

RENDRE COMPTE



REPORTAGE
& FINANCIER

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



SOMMAIRE

AU FIL DE L'ACTU	PAGE 2
ENTRETIEN AVEC LA PRÉSIDENTE	PAGE 6
NOTRE ASSOCIATION	PAGE 8
NOTRE COMBAT	PAGE 34
NOS COMPTES	PAGE 72

60 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.

Premier Téléthon

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

1988

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

1992-96

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.

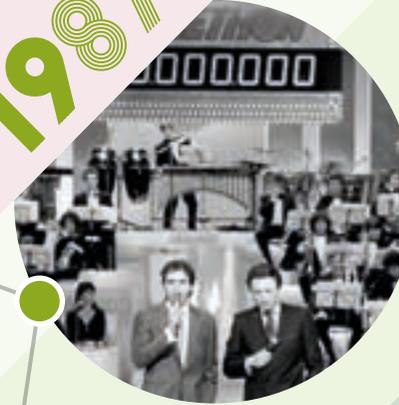
1990

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.

1987



1958

Création de l'AFM

Yolaine de Kepper, maman de 7 enfants dont 4 garçons atteints d'une myopathie de Duchenne, crée à Angers l'Association française pour la myopathie (AFM).



1969

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

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).

1981

Création du **1^{er} conseil scientifique** de l'AFM, le début d'un partenariat inédit entre les malades, les chercheurs et les médecins.

1^{re} grande victoire thérapeutique

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

2000



2001

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

2005

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

2009

- La thérapie génique prouve son efficacité dans une maladie grave du cerveau, l'adrénoleucodystrophie et une maladie du sang, la bêta-thalassémie.

2012

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

- I-Stem réussit à reconstruire un épiderme à partir de cellules souches.

- Ouverture du premier **Village Répit Familles**,

à Saint-Georges-sur-Loire (49), suivie en 2013 par celle des « Cizes » dans le Jura.

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.

Création de la plateforme industrielle de développement et de production de thérapies innovantes, Yposkesi

2013

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

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.

2016



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



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

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



POUR RENDRE
COMPTE **LA
TRANSPARENCE**

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



CONTRE L'OUBLI
ET L'IGNORANCE
LA RÉVOLTE

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



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

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



21 JANVIER 2019



Brigitte Macron visite les laboratoires de l'AFM-Téléthon. L'occasion de valoriser le rôle pionnier de la France dans l'essor des biothérapies innovantes, notamment grâce à Généthon, son laboratoire de thérapie génique, et YposKesi, la plateforme industrielle de production de thérapies innovantes, créée par l'AFM-Téléthon et Bpifrance.



28 FÉVRIER 2019



Lors de cette 12^e édition de la **Journée internationale des maladies rares**, les acteurs de la Plateforme maladies rares interpellent les pouvoirs publics sur le retard pris par la France en matière de diagnostic. Ils appellent à élargir le dépistage néonatal et accélérer le déploiement des outils de séquençage du génome afin de lutter contre l'errance diagnostique.



25 AU 28 MARS 2019



Myology 2019, le congrès scientifique de l'AFM-Téléthon, réunit à Bordeaux, pendant trois jours 900 experts du monde entier qui y partagent leurs découvertes et les dernières avancées thérapeutiques. Une nouvelle ère pour les maladies neuromusculaires s'ouvre, celle des traitements.



24 MAI 2019



Les autorités américaines (FDA) donnent une autorisation de mise sur le marché à une thérapie génique pour l'amyotrophie spinale développée par la société Avexis. Un traitement issu de recherches initiées à Généthon. Il s'agit de la première thérapie génique autorisée pour une maladie neuromusculaire.



15, 22 JUIN ET 6-7 JUILLET 2019



Les Journées Régionales des Familles ont lieu en Métropole et en Outre-mer. Des événements qui permettent aux familles de s'informer et d'échanger en toute convivialité.



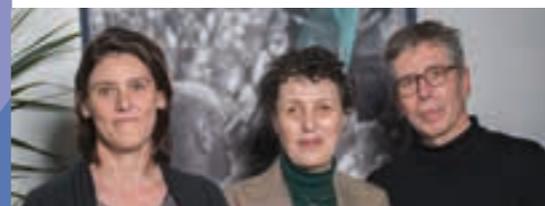
11 JUILLET 2019



Un service hospitalo-universitaire de neuro-myologie est créé à l'Institut de myologie qui conforte ainsi son expertise sur le muscle malade tout en sécurisant l'accès des malades neuromusculaires adultes à un suivi médical de qualité.



5 SEPTEMBRE 2019



Le premier essai français de thérapie cellulaire pour une maladie rare de la vision inclut son premier patient à l'Institut de la Vision à Paris. Un traitement mis au point par I-Stem, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, fer de lance de la recherche sur les cellules souches.



9 SEPTEMBRE 2019



Publication des premiers résultats positifs d'un essai de thérapie génique pour l'anémie de Fanconi, une maladie rare du sang. Les cellules souches sanguines de patients sont corrigées grâce à un vecteur-médicalement mis au point en collaboration avec Généthon.



17 SEPTEMBRE 2019



L'AFM-Téléthon et la Chaire Santé de Sciences Po organisent un colloque à l'Assemblée nationale sur la révolution de la thérapie génique et ses défis en matière d'indépendance sanitaire nationale et d'accès des patients aux médicaments innovants.



21 OCTOBRE 2019



Le modèle d'accompagnement innovant créé par l'AFM-Téléthon pour les familles concernées par les maladies neuromusculaires est expérimenté en Corse pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives invalidantes. Une expérimentation menée avec l'Agence régionale de santé Corse.



6 NOVEMBRE 2019



Des chercheurs de l'Institut de myologie identifient une protéine capable de préserver la masse musculaire. Une avancée pour lutter contre la sarcopénie, une maladie liée au vieillissement, et pour le traitement des maladies neuromusculaires !

UN TÉLÉTHON POUR MULTIPLIER LES VICTOIRES

TÉLÉTHON 2019



Grâce à la thérapie génique, une révolution médicale est en marche pour des maladies rares de la vision, du sang, des muscles. Des premiers succès qui donnent l'impulsion pour remporter de nouvelles victoires pour tous les malades qui attendent.



Les caméras de France Télévisions s'installent à I-Stem, au cœur des laboratoires de l'AFM-Téléthon. L'occasion de revenir sur les récentes avancées de la thérapie génique, notamment pour l'amyotrophie spinale, avec le témoignage des parents de l'un des premiers bébés traités en France.

Le plateau du Téléthon 2019 s'installe dans une bulle transparente, au pied de la Cité des sciences et de l'industrie à Paris. Pendant trente heures, malades, familles, chercheurs, médecins, artistes et partenaires témoignent de la multiplication des victoires contre la maladie sur France 2 et France 3.



Dunkerque, ville natale de Jean-Paul Rouve, parrain du Téléthon 2019, est ville ambassadrice. Elle fait rayonner la fête sur le plateau du Téléthon où les carnavaliers, revêtus de leurs costumes, mettent l'ambiance.



Le Téléthon toujours plus haut partout en France. Apéro à 10 mètres de haut à Avesnes-les-Aubert, pyramide humaine à Perpignan, vols en chute libre à Saint-Junien et en Guadeloupe, ou encore traversée en slakeline entre deux tours de La Défense par Nathan Paulin, la mobilisation atteint des sommets sur France Télévisions.



Trois personnes malades et une chercheuse, accompagnées par des guides et pompiers, se lancent dans l'ascension de l'Albaron, un sommet des Alpes qui culmine à 3 637 mètres d'altitude. Ensemble, ils repoussent leurs limites pour atteindre le sommet et y planter le drapeau du Téléthon.



Lors du Grand Est Mondial Air Ballon, trois familles concernées par des maladies rares prennent leur envol à bord d'une montgolfière aux couleurs du Téléthon, fabriquée avec le soutien financier de dix partenaires de l'AFM-Téléthon. Une formidable aventure humaine partagée avec les téléspectateurs.



96 partenaires nationaux, entreprises, fédérations sportives et professionnelles mobilisent leurs réseaux, salariés, adhérents, clients pour le Téléthon.



Le compteur du Téléthon 2019 affiche un résultat de 74 569 212 € au terme des 30 heures de marathon télévisuel.

ENTRETIEN AVEC

LAURENCE TIENNOT-HERMENT PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON

2019 A ÉTÉ MARQUÉE PAR UNE AVANCÉE HISTORIQUE POUR L'AFM-TÉLÉTHON.

Effectivement, c'est une année historique pour notre association : le tout premier médicament de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire, l'amyotrophie spinale, a reçu une autorisation de mise sur le marché aux États-Unis. En une seule injection, ce traitement révolutionnaire sauve la vie de bébés atteints de la forme la plus grave de la maladie et condamnés avant l'âge de deux ans. Des premiers bébés ont été traités en France dès le mois de juin dans le cadre d'autorisations temporaires d'utilisation. Lors du Téléthon, nous avons pu ainsi découvrir Hyacinthe, 16 mois qui a bénéficié de ce traitement. Quelle émotion de le voir recouvrer des forces, tenir assis, tendre les bras, jouer... Pour ses parents qui ont témoigné lors du Téléthon, c'est une nouvelle naissance. Et, pour notre association et tous ceux qui nous soutiennent depuis tant d'années, c'est une grande fierté ! Fierté de croiser le regard de ces familles transportées de bonheur, fierté d'avoir fait les bons choix stratégiques en soutenant et finançant, contre vents et marées, le développement de la thérapie génique, fierté d'avoir contribué à ce premier médicament grâce aux recherches menées par Martine Barkats et son équipe au sein de notre laboratoire Généthon entre 2004 et 2012. Cette première victoire est, sans conteste, le début d'une nouvelle ère, celle des traitements innovants qui inversent le cours de la maladie.

QUEL RÔLE JOUE GÉNÉTHON, LE LABORATOIRE DU TÉLÉTHON, DANS CET ESSOR DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE ?

Au-delà de cette première autorisation de mise sur le marché pour l'amyotrophie spinale, Généthon est impliqué dans le développement clinique de sept candidats-médicaments de thérapie génique pour des maladies rares de la vision, du foie, du sang, du système immunitaire et du muscle. Sept autres produits sont en phase de développement préclinique et devraient passer en clinique dans les trois années à venir. Aucune entreprise de biotechnologie de la taille de Généthon n'a un portefeuille aussi riche de candidats-médicaments ! Pour développer tous ses projets, Généthon s'appuie aujourd'hui sur des accords de partenariats qui apportent une expertise et/ou des moyens financiers complémentaires indispensables pour assurer les phases cliniques. Bien entendu, dans

le cadre de ces accords, des mécanismes visant à garantir aux malades l'accès au traitement sont mis en place : clause indiquant que le prix ne doit pas être un obstacle à cet accès (licence accordée à Avexis), maîtrise de la commercialisation en Europe (accord de co-développement avec Sarepta)... Grâce à ces partenariats, le financement apporté à Généthon par l'AFM-Téléthon diminue (4,9 M€ en 2019 contre 16,6 M€ en 2018) ce qui nous permet de dégager des ressources pour les nombreux projets pluriannuels que nous menons par ailleurs dans le cadre de nos missions Guérir ou Aider.

LES MÉDICAMENTS DE THÉRAPIE GÉNIQUE ARRIVENT DE PLUS EN PLUS NOMBREUX ET POUR DE PLUS EN PLUS DE MALADIES. PEUT-ON PARLER DE RÉVOLUTION MÉDICALE ?

Oui, une révolution médicale est bel et bien en marche. Les médicaments de thérapie génique se multiplient. Et l'on voit que cette révolution initiée pour lutter contre des maladies rares bénéficie aujourd'hui à des maladies plus fréquentes, comme certains cancers. À titre d'exemple, le principe mis au point il y a vingt ans, avec notre soutien financier, par le Pr Alain Fischer pour traiter les bébés-bulle par thérapie génique permet aujourd'hui de traiter des lymphomes ou des leucémies. Cette révolution pose à notre pays et à notre système de santé des défis industriels, technologiques, réglementaires et économiques qu'il nous faut relever collectivement. La bioproduction est l'un de ces défis majeurs. Aujourd'hui, alors que les autorisations de mise sur le marché se multiplient, aucun industriel, aucune société n'est capable de produire suffisamment de traitement pour tous les malades concernés. La France, qui a été pionnière en thérapie génique, a donc l'opportunité de valoriser son savoir-faire dans ce domaine, en impulsant et développant une filière industrielle. L'enjeu est crucial : il s'agit de garantir notre indépendance sanitaire et sécuriser l'accès des malades aux traitements. Avoir la maîtrise du développement des produits et de leur production, c'est aussi avoir la maîtrise du prix des traitements de thérapie génique dont on voit aujourd'hui la dérive. Nous tentons d'alerter les pouvoirs publics et les industriels français sur ces sujets depuis plusieurs années maintenant. Sans être entendus jusqu'alors malheureusement ! C'est pour cela qu'en septembre nous avons organisé, en collaboration avec la Chaire santé de Sciences Po,

un colloque à l'Assemblée nationale auquel ont assisté des politiques, des industriels, des experts de l'innovation, des représentants de grandes institutions... Nous espérons que ce débat très riche aura permis une prise de conscience nationale ! De notre côté, nous continuons et continuerons inlassablement à proposer et bâtir des solutions dans l'intérêt des malades.

VOUS AVEZ RÉALISÉ EN 2019 UN « TOUR DE FRANCE » DES CENTRES DE RÉFÉRENCE ET DE COMPÉTENCES DÉDIÉS AUX MALADIES NEUROMUSCULAIRES. POURQUOI CETTE DÉMARCHE ?

La multiplication des essais et l'arrivée de traitements innovants ont aussi un impact sur l'organisation des soins. Dans cette période charnière, l'objectif n'est plus seulement de retarder l'évolution de la maladie mais de faire en sorte qu'un maximum de malades bénéficie des thérapies innovantes le plus tôt possible. Cela implique que les centres de référence et de compétences s'adaptent et que les liens et collaborations entre les médecins et nos réseaux de terrain comme les Services régionaux soient plus que jamais renforcés. Je suis donc allée à la rencontre des médecins et de leurs équipes dans 14 sites hospitaliers et les échanges ont été particulièrement intéressants et fructueux. À partir de ces visites et d'une enquête réalisée auprès des personnes malades, nous avons élaboré un plan d'action pour la période 2019-2022 autour de cinq axes : renforcer notre présence et visibilité au sein des consultations pluridisciplinaires, faciliter l'accès au diagnostic dans les meilleurs délais et sur l'ensemble du territoire, garantir un suivi médical et des soins de qualité, donner à tous accès aux essais et traitements, agir de manière préventive, évaluer et compenser.

LA COMPENSATION DE LA PERTE DE FONCTION DU MEMBRE SUPÉRIEUR EST ÉGALEMENT L'UNE DE VOS PRIORITÉS.

Permettre aux malades de disposer de solutions de compensation de la perte de fonction du membre supérieur, adaptées à leurs besoins et sans reste à charge, est effectivement une de nos priorités. Certaines solutions techniques existent mais elles sont méconnues et absentes de la prise en charge actuelle. Nous avons donc lancé en 2018 un plan d'action dans ce domaine. Il s'est concrétisé en 2019 par la mise en place de quatre consultations spécialisées pilotes dans les centres de référence à Paris, Bordeaux et Marseille ainsi que par un dispositif d'accompagnement à l'acquisition de ces aides techniques spécifiques via les Services régionaux et la création d'un parc de prêt de matériel. Nous souhaitons ainsi développer en France l'utilisation de ces solutions de compensation qui doivent être envisagées, prescrites et remboursées au même titre que le fauteuil roulant lorsque l'on perd la marche.

LE TÉLÉTHON 2019 EST EN PROGRESSION DANS UN CONTEXTE UNE NOUVELLE FOIS BOULEVERSÉ.

Effectivement, pour la 3^e année consécutive, le Téléthon s'est tenu dans un contexte social compliqué. Mais la mobilisation a été au rendez-vous partout en France et les trente heures d'émission concoctées par France Télévisions nous ont offert des moments forts, tant à travers les témoignages émouvants des familles qu'à travers des aventures humaines exceptionnelles, comme l'exploit relevé par des jeunes malades, des pompiers et une chercheuse pour atteindre le sommet du Mont Albaron à 3 637 mètres. Cette aventure était vraiment symbolique du dépassement de soi, de la détermination et de la force du collectif qui caractérisent le Téléthon ! Le partenariat que nous avons noué avec France Télévisions, il y a plus de trente ans, est à l'origine d'un élan populaire unique au monde et de victoires incroyables contre des maladies longtemps considérées comme incurables. Je suis donc très heureuse d'avoir signé, le 28 novembre 2019, avec Delphine Ernotte Cunci, la présidente de France Télévisions, le renouvellement de ce partenariat pour les années 2020-2022. Ensemble, nous sommes dans les starting-blocks pour multiplier les victoires pour tous ceux qui attendent.

" OUI, UNE RÉVOLUTION
MÉDICALE EST BEL ET BIEN
EN MARCHÉ. "





NOTRE ASSO- CIATION

EN UN COUP D'ŒIL_P. 10

UNE ASSOCIATION INDÉPENDANTE ET MILITANTE_P. 12

**UNE ORGANISATION AU SERVICE DU COMBAT
CONTRE LA MALADIE_P. 20**

LA RIGUEUR ET LA TRANSPARENCE AU CŒUR DE L'ACTION_P. 24

DES RESSOURCES DIVERSIFIÉES_P. 26

CHIFFRES CLÉS 2019_P. 30



1
CONSEIL
D'ADMINISTRATION
COMPOSÉ DE

20

MALADES OU
PARENTS DE
MALADES



81

EXPERTS
INTERNATIONAUX
AU SEIN DU CONSEIL
SCIENTIFIQUE

6 000

EXPERTS
EXTÉRIEURS

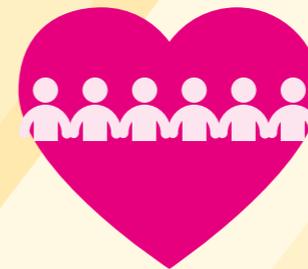
1 **COMITÉ FINANCIER**
COMPOSÉ DE



6 **CONSEILLERS**
BÉNÉVOLES

PRÈS DE

270 000
BÉNÉVOLES
EN AMONT
ET PENDANT
LE TÉLÉTHON



2 808
BÉNÉVOLES
PERMANENTS

SUR **100 €**
EMPLOYÉS EN 2019



78,9 €
MISSIONS SOCIALES

11,9 €
FRAIS DE COLLECTE

9,2 €
FRAIS DE GESTION

LIGNE DIRECTE DONATEURS



0 825 07 90 95

Service 0,15 € / min
+ prix appel

UNE ASSOCIATION INDÉPENDANTE ET MILITANTE

L'AFM-Téléthon est une association de malades et de parents de malades concernés par des maladies génétiques, rares, évolutives et lourdement invalidantes, les maladies neuromusculaires. Ses militants ont un objectif prioritaire : vaincre la maladie. Engagée dans la recherche scientifique comme dans l'accompagnement des malades, elle agit de façon indépendante, uniquement guidée par l'urgence de la maladie évolutive et l'intérêt des malades.

UN CONSEIL D'ADMINISTRATION DÉCISIONNAIRE COMPOSÉ UNIQUEMENT DE MALADES ET PARENTS DE MALADES

La stratégie et les actions de l'AFM-Téléthon sont définies par un conseil d'administration, issu de son assemblée générale. L'assemblée générale des adhérents se réunit tous les ans et se prononce notamment sur le rapport moral et sur le rapport financier présentés par le président et par le trésorier, et sur la politique menée par le conseil d'administration. Elle élit le conseil d'administration (CA). L'AFM-Téléthon comptait 4 697 adhérents en 2019.

Composé de 20 membres, tous malades ou parents de malades, le CA se réunit toutes les six semaines environ pour, sous l'impulsion du président, élaborer et suivre la politique de l'AFM-Téléthon. Toujours 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 également

à des commissions spécialisées préparant les décisions du BCA : commission scientifique des administrateurs, commission médicale et sociale, commission pour les coordinations et la Force T, commission d'action pour la compensation, commission internationale des administrateurs...

La présidence de l'AFM-Téléthon est assurée depuis 2003 par Laurence Tiennot-Herment, maman d'un enfant atteint de myopathie de Duchenne. Élu chaque année par le conseil d'administration issu de l'assemblée générale des adhérents, le président remplit trois missions essentielles :

- l'élaboration de la stratégie générale de l'Association ;
- la communication et la représentation extérieure ;
- le choix et l'accompagnement des cadres de direction.

Adopté en 2018, le Plan stratégique AFM 2022 a été mis en œuvre en 2019 sous le pilotage de la présidence. Ce nouveau plan pour cinq ans porte trois ambitions fortes : délivrer (des médicaments, des résultats et un accompagnement de qualité pour les familles), fédérer (les familles, les partenaires, les réseaux...), muscler (notre modèle économique, en renforçant notre gouvernance et notre organisation)... pour « gagner » et atteindre ainsi les objectifs fixés à horizon 2022. Il doit permettre à l'AFM-Téléthon et à ses laboratoires de répondre aux défis technologiques, politiques, économiques et sociaux, présents et à venir.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'AFM-TÉLÉTHON

(suite à l'assemblée générale du 15 juin 2019)



BUREAU

Présidente

Laurence Tiennot-Herment,
Comptable

Vice-président(e)s

• Chargé de la recherche
François Lamy,
Consultant en informatique

• Chargé du médical et du social
Jean-François Malaterre,
Ingénieur chef de groupe retraité

• Chargée du Téléthon
Marina Philippe,
Conseillère en financement

Trésorière

Marie-Christine Lojys

Secrétaire

Benoît Rengade,
Directeur commercial

AUTRES MEMBRES DU CA

Stéphane Berthélémy

Franck Capillery, *Comédien*

Anne Chwalik, *Assistante de service social*

Marguerite Friconneau, *Retraitée*

Camille Gendron, *Retraitée*

Christine Job, *Assistante de direction*

Liliane Juin, *Retraitée*

Claude Martelet, *Retraité*

Patricia Olié, *Auxiliaire de vie*

Marie-Christine Ouillade,
Ingénieur du Contrôle de la navigation aérienne

Françoise Salama

Laure Sarraillon, *Officier de police*

Julia Tabath, *Journaliste*

Hanane Zarrouki, *Traductrice*

La présidente actuelle assure le management direct des directions de la communication et de la collecte ainsi que la présidence de Généthon et celle de l'Association Institut de myologie. Elle est gérante d'AFM Productions et représente l'AFM-Téléthon dans les instances du GIP Genopole (administrateur), de la Fondation maladies rares (administrateur), de la Fondation Imagine (administrateur) et, depuis juin 2017, de l'Inserm (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 2019, à 85 104 euros dont 2 929 euros d'avantage 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.

DES EXPERTS INTERNATIONAUX, BÉNÉVOLES, AU SEIN DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Présidé par le Pr Odile Boespflug-Tanguy, généticienne et chef du service de neuro-pédiatrie de l'Hôpital Robert-Debré (Paris), le 9^e conseil scientifique (CS) rassemble 81 scientifiques, médecins et experts internationaux reconnus dans leur domaine, dont plus de la moitié exerçant hors de France. Son rôle est de faire expertiser et d'expertiser les projets proposés à l'AFM-Téléthon et de rendre un avis au CA qui décide en dernier ressort. Il propose également des thèmes de recherche à explorer et évalue *a priori* et *a posteriori* la qualité scientifique des projets. Il s'appuie sur un réseau international de 6 000 experts externes. 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 stratégiques. Les conclusions des Coset sont présentées au comité permanent du conseil scientifique. Ce dernier s'est réuni à sept reprises en 2019.

En 2019, 381 dossiers ont été instruits et 200 décisions de financement ont été accordées par le CA, dont 113 subventions à des équipes de recherche, 46 subventions à des jeunes chercheurs (26 thèses et 20 post-doc) dans le cadre de l'appel d'offres, 18 projets, programmes et pôles stratégiques, mais également 17 colloques, 1 plateforme, 2 financements dans le cadre de partenariats associatifs français correspondant à 4 projets, 2 soutiens dans le cadre de partenariats associatifs étrangers et 1 financement dans le cadre d'un partenariat institutionnel.

➤ EN SAVOIR PLUS SUR LE CONSEIL SCIENTIFIQUE ET LES MODALITÉS DE FINANCEMENT DES PROJETS SCIENTIFIQUES : WWW.AFM-TELETHON.FR

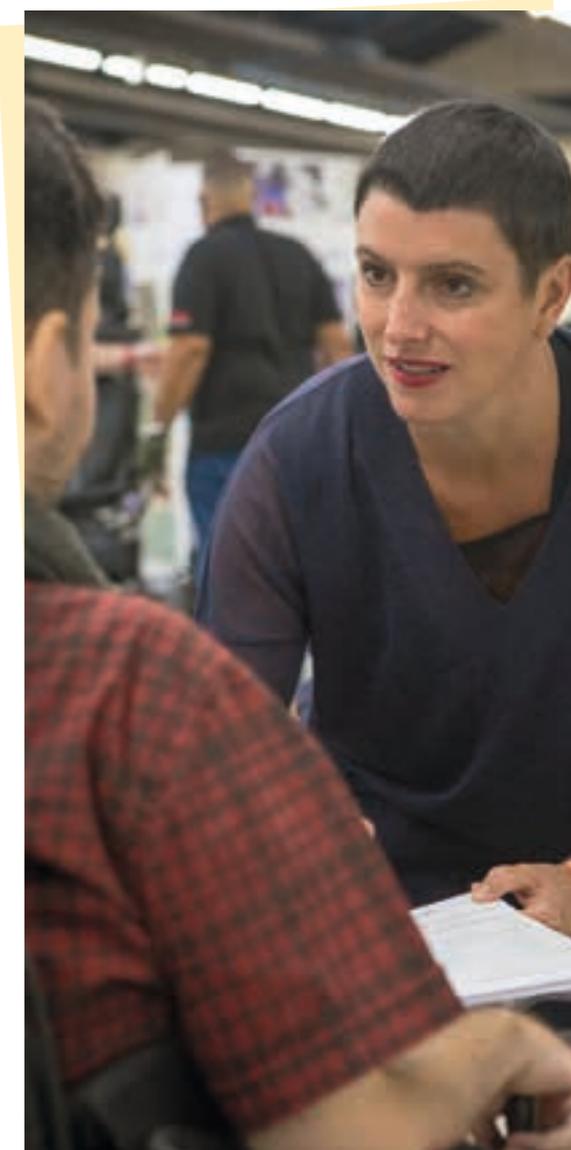
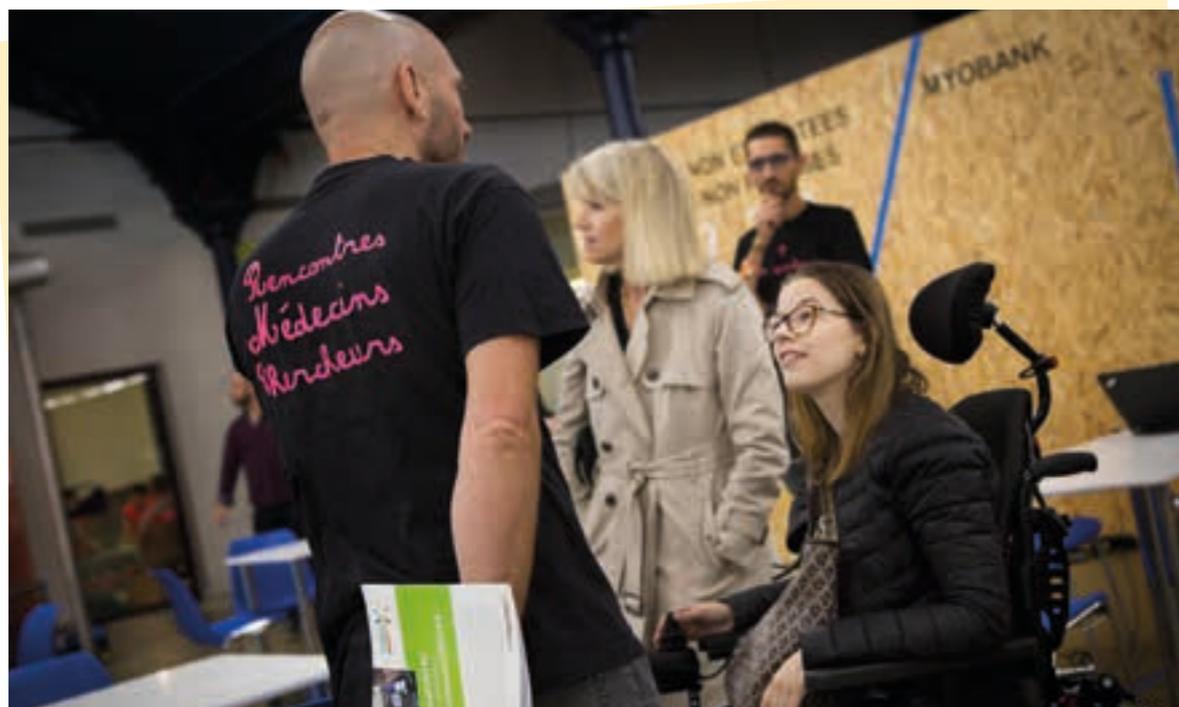
LE POUVOIR DES MALADES, MOTEUR DE L'INNOVATION MÉDICALE ET SCIENTIFIQUE

Convaincue que seule une concentration d'expertises et de moyens 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.

Dans l'objectif d'accélérer le développement des projets notamment à visée thérapeutique, trois départements transversaux ont été créés : développement, juridique et valorisation.

En 2018, dans le cadre du déploiement du nouveau plan stratégique AFM 2022, le Conseil d'orientation stratégique (COS) a été créé. Il rassemble les présidences et directions générales et scientifiques de l'AFM-Téléthon, de Généthon, de l'Institut de myologie et de CECS/I-Stem ainsi que les directions transversales de l'Institut des biothérapies citées ci-dessus, auxquelles se sont ajoutées 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. Six réunions du COS ont eu lieu en 2019.

En 2016, l'AFM-Téléthon, CECS/I-Stem et Généthon (associées dans H-MRB) ont créé en partenariat avec Bpifrance, YposKesi, une plateforme industrielle de développement et de production des thérapies génique et cellulaire. Placée sous la gouvernance majoritaire du pouvoir politique des malades, cette société a pour objectif de mettre à la disposition des malades des médicaments de thérapies innovantes à un prix juste et maîtrisé.



PLAN STRATÉGIQUE AFM 2022 :

UNE FEUILLE DE ROUTE AMBITIEUSE

Le plan stratégique AFM 2022 a été construit dans un contexte d'évolutions et de révolutions multiples – scientifique et médicale, technologique, politique, économique, sociale – qui imposent à l'Association de relever des défis sans précédent. Si l'objectif de guérison et le socle des convictions de l'AFM-Téléthon n'ont pas changé, son plan stratégique – AFM 2022 – a également pour objectifs de multiplier les succès dans sa mission Guérir, de développer et pérenniser les actions innovantes dans sa mission Aider.

Le plan stratégique AFM 2022 a été voté par le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon, le 4 mai 2018. Pour piloter ce plan, le déployer et en suivre l'évolution, une démarche projet transversale a été mise en place, impliquant, selon les priorités, de nombreux collaborateurs de l'AFM-Téléthon et de ses laboratoires. Le CA suit chaque année les avancées de ce plan et les objectifs de l'année suivante.

36 OBJECTIFS STRATÉGIQUES ET 104 AXES DE RÉALISATION ONT ÉTÉ DÉFINIS pour lesquels ont été détaillés des indicateurs de succès qui seront majeurs pour le suivi de la réalisation du plan.

NOS AMBITIONS POUR GAGNER

DÉLIVRER

des traitements pour les maladies rares et un accompagnement adapté pour répondre aux besoins des familles en constante évolution.

FÉDÉRER

les familles, mais aussi les collaborateurs, les salariés ainsi que les bénévoles de la galaxie AFM-Téléthon, les partenaires scientifiques, médicaux, économiques, institutionnels, autour de ses projets, en maintenant la cohésion et la capacité combative de l'Association vers un même objectif.

MUSCLER

son modèle économique en renforçant sa gouvernance et son organisation avec un capital de compétences adapté.

QUATRE PRIORITÉS STRATÉGIQUES POUR DÉLIVRER

1. Être leader international :
 - en prouvant l'efficacité de la thérapie génique sur quatre maladies neuromusculaires ;
 - en élevant la myologie au rang de discipline à part entière au travers de la Fondation de myologie ;
 - dans l'industrialisation de la bioproduction.
2. Mettre à disposition des traitements pour au moins 10 maladies rares (hors thérapie génique des maladies neuromusculaires).
3. Garantir, pour tous les malades concernés, l'accès au diagnostic, aux essais et aux traitements à un prix juste et maîtrisé.
4. Innover :
 - en faisant émerger des innovations de rupture scientifiques et technologiques ;
 - dans l'accompagnement à l'autonomie, notamment des personnes en situation de grande dépendance ;
 - en donnant accès aux meilleures pratiques médicales internationales et en tenant compte du virage du numérique.

QUATRE LEVIERS STRATÉGIQUES POUR FÉDÉRER ET MUSCLER

1. Valoriser l'identité, l'action et les résultats de l'Association, notamment son modèle d'accompagnement créé avec les Services régionaux.
2. Structurer la gouvernance et l'organisation pour plus d'efficacité, notamment avec la mise en place d'un conseil stratégique permettant de disposer d'une vision globale et consolidée des projets thérapeutiques et d'une stratégie de développement pour chacun d'eux.
3. Développer les compétences propres et promouvoir une culture d'alliance pour renforcer le leadership de l'Association, avec notamment l'objectif d'accroître de 30 % le nombre de bénévoles et l'élaboration d'un plan de succession sur les fonctions clés.
4. Diversifier les ressources et faire évoluer le modèle économique, notamment en développant le Téléthon ainsi que d'autres ressources complémentaires.

PLAN STRATÉGIQUE AFM 2022 :

FOCUS SUR 5 OBJECTIFS STRATÉGIQUES

OBJECTIF STRATÉGIQUE 2 ÉLEVER LA MYOLOGIE AU RANG DE DISCIPLINE UNIVERSITAIRE ET MÉDICALE À PART ENTIÈRE

- Prise de contact avec Paris 2024 et participation de l'Institut de myologie à l'initiative Science 2024.
- Création du service de neuro-myologie à l'Institut de myologie.
- Lancement de la plateforme d'essais cliniques pour les adultes.
- Poursuite des travaux pour la création de la Fondation de myologie et des discussions avec les partenaires institutionnels.
- Réflexion avec le projet de Pôle Grand Ouest sur cette thématique commune.
- Initiation d'une collaboration structurée avec les universités de Columbus et Newcastle.
- Projet de recherche sur la sarcopénie en développement préclinique.
- Poursuite d'une sensibilisation de la presse sur la myologie comme enjeu de santé publique.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 4 METTRE À DISPOSITION DES TRAITEMENTS CONTRE AU MOINS 10 MALADIES RARES (HORS THÉRAPIE GÉNIQUE NEUROMUSCULAIRE)

- Autorisation conditionnelle de mise sur le marché européenne pour le traitement de la bêta-thalassémie (ZYNTGLO, BluebirdBio).
- Premier patient traité dans le cadre du projet Stream (thérapie cellulaire rétinite pigmentaire).
- Passage du projet Pace (thérapie cellulaire des ulcères associés à la drépanocytose) en développement clinique.
- Plan d'action concerté avec la Fondation maladies rares induisant une nouvelle opportunité de projet stratégique autour des nanoparticules de curcumine dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth de type 1A.
- Deux patients traités par thérapie génique dans le syndrome de Crigler-Najjar, dose augmentée pour les patients suivants.
- Opportunité de partenariat avec l'Institut public-privé de recherche translationnelle Ksilink.
- Renforcement des départements transversaux de l'Institut de biothérapies : recrutement de chefs de projets précliniques.
- Sociétés financées par le Fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares » :
 - mise sur le marché en Angleterre et autorisation temporaire d'utilisation en France du CUPRIOR, pour la maladie de Wilson (GMP-Orphan) ;
 - autorisation temporaire d'utilisation en France pour le LUMEVOQ pour la neuropathie optique de Leber (Gensight).

OBJECTIF STRATÉGIQUE 5 METTRE FIN À L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE

- État des lieux national via les Services régionaux de la situation diagnostique des malades neuromusculaires et mise à jour des situations individuelles de chaque malade par typologie diagnostique conformément au Plan d'action.
- Début de l'accompagnement individuel spécifique par les Services régionaux selon les modalités validées avec les consultations pour le Plan Diagnostic (consultations dédiées dans les Centres de référence).
- Projet pré-pilote de registre de patients neuromusculaires en impasse diagnostique dans trois régions (Marseille, Bordeaux, Paris) ; validation par la DGOS de l'extension du registre au niveau national.
- Adaptation du logiciel de suivi Mediateam, utilisé par les Référents parcours de santé, aux spécificités du plan « un diagnostic pour chacun » établi par l'AFM-Téléthon et la filière Filnemus pour réduire l'errance diagnostique ; mise à jour des codes pathologies suite à l'évolution des connaissances scientifiques.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 16 AMÉLIORER L'ATTRACTIVITÉ DE L'AFM-TÉLÉTHON POUR LES MILITANTS ET BÉNÉVOLES

- Élaboration du Guide du militant « AGIR ! ».
- Création d'une fonction « équipier ressource », une nouvelle offre d'engagement bénévole « à la carte ».
- Évolution des missions des délégations (validation CA du 28/06/19).
- Création d'espaces d'engagement dans la rubrique bénévolat du site AFM-Téléthon.
- Courrier personnalisé envoyé par la présidente à toute nouvelle famille suivie par les Services régionaux de l'AFM-Téléthon.
- Actions auprès des adhérents :
 - tarification spécifique pour les jeunes ;
 - relance de la campagne d'adhésion ;
 - remobilisation sur ce sujet des délégations et des groupes d'intérêt ;
 - redéfinition du rôle des Services régionaux dans l'incitation au militantisme.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 11 CRÉER DE NOUVELLES FORMES D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT À L'AUTONOMIE DES PERSONNES, NOTAMMENT EN SITUATION DE GRANDE DÉPENDANCE

Pôle Yolaine de Kepper

- Définition d'une nouvelle ambition dénommée « Pôle Grand Ouest » : un lieu d'innovation sociale et technologique incluant la mission d'accompagnement à l'autonomie.
- Mise en place d'un Comité de projet ; lancement de groupes de réflexion : partenariat, innovation sociale, communication, business model, ressources humaines.
- Immobilier : compromis de vente en cours pour l'achat du terrain ; travaux du programmiste (Livres 1 et 2 finalisés) ; convention en cours avec le bailleur social.
- Rencontres avec l'Agence régionale de santé et négociation d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens pour assurer les financements futurs.
- Rencontres avec les partenaires institutionnels du projet : Mairie d'Angers, communauté d'agglomération, organismes de développement et d'aménagement du territoire (ALDEV, ALTER, ALH) ; rencontres de partenaires privés potentiels.
- Élaboration du modèle économique.

Aide aux aidants

- Plan d'action mutualisé de développement de l'activité des deux Villages Répét Familles (Les Cizes, La Salamandre) ; ateliers sur le répéter ; campagne de promotion du VRF des Cizes.
- Développement de formations à la pair aide : premier groupe de bénévoles formés (délégation et résidents de Yolaine de Kepper et de Gâte Argent).
- Participation au sein du Collectif Inter-associatif des Aidants Familiaux.
- Formation de bénévoles à l'Action RePairs Aidants pour devenir PairFormateur.
- Lancement d'une nouvelle action inter-associative sur la vie intime et sexuelle, la parentalité des personnes en situation de handicap.

UNE ORGANISATION AU SERVICE DU COMBAT CONTRE LA MALADIE

L'AFM-Téléthon s'organise autour des trois missions définies dans ses statuts : guérir, aider et communiquer. Elle s'appuie sur les compétences de salariés et de bénévoles tous engagés au service du combat collectif contre la maladie.



L'ALLIANCE DES BÉNÉVOLES ET DES SALARIÉS

Salariés et bénévoles s'allient au sein de l'AFM-Téléthon pour mettre en œuvre la politique, les orientations et les priorités définies par le conseil d'administration. Ensemble, sous l'impulsion de la présidence et de la direction générale, ils mènent un combat sur tous les fronts : recherche et développement des thérapeutiques, soins, actions auprès des familles, revendications et communication. Ils assurent aussi l'animation et le fonctionnement de la structure : organisation du Téléthon, développement des ressources, collecte, ressources humaines, comptabilité, contrôle de gestion, services généraux...

En 2019, l'AFM-Téléthon comptait 2 808 bénévoles permanents et 557 salariés dont 77 % travaillent directement pour les missions sociales de l'Association sur l'ensemble du territoire.



INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES

GÉNÉTHON

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

INSTITUT DE MYOLOGIE

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

I-STEM

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

Plateforme pour les essais cliniques pédiatriques

I-MOTION

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

GENOSAFE

FONDS D'AMORÇAGE

Fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares » en partenariat avec Bpifrance

YPOSKESI

Plateforme industrielle de développement et de production de médicaments de thérapie génique et cellulaire, en partenariat avec le fonds SPI de Bpifrance

NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE

- **ACADÉMIQUES/ INSTITUTIONNELS**
Bpifrance, Inserm, CNRS, AP-HP, CEA, universités, Institut Pasteur, ANR, CHU, EFS, Institut Imagine...
- **ASSOCIATIFS**
IFCAH, Vaincre les maladies lysosomales, Vaincre la Mucoviscidose, Retina France, Géniris, Fondation du Rein, ARSEP...
- **INDUSTRIELS**
Biotechs, groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux
- **RÉSEAUX INTERNATIONAUX**
SMA Europe, Alliance collagène VI, EuroNMD, IRDiRC, RD-Connect, COST Exon-skip
- **GENOPOLE® ÉVRY**
Campus de recherche d'excellence en génomique et en post-génomique

LES MALADES AU COEUR DU COMBAT

AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUERIR

UN CONSEIL D'ADMINISTRATION

composé de 20 malades et parents de malades, élu par l'assemblée générale des adhérents

DES CONSEILLERS BÉNÉVOLES

- > **Le comité financier**
6 experts de la finance
- > **Le conseil scientifique**
81 experts internationaux

DES DIRECTIONS OPÉRATIONNELLES

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

- Scientifique
- Actions médicales
- Actions familles
- Fonctions support
- Marketing et développement des ressources
- Affaires publiques
- Communication
- Collecte et mobilisation Téléthon
- Ressources humaines

GÉNOCENTRE

Un centre de conférence pour le rayonnement de Genopole® Évry

AFM PRODUCTIONS

Des films pour diffuser les connaissances et sortir les malades de l'oubli

NOS RÉSEAUX AUPRÈS DES FAMILLES

AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUERIR

17 SERVICES RÉGIONAUX

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

68 DÉLÉGATIONS

Des bénévoles concernés par la maladie pour représenter l'AFM-Téléthon dans les départements

9 GROUPES D'INTÉRÊT

Des bénévoles experts de leur maladie

LIEUX DE SÉJOUR

Pôle Yolaine de Kepper

- Une maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés ;
- Gâte-Argent, un concept innovant d'habitat-services ;
- Le Village Répit Familles® La Salamandre.

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

LE VILLAGE RÉPIT FAMILLES® LES CIZES

TÉLÉTHON

AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUERIR

150 COORDINATIONS DÉPARTEMENTALES

Les équipes de bénévoles qui coordonnent l'organisation du Téléthon dans chaque département

NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

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

NOS PARTENAIRES POUR LE TÉLÉTHON

- France Télévisions, producteur de l'émission
- 96 partenaires nationaux : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles... (cf. liste p. 114)

LA PLATEFORME MALADIES RARES

Centre de ressources unique pour les maladies rares

- ALLIANCE MALADIES RARES**
- EURORDIS**
- MALADIES RARES INFO SERVICES**
- ORPHANET**
- FONDATION MALADIES RARES**

LA RIGUEUR ET LA TRANSPARENCE AU COEUR DE L'ACTION

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

DES COMPTES DÉTAILLÉS ACCESSIBLES À TOUS

Soucieuse d'informer le plus grand nombre sur ses missions et ses réalisations, l'AFM-Téléthon diffuse très largement les informations financières relatives à l'utilisation des dons du Téléthon : rapport annuel disponible sur son site internet et par courrier sur demande ; comptes de l'AFM-Téléthon (bilan, compte de résultat, CER, éléments de patrimoine immobilier, politique salariale...) accessibles sur internet ; diffusion à plus de 100 000 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 notamment pendant l'émission Téléthon.

Tous ces documents indiquent également le numéro de la Ligne directe donateurs, mise en place pour répondre aux questions du public. Au total, en 2019, l'AFM-Téléthon a répondu à plus de 12 000 questions du public, par téléphone, par e-mail ou par courrier.

Ligne directe donateurs : **0 825 07 90 95** Service 0,15 € / min
* prix appel

DES CONTRÔLES PERMANENTS

Soucieuse de garantir rigueur et efficacité dans l'utilisation des fonds qui lui sont confiés, l'AFM-Téléthon s'est dotée de nombreuses procédures de contrôles internes et externes. 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 (tableaux de bord, évaluation par des experts, enquêtes de satisfaction des malades...).

En matière de contrôles externes, l'AFM-Téléthon est certifiée, depuis 2001, par un organisme indépendant, le Bureau Veritas Certification. S'inspirant d'une démarche à laquelle ont couramment recours les entreprises dans le cadre de la loi n° 94-442 du 3 juin 1994, le Bureau Veritas Certification s'assure de la conformité des procédures et de la gestion de l'AFM-Téléthon en fonction d'un référentiel préalablement défini par un comité d'experts indépendants, dédié aux organisations bénéficiant de la générosité publique. Depuis 2018, après plus de 10 ans sans non-conformité et 6 ans sans point faibles, les audits de suivi de l'AFM-Téléthon se déroulent désormais tous les 18 mois.

Le dernier cycle de certification a démarré en octobre 2017 (audit de renouvellement) et a été confirmé suite à l'audit de suivi en mars 2019. Le prochain audit de renouvellement est programmé au second semestre 2020.

Enfin, le Commissaire aux comptes (KPMG) certifie la régularité et la sincérité des comptes de l'Association, y compris le compte d'emploi des ressources (CER).

L'AFM-Téléthon compte ainsi parmi les associations les plus contrôlées, qu'il s'agisse de contrôles diligentés par l'État (Cour des comptes, comme toute association reconnue d'utilité publique ; Urssaf et services fiscaux, comme toute structure ayant une activité économique) ou à son initiative (Igas en 1989, Cabinet Arthur Andersen en 2000, Bureau Veritas Certification depuis 2001).

L'AFM-Téléthon a ainsi été contrôlée à quatre reprises par la Cour des comptes, le dernier contrôle portant sur les exercices 2008-2013 ayant été publié en juin 2016 et concluant 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 FINANCIERS BÉNÉVOLES ENGAGÉS AUX CÔTÉS DE L'AFM-TÉLÉTHON

L'Association s'appuie sur un comité financier composé de six conseillers indépendants et bénévoles issus du monde de l'entreprise et de la finance. Ce dernier conseille le CA sur les modalités de la gestion financière de l'Association : stratégie de placements financiers, élaboration du budget, arrêté des comptes (y compris le secteur lucratif)... En 2019, le comité financier s'est réuni à six 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 2019, la moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3 569 euros. À cette même date, la moyenne des 10 salaires les plus élevés était de 8 929 euros (salaire de base mensuel hors primes).

UN PATRIMOINE DÉDIÉ AUX MISSIONS DE L'ASSOCIATION

Le patrimoine de l'AFM-Téléthon se compose de bâtiments utilisés dans le cadre de ses activités et missions de recherche et d'aide aux malades : bureaux, laboratoires de recherche, établissement de soins, lieux de séjour et de répit (détail p. 82).

UNE VIGILANCE CONCERNANT LA PROTECTION DES DONNÉES



Depuis le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon accorde une vigilance toute particulière à la protection des données de ses donateurs, notamment en s'engageant à ne pas les vendre, ni les louer, ni les échanger avec d'autres organismes, et en garantissant leur sécurité. La responsabilité de l'Association concerne également toutes les données personnelles qui lui sont confiées (adhérents, bénévoles, familles...). Aussi, l'Association a nommé un délégué à la protection des données et mis en place un groupe de travail pour ses activités et celles de l'Institut des biothérapies des maladies rares afin de renforcer ses pratiques et déployer les nouvelles exigences (sécurisation, droit et information des personnes, conservation des données...).

Les engagements de l'AFM-Téléthon pour la protection des données sont accessibles à tous sur son site internet : un document y rappelle notamment les raisons et la nature des données recueillies, l'utilisation qui en est faite et les moyens pour le public, d'exercer ses droits d'accès, de rectification ou encore d'opposition au traitement de ses données.

➤ POUR EN SAVOIR PLUS SUR LA POLITIQUE
DE PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES :
WWW.AFM-TELETHON.FR

DES RESSOURCES DIVERSIFIÉES

Avec le développement des biothérapies et la multiplication des essais impliquant des engagements pluriannuels, la sécurisation des ressources de l'AFM-Téléthon est plus que jamais essentielle pour soutenir l'entrée dans l'ère des médicaments. Aussi, l'Association est particulièrement vigilante à pérenniser ses ressources en les diversifiant et en valorisant ses innovations, scientifiques, techniques et sociales, en complément du Téléthon qui reste sa principale opération de collecte.

LE TÉLÉTHON DES VICTOIRES

Placé sous le signe des victoires, le Téléthon 2019 a témoigné de la révolution médicale en marche pour les maladies rares et la concrétisation des espoirs pour les malades et leur famille. Pendant trente heures, les succès thérapeutiques ont constitué, pour la deuxième année consécutive, le fil rouge éditorial du Téléthon 2019, tout en soulignant l'urgence à poursuivre le combat.



Au terme de ce marathon, le compteur affichait 74 569 212 €. Un montant concrétisé à hauteur de 87 026 262 €, soit une augmentation de 1,4 % par rapport à la collecte finale de l'édition 2018. Une progression qui montre à nouveau la solidarité et la fidélité des Français, malgré un contexte social encore compliqué.

Avec 35,2 M€ collectés sur le terrain, dans près de 17 000 animations*, encadrées par 150 équipes de coordination, la Force T a répondu présente pour animer les villes et les villages partout en France.

La télématique (téléphone, internet et courrier), quant à elle, est en hausse de 3 % avec un montant global de 49,1 M€. Au sein de la collecte télématique, le 36 37 est en baisse alors que les opérations de marketing auprès des donateurs fidèles connaissent une hausse significative de 25 %. Sur internet, la collecte est également en hausse (22,4 M€, + 3 %). Un bon résultat lié notamment au dynamisme des réseaux sociaux et aux actions menées pour développer la e-force qui y relaie les messages de l'Association. La progression de la collecte sur internet s'explique également par le développement des paiements agiles avec une priorité au mobile et le renforcement des contenus, adaptés à des populations spécifiques (les jeunes, les acheteurs en ligne...).

* 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.

Enfin, 96 partenaires – entreprises, fédérations et associations – engagés aux côtés de l'AFM-Téléthon participent à la mobilisation de leurs personnels, de leurs adhérents, de leurs propres partenaires ou clients. En organisant des actions de collecte ou des animations, ils contribuent chaque année au compteur final du Téléthon, soit 2,7 M€ en 2019. Parmi les opérations réalisées pour le Téléthon 2019, 400 salariés de l'entreprise PPG se sont mobilisés bénévolement pour redonner des couleurs à sept services hospitaliers pédiatriques (Bordeaux, Brest, Lyon, Marseille, Nancy, Paris, Lille).



UNE NÉCESSAIRE DIVERSIFICATION DES RESSOURCES

Pour disposer de ressources lui permettant de réaliser ses missions sociales dans les meilleures conditions, l'AFM-Téléthon développe des collectes complémentaires au Téléthon.

Parmi ces ressources figurent les legs, assurances vie et donations, pour lesquels sont menées des campagnes d'informations auprès des donateurs, du grand public, des prescripteurs ou encore des testateurs. L'Association a mis en place, en 2019, une Lettre aux Testateurs, « Histoires de Familles ». Les legs et libéralités ont permis de collecter 7,5 M€ en 2019.

Les actions auprès des donateurs intermédiaires et grands donateurs se renforcent également. Dans le cadre de la campagne « Grande Ambition » et principalement de la levée de fonds pour le projet de Fondation de myologie, les campagnes réalisées ont permis de redresser légèrement le résultat auprès des donateurs intermédiaires, fortement impacté en 2018 par la disparition de l'ISF remplacé par l'IFI. Le montant global des opérations de collecte en faveur de l'association Institut de myologie s'élève à près de 1 million d'euros.





Dans le cadre du Téléthon, les opérations ciblées sur les donateurs intermédiaires et la mise en place de dispositifs relationnels dédiés contribuent fortement à la performance constatée sur le marketing direct.

L'Association s'attache également à proposer à ses partenaires de nouveaux types de mobilisation « hors Téléthon », ciblée sur des projets particuliers ou finançant directement l'association Institut de myologie. Ainsi, la Fondation EDF a poursuivi son soutien au projet Respimyo de l'Institut de myologie, pour la deuxième année et co-financé le projet de digitalisation du contrat d'animation. De même, Optic 2000 poursuit son soutien à l'Association et notamment à la recherche sur les maladies de la vision.

La recherche de partenariats concerne également la mission Aider. Par exemple, la restauration et l'équipement domotique de la maison d'Étiolles ont été pris en charge par le réseau SynerCiel, qui fédère 2 000 professionnels du bâtiment.

DES RÉALISATIONS VALORISÉES

L'AFM-Téléthon met également en œuvre une stratégie de valorisation dont l'objectif premier est de sécuriser l'accès des patients aux médicaments ou aux dispositifs mais qui peut générer une valorisation économique lui permettant ainsi de contribuer au financement de certains de ses programmes.

Ainsi, en matière de recherche, cette stratégie concerne notamment les projets à fort potentiel thérapeutique mais elle a également comme objectif le développement d'un nouveau modèle économique, adapté aux spécificités liées au développement et à la commercialisation de médicaments pour les maladies rares, à des prix justes et maîtrisés.

C'est dans ce cadre qu'est née YposKesi, plateforme de développement et de production industrielle de médicaments de thérapies génique et cellulaire pour les maladies rares : un élément clé d'une filière d'avenir au service de l'intérêt général. L'Association est également à l'origine de la création avec Bpifrance d'un Fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares » permettant de soutenir la création de start-up porteuses de projets thérapeutiques innovants pour les maladies rares. En 2019, l'Association a bénéficié d'une troisième distribution en provenance de ce fonds, d'un montant de 2,6 M€.

Dans le domaine de l'aide aux malades, la stratégie de l'Association en matière de valorisation concerne notamment la reconnaissance du dispositif d'accompagnement mis en place il y a 30 ans auprès des malades avec ses Services régionaux et ses Référents parcours de santé. Dans cette perspective et afin de démontrer son intérêt pour d'autres maladies évolutives générant des situations de handicap complexes, l'AFM-Téléthon participe à l'expérimentation « Accompagnement à l'autonomie en santé » prévue par l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé avec deux Services régionaux : Normandie et île de la Réunion. En 2019, une expérimentation a également été lancée en Corse, dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale qui permet d'expérimenter de nouvelles organisations en santé, reposant sur des modes de financements dérogatoires. Ces expérimentations s'étalent sur plusieurs années. En complément, d'autres Services régionaux bénéficient pour une partie de l'activité, de financements annuels provenant de différentes sources (Agence régionale de santé, conseil départemental, Caisse régionale d'assurance maladie, mairie, etc.). Le montant global des financements obtenus par les Services régionaux en 2019 s'élève à 674 K€.



UN OBJECTIF INCHANGÉ : L'INTÉRÊT DES MALADES

Depuis de nombreuses années, la stratégie de l'AFM-Téléthon en matière de recherche consiste à financer des innovations thérapeutiques, y compris par le biais de collaborations avec des partenaires privés.

Pour ses financements, que ce soit vers le monde académique ou privé, l'objectif premier de l'Association est de s'assurer que les projets prometteurs seront menés à terme et aboutiront à des médicaments mis à disposition des malades à un prix juste et maîtrisé les rendant accessibles à tous.

L'enjeu secondaire est de s'assurer d'un juste retour financier et 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 par différents mécanismes : brevets, licences, prises de participation au capital de sociétés de biotechnologie (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, les laboratoires créés et financés en partie par l'AFM-Téléthon, poursuivent cette même politique dans le cadre de leurs partenariats industriels, avec comme premier objectif, l'accessibilité des traitements innovants pour le plus grand nombre. Pour Généthon, les partenariats industriels de type licence ou co-développement sont indispensables pour mener à bien les 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...).

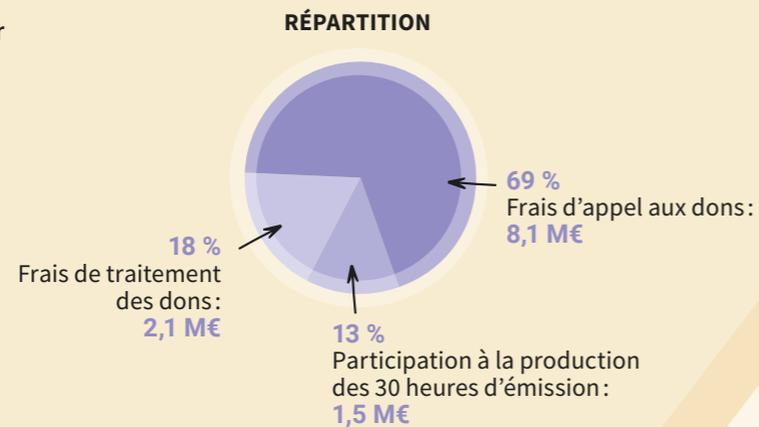
CHIFFRES CLÉS 2019

En 2019, le total des activités de l'AFM-Téléthon, tous financements confondus (issus de la générosité publique ou non), s'est élevé à **98,5 M€**, dont **78,9 %** ont été consacrés à ses missions sociales: Guérir, Aider et Communiquer (communication liée aux missions sociales).

La mission Guérir représente 53 % du total des missions sociales.

RÉPARTITION DES ACTIVITÉS

98,5 M€



100 €

EMPLOYÉS PAR L'AFM-TÉLÉTHON EN 2019, C'EST:

MISSIONS SOCIALES*
78,9 €

GUÉRIR

PRINCIPALES ACTIONS:

- Institut des biothérapies des maladies rares
 - Généthon
 - Institut de myologie
 - I-STEM
- Essais thérapeutiques
- Appels d'offres
- Programmes internationaux
- Programmes stratégiques
- Fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares »

AIDER

PRINCIPALES ACTIONS:

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

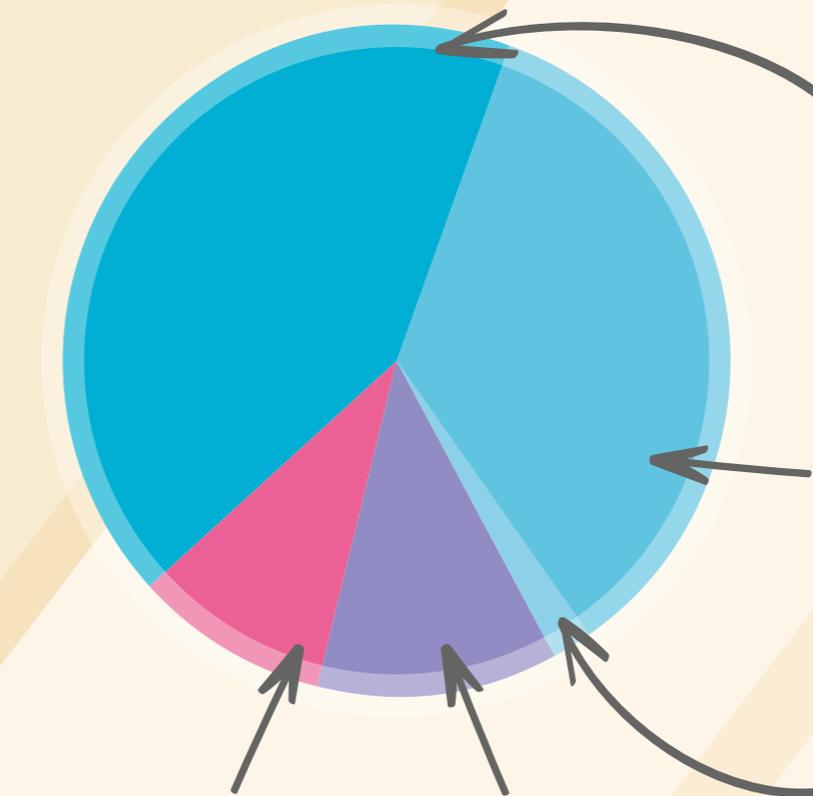
COMMUNIQUER

(communication liée aux missions sociales)

PRINCIPALES ACTIONS:

- Centre de conférences Génocentre
- VLM, le journal de l'Association
- Sites internet
- Sensibilisation des politiques et des médias
- Visites de laboratoires et actions pédagogiques

* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins Yolaine de Kepper qui ont été financées par des fonds publics, donc par des ressources non issues de la générosité publique. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 77 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2018 était de 80 %.



FRAIS DE GESTION
9,2 €

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

FRAIS DE COLLECTE
11,9 €

- Traitement des dons et legs
- Affranchissement des promesses de dons et des reçus fiscaux
- Participation à la production des trente heures d'émission
- Équipement et logistique des 150 équipes de coordination
- Mise en place du 36 37
- Mise en place de la collecte sur le web

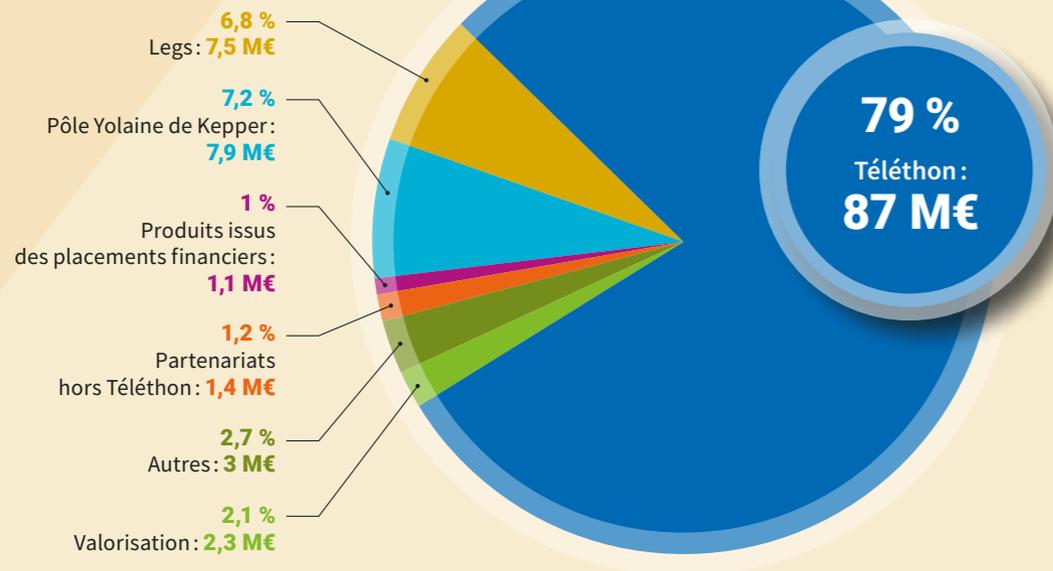
CHIFFRES CLÉS 2019

En 2019, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à **110,2 M€** dont **79 %** proviennent du Téléthon.

87 % des recettes sont issues de la générosité publique.

ORIGINE DES RECETTES 2019

110,2 M€



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

POUR TOUTE QUESTION : 01 69 47 28 13

TÉLÉTHON 2019 Ventilation par canal de collecte



3,1 %
PARTENARIATS
ET DIVERS :
2,7 M€



40,5 %
ANIMATIONS DU TÉLÉTHON :
35,2 M€
(dont 25 M€ de recettes
des animations du Téléthon)



56,4 %
TÉLÉMATIQUE
(téléphone 36 37, Internet, courrier) :
49,1 M€

Pour les exercices ouverts à compter du 1^{er} janvier 2009, les associations publiant un compte d'emploi des ressources (CER) sont tenues d'élaborer un tableau normé défini par le règlement du Comité de la réglementation comptable. Afin de mieux rendre compte de la valorisation des activités et des recettes 2019, les chiffres clés sont basés sur :

- les emplois du CER que l'on retraite avec l'octroi et le remboursement des avances accordées dans le cadre des missions sociales*, et la variation des autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche*, et desquels on déduit les produits qui ont atténué les emplois**;
- les ressources du CER que l'on minore des produits en atténuation de charges** et que l'on majore de certaines recettes économiques ne figurant pas au compte de résultat.

* Ainsi, les programmes de recherche, de développement et de production de biothérapies innovantes, soutenus par l'Association sont, pour certains d'entre eux, financés par des avances ou par d'autres investissements financiers réalisés dans des structures dédiées à la recherche (prises de participation dans le capital de structures dédiées telles que YposKesi, versements dans le fonds d'amorçage créé spécifiquement). L'aide aux familles peut également être réalisée sous la forme d'avances remboursables. Or, les avances et les autres investissements financiers, qui ne sont pas des charges, ne sont pas pris en compte dans le CER. Aussi, afin de donner une image plus complète des missions conduites, la variation de ces avances (octroi d'avances en augmentation et remboursement d'avances en diminution) et les autres investissements financiers sont intégrés dans les chiffres présentés.

** Certaines charges, inscrites dans le CER, font l'objet de refacturation à des tiers. Par exemple, les loyers des locaux utilisés par le laboratoire Généthron. Ces charges ne correspondant pas réellement à des dépenses, elles ne sont pas prises en compte lorsqu'il s'agit de présenter la répartition des missions de l'Association ; les refacturations concernées sont exclues de la présentation de l'origine des recettes de l'exercice.

Pour plus d'informations, voir 5.3.4 du rapport financier page 106.



NOTRE COMBAT

NOS MISSIONS_P. 36

GUÉRIR_P. 37

AIDER_P. 53

COMMUNIQUER_P. 65

PERSPECTIVES_P. 70

3 MISSIONS AU COEUR 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.

COM-
MUNI-
QUER

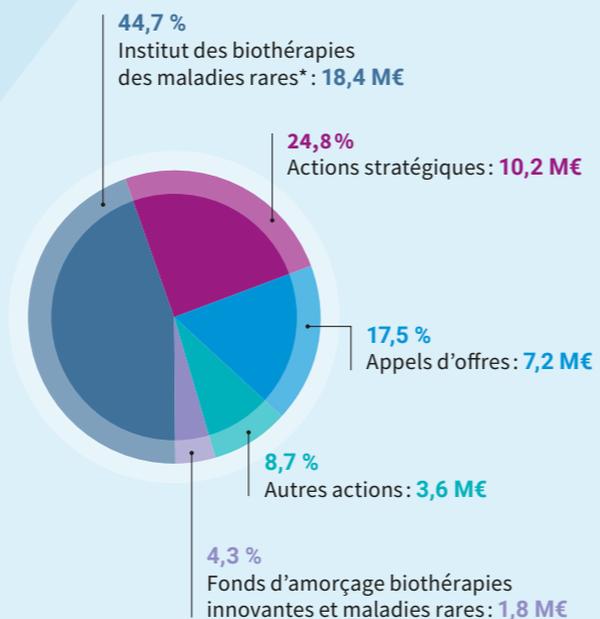
Depuis toujours, **la communication est considérée par l'AFM-Téléthon comme un outil indispensable et primordial au service de son combat** : faire sortir de l'oubli les maladies rares ; partager et expliquer les avancées de la recherche et les progrès thérapeutiques ; porter la parole des personnes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

NOTRE
COM-
BAT
GUÉRIR

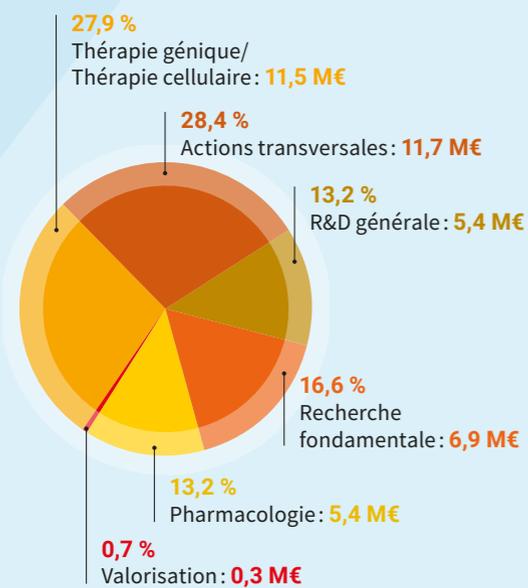
GUÉRIR



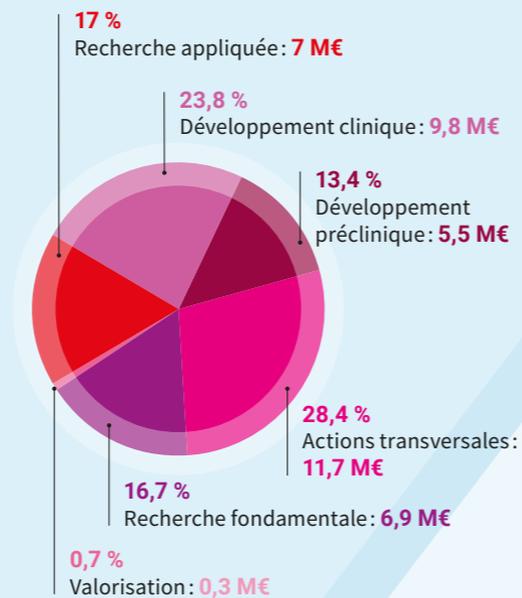
41,2 M€
ENGAGÉS EN 2019
POUR LA MISSION
GUÉRIR



RÉPARTITION PAR TYPE DE RECHERCHE



RÉPARTITION PAR STADE DE RECHERCHE



DES THÉRAPIES INNOVANTES

POUR DES MALADIES CONCERNANT :



LES MUSCLES
LA PEAU
LE SANG
LE CERVEAU
LA VISION
LE FOIE
LE CŒUR
...



35 ESSAIS CLINIQUES EN COURS OU EN PRÉPARATION POUR

28

MALADIES DIFFÉRENTES

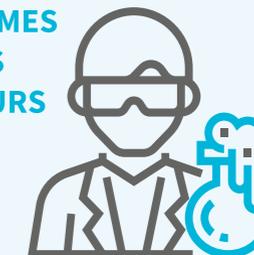


PLUS DE **500** EXPERTS DE LA RECHERCHE, DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE, DE LA BIOPRODUCTION ET FONCTIONS SUPPORTS, AU SEIN DE L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES

PLUS DE

2000

PROGRAMMES ET JEUNES CHERCHEURS FINANCÉS



* Certains projets spécifiques menés au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares peuvent figurer dans les autres catégories.

Un événement historique a marqué l'année 2019 pour l'AFM-Téléthon : l'arrivée du premier traitement de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire. Une victoire majeure qui confirme les choix et la stratégie impulsée par l'Association. Plus que jamais, l'AFM-Téléthon est déterminée à poursuivre sa stratégie d'innovation pour multiplier les victoires contre la maladie.



UN PREMIER MÉDICAMENT DE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE

2019 a représenté une étape majeure pour l'Association avec, le 24 mai, l'autorisation de mise sur le marché américain d'un médicament de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire : le Zolgensma, développé par la société Avexis (Novartis). Un traitement innovant qui permet de sauver la vie de bébés atteints de la forme la plus sévère d'amyotrophie spinale, bien souvent mortelle avant

l'âge de deux ans. En France, deux nourrissons ont été traités en 2019 dans le cadre de l'essai clinique mené à I-Motion, la plateforme d'essais pédiatriques créée notamment par l'AFM-Téléthon, et une dizaine l'ont été, depuis juin 2019, dans le cadre d'autorisations temporaires d'utilisation. Cette première victoire de la thérapie génique pour une maladie neuromusculaire confirme le bien-fondé des choix stratégiques de l'AFM-Téléthon dans ce domaine ainsi que le rôle majeur joué par Généthon, son laboratoire. C'est en effet au sein du laboratoire de l'AFM-Téléthon que la chercheuse Martine Barkats et son équipe ont mis au point, chez l'animal, le produit et la voie d'administration qui ont servi de base à ce traitement.

Un essai de thérapie génique pour une autre maladie neuromusculaire sévère, la myopathie myotubulaire, également issu de travaux de recherche menés à Généthon, s'est poursuivi en 2019 aux États-Unis et en Europe. Les résultats préliminaires sont extrêmement prometteurs.

Ce tournant thérapeutique pour les maladies neuromusculaires a été au cœur de Myology 2019, le congrès scientifique international organisé par l'AFM-Téléthon en mars à Bordeaux. 900 experts venus de 35 pays – médecins, chercheurs, cliniciens – se sont rassemblés pour échanger sur les dernières découvertes autour du muscle et de ses mécanismes pathologiques et constater l'accélération des résultats cliniques en matière de thérapies innovantes pour les maladies neuromusculaires.

La thérapie génique est également en marche pour d'autres maladies rares. Ainsi, une autorisation de mise sur le marché européen a été obtenue pendant l'été pour la thérapie génique de la bêta-thalassémie, une maladie rare du sang. Les patients traités peuvent désormais se passer des transfusions sanguines mensuelles dont dépendait leur vie. L'AFM-Téléthon a contribué au développement de ce traitement innovant en apportant son soutien financier à la recherche et à la phase I de l'essai clinique. 2019 a également vu les premiers résultats d'un essai de thérapie génique pour une autre maladie du sang, l'anémie de Fanconi, publiés par une équipe espagnole. Généthon et YposKesi, la plateforme industrielle de production de médicaments innovants créée par l'AFM-Téléthon et Bpifrance, ont contribué au développement et à la production du vecteur utilisé dans cet essai de phase I/II. Avec trois ans de recul, les chercheurs ont constaté que plus de la moitié des cellules sanguines étaient corrigées chez l'un des patients et que la chute des globules blancs était stabilisée chez les autres. Ils ont également pu, pour la première fois dans une maladie du sang, administrer une thérapie génique sans chimiothérapie préalable, simplifiant ainsi les modalités et la sécurité du traitement.

Dans les maladies de la vision, la thérapie génique effectue également une nouvelle percée spectaculaire. 180 malades atteints de neuropathie optique de Leber ont pu bénéficier d'un traitement de thérapie génique dans le cadre d'essais cliniques menés par la société française GenSight Biologics. Ce traitement a permis une amélioration de la vision, durable et cliniquement significative tant en termes d'acuité visuelle que de sensibilité aux contrastes chez des patients qui perdaient la vue inexorablement. Il a obtenu en France, fin 2019, une autorisation temporaire d'utilisation.



Cédric, papa de Hyacinthe atteint d'une amyotrophie spinale et traité par thérapie génique à 10 mois

" ON PEUT ENVISAGER UN AVENIR POUR NOTRE FILS "

Hyacinthe bougeait de moins en moins. Entre l'annonce du diagnostic et le traitement, son état s'est beaucoup dégradé. Il perdait des forces chaque jour, il ne tenait plus sa tête, ses mains perdaient en motricité et des signes de faiblesse apparaissaient au niveau de la déglutition. Il fallait agir maintenant... une course contre la montre s'est engagée. À dix mois, moins de deux mois après avoir été diagnostiqué, il a bénéficié d'un traitement de thérapie génique. Le lendemain de l'injection, il écartait déjà les doigts. Depuis, il met les mains à la bouche, mange à la petite cuillère, commence à tenir assis... C'est une victoire déjà pour nous. On espère bien sûr que notre fils va gagner encore plus... On part de tellement loin, alors on prend toutes les petites victoires de chaque jour ! À l'annonce de la maladie, c'est le trou noir. La thérapie génique c'était la petite lueur d'espoir au bout du tunnel. Ce traitement pour Hyacinthe, c'est comme si on lui donnait une seconde chance. On peut envisager un avenir pour notre fils.

Au-delà du soutien de l'AFM-Téléthon dès le stade de la recherche et des travaux réalisés à Généthon pour le développement de cette thérapie génique, GenSight Biologics figure parmi les sociétés financées par le Fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares » créé par l'Association et Bpifrance, permettant ainsi à une innovation française d'être développée sur notre territoire.

Fin 2019, huit médicaments de thérapie génique ont reçu une autorisation de mise sur le marché aux États-Unis et/ou en Europe pour des maladies rares du sang, de la vision, des muscles et pour des cancers. Et partout dans le monde, de nombreux essais sont en cours et devraient aboutir à court ou moyen terme à des traitements pour les malades. Ainsi, sept produits développés par Généthon, seul ou en collaboration, font l'objet d'essais cliniques à travers le monde.



Au-delà de l'immense espoir qu'elle suscite, la révolution de la thérapie génique pose de nombreux défis à notre pays, notamment ceux de la bioproduction et du prix de ces médicaments innovants. Très complexes à produire, ces biomédicaments nécessitent aujourd'hui un saut technologique pour améliorer considérablement leur rendement et ainsi réduire leur coût de production. Pour impulser l'innovation et lever les obstacles liés à l'industrialisation de la thérapie génique, l'AFM-Téléthon a lancé en 2018 un appel à projet spécifique. Deux projets ont été sélectionnés : l'un concerne un nouveau procédé de production de vecteurs AAV et l'autre une nouvelle classe de vecteurs AAV. Leur démarrage est prévu en 2020.

Par ailleurs, le 17 septembre 2019, l'AFM-Téléthon a organisé avec la Chaire santé de Sciences Po, un colloque sur l'accès aux traitements issus de la révolution de la thérapie génique, qui s'est tenu à l'Assemblée nationale. Réunissant des acteurs privés et publics de la recherche, de l'industrie et des biotechnologies ainsi que des politiques, ce colloque visait à impulser le débat et sensibiliser ces acteurs sur le virage industriel que la France doit nécessairement prendre pour assurer l'accès à ces traitements innovants pour tous les malades et sécuriser son indépendance sanitaire nationale. Pour l'Association, il est urgent de construire une filière française des biothérapies innovantes pour que soient développées en France – et non majoritairement aux États-Unis comme c'est le cas aujourd'hui – les innovations nées dans les laboratoires français. De même, il est urgent de réformer le mode de fixation des prix pour que ces traitements innovants soient accessibles aux malades et assumables par le système de santé français. À ce titre, l'accord trouvé en avril 2019 entre le laboratoire Biogen et l'État français concernant la prise en charge du Spinraza permet l'accès à ce médicament de tous les malades concernés par une amyotrophie spinale sans restant à charge. L'AFM-Téléthon se félicite de cet accord tout en regrettant l'absence de transparence sur son prix réel. L'AFM-Téléthon a également regretté publiquement le prix annoncé pour le Zolgensma appelant les industriels à la responsabilité.

UNE STRATÉGIE D'INTÉRÊT GÉNÉRAL AU BÉNÉFICE DES MALADIES RARES

Ces résultats prometteurs dans le développement des thérapies innovantes démontrent le bien-fondé de l'action engagée par l'AFM-Téléthon, il y a plus de trente ans, pour guérir les malades neuromusculaires. S'appuyant sur une stratégie d'intérêt général, l'Association a fait le choix de soutenir les recherches concernant d'autres maladies rares, convaincue que les résultats bénéficieraient aux malades neuromusculaires ainsi qu'à des maladies plus fréquentes. Une stratégie saluée en mars 2019 par la *Society for Brain Mapping and Therapeutics* qui a remis le prix « Pioneer in Technology Development » à l'AFM-Téléthon pour son action dans la recherche et le développement de thérapies innovantes contre les maladies rares.

L'Association a créé l'Institut des biothérapies des maladies rares qui regroupe trois laboratoires de l'AFM-Téléthon, mutualise leurs compétences et leurs savoir-faire dans un même objectif : accélérer la mise au point des thérapies innovantes. Ces laboratoires sont tous leaders dans leur domaine : Généthon dédié au développement de traitements de thérapie génique pour les maladies rares ; l'Institut de myologie, centre international d'expertise du muscle ; I-Stem, centre de recherche sur les cellules souches. Outre les actions portées par chacune de ses structures, l'Institut des



Odile Boesflug-Tanguy,
présidente du conseil scientifique
de l'AFM-Téléthon, co-présidente
de Myology 2019

" L'ESPOIR DEVIENT RÉALITÉ ET ÇA CHANGE TOUT ! "

Le congrès de l'AFM-Téléthon organisé à Bordeaux en mars 2019 s'est tenu à un moment historique pour les maladies neuromusculaires avec, en particulier, les résultats des premiers traitements de thérapie génique. Ça change la donne et personne ne pensait que cela irait si vite ! Les progrès réalisés depuis la précédente édition du congrès en 2016 sont fantastiques. On a pu constater que les chercheurs ont plus que jamais à cœur de montrer l'application clinique potentielle de leurs travaux. C'est l'esprit de ce congrès : lier la recherche fondamentale à la recherche sur les pathologies et la recherche sur les pathologies aux traitements. Ce qui est également très important c'est que, à chaque fois que l'on a un nouveau traitement pour une maladie, on essaye d'utiliser tout ce qu'on a développé pour l'appliquer à une autre maladie. Il y a aujourd'hui des résultats pour beaucoup de maladies dans des modèles animaux de grande taille qui nous laissent entrevoir une application prochaine à l'homme. Quand je regarde tout ce qui a été fait en 30 ans, je crois vraiment qu'on a fait un pas et, pour moi qui suis médecin, c'est vraiment le pas de la thérapeutique. Il faut continuer à se battre mais l'espoir devient réalité et, pour les malades et les familles, ça change tout !

biothérapies a mené en 2019 un travail transversal autour de la thématique d'édition du génome, à l'aide de ciseaux moléculaires CRISPR-Cas9, avec la création d'une plateforme à Généthon, pouvant bénéficier à tous les laboratoires de l'Institut des biothérapies.

À Généthon, l'équipe d'Ana Buj Bello, en collaboration avec celle de Denis Furling à l'Institut de myologie, a réalisé la première preuve de concept de l'utilisation *in vivo* de CRISPR-Cas9 dans un modèle murin de la dystrophie myotonique de Steinert, la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'adulte. Les travaux se poursuivent pour optimiser cette approche et corriger l'ensemble des tissus atteints par la maladie. De son côté, l'équipe d'Isabelle Richard a démontré l'efficacité d'une thérapie génique et déterminé la dose efficace pour traiter la gamma-sarcoglycanopathie, une myopathie des ceintures, chez des modèles murins de la maladie. Ces résultats, publiés en mai 2019, ouvrent la voie à la préparation d'un essai clinique.



Enfin, 2019 a vu la poursuite de l'essai européen de thérapie génique du syndrome de Crigler-Najjar une maladie rare du foie, mené par Généthon. Démarré fin 2018, cet essai de phase I/II – CareCN – prévoit le traitement de 17 patients afin d'évaluer la tolérance du produit, de définir la dose optimale et d'évaluer l'efficacité thérapeutique du candidat-médicament. Il se déroule dans quatre centres investigateurs en Europe.

Au sein de l'Institut de myologie, des chercheurs du Centre de recherche en myologie (Sorbonne Université/ Inserm) ont réalisé, en collaboration avec l'université des sciences et technologies de Hong Kong, la première cartographie des cellules du muscle squelettique. Un outil pour mieux comprendre la structure du muscle squelettique, identifier précisément l'origine de ses dysfonctionnements et observer l'efficacité des traitements.

Par ailleurs, une équipe du Centre de recherche en myologie, dirigée par France Pietri-Rouxel, a identifié une nouvelle protéine permettant d'activer le mécanisme de maintien de la masse et de la force musculaire. Publiés en novembre 2019, ces travaux ouvrent un nouveau champ dans le développement de stratégies thérapeutiques contre la sarcopénie, le déclin musculaire lié au vieillissement, l'immobilisation prolongée ou les myopathies.

L'Institut de myologie contribue à la reconnaissance de la myologie en tant que discipline à part entière, notamment en créant et labellisant en 2019 le premier service hospitalier de neuro-myologie. Des essais cliniques adultes sont également réalisés par ce centre expert du muscle (deux en cours, trois en préparation). Par ailleurs, I-Motion, sa plateforme dédiée aux essais innovants pédiatriques, mène actuellement 19 essais ou études concernant des maladies neuromusculaires.

De son côté, I-Stem a démarré en septembre 2019 le premier essai clinique de thérapie cellulaire pour les rétinites pigmentaires. Cet essai a débuté chez deux des 12 patients qui seront inclus. Mené en collaboration avec l'Institut de la Vision et l'hôpital des Quinze-Vingts, il ouvre des perspectives thérapeutiques pour l'ensemble des maladies de la rétine, rares ou fréquentes, génétiques ou liées au vieillissement. Des travaux pour lesquels Christelle Monville et son équipe ont reçu en 2019 le Prix La Recherche, mention santé.



I-Stem a également conclu en février 2019 un partenariat stratégique avec l'Institut public-privé de recherche translationnelle Ksilink pour développer de nouveaux principes actifs destinés au traitement de l'autisme et de la dystrophie myotonique de Steinert, grâce au criblage moléculaire.

Dans sa démarche de soutien à l'innovation scientifique et technologique, l'AFM-Téléthon a créé en 2013, avec Bpifrance, un fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares ». Celui-ci permet d'investir dans des sociétés pour accompagner le développement de projets thérapeutiques innovants. Six ans après son lancement, le fonds a apporté son soutien financier à sept entreprises de biotechnologie. Neuf essais cliniques ont été financés par ces entreprises et un produit a déjà obtenu une autorisation de mise sur le marché. Ces entreprises couvrent des domaines thérapeutiques très différents : maladies neuromusculaires, ophtalmologie, maladie de Wilson, maladies neurodégénératives et maladies inflammatoires et auto-immunes.

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon reste le principal financeur de la Fondation maladies rares, dont elle a initié la création en 2012. La Fondation soutient des équipes de recherche dans le cadre d'appels à projets thématiques (séquençage à haut débit ; développement de modèles de maladies rares ; sciences humaines et sociales). Elle accompagne aussi les porteurs de projets dans

la réalisation de la preuve de principe de leur idée, initiative innovante ou candidat-médicament. En 2019, les interactions entre l'AFM-Téléthon et la Fondation maladies rares se sont renforcées avec notamment l'organisation d'une journée d'échanges et la mise en place d'actions concertées. La Fondation s'est également impliquée dans l'*European Joint Program on Rare Diseases*, programme qui a débuté en janvier 2019. Ce programme a pour objectif de créer un écosystème permettant un cercle vertueux entre recherche, soins et innovation médicale autour des maladies rares.

Enfin, l'AFM-Téléthon est membre fondateur de la Fondation Institut Imagine, située à l'hôpital Necker-Enfants malades. Elle rassemble les activités de recherche, de soins, de diagnostic, d'enseignement et de valorisation autour des maladies génétiques de l'enfant.

L'AFM-Téléthon, ses laboratoires et les structures qu'elle a co-fondés jouent ainsi un rôle déterminant dans la révolution médicale en marche contre les maladies rares. En 2019, l'Association et l'Institut des biothérapies des maladies rares soutenaient 35 essais chez l'homme, en cours ou à venir pour 28 maladies différentes dont 13 maladies neuromusculaires et 15 autres maladies rares (peau, sang, cerveau, vision, foie...). 19 sont des essais de thérapie génique, 5 de thérapie cellulaire et 11 de pharmacologie.



COMPRENDRE POUR GUÉRIR

Pour comprendre les mécanismes à l'origine des maladies et mettre en place les meilleures stratégies thérapeutiques, l'AFM-Téléthon finance des équipes de recherche, publiques ou privées partout dans le monde. L'Association organise chaque année un appel d'offres pour soutenir des projets scientifiques, des bourses doctorales et post-doctorales. Les demandes sont étudiées par les membres du conseil scientifique de l'Association, composé d'experts internationaux. En 2019, 255 nouvelles demandes de financement ont été soumises dans l'appel d'offres et 75 dossiers ont été retenus. 52 demandes de renouvellement ont été déposées et 51 acceptées. Enfin, 26 nouveaux dossiers de financement de thèse ont été soumis et 17 ont été acceptés.

En parallèle, l'Association avait lancé en 2016 un appel d'offres thématique afin d'encourager le développement d'approches thérapeutiques innovantes utilisant les ARN comme outil ou cible thérapeutique. Sur les cinq projets sélectionnés, quatre sont en cours et le dernier devrait démarrer en 2020.

L'Association finance également des structures et outils permettant de progresser dans les recherches, la compréhension des maladies et le développement thérapeutique. Elle soutient notamment des plate-

formes précliniques (Unité de neurobiologie – École nationale vétérinaire de Maisons-Alfort) permettant de tester la faisabilité et l'efficacité d'une stratégie thérapeutique. Cette étape est réglementaire et incontournable dans la préparation des essais cliniques chez l'homme. L'Association finance également la constitution de bases de données par maladie. Celles-ci rassemblent les informations sur les patients et permettent de faire le lien entre la recherche et la clinique. 16 bases de données génétiques et cliniques sur les maladies neuromusculaires bénéficient d'un soutien de l'AFM-Téléthon. Parce que le développement et la structuration des bases de données font partie des objectifs stratégiques de l'Association, un Plan bases de données (BDD) a été construit et déployé en 2019.

Au-delà des subventions accordées dans le cadre de l'appel d'offres, l'AFM-Téléthon finance 18 programmes et pôles stratégiques, dont l'ampleur et le nombre d'équipes mobilisées nécessitent un financement pluriannuel. Ces programmes font l'objet d'un suivi particulier par les Coset (comité d'orientation scientifique des essais thérapeutiques). Ainsi, le Pôle stratégique MNH-Decrypt à Marseille étudie les mécanismes moléculaires impliqués dans les maladies rares pour développer de nouveaux outils diagnostiques ainsi que thérapeutiques. La grande force de ce pôle qui rassemble plus de 150 chercheurs réside dans

son organisation multidisciplinaire ainsi que dans les liens étroits entre les équipes cliniques et scientifiques. Les travaux qui y sont menés portent sur les maladies du système nerveux, du muscle et du vieillissement prématuré. Soutenues par l'AFM-Téléthon depuis 2010, les équipes de MNH-Decrypt ont notamment obtenu des résultats sur une approche de thérapie génique d'un déficit en calpaine 3, dans la compréhension des mécanismes d'apparition de la progeria et dans la FSHD, ouvrant de nouvelles perspectives de développement thérapeutique.

De même, le Pôle stratégique Translamuscle à Créteil est soutenu par l'AFM-Téléthon depuis 2015. Il est dédié aux maladies neuromusculaires : myopathie de Duchenne, myopathies centronucléaires, dysferlinopathies et myopathies inflammatoires. Il s'appuie sur l'expertise complémentaire d'équipes en recherche fondamentale, préclinique et clinique pour ouvrir de nouvelles voies thérapeutiques. Les différents travaux ont fait l'objet de huit publications en 2019. Un nouveau financement a été décidé en 2019 pour cinq années supplémentaires, après l'avis très favorable du conseil scientifique. Le nouveau programme Translamuscle compte 41 projets et 7 outils technologiques et rassemble 71 experts.

Enfin, le Pôle stratégique MyoNeurALP rassemble 19 équipes situées à Lyon, Clermont-Ferrand, Grenoble et Saint-Étienne. Il est dédié à l'étude du muscle et du système nerveux en condition normale ou pathologique depuis le développement embryonnaire jusqu'au vieillissement. Parmi les résultats obtenus figurent un travail sur l'organisation tridimensionnelle du génome et son implication dans des processus pathologiques, l'identification de nouveaux gènes et de biomarqueurs pouvant servir au diagnostic, la compréhension de mécanismes cellulaires dans la formation ou le fonctionnement des fibres musculaires, l'identification d'ARN antisens utilisables dans des approches thérapeutiques.

Par ailleurs, des projets de biothérapies innovantes sont financés dans le cadre d'appels d'offres organisés par des associations partenaires de l'AFM-Téléthon comme Retina France et Gêneris (pathologies de l'œil), l'IRME (Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale), VML (Vaincre les maladies lysosomales), ARSEP (Aide à la recherche pour la sclérose en plaques), la Fondation du Rein, VLM (Vaincre la Mucoviscidose), IFCAH (Fonds de dotation de recherche sur l'hyperplasie congénitale des surrénales). En 2019, l'Association a soutenu quatre projets : deux pour Vaincre la Mucoviscidose et deux pour Retina France.

DES COLLABORATIONS DANS LE MONDE ENTIER

C'est évidemment à l'échelle internationale que se développent les thérapies innovantes pour les maladies rares. Forte de ce constat, l'AFM-Téléthon encourage les collaborations dans le monde entier entre les équipes de recherche les plus compétentes. Elle finance des équipes via son appel d'offres et prend une part active pour le développement de réseaux de recherche européens et internationaux. Chaque année, près de 80 projets soutenus par l'Association impliquent des équipes étrangères.

Parmi les réseaux collaboratifs auxquels l'AFM-Téléthon participe, IRDiRC a pour ambition de favoriser les thérapies et les outils de diagnostic génétique pour les maladies rares en incitant fortement la collaboration internationale ainsi que le partage d'informations et de ressources. Initié par la Commission européenne, en lien avec le NIH américain, ce réseau a pour objectifs d'obtenir, d'ici à 2027, 1 000 thérapies nouvelles pour les maladies rares et un diagnostic posé dans l'année suivant la détection d'une maladie rare.





Christelle Monville,
enseignant chercheur à I-Stem,
le laboratoire de l'AFM-Téléthon
expert des cellules souches

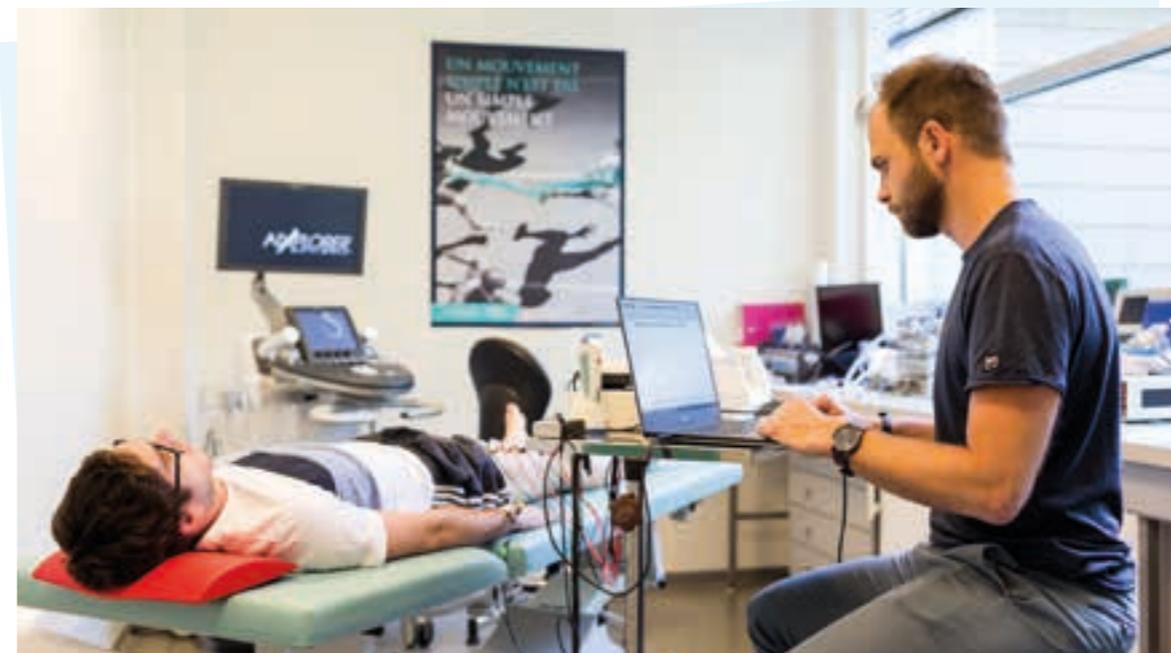
" ENTRER EN PHASE D'ESSAI CLINIQUE EST TRÈS EXCITANT "

Nous avons mis au point un patch cellulaire, en collaboration avec la banque de l'hôpital Saint-Louis et l'Institut de la Vision, pour traiter certaines formes de rétinites pigmentaires. Il est constitué de cellules obtenues à partir de cellules souches embryonnaires qui sont capables de se transformer, quand on leur donne les bons composants, en différentes cellules de l'organisme, y compris celles de l'œil et plus particulièrement les cellules pigmentées de la rétine, qui sont les cellules noires que l'on voit au travers de la pupille. Nous avons ensuite collaboré avec Stéphane Bertin, chirurgien ophtalmologue à l'hôpital des Quinze-Vingts, qui a mis au point la technique chirurgicale et le principe de patch qui est greffé dans la rétine des patients. L'essai a démarré en septembre 2019 chez deux premiers patients afin d'évaluer la sécurité et la faisabilité du traitement. Nous travaillons depuis plusieurs années au développement de cette technique innovante qui ouvre des perspectives pour les maladies de la rétine, qu'elles soient rares et génétiques ou fréquentes et liées au vieillissement. Entrer dans la phase de l'essai pour les malades est un moment très excitant.

L'Association siège au Comité exécutif de ce consortium, dont l'influence ne cesse de croître sur tous les continents.

Dans le même esprit coopératif et dans l'intérêt des patients atteints de maladies rares en Europe ont été créés des ERN, filières européennes de référence. Aussi, l'Association est fortement impliquée dans les activités de l'ERN EuroNMD, consacré aux maladies neuromusculaires : des représentants de l'AFM-Téléthon participent à chacun de ses groupes de travail et la coordination de ce réseau est assurée par l'AP-HP et l'Institut de myologie depuis 2019.

L'Association est également membre associé de l'initiative RD-Connect, réseau constitué de 27 partenaires internationaux et de 17 membres associés. Il a pour objectifs de créer un catalogue consultable en ligne des bases de données et des registres européens existants, de développer une plateforme intégrée dans laquelle les profils cliniques des patients sont reliés aux données scientifiques et aux échantillons biologiques, pour faciliter leur mise à disposition pour la recherche. Les outils développés au sein de la plateforme sont désormais intégrés au sein de nouvelles initiatives telles que le projet Solve-RD (financement européen 2018-2022) visant à l'amélioration du diagnostic des maladies rares.



Par ailleurs, le programme EJP-RD (*European Joint Project on Rare Diseases*) a débuté en janvier 2019 pour une durée de cinq ans. Dédié à la recherche sur les maladies rares et financé par l'Europe à hauteur de 55 millions d'euros, ce programme fédère 130 institutions, dont l'AFM-Téléthon. Il s'articule autour de quatre piliers : le financement de la recherche sur les maladies rares, l'accès coordonné aux données et outils, le développement des capacités des acteurs (formation des chercheurs, cliniciens et patients), l'accélération du passage de la recherche aux essais cliniques.

L'AFM-Téléthon est également représentée au comité de gestion du réseau COST Exon-skip pour représenter les patients et participer aux échanges scientifiques. Ce réseau porte sur les approches thérapeutiques par saut d'exon. Son objectif est d'encourager la collaboration entre les spécialistes de différents types de maladies rares, confrontés à des problèmes communs liés au développement clinique du saut d'exon : recherche de solutions scientifiques et développement de nouveaux modèles de réglementation. Les travaux du réseau s'attachent actuellement aux problématiques de toxicité des approches antisens afin d'améliorer les tests précliniques, d'optimiser les chimies et d'identifier les freins à leur développement.

En outre, l'AFM-Téléthon a noué de nombreux partenariats avec des collectifs internationaux d'associations de malades. Ainsi, elle est membre fondateur de SMA-Europe qui rassemble 20 associations représentatives des malades en Europe. Son objectif est d'améliorer la qualité de vie et la prise en charge médicale des patients, d'accélérer la recherche et le développement des thérapeutiques pour les personnes atteintes d'amyotrophie spinale. Chaque année, SMA-Europe lance un appel d'offres, avec le soutien technique de l'AFM-Téléthon. En 2019, de nombreuses rencontres ont été organisées en parallèle de la réunion annuelle ou lors de congrès scientifiques des deux côtés de l'Atlantique.

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon est associée à l'appel à projets portant sur les dystrophies musculaires congénitales avec déficit en collagène VI (DMC de type Ullrich et Bethlem) lancé fin 2014. Le projet de recherche retenu et co-financé par les associations partenaires de cette Alliance Collagène VI suit son cours.

INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES

CHIFFRES CLÉS

PLUS DE 500

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

15 000 M²

de laboratoires à Paris et Évry

FINANCEMENT

AFM-TÉLÉTHON 2019

18,4 MILLIONS D'EUROS,

soit environ 1/4 du budget global de l'Institut des biothérapies des maladies rares

> WWW.INSTITUT-BIOTHERAPIES.FR

Certains projets spécifiques menés au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares peuvent également être financés par l'AFM-Téléthon.

GÉNÉTHON

THÉRAPIE GÉNÉTIQUE DES MALADIES RARES

- Recherche et développement : conception d'approches thérapeutiques et évaluation préclinique et clinique de produits de thérapie génique pour les maladies rares (maladies neuromusculaires, maladies du système immunitaire, du sang, du foie...).
- Développement de technologies innovantes pour la vectorisation, la bioproduction et le contrôle de produits de thérapie génique ; évaluation et contrôle de la réponse immunitaire.
- Essais cliniques : conception, promotion, élaboration des dossiers réglementaires d'essais cliniques et suivi.

Chiffres-clés 2019

- **222 collaborateurs** dont 186 salariés de Généthron
- **6 200 m²**
- **7 produits en cours d'essai clinique** issus de la R&D Généthron ou mis au point en collaboration
- **Plus de 10 produits** en recherche ou en développement préclinique
- **60 familles de brevets actifs** dont 13 déposés en 2019
- **35 publications** scientifiques

Financement AFM-Téléthon 2019*

4,9 millions d'euros, soit 12 % du budget global de Généthron.

Faits marquants 2019

- Autorisation de mise sur le marché obtenue aux États-Unis pour la thérapie génique de l'amyotrophie spinale par AAV9-SMN (licence Avexis/Novartis).
- Thérapie génique de la myopathie myotubulaire par AAV8-MTM (licence Audentes Therapeutics) : 20 jeunes garçons traités, avec un bénéfice clinique très significatif.
- Thérapies géniques lentivirales *ex vivo* :
 - maladie de Wiscott-Aldrich : essai clinique achevé, mise à disposition du traitement aux malades en cours d'étude ;
 - poursuite des essais : pour la granulomatose chronique (partenariat avec Orchard Therapeutics), pour la maladie de Fanconi (en Espagne), immunodéficience X-SCID (essai en cours aux USA).
- Thérapie génique de la neuropathie optique de Leber (société Gensight soutenue par l'AFM-Téléthon) : obtention d'autorisations temporaires d'utilisation en France.
- Démarrage de l'essai clinique de thérapie génique de la maladie de Crigler-Najjar (premier palier de dose achevé).
- Thérapie génique de la myopathie de Duchenne par AAV8-microdystrophine, en partenariat avec Sarepta : préparation de la demande d'autorisation d'essai clinique.
- Thérapie génique de la maladie de Pompe (licence Spark) : essai autorisé aux USA, traitement du premier patient en 2020.
- Programmes précliniques et de recherche : myopathies des ceintures (FKRP, calpainopathie, sarcoglycanopathies), glyco-génoses, dystrophie myotonique de Steinert, SMA-PME...
- Développement technologique :
 - mise en place d'une plateforme dédiée à l'édition du génome par CRISPR/Cas9, en lien avec I-STEM, l'Institut de myologie et le pôle Translamuscle ;
 - développement de procédés de production de vecteurs AAV et lentiviraux, afin d'améliorer le rendement.

> WWW.GENETHON.FR

* Le financement apporté à Généthron par l'AFM-Téléthon diminue (de 16,6 M€ en 2018 à 4,9 M€ en 2019) en raison de nouvelles ressources du laboratoire issues des accords de licence ou co-développement conclus en 2018 et 2019 (Avexis, Sarepta). La générosité publique reste cependant un levier incontournable de la capacité d'innovation de Généthron.

L'AFM-Téléthon contribue au financement de Généthron grâce aux recettes des animations du Téléthon.

INSTITUT DE MYOLOGIE

RECHERCHE ET TRAITEMENT DES MALADIES DU MUSCLE

- Diagnostic et anatomopathologie du muscle.
- Centre de référence maladies neuromusculaires labellisé dans le cadre des filières européennes de référence (ERN).
- Essais cliniques, bases de données cliniques.
- Centre de recherche en myologie : développement génétique et physiopathologique, approches thérapeutiques précliniques et cliniques, biothérapies des maladies neuromusculaires.
- Évaluation de la force et de la fonction musculaire.
- Exploration fonctionnelle par spectrométrie et imagerie.
- Mise à disposition de tissus pour la recherche (Myobank).
- Enseignement.
- I-Motion : plateforme dédiée aux essais cliniques pédiatriques innovants.
- Plateforme dédiée aux essais cliniques adultes.

Chiffres-clés 2019

- **250 médecins, chercheurs, ingénieurs, paramédicaux, doctorants et post-doctorants**, dont 110 salariés de l'Association Institut de myologie
- **Plus de 7 000 m²**
- **4 000 consultations** à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et 600 consultations à I-Motion (Trousseau)
- **1 700 hospitalisations** de jour
- **33 000 dossiers de patients** depuis sa création en 1996
- **2 essais cliniques thérapeutiques** (maladie de Pompe) et **3 essais en préparation** pour les adultes
- **19 études cliniques pédiatriques** à I-Motion dont 16 essais cliniques et 3 études prospectives (amyotrophie spinale, dystrophie musculaire de Duchenne, myopathie facio-scapulo-humérale, myopathie héréditaire à corps d'inclusions, myopathie myotubulaire...)
- **Centre de recherche en myologie** (UMR 974) : 10 équipes (environ 150 personnes), 4 plateformes technologiques (lignées de cellules musculaires, vectorologie, bio-informatique et imagerie cellulaire et tissulaire)
- **185 publications scientifiques** et 33 familles de brevets
- **8 bases de données gérées**, avec une montée en charge notamment de la base laminopathies
- **16 000 échantillons** dans la banque de ressources biologiques Myobank
- **Près de 70 médecins et chercheurs** formés pendant l'École d'été de myologie 2019 (850 formés depuis 20 ans de 70 nationalités différentes)

Financement AFM-Téléthon 2019

8,9 millions d'euros, soit 42 % du budget global de l'Institut de myologie.

Faits marquants 2019

- Deux nouvelles équipes (jonction musculaire et dystrophie myotonique de Steinert) au centre de recherche en myologie.
- Création du service de neuro-myologie et de la plateforme d'essais cliniques adultes.
- Poursuite du projet de création de Fondation de myologie avec un centre d'excellence scientifique et médical comprenant :
 - un service hospitalier de neuro-myologie ;
 - une antenne de dispositifs d'assistance et de compensation ;
 - un déploiement de la recherche clinique adultes ;
 - de nouvelles plateformes de haut niveau ;
 - une recherche s'ouvrant au muscle dans tous ses états (muscle sain, entraîné, malade ou vieillissant) ;
 - un déploiement d'actions visant à faire reconnaître la myologie comme une discipline à part entière et un enjeu de santé publique.

> WWW.INSTITUT-MYOLOGIE.ORG

I-STEM

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

- Recherche et développement : biotechnologie des cellules souches, criblage à haut débit, modélisation des pathologies, développement d'outils d'étude des maladies monogéniques.
- Thérapie cellulaire et modélisation pathologique : maladies neurodégénératives, génodermatoses, maladies neuromusculaires, rétinopathies, neuroplasticité et thérapeutiques, maladies du motoneurone, pharmacologie des dystrophies musculaires...

Chiffres-clés 2019

- **71 collaborateurs**
- **1 900 m²**
- **20 publications scientifiques**
- **3 brevets**
- **Projets de recherche et développement sur 20 maladies**

Financement AFM-Téléthon 2019

4,6 millions d'euros, soit 52 % du budget global d'I-STEM.

Faits marquants 2019

- Démarrage de l'essai de thérapie cellulaire STREAM (rétinite pigmentaire), en collaboration avec l'Institut de la Vision (Paris) et l'hôpital des Quinze-Vingts : 2 patients traités.
- Développement de deux programmes de criblage pharmacologique avec la plateforme Ksilink pour une forme d'autisme génétique et la dystrophie myotonique de Steinert.
- Programme collaboratif MyoPharm : démarrage des premiers projets de criblage de molécules repositionnables sur des cellules souches pour des laminopathies cardiaques, la maladie de Charcot-Marie-Tooth de type 2c, la myopathie GNE.
- Poursuite de la préparation de l'essai clinique PACE, thérapie cellulaire destinée à traiter l'ulcération cutanée liée à la drépanocytose : transfert de la technologie de production des banques cellulaires de kératinocytes selon les normes BPF à l'EFS-ABG afin de démarrer la production des banques de développement et préparation des tests précliniques de production des unités thérapeutiques.
- Poursuite des campagnes de criblage pharmacologique pour plusieurs myopathies des ceintures (2B, 2D, 2I), la rétinopathie associée à Wolfram, des épidermolyses bulleuses et la SMA distale.

> WWW.ISTEM.EU

FONDS D'AMORÇAGE " BIOTHÉRAPIES INNOVANTES ET MALADIES RARES "

FONDS D'INVESTISSEMENT CRÉÉ EN 2013
PAR L'AFM-TÉLÉTHON ET BPIFRANCE

Activités

Portefeuille de participation dans des sociétés de biotechnologie émergentes, porteuses de projets thérapeutiques, pour soutenir le développement des biothérapies innovantes et permettre l'accès à de nouveaux traitements pour les patients atteints de maladies rares.

Chiffres-clés 2019

- 50 M€ à engager au total pour le développement de start-up innovantes (dont 30 M€ par l'AFM-Téléthon).
- 7 sociétés financées depuis la création du fonds : GenSight, Adverum Biotechnologies, Step Pharma, Sparing Vision, GMP-Orphan, Dynacure, Ribogenics.

Financement AFM-Téléthon (hors retraitement)

- Depuis 2013 : 19,2 M€
- En 2019 : 2,4 M€

Faits marquants 2019

- Cession du solde des actions en portefeuille Adverum Biotechnologies pour 4,3 M€, ce qui a permis au fonds d'effectuer une nouvelle distribution à hauteur de 2,6 M€ pour la quote-part AFM-Téléthon.
- Accord sur deux autorisations d'investissement complémentaire :
 - dans Ribogenics (développement de petites molécules pour le traitement de maladies neurodégénératives avec une première indication dans l'amyotrophie spinale) ;
 - dans Step Pharma (développement de nouvelles molécules immunosuppressives basées sur l'inhibition de l'enzyme CTPS1).

YPOSKESI

PLATEFORME INDUSTRIELLE
DE PRODUCTION ET DE DÉVELOPPEMENT
DE MÉDICAMENTS DE BIOTHÉRAPIES
INNOVANTES (SAS) CRÉÉE EN 2016

Actionnaires

- H-MRB (société regroupant l'AFM-Téléthon et ses deux laboratoires : Généthon et le Centre d'étude des cellules souches).
- Le fonds SPI de Bpifrance.

Activités

- Production de produits de thérapie génique (lentivecteurs, adénovecteurs associés) selon les normes BPF (bonnes pratiques de fabrication).
- Industrialisation des procédés de bioproduction.
- Innovations technologiques.
- Développement de produits de thérapie génique.

Chiffres-clés 2019

- 176 experts (développement de procédés, production et fonctions support)
- Un bâtiment de production de 5 000 m²
- 4 suites de production BPF ainsi que 2 zones de répartition aseptique
- 14 % du chiffre d'affaires réalisé auprès de clients étrangers
- Activités de développement, de production de grade clinique et d'études de stabilité de lots de vecteurs-médicaments pour 12 maladies rares et fréquentes dont :
 - maladies neuromusculaires : myopathie de Duchenne ;
 - maladies du système immunitaire : granulomatose septique chronique, syndrome de Wiskott-Aldrich, déficit immunitaire lié à l'X, Artemis ;
 - maladies du sang : drépanocytose ;
 - maladies du foie : syndrome de Crigler-Najjar et maladie de Pompe ;
 - maladies neurodégénératives : gangliosidoses ;
 - maladies de la vision : rétinites ;
 - oncologie.

Financement

- AFM-Téléthon : 37,5 M€ d'ici 2022, pas de financement en 2019.
- Bpifrance : 84 M€ dans le cadre du programme d'investissements d'avenir (d'ici 2022).

Faits marquants 2019

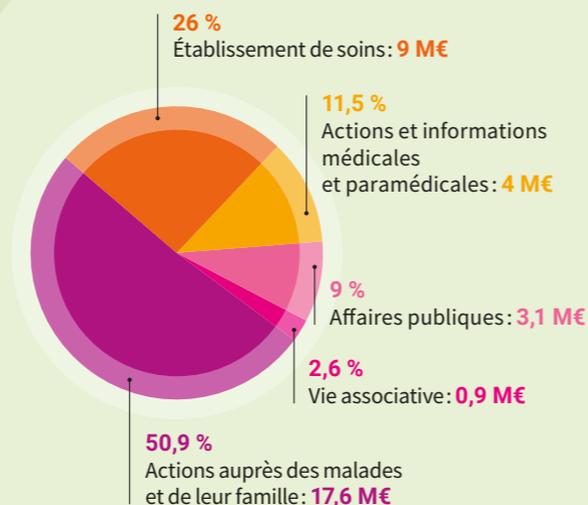
- Obtention du permis de construire et de financements relatifs au projet d'extension des capacités permettant la production à grande échelle de lots de vecteurs (pour essais de phase III et commercialisation).
- Redéploiement des moyens sur les activités de thérapie génique et mise en veille des activités de recherche liées à la thérapie cellulaire.
- Organisation d'une table ronde avec des experts leaders mondiaux, au colloque international « Alliance for regenerative medicine » en Californie, sur les challenges actuels de la bioproduction de thérapie génique.
- Participation à la Grande Exposition du Fabriqué en France organisée au Palais de l'Élysée, les 18 et 19 janvier 2020.



EN UN
COUP
D'OEIL

NOTRE
COM-
BAT
AIDER

34,6 M€
ENGAGÉS EN 2019
POUR LA MISSION
AIDER



170
PROFESSIONNELS
AU SEIN DE
17 SERVICES
RÉGIONAUX
DÉDIÉS À
L'ACCOMPAGNEMENT
DES FAMILLES



VILLAGES
RÉPIT
FAMILLES®
1178
PERSONNES
ACCUEILLIES EN 2019

930 BÉNÉVOLES MOBILISÉS
POUR LA MISSION AIDER
(DÉLÉGATIONS ET GROUPES D'INTÉRÊT)



7398
MALADES
ET LEUR FAMILLE
SUIVIS EN 2019
PAR LES SERVICES
RÉGIONAUX



UNE LIGNE
ACCUEIL FAMILLES

0 800 35 36 37 Service & appel gratuits



DES ÉCOUTANTS
24 HEURES / 24
7 JOURS / 7

1 401 DEMANDES
TRAITÉES
EN 2019

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



AIDER

À l'heure de l'arrivée des nouveaux traitements, la qualité des soins et de l'accompagnement des malades est plus que jamais une priorité pour l'AFM-Téléthon. Objectif : favoriser la participation aux essais et l'accès précoce aux médicaments pour un maximum de malades. Sans oublier la réponse aux besoins et aux questions des malades et de leurs proches face à la maladie et aux difficultés quotidiennes.

AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOINS

Longtemps, la qualité des soins a eu pour objectif de permettre aux malades de mieux résister aux effets de la maladie. Aujourd'hui, elle vise également un objectif nouveau : permettre aux patients de participer aux essais thérapeutiques et d'accéder au plus tôt aux traitements innovants. Après avoir soutenu le développement de consultations pluri-

disciplinaires de proximité, l'AFM-Téléthon a suscité la création de centres de référence et de compétences et de filières de santé, dans le cadre du Plan national maladies rares. L'Association participe ainsi aux travaux de FILNEMUS, la filière de santé neuromusculaire, notamment sur les urgences, l'accompagnement des malades, le diagnostic et le dépistage néonatal. En septembre 2019, le groupe « urgences » de FILNEMUS a par exemple organisé une journée dédiée aux urgences neuromusculaires au CHRU de Lille.

En 2019, dans le cadre de son plan stratégique AFM 2022, l'Association a souhaité analyser les moyens d'améliorer le suivi des patients dans les consultations et leur accès aux essais cliniques. Une enquête a été réalisée auprès des familles et un « tour de France » des consultations a été mené : 14 consultations ont été visitées par la présidente pour aborder avec les soignants et dirigeants hospitaliers toutes les questions relatives au parcours de soins des malades neuromusculaires. Cet état des lieux ainsi que l'enquête auprès des personnes malades et des réseaux ont abouti à la mise en œuvre d'un plan d'actions autour de cinq axes prioritaires :

- renforcer la présence de l'AFM-Téléthon au sein des centres de référence et de compétences neuromusculaires ;
 - faciliter l'accès au diagnostic dans les meilleurs délais et sur tout le territoire ;
 - garantir un suivi médical et des soins de qualité ;
 - donner à tous l'accès aux essais et aux traitements ;
 - agir de manière préventive, évaluer et compenser.
- L'AFM-Téléthon soutient également les consultations pluridisciplinaires par le financement de postes ou de matériel. En 2019, 1,3 M€ ont permis de soutenir 48 consultations (postes de psychologues, secrétaires, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmières, CPM, orthophonistes, médecins).

Pour améliorer la prise en charge des malades neuromusculaires et diffuser les bonnes pratiques auprès du corps médical, l'AFM-Téléthon anime des groupes thématiques, rassemblant des spécialistes de l'orthopédie, de la respiration, de l'ophtalmologie... En 2019, elle a créé un nouveau groupe dédié à la prise en charge de la douleur qui s'est réuni le 20 novembre : le lancement d'une grande enquête sur la douleur dans les maladies neuromusculaires est envisagé, en lien avec les centres de référence et de compétences et les centres antidouleur.

Dans le cadre de l'association Positi'F dont elle est membre, l'AFM-Téléthon participe à la structuration d'un réseau d'une trentaine de cliniques du positionnement et de la mobilité (CPM) sur le territoire. Dans l'objectif de faire évoluer les connaissances et d'harmoniser les pratiques dans le domaine de l'installation au fauteuil, un dossier a également été élaboré pour la mise en place d'un Diplôme interuniversitaire sur l'installation posturale et le choix du fauteuil roulant.

Pour faciliter la diffusion des bonnes pratiques et sensibiliser les professionnels de santé aux spécificités des maladies neuromusculaires, l'AFM-Téléthon participe et/ou soutient l'organisation de congrès médicaux (14^e séminaire interuniversitaire international sur la clinique du Handicap, 32^{es} entretiens de la

Fondation Garches « Respiration et handicap neurologique », Congrès e-NMD 2019, Journée thématique du Collège de médecine d'urgence Nord - Pas-de-Calais « Urgences et maladies neuromusculaires », etc.). Elle produit également de nombreux documents d'information médicale à destination des professionnels et des familles en versions papier (collection « Savoir & Comprendre ») et électronique pour le site internet AFM-Téléthon. L'Association édite notamment avec la Société française de myologie les *Cahiers de myologie*, unique revue francophone dédiée à la médecine et à la science du muscle.

À l'international, pour diffuser les meilleurs standards en matière de prise en charge médicale, l'AFM-Téléthon apporte son aide à certaines associations qui assurent l'accompagnement de malades neuromusculaires. Ainsi, elle soutient ALAN-Maladies rares, seule association luxembourgeoise offrant un service de consultation socio-thérapeutique aux personnes atteintes d'une maladie rare. L'Association accorde également une aide à la Fondation Internationale Tierno et Mariam (FITIMA) au Burkina Faso et en Guinée Conakry ainsi qu'au projet ROAMY (Réseau ouest africain de prise en charge des myopathies : Mali, Sénégal, Togo, Bénin, Niger, Guinée) : ce soutien a permis la formation de professionnels (médecins, paramédicaux...), l'aide au diagnostic, l'information des patients et l'aide au développement des ressources nécessaires aux actions de FITIMA.



ACCOMPAGNER LES MALADES ET LES FAMILLES

Au quotidien, l'accompagnement de proximité des personnes malades neuromusculaires est assuré par trois réseaux déployés sur tout le territoire.

Les **délégations départementales** sont composées de bénévoles concernés par la maladie. Elles assurent une grande proximité avec les familles et participent à l'information, la prévention, la lutte contre l'isolement, l'accès aux droits. Les délégations représentent l'AFM-Téléthon au niveau départemental et portent les revendications des malades auprès des décideurs politiques et partenaires institutionnels. Elles défendent la stratégie d'intérêt général de l'Association au sein des instances locales :

- commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ;
- commission exécutive au sein des MDPH ;
- conseil départemental consultatif des personnes handicapées ;
- collectifs inter-associatifs départementaux ;
- conférences de territoires (ARS) ;
- commissions d'accessibilité communales ou départementales ;
- Maison des usagers ;
- commissions des usagers au sein des hôpitaux...

Les **groupes d'intérêt** rassemblent, quant à eux, des personnes malades et leur famille concernées par une même maladie ou un groupe de maladies. À l'écoute des personnes malades, ils jouent un rôle d'interface avec les scientifiques et le corps médical pour contribuer à l'amélioration de la prise en charge médicale et à l'accélération des recherches thérapeutiques. Neuf groupes existent : myopathies de Duchenne et de Becker, amyotrophies spinales, myasthénie, dystrophie myotonique de Steinert, dystrophies musculaires congénitales, dystrophie facio-scapulo-humérale, maladies neuromusculaires non diagnostiquées, myopathies inflammatoires et myopathies des ceintures. En mai 2019, le groupe d'intérêt « Amyotrophies spinales » a organisé une journée nationale d'information rassemblant plus de 250 personnes, familles, médecins, scientifiques autour des premiers traitements disponibles et de leur impact sur la prise en charge médicale.

En avril 2019, les Assises des délégations et des groupes d'intérêt ont réuni 65 bénévoles dans l'objectif de renforcer la dynamique militante et faire évoluer les missions des réseaux bénévoles pour répondre aux nouveaux besoins liés à l'évolution de notre environnement : implication des plus jeunes, virage numérique, représentation locale, développement des adhésions... autant de sujets pour préparer demain.



Xavier Falaise,
directeur interrégional Sud-Est
à l'AFM-Téléthon

" L'EXPÉRIMENTATION MENÉE EN CORSE EST UNE RECONNAISSANCE DU MODÈLE D'ACCOMPAGNEMENT INNOVANT CRÉÉ PAR L'AFM-TÉLÉTHON "

Les **Référents parcours de santé des Services régionaux de l'AFM-Téléthon accompagnent chaque année plus de 7 000 familles concernées par une maladie neuromusculaire, partout en France. Les professionnels du Service régional Côte d'Azur - Corse ouvrent, à titre expérimental en Corse, leur accompagnement à des personnes concernées par des maladies neurodégénératives invalidantes. Au total, environ 400 personnes devraient bénéficier de cette expérimentation menée pendant quatre ans, en partenariat avec l'Agence régionale de santé de Corse, l'Assurance maladie et le ministère de la Santé. Les objectifs sont multiples : faciliter, grâce à un interlocuteur unique, le parcours de soins des malades et la recherche de moyens de compensation en tenant compte des particularités liées à l'insularité, construire un maillage territorial entre les acteurs du secteur médical et médico-social, mais aussi renforcer les liens entre les hôpitaux de Corse et les Centres de référence de Marseille et de Nice. À terme, nous entendons aussi contribuer au développement de la télémédecine. Cette expérimentation est, à la fois, une reconnaissance du modèle d'accompagnement innovant créé par l'AFM-Téléthon en 1988 et l'opportunité de démontrer sa pertinence au-delà des maladies neuromusculaires.**

Outre les réseaux bénévoles, les familles sont accompagnées par 17 **Services régionaux** répartis sur 25 sites. Ils regroupent 170 professionnels de l'accompagnement dont les Référents parcours de santé, un métier imaginé par l'AFM-Téléthon il y a trente ans. Ces professionnels connaissent les spécificités des maladies neuromusculaires et accompagnent les familles pour toutes les questions liées à la vie quotidienne : parcours de soins, scolarité, emploi, aménagement du domicile, compensation...

Si ce modèle a fait ses preuves pour les maladies neuromusculaires, il peut être transposé à d'autres maladies chroniques ou invalidantes. L'AFM-Téléthon participe ainsi à l'expérimentation nationale « Accompagnement à l'autonomie en santé » dans le cadre de l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé. Dans ce cadre, certaines agences régionales de santé financent leurs propres expérimentations et, en octobre 2019, l'ARS de Corse a choisi de tester ce modèle d'accompagnement auprès des personnes atteintes de pathologies neurodégénératives invalidantes, comme la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson. Pendant quatre ans, une antenne du Service régional de Nice sera installée sur l'île. L'objectif est également de coordonner la prise en charge des malades avec les professionnels des centres hospitaliers de Bastia et d'Ajaccio, en collaboration avec les Centres de référence maladies rares des CHU de Nice et de Marseille.

Enfin, la ligne téléphonique « Accueil familles » est ouverte tous les jours avec des professionnels à l'écoute des demandes des malades et de leur famille, y compris les soirs et les week-ends.



Dr Louise Debergé,
médecin de médecine physique
et de réadaptation (MPR)
au CHU de Bordeaux



**" IL EST ESSENTIEL
D'ACCOMPAGNER
LE PATIENT À BIEN DÉFINIR
SON BESOIN "**

Les consultations de compensation du membre supérieur viennent de se mettre en place au CHU de Bordeaux. Je travaille en binôme avec Marie Brissac, l'ergothérapeute du centre de référence des maladies neuromusculaires. Lors du premier rendez-vous avec le patient, nous effectuons des évaluations très complètes du point de vue moteur, sensitif et fonctionnel. Nous utilisons aussi des questionnaires sur les gestes de la vie quotidienne et de qualité de vie. Cela nous permet d'établir un bilan clinique précis pour identifier la déficience à compenser. Au-delà du tableau clinique, il est aussi essentiel d'accompagner le patient à bien définir son besoin et ses priorités : est-ce manger tout seul ? se brosser les dents ou taper à l'ordinateur ? Le membre supérieur est sollicité au quotidien pour des tâches très diverses, c'est ce qui rend la compensation plus complexe que pour le membre inférieur. Il faut bien évaluer la tâche à réaliser afin de trouver le type d'aide technique adapté parmi celles que l'AFM-Téléthon nous met à disposition à la consultation. Lorsque les bilans médicaux et les essais réalisés au centre de référence sont concluants, nous pouvons prescrire l'aide technique au patient qui la testera ensuite en conditions réelles, à domicile.

IMPULSER L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

Innover dans la recherche comme dans l'aide aux malades pour apporter des solutions nouvelles bénéficiant au plus grand nombre, c'est la stratégie d'intérêt général de l'AFM-Téléthon.

Dans le domaine social, l'Association promeut la nécessité pour les aidants familiaux et pour les malades de bénéficier de temps de répit. Elle a créé deux Villages Répit Familles (VRF) : Les Cizes (Jura) et La Salamandre (Maine-et-Loire). Adossés à un établissement médico-social, ils garantissent les prestations de soins et d'accompagnement pour permettre aux personnes en situation de grande dépendance et à leur famille de prendre un temps de pause en toute sécurité et de profiter de leur séjour grâce aux animations qui y sont proposées. Le VRF Les Cizes dispose d'une capacité d'accueil de 18 places et La Salamandre de huit places. En 2019, ils ont accueilli 399 personnes en situation de handicap et 779 aidants.

La Salamandre est partie intégrante du Pôle Yolaine de Kepper, qui comprend une maison d'accueil spécialisée (MAS) avec soins renforcés, d'une capacité d'accueil de 51 adultes en situation de grande dépendance



ainsi qu'un habitat-service Gâte-Argent qui permet à 12 personnes adultes de vivre en autonomie dans des appartements « ordinaires », une permanence de sécurité étant assurée 24 h/24. En 2019, le conseil d'administration de l'Association a validé le projet d'un « Pôle Grand Ouest » qui prévoit, outre le regroupement des trois entités au cœur d'Angers, la création d'ici 2022 d'un site de vie, d'excellence médicale, d'innovation sociale et technologique au service des malades et des familles.

En matière d'innovation technologique, l'AFM-Téléthon soutient l'émergence de solutions permettant de compenser les gestes de la vie quotidienne empêchés ou limités par la maladie. Les personnes malades sont au cœur des projets afin qu'elles expriment leurs besoins et participent à l'analyse des bénéfices rendus. L'Association s'assure également que les malades et leur famille disposent des informations nécessaires sur les matériels existants. Dans ce cadre, elle a réalisé une étude comparative, en collaboration avec l'Institut national de la consommation, sur les prestataires de fauteuils roulants électriques. Celle-ci a abouti à un rapport de synthèse, suivi d'un article publié dans *60 millions de consommateurs* en novembre 2019.

L'Association a poursuivi en 2019 son plan d'action sur la compensation des membres supérieurs. Son objectif est de permettre à chaque malade neuromusculaire de disposer d'une solution adaptée à ses besoins au bon moment. Parce que les aides techniques des membres supérieurs sont trop peu connues et sous-utilisées par les malades, l'AFM-Téléthon expérimente des consultations spécialisées à l'Institut de myologie, au CHU de Bordeaux, au CHU de la Timone à Marseille et à l'Hôpital Rotschild à Paris. Ces consultations permettent de déterminer la solution qui correspond le mieux aux capacités, aux besoins et aux activités des malades qui peuvent ensuite les tester grâce au matériel que l'Association met à leur disposition.

Pour préserver l'autonomie grâce aux développements technologiques les plus récents, l'AFM-Téléthon a engagé un grand chantier de rénovation de sa maison d'Étiolles, située en région parisienne. Grâce à un partenariat avec SynerCiel, réseau qui fédère 2 000 professionnels du bâtiment, cette maison a été transformée en laboratoire de l'autonomie. Évolutive, elle présente des solutions de dernière génération en domotique : contrôle de l'ouverture des portes, chauffage, lumière, climatisation, multimédia... L'objectif est de proposer aux jeunes et aux familles un lieu d'accueil où ils peuvent venir tester les nouveautés pour décider ensuite d'en installer certaines chez eux.



PORTER LA VOIX DES MALADES

Pour défendre l'intérêt des malades, l'AFM-Téléthon déploie une stratégie d'influence et porte la voix des personnes malades dans de nombreuses instances nationales : Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), Commission d'évaluation économique et de santé publique (CEESP) de la Haute autorité de santé (HAS), Comité d'interface ANSM-Associations de malades, Conférence nationale de santé, comités opérationnel, stratégique et labellisation du troisième Plan national maladies rares...

En 2019, elle a participé à de nombreux groupes de travail institutionnels thématiques, notamment au sein du CNCPH (proposition de loi Milon, allongement de la durée d'attribution des droits ou encore chantiers de l'école inclusive, de la parentalité des personnes en situation de handicap, de la rénovation des services d'accompagnement et d'aide à domicile, de la réforme de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés...). Elle a également participé aux travaux menés pour la préparation de la Conférence nationale du handicap

(CNH) : compensation des incapacités, soins, droits ou qualité de vie des personnes en situation de handicap, parentalité...

De même, l'Association s'était fortement mobilisée dans la mise en œuvre du 3^e Plan national maladies rares annoncé en juillet 2018. 2019 a vu la mise en place des instances de gouvernance du Plan auxquelles participe l'AFM-Téléthon ainsi que des premières actions :

- re-labellisation des Filières nationales de santé maladies rares ;
- lancement d'appels d'offres pour le financement de 100 Protocoles nationaux de diagnostic et de soins ;
- financement de Plateformes en Outre-mer ;
- appels d'offres pour le financement de programmes d'éducation thérapeutique et de plateformes d'expertise permettant la mutualisation de moyens entre plusieurs centres de référence d'un même centre hospitalier...

L'AFM-Téléthon est également très active dans le cadre interassociatif. Elle fait ainsi partie des fondateurs de France Assos Santé, le collectif des patients et usagers du système de santé, et s'investit dans plusieurs actions, tout particulièrement sur l'accès au médicament.

Elle a également poursuivi un partenariat avec la Fédération du particulier employeur (FEPEM), pour améliorer le conseil apporté aux personnes malades qui recourent à l'emploi direct. Elle fait partie de divers collectifs, comme « Droit au savoir », qui apporte conseils et appui aux étudiants en situation de handicap ou le Comité d'entente, rebaptisé Collectif Handicaps fin 2019, qui regroupe 48 associations œuvrant dans le champ du handicap.

L'Association est, par ailleurs, le principal financeur de la Plateforme maladies rares et de la majorité des structures qui la composent :

- Alliance maladies rares, collectif français de plus de 200 associations de malades ;
- Eurordis – Rare Diseases Europe, regroupement de 900 associations de maladies rares ;
- Maladies rares infos services, service d'information à destination des familles et des professionnels ;
- Orphanet, portail d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins ;
- Fondation maladies rares (cf. Guérir).

Tout au long de l'année 2019, l'Association a multiplié les actions et les rencontres pour que la France puisse rattraper son retard pour dépister dès la naissance toutes les maladies pour lesquelles des diagnostics très précoces sont pertinents. L'existence de nouveaux outils de diagnostic génétique et l'arrivée de traitements innovants pour des maladies rares et graves, nécessite des évolutions réglementaires permettant d'aller au-delà des seules cinq maladies dépistées en France dès la naissance. L'Association a été auditionnée à plusieurs reprises, dans le cadre de la révision des lois de bioéthique notamment pour défendre l'utilisation de tests génétiques pour le dépistage néonatal.

L'AFM-Téléthon s'est aussi impliquée dans plusieurs dossiers liés à la mise à disposition de médicaments :

- demande de dérogation pour permettre aux malades atteints d'amyotrophie spinale de type 3 de bénéficier d'une prise en charge totale du Spinraza ;
- extension d'indication de l'Ataluren aux enfants de 2 à 5 ans dans la dystrophie musculaire de Duchenne ;
- ruptures d'approvisionnement de médicaments (Mexilétine, immunoglobulines humaines polyvalentes...).



Christian Cottet,
directeur général
de l'AFM-Téléthon,
père de Marylise atteinte
d'amyotrophie spinale

**" PLUS LE TRAITEMENT
EST ADMINISTRÉ TÔT,
PLUS ON A DE CHANCE
QUE LA MALADIE RECULE "**

En France, le prélèvement systématique d'une goutte de sang chez tous les nouveau-nés, le test de Guthrie, permet de dépister seulement cinq maladies : la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale, l'hyperplasie congénitale des surrénales, la drépanocytose et la mucoviscidose. Notre pays, qui a pourtant été pionnier, est aujourd'hui largement en retard par rapport à ses voisins européens qui en dépistent plusieurs dizaines. Ce dépistage néonatal repose sur l'identification de marqueurs biologiques simples en excluant les tests génétiques. Pourtant, un test génétique simple permettrait de rechercher l'anomalie génétique à l'origine de la maladie lorsque le test biochimique n'est pas suffisant, sans pour autant effectuer une cartographie totale du génome. Il est urgent de faire évoluer le cadre législatif ! En effet, des traitements innovants arrivent pour certaines maladies comme l'amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire grave qui, dans sa forme la plus sévère, tue les enfants avant 2 ans. On sait que plus le traitement est administré tôt, plus on a de chance que la maladie recule, voire qu'elle n'apparaisse pas du tout. L'impossibilité d'effectuer des tests génétiques ciblés à la naissance est donc clairement une perte de chance pour les bébés qui naissent aujourd'hui.



Dans le cadre du débat sur la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2020, elle est intervenue auprès de la ministre de la Santé et des parlementaires pour dénoncer les évolutions qu'elle juge négatives en matière d'autorisations temporaires d'utilisation (ATU) nominatives, qui privilégient une approche comptable (nombre de patients maximum, critères d'accès durcis) et risquent d'entraîner des mises à disposition différées par les industriels (fin de la liberté de prix), se traduisant par des pertes de chance importantes pour les malades.

L'AFM-Téléthon a également poursuivi son action pour que les modalités de fixation des prix des médicaments soient revues et que ces derniers soient disponibles à des prix justes et maîtrisés et sans restes à charge pour les malades (cf. Guérir). Une priorité pour l'Association, à l'heure des premières autorisations de mise sur le marché de traitements de thérapie génique.



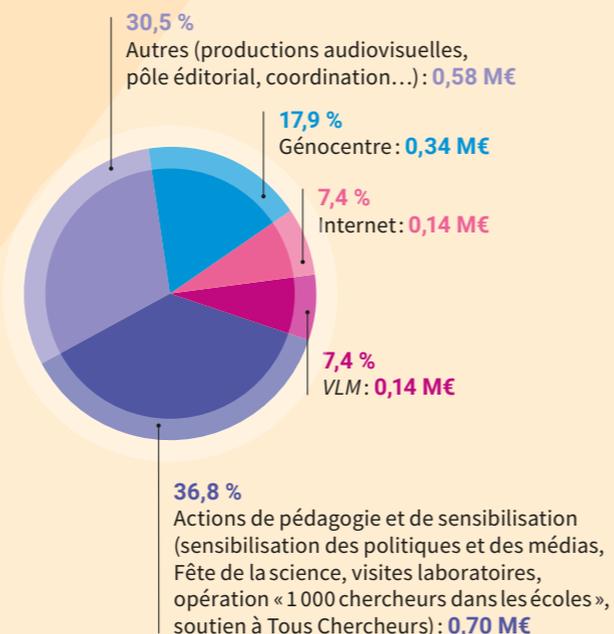
EN UN
COUP
D'ŒIL

1,9 M€

ENGAGÉS EN 2019

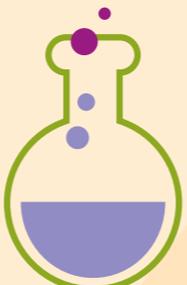
POUR LA MISSION

COM=
MUNIQUEUR



2 294 963
VISITEURS
UNIQUES
SUR LE SITE
AFM-TELETHON.FR

 39 038
ÉLÈVES SENSIBILISÉS
DANS LE CADRE DE L'OPÉRATION
« 1 000 CHERCHEURS
DANS LES ÉCOLES »

127 
VISITES ORGANISÉES DANS LES
LABORATOIRES
DE L'AFM-TÉLÉTHON
1 881 VISITEURS ACCUEILLIS

 2 851
ABONNÉS
AU MAGAZINE
VLM

NOTRE
COM-
BAT
COM-
MUNI-
QUER

COM=
MUNIQUEUR

Complémentaire des missions
guérir et aider, la mission
communiquer vise à diffuser
les connaissances le plus largement
possible, informer les malades,
les familles et les professionnels
et sensibiliser les décideurs
afin que les maladies rares restent
une priorité de santé publique
et que les droits des malades
soient respectés.

INFORMER

Expliquer les mécanismes des maladies, leur prise en charge, les avancées de la recherche et ses derniers résultats ; diffuser les bonnes pratiques de soins et apporter des réponses aux questions quotidiennes des malades... l'AFM-Téléthon s'attache à diffuser une information fiable, vérifiée et complète.

Sur son site internet, elle propose ainsi une information régulièrement actualisée, adaptée à chacun de ses publics : personnes concernées, donateurs, grand public, professionnels médicaux et paramédicaux... Les malades et leur famille y trouvent les réponses à leurs questions concernant les résultats des recherches, leur maladie mais aussi les soins, la vie quotidienne ou leurs droits. Le colloque Myology 2019 a notamment fait l'objet de nombreux contenus éditoriaux et vidéos permettant aux internautes de suivre le congrès et d'appréhender les avancées de la recherche dans ce domaine. L'information diffusée sur le site internet est relayée sur les réseaux sociaux de l'Association qui irriguent une communauté importante de plusieurs centaines de milliers de personnes : Facebook (227 800 abonnés), Instagram (12 416 abonnés), Twitter (148 218 abonnés tous comptes confondus), LinkedIn (3 949 abonnés).



L'Association dispose également d'un site en anglais qui a pour vocation première d'informer sur ses activités et sur le Téléthon mais également de fournir un accès pour les appels d'offres scientifiques de l'Association. En complément de ces sites, l'Institut des biothérapies des maladies rares et les laboratoires qui le composent présentent également sur internet leur actualité et leurs projets.

De même, *VLM*, le magazine de l'AFM-Téléthon est destiné aux malades et à leur famille ainsi qu'aux professionnels médicaux et médico-sociaux. Édité à 5 000 exemplaires, il présente, quatre fois par an, les principales questions d'actualité de l'Association : projets stratégiques, avancées scientifiques, prévention et prise en charge médicale, vie quotidienne et droits des malades... À travers des dossiers, témoignages, infographies et reportages, *VLM* contribue ainsi à la pédagogie sur des sujets souvent complexes. En 2019, *VLM* s'est fait écho de l'essor des thérapies avec notamment un dossier consacré au congrès Myology 2019 ainsi qu'un dossier consacré à la thérapie génique et ses défis. Quatre reportages ont également été réalisés dans les centres de référence des maladies neuromusculaires de Montpellier, Bordeaux, Lille et Strasbourg, en lien avec le « Tour de France » de la présidente dans certaines consultations pluridisciplinaires, et le plan d'actions cliniques qui s'en est suivi.

Pour nourrir son site internet et animer ses réseaux sociaux mais aussi pour mettre à disposition des chaînes de télévision des images documentaires, l'AFM-Téléthon réalise, via son service audiovisuel ou la société de production qu'elle a créée – AFM Productions –, différents supports audiovisuels : clips, documentaires, témoignages, reportages, documentaires... En 2019, AFM Productions a continué d'assurer le suivi des essais thérapeutiques que l'Association soutient et a débuté le suivi de bébés atteints d'amyotrophie spinale traités par thérapie génique. Une partie des images tournées depuis plus de cinq ans tout au long de la mise au point de la thérapie génique pour la myopathie myotubulaire a été utilisée dans un documentaire diffusé le 10 novembre sur une chaîne américaine filiale de CNN. AFM Productions a également réalisé pour le compte de CNN une interview d'Ana Buj Bello, la chercheuse de Généthon qui a mis au point cette thérapie génique.

Enfin, les colloques et congrès médicaux tiennent une place importante dans la diffusion des connaissances. Aussi, l'Association soutient certains d'entre eux pour faire rayonner le développement de la myologie ou encore les bonnes pratiques en matière de soins pour les maladies neuromusculaires. Elle a créé et finance Génocentre, centre de conférences situé à Évry au cœur de Genopole, notamment dans l'objectif de faciliter l'émulation et les échanges entre scientifiques du bioparc voire au-delà. Génocentre accueille également des rencontres institutionnelles ou associatives dans le domaine de la santé mais aussi de l'industrie ou des services. 123 manifestations y ont été organisées en 2019.

MOBILISER ET CONVAINCRE

L'AFM-Téléthon ouvre les portes des laboratoires, qu'elle soutient, au grand public, scolaires, donateurs, bénévoles, partenaires. Ainsi, elle propose, chaque année, des visites dans le cadre de la Fête de la science : du 7 au 12 octobre, 12 laboratoires ont ainsi accueilli plus de 600 personnes en Île-de-France, mais aussi à Bordeaux, Clermont-Ferrand, Lyon, Marseille, Montpellier, Nantes, Nice et Strasbourg.

De même, les scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon vont à la rencontre des collégiens et des lycéens dans le cadre de l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles ». La 6^e édition s'est déroulée du 4 au 29 novembre en partenariat avec l'Association des professeurs de biologie et de géologie. Elle a permis aux jeunes de mieux comprendre les avancées de la recherche

sur les maladies rares, les parcours professionnels et différents métiers au sein des laboratoires. Près de 1 000 interventions de scientifiques pour près de 40 000 élèves se sont déroulées en 2019 au sein de 182 collèges et 172 lycées dans toute la France.

L'AFM-Téléthon s'adresse aussi aux leaders d'opinion afin de les sensibiliser aux enjeux majeurs de son combat. En 2019, l'Association a organisé en septembre, en partenariat avec la Chaire santé de Sciences Po, un colloque à l'Assemblée nationale sur la double question de l'industrialisation des biothérapies et de la fixation des prix de ces thérapies innovantes, mettant en avant la nécessité de sécuriser notre indépendance sanitaire dans le domaine ainsi que l'accès des patients aux médicaments innovants. L'Association entretient également des relations régulières avec les médias pour les sensibiliser à son combat et les informer de son actualité scientifique, médicale et sociale.



PERSPECTIVES 2020

GUÉRIR



Valorisation des 30 ans de Généthon et de ses résultats, de la recherche aux médicaments (inauguration le 8 décembre 1990).



Publication des résultats de l'essai de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire.



Autorisation de mise sur le marché de la thérapie génique pour l'amyotrophie spinale en Europe.



Demande d'autorisation d'essai clinique pour le programme de thérapie génique par AAV8-microdystrophine de la myopathie de Duchenne (Généthon/Sarepta).



Création de la Fondation de myologie.

AIDER



Participation à la Conférence nationale du handicap et aux chantiers associés (mission sur les aides techniques, réflexions autour de l'évolution de la compensation des incapacités des enfants en situation de handicap, amélioration du fonctionnement des MDPH et simplification des procédures pour faire valoir ses droits).



À l'occasion des 15 ans de la loi de 2005, publication des résultats d'une enquête sur la situation concrète des personnes malades neuromusculaires et diffusion d'une exposition itinérante associant photos et témoignages de personnes concernées.



Poursuite et amplification des démarches de valorisation du modèle d'accompagnement mis en œuvre par les Services régionaux et les Référents parcours de santé : construction d'un plan d'action pour optimiser les cibles et les argumentaires.

Impact du Covid-19 sur l'activité 2020

Depuis le mois de mars 2020 dans le cadre de la crise sanitaire liée au Covid-19, l'AFM-Téléthon a su innover et déployer son savoir-faire pour renforcer davantage encore sa proximité avec les malades et leur famille.

L'Association a mis en place, avec pragmatisme et détermination, un accompagnement spécifique à travers des actions de prévention, de soutien, d'information, de revendication pour assurer à chacun une sécurité maximale. Le modèle innovant d'accompagnement, que nous avons créé et qui associe notamment professionnels des Services régionaux et bénévoles des délégations et des groupes d'intérêt, en lien avec le réseau des consultations de proximité, montre toute sa pertinence.

Parallèlement, les laboratoires et les équipes de recherche que nous soutenons se sont adaptés à la situation et si, malheureusement, certains des projets de recherche ont été ralentis, pour autant nous savons pouvoir compter sur l'énergie et le talent des chercheurs et des experts pour mettre les bouchées doubles.

TÉLÉTHON 2020
4 ET 5 DÉCEMBRE



NOUS COMP- TES

EN UN COUP D'ŒIL_P. 74

RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE_P. 75

BILAN_P. 78

COMPTE DE RÉSULTAT_P. 80

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS_P. 81

RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES_P. 108

RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES_P. 110

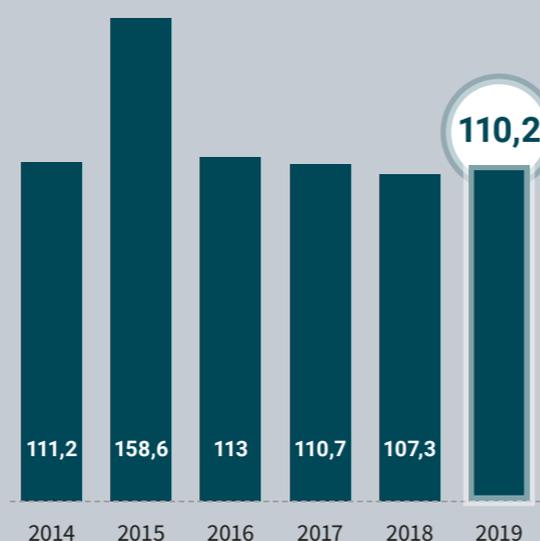
RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE 2019

ÉVOLUTION DES ACTIVITÉS*
DE 2014 À 2019 - EN M€



* Les principes d'élaboration des chiffres des activités et des recettes sont expliqués pages 33 et 106.

ÉVOLUTION DU TOTAL DES RECETTES ANNUELLES*
DE 2014 À 2019 - EN M€



ÉVOLUTION DE LA COLLECTE DU TÉLÉTHON
DE 2014 À 2019 - EN M€



UN PREMIER MÉDICAMENT DE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE

L'année 2019 a été marquée par un événement historique pour notre association avec la première autorisation de mise sur le marché d'un médicament de thérapie génique pour l'une des maladies neuromusculaires les plus fréquentes chez l'enfant, l'amyotrophie spinale. Ce médicament développé par une société de biotechnologie américaine est, en partie, issu de recherches menées par notre laboratoire Généthon.

Cette première victoire confirme le bien-fondé de notre stratégie de soutien fort et massif au développement de la thérapie génique tout comme le rôle moteur joué par Généthon, le laboratoire créé par l'Association il y a près de trente ans. Elle ouvre la voie à de nouvelles innovations thérapeutiques efficaces pour lutter contre d'autres maladies qui tuent muscle après muscle. Elle symbolise la combativité et la détermination des familles qui, alliées à l'expertise des chercheurs, permettent de surmonter les obstacles et de remporter ces formidables succès.

L'AFM-Téléthon a créé et finance deux autres laboratoires : I-Stem et l'Institut de myologie. I-Stem, dédié aux cellules souches et à la thérapie cellulaire, a lancé en 2019 son premier essai clinique chez des patients atteints de rétinopathie pigmentaire. L'Institut de myologie (recherche, évaluation et soins du muscle et de ses maladies) a renforcé ses expertises notamment avec la création d'un service de neuro-myologie et d'une plateforme pour les essais cliniques chez les adultes atteints de maladies neuromusculaires. Avec Généthon, ces deux laboratoires constituent l'Institut des biothérapies des maladies rares qui rassemble plus de 500 experts du développement des thérapies innovantes. L'AFM-Téléthon finance également plus de 200 programmes de recherche et jeunes chercheurs à travers ses appels d'offres annuels.

Par ailleurs, nous poursuivons nos actions pour accompagner au quotidien les malades et leur famille face à la maladie et à son évolution, grâce aux professionnels et bénévoles de nos réseaux dédiés, répartis sur l'ensemble du territoire. Écoute, proximité,

réponse aux besoins des personnes accompagnées sont nos exigences.

L'innovation est également au cœur des actions de notre mission Aider. Dans ce cadre, le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon a souhaité en 2019, faire évoluer le projet de déménagement à Angers du Pôle Yolaine de Kepper, en un projet de « Pôle Grand Ouest ». Son objectif : faire de la région Grand Ouest, de la pointe de la Bretagne jusqu'au Pays Basque, un véritable territoire pilote pour des innovations en matière d'accompagnement, d'accès à l'autonomie, de citoyenneté des malades et de leurs proches.

DANS UN CONTEXTE MARQUÉ PAR UN MOUVEMENT SOCIAL MAJEUR AU PLAN NATIONAL, LA COLLECTE FINALE DU TÉLÉTHON 2019 S'EST ÉLEVÉE À **87 MILLIONS D'EUROS**, SOIT UN MONTANT SUPÉRIEUR DE 1,4 % AU TÉLÉTHON 2018 (POUR MÉMOIRE : 85,8 MILLIONS D'EUROS).

Le compteur affichait 74,6 millions d'euros au terme des deux jours du Téléthon 2019, dans un contexte social difficile, et la collecte finale du Téléthon, qui prend en compte tous les règlements parvenus jusqu'au 28 février 2020, atteint cette année la somme de 87 millions d'euros. Ce résultat a été possible grâce à la mobilisation et à la fidélité des donateurs, bénévoles, chercheurs, familles et partenaires, qui font chaque année du Téléthon une formidable aventure humaine et solidaire.

La part de la collecte obtenue grâce aux opérations de marketing par courrier postal (à savoir principalement la fidélisation de nos donateurs) intensifiées en 2019, a progressé de près de 25 % par rapport au Téléthon 2018.

Le montant total collecté lors des milliers d'animations organisées sur l'ensemble du territoire français s'est révélé légèrement supérieur à celui de l'année précédente.

Concernant le compteur, l'AFM-Téléthon a ajusté cette année ses prévisions portant sur les retours d'opérations de marketing direct par publipostage et les a intégrées au compteur. Cet ajustement de méthode, validé par les instances et le commissaire aux comptes, a permis une meilleure appréciation du chiffre final.

LES ACTIVITÉS LIÉES AUX MISSIONS SOCIALES SE SONT ÉLEVÉES À 77,7 MILLIONS D'EUROS EN 2019, POUR UN TOTAL D'ACTIVITÉS VALORISÉ À 98,5 MILLIONS D'EUROS.

Le Compte d'Emploi annuel des Ressources (CER), qui a pour objectif de mettre en perspective les ressources collectées auprès du public et les dépenses mises en œuvre par l'Association pour mener à bien ses missions, comprend les produits et les charges du compte de résultat. Toutefois, pour permettre une compréhension économique plus conforme à la réalité des actions menées par l'Association, il est nécessaire d'appliquer à ces montants certains retraitements.

Les programmes de recherche, de développement et de production de biothérapies innovantes soutenus par l'Association sont, pour certains d'entre eux, financés par des avances ou par d'autres investissements financiers (prises de participation dans le capital de structures dédiées telles que YposKesi, versements dans le fonds d'amorçage). Ces financements n'étant pas des charges, ils sont exclus des emplois du CER alors qu'ils font partie intégrante des missions sociales de l'AFM-Téléthon. Par ailleurs, certaines dépenses de l'AFM-Téléthon sont refacturées en tout ou partie à des tiers et comprennent donc des sommes qui ne sont pas des charges au final pour l'Association.

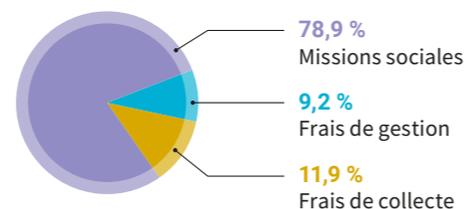
Ainsi, afin de donner une image plus fidèle de l'ensemble de ses activités, l'AFM-Téléthon présente à ses donateurs des chiffres clés basés sur les montants du CER mais ajustés avec les éléments (retraitements) indiqués ci-dessus, à savoir :

- l'octroi et le remboursement des avances accordées dans le cadre des missions sociales ;
- la variation des autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche, au

développement et à la production de biothérapies innovantes ;

- la minoration des emplois par les produits qui les ont atténués.

Après prise en compte de ces ajustements, le total des emplois 2019 de l'AFM-Téléthon est de 98,5 millions d'euros dont 78,9 % dédiés aux missions sociales de l'Association. Le reste des activités se ventile de la manière suivante :



* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins Yolaine de Kepper qui ont été financées par des fonds publics, donc par des ressources non issues de la générosité publique. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 77 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2018 était de 80 %.

UN RÉSULTAT COMPTABLE EN LÉGER DÉFICIT EN RAISON DE LA VARIATION DES FONDS DÉDIÉS ET DES RÉSERVES FINANCIÈRES EN AUGMENTATION.

Le résultat d'exploitation est un excédent de + 16,2 millions d'euros.

Cet excédent provient principalement de la baisse des contributions financières accordées au laboratoire Généthon qui a conclu, fin 2019, un accord de co-développement d'un programme clinique de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne avec la société américaine Sarepta Therapeutics. Cet accord de licence ayant permis à Généthon d'obtenir, en fin d'année, des ressources financières non budgétées initialement, la contribution de l'AFM-Téléthon a, de ce fait, pu être fortement réduite sur cet exercice.

Dans ce contexte, le résultat comptable en déficit de 1,6 million d'euros s'explique par la variation des fonds dédiés. En effet, les fonds dédiés, constitués pour financer majoritairement les activités de l'année suivante, passent de 115,7 millions d'euros fin 2018 à 134,3 millions d'euros fin 2019, soit une augmentation de 18,6 millions d'euros qui pèse d'autant sur le résultat

comptable. Cette augmentation des fonds dédiés s'explique principalement par :

- la reprise partielle du fonds dédié constitué au 31.12.2018 au titre de la mission Guérir, dont le niveau s'est révélé supérieur aux engagements de l'année ;
- un budget 2020 de la contribution financière prévue pour Généthon en augmentation (13,5 millions d'euros pour 2020), liée aux besoins croissants et pluriannuels de développement de ses programmes thérapeutiques ;
- un Téléthon 2019 supérieur de 1,1 million d'euros à celui de 2018, les fonds dédiés constitués à ce titre en 2019 ont été ajustés du même montant à la hausse.

Le solde de la trésorerie est en augmentation d'un peu plus de 11 millions d'euros par rapport à fin 2018. Cette variation importante s'explique principalement par le moindre montant des financements versés à Généthon.

Les réserves financières sont définies par le solde de la trésorerie de fin d'année sans prendre en compte les recettes du Téléthon encaissées en décembre.

Ces réserves financières, qui doivent permettre d'assurer la continuité de nos programmes de recherche pluriannuels et de nos actions envers les familles, sont passées de 96 à 105 millions d'euros entre fin 2018 et fin 2019.

Le Compte d'Emploi annuel des Ressources fait apparaître, dans ce contexte, un solde des ressources collectées auprès du public, non affectées et non utilisées, égal à zéro au 31 décembre 2019.

PERSPECTIVES 2020

L'année 2020 est fortement impactée par la crise sanitaire mondiale en cours liée au Covid-19. En cette période si particulière, l'AFM-Téléthon a mis en place les dispositions nécessaires pour assurer la continuité de l'ensemble de ses activités, continuer d'accompagner les malades neuromusculaires et leur famille dans leur quotidien mais aussi leur assurer une bonne prise en charge sur le plan médical face à l'épidémie. Toutes les équipes de professionnels des Services régionaux comme de bénévoles des délégations et groupes d'intérêt ont travaillé de concert pour maintenir le lien et, surtout, pour engager rapidement une action forte d'information et d'écoute auprès de toutes les familles pour expliquer l'importance du confinement et des mesures barrières et éviter tout risque de contamination. Ce dispositif transversal et complet a permis de faire remonter les nombreuses questions des familles auxquelles l'AFM-Téléthon apporte des réponses avec

le décryptage, réalisé en temps réel par la Direction des affaires publiques, des recommandations et décisions du gouvernement. Des fiches pratiques conçues avec la Direction des actions médicales ont été publiées sur le site internet et les réseaux sociaux pour préserver la santé des malades, en lien avec les équipes médicales des centres de référence et de compétences dédiées aux maladies neuromusculaires. Notre modèle innovant d'accompagnement démontre ainsi toute sa pertinence durant cette crise.

Il est à noter que la crise sanitaire liée au Covid-19 est un événement postérieur au 31 décembre 2019, elle n'impacte donc pas le bilan et le compte de résultat clos à cette même date. Il n'en demeure pas moins que cette crise d'une ampleur inédite fait peser un risque important sur la collecte du Téléthon 2020. Aussi, dans un souci de gestion rigoureuse, l'AFM-Téléthon s'efforcera d'anticiper au mieux un tel scénario notamment en recherchant d'autres sources de financement et en révisant de manière prudente d'ici la fin d'année son budget 2020 de dépenses.

CONCLUSION DE LA TRÉSORIÈRE

Avec près de 79 % de ses dépenses consacrées aux missions sociales, l'AFM-Téléthon démontre une nouvelle fois sa rigueur et sa capacité à maîtriser ses frais de gestion et de collecte dans un contexte difficile pour l'ensemble du secteur associatif dépendant de la générosité publique.

Forte des premières victoires remportées contre la maladie, l'Association 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 et partenaires sans lesquels aucune des victoires n'aurait été, et ne sera, possible. Un immense merci à tous !

Marie-Christine LOÏS
Trésorière de l'AFM-Téléthon

BILAN

ACTIF

(exercices 2019 et 2018 en euros)

	Valeurs brutes	Amortissements Provisions	Valeurs nettes	
	2019	2019	2019	2018
ACTIF IMMOBILISÉ	185 342 762	52 381 370	132 961 393	127 213 971
Immobilisations incorporelles	4 378 918	2 282 884	2 096 035	1 684 242
Brevets	426 493	149 076	277 417	283 870
Logiciels	3 076 254	2 133 807	942 448	1 067 701
Immobilisations en cours	876 170	0	876 170	332 671
Immobilisations corporelles	51 079 747	38 056 679	13 023 069	13 358 843
Terrains	1 583 676	0	1 583 676	1 583 676
Constructions	41 676 154	31 205 642	10 470 513	11 029 787
Installations, matériel et outillage	3 152 665	2 845 027	307 637	191 019
Matériel et mobilier	2 067 018	1 713 684	353 334	361 574
Matériel de transport	346 380	345 208	1 172	11 119
Autres immobilisations	2 051 733	1 947 119	104 614	83 312
Immobilisations en cours	202 122	0	202 122	98 357
Immobilisations financières	129 884 097	12 041 807	117 842 289	112 170 886
Participations	24 495 881	551 617	23 944 265	14 008 405
Créances rattachées à des participations	0	0	0	10 032 108
Autres titres immobilisés				
Activités de portefeuille	88 627 250	2 437 886	86 189 364	85 850 850
Autres titres	0	0	0	0
Prêts	2 073 626	555 884	1 517 742	1 418 056
Dépôts et cautionnements	174 431	0	174 431	182 513
Avances	14 512 908	8 496 421	6 016 487	678 954
ACTIF CIRCULANT	121 693 792	559 950	121 133 842	110 665 727
Stocks	565	0	565	565
Redevables et comptes rattachés	32 016 084	27 241	31 988 843	30 623 030
Créances diverses	3 304 257	527 137	2 777 120	3 854 866
Valeurs mobilières de placement	5 596	5 572	25	25
Disponibilités	85 771 891	0	85 771 891	75 549 824
Charges constatées d'avance	492 110	0	492 110	546 874
Legs et donations en cours de réalisation	103 288	0	103 288	90 543
TOTAL ACTIF	307 036 554	52 941 319	254 095 235	237 879 699
Engagements reçus				
Legs nets à réaliser			6 837 596	7 151 799
Legs acceptés par les organes statutairement compétents			0	0
Legs acceptés par l'organisme de tutelle			6 837 596	7 151 799

PASSIF

(exercices 2019 et 2018 en euros)

	2019	2018
FONDS ASSOCIATIFS ET RÉSERVES	84 948 955	86 768 285
Fonds propres		
Fonds associatifs sans droit de reprise	936 263	936 263
Réserves	25 049 879	25 162 354
Report à Nouveau	57 263 428	45 460 779
Résultat de l'exercice	- 1 595 227	11 332 047
Subventions d'investissement	2 990 206	3 185 258
Provisions réglementées	1 372 715	1 401 765
Autres fonds propres		
Résultat sous contrôle de tiers financeur	- 1 068 311	- 710 182
PROVISIONS POUR CHARGES	5 516 217	6 115 047
Provisions pour risques	110 437	805 227
Provisions pour charges	5 405 779	5 309 820
FONDS DÉDIÉS	134 250 574	115 673 500
Fonds dédiés (hors legs affectés)	133 635 866	115 526 344
Fonds dédiés sur legs affectés	614 708	147 156
DETTES	29 379 489	29 322 866
Emprunts et dettes financières diverses	0	0
Avances et acomptes reçus	114 903	59 581
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	7 036 945	8 066 819
Dettes fiscales et sociales	7 745 712	7 518 276
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	43 379	221 360
Contributions financières à payer	13 242 575	12 385 173
Autres dettes	1 186 458	1 007 564
Produits constatés d'avance	9 516	64 095
COMPTES TRANSITOIRES OU D'ATTENTE	0	0
Legs et donations en cours de réalisation	0	0
TOTAL PASSIF	254 095 235	237 879 699
Engagements donnés		
Engagements donnés	16 082 842	16 824 262

COMPTE DE RÉSULTAT

(exercices 2019 et 2018 en euros)

	2019	2018
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Prestations de service	2 820 568	2 388 627
Produits de séjour	7 607 981	7 855 212
Production immobilisée		
Subventions	1 291 202	1 076 267
Dons et mécénat	87 625 673	86 829 616
Legs	7 532 495	7 292 263
Autres produits	1 782 746	1 175 438
Reprises sur provisions et amortissements	1 927 703	553 391
Transfert de charges d'exploitation	369 828	481 673
{1} Total des produits d'exploitation	110 958 196	107 652 488
CHARGES D'EXPLOITATION		
Achats	2 347 601	2 254 812
Services extérieurs	7 321 908	7 531 239
Autres services extérieurs	10 304 059	9 898 322
Impôts, taxes et versements assimilés	3 960 746	3 558 327
Charges de personnel	33 305 388	34 019 392
Contributions financières et autres charges	34 606 499	48 826 262
Dotations aux amortissements	1 577 030	1 730 500
Dotations aux provisions diverses	1 331 806	743 491
{2} Total des charges d'exploitation	94 755 037	108 562 345
RÉSULTAT D'EXPLOITATION {1} - {2}	16 203 159	- 909 856
PRODUITS FINANCIERS		
Revenus de Participations		
Revenus des valeurs mobilières de placement		
Revenus des autres intérêts et produits assimilés	1 144 206	969 151
Reprises sur provisions		26 673
Différences positives de change	2 237	35
Produits nets sur cessions de VMP	21	
{3} Total des produits financiers	1 146 465	995 859
CHARGES FINANCIÈRES		
Dotations aux amortissements & provisions	703 630	2 020 942
Intérêts et charges assimilées		
Différences négatives de change	87	2 275
Charges nettes sur cessions de VMP		
{4} Total des charges financières	703 717	2 023 217
RÉSULTAT FINANCIER {3} - {4}	442 748	- 1 027 359
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Sur opérations de gestion	438 900	157 939
Sur opérations en capital	207 670	212 735
Reprises sur provisions et transfert de charges	30 682	16 175
{5} Total des produits exceptionnels	677 252	386 849
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Dotations aux amortissements et provisions	37 133	20 361
Sur opérations de gestion	212 177	234 094
Sur opérations de capital	747	
{6} Total des charges exceptionnelles	250 057	254 455
RÉSULTAT EXCEPTIONNEL {5} - {6}	427 195	132 393
IMPÔT SUR LES SOCIÉTÉS	91 253	70 479
REPORT DE RESSOURCES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTÉRIEURS	75 339 217	100 001 464
ENGAGEMENTS À RÉALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES	93 916 292	86 794 117
TOTAL DES PRODUITS	188 121 129	209 036 660
TOTAL DES CHARGES	189 716 356	197 704 613
RÉSULTAT DE L'EXERCICE	- 1 595 227	11 332 047

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2019

1. FAITS MAJEURS DE L'EXERCICE

1.1. ÉVÉNEMENTS PRINCIPAUX DE L'EXERCICE

L'exercice n'a été marqué par aucun fait majeur pouvant avoir une incidence significative sur les comptes annuels.

1.2. PRINCIPES, RÈGLES ET MÉTHODES COMPTABLES

1.2.1. Présentation des comptes

Les documents dénommés états financiers comprennent :

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

1.2.2. Méthode générale

Les comptes annuels ont été arrêtés conformément aux dispositions du Code de commerce, du règlement ANC 2014-03 du 5 juin 2014 abrogeant le règlement 99-03 du Comité de la Réglementation Comptable (CRC). Les conventions générales comptables ont été appliquées dans le respect du principe de prudence, conformément aux hypothèses de base :

- continuité de l'exploitation ;
- permanence des méthodes comptables d'un exercice à l'autre ;
- indépendance des exercices, conformément aux règles générales d'établissement et de présentation des comptes annuels.

L'Association a arrêté ses comptes en respectant le règlement ANC 2014-03 et ses règlements modificatifs, ainsi que ses adaptations aux associations et fondations conformément au règlement n° 99-01. L'exercice a une durée de 12 mois, du 1^{er} janvier au 31 décembre 2019.

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, des dépenses relatives au Téléthon organisé au cours de l'exercice, qui ont été facturées jusqu'au dernier jour ouvré du mois de février de l'exercice suivant, sont enregistrées en charges dans les comptes de l'exercice.

1.3. ÉVÉNEMENTS POSTÉRIEURS À LA CLÔTURE DE L'EXERCICE 2019 : IMPACTS DE LA CRISE SANITAIRE LIÉE À L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19

De la déclaration de l'OMS du 30 janvier 2020, considérée comme le début de cette crise, à la date de rédaction du présent rapport, l'AFM-Téléthon a mis en place des dispositifs visant à préserver la santé et la sécurité des personnes accompagnées (malades et leur famille, résidents du pôle Yolaine de Kepper), très fragilisées dans ce contexte, en les protégeant de toute contamination.

La crise sanitaire liée au Covid-19 est un événement postérieur au 31 décembre 2019, elle n'impacte donc pas le bilan et le compte de résultat clos à cette même date.

La capacité opérationnelle de l'Association a pu être maintenue, mais l'impact financier et technique de cette crise ne peut, à ce stade, être estimé.

À la date d'arrêt des comptes par le conseil d'administration le 15 mai 2020, la direction de l'AFM-Téléthon n'a pas connaissance d'incertitude significative qui remette en cause la capacité de l'Association à poursuivre son exploitation de manière pérenne.

En conséquence, les états financiers 2019 ont été préparés sur la base de la continuité de l'activité.

2. INFORMATIONS RELATIVES AU BILAN

2.1. ACTIF

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

Rubriques	Valeur Brute à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur Brute à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sortie	Virement de compte à compte	
Immobilisations incorporelles	4 119	750	114	604	-	4 379
Immobilisations corporelles	54 131	974	493	4 518	-	51 080
Immobilisations financières	123 619	25 273	-	19 008	-	129 884
TOTAL	181 869	26 997	607	24 130	-	185 343

Situation du patrimoine au 31 décembre 2019 :

- Bâtiments de l'AFM-Téléthon à Évry (91) ;
- Locaux du Service régional à Paris (75) ;
- Lieux d'accueil adaptés pour les familles : appartement à Paris (75), maison d'Étiolles (91), maison de vacances La Hamonais à Trégueux (22) ;

- Terrain situé à Saint Lupicin (39) où a été créé le Village Répit Familles Les Cizes ;
- Pôle Yolaine de Kepper à Saint-Georges-sur-Loire (49) : établissement de soins, Village Répit Familles La Salamandre.

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

Rubriques	Valeur brute à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur brute à la clôture de l'exercice
Immobilisations incorporelles	2 435	280	432	2 283
Immobilisations corporelles	40 772	1 337	4 052	38 057
Immobilisations financières	11 448	594	-	12 042
TOTAL	54 655	2 210	4 484	52 381

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 brute à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur brute à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sortie	Virement de compte à compte	
Brevets-Logiciels	3 786	35	114	432	-	3 503
Immobilisations en cours	333	716	-	172	-	876
TOTAL	4 119	750	114	604	-	4 379

2.1.3.1 Principaux mouvements

Les acquisitions sont principalement constituées par des investissements liés à des projets informatiques.

2.1.3.2 Méthode d'amortissement

Type d'immobilisation	Mode	Durée
Brevets	Linéaire	20 ans
Logiciels	Linéaire	3 à 10 ans

2.1.4. Immobilisations corporelles (en milliers d'euros)

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

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

Rubriques	Valeur brute à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur brute à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sortie	Virement de compte à compte	
Terrains	1 584	-	-	-	-	1 584
Constructions	41 818	252	187	582	-	41 676
Installations, matériel et outillage	3 785	102	201	936	-	3 153
Matériel et mobilier	3 687	39	101	1 759	-	2 067
Matériel de transport	452	-	-	106	-	346
Autres immobilisations	2 706	7	4	666	-	2 052
Immobilisations en cours	98	573	-	469	-	202
TOTAL	54 130	974	493	4 518	-	51 079

2.1.4.1 Principaux mouvements

Investissements et travaux réalisés principalement sur les sites du siège social à Évry (mise aux normes du dispositif incendie, divers travaux de réparation...) rénovation et renouvellement des structures des bâtiments (plomberie, tuyauterie...).

Mises au rebut réalisées au cours de l'exercice d'immobilisations anciennes pour un montant total de 3 544 K€.

2.1.4.2 Méthode d'amortissement

Type d'immobilisations	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)

Comptes d'Immobilisations	Valeur brute en début d'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur brute fin exercice
Participations	14 525	10 000	29	24 496
Créances rattachées à des participations	10 033	-	10 032	1
Prêts	1 939	11 853	6 348	7 443
Dépôts et cautionnements	183	9	17	174
Activités de portefeuille	87 766	3 412	2 550	88 628
Autres Titres	-	-	-	-
Avances	9 175	-	32	9 143
TOTAL	123 619	25 273	19 008	129 884

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

• Participations

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

• Créances rattachées à des participations

Ce poste comprenait au 31 décembre 2018 les avances en compte courant accordées par l'AFM-Téléthon à la société H-MRB en 2017 et en 2018 en vue de participer à une augmentation de capital de cette dernière en 2019.

• Prêts

Les prêts concernent :

- les avances versées par l'AFM-Téléthon en faveur des familles pour les aider dans le financement d'aides techniques ou humaines. Au 31 décembre 2019, ces avances s'élevaient à 1 853 K€ ;
- les avances versées à des laboratoires de l'AFM-Téléthon. Au 31 décembre 2019, ces avances s'élevaient à 5 370 K€.

• Activités de portefeuille

Cette rubrique comprend les encours relatifs à des contrats de capitalisation et au Fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares » créé en 2013 avec Bpifrance.

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 2019.

Les contrats de capitalisation sont assortis d'une garantie sur 100 % du capital placé, donnée par les compagnies d'assurance auprès desquelles ces produits de placement ont été souscrits.

Le Fonds « biothérapies innovantes et maladies rares » a pour objet, au travers de ses investissements dans les entreprises de biotechnologie :

- 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.

• Avances

Cette rubrique est composée d'une avance versée à une société de biotechnologie ainsi que de l'apport de 8 421 K€ effectué par l'AFM-Téléthon lors de la création de Généthon. À l'origine une avance, cette contribution a été transformée en apport avec droit de reprise au cours de l'exercice 2012.

Les principaux mouvements de l'exercice concernant les valeurs brutes des immobilisations financières sont :

• Créances rattachées à des participations

Les diminutions s'expliquent par la transformation en capital, intervenue au cours de l'exercice, d'avances en compte courant antérieurement octroyées à la société H-MRB.

• Prêts

Une avance de trésorerie remboursable de 4 370 K€ a été accordée à Généthon pour lui permettre de financer des frais de réservation de capacité de production chez Yposkesi en 2020. L'AFM-Téléthon a également versé au CECS (Centre d'Étude des Cellules Souches) une avance remboursable de 1 000 K€ pour financer ses projets de nature lucrative.

L'augmentation des prêts s'explique aussi par l'octroi d'avances aux familles, pour 964 K€ et le remboursement d'avances, ou la transformation d'avances en aides expliquent les diminutions pour 848 K€.

• Activités de portefeuille

Les augmentations comprennent :

- pour 2 400 K€, un investissement complémentaire de l'AFM-Téléthon dans le Fonds « biothérapies innovantes et maladies rares » ;
- pour 1 012 K€, la capitalisation des intérêts acquis au cours de l'exercice au titre des contrats de capitalisation. Ces contrats de capitalisation permettent à l'Association de placer des sommes, dans l'attente de leur utilisation, sur des supports de placement sécurisés et permettant d'atteindre un rendement très supérieur à celui des comptes sur livret.

Les diminutions sont composées d'un versement de 2 550 K€ reçu par l'AFM-Téléthon au titre de la troisième distribution réalisée par le Fonds « biothérapies innovantes et maladies rares », suite à des cessions de titres que le fonds détenait dans une société de biotechnologie.

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

Sociétés	Capitaux propres (y compris le résultat)	% capital détenu	Valeur comptable des titres détenus		Prêts et avances consentis par l'Association et non remboursés	CA HT du dernier exercice clos	Résultat net du dernier exercice clos	Dividendes encaissés au cours de l'exercice
			Brute	Nette				
FILIALES (+ 50 %)								
AFM Productions SARL	142	100 %	473	142	457	20	(24)	0
SCI Rue Henri Desbrière	1 450	99 %	1 376	1 376	0	17	10	0
PARTICIPATIONS (10 % À 50 %)								
Genosafe SAS	4 190	40 %	880	880	0	5 244	1 083	0
H-MRB	40 958	35,8 %	21 500	21 500	32	0	(41)	0
PARTICIPATIONS (0 % À 10 %)								
Anagenesis Biotechnologies	414	6,5 %	200	27	0	108	(174)	0
Genopole 1 ^{er} jour	1 087	1,9 %	67	21	0	0	54	0

• **AFM Productions S.A.R.L.**

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.

• **Genosafe S.A.S.**

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

• **Genopole 1^{er} jour S.A.**

Cette société est un fonds de pré-amorçage destiné à aider les entreprises dont l'activité se situe clairement dans le domaine de la génétique et qui sont désireuses de s'installer sur le site d'Évry. Le soutien porte sur l'évaluation du projet et ses perspectives économiques avant la constitution de la société.

• **Anagenesis Biotechnologies S.A.S**

Cette société a pour objet le développement et la commercialisation de protocoles, de techniques et d'expertises de production de cellules précurseurs et différenciées pour le développement et l'analyse de modèles cellulaires *in vitro* ainsi que l'application des cellules générées pour la thérapie cellulaire et la médecine régénérative.

• **H-MRB**

Cette société (S.A.S.), créée en 2016 par l'AFM-Téléthon, Généthon et CECS/I-Stem (Centre d'Étude des Cellules Souches/I-Stem), a pour objet de valoriser les contributions financières et en savoir-faire, expertises et capacités de production de l'AFM-Téléthon et ses laboratoires afin d'être l'actionnaire majoritaire de la plateforme industrielle YposKesi, aux côtés de Bpifrance.

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a créé en 1990 l'association Généthon qui constitue la structure juridique du laboratoire pivot de la stratégie scientifique de l'AFM-Téléthon. Les apports effectués par l'AFM-Téléthon dans ce contexte sont inscrits pour 8 421 K€. De plus, l'AFM-Téléthon a consenti en faveur de Généthon une avance dont le montant non encore remboursé s'élève à 571 K€ au 31 décembre 2019.

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

La valeur comptable des titres détenus peut faire l'objet d'une provision pour dépréciation, en fonction du cours de bourse s'il s'agit d'une société cotée, ou en fonction d'une analyse au cas par cas s'il s'agit d'une société non cotée.

Tableau des dépréciations au 31.12.2019 (en milliers d'euros)

Nature des dépréciations	Montants début d'exercice	Dotations de l'exercice	Reprises de l'exercice	Montants fin d'exercice
PROVISIONS POUR DÉPRÉCIATIONS				
Sur immobilisations financières				
Apports avec droit de reprise Généthon	8 421	0	0	8 421
Prêts aux familles	521	35	0	556
Autres dépréciations financières	2 506	559	0	3 065
Sur redevables et comptes rattachés				
Autres créances siège	373	117	5	484
Sur créances diverses				
Créances diverses	70	0	0	70
Sur valeurs mobilières de placements				
	5	0	0	5
TOTAL	11 896	710	5	12 601

2.1.6. Actif circulant

Redevables et comptes rattachés

Ce poste concerne principalement les dons à recevoir du Téléthon de décembre 2019, qui ont été traités et encaissés jusqu'au 29 février 2020, soit 28 725 K€, et les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon et non réglées au 31 décembre 2019, soit 873 K€ TTC.

L'intégralité des produits et charges de l'opération Téléthon 2019 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2019.

2.1.7. Créances (en milliers d'euros)

Créances	Montant brut	Liquidité de l'actif	
		Échéances à moins de 1 an	Échéance à plus de 1 an
IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES	129 884	6 223	123 661
Prêts et avances	7 594	6 223	1 371
Activités de portefeuille	88 627		88 627
Autres titres	33 489		33 489
Dépôt et cautionnements	174		174
REDEVABLES ET COMPTES RATTACHÉS	32 016	32 016	0
Dons Téléthon à recevoir	28 725	28 725	
Créances clients et comptes rattachés	2 988	2 988	
Autres produits à recevoir	303	303	
CRÉANCES DIVERSES	3 304	2 756	548
Fournisseurs avances, acomptes	144	144	
Personnel & comptes rattachés	91	91	
Organismes sociaux	52	52	
État, impôts & taxes	2 195	2 195	
Groupe & associés	548		548
Débiteurs divers	275	275	
TOTAL	165 204	40 995	124 209

2.1.8. Produits à recevoir (en milliers d'euros)

Nature	Montants 2019	Montants 2018
Fournisseurs avoirs non parvenus	69	34
Personnel & comptes rattachés	49	51
Organismes sociaux	50	77
États impôts et taxes	64	65
Divers produits à recevoir		
Téléthon	28 725	27 840
Collectivités	20	35
Divers	93	90
TOTAL	29 071	28 193

2.1.9. Valeurs mobilières de placement (en milliers d'euros)

Titre	Valeur d'acquisition	Cours à la clôture de l'exercice	Plus ou moins-value latente
VMP souscrites par l'AFM dans le cadre de ses placements financiers	0	0	0
VMP reçues par l'AFM dans le cadre de dons et legs	6	0	(6)
TOTAL	6	0	(6)

Valeurs mobilières de placement et principes de gestion de trésorerie

Les ressources de l'AFM-Téléthon proviennent principalement des sommes confiées par les donateurs à l'occasion du Téléthon au mois de décembre. Ces ressources alimentent la trésorerie de l'Association qui est gérée dans le cadre d'une gestion prudentielle. Les sommes disponibles font 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, ainsi qu'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 2019, les marchés financiers ont été marqués par la continuation de la situation de taux d'intérêt à court terme négatifs.

Dans ce contexte, qui avait conduit, les années précédentes, l'Association à exclure de son portefeuille des fonds monétaires dont le rendement risquait de devenir durablement négatif, nous avons continué en 2019 à placer ponctuellement des sommes sur des comptes sur livrets bancaires, sécurisés et liquides. Nous avons également conservé les contrats de capitalisation, également sécurisés, et dont la rémunération est actuellement supérieure à celle des comptes sur livrets.

Au 31 décembre 2019, les valeurs mobilières de placement ne sont constituées que de fonds reçus dans le cadre de legs (valeur brute : 6 K€).

En 2019, les produits issus des placements financiers se sont élevés à 1 144 K€ (voir le paragraphe 3.6 Résultat financier).

2.1.10. Disponibilités

Les disponibilités comprennent les soldes des comptes bancaires et les encours des comptes sur livrets. Cette rubrique du bilan passe de 75 550 K€ en 2018 à 85 772 K€ en 2019.

2.1.11. Charges constatées d'avance

Les charges constatées d'avance, qui s'élèvent à 423 K€, sont majoritairement constituées de charges et loyers immobiliers se rapportant à l'exercice suivant, de maintenance et de sous-traitance informatique.

2.2. PASSIF

2.2.1. Fonds associatifs

Variation des fonds propres associatifs (en milliers d'euros)

Libellé	Solde initial 01/01/19	Augmentations	Diminutions	Solde final 31/12/19
Fonds associatifs	936	0	0	936
Réserves	25 163	- 476	- 363	25 050
Report à nouveau	45 461	11 803	0	57 263
Résultat de l'exercice	11 332	- 1 595	11 332	- 1 595
Subvention d'investissements	3 185	0	195	2 990
Provisions réglementées	1 402	2	31	1 372
Résultat sous contrôle des tiers financeurs en instance d'affectation	- 710	- 363	- 5	- 1 068
TOTAL	86 768	9 370	11 190	84 949

2.2.2. Amortissements dérogatoires (en milliers d'euros)

Rubriques	Valeur brute à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur brute à la clôture de l'exercice
Amortissements dérogatoires	960	2	31	931
TOTAL	960	2	31	931

Les amortissements dérogatoires proviennent de la différence entre les durées d'amortissement comptable et fiscale concernant certaines catégories d'immobilisations.

2.2.3. Provisions pour risques et charges

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

Rubriques	Provisions au début de l'exercice	Augmentation	Diminution	Provisions en fin d'exercice
Provisions pour risques	805	47	742	110
Provisions pour charges	5 311	1 278	1 182	5 406
<i>dont provisions pour pensions</i>	<i>4 752</i>	<i>1 278</i>	<i>624</i>	<i>5 406</i>
<i>dont provisions pour contributions financières</i>	<i>558</i>	<i>0</i>	<i>558</i>	<i>0</i>
TOTAL	6 116	1 325	1 924	5 516

Provisions pour risques

Ce poste comprend des provisions destinées à couvrir des risques liés à des litiges avec des salariés et des contentieux avec des fournisseurs.

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 crédit 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 5 ans et ce dans le cadre de départs volontaires.

La provision tient compte du taux de charges patronales. Le taux d'actualisation qui a été utilisé est 0,85 %. 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.

Provisions pour contributions financières

Ce poste regroupe les provisions pour charges relatives aux contributions financières accordées assorties de conditions suspensives.

2.2.4. Fonds dédiés – Tableaux de suivi (en milliers d’euros)

	Montants début d'exercice	Reprises de l'exercice	Dotations de l'exercice	Montants fin d'exercice
FONDS DÉDIÉS ISSUS DE LA COLLECTE DU TÉLÉTHON				
Mission Guérir *	47 214	35 142	47 864	59 937
Mission Aider	19 744	19 744	20 016	20 016
Actions de communication relatives aux missions sociales	1 717	1 717	1 741	1 741
Frais de collecte	9 443	9 443	9 573	9 573
Frais de gestion	7 726	7 726	7 832	7 832
TOTAUX FONDS DÉDIÉS ISSUS DE LA COLLECTE DU TÉLÉTHON	85 844	73 772	87 026	99 098
AUTRES FONDS DÉDIÉS				
I-Stem	4 700	1 300		3 400
Généthon	8 500		5 000	13 500
Institut de myologie	8 400		1 030	9 430
Fonds de développement de la myologie	7 622			7 622
Fonds dédiés sur legs	147	20	488	615
Autres fonds dédiés (subventions, partenariat)	263	50	355	568
Fonds dédiés Établissement Yolaine de Kepper	197	197	17	17
TOTAUX AUTRES FONDS DÉDIÉS	29 829	1 567	6 890	35 152
TOTAL GÉNÉRAL	115 673	75 339	93 916	134 251

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

Au 31 décembre 2019, les fonds dédiés sont constitués des éléments suivants :

a) les fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon 2019, laquelle a été affectée aux différentes activités qui seront menées par l'AFM-Téléthon en 2020 en fonction de la répartition communiquée aux donateurs au cours de l'émission diffusée sur France Télévisions.

Les fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon 2019 comprennent notamment le montant de la contribution financière prévue pour Généthon en 2020 financée par les recettes des animations du Téléthon ;

b) les autres fonds dédiés, regroupant notamment des financements nécessaires aux centres de recherche de l'AFM-Téléthon au-delà de 2020 :

- I-Stem (Institut des cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies mono-géniques) ;
- l'Institut de myologie, centre d'expertise international dédié au muscle et à ses maladies ;

- le laboratoire Généthon, dont l'engagement dans le développement clinique de la thérapie génique pour les maladies rares constitue une priorité pour l'AFM-Téléthon. L'augmentation du fonds dédié à fin 2019 provient de l'évolution du budget de la contribution financière de Généthon qui passe de 8,5 à 13,5 millions d'euros entre 2019 et 2020 ;
- le fonds de développement de la myologie, destiné à favoriser le lancement d'actions pour le développement et la pérennité de la myologie. Le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon, en sa séance du 2 avril 2016, a validé le principe de transformation de l'association Institut de myologie en fondation reconnue d'utilité publique dédiée à la myologie ;
- les autres fonds dédiés comprennent également des legs, des subventions et des contributions apportées par des partenaires, affectés à des projets, et qui n'ont pas encore été utilisés à la fin de l'exercice.

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

Dettes	Montant brut	Degré éligibilité passif	
		Échéances à moins de 1 an	Échéance à plus de 1 an
Emprunts et dettes financières divers	0		
Avances et acomptes reçus	115	115	
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	7 037	7 037	
Dettes fiscales et sociales	7 746	7 746	
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	43	43	
Contributions financières à payer	12 913	12 913	
Autres dettes	1 516	1 516	
TOTAL	29 370	29 370	0

2.2.6. Charges à payer (en milliers d’euros)

Nature	Montants 2019	Montants 2018
Fournisseurs factures non parvenues	2 224	2 988
Redevables avoirs à établir	0	61
Personnel et comptes rattachés	2 513	2 573
Organismes sociaux	1 115	1 171
États impôts et taxes	1 375	1 284
Divers charges à payer	16	0
TOTAL	7 243	8 077

2.2.7. Produits constatés d'avance

Néant.

3. INFORMATIONS RELATIVES AU COMPTE DE RÉSULTAT

3.1. VENTILATION DES PRODUITS D'EXPLOITATION (en milliers d'euros)

Produits d'exploitation	2019	
	Montants	%
RESSOURCES TÉLÉTHON (1)	87 026	78,4 %
Prestations de service	840	0,8 %
Subventions	256	0,2 %
Dons et mécénat (y compris les recettes des animations du Téléthon)	85 930	77,4 %
RESSOURCES HORS TÉLÉTHON (2)	23 932	21,6 %
Prestations de service	1 980	1,8 %
Produits de séjour	7 608	6,9 %
Subventions	1 035	0,9 %
Dons et mécénat (y compris les cotisations)	1 696	1,5 %
Legs	7 532	6,8 %
Autres produits	1 783	1,6 %
Reprises sur provisions et amortissements	1 928	1,7 %
Transfert de charges d'exploitation	370	0,3 %
TOTAL	110 958	100 %

(1) Dans le cadre du Téléthon, les organisateurs d'animations accréditées par l'AFM-Téléthon, conformément au principe établi dans la charte du Téléthon, remettent les recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10 % ces frais d'organisation.
(2) Dont 8 376 K€ pour l'établissement de soins et 96 K€ de cotisations.

3.2. VENTILATION DE L'EFFECTIF MOYEN ANNUEL

Catégories	2019
Missions sociales	426,4
dont Services régionaux	170,1
dont établissement de soins « Yolaine de Kepper »	138,2
Recherche de fonds	46,3
Fonctionnement de l'Association	84,1
TOTAL (ARRONDI)	557
PART DE L'EFFECTIF AFFECTÉ AUX MISSIONS SOCIALES	77 %

3.3. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE

Les contributions volontaires en nature ont fait l'objet d'une valorisation indiquée au pied du tableau du Compte d'Emploi des Ressources (voir paragraphe 5.2.3).

Le tableau ci-dessous indique, pour chacune des principales activités, le nombre des bénévoles qui ont apporté leurs compétences et donné de leur temps à l'AFM-Téléthon.

Nombre de bénévoles mobilisés par l'AFM-Téléthon tout au long de l'année, indépendamment du temps passé :

Services / Activités	Nombre de bénévoles
MISSION GUÉRIR*	114
Experts mobilisés pour les appels d'offres	93
Comité permanent conseil scientifique	49
Experts mobilisés pour les actions stratégiques (COSET, projets, plateformes, BDD)	59
Divers (colloques, réunion GRA)	24
MISSION AIDER	930
Équipes des délégations départementales	812
Groupes d'intérêt	108
Bénévoles siège	10
ACTIVITÉ DE RECHERCHE DE FONDS	1 763
Coordinateurs + équipiers (150 équipes AFM-Téléthon)	1 724
Direction des ressources (bénévoles siège)	39
FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION	1
Bénévoles siège	1
TOTAL	2 808

* 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 près de 270 000 le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les animations du Téléthon et à près de 8 500 les personnes bénévoles pour traiter les appels téléphoniques des donateurs dans les « centres de promesses ».

3.4. IMPÔT (en milliers d'euros)

	Résultat courant	Résultat exceptionnel
RÉSULTAT AVANT IMPÔTS	- 1 931	427
Impôts :		
• au taux de 10 %	101	-
• au taux de 24 %	- 10	
RÉSULTAT APRÈS IMPÔTS	- 2 022	427

L'impôt constaté est constitué de l'impôt sur les sociétés qui frappe les revenus issus de certains produits financiers et le résultat du secteur lucratif.

3.5. RÉSULTAT D'EXPLOITATION

Le résultat d'exploitation est un excédent de 16 203 K€, en amélioration de 17 113 K€ par rapport à l'année précédente (le résultat d'exploitation de 2018 était un déficit à 910 K€).

Les produits d'exploitation s'élèvent à 110 958 K€, en augmentation de 3 306 K€ par rapport à 2018.

Ils comprennent notamment les sommes collectées au titre du Téléthon 2019, soit 87 026 K€, en augmentation de 1 182 K€ (soit + 1,3 %) par rapport à 2018.

Les legs passent de 7 292 K€ en 2018 à 7 532 K€ en 2019, soit une augmentation de 240 K€ (soit + 3,3 %).

Les produits issus de subventions sont supérieurs de 215 K€ par rapport à 2018 : ils passent de 1 076 K€ en 2018 à 1 291 K€ en 2019.

Les charges d'exploitation s'élèvent à 94 755 K€ pour 108 562 K€ en 2018, en diminution de 13 807 K€.

Cette diminution s'explique par la baisse du poste des contributions financières et autres charges, qui passe de 48 826 K€ à 34 606 K€, soit - 14 220 K€ (- 29,1 %).

La baisse des contributions financières accordées au laboratoire Généthon, qui passent de 17,4 M€ en 2018 à 0,5 M€ à 2019, explique cette variation.

Le total des postes achats, services extérieurs et autres services extérieurs passe de 19 684 K€ en 2018 à 19 974 K€ en 2019, en augmentation de 289 K€ (soit + 1,5 %).

Le montant des contributions financières et autres charges est minoré des annulations de contributions financières constatées au cours de l'exercice, qui s'élèvent à 9 002 K€.

3.6. RÉSULTAT FINANCIER

Le résultat financier est un excédent de 443 K€, pour un déficit de 1 027 K€ en 2018.

Les produits financiers, qui s'élèvent à 1 146 K€, comprennent :

- les produits issus des placements financiers (total des rubriques « Revenus des autres intérêts et produits assimilés » et « Produits nets sur cessions des VMP ») qui s'élèvent à 1 144 K€, pour 969 K€ en 2018. Cette amélioration, atteinte dans un contexte de taux d'intérêt toujours très faibles, s'explique par la relative bonne performance des contrats de capitalisation ;
- les différences positives de change pour 2 K€.

Les charges financières, de 704 K€, comprennent pour 523 K€ une provision pour dépréciation complémentaire au titre de la moins-value latente du Fonds biothérapies innovantes et maladies rares au 31 décembre 2019.

3.7. RÉSULTAT EXCEPTIONNEL

Le résultat exceptionnel de l'exercice s'établit à 427 K€, pour 132 K€ en 2018.

4. AUTRES INFORMATIONS

4.1. INFORMATIONS RELATIVES À LA RÉMUNÉRATION DES DIRIGEANTS

Conformément à l'article 261-7 1^{er} 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 2019 au 31 décembre 2019, une rémunération brute de 85 104 € 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 350 520 € en 2019.

4.2. INFORMATIONS CONCERNANT LE DROIT INDIVIDUEL À LA FORMATION

La loi du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle a introduit depuis le 1^{er} janvier 2015 la création du compte personnel de formation (CPF) et la disparition du droit individuel de formation (DIF) depuis le 31 décembre 2014. Ainsi, le nombre d'heures DIF non utilisé doit être reporté dans son espace personnel CPF avant le 31 décembre 2020.

Depuis le 1^{er} janvier 2019, l'alimentation du compte personnel de formation (CPF) se fait non plus en heures mais en euros, à hauteur de 500 € par an dans la limite de 5 000 €, au prorata du temps de travail. En novembre 2019, l'application CPF mobile « MonCompteFormation » a été lancée et permet à chacun de contribuer à la sécurisation de son parcours de formation pendant ou en dehors du temps de travail selon les dispositions applicables.

4.3. TABLEAU DES ENGAGEMENTS HORS BILANS DES LEGS (en milliers d'euros)

Nature de la contribution	2019	2018
Legs autorisés par l'organisme de tutelle	6 838	7 152
TOTAL	6 838	7 152

4.4. TABLEAU DE SUIVI DES LEGS ET DONATIONS (en milliers d'euros)

Legs et donations acceptés par l'Association pour lesquelles l'autorité administrative n'a plus de droit d'opposition en cours à la fin de l'exercice	Legs et donations à recevoir	Legs et donations reçus (encaissements)	Décassements et virements pour affectation définitive	Solde des legs et donations en début d'exercice	Solde des legs et donations en fin d'exercice
6 838	6 838	7 532	7 041	91	103
TOTAL	6 838	7 532	7 041	91	103

4.5. ENGAGEMENTS HORS BILAN DONNÉS

L'AFM-Téléthon a engagé d'importants programmes de recherche scientifique qui s'échelonnent sur plusieurs années. Toutefois, en raison de la fragilité de ses ressources Téléthon (risques liés au bon déroulement de l'émission et des animations Force T) et des contrôles réguliers effectués sur l'avancement des programmes, l'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 2019 à 3 367 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 10 800 K€ au 31 décembre 2019.
- L'AFM-Téléthon s'est portée caution solidaire dans le cadre d'un prêt bancaire contracté par l'association Institut de myologie (valeur au 31 décembre 2019 : 205 K€).
- L'AFM-Téléthon s'est portée caution simplement hypothécaire en garantie d'un emprunt bancaire souscrit par le « GCSMS Les Cizes » (valeur au 31 décembre 2019 : 1 711 K€).
- Bail à construction : la construction du centre de conférences Génocentre a été réalisée dans le cadre d'un bail à construction qui prévoit le retour du centre de conférences au département de l'Essonne en juillet 2034.

4.5.1. Emprunt auprès des organismes bancaires

Néant

4.6. HONORAIRES DES COMMISSAIRES AUX COMPTES

	2019
Honoraires facturés au titre de la mission de contrôle légal des comptes	95 000 € TTC
Honoraires facturés au titre des diligences directement liées à la mission de contrôle légal	0
TOTAL DES HONORAIRES	95 000 € TTC

5. COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC

5.1. TABLEAU DU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

L'AFM-Téléthon a établi le CER sur la base du règlement du comité de la réglementation comptable n° 2008-12 applicable à partir de l'exercice 2009.

Ce règlement du CRC impose un modèle de tableau qui se traduit par :

- la présentation des données de l'année uniquement ;
- la présentation d'une part de l'ensemble des emplois et des ressources et d'autre part des ressources issues de la générosité publique et des emplois correspondants ;
- l'utilisation des libellés des rubriques d'emplois et de ressources fixés par le règlement du CRC ;
- la présentation du montant des ressources non affectées et non utilisées en début et en fin d'exercice ;
- la prise en compte du financement des immobilisations par des ressources provenant de la générosité publique.

COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES 2019

Emplois	Emplois de N = compte de résultat	Affectation des emplois de ressources collectées auprès du public utilisées sur N	
		ST1	58 938 540
1. MISSIONS SOCIALES	72 089 994		
1.1 Réalisées en France	67 972 214		55 571 971
<i>Actions réalisées directement</i>	32 935 347		26 926 917
<i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i>	35 036 867		28 645 054
1.2 Réalisées à l'étranger	4 117 780		3 366 569
<i>Actions réalisées directement</i>			
<i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i>	4 117 780		3 366 569
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	11 882 629	ST2	11 362 459
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	11 692 552		11 180 702
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	190 077		181 756
2.3 Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics			
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	9 792 005	ST3	8 872 935
		T3	79 173 934
I. Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat	93 764 628		
II. Dotations aux provisions	2 035 436		
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées	93 916 292		
IV. Excédent de ressources de l'exercice			
V. TOTAL GÉNÉRAL	189 716 356		
V. Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public		T5	7 918 243
VI. Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public		T5bis	990 492
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6	86 101 684
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Missions sociales	2 013 866		
Frais de recherche de fonds	2 382 684		
Frais de fonctionnement et autres charges	39 869		
TOTAL	4 436 418		

Ressources	Ressources collectées sur N = compte de résultat	Suivi des ressources collectées auprès du public utilisées sur N	
		T2	96 206 432
Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice			6 326 355
1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	96 206 432	T2	96 206 432
1.1 Dons et legs collectés	94 675 576		94 675 576
<i>Dons manuels non affectés</i>			
<i>Dons manuels affectés</i>	87 143 080		87 143 080
<i>Legs et autres libéralités non affectés</i>	7 040 934		7 040 934
<i>Legs et autres libéralités affectés</i>	491 561		491 561
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	1 530 856		1 530 856
2. AUTRES FONDS PRIVÉS	1 085 130		
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	9 094 235		
4. AUTRES PRODUITS	4 437 730		
I. Total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat	110 823 527		
II. Reprises des provisions	1 958 385		
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	75 339 217		
IV. Variation des fonds dédiés collectés auprès du public (cf. tableau des fonds dédiés)		T4	- 18 346 058
V. Insuffisance de ressources de l'exercice	1 595 227		
VI. TOTAL GÉNÉRAL	189 716 356	T2+T4	77 860 374
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6	86 101 684
Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice		T7	0
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Bénévolat	3 570 956		
Prestations en nature	629 892		
Dons en nature	235 570		
TOTAL	4 436 418		

5.2. MÉTHODE D'ÉLABORATION DU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

Les principes retenus pour l'élaboration du tableau du compte d'emploi annuel des ressources ont été approuvés par le conseil d'administration du 2 avril 2010. La seule modification apportée concerne le financement des immobilisations acquises avant la première année d'application du CRC 2008-12 et dont les amortissements ne peuvent être financés par les ressources issues de la générosité du public de l'exercice.

5.2.1. Définition des missions sociales de l'Association

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

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

L'atteinte de ces objectifs 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 traitement et la prévention du handicap ;
- favoriser la diffusion et l'exploitation des connaissances ainsi obtenues ;
- sensibiliser l'opinion publique, les pouvoirs publics et tous les organismes ou institutions, au plan national ou international, aux problèmes de recherche, de soins, de prévention et de guérison, pour en susciter la prise en compte ;
- apporter une aide matérielle, morale et technique aux malades ;
- favoriser leur intégration sociale, et défendre leurs intérêts.

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

5.2.2. Définition des ressources issues de la générosité publique

Les ressources issues de la générosité publique comprennent :

- les dons affectés et non affectés ;
- les legs affectés et non affectés ;
- les produits financiers issus des placements financiers. Leur classement dans les ressources issues de la générosité publique se justifie par le fait que ces produits sont très majoritairement issus de ressources elles-mêmes issues de la générosité publique, qui font l'objet de placements financiers dans l'attente de leur utilisation ;
- les recettes inscrites sous le régime du mécénat. Le classement des ressources issues du mécénat dans cette catégorie s'explique par l'absence de contrepartie qui caractérise ces opérations.

Les ressources non issues de la générosité publique comprennent :

- les autres fonds privés composés des recettes inscrites sous le régime du parrainage ;
- les subventions et autres concours publics (qui incluent notamment le financement de l'établissement de soins par les organismes sociaux) ;
- les autres produits comprenant notamment les produits de vente de biens et de services et le cas échéant certains produits exceptionnels.

Le ratio des ressources collectées auprès du public (hors variation des fonds dédiés collectés auprès du public) rapportées au total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public (T2/T6) s'élève à 111,7 %.

5.2.3. Évaluation des contributions volontaires en nature

Bénévoles

Le travail des bénévoles a été valorisé sur la base de l'estimation des heures travaillées et forfaitairement au taux horaire du SMIC chargé (soit 16,05 euros de l'heure). Cette valorisation s'élève à 3 571 K€.

Autres contributions volontaires en nature

Les autres contributions volontaires en nature ont été valorisées sur la base des prestations et dons en nature ayant fait l'objet de conventions ou de déclarations chiffrées fournies par les prestataires.

Ces valorisations s'élèvent à :

- 630 K€ pour les prestations en nature et ;
- 236 K€ pour les dons en nature.

5.2.4. Principes d'affectation des ressources aux différentes catégories d'emplois

L'affectation des ressources par types d'emplois du CER est effectuée selon un processus en trois étapes correspondant à l'affectation de trois catégories de ressources :

Étape 1 : affectation des ressources de l'exercice liées à des emplois

Dans le cas de ressources de l'exercice affectées à des emplois (par ex : financement par l'assurance maladie des frais de fonctionnement de l'établissement de soins) ou provenant de refacturations de charges (par ex. : refacturation du loyer des locaux utilisés par Généthon), ces ressources sont logiquement affectées aux emplois correspondants.

Étape 2 : affectation des ressources de l'exercice non liées à des emplois

Les ressources de l'exercice qui ne sont pas liées à des emplois en particulier, qu'elles soient issues de la générosité du public ou non, sont affectées uniformément au prorata par types d'emplois.

Étape 3 : utilisation du solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice (T1)

Le solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice (T1) ajouté à la variation des fonds dédiés collectés auprès du public (qui est une ressource complémentaire lorsqu'elle est positive et une consommation de ressources lorsqu'elle est négative) est affecté uniformément au prorata par types d'emplois lorsque les ressources de l'exercice ne permettent pas de couvrir les emplois.

La part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public (avec neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public) a été déterminée selon le même procédé que les autres types d'emplois du CER.

Le solde des ressources issues de la générosité publique, qui s'élevait à 6,3 millions d'euros au 31 décembre 2018, a été impacté notamment par la forte variation des fonds dédiés issus de la générosité publique constatée au cours de l'exercice (soit - 18,3 millions d'euros). Ainsi, ce solde a été ramené à zéro au 31 décembre 2019.

5.2.5. Détermination de la variation des fonds dédiés collectés auprès du public

Les fonds dédiés sont majoritairement constitués de ressources issues de la générosité publique mais également d'autres ressources non issues de la générosité publique comme les ressources liées aux opérations de partenariat inscrites sous le régime du parrainage qui font également partie des recettes du Téléthon.

À partir du 31 décembre 2009, la totalité de la collecte du Téléthon a été comptabilisée en fonds dédiés (en 2011, une opération de mécénat concernant l'activité de village répit de Saint-Georges-sur-Loire et incluse dans le montant du Téléthon, a été exclue du montant comptabilisé en fonds dédiés).

Tableau des fonds dédiés issus de la générosité publique (en milliers d'euros)

	Dotations	Reprises	Variation du solde global
Fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon	87 026	73 772	
<i>dont : issus de la générosité publique</i>	85 941	73 098	
Autres fonds dédiés	6 873	1 370	
<i>dont : issus de la générosité publique</i>	6 873	1 370	
TOTAL VARIATIONS DES FONDS DÉDIÉS ISSUS DE LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE	92 815	74 469	- 18 346

5.2.6. Tableaux de présentation des emplois et des ressources du CER par nature de comptes

5.2.6.1. Tableau de présentation des emplois par nature de comptes

Le tableau ci-dessous détaille le montant des rubriques des emplois du CER par nature comptable de charges. Il facilite la comparaison entre le CER et le compte de résultat et permet l'analyse des rubriques des emplois par type de dépenses.

Emplois/Charges	Achats	Services extérieurs	Autres services extérieurs	Impôts et taxes	Charges de personnel	Contributions financières		Autres charges gestion	Charges financières	Charges except.	Dotations amort.	Impôt sur les sociétés	Total I	Dotations provisions	Engagements à réaliser	Excédent de ressources	Total
1. MISSIONS SOCIALES	1 560 480	3 513 227	3 965 724	2 750 535	24 476 330	34 434 632		68 313		186 266	1 134 486		72 089 993				
1.1. Réalisées en France	1 560 480	3 513 227	3 929 046	2 750 535	24 476 330	30 400 414		47 491		186 266	1 108 217		67 972 005				
<i>Actions réalisées directement</i>	1 217 599	3 098 268	2 962 350	2 481 833	22 043 125	10 000		34 275		186 266	911 631		32 945 347				
<i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i>	342 881	414 959	966 696	268 702	2 433 206	30 390 414		13 215			196 586		35 026 658				
1.2. Réalisées à l'étranger			36 679			4 034 219		20 822			26 269		4 117 989				
<i>Actions réalisées directement</i>																	
<i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i>			36 679			4 034 219		20 822			26 269		4 117 989				
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	155 482	2 854 652	5 310 166	351 239	3 071 103	5 906		14 502		2 762	116 819		11 882 629				
2.1. Frais d'appel à la générosité du public	151 021	2 849 076	5 283 602	342 962	2 923 534	1 906		14 502		2 762	116 819		11 686 182				
2.2. Frais de recherche des autres fonds privés	4 461	5 576	26 564	8 277	147 569	4 000							196 447				
2.3. Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics																	
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	631 639	954 029	1 028 169	858 973	5 757 955			83 146	87	23 895	362 859	91 253	9 792 005				
I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT	2 347 600	7 321 908	10 304 059	3 960 747	33 305 388	34 440 538		165 961	87	212 924	1 614 163	91 253	93 764 628				
II. Dotations aux provisions														2 035 436			
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées															93 916 292		
IV. Excédent de ressources de l'exercice																	
TOTAL DES CHARGES DU COMPTE DE RÉSULTAT																	189 716 356

5.2.6.2. Tableau de présentation des ressources par nature de comptes

Le tableau ci-dessous détaille le montant des rubriques des ressources du CER par nature comptable de produits. Il facilite la comparaison entre le CER et le compte de résultat et permet l'analyse des rubriques des ressources par type de produits.

Ressources/Produits	Prestations de service	Produits de séjour	Subventions	Dons et mécénats	Legs	Autres produits de gestion	Produits financiers	Produits exceptionnels	Transferts de charges	Total I	Reprise provisions	Report des ressources affectées	Insuffisance de ressources	Total
1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC				87 529 709	7 532 495		1 144 228			96 206 432				
1.1. Dons et legs collectés				87 143 080	7 532 495					94 675 575				
<i>Dons manuels affectés</i>				87 143 080						87 143 080				
<i>Legs et autres libéralités non affectés</i>					7 040 934					7 040 934				
<i>Legs et autres libéralités affectés</i>					491 561					491 561				
1.2. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public				386 629			1 144 228			1 530 857				
2. AUTRES FONDS PRIVÉS	1 085 130									1 085 130				
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS		7 607 981	1 291 202					195 053		9 094 236				
4. AUTRES PRODUITS	1 735 438			95 964		1 782 746	2 237	451 517	369 828	4 437 730				
I. TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RÉSULTAT	2 820 568	7 607 981	1 291 202	87 625 673	7 532 495	1 782 746	1 146 465	646 570	369 828	110 823 527				
II. Reprises aux provisions											1 958 385			
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs												75 339 217		
IV. Insuffisance de ressources de l'exercice													1 595 227	
TOTAL DES PRODUITS DU COMPTE DE RÉSULTAT														189 716 356

5.2.7. Principes d'affectation des emplois

Les dépenses sont affectées aux différentes lignes du CER selon les principes suivants :

5.2.7.1. Affectation directe

5.2.7.1.1. Principes généraux de l'affectation directe

Dès l'enregistrement comptable les dépenses sont affectées analytiquement en fonction de leur destination.

Il s'agit principalement :

- des achats, autres services et honoraires ;
- des amortissements : en fonction des biens ou actions concernés ;
- 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).

Depuis l'exercice 2018, certaines dépenses, qui étaient auparavant affectées en frais de fonctionnement (à la direction des ressources humaines), sont affectées aux missions qui les concernent directement. Il s'agit des honoraires de recrutement, des dépenses d'annonces pour recrutement, des dépenses d'intérim, et des frais de formation hors plan.

5.2.7.1.2. Affectation des dépenses de personnel

Affectation en missions sociales :

- de l'ensemble des salariés travaillant au sein de la direction scientifique, y compris l'assistante et les juristes qui conseillent les membres de cette direction ainsi que la chargée d'études financières de cette direction, le conseiller auprès de la présidente est également affecté en missions sociales ;
- de l'ensemble des salariés travaillant au sein des directions actions médicales, affaires publiques, actions familles ;

- 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, 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.

5.2.7.1.3. Cas particuliers de certaines dépenses de personnel

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

Exemples

Au sein de la direction de la communication :

- 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.

5.2.7.1.4. Répartition de certaines dépenses autres que les dépenses de personnel

- Les achats, autres services et honoraires, liés à l'activité « nouveaux médias » sont répartis entre les missions sociales et les frais de recherche de fonds.
- Les dépenses engagées par les salariés chargés de la mobilisation des familles sont réparties entre les missions sociales et les frais de recherche de fonds.

5.2.7.2. Affectation indirecte de certains coûts de structure ou de fonctionnement

Certaines charges sont réparties sur les différentes lignes du CER en fonction de clés de répartition dont les critères sont 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 Évry (15 910 m², hors Génomètre, dont 7 123 m² de laboratoires scientifiques), ainsi que les autres coûts afférents à ces bâtiments sont répartis entre les laboratoires Génomètre, Genosafe et l'AFM-Téléthon au prorata des mètres carrés ; pour la partie incombant à l'AFM-Téléthon : entre les différentes missions de l'AFM-Téléthon au prorata des effectifs opérant sur le site d'Évry (hors Génomètre).

5.2.8. Commentaire explicatif sur le total général des ressources

Le total général des ressources (VI) qui s'élève à 189,7 millions d'euros, est composé des éléments suivants :

- total des ressources inscrites au compte de résultat (I) pour 110,8 millions d'euros ;
- reprises des provisions (II) pour 2 millions d'euros ;
- report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs (III) pour 75,3 millions d'euros ;
- insuffisance des ressources de l'exercice (V) pour 1,6 M€.

Le total des ressources comprend donc 75,3 millions d'euros de ressources qui ne sont pas des ressources de l'exercice mais des reprises de fonds dédiés (cf. paragraphe 2.2.4).

5.3. NOTES SUR LES EMPLOIS

5.3.1. Missions sociales

Les emplois consacrés aux missions sociales se répartissent en 3 catégories propres à l'Association : la mission Guérir, la mission Aider et les actions de communication relatives aux missions sociales de l'AFM-Téléthon.

La mission Guérir inclut les dépenses engagées dans la recherche et le développement des thérapeutiques, notamment dans les laboratoires de l'Institut des biothérapies des maladies rares créé par l'AFM-Téléthon. L'Institut des biothérapies des maladies rares est constitué de trois centres de recherche à la pointe de leurs domaines respectifs : Génomètre pour la thérapie génique des maladies rares, I-Stem pour les thérapies des maladies monogéniques appuyées sur les cellules souches et l'Institut de myologie pour le muscle.

Les travaux de recherche et de développement des thérapeutiques sont également réalisés dans le cadre de

plus de 200 programmes de recherche, essais cliniques et jeunes chercheurs soutenus financièrement.

La mission Aider comprend les sommes engagées par l'AFM-Téléthon pour aider les malades et leur famille à vivre avec la maladie en attendant la guérison. Ces actions se déclinent selon 4 axes :

- 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 ;
- la vie associative (actions sur le terrain, soutien aux groupes de malades, organisation de la Journée des familles).

Les actions de communication relatives aux missions sociales de l'AFM-Téléthon sont destinées à sensibiliser et informer le public et les pouvoirs publics dans les domaines liés aux missions sociales de l'AFM-Téléthon (recherche et aide aux malades).

Ce poste comprend notamment le déficit d'exploitation du centre de conférences Génomètre. Initié et cofinancé par l'AFM-Téléthon, le département de l'Essonne et la région Île-de-France dans le cadre du Génomètre d'Évry (site dédié à la génomique et aux biotechnologies), Génomètre accueille depuis 2001 de nombreuses conférences et séminaires. Cet espace de communication ouvert aux malades, aux professionnels de santé et aux chercheurs a notamment pour mission de favoriser les échanges au sein de la communauté médicale et scientifique.

5.3.2. Frais de recherche de fonds

Les frais d'appel à la générosité du public comprennent :

- les coûts liés à l'opération Téléthon, y compris les coûts d'impression, de mailing, de sous-traitance et d'assurance engagés pour le Téléthon et près de 17 000 animations locales ; la participation de l'AFM-Téléthon au coût de production de l'émission sur France Télévisions ; les frais de déplacements des coordinateurs et salariés du Téléthon ; les charges de personnel liées à l'animation du réseau Force T, à la préparation et à la réalisation du Téléthon ;
- les frais de traitement des dons et des legs qui sont constitués essentiellement des frais engagés lors du Téléthon 2019 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, mais comprennent également les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d'appels 36 37 tenus bénévolement par les Lions clubs ainsi que les frais d'affranchissement générés par l'opération (envois de la promesse, du chèque dans l'enveloppe T et du reçu fiscal) et les charges de personnel relatives à la remontée des fonds ;

- les frais de recherche des autres fonds privés comprennent la masse salariale et les frais de fonctionnement des collaborateurs impliqués dans la recherche de partenaires (parrainage).

Le ratio des frais de recherche de fonds rapportés aux ressources collectées auprès du public (ST2/T2) s'élève à 11,8 %. Ce ratio inclut au numérateur les frais de recherche des autres fonds privés mais n'inclut pas au dénominateur ces autres fonds privés. Minorés des frais de recherche des autres fonds privés, les frais de recherche de fonds ne représentent plus que 11,6 % des ressources de l'exercice collectées auprès du public.

5.3.3. Frais de fonctionnement

Les frais de fonctionnement incluent :

- les frais des services de gestion (direction générale, juridique - hors dossiers des actions médicales et scientifiques -, direction 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).

5.3.4. Chiffres clés de notre communication financière

Afin de donner une image plus fidèle de l'ensemble de ses activités, l'AFM-Téléthon applique certains retraitements aux chiffres du CER pour calculer les chiffres clés, basés sur les chiffres des emplois du compte d'emploi des ressources (tous financements

confondus, c'est-à-dire ceux qui sont issus de la générosité publique et les autres).

Ainsi, les programmes de recherche, de développement et de production de biothérapies innovantes, soutenus par l'Association sont, pour certains d'entre eux, financés par des avances ou par d'autres investissements financiers (prises de participation dans le capital de structures dédiées telles que YposKesi, versements dans le fonds d'amorçage créé spécifiquement).

L'aide aux familles peut également être réalisée sous la forme d'avances remboursables.

Ces financements n'étant pas des charges, ils sont exclus des emplois du CER alors qu'ils font partie intégrante des missions sociales de l'AFM-Téléthon.

Par ailleurs, certaines charges supportées dans un premier temps par l'AFM-Téléthon font l'objet de refacturations partielles ou ont été financées, pour partie, par des subventions d'investissement, et ne constituent donc pas, en définitive, des dépenses pour l'Association.

Ainsi, l'AFM-Téléthon présente à ses donateurs des chiffres clés basés sur les chiffres des emplois du compte d'emploi des ressources retraités avec les éléments explicités ci-dessus, à savoir :

- l'octroi et le remboursement des avances accordées dans le cadre des missions sociales ;
- la variation des autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche, au développement et à la production de biothérapies innovantes ;
- la minoration des emplois par les produits qui les ont atténués.

Les principes de cette méthode n'ont pas été modifiés depuis qu'ils ont été établis.

La variation des avances comprend notamment le versement d'une avance de trésorerie remboursable de 4,37 millions d'euros en faveur de Généthon lui permettant de financer des frais de réservation de capacité de production chez YposKesi en 2020.

La variation des autres investissements financiers comprend un financement complémentaire de 2,4 M€ dans le Fonds « biothérapies innovantes et maladies rares » ainsi qu'une minoration de 0,6 M€ correspondant au retour d'un investissement antérieurement effectué (sur une distribution totale de 2,6 M€).

Par ailleurs, les retraitements de l'exercice appliqués aux montants du CER pour déterminer les recettes de l'AFM-Téléthon au format communication financière sont les suivants (en millions d'euros) :

Ressources du CER 2019 = compte de résultat	Produits ayant atténué les emplois	Plus-value économique du Fonds BIMR*	Total des retraitements	Recettes des chiffres clés de la communication financière de l'exercice 2019
110,8	- 2,5	1,9	- 0,6	110,2

* Calculée avant prise en compte des frais de gestion du Fonds « biothérapies innovantes et maladies rares » (fonds d'amorçage créé spécifiquement). Le montant cumulé des frais de gestion du fonds s'élève à 4,8 millions d'euros au 31 décembre 2019.

Les retraitements appliqués aux chiffres du CER pour déterminer les chiffres clés relatifs aux activités de l'AFM-Téléthon au cours de l'exercice sont les suivants :

En millions d'euros	Emplois du CER 2019 = compte de résultat	Variation des avances octroyées dans le cadre des missions sociales	Variation des autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche	Produits ayant atténué les emplois	Total des retraitements	Chiffres clés de la communication financière de l'exercice 2019	
Missions sociales	72,1	5,5	1,8	- 1,6	5,6	77,7	78,9 %
Frais de recherche de fonds	11,9			- 0,2	- 0,2	11,7	11,9 %
Frais de fonctionnement	9,8			- 0,7	- 0,7	9,1	9,2 %
TOTAL	93,8	5,5	1,8	- 2,5	4,8	98,5	100 %

RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2019

À l'attention de l'Assemblée générale,

OPINION

En exécution de la mission qui nous a été confiée par votre Assemblée générale, nous avons effectué l'audit des comptes annuels de l'Association Française contre les Myopathies (AFM) relatifs à l'exercice clos le 31 décembre 2019, tels qu'ils sont joints au présent rapport. Ces comptes ont été arrêtés par le conseil d'administration le 15 mai 2020 sur la base des éléments disponibles à cette date dans un contexte évolutif de crise sanitaire liée au Covid-19.

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 qui nous sont applicables, sur la période du 1^{er} janvier 2019 à la date d'émission de notre rapport, et notamment nous n'avons pas fourni de services interdits par le code de déontologie de la profession de commissaire aux comptes.

JUSTIFICATION DES APPRÉCIATIONS

En application des dispositions des articles L. 823-9 et R.823-7 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.

Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le contexte de l'audit des comptes annuels pris dans leur ensemble, arrêtés dans les conditions rappelées précédemment, 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. Le chapitre 5 de l'annexe expose les méthodes d'élaboration du compte d'emploi annuel des ressources. Dans le cadre de notre appréciation des principes comptables suivis par votre association, nous avons vérifié que les modalités retenues pour l'élaboration du compte d'emploi annuel des ressources, décrites dans l'annexe, font l'objet d'une information appropriée, sont conformes aux dispositions du règlement CRC n° 2008-12 et ont été correctement appliquées.

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 du trésorier et dans les autres documents sur la situation financière et les comptes annuels adressés aux membres de l'Assemblée générale. S'agissant des événements survenus et des éléments connus postérieurement à la date d'arrêtés des comptes relatifs aux effets de la crise liée au Covid-19, la Direction nous a indiqué qu'ils feront l'objet d'une communication à l'Assemblée générale appelée à statuer sur les comptes.

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.823-10-1 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 25 mai 2020

 Audit Paris et Centre

Marc Lengrand
Associé



RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES CONVENTIONS RÉGLEMENTÉES

RÉUNION DE L'ORGANE DÉLIBÉRANT RELATIVE À L'APPROBATION DES COMPTES DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2019

À l'attention de l'Assemblée générale,

En notre qualité de commissaire aux comptes de votre association, nous vous présentons notre rapport sur les conventions réglementées.

Il nous appartient de vous communiquer, sur la base des informations qui nous ont été données, les caractéristiques et les modalités essentielles des conventions dont nous avons été avisés ou que nous aurions découvertes à l'occasion de notre mission, sans avoir à nous prononcer sur leur utilité et leur bien-fondé ni à rechercher l'existence d'autres conventions. Il vous appartient, selon les termes de l'article R. 612-6 du Code de commerce, d'apprécier l'intérêt qui s'attachait à la conclusion de ces conventions en vue de leur approbation.

Nous avons mis en œuvre les diligences que nous avons estimées nécessaires au regard de la doctrine professionnelle de la Compagnie nationale des commissaires aux comptes relative à cette mission. Ces diligences ont consisté à vérifier la concordance des informations qui nous ont été données avec les documents de base dont elles sont issues.

CONVENTIONS SOUMISES À L'APPROBATION DE L'ORGANE DÉLIBÉRANT

En application de l'article R. 612-7 du Code de commerce, nous avons été avisés des conventions mentionnées à l'article L. 612-5 du Code de commerce qui ont été passées au cours de l'exercice écoulé.

Conventions avec l'association Généthon

Administrateurs concernés : Laurence Tiennot-Herment, Marie-Christine Ouillade
Association concernée : Généthon

• Nature, objet et modalités :

- l'AFM-Téléthon a versé au cours du 1^{er} semestre 2019 8 500 000 euros à Généthon dans le cadre de sa contribution financière annuelle, somme remboursée en totalité en décembre, ce qui ramène la contribution définitive à 0 sur l'exercice 2019 ;
- l'AFM-Téléthon a, d'une part accordé un financement de 250 000 euros, et s'est d'autre part, engagée à reverser 218 996 euros provenant d'une opération de produits-partage affectée, pour 2 projets scientifiques spécifiques menés par Généthon ;
- l'AFM-Téléthon a accordé à Généthon une avance de trésorerie d'un montant maximum de 12 000 000 euros pour faire face à ses dépenses de fonctionnement. Généthon a appelé en 2019 le versement de 5 500 000 euros au titre de cette avance, somme entièrement remboursée à l'AFM-Téléthon avant la fin de l'exercice ;
- l'AFM-Téléthon a versé à Généthon fin 2019 une avance de trésorerie remboursable de 4 370 000 euros, non soldée à la clôture de l'exercice, pour lui permettre de financer des frais de réservation de capacité de production chez Yposkesi en 2020 ;
- prêt sans intérêt de 1 320 000 euros accordé par l'AFM-Téléthon en 2007 pour permettre à Généthon de participer aux fonds propres de Genosafe : le montant restant dû est de 571 337 euros au 31 décembre 2019 ;
- facturation de prestations de services (mise à disposition de personnel et école de l'ADN) de Généthon à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 12 869 euros HT au titre de l'exercice 2019 ;
- facturation de prestations de services (dont mise à disposition de personnel, informatique, location du centre de conférences, restauration au sein du RIE) de l'AFM-Téléthon à Généthon, pour un montant total de 174 178 euros HT au titre de l'exercice 2019 ;

- dans le cadre de 4 baux pour la location de locaux abritant le siège et les activités de Généthon, l'AFM-Téléthon a facturé 819 438 euros HT au titre de l'exercice 2019.

Conventions avec la société Genosafe

Administrateurs concernés : Stéphane Berthélémy
Société concernée : Genosafe

• 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 115 123 euros HT au titre de l'exercice 2019 ;
- facturation de prestations de services (informatique, restauration au sein du RIE) par l'AFM-Téléthon à Genosafe, pour un montant total de 35 592 euros HT au titre de l'exercice 2019 ;
- facturation par Genosafe à l'AFM-Téléthon de travaux réalisés dans les locaux loués par Genosafe auprès de l'AFM-Téléthon, pour un montant total de 12 960 euros HT au titre de l'exercice 2019 ;
- l'AFM a signé le 9 septembre 2019 une promesse synallagmatique de bail à construction concernant la mise à disposition d'un terrain situé à Parc 2000 pour une durée de 40 ans afin d'édifier un bâtiment de laboratoires et de bureaux. Le montant cumulé des loyers est nul sur la période et la valeur résiduelle des constructions sera de 2 700 000 € TTC au terme du bail.

Conventions avec l'association Institut de myologie (AIM)

Administrateurs concernés : Laurence Tiennot-Herment, Marina Philippe

Association concernée : association Institut de myologie

• Nature, objet et modalités :

- l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2019 une contribution financière de 8 800 000 euros à l'AIM pour ses activités non lucratives. Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a accordé à l'AIM 216 700 euros au titre de 2 projets scientifiques spécifiques menés à l'AIM ;
- constitution en 2013 d'un cautionnement solidaire par l'AFM-Téléthon sur un emprunt bancaire contracté par l'AIM, dont le montant restant dû s'élevait à 205 074 euros au 31 décembre 2019 ;
- facturation de prestations de services (informatique, activités de collecte, restauration au sein du RIE) par l'AFM-Téléthon à l'AIM pour un montant total de 120 183 euros HT au titre de l'exercice 2019.

Conventions avec l'association Centre d'Études des Cellules Souches (CECS)

Administrateurs concernés : François Lamy, Jean-François Malaterre, Marie-Christine Loÿs

Association concernée : Centre d'Études des Cellules Souches

• Nature, objet et modalités :

- l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2019 une contribution financière de 3 600 000 euros au CECS pour ses activités non lucratives ;
- l'AFM-Téléthon a accordé en 2019 au CECS une avance remboursable de 1 300 000 euros pour financer ses projets de nature lucrative dont 1 000 000 euros ont été appelés et versés au cours de l'exercice ;
- facturation de prestations de restauration au sein du RIE par l'AFM-Téléthon au CECS pour un montant total de 14 435 euros HT au titre de l'exercice 2019.

Convention avec l'association Genatlantic

Administrateurs concernés : Benoît Rengade, Marie-Christine Ouillade

Association concernée : Genatlantic

- **Nature, objet et modalités :** l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2019 une contribution financière de 460 000 euros à l'association Genatlantic pour ses activités.

Conventions avec le GIP Génopole

Administrateur concerné : Laurence Tiennot-Herment
Structure concernée : Groupement d'intérêt public Génopole

• Nature, objet et modalités :

- l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2019 une contribution financière de 270 000 euros au GIP Génopole pour ses activités ;
- règlement au titre de l'exercice 2019 d'une cotisation de 700 euros par l'AFM-Téléthon au GIP Génopole ainsi que des frais d'inscription à un colloque pour 150 euros ;
- refacturation de frais de marques de l'AFM-Téléthon au GIP Génopole pour un montant total de 17 597 euros HT au titre de l'exercice 2019.

Conventions avec la Fondation maladies rares

Administrateur concerné : Laurence Tiennot-Herment
Structure concernée : Fondation maladies rares

• Nature, objet et modalités :

- l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2019 une contribution financière de 1 500 000 euros à la Fondation maladies rares pour ses activités. L'AFM a également accordé une contribution de 6 000 euros pour l'organisation, par la Fondation maladies rares, de la conférence « Rare 2019 » ;

- 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 30 565 euros HT au titre de l'exercice 2019.

Conventions avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

Administrateur concerné : Laurence Tiennot-Herment
Structure concernée : Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

- **Nature, objet et modalités :**
 - règlements majeurs de fonds à l'Inserm par l'AFM-Téléthon dans le cadre du soutien financier de projets de recherche scientifique où l'Inserm intervient directement comme organisme gestionnaire, et notamment sur des projets en réseau au sein d'unités mixtes. Ces versements s'élèvent en 2019 à un total d'environ 1,5 million d'euros dans le cadre de conventions liées à l'accord-cadre de janvier 2009 fixant les principes généraux de la valorisation des projets et des droits de Propriété Intellectuelle, et de lettres d'engagements pour les projets de l'appel d'offres. Par ailleurs, des liens forts existent entre des unités Inserm et les « bras armés » de l'AFM-Téléthon.
 - convention de collaboration de 5 ans entre l'AFM-Téléthon et l'Inserm pour l'expérimentation « Accompagnement à l'autonomie en santé ». Facturation à l'AFM-Téléthon de 53 700 euros au titre de l'exercice 2019 ;
 - facturation de redevances et de charges relatives à des locaux situés à l'hôpital Broussais, de l'AFM-Téléthon à l'Inserm pour Orphanet, pour un montant total de 79 286 euros HT au titre de l'exercice 2019 ;
 - facturation de prestations de services (restauration RIE) par l'AFM-Téléthon à l'Inserm pour un montant total de 8 988 euros HT au titre de l'exercice 2019.

Convention avec la société Yposkesi (SAS)

Administrateur concerné : François Lamy

- **Nature, objet et modalités :** facturation de prestations de services (marques, mise à disposition de personnel, frais de déplacements, téléphonie, locations au sein du centre de conférences, restauration au sein du RIE) de l'AFM-Téléthon à la société Yposkesi pour un montant total de 96 176 euros HT au titre de l'exercice 2019.

Conventions avec la société H-MRB (SAS) (société détenant le capital de la structure de production de médicaments YposKesi aux côtés de Bpifrance)

Administrateurs concernés : Laurence Tiennot-Herment, Jean-François Malaterre

- **Nature, objet et modalités :**
 - augmentation de capital par prélèvement sur les avances en compte courant à hauteur de 9 999 998 euros le 19/06/2019 ce qui porte le montant des titres détenus à 21 500 028 euros au 31/12/2019 ;
 - avance de 50 458 euros au 31/12/2019 dont 18 000 euros versés en 2019. Intérêts cumulés à hauteur de 642 euros au 31/12/2019 dont 348 euros au titre de l'exercice 2019.

Convention avec SMA Europe

Administrateur concerné : Marie-Christine Ouillade

- **Nature, objet et modalités :** l'AFM-Téléthon a décidé en 2019 de participer financièrement à hauteur de 40 000 euros HT aux frais d'organisation du congrès international de SMA Europe de février 2020 au Génomètre à Évry.

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

Administrateur concerné : Claude Martelet

- **Nature, objet et modalités :** règlement d'une cotisation de 20 000 euros par l'AFM-Téléthon à l'association VRF au titre de l'exercice 2019.

Conventions avec la société AFM Productions (SARL)

Administrateurs concernés : Laurence Tiennot-Herment, Julia Tabath

- **Nature, objet et modalités :**
 - avance de trésorerie consentie par l'AFM-Téléthon à AFM Productions pour un montant s'élevant à 457 300 euros au 31 décembre 2019 ;
 - 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 d'AFM Productions, pour un montant de 1 647 euros HT au titre de l'exercice 2019 ;
 - facturation de prestations de services par l'AFM-Téléthon à AFM Productions pour un montant de 18 990 euros HT au titre de l'exercice 2019 ;
 - 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 17 295 euros HT au titre de l'exercice 2019.

Convention avec le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) Pharmacie Ligérienne

Administrateurs concernés : Marie-Christine Loÿs, Liliane Juin

- **Nature, objet et modalités :** facturation par le GCS de prestations rendues à l'AFM-Téléthon (établissement de soins Yolaine de Kepper) pour un montant total de 185 948 euros au titre de l'exercice 2019.

Convention avec Alliance Maladie Rares

Administrateur concerné : Jean-François Malaterre

- **Nature, objet et modalités :** l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2019 une contribution financière de 446 000 euros à l'association Alliance Maladies Rares pour ses activités.

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 2019 une contribution financière de 170 000 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 3 716 euros au titre de l'exercice 2019.

Convention avec l'association CH(s)OSE

Administrateur concerné : Julia Tabath

- **Nature, objet et modalités :** règlement d'une cotisation de 300 euros au titre de l'exercice 2019 par l'AFM-Téléthon à l'association CH(s)OSE.

Convention avec l'association Droit au Savoir

Administrateur concerné : Hanane Zarrouki

- **Nature, objet et modalités :** règlement d'une cotisation de 1 000 euros au titre de l'exercice 2019 par l'AFM-Téléthon à l'association Droit au savoir.

Conventions avec le Groupement de Coopération Social et Médico-Social (GCSMS) « Les Cizes »

Administrateur concerné : Claude Martelet

- **Nature, objet et modalités :**
 - caution simplement hypothécaire octroyée par l'AFM-Téléthon en 2014, en garantie d'un emprunt bancaire souscrit par le GCSMS « Les Cizes » dont le capital restant dû s'élève à 1 710 670 euros au 31 décembre 2019 ;
 - facturation d'un loyer pour un bail emphytéotique de 120 euros au titre de l'exercice 2019, de l'AFM-Téléthon au GCSMS « Les Cizes ».

Convention de frais des administrateurs

Personnes concernées : Laurence Tiennot-Herment, Jean-François Malaterre, Marina Philippe, François Lamy, Marie-Christine Loÿs, Benoît Rengade, Stéphane Berthélémy, Franck Capillery, Margueritte Friconneau, Camille Gendron, Christine Job, Liliane Juin, Marie-Christine Ouillade, Claude Martelet, Patricia Olié, Françoise Salama, Laure Sarraillon, Julia Tabath, Anne Chwalik.

- **Nature, objet et modalités :** prise en charge par l'AFM-Téléthon de 80 395 euros en 2019 dont 59 383 euros pour règlement aux prestataires et 21 012 euros pour remboursement sur la base de justificatifs de frais réels.

Conformément au décret n° 2008-1500 du 30 décembre 2008 relatif à la réglementation financière et budgétaire des établissements et services sociaux et médico-sociaux, publié au *Journal officiel* du 31 décembre 2008, nous vous informons de l'existence de la convention suivante :

Convention avec le directeur de l'établissement de soins

Personne concernée : Pascal Melin

- **Modalités :** versement d'une rémunération brute de 80 149 euros dont 2 100 euros d'avantages en nature (mise à disposition d'un véhicule), pour la période du 1^{er} janvier 2019 au 31 décembre 2019.

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

Convention avec un administrateur

Administrateur concerné : Laurence Tiennot-Herment

- **Modalités :** versement d'une rémunération brute de 85 104 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 2019 au 31 décembre 2019, conformément au vote de la résolution n° 12 par l'Assemblée générale du 12 juin 2004.

Paris La Défense, le 25 mai 2020



Audit Paris et Centre

Marc Lengrand
Associé

NOS PARTENAIRES

- Agence pour l'Enseignement Français à l'Étranger
- Amazon
- Aprium Pharmacie
- Asmodee
- Association des Maires de France
- Association Ouvrière des compagnons du devoir et du tour de France
- Botnation
- BNP Paribas
- Carrefour City
- Carrefour Contact
- Carrefour Express
- Carrefour Market
- Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française
- Cap Digital
- CGR
- Cross du Figaro
- Décathlon
- Doctissimo
- Drouot
- Ecologic
- Évry-Courcouronnes
- Expat.com
- Fédération Française de Football
- Fédération Française de Badminton
- Fédération Française de Bridge
- Fédération Française de Cyclisme
- Fédération Française de Tennis de Table
- Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire
- Fédération Internationale des Accueils Français et Francophones d'Expatriés
- Fédération des Associations Générales Étudiantes
- Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France
- Fédération Sports pour tous
- Fondation EDF
- Forum des Images
- France Affiches
- France Télévisions
- France TV Distribution
- France Télévisions Publicité
- Français du monde-adfe
- Free
- Fill'Up
- Génopole
- Glocchi Preciozi
- Goodeed
- Grand Paris Sud
- Groupe Carrefour
- Groupe NAP
- International Paper
- JC Decaux
- JouéClub
- La Banque Postale
- La Poste
- Laboratoires Novalac
- KissKissBankBank
- Le Jacquard Français
- Lepetitjournal.com
- Leroy Merlin
- Le Slip Français
- Les Maîtres Laitiers du Cotentin
- Lions Clubs International
- L'Orange Bleue
- Magazine 200
- Mediameeting
- Meltdown
- Mission Laïque Française
- Molitor
- Mondial Relay
- Optic 2000
- Orange
- Page Group
- Pages Jaunes
- Paris Gaming School
- Pomalia
- PayPal
- Picard Surgelés
- Popcarte
- PPG
- Primark
- Radio France
- Résonéo
- ROIK
- Sacem
- Screlec-Batribox
- Sedifrais
- SNCF Gares et Connexions
- Société Générale
- Synerciel
- Téléthon de la Communauté Financière
- Tipeee Stream
- Union des Français de l'Étranger
- Vérizon
- Webedia
- Weezevent
- Worldline/Atos
- Ubisoft
- Würth

Coordonnées

AFM-Téléthon

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

Siège social

AFM-Téléthon

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

www.afm-telethon.fr

Ligne directe donateurs : **0 825 07 90 95** Service 0,15 € / min
+ prix appel

Numéro accueil familles : **0 800 35 36 37** Service & appel
gratuits



Suite à l'audit de 2017, par Bureau Veritas Certification (BVC), l'AFM-Téléthon a obtenu pour trois ans le renouvellement de son certificat qui fait également l'objet d'une visite de suivi tous les 18 mois. Cette certification de services assure que l'Association respecte les engagements suivants : l'AFM-Téléthon utilise ses ressources pour agir conformément aux

missions qu'elle s'est fixées et qui sont connues des donateurs ; le fonctionnement de l'AFM-Téléthon est garanti par la définition des responsabilités et pratiques ; les droits des donateurs sont définis et respectés ; l'information à leur égard est sincère ; les informations transmises par l'AFM-Téléthon sont transparentes et cohérentes.

Crédits photos

AFM-Téléthon – Franck Beloncle (5, 7, 27, 41), Laurent Besnehard (33), Julie Bourges (4),
Manon Caveribère (5, 33), Gildas Debaussart (3, 68), François-Xavier Driant (61), Cyril Entzmann (37),
Christophe Hargoues (rabat, 2, 3, 8-9, 14, 15, 21, 26, 29, 40, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 53, 57, 58, 59, 60, 63, 64, 68),
Thomas Lang (2, 4,5, 28, 34-35, 49, 62, 65), Stéphane Laniray / Agence 914 (rabat), Siméon Levallant (56),
Jean-Christophe Milhet (5), Luc Morvan (13, 59), Arthur d'Orval (27), Vincent Pelvillain (2), Christophe Poupin (20-21),
Oussama Redouan (69), Jean-Yves Seguy (3, 4, 27) / Antenne 2 - Robert Picard (rabat) / Olivier Martel Savoie -
Image Bank Unreleased via Getty Images (rabat) / D.R. AFM-Téléthon (rabat)

Couverture : Christophe Hargoues

Rédaction

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

Impression

L'Artésienne



10-31-1243 / Certifié PEFC / Ce produit est issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées. / pefc-france.org

Création et réalisation

www.kazoar.fr - Tél. : 01 53 06 32 22 - Juin 2020



KAZOAR

Toute reproduction totale ou partielle doit être soumise à l'accord préalable de la direction de la communication de l'AFM-Téléthon.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16
Siège social : AFM-Téléthon - Institut de Myologie
47 - 83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr