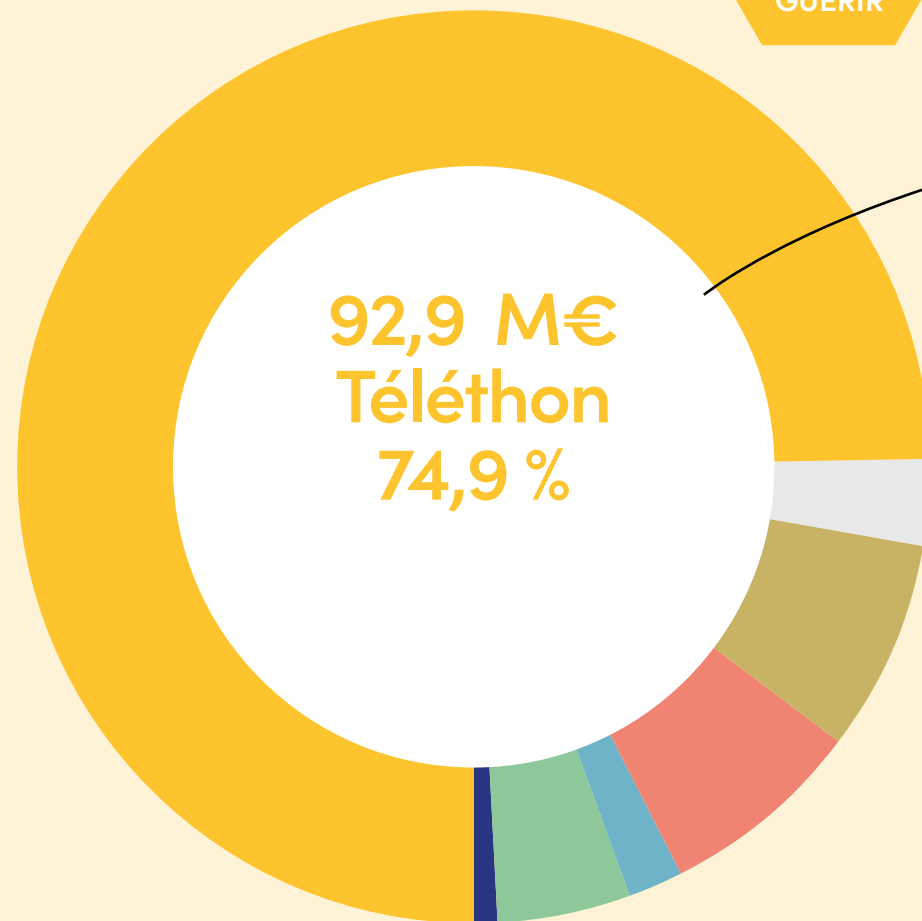
4,6 %
Produits issus des placements financiers
5,6 M€

1,9 %
Subventions publiques
2,4 M€

7,2 %
Pôle Yolaine de Kepper
9,0 M€

7,6 %
Legs
9,4 M€

3,1 %
Autres
3,9 M€



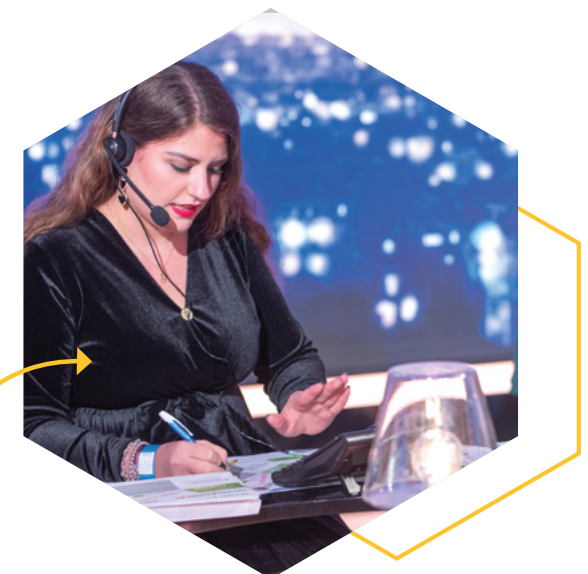
Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 101

Téléthon 2023 ventilation par canal de collecte



34,1 %
Animations
31,7 M€
(dont recettes des animations du Téléthon : 23,1 M€)

5,6 %
Partenariat et divers
5,2 M€
(dont 1,6 M€ issu de la Tombola du Téléthon)



60,3 %
Télématique
56,0 M€
(3637, internet, courrier)

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

Guérir les maladies neuromusculaires, des maladies rares, évolutives, lourdement invalidantes, c'est la mission prioritaire de l'Association. Pour atteindre son objectif, l'AFM-Téléthon a fait le choix de mener une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares, voire au-delà. L'Association crée et développe ainsi des laboratoires et des outils qui font progresser la compréhension des maladies, la mise au point de thérapies innovantes issues de la connaissance des gènes et des cellules et leur application à l'homme. Ses principes d'action : l'innovation et l'efficacité thérapeutique.

GUÉRIR

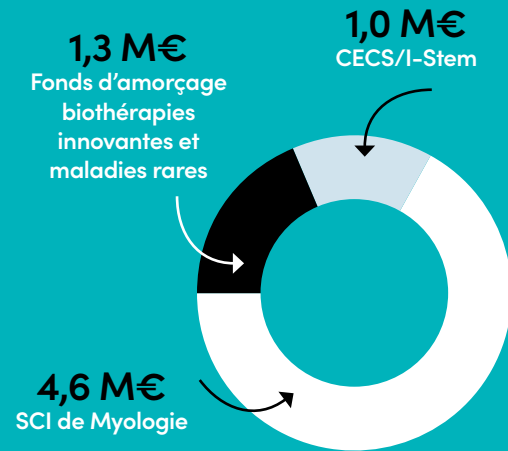
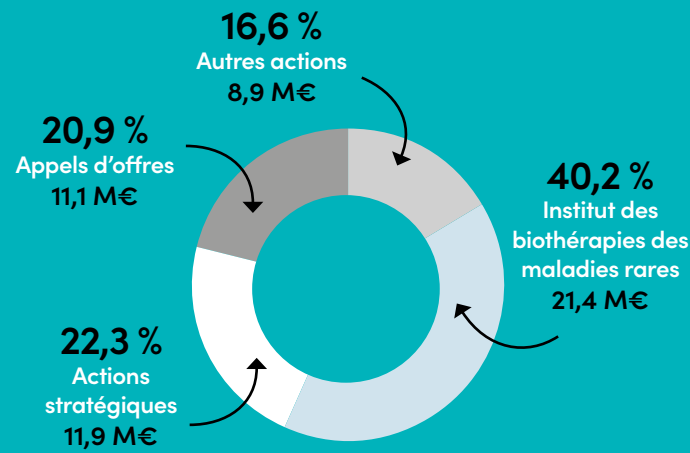


— 2023 EN UN COUP D'ŒIL

53,3 M€
employés pour la mission **GUÉRIR**



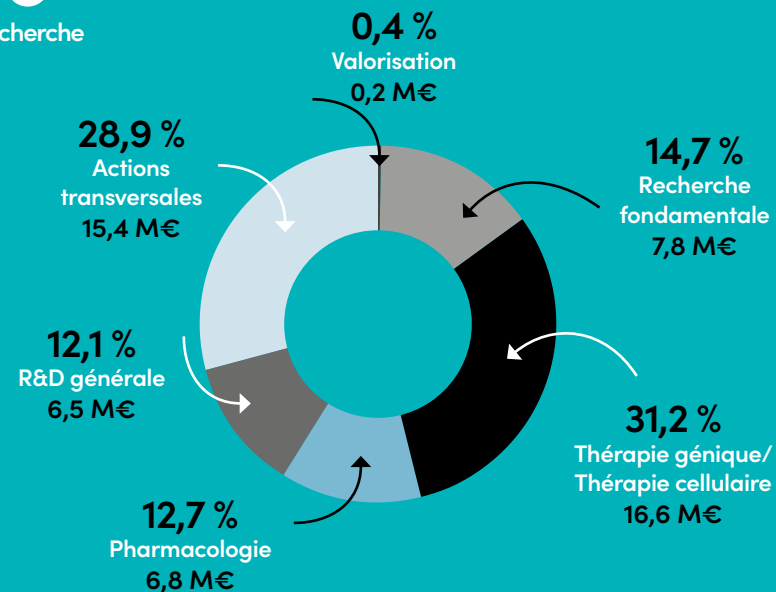
6,9 M€
sous forme d'investissements et avances



GUÉRIR 53,3 M€

Répartition des emplois par type de recherche

Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 101



DES THÉRAPIES INNOVANTES

pour les maladies du muscle, de la peau, du sang, du cerveau, de la vision, du foie, du cœur...



38 essais cliniques en cours ou en préparation pour

29 maladies différentes



Plus de **350** programmes et jeunes chercheurs financés dans le cadre des appels d'offres et des pôles stratégiques



Plus de **600** experts de la recherche, du développement préclinique et clinique, de la bioproduction et fonctions support au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares

LA RÉVOLUTION DE LA MÉDECINE *en marche*

Parce que les maladies neuromusculaires sont rares et, pour la majorité d'entre elles, d'origine génétique, l'AFM-Téléthon mène une stratégie d'intérêt général qui s'appuie sur l'innovation et bénéficie à l'ensemble des maladies rares. Sous son impulsion, une nouvelle médecine émerge qui rayonne au-delà des maladies rares.

DE NOUVEAUX RÉSULTATS POSITIFS POUR LA THÉRAPIE GÉNÉTIQUE

Pour la première fois, l'efficacité de la thérapie génique dans une maladie métabolique du foie a été démontrée dans le cadre de l'essai clinique mené dans le syndrome de Crigler-Najjar : la sécurité, la bonne tolérance du produit ont été constatées chez les cinq premiers patients traités ainsi qu'une efficacité durable chez trois patientes. Lancé en 2017, cet essai européen dont Généthon est le promoteur implique des équipes cliniques française,



En 2023...

38

essais chez l'Homme en cours ou à venir pour 29 maladies différentes soutenus par l'AFM-Téléthon et/ou ses laboratoires de l'Institut des biothérapies des maladies rares :

21

essais de thérapie génique

4

de thérapie cellulaire

13

de pharmacologie

italiennes et hollandaise. Les résultats publiés en août dans *The New England Journal of Medicine* démontrent la possibilité, grâce à la thérapie génique, de restaurer l'expression de l'enzyme défectueuse dans cette maladie rare du foie, permettant aux patients traités à la plus forte dose d'arrêter, depuis au moins dix-huit mois, la photothérapie qui leur était indispensable jusqu'alors pour éviter les atteintes neurologiques. La partie « pivot » de l'essai, débuté en janvier 2023, devra confirmer l'effet observé chez un plus grand nombre de malades, notamment des enfants à partir de 10 ans.

Pour ce qui concerne l'essai de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire, dont le

candidat-médicament a été conçu par une équipe de Généthon, des résultats complets ont été publiés en novembre dans *The Lancet Neurology*. Ils démontrent un effet thérapeutique majeur sur l'acquisition des fonctions motrice et respiratoire chez la majorité des enfants atteints : sur les 24 enfants traités, 16 sont capables de respirer sans assistance, 20 ont la capacité de tenir assis, 12 de tenir debout et huit de marcher sans soutien. Des défis restent cependant à relever pour comprendre l'origine des effets secondaires sévères qui ont causé le décès de quatre enfants traités.

Par ailleurs, l'essai clinique de thérapie génique pour la dystrophie des ceintures liée au gène FKRP,

UNE FORCE DE FRAPPE UNIQUE POUR LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES

L'AFM-Téléthon, ses laboratoires et les structures qu'elle a cofondées jouent un rôle majeur dans la révolution thérapeutique en marche pour les maladies rares :

- L'Institut des biothérapies des maladies rares rassemble les trois laboratoires de l'Association : Généthon, l'Institut de myologie et CECS/I-Stem, afin de mutualiser les moyens et les expertises des équipes en matière de développement pour mieux répondre à la mission première de l'Association : guérir.
- La Fondation Maladies Rares, créée dans le cadre du deuxième Plan national maladies rares, soutient des équipes de recherche dans le cadre d'appels à projets ciblés et crée des passerelles entre recherche académique et privée pour accélérer le développement

de thérapeutiques. Cette fondation de coopération scientifique, majoritairement financée par l'AFM-Téléthon, a soutenu plus de 600 projets depuis sa création. En 2023, l'AFM-Téléthon et la Fondation Maladies Rares ont lancé un deuxième appel à projets destiné aux filières de santé maladies rares, afin de soutenir des projets de développement et de maturation de preuves de concepts thérapeutiques innovants, en portant une attention particulière aux projets permettant l'émergence d'une thérapeutique transposable à plusieurs maladies rares.

- La Fondation Institut Imagine, dont l'AFM-Téléthon est membre fondateur, rassemble à l'hôpital Necker-Enfants malades des équipes dédiées à la recherche, au diagnostic et au soin des maladies génétiques pédiatriques.

débuté en 2022, s'est poursuivi en 2023. Il est mené en France, au Danemark et en Angleterre par Atamyo Therapeutics, un *spin-off* de Généthon, à partir de recherches développées par une équipe experte des dystrophies des ceintures à Généthon. Les résultats préliminaires de la première cohorte, présentés en octobre au congrès de l'ESGCT 2023 à Bruxelles, sont encourageants. Ils montrent notamment une absence d'effets indésirables inattendus, une amélioration de la vitesse de marche, maintenue après un an, la disparition de symptômes (crampes et myalgie) et une amélioration de la qualité de vie. Tous ces résultats confirment le potentiel de la thérapie génique que l'AFM-Téléthon impulse et soutient depuis de nombreuses années, pour un nombre croissant de maladies rares, notamment les maladies neuromusculaires qui sont parmi les plus complexes à traiter.

DE NOUVEAUX ESSAIS DÉBUTENT

Un nouvel essai a démarré chez des patients atteints de cardiomyopathie dilatée. Mené par l'équipe du Pr Philippe Menasché, chirurgien cardiaque à l'hôpital européen Georges-Pompidou, soutenu de longue date par l'Association pour ses travaux de thérapie cellulaire, il utilise les facteurs de « réparation » produits naturellement par des cellules souches cardiaques pour réparer le cœur. Cet essai de thérapie innovante pourrait bénéficier aux maladies neuromusculaires présentant une atteinte cardiaque, mais plus largement aux très nombreux patients souffrant d'insuffisance cardiaque.

Cet essai illustre la diversité des approches thérapeutiques soutenues par l'AFM-Téléthon, de la thérapie génique à la thérapie cellulaire en passant par la pharmacologie.

TÉMOIGNAGE

« Nous travaillons pour traiter tous les malades »

« À Généthon, nous avons conçu un traitement de thérapie génique afin de rétablir la fonction déficiente et éliminer la bilirubine anormalement élevée dans la maladie de Crigler-Najjar. Les résultats obtenus sur les premiers patients sont encourageants. En parallèle, nous travaillons sur des stratégies visant à diminuer l'impact de l'immunité préexistante aux vecteurs AAV ainsi qu'à réduire la formation d'anticorps contre le vecteur de thérapie génique suite à l'injection du premier traitement. Pour la maladie de Crigler-Najjar, nous traitons les enfants à partir de 10 ans pour que l'efficacité du traitement soit optimale. Si les études, qui sont déjà en cours, devaient confirmer l'efficacité de cette nouvelle technique permettant d'administrer la thérapie génique aux patients séropositifs, l'approche serait différente et nous pourrions traiter plus de patients et beaucoup plus tôt. »

Giuseppe Ronzitti, responsable de l'équipe immunologie et maladies du foie à Généthon



NOS LABORATOIRES

Parce qu'elle a fait le choix d'impulser une recherche innovante et d'investir des territoires nouveaux avec une concentration de moyens et d'experts, l'AFM-Téléthon a créé ses propres laboratoires. Dédiés à la thérapie génique, à la thérapie cellulaire et à la myologie, ils sont aujourd'hui leaders dans leur domaine et travaillent de concert au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares.

GÉNÉTHON : FER DE LANCE DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE DES MALADIES RARES

Créé en 1990, Généthon est un pionnier de la thérapie génique pour les maladies rares et l'un des leaders, à l'international, de cette révolution médicale. Ses équipes travaillent sur toutes les étapes de la mise au point de candidats-médicaments pour des maladies neuromusculaires, des maladies du système immunitaire, du sang, du foie... : conception d'approches thérapeutiques et évaluation préclinique et clinique de candidats-médicaments de thérapie génique ; développement de technologies innovantes pour le transfert de gènes, la bioproduction et le contrôle de produits de thérapie génique ; évaluation et contrôle de la réponse immunitaire.

Le laboratoire est également promoteur d'essais cliniques dont il assure l'élaboration des dossiers réglementaires et le suivi. Il collabore avec de nombreux laboratoires académiques et industriels en Europe et aux États-Unis. En 2023, les essais de candidats-médicaments mis au point par les équipes de Généthon se sont poursuivis : trois nouveaux patients ont été traités dans le cadre de l'essai clinique pour la myopathie de Duchenne, trois également ont été traités dans l'essai pour la myopathie des ceintures liée au gène FKRP, porté par Atamyo. Un essai clinique prévu pour 2024 est également en préparation pour le traitement par thérapie génique des patients atteints de la maladie de Crigler-Najjar séropositifs à l'AAV. Enfin, plusieurs thérapies géniques de maladies du système immunitaire font

l'objet de suivi à long terme : Wiskott-Aldrich, granulomatose chronique, anémie de Fanconi, X-SCID, Artemis. Les équipes travaillent également à concevoir une nouvelle génération de vecteurs AAV mieux ciblés vers certains tissus et administrés à des doses moins élevées pour limiter les réponses inflammatoires et immunitaires. Généthon est par ailleurs le pilote et l'un des membres fondateurs du biocluster GenoTher labellisé en 2023 dans le cadre de France 2030 (cf p. 44).

I-STEM : LES CELLULES SOUCHES POUR COMPRENDRE ET TRAITER LES MALADIES MONOGÉNIQUES

Créé en 2005 en partenariat avec l'Inserm, I-STEM mène des activités de recherche et de développement utilisant les cellules souches autour de deux axes : thérapie cellulaire et criblage à haut débit à partir de modèles cellulaires de pathologies. Ses travaux concernent les maladies neuromusculaires (dystrophie myotonique de Steinert, amyotrophie spinale, myopathie de Duchenne, myopathies des ceintures), mais aussi des maladies rares de la vision (essai STREAM), les ulcères cutanés drépanocytaires (essai PACE) et des maladies du cerveau.

I-STEM participe au programme collaboratif MyoPharm impliquant les équipes de Marseille, Créteil, Lyon et de l'Institut de myologie, dans l'objectif d'identifier des molécules d'intérêt par criblage à haut débit sur des modèles cellulaires de pathologies neuromusculaires trop rares pour susciter l'intérêt de partenaires industriels.

I-STEM est, par ailleurs, un acteur du programme « La cellule médicament » (*The Drug Cell*) déposé en 2023 par l'État français auprès de la Commission européenne dans le cadre de l'appel à projets PIIEC (Projet important d'intérêt européen commun). Ce projet d'envergure vise à structurer une filière européenne de thérapies cellulaires et les rendre accessibles au plus grand nombre. Par ailleurs, dans le cadre du deuxième appel à projets Sésame Filières France 2030 lancé par l'État et la Région Île-de-France pour soutenir la structuration de filières stratégiques, I-STEM et l'université d'Évry Paris-Saclay ont obtenu un soutien financier pour développer la plateforme PITCH visant à accélérer l'identification de traitements à partir de modèles cellulaires pathologiques.

INSTITUT DE MYOLOGIE : UN PÔLE D'EXPERTISE SUR LE MUSCLE ET SES MALADIES

Créé en 1996 au sein du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, l'Institut de myologie rassemble les différentes activités liées à la myologie, la science et médecine du muscle : recherche, diagnostic, centre de référence maladies neuromusculaires labellisé dans le cadre des filières européennes de référence ; évaluation et exploration fonctionnelle de la fonction musculaire ; banque de tissus pour la recherche (Myobank) ; enseignement ; essais cliniques pédiatriques et adultes (I-Motion).

En 2023, l'élaboration de bonnes pratiques, d'un plan d'assurance qualité ont offert à I-Motion une attractivité renforcée en tant que centre investigateur auprès des promoteurs académiques comme industriels. I-Motion conduit 20 essais pédiatriques et 40 essais cliniques adultes.

Par ailleurs, l'École d'été de myologie, devenue AcadeMYO, a organisé, en 2023, sa 25^e édition. Depuis la première édition, ce sont plus de 1000 médecins de 70 nationalités différentes sur les cinq continents qui ont ainsi été formés à la myologie. Enfin, le projet de création de la Fondation de myologie se poursuit. Il conduira à un centre d'excellence scientifique et médical centré sur le muscle dans tous ses états (sain, pathologique, vieillissant et blessé). Il comprendra aussi une activité de recherche clinique adulte, des plateformes de haut niveau, une antenne de dispositifs d'assistance et de compensation, au sein d'un bâtiment qui sera construit en bordure de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

CHIFFRES CLÉS

GÉNÉTHON :

plus de 220 collaborateurs ;
30 publications scientifiques ;
10 brevets déposés en 2023
Budget total 2023 de 42,3 M€
Financement AFM-Téléthon :
• Aide financière : 6,0 M€
• Financement de projets scientifiques : 0,1 M€
• Remboursement contribution fléchée sur des programmes scientifiques : - 0,1 M€

I-STEM :

80 collaborateurs ;
22 publications scientifiques ;
3 brevets déposés en 2023 ;
Budget total 2023 de 10,4 M€
Financement AFM-Téléthon :
• Aide financière : 4,4 M€
• Financement de projets scientifiques : 0,1 M€
• Avance remboursable : 1,0 M€

INSTITUT DE MYOLOGIE :

300 collaborateurs ;
192 publications scientifiques ;
39 familles de brevets en portefeuille
Budget total 2023 de 25,0 M€
Financement AFM-Téléthon :
• Aide financière : 9,6 M€
• Financement de projets scientifiques spécifiques : 0,7 M€

Ce qu'il faut retenir en 2023

Le consortium européen de recherche DREAMS (Drug REpurposing and Artificial intelligence for Muscular disorders), coordonné par I-STEM et Kantify, société de biotechnologie belge spécialisée dans le développement de médicaments par intelligence artificielle, a été lancé en novembre. Ce programme vise à développer des modèles cellulaires pour cinq maladies ciblées afin de tester l'effet de 3500 molécules pharmacologiques connues sur des mécanismes biologiques communs à ces maladies, puis l'intelligence artificielle permettra d'identifier la molécule la plus adaptée et d'autres maladies pouvant bénéficier de ces traitements. DREAMS compte neuf partenaires et est financé à hauteur de 8 millions d'euros par l'Union européenne.



NOTRE SOUTIEN à la recherche

L'AFM-Téléthon mène une politique ambitieuse de soutien au développement de thérapies innovantes mais aussi à la recherche fondamentale pour mieux connaître les mécanismes à l'origine des maladies. Elle finance des équipes de recherche partout dans le monde.

DES APPELS D'OFFRES ANNUELS

Chaque année, à travers son appel d'offres, l'AFM-Téléthon accorde des financements à des projets de recherche et à de jeunes chercheurs, évalués par des experts, spécialistes indépendants ou membres de son conseil scientifique. En 2023, 125 projets et 38 jeunes chercheurs ont ainsi été financés. Des appels d'offres thématiques viennent compléter cet appel d'offres annuel. Ainsi, un nouvel appel d'offres international sur le thème « Médecine mitochondriale : un produit thérapeutique unique pour plusieurs maladies mitochondriales » a été lancé en 2023. Il était ouvert à tout projet de recherche développant une approche thérapeutique ciblant plusieurs maladies mitochondriales. Sept projets d'une durée de deux ans

ont été sélectionnés pour financement. L'Association est aussi partenaire du programme Atip-Avenir, qui encourage la mobilité de jeunes chercheurs de haut niveau en leur permettant de constituer une équipe au sein d'une structure française. Par ailleurs, elle soutient des structures et outils indispensables à la réalisation d'essais cliniques, tels que les bases de données génétiques et cliniques ou des plateformes d'essais thérapeutiques pédiatriques et adultes à Bordeaux, Marseille et Garches. Elle a obtenu en octobre l'autorisation de créer un entrepôt de données de santé (EDS) afin de collecter, en lien avec les centres experts, les données de santé de malades atteints de maladies neuromusculaires et de les héberger au sein d'une infrastructure informatique unique et sécurisée. Cet EDS a pour objectif de favoriser

les projets de recherche et la mise en place d'essais cliniques.

DES PROJETS STRATÉGIQUES

Au-delà de ses appels d'offres, l'AFM-Téléthon soutient 22 projets dits stratégiques car ils présentent un intérêt particulier pour le développement des thérapeutiques. Ils bénéficient d'un soutien financier pluriannuel et font l'objet d'un suivi et d'une évaluation particulière par des comités dédiés (COSET) et le conseil scientifique. En 2023, plusieurs nouveaux projets stratégiques ont démarré. Ils concernent l'histoire naturelle et le développement d'approches thérapeutiques innovantes pour la myopathie congénitale Lama2, ainsi qu'un projet de criblage pharmacologique ciblant trois myopathies congénitales ultra-rares. L'AFM-Téléthon a également décidé d'apporter son soutien à deux programmes de développement pré-clinique de thérapies innovantes : l'un concerne l'édition du génome dans la drépanocytose et l'autre, la mise au point de traitements oculaires sous la forme de collyres contenant des vésicules extracellulaires transportant des molécules aux propriétés régénératrices dans l'épidermolyse bulleuse dystrophique et l'aniridie congénitale.

PARTENARIATS ASSOCIATIFS

Dans le cadre de sa stratégie d'intérêt général, l'AFM-Téléthon est partenaire d'associations de malades également engagées dans le soutien à la recherche pour le développement de traitements. Elle finance des projets qui entrent dans la thématique des biothérapies innovantes et qui ont été évalués par le conseil scientifique de ces associations dans le cadre de leurs appels d'offres. En 2023, l'AFM-Téléthon a ainsi soutenu 6 projets : 2 pour Vaincre la mucoviscidose, 2 pour Retina France, 1 pour Vaincre les maladies lysosomales et 1 pour l'IRME. À l'international, l'AFM-Téléthon est partenaire du consortium SMA-Europe, de l'initiative Alliance Collagène VI ou encore de l'association américaine CureCMD.

TÉMOIGNAGE

« Nous étudions le patient dans sa globalité »

« La singularité de notre pôle MYOccitanie, c'est notre capacité à faire de l'exploration fonctionnelle allant de la génétique au patient dans son ensemble, avec une approche sur les grandes fonctions (respiratoire, cardiaque, digestive, vasculaire, locomotrice, neurocomportementale...). Nous étudions le patient dans sa globalité et non par une fonction unique, ce qui présente un fort intérêt lorsqu'on fait des essais cliniques car on peut valider une hypothèse sur toutes ces fonctions. Être pôle stratégique représente beaucoup pour nous : la satisfaction d'avoir nos travaux validés par nos pairs et un ensemble d'experts scientifiques qui reconnaissent leur qualité mais aussi une reconnaissance prestigieuse et une visibilité nationale et locale auprès de nos autres tutelles. »

Alain Lacampagne,
directeur de
recherche
de classe
exceptionnelle
(DRCE) au
CNRS, directeur
du laboratoire
PhyMedExp,
coordinateur du
pôle stratégique
MYOccitanie



DES PÔLES STRATÉGIQUES

Quatre pôles stratégiques font l'objet d'un soutien sur cinq ans de la part de l'AFM-Téléthon. Ce sont des centres d'excellence qui mobilisent des centaines d'experts et des équipes pluridisciplinaires. Ils font l'objet d'un suivi par des comités dédiés (COSET).

- **Le pôle stratégique MoThard** à Marseille, soutenu depuis 2010, mène une recherche translationnelle afin d'étudier les mécanismes moléculaires et de développer des outils diagnostiques et thérapeutiques pour des maladies rares (pathologies neuromusculaires, cardiomyopathies, syndromes de vieillissement prématuré, maladies de l'hypophyse, maladies du système nerveux).. Il a réalisé, en 2023, des progrès significatifs avec 13 publications. Des résultats de grande qualité sur le mécanisme physiopathologique de la FSHD ont conduit à trois publications. Dix équipes et 156 experts y travaillent.
- **Le pôle stratégique Translamuscle** à Créteil bénéficie du soutien de l'Association depuis 2015. Il s'appuie sur l'expertise complémentaire de cinq équipes et 85 collaborateurs en recherche fondamentale, préclinique et clinique afin d'ouvrir de nouvelles voies thérapeutiques pour traiter des maladies neuromusculaires. En 2023, la caractérisation d'un nouveau modèle de la myopathie de Duchenne a permis de révéler une nouvelle piste thérapeutique stimulant le potentiel de régénération et de différenciation des cellules souches du muscle. Ces travaux ont fait l'objet d'une publication, d'une demande de brevet et d'un nouveau projet orienté vers la thérapeutique.
- **Le pôle stratégique MyoNeurALP2** rassemble 17 équipes composées de 250 chercheurs et cliniciens, répartis sur quatre centres de recherche à

RÉSEAUX INTERNATIONAUX

Compte tenu du nombre parfois réduit de malades concernés et d'équipes de recherche compétentes, l'AFM-Téléthon participe à des réseaux pour accélérer la recherche et la mise en place des essais cliniques :

- **IRDIRC** : consortium transatlantique ayant pour objectif de favoriser le développement des thérapies et les outils de diagnostic génétique pour les maladies rares ;
- **EURO-NMD** : réseau européen de référence pour les maladies neuromusculaires ;
- **EJP-RD** (European Joint Project on Rare Diseases) ;
- **COST Exon-skip** : réseau dédié au développement des approches thérapeutiques par saut d'exons.

Lyon, Clermont-Ferrand et Grenoble. Il est dédié à la biologie cellulaire de l'unité motrice en condition normale ou pathologique depuis le développement embryonnaire jusqu'au vieillissement. Il a, en 2023, poursuivi ses travaux et publié une vingtaine d'articles scientifiques.

- **Un quatrième pôle a été créé en 2023**, après un avis favorable du conseil scientifique de l'AFM-Téléthon. **MYOccitanie** constitue le premier consortium dédié à l'étude de la physiologie et la physiopathologie des muscles lisses, squelettiques et cardiaques soutenu par l'AFM-Téléthon. MYOccitanie regroupe 27 projets collaboratifs menés par six équipes de recherche du laboratoire de physiologie et médecine expérimentale du cœur et des muscles (PhyMedExp) et environ 70 scientifiques (INSERM, CNRS, université de Montpellier).

INNOVER POUR *guérir*

Pour fluidifier le chemin vers le médicament et sécuriser l'accès des malades aux traitements innovants, l'AFM-Téléthon crée des passerelles entre recherche académique et recherche privée. Pour cela, lorsque c'est nécessaire, elle crée des structures et outils pour lever les blocages et accélérer l'arrivée des thérapies innovantes.

CONCRÉTISER LES APPROCHES INNOVANTES

Pour faciliter le développement et la levée de fonds de jeunes start-up porteuses de projets thérapeutiques pour les maladies rares, l'AFM-Téléthon et Bpifrance ont créé, en 2013, un fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares ». Six entreprises ont bénéficié du soutien du fonds : GenSight Biologics, Flamingo Therapeutics, Step Pharma,

Sparing Vision, Orphalan, Ribogenics. Parmi elles, GenSight poursuit le développement d'un traitement de thérapie génique pour une maladie rare de la vision, la neuropathie optique de Leber. Ce traitement a obtenu une autorisation de mise sur le marché en Angleterre et vise des autorisations en Europe et aux États-Unis. L'AFM-Téléthon est également à l'origine d'Ampleia, lancée en 2023 par H-MRB. Ampleia est



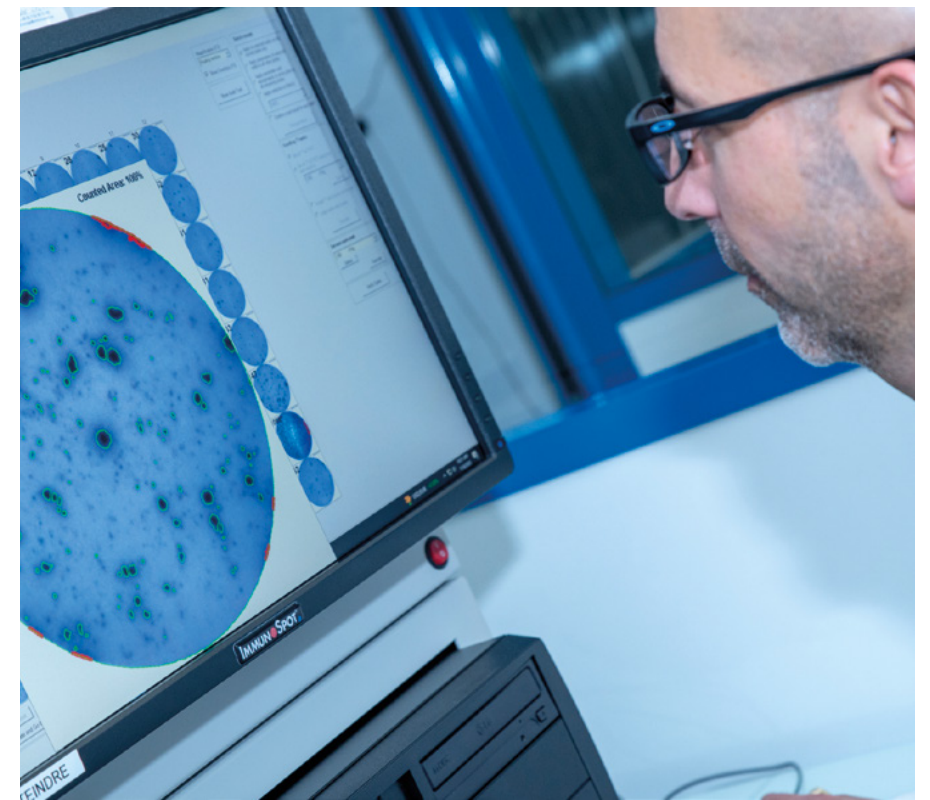
Ce qu'il faut retenir en 2023

Impulsé par Généthon, le biocluster GenoTher a été labellisé en 2023 par l'Agence nationale de la recherche, dans le cadre du plan France 2030. Dédié à l'accélération du développement des médicaments de thérapie génique, il rassemble autour de ses sept membres fondateurs – Généthon, Spark Therapeutics (filiale de Roche), Genopole, l'AP-HP, l'Inserm, YposKesi et l'université d'Evry – plus de 35 partenaires académiques, industriels, biotechs, fonds d'investissement, universités et grandes écoles. Son objectif est de mettre à disposition, dans les dix ans à venir, des dizaines de nouvelles thérapies géniques pour des maladies rares et fréquentes en attirant les meilleurs talents et accélérant l'émergence de projets de recherche et développement. Son financement public sera de 70 M€ sur cinq ans. Cette labellisation marque une étape majeure dans la création d'un écosystème européen pour relever les défis scientifiques, technologiques et économiques liés à la thérapie génique. Elle pose les bases d'une filière d'excellence que l'AFM-Téléthon appelle de ses vœux de longue date pour assurer l'indépendance sanitaire de la France dans le domaine des thérapies génomiques en pleine expansion.

une structure dont l'objectif est de permettre à des innovations au stade de la R&D de se transformer en candidats-médicaments et de passer en développement préclinique et clinique. En réunissant les expertises indispensables et en attirant des investisseurs financiers, cette nouvelle structure va accompagner les projets, les amener à maturité et leur permettre de poursuivre leur développement à travers la création de sociétés de biotechnologie ou la délivrance de licences. Ampleia a démarré ses activités en mars 2023. Deux projets ont commencé à être accompagnés et plusieurs dizaines sont en phase d'expertise.

ACCOMPAGNER LE DÉVELOPPEMENT DES BIOTHÉRAPIES INNOVANTES

Créée par l'AFM-Téléthon et par Généthon en 2003, GenoSafe a fêté ses 20 ans. Cette société de services, aujourd'hui portée par H-MRB, a pour mission d'évaluer la qualité, la sécurité et l'efficacité des produits biologiques innovants (thérapies génique et cellulaire, anticorps monoclonaux) des études précliniques aux essais chez l'Homme. Depuis 2008, elle a analysé près de 30 000 échantillons précliniques et, depuis 2015, près de 10 000 prélèvements de patients dans le cadre d'une centaine d'essais cliniques menés en Europe et aux États-Unis. Son développement se poursuit avec la construction d'un site plus grand de 1500 m² et le projet de devenir un établissement pharmaceutique pour anticiper les besoins à venir pour les essais cliniques de phase 3.



INDUSTRIALISER LA BIOPRODUCTION

L'AFM-Téléthon a créé en 2016, avec Généthon et en partenariat avec Bpifrance, YposKesi, une plateforme industrielle de bioproduction dédiée aux médicaments de thérapie génique. Outre la production aux normes pharmaceutiques (BPF) de vecteurs viraux pour la thérapie génique, la plateforme s'attache à optimiser ses capacités de bioproduction afin de gagner en productivité et réduire les coûts de production de ces médicaments innovants. Depuis 2021, le groupe international SK est majoritaire au capital d'YposKesi, afin de renforcer ses capacités de production pour répondre à la demande à l'échelle mondiale de production de vecteurs pour les traitements de thérapie génique.

CHIFFRES CLÉS

H-MRB (SOCIÉTÉ CRÉÉE PAR L'AFM-TÉLÉTHON, GÉNÉTHON ET CECS EN 2016) :

- 25 % du capital d'YposKesi aux côtés de SK (70 %) et de Bpifrance (5 %) ;
- 100 % du capital de GenoSafe (2022) ;
- 100 % du capital d'Ampleia.

FONDS D'AMORÇAGE BIOTHÉRAPIES INNOVANTES ET MALADIES RARES (BIMR) :

- **50,0 M€ à engager au total**, pour le développement de start-up innovantes (dont 30,0 M€ par l'AFM-Téléthon) ; 6 sociétés financées : GenSight Biologics, Flamingo Therapeutics, Step Pharma, Sparing Vision, Orphalan, Ribogenics.
- **Financement AFM-Téléthon :**
- Investissements 2023 : 1,3 M€ ;
- Investissements cumulés depuis 2013 : 26,9 M€.

Réduire les situations de handicap générées par la maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements. Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de proximité, en privilégiant la recherche de solutions innovantes et la réponse aux besoins des malades.

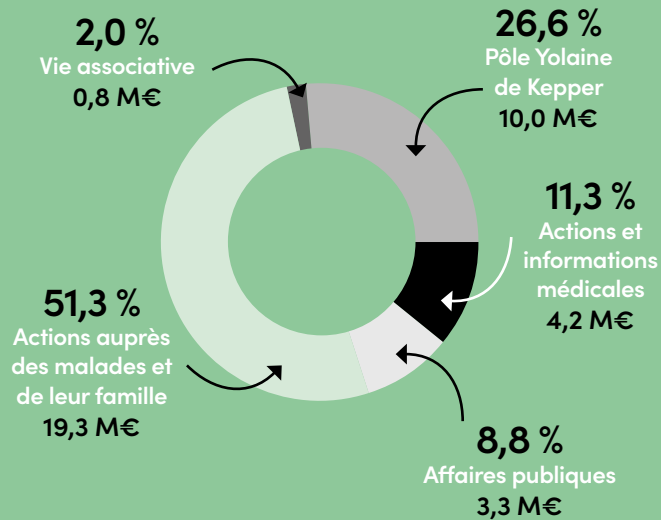
AIDER



— 2023 EN UN COUP D'ŒIL

37,6 M€

employés pour la mission **AIDER**



7 783

malades et leur famille accompagnés par les services régionaux



UNE LIGNE ACCUEIL FAMILLES

0 800 35 36 37

(Service & appels gratuits)
24 h/24 – 7 j/7

1 673 demandes traitées en 2023



1 024

BÉNÉVOLES mobilisés pour la mission AIDER
(délégations, groupes d'intérêt, groupe jeunes...)



181

professionnels au sein de

16

services régionaux dédiés à l'accompagnement des familles



3 millions de personnes concernées par une maladie rare en France

1

plateforme maladies rares rassemblant



6

acteurs majeurs des maladies rares en France et en Europe

2

Villages Répit Familles



674

personnes accueillies

FLUIDIFIER LE PARCOURS *de soins*

Garantir l'accès aux meilleures pratiques de soins, c'est l'une des missions de l'AFM-Téléthon pour améliorer l'espérance et la qualité de vie au quotidien des personnes malades mais aussi pour permettre au plus grand nombre de participer aux essais cliniques en fort développement.



UN CONTINUUM DE SOINS SUR TOUT LE TERRITOIRE

L'une des priorités de l'AFM-Téléthon est de permettre à tous les malades d'avoir accès à des soins de qualité, grâce à des équipes médicales pluridisciplinaires compétentes, réparties sur l'ensemble du territoire. Elle a ainsi contribué activement à la structuration de l'offre de soins pour les malades neuromusculaires : consultations pluridisciplinaires, centres de référence ou de compétences créés dans le cadre du Plan maladies rares, filières de santé puis, à l'échelle européenne, réseaux européens de référence (ERNS). L'Association collabore étroitement avec Filnemus, la filière de santé des maladies neuromusculaires, sur différents projets concernant le dépistage néonatal, les urgences ou la lutte contre l'errance diagnostique. Elle a soutenu financièrement à hauteur de 1,8 M€ les consultations de proximité en 2023.

Alors que les premiers traitements sont disponibles ou démontrent leur efficacité dans le cadre des essais pour certaines maladies neuromusculaires, la question du dépistage à la naissance est cruciale d'autant que la France a accumulé beaucoup de retard dans ce domaine. C'est pourquoi

Ce qu'il faut retenir en 2023

Afin d'actualiser l'évaluation des difficultés rencontrées par les familles dans leur parcours de santé et de mieux y répondre, l'AFM-Téléthon a mené en 2023 une grande enquête auprès des malades et de leur famille. Près de 2000 personnes ont participé à cette première édition du baromètre parcours de santé. Les résultats ont permis d'identifier sept domaines d'action prioritaires : l'accompagnement dans le parcours de soins dans un contexte de crise de l'hôpital et de la médecine de ville, l'accès aux aides humaines, l'accès à l'information, la simplification des démarches administratives, le partage d'expériences entre personnes malades et familles, le renforcement des interactions entre les services régionaux et les familles - en particulier leur fréquence -, l'engagement bénévole et militant.



l'AFM-Téléthon a impulsé et financé très fortement le projet Depisma de dépistage génétique néonatal de l'amyotrophie spinale. Ce projet pilote a débuté en janvier 2023 dans les régions Grand Est et Nouvelle-Aquitaine. Son objectif est de diagnostiquer de manière précoce cette maladie neuromusculaire et de permettre aux nouveaux-nés de bénéficier d'un traitement innovant dans les premières semaines de vie, avant même l'apparition des symptômes. En 2023, quatre-vingt-une maternités ont été impliquées, plus de 50 000 diagnostics réalisés avec l'autorisation des parents, cinq bébés ont été dépistés positifs à l'amyotrophie spinale et quatre d'entre eux ont pu bénéficier d'un traitement entre 20 à 26 jours après la naissance. L'urgence est aujourd'hui la généralisation de ce dépistage pour offrir à tous les bébés la même chance sur l'ensemble du territoire ainsi que son extension à d'autres maladies neuromusculaires.

AMÉLIORER LES PRATIQUES

Pour faciliter les liens avec la médecine de ville, l'Association anime des réseaux de professionnels libéraux qu'elle sensibilise aux spécificités

de ces maladies : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues... Elle diffuse l'information sur les spécificités des maladies neuromusculaires, sur leur prise en charge, sur les avancées de la recherche et toutes les questions de la vie quotidienne, via des supports d'information destinés aux professionnels de santé mais aussi aux familles. Elle co-édite également *Les Cahiers de myologie*, revue scientifique francophone de la science et de la médecine du muscle.

Avec les ergothérapeutes, l'Association travaille à l'installation posturale et au choix du fauteuil roulant, à travers la clinique du positionnement et de la mobilité. L'Association a ainsi réalisé une étude scientifique destinée à identifier des critères clés d'optimisation du fauteuil roulant électrique afin de préserver la santé et la qualité de vie des personnes malades. L'étude a recueilli l'avis de 31 professionnels de santé dont des ergothérapeutes, des médecins MPR et des chirurgiens orthopédiques, et de 43 personnes atteintes d'amyotrophie spinale ou de myopathie de Duchenne. Six paramètres communs aux deux maladies ont émergé chez les experts comme chez les personnes malades :

En 2023...

48

consultations pluridisciplinaires ont bénéficié d'un soutien financier (postes de psychologues, secrétaires, kinésithérapeutes, infirmières, médecins, ergothérapeutes, coordinatrices paramédicales)

le confort, l'accès au joystick quelle que soit la position de l'utilisateur, la prévention des douleurs, la stabilité, la gestion de la pression sur les points d'appui et les fonctions électriques du fauteuil.

Par ailleurs, l'Association soutient financièrement deux associations étrangères afin d'aider à la prise en charge des malades : ALAN Maladies Rares (Luxembourg), seule association luxembourgeoise offrant un service de consultation socio-thérapeutique aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire ou rare sur le territoire du Luxembourg ; Fondation Internationale Tierno et Mariam (FITIMA) Burkina Faso et Guinée Conakry qui a pour objectif de faciliter l'accès des patients atteints de maladie neuromusculaire et de handicap moteur à des soins de qualité, tout en améliorant leur qualité de vie et leur intégration dans la société par un encadrement socio-éducatif. En 2023, la convention de partenariat avec Fitima a été renouvelée et Fitima a initié la création d'un institut spécialisé de rééducation visant à la formation de kinésithérapeutes, que l'AFM-Téléthon a soutenu par l'attribution de bourses d'études.

UN ACCOMPAGNEMENT À 360°

Afin d'assurer un accompagnement de qualité et de proximité auprès des malades et de leur famille, salariés et bénévoles de l'AFM-Téléthon interviennent sur tout le territoire et contribuent également à faire vivre la dynamique associative.

En 2023...

181

collaborateurs au sein
des services régionaux

877

bénévoles engagés
dans 72 délégations

109

bénévoles mobilisés
dans les 8 groupes d'intérêt

32

jeunes mobilisés dans
le groupe jeunes national
et les 8 groupes jeunes
en régions

LES SERVICES RÉGIONAUX

Constitués de professionnels salariés, les 16 services régionaux ont pour mission d'accompagner, tout au long de la vie, les personnes malades et leur entourage dans leur parcours de santé. Les Référents parcours de santé (RPS) proposent ainsi un accompagnement global et personnalisé, pour toutes les questions liées à la maladie : parcours de soins, vie quotidienne, compensation, vie sociale et relationnelle... 2023 a vu la poursuite du travail auprès des familles dites silencieuses, c'est-à-dire qui n'ont pas sollicité le RPS au cours des deux dernières années. Un groupe de travail dédié, lancé en 2020, a permis de faire un état des lieux et d'estimer la proportion de familles silencieuses (25 à 30 % des familles connues). Fin 2022/début 2023, 22 entretiens ont été menés auprès de ces familles pour cerner leurs motifs : certaines indiquent avoir trouvé des solutions par elles-mêmes, d'autres ne pas avoir eu besoin ou encore ne pas connaître suffisamment l'action des RPS.

Parmi les temps forts de l'année, les Assises des services régionaux ont rassemblé début octobre toutes les équipes pour échanger, travailler autour du nouveau plan stratégique

de l'Association dont l'axe 3 vise une refondation du modèle d'accompagnement de l'AFM pour faire face à un contexte en forte évolution, notamment en raison de la crise de l'hôpital et de la médecine de ville, mais également de la pénurie d'aides humaines.

LES DÉLÉGATIONS

Composées de bénévoles concernés par la maladie, les délégations agissent localement auprès des malades et de leur famille. Leur rôle s'articule autour de quatre grandes missions : représenter l'Association ; contribuer à la prévention et à l'information ; soutenir et partager ; faire vivre les dynamiques associatives nationales et territoriales. Elles organisent des permanences téléphoniques ou physiques, des visites aux familles, ou encore des rencontres locales, entre pairs ou avec les professionnels. Les délégués ou leurs équipiers sont également amenés à siéger au sein de différentes instances (au total plus de 200 mandats), dans lesquelles ils représentent l'Association et défendent les droits des familles et des personnes concernées. Fin 2023, une action ciblée vers les parlementaires a été lancée conjointement avec APF France handicap pour défendre l'accès aux aides humaines. (cf p.56).

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a créé en 2020 un groupe national jeunes qui rassemble les moins de 30 ans touchés par une maladie neuromusculaire, qu'il s'agisse de jeunes malades, de membres de la fratrie ou d'enfants de parents malades. Il vise à favoriser l'échange, la prise de parole, le partage entre les jeunes, et leur investissement dans la dynamique associative. Outre la participation aux événements nationaux et locaux organisés par l'AFM-Téléthon, le groupe s'est investi en 2023 dans la création d'une chaîne Twitch destinée à rassembler les jeunes autour d'une passion commune : le gaming.

LES GROUPES D'INTÉRÊT

Composés de personnes concernées par une même maladie ou groupe de maladies, les huit groupes d'intérêt constitués au sein de l'AFM-Téléthon (myopathies de Duchenne et de Becker, amyotrophies spinales, myasthénie, dystrophie myotonique de Steinert, dystrophie facio-scapulo-humérale, maladies neuromusculaires non diagnostiquées, myopathies inflammatoires, myopathies des ceintures) ont pour mission d'entretenir un lien régulier avec les familles concernées, de favoriser leur mise en relation, de développer des actions de prévention, mais aussi de contribuer à faire progresser les connaissances sur la maladie. Ils portent aussi les attentes et les besoins des malades auprès des autorités de santé, du monde médical et de la recherche.



À l'occasion de la journée mondiale des myopathies des ceintures, le 30 septembre 2023, le groupe d'intérêt a organisé une journée d'information sur ces pathologies qui a réuni à Evry 180 participants. Dans la même démarche, le groupe d'intérêt SMA a organisé, le 14 octobre à Lille, une journée d'information sur l'amyotrophie spinale qui a rassemblé plus de 160 participants. Cette journée a permis de faire le point sur les traitements innovants disponibles pour cette maladie et d'aborder l'adaptation de la prise en charge à la nouvelle donne thérapeutique, en particulier la rééducation kinésithérapeutique, l'activité physique adaptée, la chirurgie orthopédique, la douleur...

Ce qu'il faut retenir en 2023

Dix-neuf Journées régionales des familles (JRF) ont été organisées sur tout le territoire, en métropole comme en outre-mer, entre juin et septembre 2023. Ces journées de proximité ont rassemblé, au total, près de 1 900 personnes concernées et leur famille, leur permettant de se retrouver, de s'informer, d'échanger avec des professionnels ou des pairs. La JRF Ile-de-France, organisée le 17 juin 2023 à Evry, a également été l'occasion de tenir la 65^e assemblée générale de l'AFM-Téléthon.

TÉMOIGNAGE

« Participer
à la recherche,
c'est important »

« Le groupe d'intérêt Myopathie des ceintures (LGMD en anglais) a été fondé en 2017 et, en novembre 2023, j'en suis devenue la responsable. Nous organisons régulièrement des rencontres, virtuelles ou en régions, durant lesquelles les malades ont la possibilité de s'informer et d'échanger avec des cliniciens et des chercheurs. Nous informons également les malades via notre blog et notre page Facebook.

En septembre dernier, lors de la journée internationale des LGMD, nous avons réuni 180 personnes ! Au programme : des présentations par des experts médico-scientifiques et des ateliers qui ont donné lieu à des discussions enrichissantes.

Les participants ont aussi pu tester diverses aides techniques et des voitures adaptées. En tant que représentante de patients, je participe aussi à des relectures de protocoles d'études et d'essais cliniques. Notre implication est très importante parce que notre avis de personne malade peut parfois contribuer à modifier un protocole qui ne prend pas toujours en compte tous nos besoins, comme la fatigabilité par exemple. »

Mélanie Bordes,
responsable
du groupe
d'intérêt
Myopathies
des ceintures



L'INNOVATION *sociale* ET TECHNOLOGIQUE

Comme dans la recherche, l'AFM-Téléthon impulse l'innovation pour améliorer le quotidien des malades. Une démarche qui tient compte des spécificités des maladies neuromusculaires évolutives et qui veille à impliquer les personnes concernées pour mieux répondre à leurs besoins.

ACCOMPAGNER LES AIDANTS

Parce que la maladie c'est 24h/24 et 7j/7 et qu'elle implique une disponibilité forte des aidants familiaux, l'AFM-Téléthon s'attache à soutenir le développement de solutions de répit et de temps d'échanges entre pairs. Elle assure une veille sur les innovations de solutions souples pour permettre aux familles et aux malades de vivre des temps de répit ensemble ou séparément. L'Association a ainsi soutenu la création de lieux d'accueil et de répit. Deux Villages Répit Familles (VRF), Les Cizes (Jura) et La Salamandre (Maine-et-Loire), proposent aux familles des logements domotisés et adossés à des structures de soins en capacité de prendre en charge des personnes en situation de grande dépendance et propose des activités pour les aidants et pour les personnes malades. Par ailleurs, la maison familiale de la Hamonais (Finistère) organise tout au long de l'année des séjours thématiques et des sessions de loisirs adaptés.

UN PÔLE D'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

Porté par l'AFM-Téléthon, le projet de Pôle Grand Ouest a pour objectif de regrouper à Angers, au sein d'un

pôle dédié à l'innovation sociale et technologique, trois structures créées par l'Association dans le Maine-et-Loire : la résidence Yolaine de Kepper, maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés qui prend en charge de façon permanente ou temporaire une cinquantaine d'adultes en situation de grande dépendance, souvent trachéotomisés, et le Village Répit Familles La Salamandre se trouvant aujourd'hui à Saint-Georges-sur-Loire ; l'habitat-services Gâte Argent qui propose à Angers 10 logements en résidence HLM complétés par une permanence de sécurité fonctionnant 24h/24. Le Pôle Grand Ouest a également pour objectif de proposer des dispositifs innovants, notamment une plateforme d'essais et d'évaluations des nouvelles technologies ainsi qu'un Rehab-lab. Le Rehab-Lab Myonov, mis en place en 2022 au sein de la résidence Yolaine de Kepper, est un laboratoire de conception et fabrication numérique, principalement de modélisation et d'impression 3D d'aides techniques. Il implique une dizaine de résidents de Yolaine de Kepper et de Gâte Argent qui réalisent des aides techniques à partir de besoins identifiés par les personnes concernées : allongeur de fourchette, switchs pour branchement sur une manette de jeux vidéo,

support de boccia, supports de carte pour la lecture, support de téléphone portable... La création du Pôle Grand Ouest fait aujourd'hui l'objet de négociations avec les décideurs publics afin de finaliser le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens qui permettrait le lancement de la construction du nouveau bâtiment au cœur d'Angers.

DE NOUVELLES TECHNOLOGIES POUR L'AUTONOMIE

L'innovation technologique contribue à l'autonomie des personnes malades pour compenser les gestes de la vie quotidienne qui s'effacent. L'AFM-Téléthon encourage le développement de solutions innovantes en réponse aux besoins des familles. Elle joue un rôle déterminant d'interface entre l'industrie et les personnes concernées accompagnées par l'Association : caractérisation des besoins et attentes des personnes malades et des familles et promotion de ces besoins auprès des industriels et des prescripteurs ; information sur les aides techniques innovantes ; soutien dans le processus d'acquisition d'une aide technique ou d'un dispositif médical et défense des droits en cas de litige ; prêt de fauteuil en cas de panne lorsque le réseau de prestataires est défaillant...



Des intervenants « compensation technique » assurent une mission d'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance sur tout le territoire, pour l'accès à l'ordinateur, la domotique, les outils de communication (téléphonie, dispositif d'appel d'urgence), les jeux vidéo : évaluation des besoins, identification et préconisation des aides techniques ou matériels nécessaires, prêt éventuel de matériel en attendant l'acquisition. Enfin, l'AFM-Téléthon a initié en 2019 un plan d'action pour développer la compensation du membre supérieur. L'objectif est de faciliter l'accès aux dispositifs d'assistance (bras robotisés, aides au repas, supports de bras mécaniques ou électriques) par la

mise en place d'un parcours patient adapté. Des consultations dédiées ont ainsi été créées pour les adultes (Paris, Bordeaux, Marseille), pour les enfants (Clermont-Ferrand) et pour les adolescents (Paris) et un parc de prêt de matériel pour tester le matériel prescrit avant son acquisition. La compensation du membre supérieur, quasiment inconnue il y a trois ans, devient ainsi un parcours complémentaire dans le parcours médical du malade et lui apporte une nouvelle autonomie dans les activités de la vie quotidienne. En 2023, 250 personnes ont pu bénéficier d'une première consultation dans le cadre de ce dispositif.

En 2023...

674

personnes accueillies pour des séjours en familles dans les Villages Répit Familles La Salamandre et Les Cizes

DÉFENDRE LES DROITS

des malades

Soucieuse de faire progresser les droits des malades et leur citoyenneté, l'AFM-Téléthon s'attache à porter leur voix notamment auprès des pouvoirs publics. Une démarche d'intérêt général construite à partir des besoins exprimés par les familles.

PÉNURIE D'AIDES HUMAINES : SAISINE DE LA DÉFENSEURE DES DROITS

En octobre 2023, la journée nationale des aidants a été l'occasion, pour l'AFM-Téléthon, en partenariat avec APF France handicap, de lancer une alerte auprès de la Défenseure des droits pour mise en danger de la vie d'autrui et non-assistance généralisée à personnes en danger. Les deux associations se sont associées face à la multiplication des situations où la santé et la sécurité des personnes en situation de grande dépendance sont menacées faute d'aides à domicile. Les raisons à l'origine de cette crise d'une ampleur sans précédent sont multiples : sous-financement public des besoins en aide humaine, insuffisance des tarifications des prestations, insuffisance des évaluations et des suivis des plans d'aides par les MDPH, faiblesse de la rémunération des salariés, non-reconnaissance financière de la technicité nécessaire pour intervenir auprès de personnes en situation complexe, manque de valorisation sociale de ces métiers, retard culturel de la France sur la place des personnes en situation de handicap et sur le rôle de celles et ceux qui les accompagnent... Cette saisine a été qualifiée de « recevable »

par la Défenseure des droits qui mène aujourd'hui les investigations nécessaires auprès des personnes concernées. Dans la suite de cette action nationale, les délégations de l'AFM-Téléthon et celles d'APF France handicap ont mené ensemble des actions de sensibilisation auprès des parlementaires en régions pour les inviter à partager une journée avec des personnes concernées et constater ainsi les grandes difficultés rencontrées.

Par ailleurs, depuis 2020, un travail de refonte du processus d'acquisition et de financement des fauteuils roulants a été engagé, auquel l'AFM-Téléthon participe activement. En 2023, elle s'est notamment attachée à obtenir un dispositif « sur devis au cas par cas » pour les fauteuils nécessitant des adaptations spécifiques. Lors de la Conférence nationale du handicap en 2023, le président de la République s'est engagé sur le remboursement intégral des fauteuils dès 2024. Les négociations sur l'évolution du dispositif se poursuivent.

FACILITER L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

L'AFM-Téléthon mène des actions pour garantir aux personnes malades l'accès le plus précocement possible aux thérapies innovantes mais

TÉMOIGNAGES

Plus de 600 témoignages sur les conséquences dramatiques de la pénurie d'aides humaines ont été recueillis par l'AFM-Téléthon. Extraits

« Il est déjà arrivé que je sois seule en journée et également la nuit. Lorsque je suis seule (alors que j'ai un plan d'aide de 24h/24h), je suis en danger. »

« Actuellement, je suis 5 à 7 heures par jour sans aide humaine, faute de recrutement. Ce problème revient très régulièrement. Je reste donc au lit, sans toilette, sans prise de repas (je suis diabétique), sans élimination assurée. »

« Quand ma sœur n'est pas disponible, je suis seule. Il m'est arrivé de devoir passer une journée seule, donc je ne mange pas, je ne vais pas aux toilettes... Ces problèmes arrivent tous les mois. »

« Entre janvier 2023 et fin juin 2023, douze auxiliaires de vie se sont succédés. Comme l'organisation des aides humaines n'est pas stable, mon mari ne peut pas s'engager dans des activités sur l'année. Il est fatigué physiquement et moralement. Je l'entends dire de plus en plus souvent " je ne sais pas combien de temps encore je vais pouvoir tenir ". »

également sécuriser la disponibilité de produits déjà commercialisés. L'Association a également contribué à des évaluations de médicaments et de dispositifs médicaux concernant des maladies neuromusculaires par la Haute Autorité de santé : deux médicaments dans la myasthénie acquise, qui offrent de nouveaux choix thérapeutiques, notamment pour les patients réfractaires aux traitements existants ; deux médicaments dans la maladie de Pompe ; un médicament dans la dystrophie musculaire de Duchenne ; un médicament dans l'amyotrophie spinale ; un dispositif médical de nutrition orale visant à réduire les troubles de la déglutition.

POUR UN QUATRIÈME PLAN MALADIES RARES

Si l'année 2023 a vu la poursuite des actions et l'évaluation du troisième Plan national maladies rares, l'AFM-Téléthon s'est fortement mobilisée pour la préparation et l'obtention d'un quatrième Plan. À l'occasion de la journée internationale des maladies rares, l'Association a souligné la nécessité d'un Plan national interministériel doté de réels moyens financiers, pour être en mesure de faire face à la complexité et à la spécificité des défis à relever. Elle a notamment insisté sur deux sujets nécessitant



des actions fortes : le dépistage néonatal et les maladies sans modèle commercial. Elle préconise ainsi la création en France d'un fonds public d'intervention et d'innovation pour les traitements de maladies ultra-rares sans perspectives de rentabilité commerciale, permettant ainsi de garantir l'accès aux traitements pour tous. Le 28 février, l'annonce par le Gouvernement du lancement immédiat des travaux et de la nomination de deux personnalités qualifiées pour les conduire a été saluée positivement. Organisés à l'automne, 16 groupes de travail réunissant plus de 300 personnes ont produit des propositions sur l'ensemble des problématiques. L'AFM-Téléthon a été fortement contributive dans 10 de ces groupes.

UN CENTRE DE RESSOURCES UNIQUE EN EUROPE

L'AFM-Téléthon est le fondateur et le principal financeur de la plateforme maladies rares qui rassemble les principaux acteurs français et européens des maladies rares :

- Alliance maladies rares, collectif français de 240 associations de malades ;
- Maladies rares info services, service d'information et de soutien ;
- Eurordis, fédération européenne rassemblant 1 000 associations de malades dans 74 pays ;
- Orphanet, le portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins (Inserm) ;
- La Fondation Maladies Rares, fondation de coopération scientifique dédiée à la recherche.

L'AFM-TÉLÉTHON EST MEMBRE DE PLUSIEURS INSTANCES NATIONALES ET COLLECTIFS INTER-ASSOCIATIFS

- Conseil national consultatif des personnes handicapées (comité de gouvernance et différents groupes thématiques) ;
- Comité de pilotage dans le cadre de la réforme de la prescription et de la prise en charge des aides techniques ;
- Commission d'évaluation économique et de santé publique de la Haute Autorité de santé ;
- Comité d'interface Agence nationale de sécurité du médicament-associations de malades ;
- Comité stratégique, comité opérationnel, comité de labellisation et différents groupes de travail du troisième Plan national maladies rares et de préparation du quatrième Plan ;
- France Assos Santé ;
- Collectif Handicaps ;
- Collectif inter-associatif des aidants familiaux ;
- Collectif Droit au savoir ;
- Groupe d'échanges maladies rares du Leem.

À l'échelle locale, les réseaux de l'Association portent la voix des malades auprès des instances institutionnelles, politiques et associatives.

— 2023 EN UN COUP D'ŒIL

984 interventions

dans le cadre de l'opération
« 1 000 chercheurs dans les écoles »
et près de 40 000 élèves sensibilisés
dans + de 300 établissements

2,4 millions
de visites sur le site afm-telethon.fr

2 669 abonnés
au magazine *VLM*, le magazine trimestriel
de l'AFM-Téléthon

Plus de 2 000
visiteurs accueillis lors de visites
de laboratoires

Plus de
430 000
abonnés

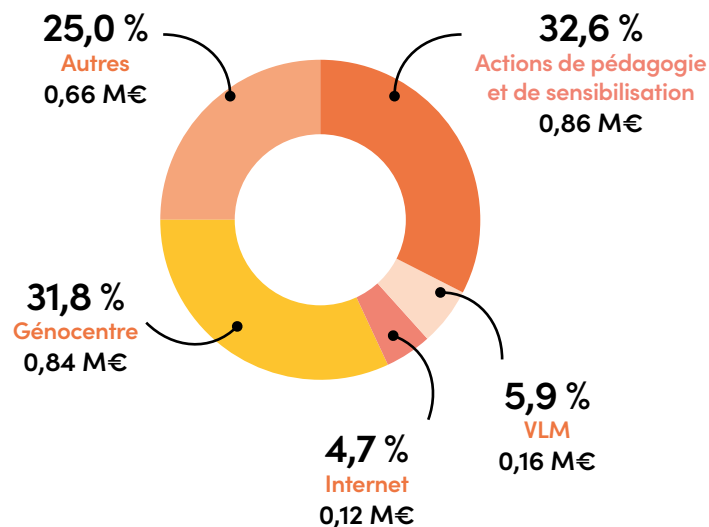
sur les réseaux sociaux
Facebook, Twitter,
YouTube, Instagram,
LinkedIn, TikTok, Twitch



COMMUNIQUER



2,6 M€
employés
pour la mission
Communiquer



COMMUNIQUER

Inscrite dans ses statuts, la communication est l'une des missions de l'AFM-Téléthon au même titre que Guérir et Aider. Elle contribue à la progression des connaissances, à l'information des familles, des professionnels et experts et à sensibiliser le grand public et les décideurs aux combats et aux résultats de l'Association.

FAIRE ÉMERGER LE MUSCLE COMME UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE

En 2023, l'AFM-Téléthon et l'Institut de myologie ont lancé une grande campagne de communication et de sensibilisation autour du muscle, cet organe méconnu si essentiel pourtant pour notre santé générale. En effet, au-delà de notre mobilité, le muscle interagit avec d'autres organes et contribue à lutter contre des maladies très répandues comme le diabète, l'hypertension, les maladies cardio-vasculaires et neurodégénératives, le cancer... Cette campagne s'est articulée autour de deux temps forts, des Assises du muscle se sont tenues le 1^{er} juin au Conseil économique, social et environnemental et ont réuni 230 participants issus du monde médical et scientifique, du milieu sportif ou du monde du travail. Quatre tables rondes rassemblant 23 experts ont donné lieu à des échanges riches qui ont confirmé le rôle majeur du muscle dans la santé générale. À l'issue de ces Assises, un plaidoyer appelant à un Plan muscle national a été rédigé et a recueilli le soutien de 43 personnalités du monde de la santé, de la recherche, du travail, de la prévoyance, du sport... Une partie de ce plaidoyer



a été publiée sous forme de tribune par le journal *Le Monde*, le 13 mars 2024. En parallèle, du 1^{er} au 7 juin, la Semaine du muscle a permis de déployer de nombreux outils autour de cette thématique : un site internet lemuscle.fr et des réseaux sociaux dédiés, une émission de Major Mouvement sur YouTube, une collection de vidéos « Les étonnants secrets du muscle », une exposition et une brochure qui ont pu être diffusées lors d'animations (expositions, interventions dans les écoles, stands...) organisées dans toute la France par les réseaux de l'AFM-Téléthon et ses partenaires.

PARTAGER, INFORMER, TRANSMETTRE

L'AFM-Téléthon s'attache à expliquer de façon pédagogique son combat, ses réalisations, ses résultats à travers différentes opérations et supports dédiés au grand public et à des publics spécifiques. Du 9 au 13 octobre, elle a ainsi participé à la Fête de la science et proposé des visites de laboratoires qu'elle soutient dans huit régions de France. De même, les scientifiques des laboratoires financés par l'AFM-Téléthon sont allés, pour la onzième année, à la rencontre des élèves de la troisième à la terminale

dans le cadre de l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles ». Organisé du 6 novembre au 8 décembre par l'AFM-Téléthon en partenariat avec l'Association des professeurs de biologie et de géologie, cet événement permet aux élèves d'approcher le quotidien des chercheurs et d'être sensibilisés à la recherche sur les maladies rares. De même, le trimestriel *VLM*, destiné aux familles, partage les dernières actualités de l'Association, décrypte les avancées de la recherche, donne la parole aux malades et à leurs proches, propose des conseils pour vivre au quotidien. Le site Internet institutionnel diffuse également pour les familles des informations actualisées sur les maladies neuromusculaires, sur les avancées de la recherche mais aussi sur les questions de la vie quotidienne. Il permet également au grand public de trouver une information complète sur l'Association, son organisation, sa stratégie, ses comptes et ses

COMMUNIQUER PAR L'IMAGE

L'AFM-Téléthon et sa filiale AFM Productions conçoivent et réalisent des supports audiovisuels pour Internet, les réseaux sociaux ou les médias traditionnels. Parmi les plus de 200 vidéos réalisées en 2023, figure la poursuite des collections comme : « 1 minute pour comprendre » (un thème expliqué par un expert en 60 secondes) ; les PAM (Prêt à monter, des modules préfabriqués mis à disposition des services pour communiquer sur leur actualité) ; « Cash Pistache » (un témoin face caméra sur une thématique) ; « Les étonnants secrets du muscle » (trois nouveaux épisodes réalisés sur le cœur, le vieillissement et le métabolisme) ; l'info en images... AFM Productions a notamment réalisé en 2023 des modules sur des métiers de la recherche pour l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » et a suivi, au plus près des malades, des médecins et des chercheurs, des essais cliniques en cours.

UN LIEU POUR FAVORISER L'ÉCHANGE ET LA DIFFUSION DES CONNAISSANCES

Construit à l'initiative de l'AFM-Téléthon, en partenariat avec les collectivités locales, Génocentre a vocation à faciliter les échanges, notamment au sein de la communauté scientifique du campus de Genopole, à Evry. Géré par l'Association, ce centre de conférence accueille des événements associatifs (assemblées générales, colloques, rencontres entre bénévoles...) mais aussi institutionnels, locaux ou nationaux. En 2023, Génocentre a accueilli 114 manifestations, dont 87 % concernent les secteurs santé, associatif, action sociale et institutionnel.

TÉMOIGNAGE

« Les études sur le muscle ont un intérêt pour tous »

« Lors des Assises du muscle, les recherches sur le muscle présentées ont montré qu'elles peuvent bien sûr bénéficier aux sportifs eux-mêmes, mais également et surtout à la population générale avançant en âge et aux patients présentant des pathologies chroniques, chez qui l'activité physique est de première importance, au titre d'une thérapeutique non médicamenteuse. Aussi, dans les situations de mise au repos ou d'arrêt de tout activité physique pour des raisons médicales, il est utile de comprendre comment le muscle perd ses qualités induites et générées par le travail musculaire, et comment prévenir cette altération des fonctions musculaires. Il est donc important pour nous de soutenir les chercheurs, de sensibiliser les décideurs au soutien des programmes de recherche sur le muscle sain afin de mieux connaître les mécanismes moléculaires de la plasticité musculaire et le rôle du muscle dans les grandes fonctions de l'organisme. »

Pr Xavier Bigard, médecin du sport, physiologiste et directeur médical de l'Union cycliste internationale et membre de l'Académie nationale de médecine



— PERSPECTIVES 2024



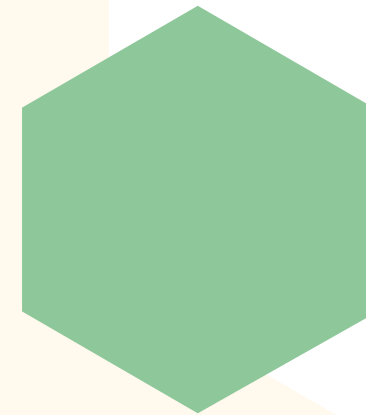
GUÉRIR

Création du biocluster GenoTher, dont Généthon est pilote et membre fondateur.

Congrès international Myology 2024 à Paris avec près de 1 200 scientifiques et experts venus des cinq continents.

Communication des premiers résultats de l'essai de thérapie génique de Généthon pour la myopathie de Duchenne.

Démarrage de nouveaux essais cliniques de thérapie génique : un essai pour les patients atteints de la maladie de Crigler-Najjar séropositifs aux vecteurs AAV porté par Généthon ; un essai pour la gamma-sarcoglycanopathie porté par Atamy Therapeutics (*spin off* de Généthon).



AIDER

Poursuite des travaux de refondation du modèle d'accompagnement des malades et de leur famille.

Bilan de l'expérimentation de diagnostic génétique néo-natal pour l'amyotrophie spinale - Depisma - et actions d'influence pour sa généralisation à toute la France par les pouvoirs publics.

Construction et lancement du quatrième Plan national maladies rares.

Suivi de la réforme annoncée du financement des fauteuils roulants.

Poursuite des actions de revendication autour des aides humaines.



COM-MUNIQUER

Appel au lancement d'un Plan muscle national et transversal.

Organisation de la deuxième édition de la Semaine du muscle du 1^{er} au 7 juin.

Téléthon 2024
29 ET 30 NOVEMBRE

SOMMAIRE

- P.66 EN UN COUP D'ŒIL
- P.67 RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE
- P.70 BILAN
- P.72 COMPTE DE RÉSULTAT
- P.74 ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS
- P.105 RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES
- P.108 RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

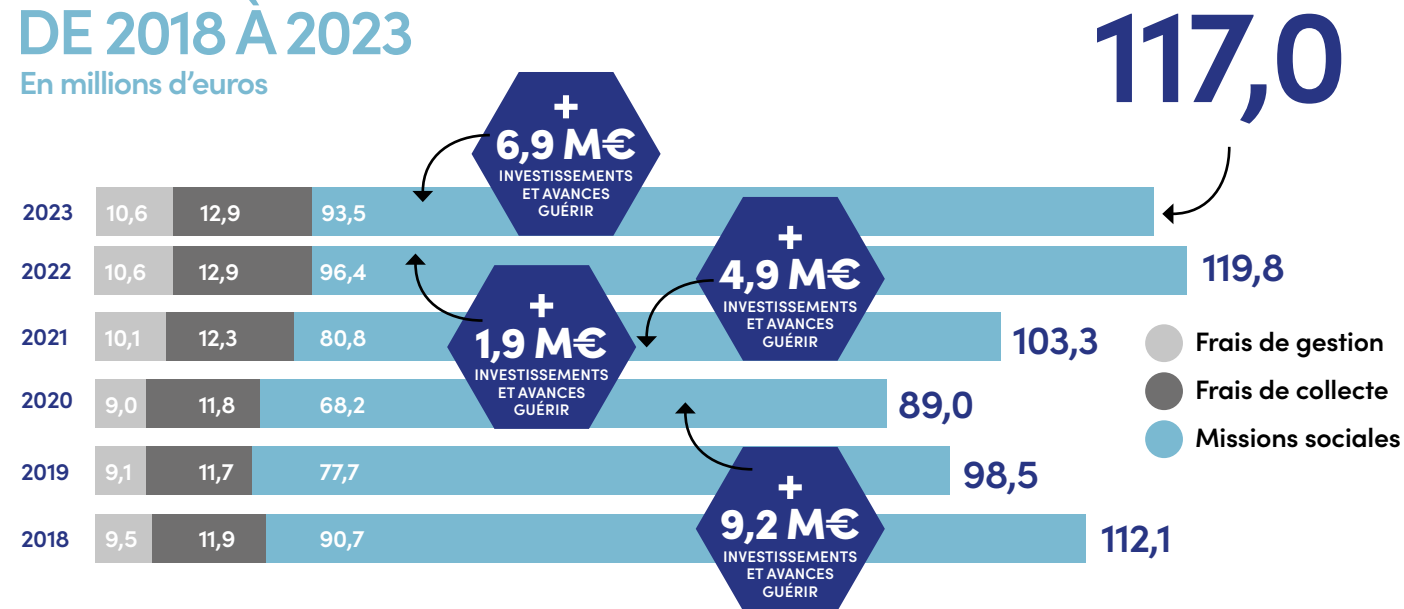
NOS COMPTES



— 2023 EN UN COUP D'ŒIL

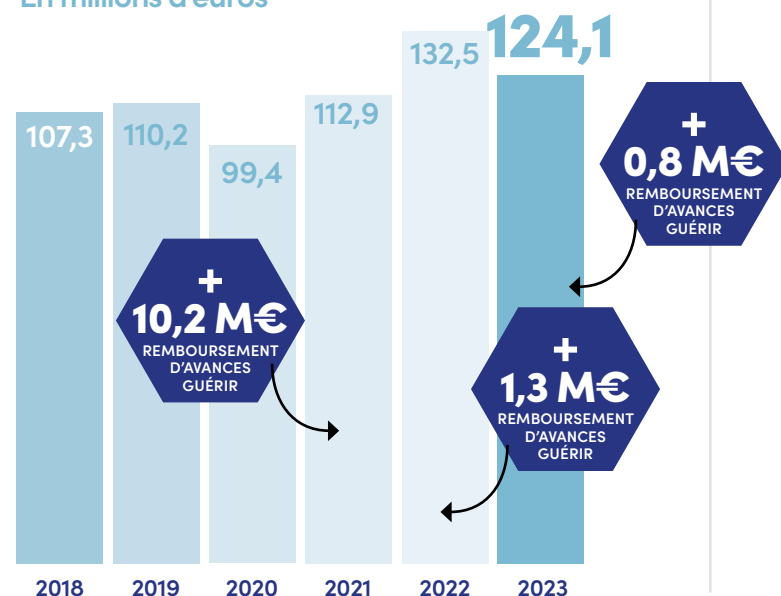
ÉVOLUTION DES ACTIVITÉS* DE 2018 À 2023

En millions d'euros



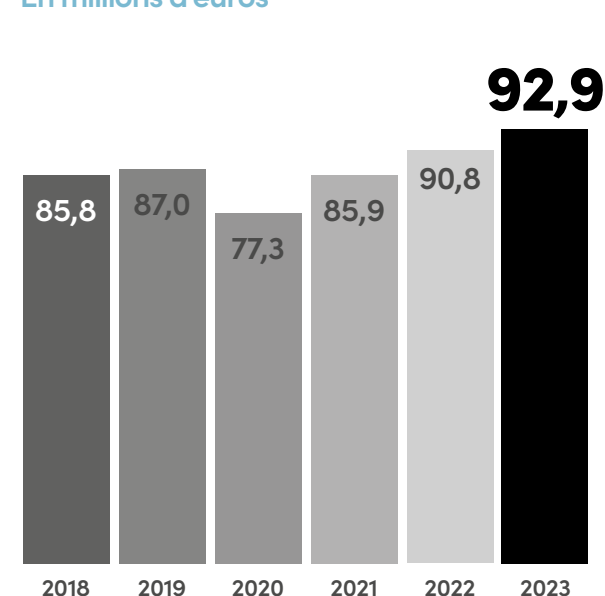
Évolution du total des recettes annuelles* de 2018 à 2023

En millions d'euros



Évolution de la collecte du Téléthon de 2018 à 2023

En millions d'euros



* Les principes d'élaboration des chiffres des activités et des recettes sont expliqués p. 101 (6.3.1)

Rapport 2023 DE LA TRÉSORIÈRE

En dépit du contexte de forte inflation et d'une situation économique et sociale difficile au cours de l'année 2023, l'AFM-Téléthon a su maîtriser ses dépenses tout en bénéficiant d'une collecte en hausse à l'occasion de l'édition 2023 du Téléthon.

L'année 2023 a notamment été marquée par :

- Le bon résultat du Téléthon 2023 qui affiche une collecte finale de 92,9 M€, en augmentation de 2,1 M€ (+2,3%) par rapport au Téléthon 2022 dont 31,7 M€ collectés au titre des animations de terrain, en hausse de 1,7 M€ (+5,7%) par rapport à 2022. La télématique (3637, Internet et opérations marketing) atteint, quant à elle, 56,0 M€. Le nombre de donateurs est en diminution de 5,2% sur la télématique mais le don moyen, sur ce même périmètre, s'élève à 85,9 € contre 80,9 € en 2022 soit une hausse de 6,2%. La part de la Générosité du Public relative à l'ensemble des recettes de l'Association (124,1 M€) reste stable cette année à hauteur de 87,7%.
- La nette augmentation des recettes issues des placements financiers, expliquée par l'augmentation des taux d'intérêt et rendue possible par une politique active de gestion de trésorerie via des produits financiers sans risque, au capital garanti contractés auprès d'établissements de renom.
- La création de la SCI de Myologie en mai 2023, dans le cadre du projet de transformation de l'Association Institut de myologie en Fondation Reconnue d'Utilité Publique. Cette SCI a vocation à être le vecteur de mise en œuvre du projet immobilier dont des étapes significatives ont été franchies au cours de l'année : dépôt du permis de construire et lancement d'une consultation pour le choix d'un promoteur.

Les activités liées aux missions sociales se sont élevées à 93,5 M€ en 2023, pour un total d'activités valorisées à 117,0 M€.

Fidèle à notre modèle associatif global, nous continuons de rendre compte dans nos chiffres clés de l'ensemble des emplois et recettes de l'Association, en nous appuyant sur le CROD (Compte de Résultat par Origine et Destination). Par ailleurs, nous mettons également en avant la contribution de la Générosité du Public dans le financement de nos missions sociales, en nous appuyant sur le CER (Compte d'Emploi des Ressources).

Le total des activités 2023 de l'AFM-Téléthon est de 117,0 M€ dont :

- 79,9%* dédiées aux missions sociales de l'Association, soit 93,5 M€, qui se répartissent comme suit :
 - Mission GUÉRIR : 53,3 M€
 - Mission AIDER : 37,6 M€
 - Mission COMMUNIQUER : 2,6 M€
- 11,0% dédiées aux frais de collecte, soit 12,9 M€
- 9,0% dédiées aux frais de gestion, soit 10,6 M€

* Ecart d'arrondi : voir paragraphe 6.3.1 page 101

Le ratio des activités dédiées aux missions sociales s'élève à 79,9%, en légère diminution (-0,5 points) par rapport à 2022.

Les activités au titre de la mission **GUERIR** sont en diminution de 3,0 M€ (-5,3%) par rapport à 2022.

Les activités au titre de la mission **AIDER** sont stables à 37,6 M€.

Les activités au titre de la mission **COMMUNIQUER** (communication liée aux missions sociales) sont en légère augmentation par rapport à 2022, soit 0,1 M€ (+5,8%).

Les frais de collecte sont en légère hausse de 0,1 M€ (+0,4%) par rapport à 2022 tandis que les frais de gestion restent stables.

85,4 M€ de missions sociales ont été financées en 2023 grâce à la Générosité du Public dont 78,5 M€ sous forme d'emplois et 6,9 M€ sous forme d'investissements et d'avances pour la mission GUERIR. Nos missions sociales comprennent également des activités liées à l'établissement Yolaine de Kepper qui sont financées très majoritairement par des fonds publics et donc par des ressources non liées à la Générosité du Public.

Un résultat comptable excédentaire et des réserves financières en légère baisse

Les produits d'exploitation s'élèvent à 118,9 M€, en hausse de 0,3 M€ (+0,3 %) par rapport à l'année précédente.

Ils comprennent principalement :

- les sommes collectées au titre du Téléthon 2023, soit 92,9 M€, contre 90,8 M€ en 2022 ;
- les legs qui s'élèvent à 9,4 M€ en 2023 contre 9,2 M€ en 2022 ;
- les produits issus de concours publics et de subventions d'exploitation (dont Téléthon) qui représentent 2,6 M€ en 2023 contre 2,4 M€ en 2022.

Les charges d'exploitation s'élèvent à 117,6 M€ en 2023 contre 119,1 M€ en 2022, en diminution de 1,4 M€ (-1,2 %).

Cette variation s'explique principalement par :

- Une baisse des « aides financières » qui passent de 52,7 M€ en 2022 à 50,7 M€ en 2023.
- Une baisse des dépenses de personnel qui passent de 35,9 M€ à 35,3 M€ en 2023 liée notamment à un changement de méthode de comptabilisation des indemnités de prévoyance qui viennent à partir de 2023 en diminution des charges.

- Une hausse de la rubrique « Autres achats et charges externes » qui passe de 23,5 M€ en 2022 à 24,5 M€ en 2023.

Le résultat d'exploitation ressort excédentaire de 1,3 M€, en augmentation de 1,8 M€ par rapport à l'année précédente.

Le résultat financier est lui aussi excédentaire de 5,3 M€ contre 2,0 M€ en 2022, grâce à la hausse des taux d'intérêt dont l'AFM-Téléthon a bénéficié au cours de l'exercice.

Le résultat exceptionnel de l'exercice affiche une perte de 0,1 M€ contre un excédent de 13,1 M€ en 2022, excédent 2022 généré par la cession des titres de GenoSafe à la société H-MRB.

Au final, le résultat de l'exercice 2023 ressort en excédent de 6,1 M€ contre 14,8 M€ en 2022.

L'excédent des ressources liées à la Générosité du Public est de 8,2 M€ en 2023 vs 14,8 M€ en 2022, soit une diminution de 6,6 M€ (- 44,6 %). Cette baisse s'explique principalement par :

- Une diminution des ressources liées à la Générosité du Public de 7,7 M€
- Compensée par une diminution des emplois de 1,6 M€

Le solde de la trésorerie fin 2023 s'établit à 201,1 M€, en diminution de 10,4 M€ par rapport à 2022. Cette baisse s'explique essentiellement par les raisons suivantes :

- l'excédent de trésorerie de l'exercice (+ 8,3 M€)
- l'augmentation des créances (- 5,0 M€)
- la baisse des dettes (- 4,7 M€)
- l'apport en compte courant à la SCI de Myologie (- 4,6 M€)
- l'acquisition d'immobilisations (- 4,3 M€)

Les réserves financières de l'Association, qui correspondent au solde de la trésorerie de fin d'année, sans prendre en compte les ressources du Téléthon encaissées en décembre 2023, représentent 137,0 M€ à fin 2023. Elles permettent d'assurer la continuité de nos programmes de recherche pluriannuels, de nos actions envers les familles et de faire face aux projets structurants nécessaires à la poursuite de notre action, notamment le projet de Fondation de myologie.

Perspectives 2024

Dans le cadre de ses missions sociales, l'AFM-Téléthon prévoit une année 2024 particulièrement active et ambitieuse avec la multiplication des projets thérapeutiques et le déploiement de projets stratégiques majeurs. Parmi eux, nous pouvons citer :

- La poursuite des différents projets de développements thérapeutiques majeurs notamment de Généthon et du soutien à la société Atamyo, société de biotechnologie créée par Généthon et dédiée aux programmes de thérapie génique concernant les myopathies des ceintures.
- Le Pôle Grand Ouest avec pour ambition de créer un nouveau pôle de référence ayant vocation à fournir une nouvelle offre globale d'accompagnement, de prise en charge médicale, de formation, de recherche et d'innovation.
- Le projet de Fondation de myologie et le franchissement de jalons clés au cours de l'année.

Cette activité dense prévue en 2024 est portée par un budget solide, voté le 27 janvier 2024 par le Conseil d'Administration. Ce budget, de 129,0 M€, prévoit de consacrer notamment 61,3 M€ à la mission GUERIR ainsi que 39,1 M€ à la mission AIDER.

Les nombreux projets de l'année 2024 ont vocation à être financés par les réserves financières propres dont dispose l'Association.

Les trois laboratoires créés par l'AFM-Téléthon, seule ou en partenariat avec la recherche publique et dont l'AFM-Téléthon assure une gouvernance majoritaire demeurent les acteurs phares de l'accomplissement de la mission GUERIR et les financements que pourra leur apporter l'Association permettront d'accélérer leurs projets de développement de nouveaux candidats-médicaments.

Conclusion de la trésorière

Avec près de 80 % de ses dépenses affectées à ses missions sociales et plus de 60 M€ consacrés à la recherche sous forme de financements de projets, d'investissements et d'avances, illustration de son modèle associatif unique, l'AFM-Téléthon démontre une nouvelle fois sa rigueur financière et sa capacité à équilibrer ses dépenses au regard de ses recettes. Cette rigueur est garante du bon accomplissement, aujourd'hui et demain, de ses multiples projets.

Forte des premières victoires remportées contre la maladie, l'AFM-Téléthon poursuit sa stratégie d'intérêt général en s'appuyant sur les valeurs fondatrices de son combat : la détermination, le refus de la fatalité et la transparence.

Je souhaite ici remercier l'ensemble des donateurs, testateurs, bénévoles, salariés et partenaires sans lesquels aucune de nos victoires contre la maladie n'aurait été, et ne sera, demain, possible. Un immense merci à toutes et à tous !

Marie-Christine LOYS
Trésorière de l'AFM-Téléthon

— BILAN

ACTIF

Exercices 2023 et 2022 (en euros)

	2023			2022
	Montant brut	Dépréciation	Montant net	Montant net
ACTIF IMMOBILISÉ (I)	178 638 973	37 627 270	141 011 703	137 957 443
Immobilisations incorporelles	5 151 438	2 565 082	2 586 356	2 346 253
Brevets	248 985	43 160	205 824	151 271
Logiciels	3 958 946	2 202 574	1 756 372	2 024 821
Autres immobilisations incorporelles	386 495	319 348	67 147	100 698
Immobilisations incorporelles en cours	557 012		557 012	69 463
Immobilisations corporelles	56 720 435	33 401 665	23 318 771	18 099 974
Terrains	1 655 040		1 655 040	1 655 040
Constructions	39 868 005	28 637 400	11 230 605	8 754 013
Inst. techniques, mat. out. Industriels	3 167 902	2 242 181	925 721	834 529
Matériel et mobilier	1 534 023	1 127 595	406 428	259 791
Matériel de transport	203 676	203 675		
Autres	1 437 262	1 190 813	246 449	209 934
Immobilisations corporelles en cours	343 675		343 675	2 636 796
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	8 510 853		8 510 853	3 749 871
Immobilisations financières	116 767 099	1 660 523	115 106 576	117 511 215
Participations	23 988 963	467 523	23 521 440	23 466 429
Activités de portefeuille	71 776 958		71 776 958	79 460 799
Prêts	3 099 964	1 043 000	2 056 964	2 007 173
Dépôts et cautionnements	250 420		250 420	219 608
Avances	17 650 795	150 000	17 500 795	12 357 206
ACTIF CIRCULANT (II)	189 976 947	127 170	189 849 778	186 329 135
Stock et encours				39 872
Produits intermédiaires et finis				39 872
Avances et acomptes versés sur commande	291 146		291 146	149 645
Créances	39 443 303	121 598	39 321 706	34 404 942
Créances clients, usagers et comptes rattachés	31 298 477	24 298	31 274 179	26 961 813
Créances reçues par legs ou donations	4 610 435		4 610 435	4 191 119
Autres créances	3 534 391	97 300	3 437 091	3 252 010
Divers	150 242 498	5 572	150 236 926	151 734 676
Valeurs mobilières de placement	64 099 567	5 572	64 093 995	82 206 325
Disponibilités	85 559 065		85 559 065	68 913 145
Charges constatées d'avance	583 866		583 866	615 206
TOTAL ACTIF (I+II)	368 615 920	37 754 439	330 861 480	324 286 578

PASSIF

Exercices 2023 et 2022 (en euros)

	2023	2022
FONDS PROPRES (I)	268 279 677	262 264 060
Fonds propres sans droit de reprise		
Fonds propres statutaires	805 771	805 771
Fonds propres complémentaires	218 699	218 699
Fonds propres avec droit de reprise		
Fonds propres complémentaires	204 203	204 203
Réserves statutaires ou contractuelles	27 635 203	27 635 203
Réserves pour projet de l'entité	1 171 909	1 159 229
Report à nouveau	231 090 185	215 976 158
Report à nouveau des activités sociales et médico-sociales sous gestion contrôlée	-1 068 358	-692 725
Excédent ou déficit de l'exercice	6 140 803	14 751 073
<i>Dont excédent ou déficit des activités sociales et médico-sociales des activités sous gestion contrôlée</i>	<i>-328 415</i>	<i>-376 481</i>
SITUATION NETTE	266 198 415	260 057 612
Autres fonds		
Subventions d'investissement	1 264 432	1 377 806
Provisions réglementées	816 830	828 641
FONDS REPORTÉS ET DÉDIÉS (II)	11 995 984	7 245 332
Fonds reportés liés aux legs ou donations	11 770 811	6 965 965
Fonds dédiés (hors legs affectés)	70 579	152 507
Fonds dédiés sur legs affectés	154 594	126 860
PROVISIONS (III)	5 532 078	5 032 278
Provisions pour risques	769 304	288 603
Provisions pour charges	4 762 773	4 743 675
DETTES (IV)	45 053 742	49 744 908
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit	3 119 375	3 342 845
Avances et acomptes reçus	27 704	29 859
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	8 118 127	8 758 120
Dettes des legs ou donations	1 338 936	975 025
Dettes fiscales et sociales	8 077 727	8 105 824
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	390 548	837 573
Autres dettes	890 067	1 376 769
Aides financières à payer	20 971 770	23 971 689
Produits constatés d'avance	2 119 488	2 347 204
ÉCART DE CONVERSION PASSIF (V)		
TOTAL DU PASSIF (I+II+III+IV+V)	330 861 480	324 286 578

— COMPTE DE RÉSULTAT

Exercices 2023 et 2022 (en euros)

	2023	2022
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Cotisations	98 939	92 220
Ventes de biens et services	3 224 400	3 301 888
Ventes de biens	24 241	24 016
Ventes de prestations de services	3 200 159	3 277 872
<i>dont parrainages</i>	<i>636 315</i>	<i>652 148</i>
Produits de tiers financeurs	11 512 626	11 169 876
Concours publics et subventions d'exploitation	2 552 263	2 381 629
Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales	8 960 363	8 788 247
Ressources liées à la générosité du public	103 002 877	100 546 193
Dons manuels	90 515 351	88 766 287
Mécénats	3 111 494	2 530 094
Legs, donations et assurances-vie	9 376 032	9 249 812
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges	790 586	2 154 485
Utilisations des fonds dédiés	107 713	643 473
Autres produits	184 228	664 997
TOTAL I	118 921 370	118 573 132
CHARGES D'EXPLOITATION		
Autres achats et charges externes	24 456 287	23 495 242
Aides financières	50 688 597	52 687 801
Impôts, taxes et versements assimilés	4 035 799	3 928 451
Salaires et traitements	24 137 286	24 843 379
Charges sociales	11 136 225	11 050 054
Dotations aux amortissements et dépréciations	1 715 338	1 552 188
Dotations aux provisions	640 494	605 569
Reports en fonds dédiés	53 519	107 800
Autres charges	755 417	818 653
TOTAL II	117 618 962	119 089 138
1 - RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I-II)	1 302 408	-516 006

	2023	2022
PRODUITS FINANCIERS		
D'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé	5 646 937	1 414 361
Autres intérêts et produits assimilés	-	1 227
Reprises sur dépréciations, provisions et transferts de charges	-	882 932
Différences positives de change	40 739	10 991
TOTAL III	5 687 676	2 309 510
CHARGES FINANCIÈRES		
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions	381 517	229 720
Intérêts et charges assimilées	21 845	23 391
Différences négatives de change	-	29 508
TOTAL IV	403 362	282 619
2 - RÉSULTAT FINANCIER (III-IV)	5 284 314	2 026 891
4 - RÉSULTAT COURANT avant impôts (I-II+III-IV)	6 586 722	1 510 885
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Produits exceptionnels sur opérations de gestion	30 304	133 074
Produits exceptionnels sur opérations en capital	113 374	14 488 646
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges	12 237	16 958
TOTAL V	155 915	14 638 678
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Charges exceptionnelles sur opérations de gestion	92 061	92 970
Charges exceptionnelles sur opérations en capital	-	1 146 918
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions	199 384	295 472
TOTAL VI	291 446	1 535 360
3 - RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (V-VI)	-135 531	13 103 318
Impôts sur les bénéfices (VII)	310 388	-136 870
TOTAL DES PRODUITS (I+III+V)	124 764 961	135 521 320
TOTAL DES CHARGES (II+IV+VI+VII)	118 624 158	120 770 247
EXCÉDENT OU DÉFICIT	6 140 803	14 751 073

	2023	2022
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Dons en nature	87 037	225 629
Prestations en nature	857 372	585 127
Bénévolat	3 593 717	2 824 802
TOTAL	4 538 126	3 635 558
CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Mises à disposition gratuite de biens	87 037	225 629
Prestations en nature	857 372	585 127
Personnel bénévole	3 593 717	2 824 802
TOTAL	4 538 126	3 635 558

Annexe

AUX COMPTES ANNUELS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2023

1. Préambule

1.1. Informations générales

1.1.1. Objet social de l'entité

L'Association AFM-Téléthon, reconnue d'utilité publique par décret du 26 mars 1976, a été créée en 1958 pour les personnes touchées par les maladies neuromusculaires, afin de :

- guérir ces maladies ;
- réduire le handicap qu'elles génèrent.

Sa durée est illimitée.

1.1.2. Nature et périmètre des missions sociales réalisées

L'atteinte des objectifs de l'AFM-Téléthon repose sur les modes d'action 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.

1.1.3. Les moyens mis en œuvre

L'Association met en œuvre tous moyens autorisés par la loi, propres à contribuer à la réalisation de son objet social et notamment :

- l'organisation de délégations locales ;
- le recours à tous moyens de diffusion et de communication ;
- la fourniture de services ;
- l'attribution de bourses, de subventions, de prix, de récompenses, de secours ;
- la signature de conventions de partenariat ;
- la création de toute personne morale ou la participation à toute personne morale déjà existante ;
- la création et la gestion directe ou indirecte de centres spécialisés destinés aux malades neuromusculaires et à leur entourage ;
- le recours au volontariat pour les actions ponctuelles.

1.2. Faits caractéristiques d'importance significative de l'exercice

L'exercice a été caractérisé par les faits d'importance significative suivants :

1.2.1. Création de la SCI Myologie

La SCI Myologie a été créée en mai 2023, dans le but de porter le terrain et le bâtiment où logera la future Fondation de myologie. Elle est détenue à 90% par l'AFM-Téléthon et à 10% par l'Association Institut de Myologie.

Un permis de construire a été déposé. Il devrait être autorisé à la fin du premier semestre 2024.

Après le choix d'un architecte et d'un maître d'ouvrage, une consultation a été ouverte en 2023 pour le choix du promoteur immobilier. Celui-ci devrait être choisi au cours du premier semestre 2024.

1.2.2. Mise en service du bâtiment LABEX

Le bâtiment LABEX a été achevé au début de l'année 2023. Plusieurs services et départements, basés précédemment dans les bâtiments du Parc 2000 et de l'Internationale, ont emménagé en avril 2023.

1.2.3. Création de la société AMPLEIA

L'AFM-Téléthon a lancé en 2023 un startup studio dénommé Ampleia. Cette société, constituée en SAS, est une filiale directe de H-MRB qui en est l'actionnaire unique.

Ce projet, en préparation depuis plus de deux ans, vient ajouter un élément complémentaire aux actions en place pour permettre à des projets de se transformer en candidats-médicaments et de passer en développement préclinique et clinique.

1.2.4. Placements financiers

Les recettes issues des placements financiers ont augmenté de façon significative en 2023, suivant ainsi l'augmentation des taux d'intérêt et grâce à une politique active de gestion de la trésorerie qui se base sur la sélection de produits financiers sans risques, au capital garanti, et auprès d'établissements de premier ordre.

1.2.5. Changements de méthode comptable

À partir de l'exercice 2023, les indemnités journalières de sécurité sociale et les indemnités sociales de prévoyance sont comptabilisées en diminution des comptes de charge correspondant et non plus en recette.

Une provision pour congés payés sur les arrêts maladie a été enregistrée pour la première fois à la fin de l'exercice 2023, pour un montant de 297 K€.

1.3. Principes, règles et méthodes comptables

1.3.1. Présentation des comptes

Les documents dénommés états financiers comprennent :

- le bilan ;
- le compte de résultat ;
- l'annexe (qui comprend le compte de résultat par origine et destination et le compte d'emploi annuel des ressources).

1.3.2. Méthode générale

Les comptes annuels de notre entité pour cet exercice ont été arrêtés conformément aux dispositions du code de commerce, aux dispositions spécifiques applicables du règlement ANC 2018-06 et à celles du règlement ANC 2014-03 relatif au plan comptable général.

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'exercice a une durée de 12 mois, du 1^{er} janvier au 31 décembre 2023.

Les notes annexes font partie intégrante des comptes annuels.

Comme chaque année, les ressources issues de la collecte du Téléthon, encaissées ou facturées jusqu'au dernier jour ouvré du mois de février de l'exercice suivant, sont enregistrées en produit dans les comptes de l'exercice.

De la même manière, les dépenses relatives au Téléthon organisé au cours de l'exercice, qui ont été engagées au titre de janvier et février de l'exercice suivant, sont enregistrées en charges dans les comptes de l'exercice.

1.3.3. Règlement ANC 2022-04

Dans le cadre de la loi 2021-1109 du 24 août 2021 confortant le respect des principes de la République CRPR, le règlement ANC 2022-04 a été appliqué et l'état séparé des avantages et ressources provenant de l'étranger « EAR » a été publié par l'Association (voir paragraphe 7).

1.4. Événements postérieurs à la clôture de l'exercice

Aucun événement postérieur à la clôture de l'exercice n'est de nature à menacer, ni à remettre en cause, la poursuite de l'activité de l'AFM-Téléthon.

2. Notes explicatives sur le bilan

2.1. Actif du bilan

2.1.1. Tableau des immobilisations (en milliers d'euros)

RUBRIQUES	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sorties	Virement de compte à compte	
Immobilisations incorporelles	4 447	704	127		127	5 151
Immobilisations corporelles	51 088	7 601	3 101	1 968	3 101	56 720
Immobilisations financières	118 835	16 842		23 744		111 933
TOTAL	174 370	25 147	3 228	25 712	3 228	173 805

Situation du patrimoine immobilier au 31 décembre 2023 :

- bâtiments de l'AFM-Téléthon à Evry (91) et notamment le bâtiment B (ex-LABEX) mis en service au cours de l'exercice ;
- 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 Répit Familles « Les Cizes » ;
- pôle Yolaine de Kepper à Saint-Georges-sur-Loire (49) : établissement de soins, Village Répit Familles « La Salamandre ».

Après un inventaire physique de toutes les immobilisations de l'AFM-Téléthon en 2022, un inventaire tournant a été réalisé au cours de l'exercice portant sur le service du patrimoine et le service informatique. Cet inventaire physique a engendré des mises au rebut de matériel et logiciel informatique pour une valeur de 111 K€.

2.1.2. Tableau des amortissements et des dépréciations sur immobilisations (en milliers d'euros)

RUBRIQUES	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur à la clôture de l'exercice
Immobilisations incorporelles	2 101	464		2 565
Immobilisations corporelles	32 988	1 322	908	33 402
Immobilisations financières	1 324	337		1 661
TOTAL	36 413	2 122	908	37 627

Les reprises d'amortissement sur les immobilisations corporelles correspondent essentiellement (668 K€) à la mise au rebut des installations du restaurant inter-entreprises dont l'activité s'est arrêtée à la fin de l'exercice 2023.

2.1.3. Immobilisations incorporelles (en milliers d'euros)

Les immobilisations incorporelles sont évaluées à leur coût d'acquisition, après déduction des rabais, remises et escomptes de règlement ou à leur coût de production.

Une dépréciation est comptabilisée quand la valeur actuelle d'un actif est inférieure à la valeur nette comptable.

RUBRIQUES	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sorties	Virement de compte à compte	
Brevets-Logiciels	4 378	89	127			4 595
Immobilisations en cours	69	615			127	557
TOTAL	4 447	704	127		127	5 151

2.1.3.1. Principaux mouvements

Les acquisitions sont constituées par des investissements liés à des projets informatiques et les sorties correspondent à des mises au rebut.

Les principales acquisitions de l'exercice sont constituées par :

- le développement de logiciels métiers pour 146 K€ ;
- le développement en cours du logiciel « Agir » de la Force T pour 250 K€, du projet FOLIATEAM pour 149 K€ et du projet de refonte du formulaire de dons pour 117 K€.

2.1.3.2. Méthode d'amortissement

TYPE D'IMMOBILISATION	Mode	Durée
Brevets	Linéaire	20 ans
Logiciels, productions audiovisuelles	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. Concernant les biens reçus par legs ou donations, les valeurs brutes à l'ouverture de l'exercice sont les valeurs d'acceptation par le conseil d'administration.

Une dépréciation est comptabilisée quand la valeur actuelle d'un actif est inférieure à sa valeur nette comptable.

RUBRIQUES	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sorties	Virement de compte à compte	
Terrains	1 655					1 655
Constructions	37 007	473	2 945	556		39 868
Installations, matériel et outillage	2 999	199	102	132		3 168
Matériel et mobilier	1 434	268	4	172		1 534
Matériel de transport	251			48		203
Autres immobilisations	1 355	32	50			1 437
Immobilisations en cours	2 637	808			3 101	344
Biens reçus par legs ou donations et destinés à être vendus	3 750	5 821		1 060		8 511
TOTAL	51 088	7 601	3 101	1 968	3 101	56 720

2.1.4.1. Principaux mouvements

Les principaux mouvements de l'exercice concernent :

- l'augmentation nette de 4 761 K€ des biens reçus par legs ou donations destinés à être vendus ;
- l'immobilisation du bâtiment B, mis en service en avril 2023, pour une valeur de 2 998 K€ ;
- la réforme des issues de secours du bâtiment principal d'Evry pour une valeur de 389 K€ ;
- l'équipement et le matériel informatique du bâtiment B pour une valeur de 133 K€ ;
- le renouvellement de matériel informatique du bâtiment B pour une valeur de 85 K€ ;
- la mise au rebut pour une valeur de 738 K€ des installations du restaurant inter-entreprises.

2.1.4.2. Méthode d'amortissement

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

2.1.5. Immobilisations financières (en milliers d'euros)

RUBRIQUES	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur à la clôture de l'exercice
Participations	23 899	90		23 989
Activités de portefeuille	79 461	15 260	22 944	71 777
Prêts	2 749	351		3 100
Dépôts et cautionnements	220	31		250
Avances	12 507	5 944	800	17 651
TOTAL	118 835	21 676	23 744	116 767

Les immobilisations financières sont composées de participations, de produits de placements, de prêts, de dépôts et cautionnements et d'avances :

• Participations

Cette rubrique comprend les titres des sociétés indiquées au paragraphe 2.1.5.1.

Les mouvements sur cette rubrique correspondent à la création de la SCI Myologie dont l'AFM-Téléthon détient 90 % du capital soit une valeur comptable des titres de 90 K€.

• Activités de portefeuille

Cette rubrique comprend les encours relatifs à :

- des contrats de capitalisation pour 18 189 K€ ;
- des produits obligataires pour 33 272 K€ ;
- les sommes versées au titre du fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et maladies rares », créé en 2013 avec Bpifrance pour 20 316 K€.

Les contrats de capitalisation permettent de dégager des produits financiers qui sont calculés avec le taux annuel 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 2023.

Les contrats de capitalisation sont souscrits auprès de compagnies d'assurance de renom et sont assortis d'une garantie sur 100 % des montants placés. Les intérêts acquis au cours de l'exercice s'élèvent à 1 096 K€.

Les encours placés sur ces produits ont été réduits de 23 083 K€ au cours de l'exercice. Ils ont été réinvestis sur des produits jugés plus rémunérateurs, avec des maturités plus longues afin de bénéficier de taux plus attractifs dans une perspective de baisse des taux.

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

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

Les sommes versées au fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares », au cours de l'exercice, représentent 1 260 K€.

• Prêts

Les prêts concernent majoritairement les avances versées par l'AFM-Téléthon en faveur des familles pour les aider dans le financement d'aides techniques ou humaines. La valeur brute de ces avances s'élève à 2 803 K€ au 31 décembre 2023.

• Avances

Cette rubrique est composée à la fin de l'exercice par :
- un financement versé par l'AFM-Téléthon lors de la création de Généthon en 1991, dont le solde est de 6 400 K€. À l'origine considéré comme une avance,

ce financement a été transformé en « apport avec droit de reprise » au cours de l'exercice 2012 ;

- les avances, d'un montant de 6 100 K€, consenties à CECS (Centre d'étude des cellules souches) pour financer ses activités lucratives ainsi que les intérêts cumulés de 167 K€ ;
- l'avance en compte courant accordée à la SCI Myologie dans le cadre du financement du démarrage de ses activités pour une valeur de 4 680 K€, ainsi que les intérêts courus sur cette somme au cours de l'exercice pour une valeur de 154 K€ ;
- une avance versée à une société de biotechnologies, Pharnext, de 150 K€.

Les mouvements de l'exercice sont les suivants :

- L'apport en compte courant à la SCI Myologie décrit au paragraphe précédent.
- L'AFM-Téléthon a versé au CECS une avance remboursable de 1 000 K€ pour financer ses projets de nature lucrative et a comptabilisé des intérêts au titre de l'exercice pour un montant de 109 K€.
- Généthon a remboursé à l'AFM-Téléthon une troisième échéance, pour un montant de 800 K€, de l'apport avec droit de reprise conformément à l'échéancier de remboursement défini.

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	555	100,0%	1 023	555	97	31	(38)	
SCI Rue Henri Desbruère	1 376	99,9%	1 376	1 376		17	17	
SCI Myologie	(120)	90,0%	90	(108)	4 680		(220)	
PARTICIPATIONS (10% à 50 %)								
H-MRB	82 070	35,8%	21 500	21 500			373	

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

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.

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

AFM Productions SARL : cette société a pour objet d'assurer des 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. Compte tenu des pertes de la société en 2023, les titres AFM Productions, détenus par l'AFM-Téléthon, ont fait l'objet d'une dépréciation complémentaire de 35 K€.

SCI Rue Henri Desbruère : cette société est propriétaire d'un terrain qu'elle loue à Généthon au moyen d'un bail à construction.

SCI Myologie : cette société doit acquérir le terrain destiné à la construction du bâtiment qui sera loué à la future Fondation de myologie. Cette société a bénéficié du support en compte courant de l'AFM-Téléthon afin d'initier ses activités.

H-MRB : cette société (SAS) a été créée en 2016 par l'AFM-Téléthon, Généthon et le CECS, afin d'être l'actionnaire majoritaire de la société YposKesi face au fonds SPI représenté par BPI France, minoritaire au capital d'YposKesi. Fin mars 2021, suite à l'entrée au capital d'YposKesi d'un nouvel actionnaire (le groupe international SK), la participation d'H-MRB au sein d'YposKesi a été réduite à 25 % et celle de SPI à 5 %. Concomitamment, l'objectif initial de H-MRB a évolué, puisque H-MRB a directement pour activité de détenir et de gérer les sociétés qui portent la mission Guérir de l'AFM-Téléthon sur le marché économique. H-MRB est ainsi devenue l'actionnaire unique de la SAS GenoSafe en 2022 et de la SAS Ampleia début 2023.

La participation de l'AFM-Téléthon au sein de H-MRB a été maintenue dans le secteur lucratif en raison de la gestion active de l'AFM-Téléthon au sein de H-MRB et indirectement d'YposKesi.

2.1.6. Actif circulant

Redevables et comptes rattachés

Ce poste concerne principalement les dons à recevoir du Téléthon de décembre 2023, qui ont été traités et encaissés jusqu'au 29 février 2024 conformément aux principes habituels, ainsi que les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon et non réglées au 31 décembre 2023 soit 28 881 K€.

L'intégralité des produits et charges relatifs au Téléthon 2023 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2023.

2.1.7. Créances (en milliers d'euros)

RUBRIQUES	Valeur à la clôture de l'exercice	Échéances des créances	
		Échéances à moins d'1 an	Échéances à plus d'1 an
CRÉANCES RATTACHÉES AUX IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES	116 767	3 900	112 867
Participations	23 989		23 989
Activités de portefeuille	71 777		71 777
Prêts	3 100	3 100	
Dépôts et cautionnements	250		250
Avances	17 651	800	16 851
AVANCES ET ACOMPTES VERSÉS SUR COMMANDE	291	291	
CRÉANCES CLIENTS, USAGERS ET COMPTES RATTACHÉS	31 298	31 298	
Créances Téléthon	28 881	28 881	
Créances clients, usagers et comptes rattachés	2 417	2 417	
CRÉANCES REÇUES PAR LEGS OU DONATIONS	4 610	4 610	
AUTRES CRÉANCES	3 534	3 534	
Fournisseurs avoirs non parvenus	61	61	
Personnel et comptes rattachés	43	43	
Organismes sociaux	215	215	
État, impôts et taxes	2 328	2 328	
Créances sur filiales	232	232	
Débiteurs divers	656	656	
TOTAL	156 502	43 634	112 867

2.1.8. Principes de gestion de trésorerie

Les ressources de l'AFM-Téléthon proviennent principalement des sommes confiées par les donateurs à l'occasion du Téléthon organisé au mois de décembre. Ces ressources alimentent la trésorerie de l'Association qui est gérée dans le cadre d'une gestion prudentielle. Les sommes disponibles font habituellement l'objet de placements. La politique de gestion de trésorerie de l'AFM-Téléthon vise en priorité à assurer la sécurité des capitaux investis 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, et souscrits auprès de banques et d'établissements financiers de renom. En 2023, les marchés financiers ont été marqués par l'augmentation des taux d'intérêt à court terme et à long terme.

Dans ce contexte, l'AFM-Téléthon a réorganisé son portefeuille de placement et a eu recours à des produits permettant de bénéficier de l'augmentation des taux d'intérêt tout en respectant sa politique de prudence par le choix de produits dont le capital est garanti à l'échéance. En 2023, les produits issus des placements financiers (y compris des activités de portefeuille) se sont élevés à 5 647 K€ (voir le paragraphe 3.6 Résultat financier).

2.1.9. Valeurs mobilières de placement et disponibilités

Ce poste comprend :

- la ligne « valeurs mobilières de placement », pour un montant de 64 094 K€, composée essentiellement de comptes et de dépôts à terme ;
- les disponibilités, pour un montant de 85 559 K€, composées des soldes des comptes bancaires et des encours des comptes sur livret.

2.1.10. Charges constatées d'avance

Les charges constatées d'avance, qui s'élèvent à 584 K€, sont majoritairement constituées de charges et loyers immobiliers, de maintenance et de sous-traitance informatique se rapportant à l'exercice suivant.

2.1.11. Tableau des provisions pour dépréciations (en milliers d'euros)

NATURE DES DÉPRÉCIATIONS	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Dotations de l'exercice	Reprises de l'exercice	Valeur à la clôture de l'exercice
SUR IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES				
Participations	433	35		468
Prêts	741	302		1 043
Avances	150			150
SUR REDEVABLES ET COMPTES RATTACHÉS				
Créances clients	24	2	2	24
SUR CRÉANCES DIVERSES				
Autres créances	52	45		97
SUR VALEURS MOBILIÈRES DE PLACEMENTS				
	6			6
TOTAL	1 406	383	2	1 788

2.2. Passif du bilan

2.2.1. Fonds propres

Variation des fonds propres (en milliers d'euros)

VARIATION DES FONDS PROPRES	À l'ouverture de l'exercice	Affectation du résultat		Augmentations		Diminutions		À la clôture de l'exercice
	Valeur	Valeur	Dont Générosité du Public	Valeur	Dont Générosité du Public	Valeur	Dont Générosité du Public	Valeur
Fonds propres statutaires et complémentaires sans droit de reprise	1 024							1 024
Fonds propres complémentaires avec droits de reprise*	204							204
Réserves statutaires ou contractuelles	27 635							27 635
Réserves pour projet de l'entité*	1 159	13						1 172
Report à nouveau	215 976	15 114						231 090
Report à nouveau sous contrôle de tiers financeurs*	(692)	(376)						(1 068)
Excédent ou déficit de l'exercice	14 751	(14 751)		6 141				6 141
Subventions d'investissement	1 378					113		1 264
Provisions réglementées (amortissements dérogatoires)	829					12		817
TOTAL	262 264			6 141		125		268 280

* éléments concernant uniquement l'établissement de soins médico-social Yolaine de Kepper

Les fonds propres de l'AFM-Téléthon sont essentiellement constitués :

- des réserves antérieures ;
- de l'excédent de l'exercice ;
- du report à nouveau qui incorpore l'excédent de l'exercice antérieur.

Le montant total des fonds propres de 268 280 K€ à fin 2023 intègre le fait que l'opération Téléthon se déroulant en fin d'année, les sommes collectées ne peuvent être dépensées que l'année suivante. En complément, l'Association se doit de disposer d'au moins une année de ressources d'avance afin de sécuriser la continuité de ses programmes de financement dans la recherche, et doit avoir les moyens de financer des investissements conséquents prévus dans le cadre de ses missions sociales (Fondation de myologie, nouveaux investissements dans la recherche...).

2.2.2. Provisions pour risques et charges

Tableau des provisions pour risques et charges (en milliers d'euros)

RUBRIQUES	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur à la clôture de l'exercice
Provisions pour risques	289	531	50	769
Provisions pour charges	4 744	34	15	4 763
<i>Dont provisions pour retraite</i>	4 744	25	15	4 754
TOTAL	5 032	565	65	5 532

Provisions pour risques

Ce poste comprend principalement des provisions destinées à couvrir des risques liés à des litiges avec des salariés.

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 projetées en fonction de l'âge estimé de départ selon le statut (62 ans pour les non-cadres et 63 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 cinq ans et ce dans le cadre de départs volontaires.

La provision tient compte du taux de charges patronales. Le taux d'actualisation utilisé est 3,40 %. Il s'agit du taux des obligations privées de première catégorie, conformément à la réglementation 2003-RO1 du CNC.

Certains paramètres utilisés pour calculer les provisions pour pensions et obligations similaires concernant les salariés de l'établissement Yolaine de Kepper sont différents de ceux utilisés pour les autres salariés de l'Association, ce qui permet de prendre en compte les spécificités de cette structure.

2.2.3. Fonds dédiés (en milliers d'euros)

VARIATION DES FONDS DÉDIÉS	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Reports	Utilisations		Transferts	Valeur à la clôture de l'exercice	
			Valeur globale	dont remboursements		Valeur globale	dont fonds dédiés correspondant à des projets sans dépense au cours des deux derniers exercices
SUBVENTIONS D'EXPLOITATION	54		7			47	47
Agences régionales de santé							
Projet "Qualirel" (YDK)	2		2				
Projet de transformation de l'offre (YDK)	47					47	47
Formation IPA 2021	5		5				
RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	226	54	101			179	101
Legs affectés							
Coordinations AFM-Téléthon	72		21			51	51
Délégations AFM-Téléthon	55		5			50	50
Laboratoire Généthon		54				54	
CARREFOUR							
Projet Piera AIM	75		75				
SYNERCIEL & Cie							
Véhicule Etiolles	24					24	
TOTAL	279	54	108			225	148

Au 31 décembre 2023, les fonds dédiés sont constitués de subventions, de legs et de mécénats, affectés à des projets, et qui n'ont pas encore été utilisés à la fin de l'exercice. Les ressources issues de la Générosité du Public représentent 179 K€ sur un total des fonds dédiés de 225 K€, inscrits au bilan au 31 décembre 2023.

2.2.4. Gestion comptable des legs

Dans le cadre du règlement comptable n° 2018-06, un legs, dès son acceptation, est inscrit au bilan, à l'actif pour les biens immobiliers, mobiliers, et les créances successorales, et au passif pour les dettes successorales.

Au 31 décembre 2023 :

- la valorisation des biens reçus par legs destinés à être cédés s'élève à 8 511 K€ ;

- la valorisation des créances reçues par legs s'élève à 4 610 K€ ;

- la valorisation des dettes sur legs s'élève à 1 339 K€.

À la clôture de l'exercice, le montant des legs non encore réalisés fait l'objet d'une dotation en « fonds reportés ». Les fonds reportés sur legs s'élèvent à 11 771 K€ à la clôture de l'exercice.

Jusqu'à la date de cession des biens, les revenus et les charges afférents aux biens reçus par legs sont inscrits en compte de résultat selon leur nature, lorsque celle-ci est identifiable, ou à défaut dans les comptes « autres charges sur legs ou donations » et « autres produits sur legs ou donations ».

Tableau des fonds reportés liés aux legs et donations (en milliers d'euros)

	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur à la clôture de l'exercice
FONDS REPORTÉS LIÉS AUX LEGS ET DONATIONS	6 966	7 907	3 102	11 771

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

DETTES	Valeur à la clôture de l'exercice	État des échéances des dettes		
		Échéances à 1 an au plus	Échéances entre 1 an à 5 ans au plus	Échéances à plus de 5 ans
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit	3 119	291	917	1 912
Avances et acomptes reçus	28	28		
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	8 118	8 118		
Dettes sur legs et donations	1 339	1 339		
Dettes fiscales et sociales	8 078	8 078		
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	391	391		
Autres dettes	890	890		
Aides financières à payer	20 972	20 972		
Produits constatés d'avance	2 119	1 308	812	
TOTAL	45 054	41 413	1 729	1 912

L'AFM-Téléthon a contracté un prêt de 3 500 K€ en 2021 auprès de la Banque Postale pour financer la rénovation du

bâtiment « Labex » afin d'y installer des bureaux, le solde restant dû à la fin de l'exercice est de 3 057 K€.

2.2.6. Provisions pour charges à payer (en milliers d'euros)

RUBRIQUES	Valeur à la clôture de l'exercice	Valeur à la clôture de l'exercice précédent
Fournisseurs factures non parvenues	2 064	3 939
Personnel et comptes rattachés	2 772	2 982
Organismes sociaux	1 435	1 286
État, impôts et taxes	1 445	1 420
Divers charges à payer	63	214
TOTAL	7 779	9 841

2.2.7. Produits constatés d'avance

Les produits constatés d'avance, qui s'élèvent à 2 119 K€, sont principalement constitués d'un financement reçu de Pfizer pour 1 218 K€, d'une subvention accordée par une agence régionale de santé (ARS) pour 150 K€,

d'un financement européen pour 451 K€ et des recettes relatives au congrès de myologie 2024 pour 283 K€. Ces valeurs, reconnues en 2023, correspondent à des recettes de l'exercice 2024 ou des exercices suivants.

3. Note explicative sur le compte de résultat

3.1. Ventilation des produits d'exploitation (en milliers d'euros)

Au-delà de la ventilation des produits d'exploitation, l'AFM-Téléthon souhaite rendre compte de la répartition des ressources issues du Téléthon et des autres ressources.

PRODUITS D'EXPLOITATION	2023	
	Valeur à la clôture de l'exercice	%
RESSOURCES TÉLÉTHON ⁽¹⁾	92 906	78,1%
Ventes de prestations de services	640	0,5%
Concours publics et subventions d'exploitation	194	0,2%
Dons manuels	90 312	75,9%
Mécénats	1 758	1,5%
RESSOURCES HORS TÉLÉTHON	26 016	21,9%
Cotisations	99	0,1%
Ventes de biens	24	0,0%
Ventes de prestations de services	2 560	2,2%
Concours publics et subventions d'exploitation	2 358	2,0%
Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales ⁽²⁾	8 960	7,5%
Dons manuels	203	0,2%
Mécénats	1 353	1,1%
Legs	9 376	7,9%
Reprises sur amortissements, provisions et transferts de charges	791	0,7%
Utilisation des fonds dédiés	108	0,1%
Autres produits	184	0,2%
TOTAL	118 921	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) Établissement de soins Yolaine de Kepper.

3.2. Ventilation de l'effectif moyen annuel

CATÉGORIES	2023
Missions sociales	433
<i>dont services régionaux</i>	<i>181</i>
<i>dont établissement de soins Yolaine de Kepper</i>	<i>126</i>
Recherche de fonds	49
Fonctionnement de l'Association	98
TOTAL	580
PART DE L'EFFECTIF AFFECTÉ AUX MISSIONS SOCIALES	75%

3.3. Contributions volontaires en nature

Les contributions volontaires en nature ont fait l'objet d'une valorisation indiquée au pied des tableaux du compte d'emploi des ressources (CER) et du compte de résultat. Le tableau ci-dessous indique, pour chacune des principales activités, le nombre de 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	
MISSION GUÉRIR ⁽¹⁾	632
Experts mobilisés pour les appels d'offres	619
Comité permanent conseil scientifique	61
Experts mobilisés pour les actions stratégiques (COSET, projets, plateformes, BDD)	89
Divers (colloques, réunion GRA)	12
MISSION AIDER	1 024
Équipes des délégations départementales	877
Groupes d'intérêt	109
Bénévoles siège	6
Équipiers ressources	32
ACTIVITÉ DE RECHERCHE DE FONDS	1 461
Coordinateurs + équipiers	1 428
Direction des ressources (bénévoles siège)	33
FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION	1
Bénévoles siège	1
TOTAL	3 118

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

Par ailleurs, dans les jours qui précèdent le Téléthon, et pendant les 30 heures de l'émission télévisée, on peut estimer à environ 280 000 le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les animations du Téléthon. Par ailleurs, les appels téléphoniques au 3637 ont continué à être traités par un prestataire.

3.4. Impôt (en milliers d'euros)

	Résultat courant	Résultat exceptionnel
RÉSULTAT AVANT IMPÔTS	6 587	(136)
Impôts :		
- au taux de 10 %	188	
- au taux de 24 %	123	
RÉSULTAT APRES IMPÔTS	6 276	(136)

L'impôt constaté est constitué de l'impôt sur les sociétés qui frappe les revenus issus des produits financiers hors legs.

3.5. Résultat d'exploitation

Le **résultat d'exploitation** est un excédent de 1 302 K€, en augmentation de 1 818 K€ par rapport à l'année précédente. Le résultat d'exploitation représentait alors une perte de 516 K€.

Les **produits d'exploitation** s'élèvent à 118 921 K€, en hausse de 348 K€ (+0,3 %). Ils comprennent principalement :

- les sommes collectées au titre du Téléthon 2023, soit 92 906 K€, contre 90 839 K€ en 2022, soit une hausse de 2 067 K€ (+2,3 %) par rapport à 2022 ;
- les legs, qui passent de 9 250 K€ en 2022 à 9 376 K€ en 2023, soit une augmentation de 126 K€ (+1,4 %) ;
- les produits issus de concours publics et de subventions d'exploitation, qui sont supérieurs de 170 K€ par rapport à 2022 : ils passent de 2 382 K€ en 2022 à 2 552 K€ en 2023 (+7,2 %).

Les **charges d'exploitation** s'élèvent à 117 619 K€ en 2023 contre 119 089 K€ en 2022, en diminution de 1 470 K€ (- 1,2 %). Cette variation s'explique principalement par une baisse des « aides financières » qui passent de 52 688 K€ en 2022 à 50 689 K€ en 2023, soit une diminution de 1 999 K€ (-3,8 %). Le total de la rubrique Autres achats et charges externes passe de 23 495 K€ en 2022 à 24 456 K€ en 2023, soit une hausse de 961 K€ (+4,1 %). Cette hausse de charges est liée principalement à une hausse des frais suivants : fournitures (+313K€), sous-traitance (+171 K€), recours à du personnel extérieur (+461 K€), rémunération d'intermédiaires et honoraires (+606 K€). Ces hausses sont compensées par une baisse des locations (-747 K€). Les dépenses de personnel représentent 35 274 K€ en 2023 contre 35 893 K€ en 2022, soit une diminution de 620 K€ (-1,7 %).

3.6. Résultat financier

Le **résultat financier** de l'exercice est un excédent de 5 284 K€ pour un excédent de 2 027 K€ en 2022. Les **produits financiers**, qui s'élèvent à 5 688 K€, contre 2 310 K€ en 2022, comprennent presque exclusivement les produits issus des placements de la trésorerie de l'AFM-Téléthon. Cette augmentation est liée à la hausse des taux d'intérêt dont l'AFM-Téléthon a bénéficié au cours de l'exercice.

3.7. Résultat exceptionnel

Le résultat exceptionnel de l'exercice est une perte de 136 K€ contre un excédent de 13 103 K€ en 2022. Le résultat de l'an passé était principalement dû à la cession des titres GenoSafe à la société H-MRB qui avait généré une plus-value sur cession de 13 271 K€.

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 2023 au 31 décembre 2023, une rémunération brute de 92 388 € dont 2 929 € 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 351 633 € en 2023.

4.2. Informations concernant les dispositifs de formation

L'Association met en œuvre le plan de compétences qui regroupe l'ensemble des formations professionnelles au bénéfice de ses salariés pour permettre l'adaptation et le développement de leurs compétences, en relation avec les projets stratégiques de l'AFM-Téléthon et les besoins des différents services opérationnels. Les salariés sont informés et accompagnés dans leur parcours de formation professionnelle et orientés vers les différents dispositifs tels que le conseil en évolution professionnelle (CEP), la transition professionnelle, la validation des acquis de l'expérience (VAE), le bilan de compétences (CBC). Le CPF des salariés peut, par ailleurs, être mis en œuvre pendant le temps de travail, à leur demande et en lien avec leurs missions.

4.3. 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'Association s'est réservée 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 2023 à 7 427 K€.
- Les sommes restant à verser par l'Association dans le cadre de sa souscription au fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares » s'élèvent à 3 090 K€ au 31 décembre 2023.
- L'AFM-Téléthon s'est portée caution hypothécaire en garantie d'un emprunt bancaire pour le GCSMS « Les Cizes » dont le montant restant dû s'élève à 1 322 K€ au 31 décembre 2023.
- Bail à construction : la construction du centre de conférences Génocentre a été réalisée dans le cadre d'un bail à construction qui prévoit le retour du centre de conférences au département de l'Essonne en juillet 2034.

4.4. Engagements hors bilan reçus

- La valeur estimée des biens reçus par legs, donations ou assurances-vie dont l'AFM-Téléthon a été informée, et non encore comptabilisée à l'actif, s'élève à 3 638 K€ et se décompose de la façon suivante :
 - des biens immobiliers : 1 082 K€ ;
 - des liquidités : 2 142 K€ ;
 - des passifs : 117 K€ ;
 - des assurances-vie : 529 K€.
- Bail à construction : l'AFM-Téléthon a mis à la disposition de GenoSafe le 21/12/2020 un terrain situé à Evry (Parc 2000) dans le cadre d'un bail à construction d'une durée de 40 ans afin d'édifier un bâtiment de laboratoires et de bureaux : absence de loyer annuel mais une valeur résiduelle des constructions estimée à 2 700 K€ TTC au terme du bail.

4.5. Honoraires des commissaires aux comptes

	2023
Honoraires facturés au titre de la mission de contrôle légal des comptes	101 K€ TTC
Honoraires facturés au titre des diligences directement liées à la mission de contrôle légal	-
TOTAL DES HONORAIRES	101 K€ TTC

5. Compte de résultat par origine et destination (CROD)

A - PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET PAR DESTINATION	2023		2022	
	Total	Dont Générosité du Public	Total	Dont Générosité du Public
PRODUITS PAR ORIGINE				
1. Produits liés à la Générosité du Public	108 756 016	108 756 016	116 435 226	116 435 226
1.1 Cotisations sans contrepartie	98 939	98 939	92 220	92 220
1.2 Dons, legs et mécénat	103 002 877	103 002 877	100 546 193	100 546 193
<i>Dons manuels</i>	90 515 351	90 515 351	88 766 287	88 766 287
<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	9 376 032	9 376 032	9 249 812	9 249 812
<i>Mécénat</i>	3 111 494	3 111 494	2 530 094	2 530 094
1.3 Autres produits liés à la Générosité du Public	5 654 200	5 654 200	15 796 813	15 796 813
2. Produits non liés à la Générosité du Public	3 679 266		4 814 996	
2.1 Cotisations avec contrepartie				
2.2 Parrainage des entreprises	636 315		652 148	
2.3 Contributions financières sans contrepartie				
2.4 Autres produits non liés à la Générosité du Public	3 042 951		4 162 848	
3. Subventions et autres concours publics	11 624 546		11 282 557	
4. Reprises sur provisions et dépréciations	449 303		2 191 055	
5. Utilisations des fonds dédiés antérieurs	107 713	25 785	643 473	545 661
TOTAL	124 616 845	108 781 801	135 367 308	116 980 887
CHARGES PAR DESTINATION				
1. Missions sociales	93 500 923	78 544 881	96 379 210	80 244 431
1.1 Réalisées en France	87 092 575	73 319 324	90 436 090	75 369 983
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	32 752 423	29 008 751	33 448 665	28 629 847
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France</i>	54 340 152	44 310 573	56 987 425	46 740 136
1.2 Réalisées à l'étranger	6 408 348	5 225 558	5 943 120	4 874 448
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	54 350	44 319	351 053	287 928
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger</i>	6 353 998	5 181 239	5 592 067	4 586 520
2. Frais de recherche de fonds	12 900 826	12 358 999	12 852 969	12 295 292
2.1 Frais d'appel à la Générosité du Public	12 900 826	12 358 999	12 852 969	12 295 292
2.2 Frais de recherche d'autres ressources				
3. Frais de fonctionnement	10 559 247	9 645 925	10 577 357	9 610 969
4. Dotations aux provisions et dépréciations	1 151 138		835 769	
5. Impôts sur les bénéficiaires	310 388		-136 870	
6. Reports en fonds dédiés de l'exercice	53 519	53 519	107 800	
TOTAL	118 476 042	100 603 324	120 616 235	102 150 692
EXCÉDENT OU DÉFICIT	6 140 803	8 178 477	14 751 073	14 830 195

B - CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	2023		2022	
	Total	Dont Générosité du Public	Total	Dont Générosité du Public
PRODUITS PAR ORIGINE				
1. Contributions volontaires liées à la Générosité du Public	4 538 126	4 538 126	3 635 558	3 635 558
Bénévolat	3 593 717	3 593 717	2 824 802	2 824 802
Prestations en nature	857 372	857 372	585 127	585 127
Dons en nature	87 037	87 037	225 629	225 629
2. Contributions volontaires non liées à la Générosité du Public				
3. Concours publics en nature				
Prestations en nature				
Dons en nature				
TOTAL	4 538 126	4 538 126	3 635 558	3 635 558
CHARGES PAR DESTINATION				
1. Contributions volontaires aux missions sociales	2 253 846	2 253 846	1 588 093	1 588 093
Réalisées en France	2 253 846	2 253 846	1 588 093	1 588 093
Réalisées à l'étranger				
2. Contributions volontaires à la recherche de fonds	2 236 501	2 236 501	2 032 189	2 032 189
3. Frais de fonctionnement	47 779	47 779	15 277	15 277
TOTAL	4 538 126	4 538 126	3 635 558	3 635 558

5.1. Comparatif avec l'année 2022

Les produits sont en baisse de 10 750 K€ par rapport à l'exercice 2022.

Cette variation est liée principalement à :

- une diminution de 10 143 K€ sur la ligne « autres produits liés à la Générosité du Public » due principalement à la vente pour une valeur de 14 151 K€ des titres GenoSafe à H-MRB en 2022 ;
- une augmentation des produits liés à la Générosité du Public de 2 463 K€ (à l'exclusion de la ligne « autres produits liés à la Générosité du Public »), dont principalement :
 - dons : +1 749 K€ ;
 - legs, donations et assurances-vie : +126 K€ ;
 - mécénats : +581 K€ ;
- une augmentation de 342 K€ sur les subventions et autres concours publics ;
- une diminution de 1 742 K€ sur les reprises sur provisions et dépréciations ;
- une diminution des autres produits non liés à la Générosité du Public de 1 120 K€.

5.2. Méthode d'élaboration du compte de résultat par origine et destination (CROD)

5.2.1. Les rubriques de produits

Les produits liés à la Générosité du Public

Les ressources issues de la Générosité du Public comprennent :

- les cotisations sans contrepartie (rubrique 1.1) ;
- les dons affectés et non affectés (rubrique 1.2) :
 - les dons manuels intègrent, notamment, l'ensemble des ressources perçues dans le cadre des manifestations Force T. Ces opérations se déroulent lors du Téléthon et font l'objet d'un reversement par les organisateurs à l'AFM-Téléthon, conformément aux contrats d'engagements signés ;
- les legs, donations et assurances-vie affectés et non affectés (rubrique 1.2) ;
- les mécénats (rubrique 1.2) ;
- les autres produits liés à la Générosité du Public dont les produits financiers issus des placements financiers (rubrique 1.3).

Les produits non liés à la Générosité du Public

Ils comprennent :

- les cotisations avec contrepartie (rubrique 2.1) ;
- le parrainage des entreprises (rubrique 2.2) ;
- les contributions financières sans contrepartie (rubrique 2.3) ;
- les autres produits non liés à la Générosité du Public (rubrique 2.4) incluant notamment les produits de vente de biens et de services et le cas échéant certains produits exceptionnels.

Subventions et autres concours publics

Les subventions comprennent les subventions d'exploitation et la quote-part des subventions d'investissements réintégrées au cours de l'exercice au compte de résultat. Les autres concours publics incluent les contributions financières d'une autorité administrative qui ne sont pas des subventions telles que le financement de l'établissement de soins par les organismes sociaux.

5.2.2. Les rubriques de charges

5.2.2.1. Missions sociales

Le périmètre des actions, dont la valorisation est intégrée aux missions sociales de l'AFM-Téléthon, est conforme aux actions précisées dans l'article 1 de ses statuts à savoir :

- guérir les maladies neuromusculaires ;
- réduire le handicap qu'elles génèrent.

L'atteinte de ces objectifs reposant sur les modes d'action 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.

La mission Guérir inclut principalement 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 trois centres de recherche à la pointe de leurs domaines respectifs : Généthon pour la thérapie génique des maladies rares, CECS pour les thérapies des maladies monogéniques appuyées sur les cellules souches et l'Institut de myologie pour le muscle et ses maladies.

Les travaux de recherche et de développement des thérapeutiques sont également réalisés dans le cadre de plus de 350 programmes de recherche, essais cliniques et jeunes chercheurs soutenus financièrement à travers les appels d'offres et les pôles stratégiques.

La mission Aider comprend les sommes engagées par l'AFM-Téléthon pour aider les malades et leur famille à vivre avec la maladie en attendant la guérison. Ces actions se déclinent selon les axes suivants :

- les actions et informations médicales et paramédicales ;
- les affaires publiques pour défendre les droits des malades et des personnes en situation de handicap ainsi que les positions de l'Association ;
- les actions auprès des malades et de leur famille, notamment les services régionaux présents sur tout le territoire ;
- 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 les dépenses d'exploitation du centre de conférences Génocentre à l'exclusion des dépenses qui ont fait l'objet d'une neutralisation pour les flux intra-établissements (cf paragraphe 5.2.4). Initié et cofinancé par l'AFM-Téléthon, le département de l'Essonne, et la région Ile-de-France, dans le cadre de la Genopole d'Evry (bioparc dédié à la génomique et aux biotechnologies), Génocentre accueille depuis 2001 des conférences et des séminaires. Cet espace de communication ouvert notamment aux malades, aux professionnels de santé et aux chercheurs a également pour mission de favoriser les échanges au sein de la communauté médicale et scientifique.

5.2.2.2. 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 près de 12 927 contrats d'engagement ; 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 sont constitués essentiellement des frais engagés lors du Téléthon 2023 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, mais comprennent également les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d'appels 3637 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.

Le règlement comptable ANC 2018-06 prévoit que les frais sur legs, qui étaient auparavant comptabilisés en minoration de produits de legs, soient désormais inscrits en frais de traitement des dons et legs.

Le ratio des frais de recherche de fonds financés par les ressources issues de la Générosité du Public rapportés aux ressources collectées auprès du public s'élève à 11,4 %.

5.2.2.3. 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 des systèmes d'information, 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).

5.2.2.4. Principes d'affectation des emplois : ventilation des charges au sein des rubriques de charge par destination

Les coûts directs sont principalement affectés aux différentes rubriques de charges auxquelles ils se rapportent sur la base de leur imputation analytique en comptabilité.

Certaines charges (les coûts indirects) sont affectées aux différentes rubriques de charges en fonction de clés de répartition.

5.2.2.4.1. Coûts directs

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 ;
- des contributions financières allouées aux équipes de recherche ou aux programmes scientifiques industriels en France ou à l'étranger (qui sont affectées aux missions sociales) ;
- des contributions financières allouées aux consultations pluridisciplinaires, à des actions de revendication ou les aides attribuées aux familles (qui sont affectées aux missions sociales) ;
- de l'impôt sur les sociétés qui frappe le secteur lucratif et certains revenus financiers (il est affecté en frais de fonctionnement) ;

- des dépenses de personnel au sens large, c'est-à-dire incluant salaires et charges sociales, informatique et 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).

Affectation des dépenses de personnel

Affectation en missions sociales :

- Mission Guérir : 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, les chargées d'études financières de cette direction, une partie de la direction des actions médicales, ainsi qu'une partie de la direction des projets immobiliers ;
- Mission Aider : de l'ensemble des salariés travaillant au sein des directions Actions médicales, Affaires publiques, Actions familles, une partie du service du développement des partenariats ainsi qu'une partie de la direction des projets immobiliers ;
- Mission Communiquer : de l'ensemble des salariés travaillant au sein de la direction de la communication, excepté les réaffectations expliquées ci-après.

Affectation en frais de recherche de fonds :

- de l'ensemble des salariés travaillant au sein des Directions Collecte et mobilisation Téléthon, et Marketing et développement des ressources, excepté les réaffectations expliquées ci-dessous ;
- des salariés travaillant au sein du service Développement des partenariats.

Affectation en frais de fonctionnement :

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

Cas particuliers de certaines dépenses de personnel

Pour certains salariés, dont la mission concerne plusieurs activités différentes, une partie de leurs salaires et charges est réaffectée par clé de répartition, au prorata du temps consacré à chaque activité, sur différentes lignes du CER.

Exemples :

Au sein de la Direction de la Communication

- la totalité du service audiovisuel est affectée en frais de fonctionnement ;
- une quote-part des salariés concourant aux actions de communication interne auprès du personnel est affectée en frais de fonctionnement ;

- une quote-part de certains salariés du pôle éditorial est affectée en frais de fonctionnement ou en frais de recherche de fonds.

Au sein de la Direction Marketing et développement des ressources

- une quote-part des salariés de l'activité Nouveaux Médias est affectée en missions sociales.

Au sein de la Direction des Systèmes d'information et de la Direction Gestion des risques et conformité

- une quote-part des salaires du RSSI et du DPO est affectée en mission sociale au titre de leurs interventions pour le compte des Bras Armés.

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 ;
- les dépenses engagées par le RSSI et le DPO sont affectées en partie en mission sociale au titre de leurs interventions pour le compte des Bras Armés.

5.2.2.4.2. Coûts indirects : affectation indirecte de certains coûts de structure ou de fonctionnement

Certaines charges (coûts indirects) sont réparties sur les rubriques du CROD en fonction de clés de répartition définies en fonction de la nature des charges qui s'y rattachent : les m², les effectifs ou le nombre d'utilisateurs. 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 Evry (15 910 m², hors Génocentre, dont 7 123 m² de laboratoires scientifiques) ;
- les autres coûts afférents à ces bâtiments sont répartis entre les laboratoires Généthon, GenoSafe et l'AFM-Téléthon au prorata des m² et 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'Evry (hors Génocentre).

Depuis 2020, des coûts de masse salariale de deux services de la DSI (services support et projet) sont réaffectés aux différentes missions au prorata des services rendus.

5.2.3. Principes d'affectation des produits aux emplois : l'emploi des produits aux charges permettant de déterminer l'emploi de la Générosité du Public

L'emploi des produits par types de charges du CROD est effectué selon un processus en deux étapes correspondant à l'affectation de trois catégories de produits :

Étape 1 : emploi des produits de l'exercice dédiés ou destinés à financer des charges spécifiques

Dans le cas de financements dédiés à des projets déterminés ou de produits visant à financer un certain type de charges (par ex. : financement par l'assurance maladie des frais de l'établissement de soins) ou encore provenant de refacturations de dépenses engagées pour d'autres entités (par ex. : refacturation du loyer des locaux utilisés par Généthon), ces produits sont prioritairement affectés aux charges correspondantes.

Étape 2 : emploi des produits de l'exercice non dédiés ou non destinés à financer des charges spécifiques

Les produits non dédiés ou non destinés à financer des charges spécifiques, qu'elles soient issues de la Générosité du Public ou non, sont employés uniformément au prorata de leur poids respectif dans le total des produits non dédiés ou non destinés à financer des charges spécifiques de l'exercice.

5.2.4. Elimination des flux intra-établissements

Les produits et charges du CROD ne reflètent pas exactement les produits et charges du compte de résultat en raison de l'élimination des flux intra-établissements afin de ne pas biaiser les ratios d'emploi des ressources collectées sur l'exercice.

Les flux dits « intra-établissements » correspondent aux opérations de refacturation effectuées entre les différents établissements comptables créés au sein de l'Association AFM-Téléthon afin d'isoler ses activités refacturées en interne (il s'agit des refacturations internes du centre de conférence Génocentre, du RIE ou du centre de formation). Ces flux ne sont pas neutralisés au sein du compte de résultat.

Ainsi, au 31 décembre 2023, il a été procédé à l'élimination des flux suivants au sein du CROD :

Produits : 148 K€

Charges : 148 K€ dont :

- 67 K€ au sein de la rubrique 1 « Missions sociales » ;
- 12 K€ au sein de la rubrique 2 « Frais de recherche de fonds » ;
- 69 K€ au sein de la rubrique 3 « Frais de fonctionnement ».

6. Compte d'emploi annuel des ressources (CER)

Le règlement ANC 2018-06 a modifié à la fois la présentation et le contenu du compte d'emploi des ressources désormais exclusivement centré sur l'emploi des ressources collectées auprès du public.

EMPLOIS PAR DESTINATION	EXERCICE 2023	EXERCICE 2022
EMPLOIS DE L'EXERCICE		
1. MISSIONS SOCIALES	78 544 881	80 244 431
1.1 Réalisées en France	73 319 324	75 369 983
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	29 008 751	28 629 847
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France</i>	44 310 573	46 740 136
1.2 Réalisées à l'étranger	5 225 558	4 874 448
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	44 319	287 928
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger</i>	5 181 239	4 586 520
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	12 358 999	12 295 292
2.1 Frais d'appel à la Générosité du Public	12 358 999	12 295 292
2.2 Frais de recherche d'autres ressources		
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	9 645 925	9 610 969
TOTAL DES EMPLOIS	100 549 805	102 150 692
4. DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS		
5. REPORTS EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE	53 519	
EXCÉDENT DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC DE L'EXERCICE	8 178 477	14 830 195
TOTAL	108 781 801	116 980 887

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	EXERCICE 2023	EXERCICE 2022
CHARGES PAR DESTINATION		
1. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AUX MISSIONS SOCIALES	2 253 846	1 588 093
<i>Réalisées en France</i>	2 253 846	1 588 093
<i>Réalisées à l'étranger</i>		
2. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES À LA RECHERCHE DE FONDS	2 236 501	2 032 189
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	47 779	15 277
TOTAL	4 538 126	3 635 558

RESSOURCES PAR ORIGINE	EXERCICE 2023	EXERCICE 2022
PRODUITS PAR ORIGINE		
1. RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	108 756 016	116 435 226
1.1 Cotisations sans contrepartie	98 939	92 220
1.2 Dons, legs et mécénat	103 002 877	100 546 193
<i>Dons manuels</i>	90 515 351	88 766 287
<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	9 376 032	9 249 812
<i>Mécénats</i>	3 111 494	2 530 094
1.3 Autres produits liés à la Générosité du Public	5 654 200	15 796 813
TOTAL DES RESSOURCES	108 756 016	116 435 226
2. REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS		
3. UTILISATIONS DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS	25 785	545 661
TOTAL	108 781 801	116 980 887
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DÉBUT D'EXERCICE (HORS FONDS DÉDIÉS)	112 871 720	100 243 506
<i>(+) Excédent ou (-) insuffisance de la Générosité du Public</i>	8 178 477	14 830 195
<i>(-) Investissements et (+) désinvestissements d'immobilisations nets liés à la Générosité du Public de l'exercice</i>	-1 322 464	-1 112 276
Avances		
<i>(+) Remboursements d'avances liées à la mission Guérir</i>	800 000	1 312 206
<i>(+) Remboursements d'avances liées à la mission Aider</i>	734 304	702 366
<i>(-) Avances accordées par la mission Guérir</i>	-5 679 856	-1 000 000
<i>(-) Avances accordées par la mission Aider</i>	-1 065 772	-1 204 276
Investissements		
<i>(-) Investissement dans divers fonds pour la mission Guérir</i>	-1 260 000	-900 000
<i>(+) Distribution/investissements dans fonds pour la mission Guérir</i>		
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D'EXERCICE (HORS FONDS DÉDIÉS)	113 256 410	112 871 720

RESSOURCES PAR ORIGINE	EXERCICE 2023	EXERCICE 2022
PRODUITS PAR ORIGINE		
1. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	4 538 126	3 635 558
<i>Bénévolat</i>	3 593 717	2 824 802
<i>Prestations en nature</i>	857 372	585 127
<i>Dons en nature</i>	87 037	225 629
TOTAL	4 538 126	3 635 558

6.1. Tableau du nouveau compte d'emploi des ressources (CER)

Les informations figurant dans le compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public conformément à la loi n° 91-772 du 7 août 1991 correspondent strictement aux informations relevant de la Générosité du Public (colonne "dont Générosité du Public") figurant dans le compte de résultat par origine et destination (1^{re} partie du tableau), avec en complément :

- des informations précisant les ressources reportées liées à la Générosité du Public non dédiées et non utilisées (2^e partie du tableau) ;
- des informations relatives aux contributions volontaires en nature présentant les emplois en nature des contributions volontaires liées à la Générosité du Public (3^e partie du tableau).

6.2. Ressources reportées liées à la Générosité du Public (non dédiées et non utilisées)

Les ressources reportées liées à la Générosité du Public (ou « report ») représentent la part des fonds propres disponibles collectés auprès du public, sous déduction de la quote-part des valeurs nettes comptables des immobilisations ou fractions d'immobilisations financées par ces ressources sur les exercices antérieurs. Ces investissements sont pris en compte dans la détermination du report car ils constituent une utilisation de la Générosité du Public à hauteur de la quote-part financée par ces ressources.

La variation du report des ressources collectées auprès du public sur l'exercice 2023 s'explique principalement par les mouvements suivants :

- remboursement d'avance par Généthon pour une valeur de 800 K€ ;
- versement d'une avance de 4 680 K€ à la SCI Myologie ;
- versement d'une avance de 1 000 K€ à CECS ;
- investissement dans le fonds BIMR pour une valeur de 1 260 K€.

La variation du report des ressources issues de la Générosité du Public résulte des éléments suivants :

- le résultat de l'exercice généré par les flux relatifs à la Générosité du Public (produits-charges). Ce résultat (excédent ou déficit) est déterminé dans le CROD et est également présenté en première partie de tableau du CER.

Ainsi,

- un excédent vient en augmentation du report ;
- un déficit vient en diminution du report.
- pour les investissements (en diminution du report) :
 - le montant des immobilisations ou des quotes-parts d'immobilisations brutes acquises au cours de l'exercice au moyen de ressources issues de la Générosité du Public ;
 - diminué du montant des dotations aux amortissements des immobilisations ou des quotes-parts d'immobilisation acquises au moyen de ressources de la Générosité du Public et comptabilisées au cours de l'exercice.
- Pour les désinvestissements (en augmentation du report) :
 - la valeur nette comptable des immobilisations ou des quotes-parts de valeur nette comptable d'immobilisations cédées, antérieurement acquises au moyen de ressources issues de la Générosité du Public.
- toutes autres opérations ayant une incidence sur la variation des ressources reportées liées à la Générosité du Public, hors fonds dédiés (ex. : remboursement d'une fraction du capital d'un emprunt au cours de l'exercice au moyen de ressources issues de la Générosité du Public, consentement ou remboursement d'avances accordées au moyen de ressources issues de la Générosité du Public, etc.).

6.3. Contributions volontaires en nature relatives à la Générosité du Public (CVN)

Une contribution volontaire en nature (CVN) est l'acte par lequel une personne physique ou morale apporte à l'AFM-Téléthon un travail, des biens ou des services à titre gratuit. Ceci correspond à :

- des contributions en travail : bénévolat, mises à disposition de personnes ;
- des contributions en biens : dons en nature redistribués ou consommés en l'état ;
- des contributions en services : mises à disposition de locaux ou de matériel, prêt à usage, fourniture gratuite de services.

Le règlement comptable ANC 2018-06 est venu modifier la présentation des CVN. Ainsi, les « produits » sont présentés par origine et les « charges » par destination selon trois rubriques : Missions sociales, Recherche de fonds et Fonctionnement.

Il est par ailleurs rappelé que ces « produits » et « charges » relatifs aux CVN sont comptabilisés en compte de la classe #8, et par conséquent, ne figurent pas au compte de résultat.

Les méthodes de valorisation des CVN sont les suivantes :

Bénévolat :

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 18,3 euros de l'heure). Cette valorisation s'élève à 3 594 K€.

Autres contributions volontaires en nature (prestations en nature et dons 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 :

- 857 K€ pour les prestations en nature ;
- 226 K€ pour les dons en nature.

6.3.1. Chiffres clés de notre communication financière

Les chiffres clés de notre communication financière sont calculés à partir du CROD et du CER, dans la continuité de ceux présentés en 2023.

Cette année, concernant nos chiffres clés :

- la somme des pourcentages du graphique des recettes ressort à 100,1 % en raison des arrondis,
- la somme des montants du graphique des recettes ressort à 124,2 M€ en raison des arrondis,
- la somme des pourcentages du graphique des activités ressort à 99,9 % en raison des arrondis,
- ces écarts ne sont pas des erreurs : il s'agit d'écarts d'arrondi purement mathématique.

6.4. Tableau de rapprochement entre les charges du compte de résultat et les rubriques du CROD

TABLEAU DE RAPPROCHEMENT ENTRE LES CHARGES DU COMPTE DE RESULTAT ET LES RUBRIQUES DU COMPTE DE RESULTAT PAR ORIGINE ET DESTINATION	Missions sociales			
	Réalisées en France		Réalisées à l'étranger	
	Par l'organisme	Versements à d'autres organismes	Par l'organisme	Versements à d'autres organismes
Achats de marchandises				
Variation de stock				
Autres achats et charges externes	9 295 787	2 797 667	44 153	
Aides financières		44 332 694		6 353 998
Impôts, taxes et versement assimilés	2 127 056	714 605		
Salaires et traitements	13 793 942	4 316 926		
Charges sociales	6 195 507	1 955 574		
Dotations aux amortissements et dépréciations	978 841	221 605	13 242	
Dotations aux provisions				
Reports en fonds dédiés				
Autres charges	361 149	315	(3 045)	
Charges financières	142	766		
TOTAL	32 752 423	54 340 152	54 350	6 353 998

Frais de recherche de fonds		Frais de fonctionne- ment	Dotations aux provisions et dépréciations	Impôt sur les bénéfices	Reports en fonds dédiés	Valeurs nettes comptables des éléments d'actifs cédés figurant dans les rubriques :		TOTAL COMPTE DE RESULTAT
Générosité du public	Autres ressources					Autres produits liés à la Générosité du Public	Autres produits non liés à la Générosité du Public	
8 830 446		3 340 119						24 308 172
	1 904							50 688 597
351 984		842 154		310 388				4 346 188
2 487 482		3 538 936						24 137 286
959 192		2 025 953						11 136 225
112 771		459 136	510 644					2 296 239
			640 494					640 494
					53 519			53 519
107 838		289 159						755 417
49 209		63 790						113 907
12 898 922	1 904	10 559 247	1 151 138	310 388	53 519			118 476 042

7. État séparé des financements provenant de l'étranger (en euros)

PAYS	Valeur à la clôture de l'exercice	PAYS	Valeur à la clôture de l'exercice
AFRIQUE DU SUD	150,00	IRLANDE	910,00
ALLEMAGNE	31 296,65	ISRAËL	1 465,00
ANDORRE	11 023,87	ITALIE	54 620,50
ARABIE SAOUDITE	20,00	JAPON	1 258,00
ARGENTINE	5,00	LITUANIE	387,95
AUSTRALIE	182,00	LIBAN	100,00
AUTRICHE	1 180,00	MACAO	5 000,00
BELARUS	60,00	LUXEMBOURG	167 711,12
BAHREIN	100,00	MAROC	1 865,00
BELGIQUE	56 839,99	MAURICE	610,00
BULGARIE	190,00	MEXIQUE	370,00
BRESIL	160,00	MONACO	12 573,00
CAMBODGE	100,00	NORVEGE	350,00
CAMEROUN	200,00	NOUVELLE-ZELANDE	300,00
CANADA	1 925,00	PAKISTAN	1 000,00
CHILI	50,00	PAYS-BAS	11 198,00
CHINE	70,00	POLOGNE	230,00
CHYPRE	130,00	PORTUGAL	2 765,00
COTE D'IVOIRE	80,00	REPUBLIQUE DOMINICAINE	49,00
COREE DU SUD	30,00	REPUBLIQUE TCHEQUE	150,00
DANEMARK	1 872,00	ROUMANIE	250,00
EGYPTE	780,00	ROYAUME-UNI	94 435,96
EMIRATS ARABES UNIS	3 040,00	SENEGAL	650,00
ESPAGNE	13 230,50	SERBIE	180,00
ESTONIE	100,00	SLOVAQUIE	100,00
ÉTATS-UNIS D'AMÉRIQUE	73 919,00	SINGAPOUR	748,00
FINLANDE	80,00	SLOVENIE	155,00
GABON	100,00	SUEDE	1 080,00
GRECE	1 470,00	SUISSE	101 814,00
GUINEE	80,00	TCHAD	106,55
HONG KONG	577,00	THAÏLANDE	410,00
HONGRIE	180,00	TUNISIE	145,00
INDONÉSIE	320,00	TURQUIE	35,00
...		VIETNAM	50,00
TOTAL		TOTAL	662 613,09

L'AFM-Téléthon tient à votre disposition, sur simple demande, l'état détaillé des financements provenant de l'étranger.

Rapport DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

Exercice clos le 31 décembre 2023

À l'assemblée générale de l'Association française
contre les myopathies,

Opinion

En exécution de la mission qui nous a été confiée par l'assemblée générale, nous avons effectué l'audit des comptes annuels de l'Association française contre les myopathies relatifs à l'exercice clos le 31 décembre 2023, tels qu'ils sont joints au présent rapport.

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.

Fondement de l'opinion

Référentiel d'audit

Nous avons effectué notre audit selon les normes d'exercice professionnel applicables en France. Nous estimons que les éléments que nous avons collectés sont suffisants et appropriés pour fonder notre opinion.

Les responsabilités qui nous incombent en vertu de ces normes sont indiquées dans la partie "Responsabilités du commissaire aux comptes relatives à l'audit des comptes annuels" du présent rapport.

Indépendance

Nous avons réalisé notre mission d'audit dans le respect des règles d'indépendance prévues par le Code de commerce et par le code de déontologie de la profession de commissaire aux comptes, sur la période du 1^{er} janvier 2023 à la date d'émission de notre rapport.

Observation

Sans remettre en cause l'opinion exprimée ci-dessus, nous attirons votre attention sur la note 1.3.3 « Règlement ANC 2022-04 » de l'annexe des comptes annuels qui expose le changement de méthode comptable relatif à la présentation dans l'annexe du nouvel état séparé des avantages et ressources en provenance de l'étranger, présenté au chapitre 7 de l'annexe.

Justification des appréciations

En application des dispositions des articles L.821-53 et R.821-180 du Code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous portons à votre connaissance les appréciations suivantes qui, selon notre jugement professionnel, ont été les plus importantes pour l'audit des comptes annuels de l'exercice.

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 de résultat par origine et destination et du compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public, sont décrites de manière appropriée dans les chapitres 5 et 6 de l'annexe, sont conformes aux dispositions du règlement ANC n° 2018-06 et ont été correctement appliquées.

Nous avons également vérifié que les modalités retenues pour l'élaboration de l'état des avantages et ressources en provenance de l'étranger, mentionné au paragraphe 1.3.3 et figurant au chapitre 7 de l'annexe, sont conformes aux dispositions du règlement ANC n° 2022-04 et ont été correctement appliquées.

Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le contexte de l'audit des comptes annuels pris dans leur ensemble et de la formation de notre opinion exprimée ci-avant. Nous n'exprimons pas d'opinion sur des éléments de ces comptes annuels pris isolément.

Vérifications spécifiques

Nous avons également procédé, conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par les textes légaux et réglementaires.

Nous n'avons pas d'observation à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels des informations données dans le rapport de gestion du conseil d'administration et dans les autres documents sur la situation financière et les comptes annuels adressés aux membres.

Responsabilités de la direction et des personnes constituant le gouvernement d'entreprise relatives aux comptes annuels

Il appartient à la direction d'établir des comptes annuels présentant une image fidèle conformément aux règles et principes comptables français ainsi que de mettre en place le contrôle interne qu'elle estime nécessaire à l'établissement de comptes annuels ne comportant pas d'anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs.

Lors de l'établissement des comptes annuels, il incombe à la direction d'évaluer la capacité de l'association à poursuivre son exploitation, de présenter dans ces comptes, le cas échéant, les informations nécessaires relatives à la continuité d'exploitation et d'appliquer la convention comptable de continuité d'exploitation, sauf s'il est prévu de liquider l'association ou de cesser son activité.

Les comptes annuels ont été arrêtés par le conseil d'administration.

Responsabilités du commissaire aux comptes relatives à l'audit des comptes annuels

Il nous appartient d'établir un rapport sur les comptes annuels. Notre objectif est d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels pris dans leur ensemble ne comportent pas d'anomalies significatives. L'assurance raisonnable correspond à un niveau élevé d'assurance, sans toutefois garantir qu'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel permet de systématiquement détecter toute anomalie significative. Les anomalies peuvent provenir de fraudes ou résulter d'erreurs et sont considérées comme significatives lorsque l'on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'elles puissent, prises individuellement ou en cumulé, influencer les décisions économiques que les utilisateurs des comptes prennent en se fondant sur ceux-ci.

Comme précisé par l'article L.821-55 du Code de commerce, notre mission de certification des comptes ne consiste pas à garantir la viabilité ou la qualité de la gestion de votre association.

Dans le cadre d'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, le commissaire aux comptes exerce son jugement professionnel tout au long de cet audit. En outre :

- il identifie et évalue les risques que les comptes annuels comportent des anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs, définit et met en œuvre des procédures d'audit face à ces risques, et recueille des éléments qu'il estime suffisants et appropriés pour fonder son opinion. Le risque de non-détection d'une anomalie significative provenant d'une fraude est plus élevé que celui d'une anomalie significative résultant d'une erreur, car la fraude peut impliquer la collusion, la falsification, les omissions volontaires, les fausses déclarations ou le contournement du contrôle interne ;
- il prend connaissance du contrôle interne pertinent pour l'audit afin de définir des procédures d'audit appropriées en la circonstance, et non dans le but d'exprimer une opinion sur l'efficacité du contrôle interne ;
- il apprécie le caractère approprié des méthodes comptables retenues et le caractère raisonnable des estimations comptables faites par la direction, ainsi que

les informations les concernant fournies dans les comptes annuels ;

- il apprécie le caractère approprié de l'application par la direction de la convention comptable de continuité d'exploitation et, selon les éléments collectés, l'existence ou non d'une incertitude significative liée à des événements ou à des circonstances susceptibles de mettre en cause la capacité de l'association à poursuivre son exploitation. Cette appréciation s'appuie sur les éléments collectés jusqu'à la date de son rapport, étant toutefois rappelé que des circonstances ou événements ultérieurs pourraient mettre en cause la continuité d'exploitation. S'il conclut à l'existence d'une incertitude significative, il attire l'attention des lecteurs de son rapport sur les informations fournies dans les comptes annuels au sujet de cette incertitude ou, si ces informations ne sont pas fournies ou ne sont pas pertinentes, il formule une certification avec réserve ou un refus de certifier ;
- il apprécie la présentation d'ensemble des comptes annuels et évalue si les comptes annuels reflètent les opérations et événements sous-jacents de manière à en donner une image fidèle.

Paris La Défense, le 30 mai 2024

KPMG SA

Guy Cohen

Associé



Rapport spécial

DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES CONVENTIONS RÉGLEMENTÉES

Assemblée générale relative à l'approbation des comptes de l'exercice clos
le 31 décembre 2023

À l'assemblée générale de l'Association française
contre les myopathies,

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.

Par ailleurs, en application des dispositions de l'article R. 314-59 du Code de l'action sociale et des familles, il nous appartient de vous communiquer, le cas échéant, certaines informations relatives à l'exécution, au cours de l'exercice écoulé, des conventions déjà approuvées par l'organe délibérant.

Nous avons mis en œuvre les diligences que nous avons estimé 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 suivantes, mentionnées à l'article L. 612-5 du Code de commerce qui ont fait l'objet de l'autorisation préalable de votre conseil d'administration.

1. Conventions avec l'association Généthon

• **Administrateurs concernés** : Laurence Tiennot-Herment, Marie-Christine Ouillade

• **Nature, objet et modalités** :

- L'AFM-Téléthon a accordé une aide financière d'un montant total de 6 000 000 euros au titre de l'exercice 2023 ainsi que 58 000 euros pour des projets spécifiques.
- Par ailleurs, des financements d'un montant total de 21 000 euros ont été versés à Généthon au titre de programmes scientifiques spécifiques.

- Généthon a reversé à l'AFM-Téléthon un montant de 69 000 euros au titre d'un financement précédemment accordé.
- Facturation d'une prestation d'un montant de 23 250 euros HT de Généthon à l'AFM-Téléthon au titre d'un projet spécifique.
- Remboursement d'un montant de 800 000 euros au titre d'un apport avec droit de reprise accordé par l'AFM-Téléthon en 2012 à Généthon. Le montant restant dû est de 6 400 000 euros au 31 décembre 2023.
- Facturation de prestations de services (dont mise à disposition de personnel) de Généthon à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 15 958 euros HT au titre de l'exercice 2023.
- Facturation de prestations de services (dont mise à disposition de personnel, location du centre de conférences, restaurant inter-entreprises, location d'un stand au congrès de myologie 2024) de l'AFM-Téléthon à Généthon, pour un montant total de 309 735 euros HT au titre de l'exercice 2023.
- Dans le cadre de 4 baux pour la location de locaux abritant le siège et les activités de Généthon, l'AFM-Téléthon a facturé 1 020 102 euros HT au titre de l'exercice 2023.

2. Conventions avec la société GenoSafe (SAS)

• **Administrateur concerné** : Stéphane Berthélémy

• **Nature, objet et modalités** :

- Dans le cadre de 2 baux, pour la location de locaux abritant le siège et les activités de GenoSafe, l'AFM-Téléthon a facturé 130 382 euros HT au titre de l'exercice 2023.
- Facturation de prestations de services (restaurant inter-entreprises, prestations de Génocentre, mise à disposition de personnel) par l'AFM-Téléthon à GenoSafe, pour un montant total de 31 894 euros HT au titre de l'exercice 2023.
- L'AFM-Téléthon a mis à la disposition de Genosafe le 22/12/2020 un terrain situé à Evry (Parc 2000) dans le cadre d'un bail à construction d'une durée de 40 ans afin d'édifier un bâtiment de laboratoires et de bureaux : absence de loyer annuel mais une valeur résiduelle des constructions estimée à 2 700 000 € TTC au terme du bail.
- L'AFM-Téléthon a pris à bail auprès de GenoSafe le 15/12/2020 environ 1 000 m² de bureaux dans ce bâtiment à construire ainsi que des places de parking pour un loyer compris entre 16 et 18 € HT par m².
- Par ailleurs, dans le cadre de la réalisation du bâtiment à construire, l'AFM-Téléthon a mis à la disposition de GenoSafe via une convention de prêt à usage conclue

le 1^{er} février 2020, 20 places de stationnement situées au 1, rue de l'Internationale 91000 Evry, pour une durée de 15 années.

3. Conventions avec l'Association Institut de myologie (AIM)

• **Administrateurs concernés** : Laurence Tiennot-Herment, Marina Granjon

• **Nature, objet et modalités** :

- L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2023 une aide financière de 9 600 000 euros à l'AIM pour ses activités non lucratives. Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a accordé à l'AIM des financements pour un montant total de 565 301 euros au titre de deux projets scientifiques spécifiques menés à l'AIM.
- Facturation d'une prestation d'un montant de 69 690 euros HT de l'AIM à l'AFM-Téléthon au titre de l'exercice 2023 au titre d'un projet spécifique.
- L'AIM a reversé à l'AFM-Téléthon le reliquat d'un financement octroyé antérieurement pour un montant de 146 245 euros.
- Facturation de prestations de services (informatique, activités de collecte, restaurant inter-entreprises, location d'un stand lors du congrès myologie 2024) par l'AFM-Téléthon à l'AIM pour un montant total de 38 636 euros HT au titre de l'exercice 2023.

4. Conventions avec l'association Centre d'études des cellules souches (CECS)

• **Administrateurs concernés** : François Lamy, Marie-Christine Loys, Karl-Stéphane Robert, Jean-François Malaterre

• **Nature, objet et modalités** :

- L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2023 une aide financière de 4 420 000 euros au CECS pour ses activités non lucratives, ainsi que 107 000 euros au titre d'un projet scientifique spécifique et a procédé au versement d'une aide de 105 000 euros pour un autre projet scientifique.
- L'AFM-Téléthon a versé en 2023 au CECS une avance remboursable de 1 000 000 euros pour financer ses projets de nature lucrative. Au 31 décembre 2023, le total des avances versées s'élève à 6 100 000 euros somme à laquelle s'ajoutent les intérêts cumulés dus par le CECS soit 167 099 euros.
- Facturation de prestations de services dont le restaurant inter-entreprises par l'AFM-Téléthon au CECS pour un montant total de 22 232 euros HT au titre de l'exercice 2023.

5. Conventions avec le groupement d'intérêt public (GIP) Génopole

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2023 une aide financière de 270 000 euros au GIP Génopole pour ses activités et a réglé, par ailleurs, sa cotisation annuelle de 700 euros.
 - L'AFM-Téléthon a facturé des prestations de gestion de marque pour un montant total de 4 863 euros HT.

6. Conventions avec la Fondation Maladies Rares

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2023 une aide financière de 1 500 000 euros à la Fondation Maladies Rares pour ses activités et 500 000 euros pour un programme spécifique.
 - Facturation de loyers et charges relatifs à des locaux situés à l'hôpital Broussais, de l'AFM-Téléthon à la Fondation Maladies Rares, pour un montant total de 41 831 euros HT au titre de l'exercice 2023.

7. Conventions avec SMA Europe

- **Administrateur concerné** : Marie-Christine Ouillade
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2023 une aide financière de 110 000 euros à SMA Europe.
 - Règlement d'une cotisation de 2 000 euros par l'AFM-Téléthon à SMA Europe.

8. Conventions avec la Fondation IMAGINE

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé des financements pour un montant total de 217 400 euros à la Fondation IMAGINE au titre du financement de programmes scientifiques.

9. Conventions avec la société AFM Productions (SARL)

- **Administrateurs concernés** : Laurence Tiennot-Herment, Julia Tabath
- **Nature, objet et modalités** :
 - Une nouvelle avance en compte courant d'associés de 45 000 euros a été versée par l'AFM-Téléthon à AFM Productions portant le solde des avances à 97 300 euros au 31 décembre 2023.
 - Facturation par l'AFM-Téléthon à AFM Productions de loyers et charges locatives dans le cadre d'un bail pour la location de locaux abritant le siège et les activités

- Facturation de prestations de services par l'AFM-Téléthon à AFM Productions pour un montant de 14 709 euros HT au titre de l'exercice 2023.
- Achats de prestations audiovisuelles à AFM Productions par l'AFM-Téléthon et cession de droits par AFM Productions à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 38 811 euros HT au titre de l'exercice 2023.

10. Convention avec le groupement de coopération sanitaire (GCS) Pharmacie Ligérienne

- **Administrateurs concernés** : Marie-Christine Loÿs, Camille Gendron
- **Nature, objet et modalités** :
 - Règlement de prestations rendues à l'AFM-Téléthon (établissement de soins Yolaine de Kepper) pour 247 852 euros pour l'exercice 2023.

11. Convention avec l'association Alliance Maladies Rares

- **Administrateur concerné** : Jean-François Malaterre
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2023 une aide financière de 550 000 euros à l'association Alliance Maladies Rares pour ses activités.

12. Conventions avec l'association Maladies Rares Info Services (MRIS)

- **Administrateur concerné** : Jean-François Malaterre
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2023 une aide financière de 183 000 euros à l'association Maladies Rares Info Services pour ses activités.
 - Facturation par MRIS de prestations de services (nettoyages des locaux) à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 4 246 euros au titre de l'exercice 2023.

13. Convention avec le groupement de coopération social et médico-social (GCSMS) « Les Cizes »

- **Administrateur concerné** : Christine Job
- **Nature, objet et modalités** :
 - Garantie hypothécaire conventionnelle octroyée par l'AFM-Téléthon en 2020, en garantie d'un emprunt bancaire souscrit par le GCSMS « Les Cizes » dont le montant restant dû s'élève à 1 322 273 euros au 31 décembre 2023.
 - Facturation d'un loyer pour un bail emphytéotique de 120 euros au titre de l'exercice 2023, de l'AFM-Téléthon au GCSMS « Les Cizes ».

- Facturation du GCSMS « Les Cizes » à l'AFM-Téléthon d'une nuitée pour 195 euros au titre de l'exercice 2023.

14. Convention avec l'association CH(s)OSE

- **Administrateur concerné** : Julia Tabath
- **Nature, objet et modalités** :
 - Règlement d'une cotisation de 300 euros par l'AFM-Téléthon à l'association CH(s)OSE.

15. Convention avec l'association Droit au savoir

- **Administrateur concerné** : Hanane Zarrouki
- **Nature, objet et modalités** :
 - Règlement de cotisations soit 1 000 euros par l'AFM-Téléthon à l'association Droit au savoir.

16. Convention avec l'association Vivre le Répit en Famille (VRF)

- **Administrateur concerné** : Christine Job
- **Nature, objet et modalités** :
 - Règlement de deux années de cotisation soit 40 000 euros au titre de l'année 2023 par l'AFM-Téléthon.

17. Convention de frais des administrateurs

- **Personnes concernées** : Laurence Tiennot-Herment, Jean-François Malaterre, Marina Granjon, Marie-Christine Loÿs, François Lamy, Benoît Rengade, Stéphane Berthelemy, Marguerite Friconneau, Camille Gendron, Christine Job, Marie-Christine Ouillade, Françoise Salama, Laure Sarraillon, Julia Tabath, Anne Chwalik, Laëtitia Laich, Jonas Touati, Karl Stéphane Robert, Patricia Olie, Pierre Tabel.
- **Nature, objet et modalités** :
 - Prise en charge par l'AFM-Téléthon de 61 672 euros en 2023 dont 47 315 euros pour règlement aux prestataires et 14 356 euros 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 des conventions suivantes :

Convention avec le directeur de l'établissement de soins

- **Personne concernée** : Pascal Melin
- **Modalités** : Versement d'une rémunération brute de 87 174 euros dont 2 100 euros d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule pour la période du 1^{er} janvier 2023 au 31 décembre 2023.

Convention avec la directrice adjointe de l'établissement de soins

- **Personne concernée** : Sylvie Letellier
- **Modalités** : Versement d'une rémunération brute de 15 810 euros pour la période du 2 octobre 2023 au 31 décembre 2023.

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

Convention avec un administrateur

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Modalités** : Versement d'une rémunération brute de 92 388 euros dont 2 929 euros d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule pour la période allant du 1^{er} janvier 2023 au 31 décembre 2023, conformément au vote de la résolution n°12 par l'assemblée générale du 12 juin 2004.

Paris La Défense, le 30 mai 2024

KPMG SA

Guy Cohen
Associé



Nos PRINCIPAUX PARTENAIRES

NATIONAUX

A

- Agence pour l'Enseignement Français à l'Etranger
- Algam
- Arpège
- Asmodee
- Association des Maires de France
- Association Ouvrière des Compagnons du Devoir et du Tour de France
- Auchan

B

- BNP Paribas
- Boulangerie Feuillette

C

- Caisse des Français de l'Etranger
- Cijep
- CGR
- Cross du Figaro

D

- Dalkia
- Davidson Consulting
- Doctissimo
- Domitys
- Doudou et Cie

E

- Ecologic
- Elanova
- Expat.com
- EY

F

- Family Sphère
- Fédération Française d'Education Physique et de Gymnastique Volontaire
- Fédération Française de Badminton
- Fédération Française de Bridge
- Fédération Française de Cyclisme
- Fédération Française de Football
- Fédération Française d'Haltérophilie – Musculation
- Fédération Française de Tennis
- Fédération Française de Tennis de Table
- Fédération Internationale des Accueils Français et Francophones d'Expatriés
- Fédération Nationale de l'Hôtellerie de Plein Air
- Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France
- Fédération Française Sports pour tous
- Fill'Up médias
- Fondation des Lions de France
- Fondation Groupe EDF
- Français du monde-adfe
- France Affiches
- France Télévisions
- France Télévisions Publicité
- France Travail Occitanie
- France TV Distribution
- Free
- Funbridge

G

- Grand Paris Sud
- Groupe Carrefour
- Groupe NAP
- Groupe SAB

H

- HelloAsso

I

- International Paper

J

- JC Decaux
- JouéClub

K

- Keep Cool – Neones

L

- La Banque Postale
- Laboratoires Novalac
- Le Figaro
- Le Groupe La Poste
- Le Petit Marseillais
- Le Slip Français
- Leboncoin
- Lepetitjournal.com
- Les Maîtres Laitiers du Cotentin
- Les Occitanes
- Lions International

M

- Majorel
- Mediameeting
- Microsoft
- Mission Laïque Française

N

- Norauto

O

- Optic 2000

P

- Page Group
- Patàpain
- PayPal
- Pomalia
- PPG
- Primark

R

- Radio France
- Résonéo
- Riss Consulting
- Rush Esport

S

- Sacem
- Save Store
- Screlec-Batribox
- Société Générale
- Sylvamo
- Synerciel

T

- Téléperformance
- Téléthon Challenge Inter-Entreprises
- Téléthon de la Communauté Financière (Groupe Crédit Agricole, Caisse des dépôts, Groupe BPCE, BOFA, JP Morgan, Candriam, IK Partners)
- TikTok
- Twitch

U

- Ubisoft
- Union des Français de l'Etranger
- Urban Soccer

V

- Vertone

W

- Webedia
- Women in Games France
- Worldline /Atos

COORDONNÉES

AFM-Téléthon

1, rue de l'Internationale - BP 59
91002 Évry-Courcouronnes 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 :  **09 69 36 37 47**
APPEL NON SURTAXE

Numéro accueil familles :  **0 800 35 36 37**

L'AFM-Téléthon est engagée depuis 2001 dans une démarche volontaire de transparence à travers une certification par un organisme indépendant, Bureau Véritas Certification.

Ce certificat est délivré à l'issu de contrôles rigoureux, garants d'une utilisation des dons conforme aux objectifs annoncés et dont les caractéristiques sont les suivantes :

- 1• L'AFM-Téléthon utilise ses ressources pour agir conformément aux missions qu'elle s'est fixées et qui sont connues des donateurs.
- 2• Le fonctionnement de l'AFM-Téléthon est garanti par la définition des responsabilités et des pratiques.
- 3• Les droits des donateurs sont définis et respectés, l'information à leur égard est sincère.
- 4• Les informations transmises par l'AFM-Téléthon sont transparentes et cohérentes.

Suite à l'audit réalisé fin 2023/début 2024, l'AFM-Téléthon a obtenu le renouvellement pour 3 ans de son certificat.



CRÉDITS PHOTOS

AFM-Téléthon : Franck Belloncle (9), Mathieu Génon (11, 35, 53, 65), Gildas Debaussart (33), Gilles Gustine (27), Christophe Hargoues (rabat, 16, 17, 20, 29, 33, 44, 50, 53, 55), Thomas Lang (4), Jean-Pierre Pouteau (7), Jean-Yves Seguy (rabat, 4, 5, 6, 7, 15, 16, 22, 25, 27, 28, 33, 38, 39, 41, 45, 47, 51, 57, 59, 60, 61) - ANTENNE 2 : Robert Picard (rabat) - GETTY IMAGES : Olivier Martel Savoie (rabat) - Aurélie Lieuvain (43) - D.R. (rabat).

Couverture : Mathieu Génon / Oko

RÉDACTION

La Clé des Mots / AFM-Téléthon

direction de la communication

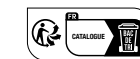
IMPRESSION

L'Artésienne  10-31-1243 / Certifié PEFC / pefc-france.org

CRÉATION ET RÉALISATION

Agence In medias res - Tél. : 04 72 84 00 19 - Juin 2024

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-Courcouronnes 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