

LEGS • DONATIONS • ASSURANCES-VIE

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





Pierre, âgé de 15 ans, est atteint d'une myopathie des ceintures FKRP qui le prive peu à peu de la marche.

« LA VIE RÉSERVE DES SURPRISES. PARFOIS MAGNIFIQUES, PARFOIS DIFFICILES. IL EST TOUJOURS RASSURANT DE POUVOIR ANTICIPER ET PRÉPARER L'AVENIR, QUEL QUE SOIT L'ÂGE, QUEL QUE SOIT LE MOMENT, ET DE POUVOIR FAIRE SES PROPRES CHOIX DE VIE. LA TRANSMISSION OFFRE CETTE POSSIBILITÉ. TRANSMETTRE LA VIE, TRANSMETTRE SES GÈNES, TRANSMETTRE SES BIENS, MAIS AUSSI TRANSMETTRE SES CONVICTIONS LES PLUS PROFONDES.

En confiant à l'AFM-Téléthon votre legs, votre donation ou le bénéfice d'un contrat d'assurance-vie, vous choisissez de transmettre un avenir à des enfants atteints de maladies rares et invalidantes. Au-delà du don, au-delà du temps, ce geste qui s'inscrit dans la continuité de vos valeurs donne à votre existence, et à la leur, une dimension nouvelle.

À l'écoute de vos projets, je me tiens à votre disposition pour en discuter, bien évidemment en toute discrétion et sans que cela ne vous engage.

N'hésitez pas à me contacter. Nous pourrions également, si vous le souhaitez, nous rencontrer chez vous ou dans les locaux de l'AFM-Téléthon. »

DELPHINE BISGAMBIGLIA
Responsable des relations testateurs

« Le moteur de notre combat, c'est la vie de nos enfants. De nos enfants à tous... En léguant à l'AFM-Téléthon, vous agissez concrètement pour l'avenir de milliers d'enfants malades. Comme les parents qui consacrent leur vie à se battre pour leurs enfants, vous leur transmettez votre force et votre espoir. »

LAURENCE TIENNOT-HERMENT
Présidente de l'AFM-Téléthon



Delphine Bisgambiglia en visite chez Danielle R., pour échanger sur son projet de transmission.

LE LEGS, POUR CONTINUER LE COMBAT CONTRE LA MALADIE

Le legs vous permet de choisir vos héritiers. En léguant à l'AFM-Téléthon, vous faites perdurer vos convictions dans le monde de demain et offrez des perspectives d'avenir aux malades et à leur famille.

Vous souhaitez léguer...

► Un ou plusieurs biens précis

LE LEGS PARTICULIER vous permet de transmettre des biens déterminés, qu'ils soient mobiliers (une collection, du mobilier de valeur, une somme d'argent, des titres boursiers...) ou immobiliers (un appartement, un terrain...).

► Une part définie de votre patrimoine

LE LEGS À TITRE UNIVERSEL vous permet de léguer une quote-part de votre patrimoine, exprimée en pourcentage ou en fraction.

► La totalité de vos biens

LE LEGS UNIVERSEL vous permet de léguer l'ensemble de votre patrimoine à l'AFM-Téléthon, tout en conservant la faculté de faire des legs particuliers aux personnes que vous aurez choisies.

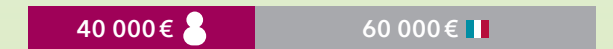
LE SAVIEZ-VOUS ?

Un mécanisme permet de protéger vos proches tout en soutenant l'AFM-Téléthon. En léguant 100 000 € à un proche, après paiement des droits de succession, ce dernier ne recevra que 40 000 € (taxation à 60% pour un non-parent).

Un mécanisme permet de gratifier d'autant vos proches, tout en participant à notre combat. En destinant 100 000 € à l'AFM-Téléthon, à charge pour elle de délivrer 40 000 € à votre proche. Les droits seront payés par l'association et ne seront dus que sur les 40 000 €. Votre proche recevra les 40 000 € initialement prévus et l'AFM-Téléthon 36 000 € (voir schéma ci-dessous).

■ Proche non parent ■ Droits de succession ■ AFM Téléthon

LEGS



LEGS ASSOCIANT L'AFM-TÉLÉTHON



► Votre notaire saura vous conseiller au mieux sur ce mécanisme avantageux et couramment utilisé.

CE QUE VOUS POUVEZ LÉGUER

La loi réserve, quelles que soient les circonstances, une part du patrimoine aux enfants : c'est la réserve héréditaire.

► Vous êtes libre de transmettre à qui vous le souhaitez la part restante, appelée quotité disponible.

NOMBRE D'ENFANTS	RÉSERVE HÉRÉDITAIRE	QUOTITÉ DISPONIBLE
1	1/2	1/2
2	2/3	1/3
3 ou plus	3/4	1/4



Hugo, âgé de 11 ans, est atteint d'une myopathie de Duchenne. Il bénéficie d'un traitement dans le cadre d'un essai.

« Parents d'un enfant atteint de myopathie, nous avons été en contact, mon mari et moi, avec l'AFM-Téléthon. Sachant que ses chances de guérir étaient minimes, nous avons rassemblé notre courage. Je me suis consacrée à lui jusqu'à son décès, l'année de ses vingt ans. Après sa disparition, nous avons continué de soutenir l'association et quand je suis devenue veuve, il y a deux ans, j'ai décidé de léguer l'ensemble de mes biens à l'AFM-Téléthon. Quant à ma maison, dont je conserve l'usufruit, elle avait fait l'objet d'une donation

à l'AFM-Téléthon il y a plusieurs années. Après avoir pris ma décision, j'ai contacté Delphine Lhotellier. Je suis restée en contact avec elle pendant les démarches auprès de mon notaire, avec qui j'ai rédigé mon testament. La recherche avance mais il faut aller plus vite : il y a tellement d'enfants qui attendent encore de bénéficier de traitements pour guérir ou simplement vivre mieux ! Des enfants atteints de myopathie, comme mon fils, mais aussi des enfants touchés par une maladie rare... » **Marie-Madeleine, 77 ans**

RÉDIGER VOTRE TESTAMENT

Le testament est un document central dans votre succession : il vous permet de préciser vos dernières volontés et est le support obligatoire pour inscrire votre legs.

Pour rédiger un testament valide aux yeux de la loi, deux possibilités s'offrent à vous :

- **Le testament authentique**, établi par un notaire, en présence de deux témoins ou d'un deuxième notaire.
- **Le testament olographe**, qui peut être rédigé en tout lieu par vous-même mais qui doit respecter des règles bien précises. Il doit être daté, signé et écrit de votre main. Vous pouvez vous référer aux exemples de testament ci-contre.

FAIRE UN LEGS PARTICULIER

*Ceci est mon testament, qui annule et remplace toutes dispositions antérieures.
Je soussigné(e), [prénom nom], né(e) le [date de naissance], à [lieu de naissance], domicilié(e) au [adresse complète], lègue à l'AFM-Téléthon dont le siège administratif est situé 1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry CEDEX :
- un appartement situé au [adresse complète du bien légué] ;
- la somme de 15 000 euros.*

Fait à [lieu], le [date] Signature

FAIRE UN LEGS UNIVERSEL

*Ceci est mon testament, qui annule et remplace toutes dispositions antérieures.
Je soussigné(e), [prénom nom], né(e) le [date de naissance], à [lieu de naissance], domicilié(e) au [adresse complète], désigne comme mon légataire universel l'AFM-Téléthon, dont le siège administratif est situé 1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry CEDEX.*

Fait à [lieu], le [date] Signature



UN NOTAIRE VOUS CONSEILLE :

« Il est recommandé de vous rendre dans une étude notariale pour bénéficier des conseils d'un professionnel et ainsi vous assurer de la bonne exécution de vos volontés. Il est également important de faire enregistrer votre testament au

Fichier Central des Dispositions de Dernières Volontés.

L'enregistrement ne vous empêche absolument pas de modifier votre testament autant de fois que vous le souhaitez. »



Victoire, âgée de 2 ans, est atteinte d'une amyotrophie spinale de type 1. Elle a bénéficié d'un traitement de thérapie génique en 2020.

LA DONATION EN QUELQUES POINTS

- Elle est établie devant un notaire et prend effet de votre vivant le jour de la signature.
- Elle est souvent utilisée dans le cadre d'une optimisation fiscale.
- Contrairement aux legs (que vous pouvez modifier autant de fois que vous le souhaitez), elle a un caractère irrévocable.

LA DONATION : POUR TRANSMETTRE DÈS À PRÉSENT

Faire une donation à l'AFM-Téléthon, c'est accomplir une filiation de vos valeurs et pouvoir la vivre pleinement chaque jour de votre existence. Plusieurs types de donation sont possibles, chacune correspondant à un projet de vie différent.

Vous souhaitez...

► Céder un bien **définitivement**

LA DONATION EN PLEINE PROPRIÉTÉ consiste à transmettre de votre vivant un bien aux personnes ou associations de votre choix, qui en deviennent immédiatement les propriétaires. Vous assistez donc à la concrétisation de votre projet.

► Céder un bien **de manière temporaire et défiscaliser**

LA DONATION TEMPORAIRE D'USUFRUIT consiste à faire bénéficier à la personne ou à l'association de votre choix, pendant une période choisie, des revenus d'un bien, comme un portefeuille d'actions, par exemple, ou des loyers de votre immeuble. Pendant cette période, le bien n'est plus comptabilisé dans votre patrimoine et vous profitez alors d'avantage fiscaux, en matière d'IFI ou d'impôt sur le revenu.

► Céder un bien **en conservant son usage**

LA DONATION EN NUE-PROPRIÉTÉ vous permet de conserver de votre vivant l'usage d'un bien et les revenus qu'il génère. Ainsi, vous pouvez faire donation d'une maison en nue-propiété à l'AFM-Téléthon. Vous continuez alors de l'habiter ou de la louer à des tiers, et ce n'est qu'à votre décès que l'AFM-Téléthon obtiendra la pleine propriété et donc l'usage de la maison.

LE CONTRAT D'ASSURANCE-VIE : POUR DONNER UN SENS CONCRET A VOS VALEURS

Lors de la souscription d'un contrat d'assurance-vie, se pose la question de la clause bénéficiaire. La clause par défaut désigne les héritiers comme bénéficiaires, mais il est également possible de rédiger une clause totalement sur mesure.

Quels sont les avantages d'un contrat d'assurance-vie ?

Extrêmement sécurisé, destiné à faire fructifier une épargne, le contrat d'assurance-vie constitue une sécurité pour l'avenir et reste l'un des placements préférés des Français.

Très souple quant au montant et à la régularité des versements, mais aussi au choix des bénéficiaires, il produit chaque année des intérêts, tout en maintenant le capital disponible à tout moment.

IMPORTANT : Même si les organismes ont désormais l'obligation de retrouver et d'avertir les bénéficiaires des contrats d'assurance-vie dont le détenteur est décédé, beaucoup restent non réclamés.

Nous vous conseillons donc de toujours informer vos bénéficiaires de l'existence de votre contrat d'assurance-vie, ou de le préciser dans votre testament.



Nell-Isambre, 15 ans, atteinte d'amyotrophie spinale, en compagnie de sa sœur Jade.

NOUS VOUS RENDONS HOMMAGE

En léguant à l'AFM-Téléthon, vous nous confiez ce que vous avez de plus cher.

Nous mettons un point d'honneur à entretenir une relation de confiance avec vous dès aujourd'hui, et à vous rendre **hommage** le moment venu, publiquement ou non, selon vos choix.

- N'hésitez pas à nous en parler.



TRANSMETTRE...

> PAR UN LEGS

En léguant **150 000 €** à l'AFM-Téléthon, je permets la poursuite des essais de thérapie génique afin d'offrir des perspectives de traitement à des enfants atteints de maladies rares et invalidantes, **comme ci-contre**, à l'Institut I-Motion, pôle de recherche clinique et de prise en charge initié par l'AFM-Téléthon, et spécialement dédié aux enfants.



> AVEC UNE DONATION

En donnant **50 000 €** à l'AFM-Téléthon, je contribue au financement d'un des programmes *Jeunes Chercheurs*, dans lequel s'investit ici **Louise, ingénieure d'Études au sein de l'équipe d'Ana Buj-Bello à Généthon**. Ces programmes visent la mise au point de concepts thérapeutiques et la compréhension des causes des maladies rares et neuromusculaires.



> LE BÉNÉFICE D'UNE ASSURANCE-VIE

En désignant l'AFM-Téléthon bénéficiaire de mon assurance-vie de **15 000 €**, je participe au financement d'un Village Répét Familles, qui permet d'accueillir sur un même lieu de vacances **Paul et sa famille**, avec une prise en charge médicale et sociale adaptée. Car, pour Paul et ceux qui l'entourent, la maladie, c'est 24h/24 et 365 jours par an.



« Avant l'injection de thérapie génique, Jules était prisonnier de son corps. Il ne savait pas qu'il avait des jambes ni à quoi elles servaient. Aujourd'hui, il mange seul, joue assis, se tient debout et a même découvert les joies du vélo... et du poney ! Ce traitement, c'est une deuxième naissance ».

Anaïs, la maman de Jules.

Jules, 5 ans et demi, est atteint d'une myopathie myotubulaire.



1987

Lancement du premier Téléthon sur Antenne 2.

LE COMBAT DES PARENTS, UN ACCÉLÉRATEUR POUR GUÉRIR

L'AFM-Téléthon, c'est d'abord l'histoire du combat de parents déterminés à tout faire pour vaincre la maladie de leur enfant. Et les résultats sont là ! Depuis le premier Téléthon, des pas de géant ont été accomplis vers la guérison de maladies rares longtemps considérées incurables. Thérapie génique, thérapie cellulaire, pharmacogénétique... toutes ces thérapies innovantes initiées et soutenues dès l'origine par l'AFM-Téléthon ont ouvert la voie aux premiers succès qui se multiplient aujourd'hui à travers le monde et révolutionnent la médecine tout entière !

1990

Création du laboratoire **Généthon**, premier laboratoire de recherche créé par une association de malades, aujourd'hui l'un des **leaders mondiaux de la thérapie génique** pour les maladies rares.

1992-1996

Réalisation des **premières cartes du génome humain** par Généthon, à l'origine du décryptage du génome humain et de la découverte de centaines de gènes responsables de maladies **génétiques**.

2000

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

DEPUIS
2007

Succès remportés sur d'autres déficits immunitaires, des maladies rares du cerveau, du sang, de la peau **et des grandes premières en 2018 pour des maladies du muscle**.

LES CHIFFRES CLÉS DU COMBAT DE L'AFM-TÉLÉTHON

> Guérir

Pour atteindre son objectif, l'AFM-Téléthon mène une stratégie d'innovation et d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares et à des maladies plus fréquentes.

3 laboratoires à la pointe des thérapies innovantes et **près de 500 experts** rassemblés au sein de **l'Institut des biothérapies des maladies rares** pour accélérer la recherche et le développement des thérapies innovantes.

200 à 300 programmes de recherche et jeunes chercheurs financés en moyenne par an, en France et à l'international.

Une trentaine d'essais thérapeutiques soutenus pour des maladies du muscle, de la peau, du sang, du cerveau, de la vision, du foie, du cœur...

Une plateforme industrielle de développement et de production de médicaments de thérapies innovantes, **YposKesi**.



Au sein de Généthon, le Dr Ana Buj-Bello dirige un programme translationnel de thérapie génique pour le traitement de la myopathie myotubulaire.

LES MALADIES RARES FONT AVANCER LA MÉDECINE AU BÉNÉFICE DU PLUS GRAND NOMBRE !

Les thérapies innovantes développées pour les maladies rares ouvrent également des perspectives de traitement pour des maladies fréquentes, comme la dégénérescence maculaire liée à l'âge, l'insuffisance cardiaque, les ulcères cutanés, les maladies neurodégénératives telles que Parkinson, Alzheimer, la sclérose en plaques...



Au cours des dernières années, Généthon a développé près d'une quinzaine de procédés de production de vecteurs, dans le cadre de projets thérapeutiques, en accompagnant avec succès leur transfert technologique vers la production pharmaceutique.

LE SAVIEZ-VOUS ?

➤ **PLUS DE 7 000**
maladies rares

➤ **3 MILLIONS**
de personnes concernées en France,
soit 1 personne sur 20

➤ **30 MILLIONS**
de personnes concernées en Europe

➤ Aider

Écoute, proximité, qualité et innovation sont les exigences qui guident l'action de l'AFM-Téléthon dans sa mission d'aide et d'accompagnement des malades et de leurs familles. La réponse à leurs besoins et la réalisation de leur projet de vie sont ses priorités.

Plus de 170 professionnels de l'AFM-Téléthon aux côtés des malades et de leurs familles partout en France

2 Villages Répit Familles pour permettre aux malades et à leurs aidants de se ressourcer

Un **soutien financier** aux consultations pluridisciplinaires et au développement de nouvelles technologies pour accélérer le diagnostic des maladies rares

Des actions de revendication pour une citoyenneté à part entière des personnes en situation de handicap et la reconnaissance des maladies rares comme priorité de santé publique

1 Plateforme Maladies Rares rassemblant **6 acteurs majeurs des maladies rares** en France et en Europe

➤ Aujourd'hui

L'AFM-Téléthon poursuit ses missions pour guérir et aider les malades. Son objectif : accélérer et multiplier les démonstrations d'efficacité des thérapies innovantes pour les maladies rares tout en poursuivant sa politique d'innovation sociale pour accompagner les familles.



Naïm est atteint d'une myopathie de Duchenne. Il est suivi à l'Institut I-Motion, centre d'essais cliniques dédié aux enfants atteints de maladies neuromusculaires, créée par l'AFM-Téléthon.

DELPHINE BISGAMBIGLIA

Responsable des relations testateurs :

Tél. : 01 69 47 28 13

Courriel : relationstestateurs@afm-telethon.fr

Adresse postale :

Delphine BISGAMBIGLIA
AFM-Téléthon - Service Relations Testateurs
1, rue de l'Internationale
BP 59 - 91002 Évry Cedex



1, rue de l'Internationale - BP59 - 91002 Évry Cedex
www.afm-telethon.fr

TRANSPARENCE

Différentes procédures de contrôle, dont la certification par le Bureau Veritas Certification (BVC) attestent de la gestion rigoureuse et transparente de l'AFM-Téléthon.



CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

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