

RENDRE COMPTE



RAPPORT ANNUUEL ET FINANCIER

2015

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



1987

1^{er} Téléthon sur Antenne 2. Le compteur atteint plus de 181 millions de francs (27,6 millions d'euros).

1990

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

1992-1996

Publication des 1^{res} cartes du génome humain, saluée par la communauté scientifique internationale et point de départ du décryptage du génome humain terminé en 2003.

1996

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

2000

1^{re} grande victoire thérapeutique : les bébés-bulle, privés de défenses immunitaires, sont traités avec succès par thérapie génique.

2001

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

2005

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

2009

• Nouvelle victoire ! Deux enfants atteints d'une grave maladie génétique du cerveau, l'adrénoleucodystrophie, sont traités par thérapie génique. L'évolution de leur maladie est stoppée.

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

1987



1990



2012

L'AFM-Téléthon lance l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares.

2013

Généthon, le laboratoire du Téléthon, obtient le statut d'établissement pharmaceutique accordé par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament. Une première pour un laboratoire créé par une association de malades et financé grâce à la générosité publique. Son centre de production, Généthon Bioprod, lance sa première production de médicaments de thérapie innovante.

1992/96



1996



2000



2001



2015

• Nouvelle victoire thérapeutique dans un déficit immunitaire (syndrome de Wiskott-Aldrich).

2001

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

2005

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

2009

• Nouvelle victoire ! Deux enfants atteints d'une grave maladie génétique du cerveau, l'adrénoleucodystrophie, sont traités par thérapie génique. L'évolution de leur maladie est stoppée.

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

2005



2009



2012



2013



2015



UN COMBAT, DES RÉSULTATS

LA RÉVOLUTION GÉNÉTIQUE

Des cartes du génome à la découverte des gènes responsables de maladies, c'est tout un pan de la médecine mondiale qui a fait un spectaculaire bond en avant ! Des milliers de familles frappées par les maladies génétiques ont aujourd'hui accès à un diagnostic, au conseil génétique ainsi qu'aux diagnostics prénatal et préimplantatoire pour pouvoir agrandir, en toute connaissance de cause, le cercle familial.

LA RÉVOLUTION SOCIALE

Avec le Téléthon, les citoyens sont devenus acteurs de la recherche, et les malades, des partenaires reconnus des chercheurs et des médecins. Le regard de tous sur la maladie et le handicap a changé.

LA RÉVOLUTION DES BIOTHÉRAPIES

Thérapie génique, pharmacogénétique, cellules souches : les thérapies innovantes qui ont été soutenues par l'AFM-Téléthon sont en passe de révolutionner la médecine de demain. Des malades souffrant de déficits immunitaires, de maladies rares du sang ou du cerveau, condamnés hier à un verdict sans appel, profitent aujourd'hui des premiers résultats de la recherche.

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.

SOMMAIRE

2015 au fil de l'actu

02

Entretien avec la Présidente

06

Notre Association

08

Notre combat

28

GUÉRIR
31

AIDER
47

COMMUNIQUER
59

Nos comptes

66

2015 AU FIL DE L'ACTU

AFM-TÉLÉTHON AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - janvier 2015

16
JANV.
2015



Le groupe pharmaceutique Roche annonce le rachat de Trophos, la société qui a développé grâce au soutien de l'AFM-Téléthon pendant plus de 15 ans une molécule qui favorise la survie et la fonction des motoneurones. L'olesoxime est le premier candidat-médicament pour l'amyotrophie spinale.

AFM-TÉLÉTHON AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - janvier 2015

16
JANV.
2015



Le professeur Menasché et son équipe, du service de chirurgie cardiovasculaire de l'hôpital européen Georges Pompidou, réalisent la première implantation de cellules souches embryonnaires humaines. Une innovation prometteuse, soutenue par l'AFM-Téléthon, pour soigner l'insuffisance cardiaque.

AFM-TÉLÉTHON AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - février 2015

11
FÉV.
2015



La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées fête ses 10 ans. Malgré de réelles avancées pour les personnes en situation de handicap, l'AFM-Téléthon alerte les pouvoirs publics sur la nécessité impérieuse à agir pour éviter les « retours en arrière » déjà constatés.

AFM-TÉLÉTHON AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - avril 2015

21
AVR.
2015



Nouveau succès de thérapie génique pour une maladie rare du système immunitaire, le syndrome de Wiskott-Aldrich. Six enfants traités ont vu leur système immunitaire rétabli et leur état clinique s'améliorer. Ces résultats, publiés dans la revue scientifique internationale JAMA, ont été obtenus par Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, en collaboration avec les équipes de l'hôpital Necker à Paris et du Great Ormond Street Hospital à Londres.

AFM-TÉLÉTHON AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - avril 2015

28
AVR.
2015



Généthon est lauréat du Concours Mondial de l'Innovation 2030, un prix obtenu pour le développement d'un procédé innovant de production industrielle de vecteurs de thérapie génique.

AFM-TÉLÉTHON AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - mai 2015

15
MAI
2015



À l'occasion du 18^e congrès annuel de l'American Society of Gene&Cell Therapy, Ana Buj Bello, responsable de l'équipe maladies neuromusculaires à Généthon, reçoit le « Outstanding New Investigation Award », un prix qui vient récompenser 10 années de recherche pour la mise au point d'une thérapie génique pour la myopathie myotubulaire.

AFM-TÉLÉTHON AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - juin 2015

26
JUN
2015



L'Institut I-Motion, impulsé par l'AFM-Téléthon et l'Institut de Myologie, en partenariat avec l'AP-HP et l'UPMC, ouvre ses portes à l'hôpital Trousseau. Plateforme de recherche clinique et d'essais pour les enfants atteints de maladies neuromusculaires, elle réunit en un même lieu des experts des différentes disciplines. Garou, parrain du Téléthon 2014, parraine ce centre innovant !

AFM-TÉLÉTHON AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - octobre 2015

09
OCT.
2015



L'AFM-Téléthon se lance un nouveau défi, en partenariat avec Bpifrance (Banque publique d'investissement) : produire à l'échelle industrielle des médicaments issus des biothérapies innovantes et les commercialiser à un prix juste et maîtrisé. Ce projet de plateforme industrielle de production de médicaments de thérapie génique et cellulaire devrait se concrétiser en 2016.

AFM-TÉLÉTHON AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - juin 2015

12/
13
JUN
2015



L'édition 2015 des Journées des Familles et de l'Assemblée Générale de l'AFM-Téléthon se déroule au Parc Floral de Paris/Vincennes. Une vraie réussite pour cet événement convivial qui a réuni les familles mais aussi les experts, avec une affluence record de 2 500 participants.

TÉLÉTHON 2015 4 ET 5 DÉCEMBRE

AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - octobre 2015

27
OCT.
2015



I-Stem fête ses 10 ans. Créé en 2005 par l'AFM-Téléthon et l'Inserm, I-Stem est aujourd'hui, avec plus de 70 experts, le plus important laboratoire français de recherche et de développement dédié aux cellules souches. En dix ans, le laboratoire a mis au point des techniques de production des cellules souches et les premiers essais cliniques voient le jour.

AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - novembre 2015

02/
28
NOV.
2015



Pour la troisième année, l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles », organisée par l'AFM-Téléthon et l'Association des professeurs de biologie et de géologie (APBG), est un succès. 1 286 interventions ont été réalisées, touchant plus de 43 500 collégiens et lycéens.

AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - décembre 2015



L'hippodrome de Longchamp accueille pour la première fois le plateau du Téléthon. Artistes, familles, chercheurs, bénévoles, mais aussi animateurs et techniciens font résonner dans toute la France une mobilisation exceptionnelle dans un contexte difficile pour tous les Français.

AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - décembre 2015



Pendant 30 heures, Marc Lavoine, parrain de l'édition, met sa sensibilité au service du combat des familles.

AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - décembre 2015



Léo, Marie, Nicolas, Sethi et leurs parents sont les porte-parole du Téléthon 2015. À travers eux, c'est le combat contre la maladie de milliers de familles qui est représenté.

AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - décembre 2015



L'une des images symboles du Téléthon 2015 : les tours 3637 illuminées dans les villes de Mulhouse, Grenoble, Marseille, Rouen, Nantes et Paris.

AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - décembre 2015



70 partenaires nationaux, entreprises, associations, fédérations sportives et professionnelles mobilisent leurs réseaux, salariés, adhérents, clients à rejoindre le combat contre la maladie.

AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - décembre 2015



Réseaux sociaux et collecte en ligne, le Téléthon 2015 propose un dispositif digital d'envergure. Pendant les 30 heures d'émission, la buzzroom du Téléthon, animée par 40 personnes, partage et modère le contenu proposé sur la toile. Avec 330 000 abonnés à ses réseaux sociaux, et près de 5 millions de personnes touchées par les messages diffusés sur le web, le Téléthon mobilise aussi les internautes.

AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - décembre 2015



La mobilisation est extraordinaire partout en France. Avignon, Beauvais, Maussane-les-Alpilles Roanne, Saint-Étienne et Saint-Valéry-en-Caux, villes ambassadrices de cette édition, sont le reflet des quelque 20 000 animations organisées partout en France pour le Téléthon.

AFM-TÉLÉTHON www.afm-telethon.fr - décembre 2015



Au terme de 30 heures de marathon, le compteur du Téléthon 2015 affiche un résultat de 80 251 183 euros.

LAURENCE TIENNOT-HERMENT

PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON



En tant qu'association de malades, notre objectif n'est pas de réaliser des prouesses scientifiques mais bien de mettre à la disposition des malades des traitements efficaces



2015 A ÉTÉ UNE ANNÉE PARTICULIÈREMENT DÉTERMINANTE POUR L'AFM-TÉLÉTHON ?

Laurence Tiennot-Herment : Effectivement. 2015 a vraiment marqué pour notre Association l'entrée de plain-pied dans une nouvelle ère, celle des médicaments. Deux faits marquants ont illustré l'ouverture de ce nouveau chapitre. Tout d'abord, en janvier, le groupe pharmaceutique Roche

a racheté Trophos, une biotech marseillaise qui a démontré l'efficacité d'un neuroprotecteur dans l'amyotrophie spinale (l'olesoxime). Ce médicament qui est le tout premier pour cette maladie, permettrait de ralentir, voire de stopper son évolution. Il a été développé grâce à notre soutien sans faille pendant 15 ans (23 M€ engagés), de l'identification de cette molécule nouvelle aux essais de phase III achevés en 2014. Seul un groupe pharmaceutique international, disposant du savoir-faire et des capacités de production nécessaires, pouvait poursuivre son développement. Par ailleurs, la stratégie de valorisation adoptée en 2004 par notre conseil d'administration, nous permet, lorsque nous avons engagé des financements importants dans la R&D, d'être partie prenante dans les négociations avec les industriels, afin de

garantir l'intérêt des malades et leur accès le plus rapide possible au produit. En tant que titulaire de la licence sur l'olesoxime pour l'amyotrophie spinale, nous avons notamment pu obtenir de Roche l'engagement de démarrer dès que possible une étude ouverte permettant aux patients ayant participé aux essais de bénéficier à nouveau du médicament. La valorisation de cette licence s'est également traduite par un juste retour sur investissement de 51 M€ en 2015, retour que nous allons réinvestir dans la recherche et l'aide aux malades. Le 2^e fait marquant de 2015 a été l'annonce, le 9 octobre, du projet de création d'une plateforme industrielle de développement et de production de médicaments de thérapies génique et cellulaire, en partenariat avec Bpifrance, la banque publique d'investissement. Nous nous dotons ainsi de

notre propre outil de production et de commercialisation de ces médicaments très innovants car les compétences et les expertises se trouvent au sein de nos laboratoires et nous devons tout mettre en œuvre pour concrétiser les promesses thérapeutiques issues de nos savoir-faire.

AVEC L'OUVERTURE DE CE NOUVEAU CHAPITRE DE VOTRE HISTOIRE, PEUT-ON PARLER DE RÉVOLUTION ?

L. T.-H. : Je parlerais plutôt d'évolution naturelle, car cela s'inscrit véritablement dans la continuité de notre histoire. En tant qu'association de malades, notre objectif n'est pas de réaliser des prouesses scientifiques mais bien de mettre à la disposition des malades des traitements efficaces. C'est pour cela que nous avons investi massivement dans la recherche et nous devons aujourd'hui nous assurer que les résultats de cette recherche bénéficient aux malades. Les thérapies innovantes (thérapies génique et cellulaire) constituent une médecine nouvelle, en plein développement et en plein essor, qui démontre aujourd'hui son efficacité pour de premières maladies rares. Nous ne pouvons pas nous contenter de résultats expérimentaux, nous devons faire en sorte que tous les malades concernés bénéficient de ces nouveaux traitements. Or, les premiers candidats-médicaments aujourd'hui développés sont des « prototypes ». Personne dans le monde n'est en capacité de les produire, à grande échelle, avec un « design » parfait et reproductible. Nous devons donc relever ce défi, forts du savoir-faire que nous avons développé dans nos laboratoires. Ne nous voilons pas la face : ce défi est immense et nous apprenons chaque jour « en marchant »...

EN TANT QUE NOUVEL ACTEUR DU DOMAINE DU MÉDICAMENT, QUELLE EST VOTRE PARTICULARITÉ ?

L. T.-H. : Nous sommes une association de malades et de parents de malades et, en cela, notre seule et unique priorité, c'est évidemment l'intérêt des malades. Nous voulons aller jusqu'au bout de notre combat et garantir au plus grand nombre l'accès à ces traitements innovants. Pour cela, et à l'heure où régulièrement est mis en exergue, notamment dans les médias, le risque de « dérive » sur le prix des médicaments, nous sommes persuadés qu'il faut inventer un nouveau modèle économique pharmaceutique et faire intervenir de nouveaux acteurs. Cela fait pas mal d'années maintenant que notre association sensibilise et revendique auprès des acteurs concernés et des décideurs la notion de « prix juste et maîtrisé ». Cette notion s'appuie d'abord sur un de nos principes fondateurs à savoir la transparence. Cette transparence, nous la souhaitons aussi dans l'élaboration du prix se basant notamment sur les coûts de R&D, de production et la prise en compte de la pérennisation de la structure.

LE TÉLÉTHON 2015 S'EST DÉROULÉ DANS UN CONTEXTE TRÈS PARTICULIER, TROIS SEMAINES APRÈS LES ATTENTATS DU 13 NOVEMBRE. ET POURTANT, LA COLLECTE FINALE DÉPASSE CELLE DE 2014...

L. T.-H. : 93 850 778 euros, c'est effectivement un résultat incroyable ! Il démontre la capacité unique du Téléthon à mobiliser les énergies les plus diverses dans un esprit de fête et de solidarité. Je voudrais souligner l'engagement sans faille

et l'efficacité des bénévoles qui ont permis de fédérer toutes les générations partout en France : pour des raisons de sécurité, certains ont dû, à la dernière minute, revoir l'organisation de leur manifestation ou parfois la reporter. Ils ont retroussé leurs manches et n'ont pas baissé les bras et je voudrais, au nom des malades et des familles, leur adresser un merci tout particulier... et leur rappeler que leur énergie décuple les forces des familles pour combattre la maladie chaque jour de l'année. Le Téléthon est le socle de notre combat et leur mobilisation est véritablement le socle du Téléthon.

QU'ATTENDEZ-VOUS DE 2016 ?

L. T.-H. : 2016 sera l'année du 30^e Téléthon qui doit représenter un tremplin pour demain. Nous avons une promesse à tenir vis-à-vis de nos enfants et de nos malades mais également de tous les donateurs et bénévoles qui se mobilisent depuis près de 30 ans. Le chemin parcouru depuis le premier Téléthon est impressionnant mais celui qu'il reste à parcourir l'est tout autant car ne l'oublions pas, pour plus de 90 % des maladies rares, il n'y a toujours aucun traitement. Nous voulons rassembler, pour cette 30^e édition, toutes celles et tous ceux qui ont participé, à un moment ou un autre, à cette magnifique aventure humaine. Et ils sont nombreux !

Ensemble, nous en sommes persuadés, nous pouvons changer l'avenir de nos enfants et permettre à la nouvelle génération qui naît aujourd'hui de connaître le sens du mot GUÉRIR.

NOTRE ASSOCIATION

EN UN COUP D'ŒIL P. 10

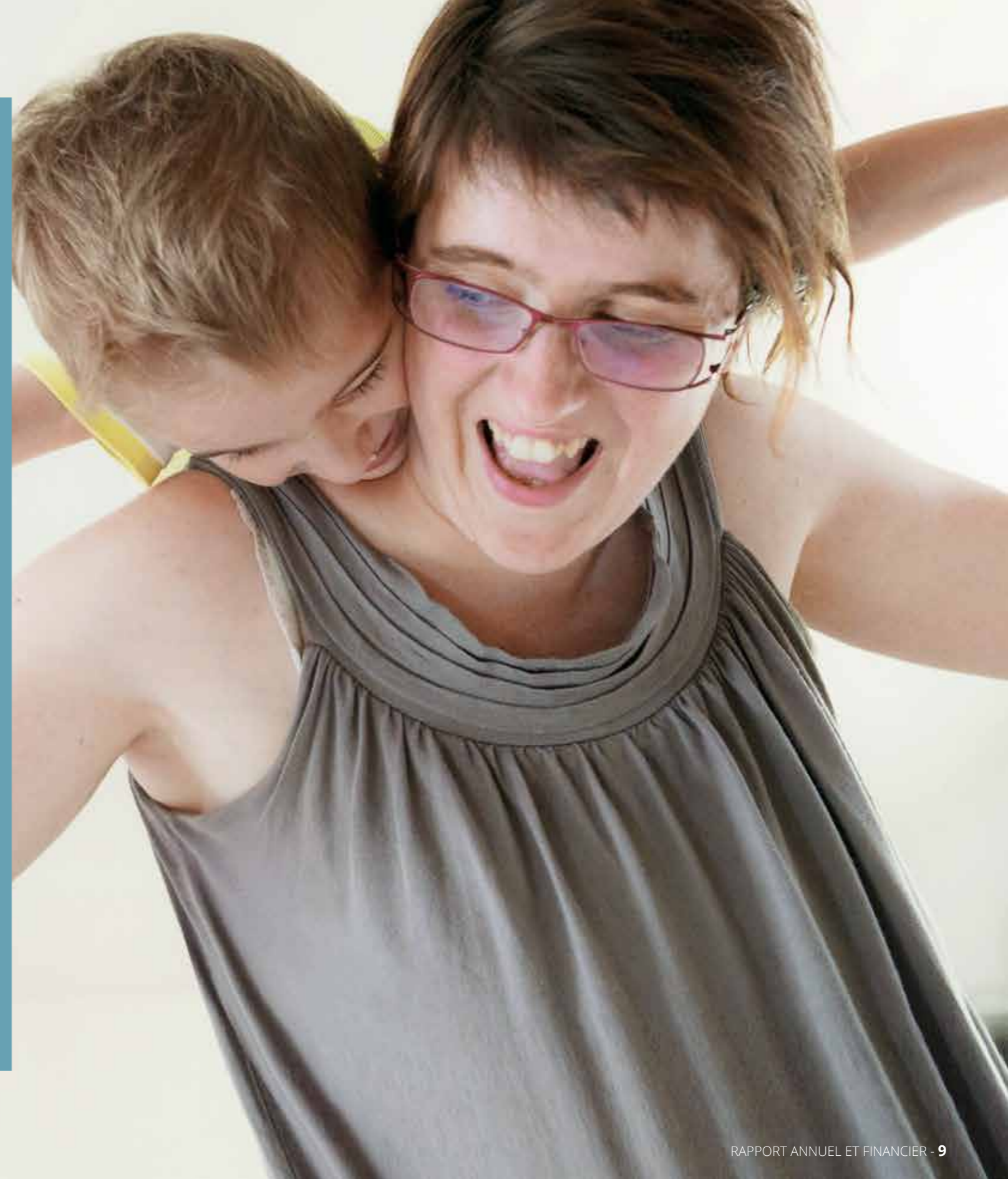
**UNE ASSOCIATION
INDÉPENDANTE ET MILITANTE** P. 12

**UNE ORGANISATION AU SERVICE
DU COMBAT CONTRE LA MALADIE** P. 17

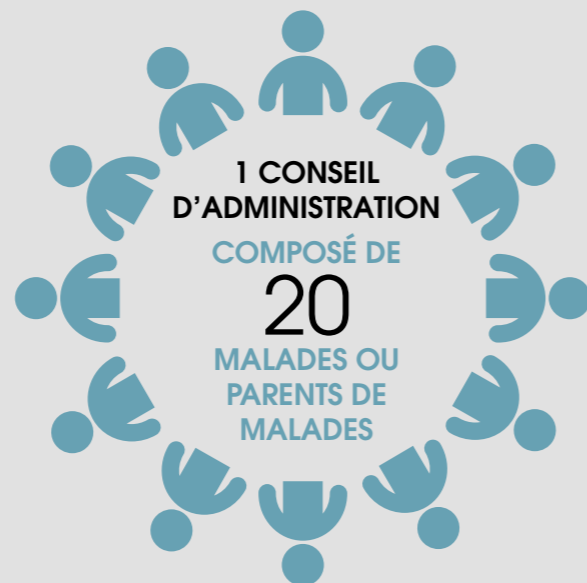
**LA RIGUEUR ET LA TRANSPARENCE
AU CŒUR DE L'ACTION** P. 20

DES RESSOURCES DIVERSIFIÉES P. 22

CHIFFRES CLÉS 2015 P. 24



EN UN COUP D'ŒIL



3 478 BÉNÉVOLES
PERMANENTS



+ DE 200 000
BÉNÉVOLES
EN AMONT ET PENDANT
LE TÉLÉTHON



528 SALARIÉS
DONT 77 % TRAVAILLENT
POUR LES MISSIONS
SOCIALES

1 COMITÉ
FINANCIER



COMPOSÉ DE
7 CONSEILLERS BÉNÉVOLES



SUR 100 EUROS
EMPLOYÉS EN 2015

81,9 EUROS
CONSACRÉS AUX MISSIONS
SOCIALES DE L'ASSOCIATION

10,6 EUROS
CONSACRÉS AUX
FRAIS DE COLLECTE

7,5 EUROS
CONSACRÉS AUX
FRAIS DE GESTION



N° Indigo

0825 07 90 95

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 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 4 518 adhérents en 2015.

Composé de 20 membres tous malades ou parents de malades, le CA se réunit toutes les six semaines environ pour élaborer et suivre la politique de l'AFM-Téléthon. 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 d'une 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.

La présidente actuelle assure également la présidence de Généthon et celle de l'association Institut de Myologie. Elle préside également le conseil de gouvernance de l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares. 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), de la faculté de médecine de l'Université Pierre et Marie Curie (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

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'AFM-TÉLÉTHON

(suite à l'assemblée générale du 13 juin 2015)

BUREAU



Présidente
Laurence Tiennot-Herment
Comptable

Vice-présidents



Chargé de la recherche
Jean-François Malaterre
Ingénieur chef de groupe retraité



Trésorière
Marie-Christine Loys



Chargée du médical et du social
Marina Roussel
Conseillère en financement



Secrétaire
François Lamy
Consultant en informatique



Chargé du Téléthon
Michel Jemmi
Gérant de société retraité

AUTRES MEMBRES DU CA



Patrick Bernuchon
Retraité



Marguerite Friconneau
Commerçante



Marie-Christine Ouillade
Ingénieur du Contrôle de la navigation aérienne



Liliane Juin
Retraîtée



Benoît Rengade
Directeur commercial



Stéphane Berthélémy



Claude Martelet
Retraité



Laure Sarraillon
Officier de police



Pierre Bogino
Retraité



Éric May
Directeur de l'innovation participative et de la RSE



Julia Tabath
Journaliste



Franck Capillery
Comédien



Alexandre Mejat
Chercheur



Hanane Zarrouki
Traductrice

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 2015, à 79 884 € dont 3 240 € d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule.

Cette rémunération assure à l'Association une indépendance complète de tout pouvoir politique, économique et scientifique.

DES EXPERTS INTERNATIONAUX, BÉNÉVOLES, AU SEIN DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Présidé par le Dr Naomi Taylor (directrice de recherche Inserm et immunologiste à l'Institut de génétique moléculaire de Montpellier), le conseil scientifique (CS) rassemble 92 scientifiques, médecins et experts internationaux reconnus dans leur domaine. Son rôle est 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 5 000 experts externes.

Les Coset (comités d'orientation stratégique et thérapeutique), dont les présidents siègent au sein du comité permanent du conseil scientifique, ont pour mission d'évaluer, d'orienter et d'accompagner les projets considérés comme stratégiques. Ils se sont tenus à neuf reprises en 2015.

Par ailleurs, le comité permanent du conseil scientifique s'est réuni à cinq reprises pour auditionner des chercheurs sur des projets stratégiques et aborder des questions d'ordre transversal.

L'ensemble des membres du conseil scientifique a été invité à la séance plénière du 13 juin 2015, organisée dans le cadre des Journées des Familles.

En 2015, plus de 501 demandes ont été évaluées et, au total, 285 financements ont été accordés par le CA de l'AFM-Téléthon : 177 à des équipes de recherche, 19 soutiens à des projets dans le cadre de partenariats associatifs et institutionnels, 22 à des programmes stratégiques, 14 à des colloques et 53 à des jeunes chercheurs.



En savoir plus sur le conseil scientifique et les modalités de financement des projets scientifiques : www.afm-telethon.fr

UN CONSEIL DE GOUVERNANCE POUR L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES

Composé des présidents, directeurs généraux/secrétaires généraux et directeurs scientifiques de l'AFM-Téléthon et de ses laboratoires - Généthon, Institut de Myologie, I-Stem et Atlantic Gene Therapies -, le conseil de gouvernance de l'Institut de Biothérapies des Maladies Rares s'est réuni deux fois en 2015. C'est un moment d'échanges et de discussions autour des priorités et projets stratégiques portés par l'AFM-Téléthon ou les membres de l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares.

PLAN STRATÉGIQUE AFM 2017

Afin de faire face aux nombreux défis qu'elle doit relever dans ses missions comme dans sa gouvernance, l'AFM-Téléthon a lancé en 2013 un plan stratégique ambitieux pour cinq ans, baptisé AFM 2017. Il se décline en cinq objectifs : guérir, aider, valoriser, créer de nouveaux modèles économiques, gouverner. Son déploiement repose notamment sur un comité des actions phares (CAP2017) qui mobilise toutes les directions de l'AFM-Téléthon et de l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares.

ACTIONS PHARES 1 / 2

Création d'un laboratoire de recherche clinique en Île-de-France, notamment pour des essais de médicaments innovants pour les maladies neuromusculaires pédiatriques : l'Institut I-Motion

Réalisations 2015 :

- Ouverture d'I-Motion en juin 2015 à l'hôpital Trousseau à Paris.

→ Action clôturée

ACTION PHARE 3

Améliorer la qualité et l'exhaustivité des bases de données maladies neuromusculaires

Réalisations 2015 :

- Rédaction de la note d'information et du consentement pour la base de données dystrophinopathies.
- Encadrement et suivi des bases DM scope, dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale.
- Charte de fonctionnement en cours de signature.
- Articulation en cours de la base de données myosites avec le portail informatique lié aux maladies neuromusculaires.

ACTION PHARE 4

Concevoir et proposer un référentiel économique fixant les règles et mécanismes encadrant la fixation des prix des médicaments innovants et leurs modalités de prise en charge

Réalisations 2015 :

- Redéfinition de l'objectif et de l'équipe projet de cette action phare.

ACTION PHARE 5

Concevoir un modèle de partenariat innovant avec les acteurs industriels et financiers intéressés par les biothérapies (TG/TC) et/ou les maladies rares, en cohérence avec les valeurs de l'Association et du Téléthon

Réalisations 2015 :

- Élaboration d'une Charte pour encadrer les relations partenariales entre l'AFM-Téléthon, ses bras armés et des collaborateurs académiques, financiers et industriels.

→ Action clôturée

ACTIONS PHARES 6 / 7

Légitimer le directeur du Service régional dans sa fonction de référent régional pour le réseau des professionnels et institutions de santé et définir le modèle cible d'un Centre régional de ressources et d'accompagnement des malades et de leur famille et identifier ses sources de financement

Réalisations 2015 :

- Réécriture de la feuille de route en objectifs et missions opérationnels.
- Travail sur 7 axes : Lobbying ; Culture partagée de l'accompagnement ; Évolution des Services Régionaux ; Positionnement externe ; Recherche de financements ; Expérimentation en région ; Évaluation.
- Déclinaison en chantiers / actions portés par différentes directions opérationnelles.

- Perspectives d'expérimentations pendant 6 mois (article 92 de la Loi de modernisation de notre système de santé).
- **Action clôturée** - Intégration dans le projet de service de la Direction des Actions auprès des Familles.

ACTION PHARE 11

Optimisation des fonctions support

Réalisations 2015 :

- Uniformisation et partage des outils, optimisation des coûts (appels d'offres transversaux).

ACTION PHARE 12

Un diagnostic précis et fiable pour tous

Réalisations 2015 :

- État des lieux des points bloquants en matière de diagnostic des maladies rares.
- Intégration dans la commission Outils diagnostiques de Filmemus.
- Note de synthèses concernant le financement de certains actes de diagnostic suite à la publication du Référentiel des actes innovants hors nomenclature (RIHN).
- Finalisation de l'enquête lancée en décembre 2015 auprès des malades neuromusculaires sans diagnostic précis.
- Préparation du symposium « Quels nouveaux outils pour réduire l'errance diagnostique en France ? », prévu dans le cadre du congrès Myology 2016.

ACTION PHARE 13

Politique de bénévolat

Réalisations 2015 :

- Étude des pratiques d'autres associations.
- Rencontre avec des experts d'autres associations.
- Élaboration d'un questionnaire pour les bénévoles des réseaux de terrain et instances administratives et consultatives de l'Association.
- Analyse et comparaison des outils mis à disposition des bénévoles des coordinations et des délégations pour constitution d'une « valise du bénévole ».
- Analyse des dispositifs de « reconnaissance des bénévoles » mis en place au sein de l'AFM-Téléthon pour harmonisation et mise en place d'un socle commun.

ACTION PHARE 14

Mettre en place une Fondation de Myologie

Réalisations 2015 :

Organisation en 5 axes :

- Positionnement de la myologie.
- Projet de création de la structure juridique.
- Projet « bâtiment ».
- Projet « positionnement scientifique ».
- Projet « ressources ».

ACTION PHARE 15

Campagne majeure (action phare lancée en 2015)

Objectif : Diversifier les ressources hors Téléthon : proposer à des donateurs ou financeurs disposant de moyens financiers importants et qui veulent agir pour la société, de soutenir des projets stratégiques clairement identifiés.

Réalisations 2015 :

- Organisation de l'action phare en trois axes : gouvernance, projets stratégiques et besoins de financements, analyse juridique et fiscale
- Mise en place des équipes.
- Création du logo et de la charte graphique, dépôt de marque.
- Étude du panorama juridique et fiscal de la campagne.
- Déploiement de la campagne ISF pour l'AIM / Fondation de Myologie.

Rappel : les Actions Phares 8, 9 et 10 ont été clôturées en 2014.

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, collecte, ressources humaines, secrétariat général (comptabilité, contrôle de gestion, services généraux...).

En 2015, l'AFM-Téléthon comptait 3 478 bénévoles permanents et 528 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.

ATLANTIC GENE THERAPIES

Thérapie génique des maladies rares.

I-MOTION

Plateforme pour les essais cliniques pédiatriques

GENOSAFE

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

NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE

ACADÉMIQUES / INSTITUTIONNELS

Bpifrance, Inserm, CNRS, AP-HP, CEA, universités, Institut Pasteur, ANR, CHU, EFS, Institut Imagine...

ASSOCIATIFS

Retina France, IRME, AIRG / Fondation du rein, Vaincre la mucoviscidose, SMA Europe, ARSEP, IFCA...

INDUSTRIELS

Biotechs, Groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux

RÉSEAUX INTERNATIONAUX

Alliance Treat-NMD, IRDiRC, ENMC...

GENOPOLE® ÉVRY

Campus de recherche d'excellence en génomique et en post-génomique

LES MALADES AU CŒUR DU COMBAT



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

7 experts de la finance

> LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

92 experts internationaux

FONDS D'AMORÇAGE

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

DES DIRECTIONS OPÉRATIONNELLES

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

- Scientifique
- Actions médicales
- Actions familles
- Secrétariat général
- Marketing et développement des ressources
- Affaires publiques
- Communication
- Collecte et mobilisation
- 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



19 SERVICES RÉGIONAUX

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

69 DÉLÉGATIONS

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

8 GROUPES D'INTÉRÊT

Des bénévoles experts de leur maladie.

LIEUX DE SÉJOUR

Pôle Yolaine de Kepper

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

Les Maisons d'Étiolles et de la Hamonais

Un appartement à Paris

Le Village Répit Familles®
Les Cizes

NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

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

TÉLÉTHON



153 COORDINATIONS DÉPARTEMENTALES

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

NOS PARTENAIRES POUR LE TÉLÉTHON

- France Télévisions, producteur de l'émission
- 70 partenaires nationaux : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles... (cf. liste p. 110)

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 CŒUR DE L'ACTION

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

DES COMPTES DÉTAILLÉS ACCESSIBLES À TOUS

Les comptes de l'AFM-Téléthon (bilan, compte de résultat, CER, éléments de patrimoine immobilier, politique salariale...) sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur Internet et diffusés largement. L'exigence de transparence de l'Association se traduit également par la réponse aux questions individuelles des donateurs. Depuis 2000, elle dispose d'une ligne téléphonique qui leur est dédiée : la ligne directe donateurs.

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. Pour ce qui concerne les contrôles internes, 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. En 2015, l'audit annuel de suivi de la certification a conclu positivement, aucune non-conformité n'ayant été relevée. 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 pour l'année 1993 puis pour les années 1994/2001 ; 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). Le quatrième contrôle de la Cour des Comptes, portant sur les années 2008 à 2013, s'est poursuivi en 2015.

DES EXPERTS FINANCIERS BÉNÉVOLES ENGAGÉS AUX CÔTÉS DE L'AFM-TÉLÉTHON

L'Association s'appuie sur un Comité financier composé de sept conseillers indépendants et bénévoles issus du monde de l'entreprise et de la finance. Ce dernier conseille le CA sur les modalités de la gestion financière de l'Association. En 2015, dix réunions du Comité financier ont notamment abordé les sujets suivants : choix des produits de placements financiers et analyse des réalisations, arrêté des comptes de l'année 2014 (y compris le secteur lucratif), budget 2015, contrôle interne annuel...



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 décidé d'intégrer à leurs côtés les meilleures compétences susceptibles de mener à bien les actions innovantes qu'elle 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 2014 par le Cabinet Towers Watson a conclu que les niveaux moyens de ces salaires par catégorie sont alignés sur le haut du secteur, sous la médiane du secteur économique et social, et en dessous du secteur privé des sciences de la vie (pharmacie, paramédical, services...). Ainsi, fin 2015, la moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3 422 euros. À cette même date, la moyenne des 10 salaires les plus élevés était de 8 369 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. 76).

FOCUS

L'INFORMATION DES DONATEURS, UNE PRIORITÉ DE L'AFM-TÉLÉTHON

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. Au-delà de son rapport annuel disponible sur demande et sur son site Internet, elle diffuse à plus de 100 000 exemplaires un document de synthèse « Innover pour guérir ». De même, sur les promesses de dons comme sur les reçus fiscaux adressés aux donateurs, elle précise la répartition de ses dépenses. Et lors de l'émission Téléthon sur France Télévisions, un clip présentant la répartition prévisionnelle des dépenses sur l'année à venir est régulièrement diffusé. Tous ces documents indiquent également le numéro de la Ligne directe donateurs, mise en place pour répondre à toutes les questions du public. Au total, en 2015, l'AFM-Téléthon a répondu à près de 14 000 questions du public par mail ou par courrier.

Ligne directe donateurs :

N° Indigo 0825 07 90 95
0,15 € TTC/MIN

DES RESSOURCES DIVERSIFIÉES

Parce que les besoins pour financer le déploiement d'essais cliniques sont toujours croissants, l'AFM-Téléthon s'est engagée dans un plan d'actions qui doit lui permettre à la fois d'accroître et de sécuriser ses ressources en les diversifiant.

DÉVELOPPER ET SÉCURISER : UN TÉLÉTHON EN HAUSSE

Avec un résultat final de 93 850 778 euros, le Téléthon 2015 marque une hausse de 1 % par rapport au Téléthon 2014. Cette collecte exceptionnelle, compte tenu du contexte difficile de fin d'année (attentats du 13 novembre), démontre la capacité de mobilisation de cet événement unique au monde qui rassemble plus de 5 millions de personnes pendant 30 heures de fête et de solidarité. Ce résultat est également lié à l'étroite collaboration entre l'AFM-Téléthon et France Télévisions qui a permis, cette année encore, la réalisation d'une émission de grande qualité alliant spectacle, information, témoignages et mobilisation populaire. 13,1 millions de téléspectateurs ont ainsi vu au moins 5 minutes du programme diffusé sur France 2 et France 3.

Fruit de la forte mobilisation des internautes, la collecte sur Internet est en hausse de 8,24 % (20 430 354 euros collectés). Un site événementiel commun AFM-Téléthon et France Télévisions telethon2015.fr a été mis en ligne avec une animation pendant les 30 heures fortement associée à l'émission de télévision : un « second écran » Téléthon. En parallèle, l'AFM-Téléthon a poursuivi ses actions en matière de développement de la e-collecte et de la mobilisation des internautes, notamment via les réseaux sociaux et les opérations de marketing digital. Les dons effectués via le 3637 sont quant à eux en baisse, à 23 747 163 euros (26 024 735 euros en 2014).

Sur le terrain, le nombre de manifestations organisées et la collecte associée sont restés stables, malgré les contraintes de sécurité. Les 20 000 animations ont permis de recueillir 37 554 845 euros (37 499 457 en 2014).

Enfin, la mobilisation des partenaires est restée stable avec un montant final de collecte de 2 844 112 euros (2 865 645 euros en 2014).

LA DIVERSIFICATION DES RESSOURCES EN MARCHÉ

Au-delà de la sécurisation et du développement du Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée dans le cadre de son plan stratégique AFM 2017 dans la mise en œuvre de plans d'action qui doivent contribuer à diversifier ses ressources, en complément du Téléthon. Derrière cette stratégie, il s'agit à la fois d'assurer une plus grande stabilité des ressources de l'Association mais surtout de les amplifier afin de pouvoir faire face aux besoins croissants liés à la multiplication des essais cliniques et aux développements industriels de ces médicaments innovants.

Parmi les axes de développement en matière de diversification des ressources figurent les legs et assurances vie. L'association a développé ses relations avec les notaires et déployé des plaquettes d'information auprès de ses donateurs et du grand public, les invitant à s'informer sur cette démarche de donation et de legs. Les produits issus des legs se sont élevés à 4,3 millions d'euros en 2015.

En parallèle, l'Association a élaboré une stratégie relationnelle avec les « grands donateurs », par le biais d'une campagne « don majeur » qui a fait l'objet d'une action phare initiée en 2015 dans le plan stratégique de l'Association.

Pour ce qui concerne les donateurs relevant de l'ISF, les actions menées par l'Association visent à associer

leurs dons à un projet ou une action identifiés : en 2015, les donateurs ISF ont ainsi été invités à soutenir la Fondation de Myologie en gestation.

Certaines entreprises font le choix de s'investir aux côtés de l'Association au-delà du Téléthon. C'est le cas d'Optic 2000, qui, depuis 2012, mobilise tout au long de l'année son partenaire BBGR (fabricant de montures) et son réseau de magasins, contribuant au soutien de la recherche, notamment sur les maladies rares de la vision. Pour cet engagement, Optic 2000 a reçu en 2015 deux trophées (Trophée LSA de la diversité et de la RSE et Trophée R Award de la communication Responsable 2015) et un label « enseigne responsable », traduisant un investissement social totalement intégré à la politique de l'entreprise.

De même, depuis sa création, la Fondation Entreprise EDF apporte son soutien à des projets scientifiques et de recherche de l'Association : un engagement complémentaire à la mobilisation de l'entreprise et de ses salariés à l'occasion du Téléthon.

UNE STRATÉGIE DE VALORISATION QUI PORTE SES FRUITS

Le rachat de Trophos par le groupe Roche en 2015 constitue la première illustration d'ampleur de la stratégie de valorisation de l'AFM-Téléthon dans le domaine de la recherche. Adoptée par son conseil d'administration en 2004, cette stratégie a pour objectif, lorsque l'AFM-Téléthon a engagé des financements importants dans la R&D d'une innovation thérapeutique, d'être partie prenante dans les négociations avec les industriels, afin de garantir l'intérêt des malades et leur accès le plus rapide possible au médicament.

Ainsi, l'Association qui a été le financeur quasi-exclusif des travaux de Trophos pendant plus de 15 ans, détenait la licence exclusive et mondiale de la molécule olesoxime développée par Trophos pour l'amyotrophie spinale. Lors de la négociation avec Roche, l'AFM-Téléthon a privilégié l'intérêt des malades et leur accès le plus rapide possible au médicament. Roche s'est notamment engagé à mettre en place une étude ouverte pour l'ensemble des patients ayant participé aux essais de phase I et II/III. Cette première étape a été franchie avec le démarrage

début 2016 de l'étude ouverte Oleos. L'AFM-Téléthon a également obtenu de Roche l'engagement contractuel d'un prix « raisonnable » pour l'olesoxime afin que toute personne atteinte d'amyotrophie spinale soit en mesure d'en bénéficier.

Sur le plan financier, l'Association a reçu, en 2015, 8,6 millions d'euros pour la vente des actions qu'elle détenait au capital de Trophos et 51 millions d'euros pour la vente de la licence qu'elle détenait sur le médicament. Ces sommes seront utilisées dans la poursuite des missions de l'Association.

FOCUS

UNE STRATÉGIE DE VALORISATION AU BÉNÉFICE DES MALADES

Depuis de nombreuses années, la stratégie de l'AFM-Téléthon en matière de recherche consiste à financer des pistes émergentes, y compris par le biais de collaborations avec des partenaires privés. Pour ses financements, que ce soit envers 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'autre enjeu est de s'assurer d'un juste retour financier et que les médicaments issus de recherches qu'elle a financées lui procurent des revenus lorsqu'ils sont commercialisés, revenus qui sont réutilisés dans le combat de l'Association. Elle agit par différents mécanismes : brevets, licences, prises de participation au capital de sociétés de biotechnologies (depuis 2014, via son Fonds d'amorçage Biothérapies innovantes-maladies rares créé en partenariat avec Bpifrance et géré par Bpifrance Investissement). 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.

CHIFFRES CLÉS 2015

En 2015, le total des activités de l'AFM-Téléthon, tous financements confondus (issus de la générosité publique ou non), s'est élevé à 121,5 millions d'euros, dont 81,9% ont été consacrés à ses missions sociales : Guérir, Aider et Communiquer (communication liée aux missions sociales).

La mission Guérir représente 64,1% du total des missions sociales.

RÉPARTITION DES ACTIVITÉS

121,5 M€



99,5 M€

Missions sociales

- Guérir : 63,8 M€
- Aider : 33,5 M€
- Communiquer : 2,2M€



12,9 M€

Frais de collecte

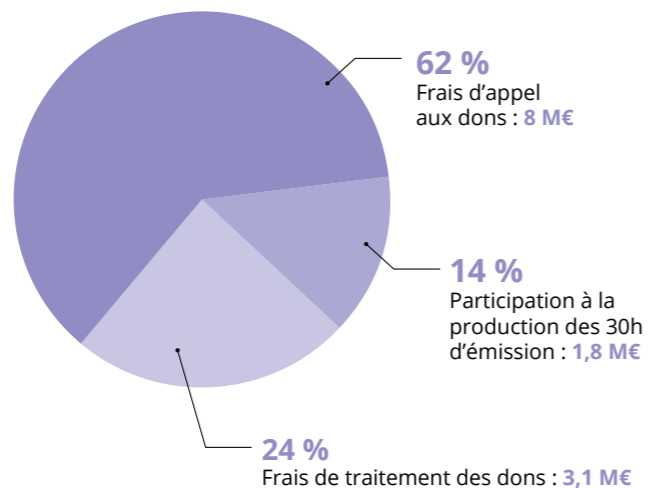


9,1 M€

Frais de gestion

RÉPARTITION DES FRAIS DE COLLECTE

12,9 M€



1000 €

EMPLOYÉS PAR L'AFM-TÉLÉTHON EN 2015, C'EST :

MISSIONS SOCIALES*
81,9 €

GUÉRIR

PRINCIPALES ACTIONS :

- Institut des Biothérapies des Maladies Rares
 - Généthon / Généthon Bioprod
 - Institut de Myologie
 - I-Stem
 - Atlantic Gene Therapies
- Essais thérapeutiques
- Appels d'offres
- Programmes internationaux
- Programmes stratégiques

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

FRAIS DE GESTION
7,5 €

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

FRAIS DE COLLECTE
10,6 €

- Traitement des dons et legs
- Affranchissements des promesses de dons et des reçus fiscaux
- Participation à la production des trente heures d'émission
- Équipement et logistiques des 153 équipes de coordination
- Mise en place du 36 37
- Mise en place de la collecte sur le web

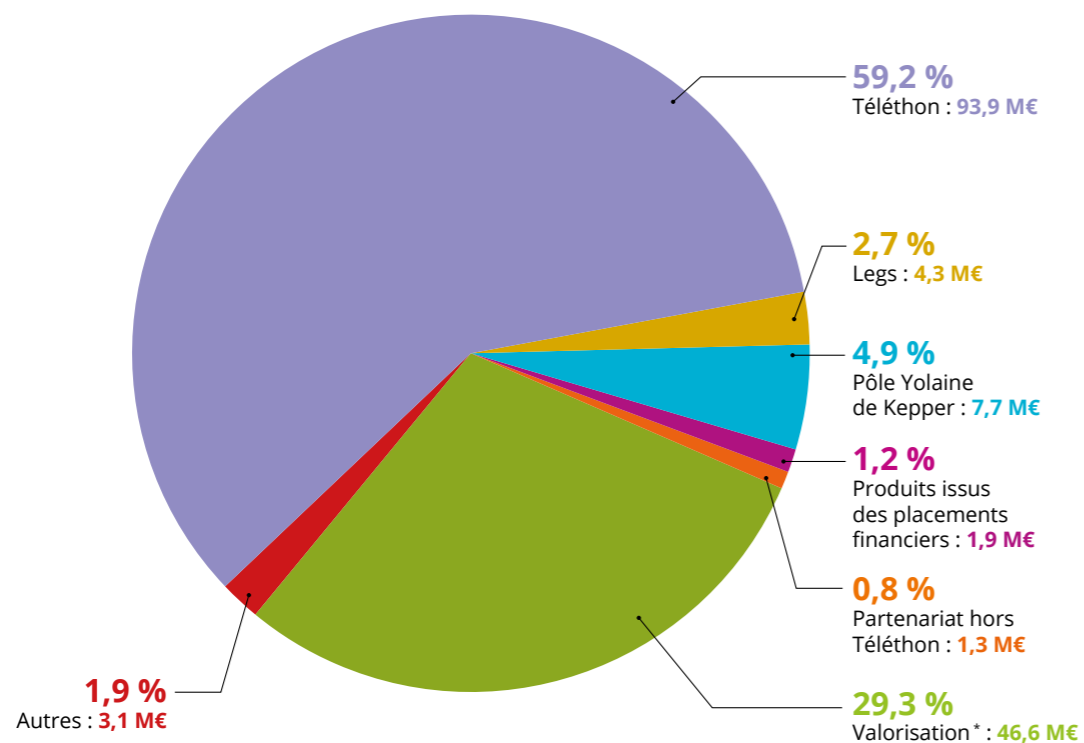
* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins qui ont été financées par des fonds publics. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 80,6 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2014 était de 80 %.

CHIFFRES CLÉS 2015

En 2015, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à 158,6 M€ dont 59,2 % proviennent du Téléthon.

ORIGINE DES RECETTES 2015

158,6 M€
63 % DES RECETTES SONT ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE



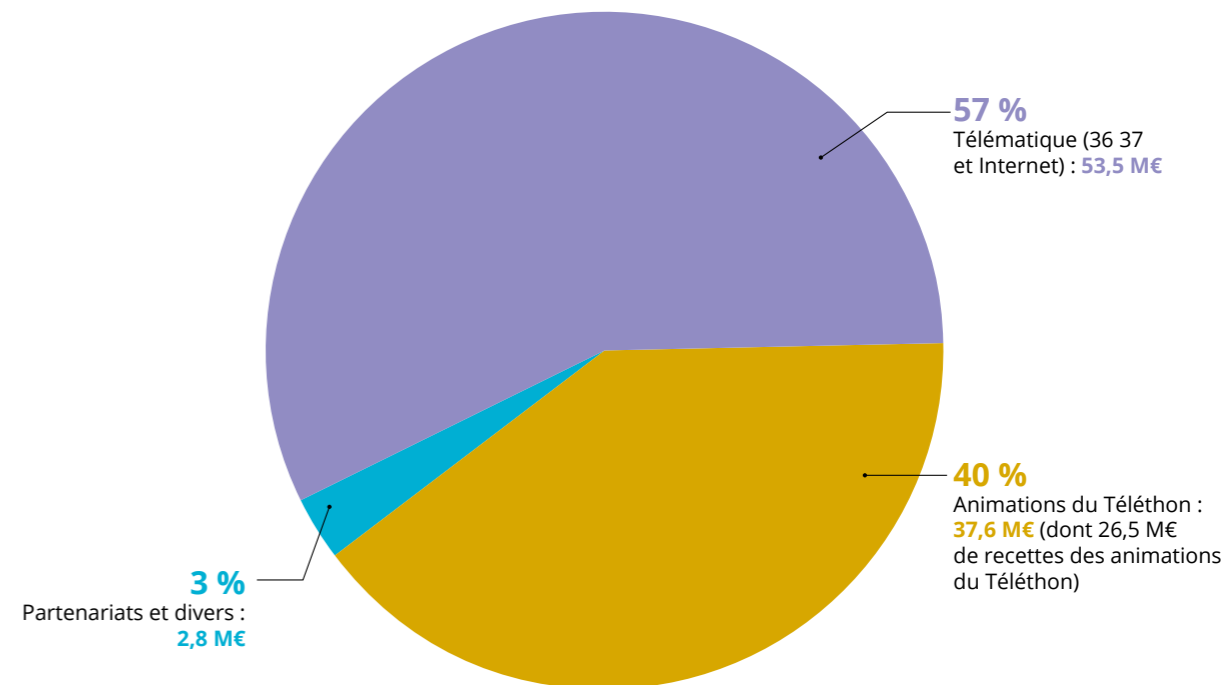
L'AFM-Téléthon, en tant qu'association reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir des donations, des legs et assurances vie, exonérés des droits de succession.

7 POUR TOUTE QUESTION :
01 69 47 28 13

* Produit de la vente au groupe Roche des actions de la société Trophos (pour 8,6 M€) et de la licence d'exploitation de la molécule olesoxime que détenait l'AFM-Téléthon (pour 51 M€), déduction faite de 13 M€ d'avances antérieurement accordées à Trophos par l'AFM-Téléthon.

TÉLÉTHON 2015

VENTILATION PAR CANAL DE COLLECTE
93,9 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 2015, 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 les 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**.

* Le financement de la recherche, essentiellement effectué par subventions, peut dans certains cas s'effectuer par le versement d'avances remboursables ou d'autres investissements financiers réalisés dans des structures dédiées à la recherche (notamment 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 les laboratoires Généthron et I-Stem. 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 102

NOTRE COMBAT

NOS MISSIONS P. 30

GUÉRIR P. 31

AIDER P. 47

COMMUNIQUER P. 59

PERSPECTIVES 2016-2017 P. 64



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.

3 MISSIONS... AU CŒUR DE NOTRE ENGAGEMENT

AIDER

Réduire les situations de handicap générées par la maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements.

Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès

au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de proximité, en privilégiant la recherche de solutions innovantes et la réponse aux besoins des malades.

COMMUNIQUER

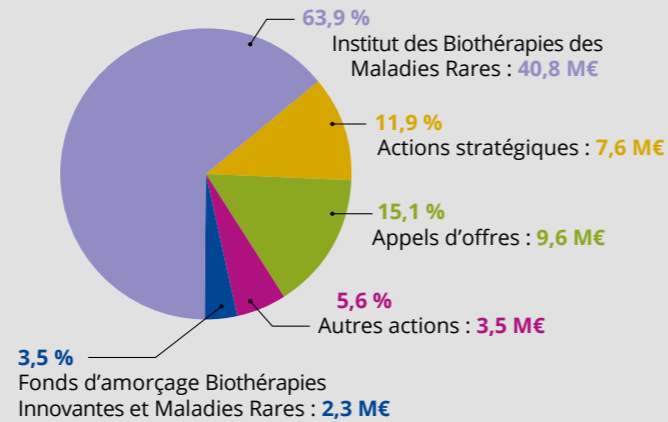
Depuis toujours, **la communication est considérée par l'AFM-Téléthon comme un outil indispensable et primordial au service de son combat :**

faire sortir de l'oubli les maladies rares ; partager et expliquer les avancées de la recherche et les progrès thérapeutiques ; porter la parole des personnes malades et mobiliser le plus grand nombre pour faire avancer son combat.

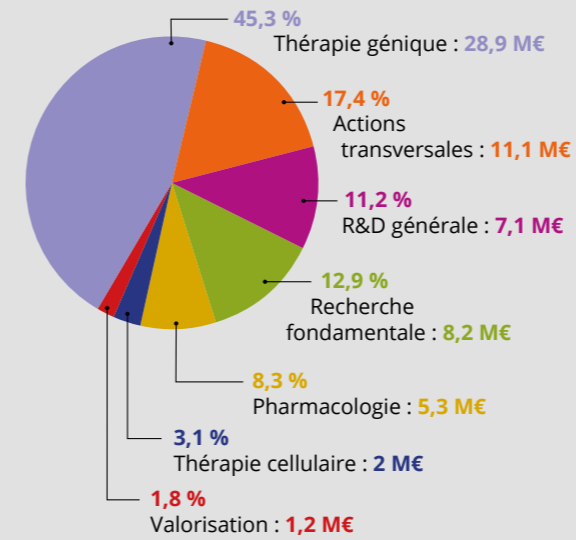


EN UN COUP D'ŒIL

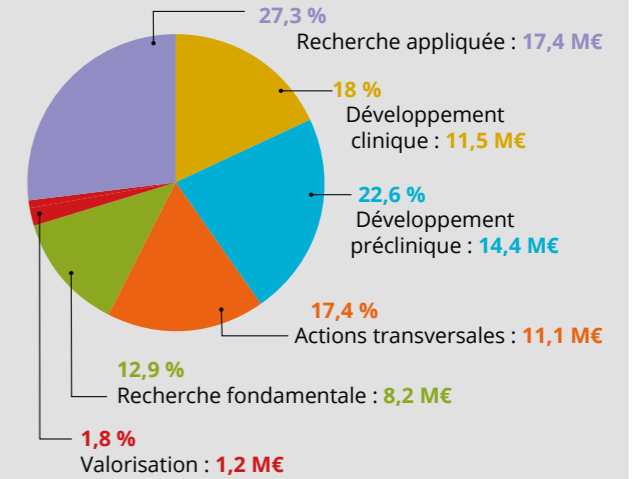
63,8 M€ ENGAGÉS EN 2015 POUR LA MISSION GUÉRIR



RÉPARTITION PAR TYPE DE RECHERCHE



RÉPARTITION PAR STADE DE RECHERCHE



37 ESSAIS CLINIQUES EN COURS OU EN PRÉPARATION



POUR 27 MALADIES DIFFÉRENTES

PLUS DE 600 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



Étape après étape, l'AFM-Téléthon avance sur le chemin du médicament qu'elle a tracé à la fin des années 80 et qui représente le fondement de sa stratégie. Aujourd'hui, l'arrivée des premiers candidats-médicaments pour des premières maladies et la multiplication des essais cliniques la conduisent à aborder une ultime étape, déterminante pour atteindre son objectif de toujours : Guérir.

L'AFM-Téléthon s'associe à Bpifrance pour un projet de plateforme industrielle de production de médicaments de thérapies innovantes.

UN OBJECTIF : **METTRE À DISPOSITION DES MALADES DES TRAITEMENTS, À UN PRIX JUSTE ET MAÎTRISÉ**

En 2015, l'AFM-Téléthon est véritablement entrée de plain-pied dans l'ère des médicaments. En octobre, l'AFM-Téléthon et Bpifrance ont annoncé le projet de création, à Évry, d'une plateforme industrielle de développement et de production de médicaments de thérapies génique et cellulaire. Pour l'Association, cet outil de production à grande échelle constitue une nouvelle étape indispensable, après la construction et l'ouverture en 2012 de Généthon BioProd, un premier centre de production de vecteurs cliniques de thérapie génique. En effet, si celui-ci était destiné à répondre aux besoins générés par les premiers essais chez l'Homme, la nouvelle plateforme industrielle a notamment pour objectif d'aller jusqu'à la mise à disposition de ces traitements innovants pour les malades

concernés, y compris pour les maladies les plus rares, et de les commercialiser à un prix juste et maîtrisé. Pour relever ce défi, l'AFM-Téléthon s'est associée à un acteur public défendant aussi l'intérêt général : Bpifrance, la Banque publique d'investissement de l'État. L'AFM-Téléthon apportera le savoir-faire et les compétences de deux de ses laboratoires (Généthon pour la thérapie génique, CECS/I-Stem pour la thérapie cellulaire) et investira 36 millions d'euros tandis que le fonds Sociétés de projets industriels (SPI) de Bpifrance participera à hauteur de 84 millions d'euros grâce au programme d'investissements d'avenir. La concrétisation de ce projet devrait voir le jour en 2016.

En janvier 2015, avec le rachat de la société de biotechnologies Trophos par le groupe pharmaceutique Roche, c'est un tout premier candidat-médicament pour l'amyotrophie spinale qui s'engage sur la voie de l'AMM (autorisation de mise sur le marché). Vingt ans tout juste après l'identification du gène responsable de cette maladie et après 15 ans de recherche et de développement menés par Trophos et financés quasi-exclusivement par

TÉMOIGNAGE

Sabine Dinouart
maman
de Léo,
13 ans



« Au cours de l'essai mené par Trophos dans l'amyotrophie spinale, nous avons observé plusieurs changements chez Léo qui nous laissaient penser qu'il recevait l'olesoxime et pas le placebo. Ce qui m'a le plus marquée est le fait que progressivement il a pu soulever des bouteilles d'eau de plus en plus lourdes, jusqu'à boire avec des bouteilles de 75 cl alors qu'avant, il était limité au mieux à des bouteilles d'un quart de litre. Dans le même esprit, il soulevait sa fourchette pour manger et tenait son stylo pour écrire, plus facilement. Et chose qui peut paraître anodine mais qui était un vrai bonheur pour lui, il pouvait se gratter tout seul la tête, le nez, l'oreille, car ne pas pouvoir le faire est une vraie torture. Enfin, globalement, il était beaucoup moins fatigué et pouvait aller plus souvent à l'école. Tout cela a vraiment changé son quotidien et pour nous, c'était un vrai bonheur de le voir faire des choses nouvelles. En mai, il va rentrer dans l'essai ouvert que Roche vient de lancer et pourra bénéficier à nouveau du médicament. Nous espérons que le fait d'être traité plus longtemps entraînera encore plus d'améliorations. »

L'AFM-Téléthon (à hauteur de 23 M€), cette molécule nouvelle (olesoxime) a démontré, au cours de l'essai européen de phase II/III, sa capacité à ralentir – voire à stopper – l'évolution de la maladie. L'engagement d'un groupe pharmaceutique de dimension internationale, disposant des capacités de production et des réseaux de distribution nécessaires, était indispensable pour poursuivre le développement du médicament. Titulaire de la licence sur l'olesoxime, conformément à sa politique de valorisation (cf. p. 27), l'AFM-Téléthon a notamment obtenu de Roche l'engagement de mettre en place le plus rapidement possible une étude ouverte. En fin d'année, Roche a annoncé le démarrage de cette étude qui permettra aux patients ayant participé aux essais de bénéficier à nouveau de l'olesoxime dès début 2016.



Avec l'ouverture de l'institut I-Motion, en juin 2015 à l'hôpital Trousseau, l'AFM-Téléthon renforce l'essor des essais thérapeutiques pédiatriques. Ce nouveau pôle de recherche clinique et de prise en charge des enfants atteints de maladie neuromusculaire est le fruit d'un partenariat entre l'AFM-Téléthon, l'association Institut de Myologie, l'AP-HP et l'Université Pierre et Marie Curie. I-Motion doit accompagner la multiplication actuelle du nombre d'essais cliniques incluant des enfants, grâce à une structure dédiée au sein d'un établissement hospitalier spécialisé en pédiatrie. Outre les essais cliniques, l'institut I-Motion développe des outils de mesure de l'efficacité des traitements et mène également des activités de soins, de collecte et de stockage d'échantillons biologiques. Centre investigateur de nombreux essais internationaux, ce sont 350 patients qui sont ainsi suivis actuellement à I-Motion dans le cadre du traitement de leur maladie neuromusculaire. 120 enfants participent à un ou plusieurs des 22 essais cliniques actuellement en cours.



L'Institut des Biothérapies des Maladies Rares constitue une force de frappe unique au monde pour accélérer la mise à disposition des traitements.

UNE STRATÉGIE : L'INTÉRÊT GÉNÉRAL

De la mise au point d'outils pour identifier l'origine des maladies au développement des thérapies innovantes en passant par la bioproduction, l'AFM-Téléthon a fait le choix d'une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares voire au-delà. Ainsi, l'AFM-Téléthon a créé, en 2012, l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares. Cet institut rassemble quatre laboratoires, à la pointe des thérapies innovantes, créés et soutenus par l'Association, tous leaders internationaux dans le domaine des thérapies innovantes : Généthon et Atlantic Gene Therapies pour la thérapie génique, I-Stem pour les cellules souches et la thérapie cellulaire et l'Institut de Myologie pour le muscle et ses maladies. Avec plus de 600 chercheurs, médecins, ingénieurs et experts de la recherche, du développement préclinique et clinique, de la bioproduction, l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares constitue une force de

frappe unique au monde pour accélérer la mise à disposition des traitements pour les malades atteints de maladies rares. Début 2015, Généthon a été désigné lauréat du Concours Mondial de l'Innovation 2030, pour le développement d'un procédé de production industrielle de vecteurs lentiviraux de thérapie génique. Ce prix récompense des projets répondant à des enjeux de santé publique et de développement économique dans un secteur à forte valeur ajoutée. Il marque ainsi la reconnaissance de l'expertise acquise par Généthon. De même, le Dr Ana Buj Bello, chargée de recherche Inserm et responsable de l'équipe Maladies neuromusculaires à Généthon, a reçu la distinction « Outstanding New Investigator Award » de la société américaine de thérapie génique et cellulaire (ASGCT) pour ses travaux de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire. Enfin, I-Stem a fêté, en 2015, ses 10 ans d'existence. Créé en 2005 par l'AFM-Téléthon et l'Inserm pour identifier et exploiter le potentiel des cellules souches embryonnaires à des fins thérapeutiques,

TÉMOIGNAGE

« I-Motion permet de fédérer sur un même lieu tous les acteurs des différentes disciplines qui participent, de près ou de loin, aux avancées thérapeutiques dans les maladies neuromusculaires de l'enfant. Le dynamisme de cette nouvelle structure va avoir un effet stimulant pour les équipes de recherche et les partenaires institutionnels et industriels qui sauront qu'ils peuvent compter sur une structure dédiée pour mener à bien le passage de la recherche fondamentale à l'application clinique. De fait, les différents acteurs sont associés à chaque essai dès son lancement. Dans ce cadre, l'investigateur principal en charge de l'essai joue un rôle essentiel. Laurent Servais [co-responsable d'I-Motion, N.D.L.R.] travaille énormément autour de cette dynamique d'équipe qu'il faut maintenir pour que l'essai puisse se dérouler dans les meilleures conditions. Les rôles sont définis très en amont et chaque situation est envisagée afin d'éviter l'imprévu. Enfin, les familles sont associées à toutes les étapes. Elles sont reçues pour les entretiens préalables, les réunions d'information et diverses consultations pour l'évaluation tout au long de l'essai. Et, lorsqu'un traitement est nécessaire,

Raphaël Vialle
 Chef du service de Chirurgie Orthopédique et Réparatrice de l'hôpital Trousseau, co-responsable d'I-Motion



les différents services de l'hôpital peuvent également les accueillir si l'environnement technique ou la nécessité d'une surveillance ou de soins médicaux le justifie.



“ Lors de la création d'I-Stem, il y a 10 ans, il y avait pas mal de résistance au niveau académique, en particulier contre l'objectif thérapeutique qui était le nôtre et qui apparaissait prématuré à certains. De plus, faute de scientifiques compétents en France pour travailler sur ces cellules, j'ai contacté de nombreux post-doctorants français, parmi lesquels certains avaient fait leur thèse avec moi, qui étaient alors à l'étranger. Du coup, nous avons constitué une équipe de post-docs qui devenaient chefs d'équipe en posant le pied à Roissy... Autant dire que tout cela bousculait les pratiques très hiérarchisées de la recherche académique française ! Heureusement que nous avons eu le soutien de l'AFM-Téléthon et de Christian Bréchet de l'Inserm. Je citerais deux étapes clés de ces dix premières années. En 2009, avec l'obtention d'un épiderme à partir de cellules souches embryonnaires humaines, nous avons prouvé que nous étions capables de travailler au meilleur niveau. Puis en 2011, la publication sur les cellules souches embryonnaires humaines "porteuses" de la maladie de Steinert, a montré notre capacité à modéliser des pathologies et l'intérêt de cette démarche qui a permis d'identifier de nouveaux mécanismes impliqués dans cette maladie et de lancer un essai clinique chez quarante malades. On peut donc dire que nous sommes allés vite et indéniablement c'est grâce à l'environnement offert par l'AFM-Téléthon au travers de l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares. Sans cette structure, nous aurions du mal à aller jusqu'aux essais cliniques. Dans le même esprit, si nous allons bientôt disposer des outils de production de lots cliniques et commerciaux de traitements de thérapie cellulaire, c'est clairement grâce à l'Association. Cette production de lots de thérapie cellulaire, c'est notre prochain défi.

TÉMOIGNAGE

Marc Peschanski
 Directeur scientifique de l'Institut des cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques (I-Stem)



le laboratoire a contribué à la compréhension des mécanismes physio-pathologiques et à l'identification de traitements potentiels pour des maladies neuromusculaires, neurodégénératives, pour des maladies de la peau ou de la vue.

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon est membre fondateur de la Fondation Maladies Rares, fondation de coopération scientifique, créée dans le cadre du second Plan national maladies rares. Celle-ci mène, depuis 2012, avec le soutien financier de l'Association, une politique de coordination et d'impulsion de la recherche française sur les maladies rares. Elle contribue ainsi à faciliter et accélérer la compréhension des maladies rares, la découverte de nouveaux gènes, le développement de nouveaux traitements et l'amélioration du parcours de vie des personnes malades.

L'AFM-Téléthon est également membre fondateur de la Fondation Imagine qui fédère, au sein de l'hôpital Necker-Enfants malades, les activités de recherche, de soins et d'enseignement sur les maladies génétiques.

Enfin, le fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes et maladies rares qu'elle a créé en avril 2013 avec Bpifrance, a investi en 2015 dans une nouvelle startup : Step Pharma qui développe des thérapies pour les maladies immunitaires. Plusieurs autres projets d'investissement sont en préparation.

UN MOYEN : DÉMULTIPLIER LES ESSAIS

En 2015, l'AFM-Téléthon a financé 37 essais cliniques, en cours ou en préparation, pour 27 maladies différentes : 8 maladies neuromusculaires et 19 autres maladies rares de la peau, du sang, du cerveau, de la vision ou du foie... Ces essais concernent la thérapie génique (22 essais), la thérapie cellulaire (6 essais) ou la pharmacologie (9 essais), l'Association ne négligeant aucune voie thérapeutique potentielle.

En avril, les résultats encourageants de l'essai de thérapie génique dans le syndrome de Wiskott-Aldrich, un déficit immunitaire génétique rare, particulièrement complexe et sévère, ont été publiés dans la revue scientifique *JAMA*. Six enfants traités dans cet essai, dont Généthon est le promoteur, ont montré des améliorations cliniques significatives. Mené simultanément à l'hôpital Necker à Paris et au Great Ormond Street Hospital de Londres, cet essai confirme ainsi la sécurité et l'efficacité de la thérapie génique pour un nouveau déficit immunitaire. Pour rappel, une centaine d'enfants dans le monde, souffrant de différents déficits immunitaires, ont bénéficié d'une thérapie génique qui leur a permis de retrouver une vie normale. Par ailleurs, en janvier, le Pr Philippe Menasché (HEGP-AP-HP) a rendu public les résultats encourageants chez un patient du premier essai français utilisant des cellules



Depuis 2012, la Fondation Maladies Rares dont l'AFM-Téléthon est le principal financeur, a soutenu 222 programmes de recherche.

souches embryonnaires pour traiter l'insuffisance cardiaque. Un essai auquel l'AFM-Téléthon a apporté son soutien financier.

De nouveaux essais ont démarré en 2015. Ainsi, l'Institut de Myologie a inclus ses premiers patients atteints de myopathie de Duchenne dans un essai clinique international de thérapie génique par saut de l'exon 53. Cet institut est l'unique centre investigateur en France et l'un des quatre centres européens de cet essai qui s'inscrit dans le cadre du projet collaboratif SKIP-NMD financé par l'Union européenne. L'essai de thérapie génique pour la granulomatose sceptique chronique (CGD), un déficit immunitaire rare, qui est en cours en Europe, a débuté en 2015 aux États-Unis. Le vecteur-médicament utilisé dans cet essai a été conçu, développé et produit par Généthon qui a apporté son expertise à l'équipe californienne de la prestigieuse université UCLA.



Ces projets s'accompagnent d'un soutien, en aval, au développement d'outils et de structures indispensables au bon déroulement des essais thérapeutiques.

Ainsi, les bases de données sont un outil facilitateur pour l'inclusion de patients car elles contiennent des informations essentielles sur le profil génétique et clinique des malades. 16 bases de données bénéficient d'un soutien de l'AFM-Téléthon. Afin d'améliorer leur qualité, leur exhaustivité et leur homogénéité, l'AFM-Téléthon s'est engagée en 2015 dans la création et le déploiement d'un portail informatique dédié. Une base de données « générique » (base Dystrophinopathies) a été élaborée afin de servir de modèle pour l'élaboration de toute nouvelle base. Une interface entre le portail et la base de données dédiée aux myosites a été créée. Une phase de test et l'importation de données sont en cours.



UNE NÉCESSITÉ : COMPRENDRE POUR MIEUX RÉPARER

Étape incontournable pour l'identification de pistes thérapeutiques, la compréhension des mécanismes à l'origine des maladies fait l'objet d'un soutien de la part de l'AFM-Téléthon, notamment à travers son appel d'offres, ses projets ou pôles stratégiques. En 2015, l'Association a ainsi financé 244 projets et jeunes chercheurs dans le cadre de son appel d'offres, sur les thématiques suivantes : la connaissance des gènes et des mécanismes biologiques et physiopathologiques de l'unité motrice (muscle-nerf) et du système nerveux ; l'identification de nouveaux gènes et de techniques diagnostiques ; le développement thérapeutique.

Par ailleurs, l'Association accorde des financements pluriannuels supérieurs à 500 K€ par an à 22 projets, pôles, outils



Au total en 2015, l'AFM-Téléthon a financé 285 programmes de recherche et jeunes chercheurs.

dités stratégiques. Ces projets font l'objet d'une procédure d'évaluation particulière et d'un suivi annuel par un Comité d'orientation stratégique et thérapeutique (Coset). Par exemple, le programme stratégique de l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire (IGBMC, Strasbourg) vise à consolider et développer des axes de recherche sur les maladies neuromusculaires. Mis en place en 2012 pour quatre ans, il est coordonné par le Dr Jocelyn Laporte et le Pr Jean-Louis Mandel. Deux nouveaux projets stratégiques ont été lancés en 2015. Le premier concerne le criblage de molécules sur la levure dans les maladies mitochondriales. Mené par un consortium de six partenaires, ce programme répond à un besoin crucial de mise au point de stratégies thérapeutiques pour des centaines de maladies affectant la mitochondrie, dont de nombreuses maladies neuromusculaires. Le deuxième est un projet thérapeutique qui vise à évaluer l'efficacité, dans la myopathie de Duchenne, du rimeporide, un inhibiteur sélectif du transporteur sodium/proton NHE-1 initialement développé dans l'insuffisance cardiaque



L'essai que nous menons depuis 2014 dans l'insuffisance cardiaque sévère, consiste à greffer sur de la partie lésée du cœur, des cellules cardiaques dérivées de cellules souches embryonnaires humaines qui sont incluses dans un gel de fibrine. L'hypothèse que nous faisons est que ces nouvelles cellules ne remplacent pas celles qui ont disparu, mais qu'elles produisent des facteurs qui activent les voies de réparation du cœur. Cet essai a pour objectif principal de vérifier la faisabilité et la sécurité de cette approche. Il n'est donc pas question d'efficacité car nous ne comparons pas la greffe avec un placebo et qu'elle est de surcroît associée à un pontage coronaire. À ce jour, quatre malades ont été traités ; deux depuis plus d'un an et le dernier, il y a trois mois. Pour l'instant, aucune complication spécifique ne peut être associée à ce nouveau traitement.

Enfin, d'ores et déjà, nous travaillons sur une thérapie basée sur le même principe, mais plus simple. L'idée est d'apporter au malade non pas un patch de cellules, mais un patch de facteurs paracrines, produits hors de l'organisme par ces cellules cardiaques dérivées de cellules souches embryonnaires humaines ou des cellules iPS [des cellules adultes "rajeunies", N.D.L.R.]. En effet, plus simple sera le traitement, plus son utilisation sera accrue.



TÉMOIGNAGE

Philippe Menasché

chirurgien cardiaque à l'hôpital européen Georges Pompidou (AP-HP)



chronique. Ce programme stratégique mené par la Fondation EspeRare devrait aboutir au démarrage d'un essai clinique de phase Ib en 2016.

Parce qu'ils regroupent des compétences en recherche et des moyens pour faire progresser la mise au point de biothérapies ou d'outils diagnostics, les pôles stratégiques font l'objet d'un soutien particulier de la part de l'AFM-Téléthon qui s'engage à financer pendant cinq ans en moyenne. En 2015, un nouveau pôle stratégique, Translasmuscle, a été créé à Créteil. Coordonné par Frédéric Relaix et constitué de cinq groupes de recherche, il intègre



un programme de recherche translationnelle depuis la recherche fondamentale sur le muscle aux études précliniques et cliniques. Parmi les maladies concernées par ces travaux figurent la myopathie facio-scapulo-humérale, les myopathies centronucléaires, les myopathies inflammatoires ou encore la myopathie de Duchenne. En parallèle, l'AFM-Téléthon a renouvelé son soutien pour cinq ans au pôle stratégique MNH-Decrypt, piloté par Nicolas Levy à Marseille. Les équipes impliquées (sept groupes de recherche et un groupe de bio-informatique) ont avancé dans l'identification de nouveaux gènes (laminopathie, CMT4H), la construction de nouveaux vecteurs AAV (dysferlinopathie, syndrome



L'AFM-Téléthon soutient Translamuscle, un nouveau pôle de recherche stratégique à Créteil.

de Rett) et la génération de nouveaux modèles animaux (syndromes progénoïdes et maladie de Charcot Marie-Tooth).

Dans cette même démarche, l'AFM-Téléthon noue, avec des associations de malades disposant d'un conseil scientifique, des partenariats pour promouvoir et accélérer la recherche translationnelle et le développement de biothérapies innovantes pour les maladies rares. En 2015, l'Association a soutenu 15 projets de thérapies géniques ou cellulaires en partenariat avec l'Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale (maladies du système nerveux), l'IFCA-Fonds de dotation de recherche sur l'hyperplasie congénitale des surrénales (système endocrinien), Retina France (maladies de l'œil), Vaincre la mucoviscidose et l'ARSEP (sclérose en plaques).

UNE OBLIGATION : DÉPASSER LES FRONTIÈRES

À l'échelle européenne comme outre-Atlantique, l'AFM-Téléthon multiplie les collaborations, s'implique dans des réseaux et développe des partenariats associatifs et scientifiques pour accélérer la mise au point de traitements. Chaque année, près de 80 projets de recherche soutenus par l'Association impliquent des équipes étrangères, d'Europe, des États-Unis, du Canada, d'Australie ou d'Amérique du Sud.

En Europe, l'AFM-Téléthon est membre de l'Alliance TREAT-NMD, ouverte à la communauté neuromusculaire autour d'un objectif : accélérer le développement des traitements innovants. TREAT-NMD rassemble plus de 120 organisations, la plupart des associations de patients concernées et plus de 300 cliniciens et scientifiques. Elle a mis en place des outils et notamment un registre international de patients afin de faciliter la mise en

place d'essais cliniques pour certaines maladies neuromusculaires. L'AFM-Téléthon est notamment active dans le comité TACT, qui évalue la maturité scientifique, réglementaire et éthique de projets en phase préclinique. En 2015, une collaboration a été engagée entre TREAT-NMD et Filnemus, la filière de santé française des maladies neuromusculaires autour des bases de données, dans l'objectif de faciliter la mise en place d'essais cliniques internationaux.

L'AFM-Téléthon est également partenaire du réseau IRDiRC, consortium transatlantique dont l'ambition est l'obtention, d'ici 2020, de 200 nouvelles thérapies et outils de diagnostic génétique pour des maladies rares. Créé à l'initiative de la Commission européenne, en lien avec le NIH américain, ce consortium favorise fortement la collaboration internationale entre les équipes les plus compétentes, mais souvent concurrentes. Il encourage le partage d'informations et de ressources pour accélérer les projets précliniques et cliniques en cours. Cette stratégie s'avère particulièrement efficace puisque l'ambition initiale sera probablement atteinte dès la fin 2016. En 2015, l'organisation des groupes de travail a été modifiée, avec la mise en place d'unités d'experts internationaux chargés de répondre rapidement à un point bloquant la coopération internationale, dès son identification. Ainsi, l'AFM-Téléthon a été appelée à participer au travail concernant la problématique de « l'Identifiant Unique » qui permettra de relier les données cliniques et les banques de tissus et d'ADN des patients.

Le réseau RD-Connect, auquel l'AFM-Téléthon participe, travaille à la création d'un catalogue des bases de données et des registres européens existants, consultable en ligne. Il prévoit aussi le développement d'une plateforme intégrée dans laquelle les profils cliniques des patients seront reliés aux données scientifiques et aux échantillons biologiques, pour faciliter leur mise à disposition pour la recherche. En 2015, la mise



L'AFM-Téléthon est membre de réseaux internationaux, comme l'IRDiRC, Consortium transatlantique, pour accélérer les thérapies pour les maladies rares.

en service de la première plateforme génomique internationale (contenant actuellement 567 génomes entiers) accessible aux chercheurs par une interface sécurisée, a constitué une étape cruciale.

Autour de la technique du saut d'exon, l'AFM-Téléthon participe au programme collaboratif SKIP-NMD, financé par la Commission européenne dans le but de préparer un essai clinique par saut d'exon 53 pour des personnes atteintes de myopathie de Duchenne. Ce programme a permis de commencer l'inclusion des premiers patients en 2015. Plus globalement, l'Association est membre du réseau COST Exon skip,



FOCUS

INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES



PLUS DE 600

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



PLUS DE
25 000 m²
de laboratoires
à Paris, Évry
et Nantes



FINANCEMENT AFM-TÉLÉTHON 2015 :
40,8 M€

soit 53 % du budget global de l'Institut de Biothérapies des Maladies Rares



FAITS
MARQUANTS
2015

- Fin de l'essai de thérapie génique dans une maladie rare de la vue, l'Amaurose congénitale de Leber. 9 patients traités, résultats en cours de publication (Atlantic Gene Therapies).
- Efficacité de la thérapie génique chez des enfants atteints du syndrome de Wiskott Aldrich. Poursuite de l'essai à Paris, Londres et Boston (Généthon).
- Preuve de concept de la thérapie génique chez des rats modèles de la maladie de Crigler Najjar. Essai chez l'Homme prévu pour 2017 (Généthon).
- Ouverture de l'institut I-Motion, dédié aux essais cliniques pédiatriques (Institut de Myologie).

www.institut-biotherapies.fr

GÉNÉTHON

THÉRAPIE GÉNIQUE 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 du muscle, du système immunitaire et du sang, de la vision, du foie, du système nerveux) ; optimisation des vecteurs ; développement des modes d'administration ; développement de technologies innovantes pour la bioproduction et le contrôle de produits de thérapie génique ; évaluation et contrôle de la réponse immunitaire ; recherche de biomarqueurs
- > essais cliniques : conception, promotion, élaboration des dossiers réglementaires d'essais cliniques ;
- > bioproduction (Généthon BioProd) de candidats-médicaments aux normes pharmaceutiques (BPF)

CHIFFRES CLÉS :

290 collaborateurs ; 10 000 m² de laboratoires de R&D ; 5 000 m² de laboratoires de production ; 5 dépôts de brevets en 2015 ; 31 publications scientifiques

FINANCEMENT AFM-TÉLÉTHON 2015 :

25,1 M€

FAITS MARQUANTS 2015 :

Premiers résultats prometteurs de l'essai de thérapie génique du syndrome de Wiskott Aldrich ; poursuite des quatre essais cliniques en cours : syndrome de Wiskott Aldrich, granulomatose septique chronique, anémie de Fanconi et neuropathie optique de Leber ; préparation d'un essai clinique pour le traitement de la myopathie de Duchenne par saut d'exon et développement d'un traitement utilisant le gène de la microdystrophine ; poursuite de la collaboration avec Audentes Therapeutics pour le développement d'une thérapie génique pour la myopathie myotubulaire ; travaux précliniques sur la maladie de Crigler Najjar pour dépôt d'un dossier de demande d'essai clinique ; travaux collaboratifs concernant un traitement de thérapie génique innovant pour la drépanocytose ; Lauréat du Concours Mondial de l'Innovation 2030 pour le développement d'un procédé industriel pour la production de vecteurs de thérapie génique

www.genethon.fr

INSTITUT DE MYOLOGIE

RECHERCHE ET TRAITEMENT DES MALADIES DU MUSCLE

- > diagnostic et anatomopathologie du muscle
- > centre de référence maladies neuromusculaires
- > 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

CHIFFRES CLÉS :

250 médecins, chercheurs, ingénieurs, paramédicaux, doctorants et post-doctorants ; plus de 6 000 m² ; 32 études et essais en cours ; 4 500 consultations et environ 30 000 dossiers de patients ; 150 publications scientifiques ; 3 nouveaux brevets déposés en 2015

FINANCEMENT AFM-TÉLÉTHON 2015 :

8,6 M€

FAITS MARQUANTS 2015 :

Ouverture à l'hôpital Trousseau de l'institut I-Motion dédié aux essais cliniques pédiatriques et à la prise en charge d'enfants atteints de maladie neuromusculaire ; évaluation du Centre de recherche en myologie par le CNRS qui s'est conclue favorablement ; mise en place d'une plateforme de bio-informatique conformément aux recommandations du SAB de l'Institut de Myologie ; poursuite de la réflexion concernant le projet de Fondation de myologie : premiers cadrages du projet stratégique et scientifique

www.institut-myologie.org

ATLANTIC GENE THERAPIES

THÉRAPIE GÉNIQUE DES MALADIES RARES

- > recherche : thérapie génique (maladies de la rétine, du système nerveux central, maladies neuromusculaires) ; efficacité du transfert de gène selon différents modes d'administration ; étude de la réponse immunitaire ; devenir du vecteur viral après administration
- > R&D : développement d'outils et de procédés compatibles avec la production de vecteurs pour les essais sur l'Homme ; transfert des développements vers les sites de production
- > plateforme de production de vecteurs viraux précliniques
- > plateforme d'anatomopathologie des tissus génétiquement modifiés
- > plateforme d'essais précliniques (Oniris)

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, maladies du motoneurone, lésions neurovasculaires...

CHIFFRES-CLÉS :

75 collaborateurs ; 2 300 m²

FINANCEMENT AFM-TÉLÉTHON 2015 :

4,7 M€

FAITS MARQUANTS 2015 :

Préparation des essais cliniques de thérapie cellulaire pour les ulcères cutanés drépanocytaires (production de kératinocytes), les rétinites pigmentaires (reconstitution d'épithélium rétinien), le vitiligo (production de mélanocytes) et la maladie de Huntington (neurones striataux) ; poursuite de l'essai thérapeutique de phase II chez des patients atteints de dystrophie myotonique de Steinert ; poursuite des activités de modélisation de pathologies et de criblage pharmacologique : progeria, autisme, ataxie de Friedreich, épidermolyse bulleuse, maladie de Lesch Nyhan, amyotrophie spinale, syndrome de Wolfram...

www.istem.eu

CHIFFRES CLÉS :

85 collaborateurs (chercheurs, ingénieurs, post-doctorants, doctorants et techniciens) ; 3 000 m²

FINANCEMENT AFM-TÉLÉTHON 2015 :

2,4 M€

FAITS MARQUANTS 2015 :

Poursuite des programmes de thérapie génique pour les pathologies de la rétine, thérapie génique du système nerveux périphérique, thérapie génique de la myopathie de Duchenne, en collaboration avec Généthon et l'Institut de Myologie.

www.atlantic-gene-therapies.fr

NOTRE COMBAT

lui aussi financé par la Commission européenne, pour résoudre des problèmes liés au développement clinique du saut d'exon. En 2015, ce réseau accueillait des spécialistes du saut d'exon venant de 17 pays européens différents.

Enfin, l'Association est membre fondateur du consortium SMA-Europe regroupant des associations de malades, dans l'objectif d'accélérer la recherche et le développement de traitements pour l'amyotrophie spinale et renforcer la place des associations de malades auprès de l'Agence européenne du médicament et des développeurs industriels. En 2015, SMA-Europe a intensifié ses relations avec les associations nord-américaines et l'agence de régulation du médicament américain, la FDA, pour une meilleure coordination transatlantique à l'approche des essais cliniques.



MOTS CLÉS
de notre stratégie
pour **GUÉRIR**

INNOVATION

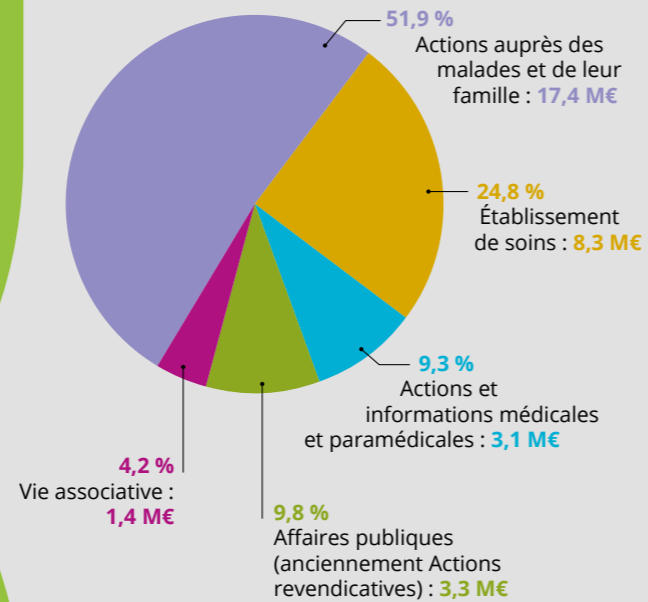
INTÉRÊT GÉNÉRAL

EFFICACITÉ
THÉRAPEUTIQUE



EN UN COUP D'ŒIL

33,5 M€ ENGAGÉS EN 2015 POUR LA MISSION AIDER



18 298 MALADES ET FAMILLES SUIVIES DEPUIS 1988 PAR LES SERVICES RÉGIONAUX



160 PROFESSIONNELS AU SEIN DE 19 SERVICES RÉGIONAUX DÉDIÉS À L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES



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



1

PLATEFORME
MALADIES RARES
RASSEMBLANT

6

ACTEURS MAJEURS
DES MALADIES RARES
EN FRANCE
ET EN EUROPE

3 MILLIONS DE PERSONNES CONCERNÉES PAR UNE MALADIE RARE EN FRANCE





C'est autour du projet de vie de chaque personne concernée par la maladie, de ses besoins et expériences que l'AFM-Téléthon met en œuvre ses actions d'aide aux malades et à leur famille. De l'accès à un diagnostic précis à l'accompagnement de proximité, en passant par la qualité des soins et le répit, l'Association porte la voix des malades et de leur famille et propose des solutions innovantes.


 L'AFM-Téléthon soutient les consultations de proximité via un programme annuel de subventions.

UNE NÉCESSITÉ : LA QUALITÉ DES SOINS

Bénéficier de soins de qualité pour mieux faire face aux évolutions de la maladie est indispensable pour envisager tout projet de vie. Parce que les maladies neuromusculaires ont un impact sur différentes fonctions de l'organisme, l'AFM-Téléthon a soutenu de longue date la création de consultations pluridisciplinaires au sein desquelles se trouvent tous les spécialistes de la prise en charge médicale. Cette démarche a été renforcée avec la mise en place des centres de référence et de compétences dans le cadre du premier Plan National Maladies Rares (2005), puis avec le déploiement aujourd'hui des filières de santé. Celles-ci rassemblent, pour un groupe de pathologies, tous les professionnels du diagnostic, du soin et de la

recherche, les institutionnels et les associations. Une approche transversale qui permet d'aborder, de façon concertée, toutes les problématiques liées à la maladie, de la recherche au développement clinique en passant par le diagnostic, les soins et l'accompagnement des malades. Baptisée Filnemus, la filière de santé des maladies neuromusculaires, créée fin 2014, a mis en place 8 commissions de travail thématiques auxquelles l'Association participe : enseignement et formation, PNDS (protocole national de diagnostic et de soins) et référentiels de prise en charge, outils diagnostics, bases de données, recherche, essais thérapeutiques, réseaux européens et accompagnement des malades. Chacune de ces commissions a procédé à un état des lieux et identifié les pistes d'amélioration et un plan d'action a été déposé auprès du ministère de la Santé, à l'été 2015. En parallèle, l'Association poursuit sa collaboration étroite avec l'ensemble des consultations de proximité, auxquelles elle accorde des subventions, via un programme annuel pour lequel elle a engagé une harmonisation des critères d'attribution qui sera effective en 2016.

En complément de la nécessaire coordination des professionnels de soins et pour contribuer à l'amélioration et l'uniformisation des pratiques médicales, l'AFM-Téléthon soutient les travaux de groupes thématiques dans les domaines de la cardiologie, la respiration, l'orthopédie, la prise en charge de la douleur... En 2015, la thématique « des urgences » étant prioritaire, les travaux sur la gestion des situations d'urgence dans les maladies neuromusculaires ont été diffusés auprès de la communauté des urgentistes à travers un numéro spécial de la revue « Anesthésie & Réanimation », édité par la Société française d'anesthésie et de réanimation. Des contacts ont été pris avec l'association « Samu Urgences de France » pour l'élaboration de bonnes pratiques autour de documents partagés avec les médecins du Samu.


 L'AFM-Téléthon a créé un réseau de cliniques du positionnement et de la mobilité.



L'Association anime aussi le réseau des ergothérapeutes exerçant auprès des malades neuromusculaires au sein des consultations spécialisées mais aussi dans des établissements sanitaires ou médico-sociaux pour faire évoluer et homogénéiser leurs pratiques. Elle soutient le développement d'un réseau de cliniques du positionnement et de la mobilité qu'elle a créé : il s'agit d'équipes pluridisciplinaires spécialisées dans la prise en charge des problématiques liées à l'installation posturale et à l'utilisation des aides techniques à la mobilité. En 2015, elle s'est impliquée dans la création de l'association PositifF, afin de pérenniser l'existence de ce réseau.

Dans le domaine de l'accompagnement psychologique des malades et de leur famille, l'AFM-Téléthon contribue au développement de réseaux de proximité composés de praticiens libéraux ou hospitaliers. Ainsi des réseaux ont été constitués en Île-de-France, PACA, Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes.

Enfin, pour faire progresser les connaissances liées à la prise en charge des maladies neuromusculaires, l'AFM-Téléthon



apporte son soutien à de nombreux colloques de professionnels. Par exemple, en mars 2015, les 14^e Journées internationales de ventilation à domicile ont ouvert leurs portes aux patients lors de sessions spécifiques. L'Association édite aussi des documents d'information (collection « Savoir & Comprendre » : fiches techniques, brèves, repères) pour les professionnels et pour les patients sur la prise en charge des maladies neuromusculaires. Avec la Société française de myologie, elle coédite les *Cahiers de Myologie*, revue de référence francophone dans le domaine de la myologie. En 2015, un partenariat avec EDP Science, spécialisée dans l'édition de revues scientifiques, a abouti à la parution d'une nouvelle formule des *Cahiers de Myologie*, consultable en ligne.



Trois réseaux de proximité accompagnent les malades et leur famille au quotidien.

À l'étranger, l'Association apporte son soutien à des associations qui contribuent à améliorer la prise en charge des malades touchés par une maladie neuromusculaire ou par une maladie rare : formation des soignants aux spécificités de ces maladies, accompagnement des malades et de leur famille. En 2015, l'AFM-Téléthon a ainsi soutenu ALAN, l'association des maladies rares du Luxembourg, et la Fondation internationale Tierno et Mariam (FITIMA) au Burkina Faso et en Guinée.

UN SAVOIR-FAIRE : L'ACCOMPAGNEMENT DE PROXIMITÉ

Trois réseaux de l'AFM-Téléthon accompagnent les malades au quotidien. Composés de bénévoles concernés par la maladie ou de professionnels salariés, ils jouent un rôle complémentaire pour aider les malades et leur famille à résoudre les problèmes quotidiens posés par la maladie.

Les 69 délégations départementales, constituées de 713 équipiers bénévoles concernés par la maladie, apportent un soutien de proximité aux familles. Elles jouent un rôle essentiel en matière d'information et de prévention (permanences, réunions, visites aux familles...) et organisent des activités conviviales et de loisirs qui sont autant d'occasions de rompre l'isolement dans lequel peuvent se trouver les familles. Les délégations sont aussi amenées à représenter l'Association au sein de différentes instances locales (MDPH, CISS, ARS...) ce qui représentait plus de 200 mandats en 2015. Elles ont également été mobilisées dans le cadre des 10 ans de la loi du 11 février 2005 pour notamment interpeller les élus sur certains « retours en arrière » et les inégalités territoriales constatées dans l'application de cette loi majeure pour l'égalité des droits et

des chances des personnes en situation de handicap (cf. p. 56).

Composés de bénévoles également concernés par la maladie, les huit groupes d'intérêt sont organisés par groupe de pathologies. Ils ont développé une expertise spécifique par rapport à la maladie et, à ce titre, sont en lien avec les médecins et les chercheurs. Chaque groupe anime une permanence d'accueil téléphonique et organise régulièrement des rencontres régionales où l'information sur la recherche et les soins est confrontée aux partages d'expérience. En 2015, le groupe d'intérêt « maladies neuromusculaires non déterminées » a travaillé à l'élaboration d'une enquête auprès des familles confrontées à l'errance diagnostique. De son côté, le groupe « dystrophie myotonique de Steinert » a participé à l'organisation de la session familles du 10^e congrès international consacré aux dystrophies myotoniques, qui s'est tenu durant les Journées de Familles 2015. Le groupe a collecté et synthétisé les questions posées par les associations de malades internationales et animé la session qui était retransmise *via* Internet dans le monde entier.

Le troisième réseau de proximité de l'AFM-Téléthon est composé de 160 professionnels au sein de 19 services régionaux qui couvrent tout le territoire. Les Référents Parcours de Santé (RPS) accompagnent les familles dans la réalisation de leur projet de vie : diagnostic, soins, scolarité, emploi, aides techniques ou humaines... Les RPS informent, conseillent, soutiennent pour permettre aux familles de lutter contre la maladie et de faire face à chaque nouvelle étape de son évolution. En tant que de besoin ils peuvent intervenir pour faciliter les relations des familles avec les professionnels de santé, les institutions locales (ARS, MDPH, Éducation nationale...) et les structures médico-sociales. Parce que ce métier d'accompagnement créé par

l'AFM-Téléthon, il y a presque 30 ans, est transposable à d'autres maladies chroniques, évolutives, graves, l'Association s'attache à le valoriser. Elle a également pour l'objectif de faire prendre en charge son financement. En 2015, deux services ont obtenu des financements des ARS en région PACA et à La Réunion.



Les Référents Parcours de Santé accompagnent les familles dans la réalisation de leur projet de vie.

Enfin, l'un des temps forts de la vie associative se déroule chaque année au moment de son assemblée générale. À cette occasion, les Journées des Familles permettent de faire le point sur l'actualité de l'Association et de la recherche, mais aussi de se retrouver et d'échanger, entre familles mais aussi avec les experts. En 2015, elles ont réuni près de 2 500 personnes, malades, familles, chercheurs, médecins, bénévoles.



« Aujourd'hui, l'aide aux familles, dans le cadre des politiques publiques, est davantage régie par les seuils de l'âge, que par la détermination des besoins individuels. Il existe de nombreuses prestations, mais les familles dénoncent souvent un parcours du combattant. Par ailleurs, nous observons un réel problème de maillage du territoire des services professionnels d'aide, d'accompagnement et de soins. Ainsi, les aidants sont largement mis à contribution parfois en lieu et place des intervenants professionnels. Or, ils ne doivent pas se substituer à ceux-ci. C'est pourquoi, il est fondamental de définir la place des proches aidant, leur juste place de parent, de fratrie, d'époux ou d'épouse, de fils ou de fille ! L'évolution de l'organisation des Services Régionaux créés par l'AFM-Téléthon et l'harmonisation des pratiques permettront aussi un meilleur partage des informations grâce à l'outil MADO (Méthode d'Analyse et D'Observation de la situation des personnes) qui est utilisé principalement par les Référents Parcours de Santé. Il apportera une réponse plus fine aux besoins réels des personnes. L'idée n'est pas de donner 1 000 réponses, mais d'être dans l'ajustement. Deux personnes du même âge, souffrant de la même maladie neuromusculaire, ne partagent pas forcément les mêmes projets de vie, et appellent donc à des réponses personnalisées et circonstanciées, portées par elles, chaque fois que possible. Il faut tisser également de nouveaux liens au niveau régional, entre les réseaux salariés et bénévoles de l'AFM-Téléthon, et renforcer les partenariats locaux. Comme dit le proverbe africain : « Seul, on va plus vite, ensemble on va plus loin... ».

TÉMOIGNAGE

Florence Leduc
Directrice
des Actions
auprès des
Familles à
l'AFM-Téléthon



UNE DÉMARCHE : L'INNOVATION

Innover pour mieux résister à la maladie, c'est ce qui a guidé et guide toujours l'Association. Que ce soit en matière d'innovation sociale ou technologique, l'AFM-Téléthon explore des territoires nouveaux au bénéfice des malades et de leur entourage.

L'Association a ainsi développé des expérimentations, comme le concept de Villages Répit Familles® (VRF), qui permet aux familles de séjourner dans un village de vacances situé à proximité d'un établissement médico-social assurant la permanence des soins et la sécurité des personnes malades. Ce concept a été reconnu par les pouvoirs publics en 2015,

via la Loi de l'adaptation de la société au vieillissement. En 2015, les deux VRF de l'AFM-Téléthon – La Salamandre (Maine-et-Loire) et Les Cizes (Jura) – ont proposé des semaines thématiques, par exemple autour de la nature et des animaux. Le VRF Les Cizes a également organisé deux sessions de formation destinées aux aidants familiaux. Autre fait marquant de l'année 2015 en matière d'accès au répit : le soutien aux aidants familiaux apporté par les fédérations Agirc et Arrco dans le cadre de leur action sociale, via une participation financière au séjour dans un VRF.

Le premier VRF à avoir ouvert ses portes en 2009, La Salamandre, est situé au sein du Pôle Yolaine de Kepper qui regroupe à proximité d'Angers deux autres structures créées et soutenues par l'AFM-Téléthon : la Résidence Yolaine de Kepper, maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés, et Gâte-Argent, un programme d'habitat services avec une permanence-sécurité permettant à des adultes en situation de grande dépendance de vivre en milieu ordinaire.

L'Association a poursuivi en 2015 son action visant à faire financer par l'Assurance maladie les dépenses liées à la prise en charge de personnes en situation de grande dépendance, nécessitant un accompagnement en aide humaine 24h/24 et le recours à des aides techniques complexes pour accomplir les gestes essentiels de la vie quotidienne. En parallèle, la Résidence Yolaine de Kepper a poursuivi ses actions destinées à améliorer la qualité des prestations délivrées auprès des résidents : adaptation des compétences, notamment relationnelles, des professionnels intervenant auprès des résidents et développement des activités de vie sociale.

Dans le domaine des aides techniques, l'Association soutient le développement de projets innovants qui répondent aux besoins des familles : confort thermique sur le fauteuil, lève-bras télémanipulé,



L'Association soutient le développement de projets innovants qui répondent aux besoins des familles.

positionnement dynamique couché... Avec Famil'Innov, elle a constitué en 2015 un groupe de 22 familles volontaires qui souhaitent contribuer à l'amélioration des dispositifs existants : expression des besoins, évolution des produits, évaluation de projets de R&D, information des familles... Famil'Innov participera aussi à la veille technologique et pourra tester des aides techniques nouvelles. Dans la même démarche, un groupe de réflexion sur la thématique de la grande dépendance a été constitué pour établir un état des lieux des besoins des personnes, relancer un panel grande dépendance et définir des actions prioritaires.



UN MODE D'ACTION : LA REVENDICATION AU PROFIT DE L'INTÉRÊT GÉNÉRAL

L'Association porte haut et fort la voix de malades isolés et confrontés à des maladies complexes, évolutives et lourdement invalidantes pour faire valoir l'intérêt des malades.

En 2015, le 10^e anniversaire de la loi de février 2005 sur l'égalité des droits et des chances a été l'occasion de faire un état des lieux des avancées obtenues grâce à cette loi majeure pour la citoyenneté des personnes en situation de handicap, mais aussi des difficultés constatées. Une enquête a été menée auprès de 13 000 personnes et les résultats ont permis, à travers la publication d'un livre de témoignages et d'un manifeste de revendications, de mobiliser les acteurs politiques sur les difficultés subsistant, notamment la grande disparité de pratiques entre les départements, la complexité des dispositifs ou la difficulté d'accès à certaines aides techniques ou aides humaines. Une action qui a mobilisé l'Association tant au niveau national que local à travers ses délégations. Les retards constatés en matière d'accessibilité des lieux publics et le projet d'ordonnance en la matière ont aussi été à l'origine de la création d'un Collectif national pour une France accessible pour tous. Ce Collectif, auquel l'AFM-Téléthon participe, a pour ambition de promouvoir une réelle accessibilité des bâtiments mais aussi des transports et de la voie publique.

L'AFM-Téléthon a également poursuivi, en 2015, son investissement pour la reconnaissance du métier de Référent Parcours de Santé dans l'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques graves. L'expérimentation, prévue



à l'article 92 de la Loi de modernisation du système de santé promulguée en janvier 2016, doit permettre d'accélérer la reconnaissance et le financement des métiers permettant d'accompagner les familles dans leurs parcours de santé et de citoyenneté.

Enfin, pour faciliter l'accès aux aides humaines, l'Association s'est fortement mobilisée en 2015 pour obtenir l'autorisation, pour les services prestataires d'aide à domicile, de pratiquer les aspirations endotrachéales et pour alerter les pouvoirs publics sur les restes à charge trop importants pour les personnes employeurs d'une aide humaine.

Dans le domaine des maladies rares, l'Association, depuis les années 2000, a été à l'origine d'une prise de conscience de la part des pouvoirs publics qui a abouti à l'élaboration de deux Plans nationaux maladies rares successifs. Ces plans ont permis notamment la labellisation de



L'AFM-Téléthon est le financeur majoritaire de la Plateforme Maladies Rares qui regroupe les principaux acteurs français et européens des maladies rares.



Centres de référence puis le développement des Filières de santé destinées à assurer la continuité entre recherche fondamentale, diagnostic, prise en charge, recherche clinique et développement des thérapeutiques. L'Association a aussi été à l'origine de la création des principales structures intervenant dans le domaine des maladies rares en France et en Europe. Celles-ci sont regroupées au sein d'une Plateforme Maladies Rares dont elle est le principal financeur : l'Alliance Maladies Rares, collectif français rassemblant plus de 200 associations représentant près de 2 millions de malades et environ 2 000 maladies rares ; EURORDIS, fédération européenne qui rassemble directement 700 associations nationales de malades dans 63 pays et représente plus de 4 000 maladies différentes et 30 millions de personnes en Europe ; la Fondation Maladies Rares (FCS) qui fédère les acteurs de la recherche et du soin afin de favoriser la recherche au bénéfice des malades

TÉMOIGNAGE

Véronique Sabot

« Ce que la loi de 2005 a changé pour moi ? D'abord et avant tout la possibilité d'engager une assistante de vie qualifiée. Je vis seule depuis des années, je me suis débrouillée avec des étudiantes le soir pour m'aider et mes parents étaient très présents. J'avais l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP), mais ce n'était pas suffisant. Depuis 2006, j'ai une auxiliaire de vie chaque jour de 19h à 8h et deux week-ends par mois.

Les autres week-ends, je vais chez mes parents. Ce n'est pas encore optimal, car le taux horaire financé par la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est un peu juste pour trouver facilement un aidant professionnel, surtout en région parisienne. La loi a également simplifié les démarches administratives. L'avant-dernière fois que j'ai dû renouveler mon fauteuil roulant, c'était juste avant la loi. Il a fallu envoyer de multiples courriers pour trouver des financements. Lors du dernier renouvellement, je n'ai eu qu'un dossier à faire. En revanche, les délais de traitement demeurent très longs. J'ai déposé mon dossier en mai 2014 et je n'ai eu l'accord qu'en mai 2015. Si je regarde 10 ans en arrière, c'est vrai que les progrès sont très importants. Sans la loi de 2005, je n'aurais pas la vie et l'autonomie que j'ai aujourd'hui. Mais plus on s'approche de quelque chose qui pourrait bien fonctionner, plus il est frustrant de constater que ça ne fonctionne pas encore parfaitement.





(cf chapitre Guérir) ; Maladies Rares Info Services, service d'information qui traite chaque année plus de 5 000 demandes provenant de particuliers ou de professionnels de santé ; Orphanet, portail mondial de référence sur plus de 6 000 maladies rares et sur les médicaments orphelins. En 2015, Orphanet a lancé une nouvelle application mobile Orpha Guides, pour consulter rapidement les documents de référence et accéder à des fiches spécifiques, déjà disponibles sur son site Internet. De son côté, Maladies Rares Info Services propose un nouveau service visant à faciliter la déclaration des effets indésirables de médicaments pris par les patients pour traiter leur maladie rare.

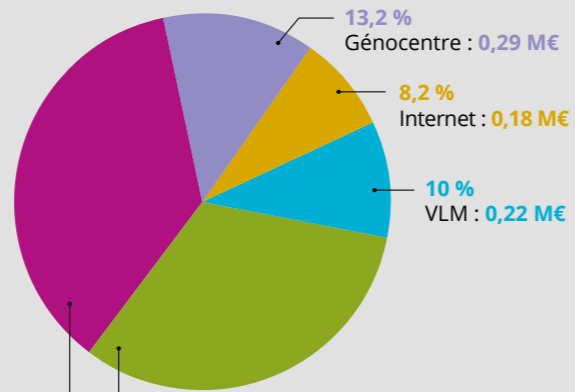
MOTS CLÉS
de notre stratégie
pour AIDER

INNOVER
INTÉRÊT GÉNÉRAL
RÉPONSE AUX BESOINS
DES PERSONNES



EN UN COUP D'ŒIL

2,2 M€
ENGAGÉS EN 2015
POUR LA MISSION
COMMUNIQUER



32,3 %
Actions de pédagogie et de sensibilisation (sensibilisation des politiques et des médias, Fête de la science, visites laboratoires, opération « 1 000 chercheurs dans les écoles », soutien à Tous chercheurs) : **0,71 M€**

36,3 %
Autres (productions audiovisuelles, pôle éditorial, coordination...) : **0,8 M€**



43 500 ÉLÈVES
RENCONTRÉS DANS LE CADRE DE



**“1 000 CHERCHEURS
DANS LES ÉCOLES”**



Partie intégrante des missions sociales de l'AFM-Téléthon au même titre que Guérir et Aider, la communication a pour objectif d'accompagner la stratégie et les actions de l'Association pour faire progresser les connaissances, mobiliser le plus grand nombre autour du combat des familles et veiller à ce que les maladies rares ne retombent jamais dans l'oubli.

UN OBJECTIF : DIFFUSER LES CONNAISSANCES

Pour faire rayonner les connaissances acquises et progresser la recherche, les soins ou la prise en charge des malades, l'AFM-Téléthon s'adresse à un large public (malades, familles, scientifiques, médecins, institutions, internautes, grand public...) à travers différents canaux de communication.

Sur son site Internet, l'Association diffuse l'actualité concernant la recherche, les essais cliniques, la prise en charge des malades, leurs droits... Disponible également en anglais, le site Internet contribue au rayonnement international de l'Association, notamment dans

le domaine scientifique, de même que les sites Internet des laboratoires de l'Association : Institut des Biothérapies des Maladies Rares, Généthon, Institut de Myologie, I-Stem et Atlantic Gene Therapies. En 2015, l'Institut de Myologie a refondu son site Internet afin d'en améliorer l'organisation, l'ergonomie et l'arborescence pour une meilleure information sur son activité et une meilleure attractivité et diffusion des connaissances en myologie.

Dans le domaine de l'édition, VLM, le magazine de l'AFM-Téléthon, propose tous les trimestres une information sur l'ensemble des combats de l'Association et les principaux résultats à travers des témoignages, des reportages ou des articles de fond. VLM est diffusé sur abonnement, aux familles, aux professionnels et aux réseaux de l'Association.

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon soutient l'Association Tous Chercheurs, membre du réseau des Écoles de l'ADN, pour l'organisation de formations sur la recherche à destination notamment des militants associatifs. Dans ce cadre, en 2015, Tous Chercheurs a organisé pour la première fois une formation dédiée aux essais cliniques.

Enfin, l'Association réalise chaque année, en propre ou via sa filiale AFM Productions, des films de différents formats pour expliquer sa stratégie, ses actions ou présenter les avancées de la recherche. Ces films sont diffusés durant les événements associatifs (Journées des Familles par exemple), sur France Télévisions pendant le Téléthon (Nuit des documentaires) ou proposés à d'autres chaînes de télévision, nationales ou locales. Le 6 novembre 2015, le documentaire de 52' « Le virus qui soigne », co-produit par Arte et AFM Productions,



Le document « Le virus qui soigne » coproduit par Arte et AFM Productions a reçu un prix lors du festival ImagéSanté de Liège.

a été diffusé sur Arte en deuxième partie de soirée. Ce film retrace, à travers les témoignages de chercheurs, de malades et de familles, l'essai de thérapie génique concernant l'amaurose de Leber qui s'est déroulé à Nantes entre 2010 et 2014. Il a reçu le 19 mars 2016 à Liège, le prix de la session « recherches médicales et technologiques » du festival ImagéSanté.

Par ailleurs, l'Association soutient l'organisation de colloques ou de séminaires pour les scientifiques ou les professionnels de santé. Elle finance également le fonctionnement du centre de conférence Génocentre, situé au cœur du Génopole d'Évry. Génocentre accueille les principales manifestations de l'AFM-Téléthon ainsi que d'autres rencontres scientifiques ou institutionnelles.

UNE NÉCESSITÉ : EXPLIQUER POUR CONVAINCRE

Expliquer les progrès et les perspectives de la recherche, convaincre du bien fondé de sa stratégie, interpeller les élus et les leaders d'opinion : l'AFM-Téléthon a toujours mené des actions pédagogiques qui impliquent également les laboratoires qu'elle soutient et les chercheurs qui y travaillent. Tous se mobilisent pour porter le combat de l'Association, lors de nombreux événements. Ainsi, 242 scientifiques sont allés à la rencontre de 43 500 collégiens et lycéens, dans le cadre de la 3^e édition de l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles », afin de présenter les dernières avancées de la recherche biomédicale, le quotidien d'un chercheur et les différentes formations aux métiers de la recherche. Avec la Fête de la

science, ce sont 10 laboratoires soutenus par l'AFM-Téléthon qui ont ouvert leurs portes et accueilli 638 personnes en octobre. Tout au long de l'année, des visites des laboratoires de l'Association sont proposées aux lycéens, aux bénévoles, aux leaders d'opinion, aux réseaux de l'Association. En 2015, 132 visites ont permis d'accueillir 1 830 visiteurs principalement au sein du laboratoire Généthon.

Parce qu'ils constituent un relais incontournable de son combat et de ses projets,



Dix laboratoires soutenus par l'AFM-Téléthon, mobilisés pour la Fête de la science 2015.

l'AFM-Téléthon s'adresse régulièrement aux leaders d'opinion et à la presse. Elle édite une *Lettre AFM-Téléthon aux parlementaires* qui avait pour angle éditorial en 2015, les 10 ans de la loi du 11 février 2005 et les enjeux économiques et industriels liés aux biothérapies. En outre, ce sont près de 5 000 journalistes de la presse écrite, Internet et audiovisuelle qui sont régulièrement informés sur l'actualité de l'Association, invités plusieurs fois par an à visiter les laboratoires et à rencontrer et échanger avec les chercheurs et experts.



**PERS-
PECTIVES**
2016-2017



30^e Téléthon :
les 2 et 3
décembre
2016

GUÉRIR

- Lancement de la plateforme industrielle de développement et de production de biothérapies innovantes en partenariat avec Bpifrance (2016)
- Mise en place du 8^e Conseil scientifique, sous la présidence du Pr Odile Boespflug-Tanguy, neuropédiatre, généticienne et chercheuse (mars 2016)
- 5^e congrès international de Myologie organisé par l'AFM-Téléthon à Lyon (14-18 mars 2016)
- Premières étapes de la création d'une Fondation de myologie (FRUP) : dépôt des statuts ; obtention du terrain et lancement des premières études pour le bâtiment ; mise au point et test du discours de collecte auprès d'une sélection de donateurs AFM-Téléthon (2016)
- Démarrage de l'essai de saut d'exon par thérapie génique dans la myopathie de Duchenne / Généthon-Atlantic Gene Therapies - Institut de myologie (2017)
- Démarrage d'essais de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire et pour la maladie de Crigler Najjar / Généthon (2017)
- Lancement de deux essais de thérapie cellulaire pour traiter les ulcères liés à la drépanocytose et les rétinopathies / Istem (2017 / 2018)

PLAN STRATÉGIQUE AFM 2017

ACTION PHARE N° 14 : METTRE EN PLACE UNE FONDATION DE MYOLOGIE

>>> La création d'une Fondation de myologie a pour objectif de pérenniser la myologie, discipline médicale et scientifique en plein essor. Elle permettrait notamment de poursuivre son développement à l'international.

Lancée dans le courant de l'année 2014, cette action phare a été organisée en 2015 autour d'axes complémentaires : le positionnement de la myologie ; les aspects juridiques ; le bâtiment ; le projet scientifique ; le développement des ressources, la communication.

L'année 2015 a ainsi permis de positionner le projet au regard d'initiatives développées ailleurs dans le monde et de consulter les tutelles académiques et hospitalières en vue de la conception et la construction de l'infrastructure et en matière de gouvernance.

De même, les premiers outils de communication ont été réalisés en vue d'une stratégie de levée de fonds qui a démarré en 2015. Sur le plan juridique, c'est l'Association Institut de Myologie qui se transformera en Fondation (transformation possible au regard de la loi sur l'économie sociale et solidaire de 2014). Son modèle juridique sera une Fondation reconnue d'utilité publique (FRUP) et la rédaction des statuts a été initiée en vue d'un dépôt courant 2016.

Le fonds de développement de la myologie inscrit dans les fonds dédiés de notre association contribuera à la mise en place de la Fondation (voir le tableau de suivi des fonds dédiés - annexe page 85).

AIDER

- Bilan du second Plan national maladies rares et actions pour l'obtention de la co-construction d'un troisième Plan doté d'un pilotage interministériel et de moyens à la hauteur des enjeux (2016)
- Valorisation du modèle d'accompagnement des personnes malades dans leur parcours de santé développé par l'AFM-Téléthon dans le cadre des expérimentations liées à l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé (2016)

PLAN STRATÉGIQUE AFM 2017

ACTION PHARE N° 12 : UN DIAGNOSTIC PRÉCIS ET FIABLE POUR TOUS

>>> Parce que la fiabilité du diagnostic est fondamentale pour une prise en charge optimale et pour la participation à des essais thérapeutiques, l'AFM-Téléthon a fait de l'accès au diagnostic et de son financement l'une de ses priorités. En 2014, elle a donc lancé une action phare sur ce sujet.

Dans ce cadre, l'Association a réalisé, en 2015, un état des lieux complet des points bloquants en matière de diagnostic des maladies rares, ainsi qu'une note de synthèse concernant le financement de certains actes de diagnostic suite à la publication du Référentiel des actes innovants hors nomenclature (RIHN).

Un travail qui contribuera à identifier les actions prioritaires pour réduire l'errance diagnostique. Elle a aussi réalisé une enquête sur le parcours d'errance et les enjeux liés à un diagnostic précis auprès de personnes et familles sans diagnostic précis, qui met en lumière une trop longue attente des malades pour obtenir leur diagnostic.

Enfin, elle a organisé un symposium « Quels nouveaux outils pour réduire l'errance diagnostique en France ? », qui a rassemblé plus d'une centaine d'experts dans le cadre du congrès Myology 2016 et qui a permis à tous les acteurs de se mobiliser sur cette priorité. C'est aussi dans cet objectif que l'AFM-Téléthon s'est investie dans la commission « Outils diagnostiques » de Filnemus.

NOS COMPTES

EN UN COUP D'ŒIL P. 68

RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE P. 69

BILAN P. 72

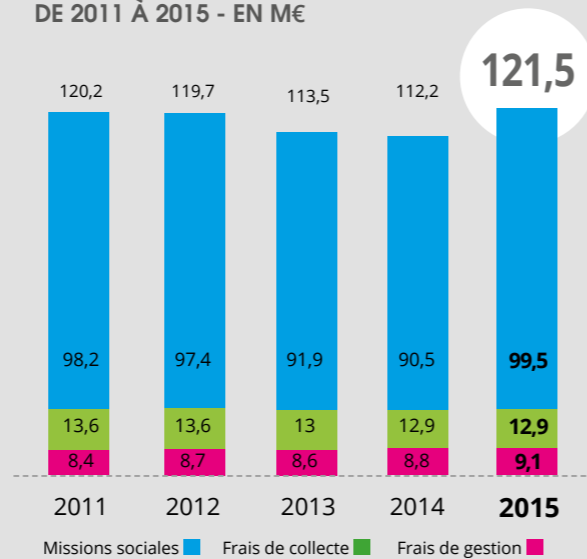
ANNEXES AUX COMPTES ANNUELS P. 75

**RAPPORT DU COMMISSAIRE
AUX COMPTES** P. 104

**RAPPORT SPÉCIAL DU
COMMISSAIRE AUX COMPTES** P. 106

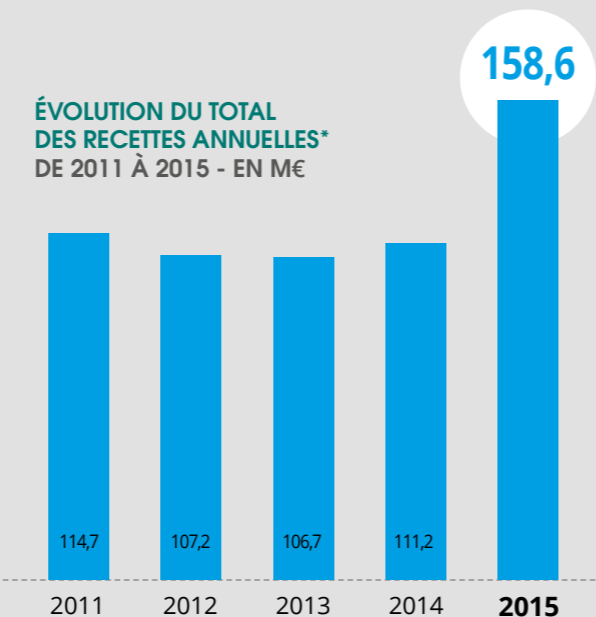
EN UN COUP D'ŒIL

ÉVOLUTION DES ACTIVITÉS*
DE 2011 À 2015 - EN M€



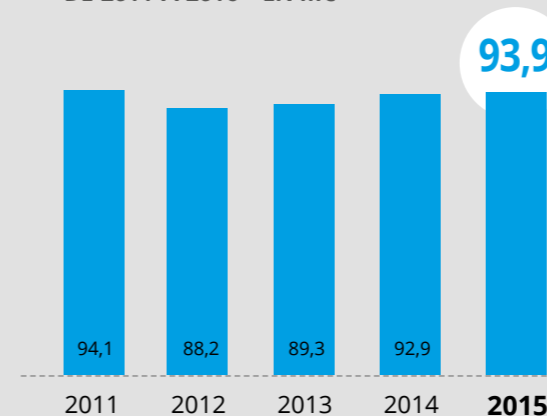
* Les principes d'élaboration des chiffres des activités et des recettes sont expliqués page 27 et page 102.

ÉVOLUTION DU TOTAL
DES RECETTES ANNUELLES*
DE 2011 À 2015 - EN M€



* Les principes d'élaboration des chiffres des activités et des recettes sont expliqués page 27 et page 102.

ÉVOLUTION DE LA COLLECTE
DU TÉLÉTHON
DE 2011 À 2015 - EN M€



RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE 2015

L'exercice 2015 a été marqué par un événement majeur dans le cadre de la stratégie de valorisation adoptée par le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon en 2004. Cette stratégie a pour objectif, lorsque l'Association a engagé des financements importants dans la R&D d'une innovation thérapeutique, d'être partie prenante dans les négociations avec les industriels, afin de garantir l'intérêt des malades et leur accès le plus rapide possible au produit.

L'exercice a ainsi été impacté par le rachat par le groupe pharmaceutique Roche de Trophos, société marseillaise ayant développé, avec le soutien financier de l'AFM-Téléthon, l'olesoxime, une molécule neuroprotectrice qui permet de ralentir l'évolution de l'amyotrophie spinale (SMA), cette molécule ayant eu des résultats positifs dans le cadre d'un essai de phase II/III mené chez 165 patients. Conformément à sa politique de valorisation, l'AFM-Téléthon détenait une participation minoritaire de la société Trophos ainsi que la licence d'exploitation de l'olesoxime. Pour l'acquisition de la société et de la licence, Roche a versé au cours de l'exercice à l'AFM-Téléthon 51 M€ au titre de la licence et 8,6 M€ au titre de la société. Cette opération prévoit un éventuel paiement de compléments de prix soumis à la réalisation d'événements futurs et incertains qui sont juridiquement des conditions suspensives. Lors de la négociation avec l'acquéreur, l'AFM-Téléthon a privilégié l'intérêt des malades et leur accès le plus rapide possible au médicament. Ainsi, le groupe Roche s'est engagé à mettre en place une étude ouverte pour l'ensemble des patients ayant participé aux essais de phase I et II/III inclus dans les essais, et à évaluer, dès 2016, les possibilités d'accès

précoce au médicament pour les autres malades. La première étape a été franchie avec le démarrage début 2016 de l'étude ouverte Oleos. En revanche, nous avons été informés que les « scientific advices » rendus par les experts des agences réglementaires européenne (EMA) et américaine (FDA) début 2016, ne permettent pas d'envisager dans l'immédiat un accès précoce au médicament de type ATU.

L'AFM-Téléthon a également obtenu du groupe Roche d'appliquer un prix de vente « raisonnable » au futur médicament, Roche s'y étant contractuellement engagé.

Le produit de la cession de la licence a été enregistré dans le secteur non lucratif de l'Association (tout comme le produit de la vente des titres de la société Trophos). Une demande d'interprétation sera soumise par l'AFM-Téléthon à l'Administration fiscale pour valider cette position. Le produit de la cession de la licence sera utilisé soit au financement d'activités non lucratives, soit au financement d'autres activités en conformité avec la position de l'Administration fiscale.

Pour la troisième année consécutive, la collecte du Téléthon est en augmentation, signe de la force des valeurs de solidarité bien ancrées dans notre pays et de la confiance et fidélité de la population vis-à-vis de notre association.

La collecte finale du Téléthon 2015 a atteint 93 850 778 euros, ce montant est supérieur de 1 % au Téléthon 2014. Obtenu dans le contexte toujours marqué par la crise économique et aggravé par les attentats de novembre, ce résultat exceptionnel est le fruit d'une alchimie collective qui rassemble familles, bénévoles, chercheurs, donateurs, partenaires, artistes, animateurs et équipes de France Télévisions. Il démontre la capacité unique du Téléthon à mobiliser les énergies les plus diverses et à rassembler toutes les générations.

En 2015, l'AFM-Téléthon a renforcé de 9 millions d'euros par rapport à 2014 le soutien apporté à ses missions sociales, lesquelles représentent toujours plus de 80 % de ses activités.

Le Compte d'Emploi annuel des Ressources (CER), alimenté par les produits et les charges du compte

de résultat, permet de présenter les réalisations de l'exercice, ventilées par type d'emploi en fonction des ressources collectées auprès du public.

Toutefois, pour permettre une compréhension économique plus conforme à la réalité des actions menées par l'Association, il est nécessaire d'effectuer certains retraitements.

Ainsi, les programmes de recherche soutenus par l'Association sont, pour certains d'entre eux, financés par des avances remboursables ou par d'autres investissements financiers (notamment le versement dans le fonds d'amorçage créé spécifiquement). 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.

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.

Aussi, afin de donner une image plus fidèle de l'ensemble de ses activités, l'AFM-Téléthon présente à ses donateurs des chiffres clés, indicateurs financiers 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) retraités avec les éléments explicités ci-dessus, à savoir :

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

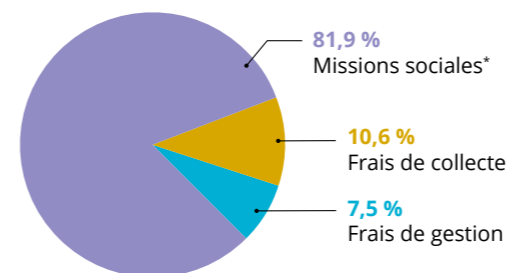
Les engagements de l'AFM-Téléthon en faveur de ses missions sociales ont atteint 99,5 M€ en 2015, pour 90,5 M€ en 2014.

La part des activités concernant les missions sociales s'est élevée à 81,9 % du total des activités menées par l'Association en 2015.

Pour un total valorisé à 121,5 M€, la ventilation par mission des activités de l'AFM-Téléthon en 2015 est la suivante :

RÉPARTITION DES ACTIVITÉS 2015

121,5 M€



* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins qui ont été financées par des fonds publics. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 80,6 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2014 était de 80 %.

Les premières concrétisations sur 2015 en matière de valorisation de la recherche ont permis le début de la reconstitution de nos réserves financières.

Le résultat comptable, impacté par la cession de la société Trophos et de la licence sur l'olesoxime, est un excédent de 30 792 K€.

Nos réserves financières, définies comme le solde de la trésorerie de fin d'année sans prendre en compte les recettes du Téléthon encaissées en décembre, sont passées de 64 M€ à 117 M€ entre fin 2014 et fin 2015. Pour rappel, étant donné la fragilité du Téléthon qui représente habituellement la grande majorité de ses ressources, l'Association a pour stratégie de disposer de réserves financières pour pouvoir assurer la continuité de ses programmes de recherche pluriannuels et de ses actions envers les familles.

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 au 31 décembre 2015 toujours égal à zéro, les recettes issues de la cession de Trophos ne faisant pas partie de cette catégorie de ressources.

L'année 2016 sera marquée par les défis, nombreux, liés au développement et à la multiplication des thérapies innovantes pour les maladies rares.

L'AFM-Téléthon et le fonds d'investissement « SPI – Sociétés de Projets Industriels », géré par Bpifrance dans le cadre du Programme d'Investissements d'Avenir, se sont associés dans l'objectif de créer le plus grand centre européen de développement et de production de thérapies génique et cellulaire, avec une surface projetée de 13 000 m² à partir de 2019. L'Association apporterait 36 millions d'euros et Bpifrance 84 millions d'euros au travers des Investissements d'Avenir. Ainsi, il permettrait de démultiplier les efforts de l'AFM-Téléthon pour mettre à disposition des malades des solutions thérapeutiques curatives, en étant capable d'en assurer la production à grande échelle et de les amener jusqu'à la commercialisation.

I La conclusion de la trésorière

Avec un ratio de 81,9 % pour ses missions sociales, l'AFM-Téléthon fait montre encore une fois du respect de ses engagements et de la maîtrise de son budget, un budget volontairement ambitieux en 2016 pour être à la hauteur de ses nouveaux enjeux (y compris la première tranche de financement du centre de développement et de production de thérapies génique et cellulaire).

L'année 2015 a été une année exceptionnelle qui marque l'entrée de plain-pied de l'AFM-Téléthon dans le domaine du médicament avec notamment le projet de création du plus grand centre européen de production de thérapies génique et cellulaire, affirmant l'objectif de toujours de l'Association : GUÉRIR. Au nom de l'AFM-Téléthon, je tiens à remercier tous les bénévoles, donateurs, partenaires et testateurs sans lesquels rien ne serait possible.

 Marie-Christine LOYS
Trésorière de l'AFM-Téléthon

BILAN

ACTIF

(EXERCICES 2015 ET 2014 EN EUROS)

	Valeurs brutes	Amortissements Provisions	Valeurs nettes	
	2015	2015	2015	2014
ACTIF IMMOBILISÉ	118 964 628	49 453 618	69 511 010	99 801 298
Immobilisations incorporelles	3 000 664	1 536 617	1 464 047	1 397 999
Brevets	288 475	59 571	228 904	189 705
Logiciels	2 519 354	1 477 046	1 042 308	1 094 906
Immobilisations en cours	192 835	0	192 835	113 389
Immobilisations corporelles	53 807 666	37 554 964	16 252 703	17 729 420
Terrains	1 583 676	0	1 583 676	1 583 676
Constructions	41 016 442	27 418 553	13 597 888	14 735 303
Installations, matériel & outillage	4 101 233	3 784 792	316 441	481 757
Matériel et mobilier	3 671 387	3 197 846	473 541	307 743
Matériel de transport	683 888	624 370	59 518	85 445
Autres immobilisations	2 710 134	2 529 402	180 732	293 257
Immobilisations en cours	40 906	0	40 906	242 239
Immobilisations financières	62 156 298	10 362 038	51 794 260	80 673 879
Participations	2 704 914	249 521	2 455 393	5 673 588
Créances rattachées à des participations	0	0	0	12 671 556
Autres titres immobilisés				
Activités de portefeuille	48 041 401	780 732	47 260 669	60 033 730
Autres titres	0	0	0	296 600
Prêts	1 566 495	600 997	965 498	925 145
Dépôts et cautionnements	276 741	94 367	182 374	273 894
Avances	9 566 747	8 636 421	930 326	799 365
ACTIF CIRCULANT	173 801 427	696 558	173 104 869	103 291 238
Stocks	2 153	0	2 153	1 402
Redevables et comptes rattachés	26 237 171	53 755	26 183 416	25 466 965
Créances diverses	4 105 860	637 137	3 468 723	3 647 712
Valeurs mobilières de placement	66 083 834	5 666	66 078 168	62 512 374
Disponibilités	77 142 256	0	77 142 256	11 182 182
Charges constatées d'avance	230 153	0	230 153	438 617
Legs et donations en cours de réalisation	0	0	0	41 986
TOTAL ACTIF	292 766 055	50 150 176	242 615 878	203 092 537
ENGAGEMENTS REÇUS				
Legs nets à réaliser			9 021 627	6 905 911
Legs acceptés par les organes statutairement compétents			0	1 007 287
Legs acceptés par l'organisme de tutelle			9 021 627	5 898 624

PASSIF

(EXERCICES 2015 ET 2014 EN EUROS)

	2015	2014
FONDS ASSOCIATIFS ET RÉSERVES	65 713 946	35 164 954
Fonds propres		
Fonds Associatifs sans droit de reprise	936 263	936 263
Réserves	25 192 256	25 168 836
Report à Nouveau	4 006 354	0
Résultat de l'exercice	30 792 490	4 069 352
Subventions d'investissement	3 810 715	4 033 858
Provisions réglementées	1 434 632	1 395 084
Autres fonds propres		
Résultat sous contrôle de tiers financeur	- 458 763	- 438 439
PROVISIONS POUR CHARGES	4 429 471	3 953 081
Provisions pour risques	559 860	506 500
Provisions pour charges	3 869 611	3 446 581
FONDS DÉDIÉS	136 656 501	134 676 443
Fonds dédiés (hors legs affectés)	139 493 882	134 436 559
Fonds dédiés sur legs affectés	162 619	239 884
DETTES	32 674 403	29 298 059
Emprunts et dettes financières diverses	2 287	6 860
Avances et acomptes reçus	39 311	49 903
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	8 965 250	8 257 707
Dettes fiscales et sociales	7 754 428	7 700 271
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	221 047	312 608
Subventions à payer	14 404 100	11 965 679
Autres dettes	1 283 866	1 002 072
Produits constatés d'avance	4 115	2 960
COMPTES TRANSITOIRES OU D'ATTENTE	141 557	0
Legs et donations en cours de réalisation	141 557	0
TOTAL PASSIF	242 615 878	203 092 537
ENGAGEMENTS DONNÉS		
Engagements donnés	28 534 141	31 521 597

COMPTE DE RÉSULTAT EXERCICES 2015 ET 2014 (EN EUROS)

	2015	2014
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Prestations de service	2 402 976	2 164 922
Produits de séjour	7 699 508	7 491 401
Production immobilisée		
Subventions	1 009 395	826 659
Dons et mécénat	94 590 262	93 996 662
Legs	4 291 970	4 652 422
Autres produits	1 878 050	1 956 694
Reprises sur provisions & amortissements	621 560	1 086 599
Transfert de charges d'exploitation	658 063	319 081
{1} Total des produits d'exploitation	113 151 783	112 494 438
CHARGES D'EXPLOITATION		
Achats	2 540 730	2 550 706
Services extérieurs	8 212 011	8 310 561
Autres services extérieurs	11 231 757	9 765 072
Impôts, taxes et versements assimilés	3 522 039	3 620 368
Charges de personnel	32 409 178	32 243 559
Subventions et autres charges	61 875 797	54 439 987
Dotations aux amortissements	1 995 415	2 045 948
Dotations aux provisions diverses	1 209 343	1 068 402
{2} Total des charges d'exploitation	122 996 271	114 044 603
RÉSULTAT D'EXPLOITATION {1} - {2}	- 9 844 487	- 1 550 165
PRODUITS FINANCIERS		
Revenus de Participations		
Revenus des valeurs mobilières de placement		
Revenus des autres intérêts et produits assimilés	1 834 002	1 972 066
Reprises sur provisions	760 038	12 003 787
Différences positives de changes	33 176	27 191
Produits nets sur cessions des VMP	88 724	225 751
{3} Total des produits financiers	2 715 941	14 228 795
CHARGES FINANCIÈRES		
Dotation aux amortissements & provisions	617 026	1 163 056
Intérêts et charges assimilées	119	- 314
Différences négatives de change	6	4
Charges nettes sur cessions de VMP		848
{4} Total des charges financières	617 150	1 163 593
RÉSULTAT FINANCIER {3} - {4}	2 098 791	13 065 202
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Sur opérations de gestion	205 972	378 677
Sur opérations en capital	46 952 517	228 586
Reprises sur provisions et transfert de charges	32 082	28 338
{5} Total des produits exceptionnels	47 190 571	635 601
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Dotations aux amortissements et provisions	42 178	12 187
Sur opérations de gestion	56 181	311 892
Sur opérations de capital	3 392 436	2 043 983
{6} Total des charges exceptionnelles	3 490 795	2 368 062
RÉSULTAT EXCEPTIONNEL {5} - {6}	43 699 776	- 1 732 461
IMPÔT SUR LES SOCIÉTÉS	181 532	196 425
REPORT DE RESSOURCES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTÉRIEURS	92 997 373	89 571 730
ENGAGEMENTS À RÉALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES	97 977 431	95 088 529
TOTAL DES PRODUITS	256 055 668	216 930 564
TOTAL DES CHARGES	225 263 179	212 861 212
RÉSULTAT DE L'EXERCICE	30 792 490	4 069 352

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2015

Montants exprimés en euros

1. FAITS MAJEURS DE L'EXERCICE

1.1. ÉVÉNEMENTS PRINCIPAUX DE L'EXERCICE

L'exercice a été marqué par le rachat par le groupe pharmaceutique Roche de Trophos, société marseillaise ayant développé, avec le soutien financier de l'AFM-Téléthon, l'olesoxime, une molécule neuroprotectrice qui permet de ralentir l'évolution de l'amyotrophie spinale (SMA), cette molécule ayant eu des résultats positifs dans le cadre d'un essai de phase II/III mené chez 165 patients.

Conformément à la stratégie de valorisation adoptée par son conseil d'administration en 2004, l'AFM-Téléthon détenait une participation minoritaire de la société Trophos ainsi que la propriété de la licence d'exploitation de l'olesoxime. Pour l'acquisition de la société et de la licence, le groupe Roche a versé au cours de l'exercice à l'AFM-Téléthon 51 000 K€ au titre de la licence et 8 559 K€ au titre de la société.

Cette opération prévoit un éventuel paiement de compléments de prix soumis à la réalisation d'événements futurs et incertains qui sont juridiquement des conditions suspensives. Lors de la négociation avec l'acquéreur, l'AFM-Téléthon a privilégié l'intérêt des malades et leur accès le plus rapide possible au médicament. Ainsi, le groupe Roche s'est engagé à mettre en place une étude ouverte pour l'ensemble des patients inclus dans l'essai, et à évaluer, dès 2016, les possibilités d'accès précoce au médicament pour les autres malades.

L'AFM-Téléthon a obtenu du groupe Roche d'appliquer un prix de vente « raisonnable » au futur médicament, Roche s'y étant contractuellement engagé.

Le produit de la cession de la licence a été enregistré dans le secteur non lucratif de l'Association (tout comme le produit de la vente des titres de la société Trophos). Une demande d'interprétation sera soumise par l'AFM-Téléthon à l'Administration fiscale pour valider cette position. Le produit de la cession de la licence sera utilisé soit au financement d'activités non lucratives, soit au financement d'autres activités en conformité avec la position de l'Administration fiscale.

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 2015.

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.

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	2 653	353	24	29	-	3 001
Immobilisations corporelles	54 695	405	95	1 387	-	53 808
Immobilisations financières	91 369	3 686		32 899	-	62 156
TOTAL	148 717	4 444	119	34 315	-	118 965

Situation du patrimoine au 31 décembre 2015 :

- 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	1 254	302	19	1 537
Immobilisations corporelles	36 966	1 724	1 135	37 555
Immobilisations financières	10 696	421	755	10 362
TOTAL	48 916	2 447	1 909	49 454

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	2 540	250	24	5	-	2 809
Immobilisations en cours	113	103		24	-	192
TOTAL	2 653	353	24	29	-	3 001

2.1.3.1. Principaux mouvements

Les acquisitions sont notamment constituées par des investissements liés à la poursuite de projets informatiques.

2.1.3.2. Méthode d'amortissement

Type d'amortissement	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	1 583					1 583
Constructions	40 914	82	39	19		41 016
Installations, matériel et outillage	4 385	51		335		4 101
Matériel et mobilier	3 607	255	56	247		3 671
Matériel de transport	714	-		30		684
Autres immobilisations	3 249	3		542		2 710
Immobilisations en cours	243	13		215		41
TOTAL	54 695	404	95	1 388	-	53 806

2.1.4.1. Principaux mouvements

Les augmentations réalisées au cours de l'exercice sont notamment composées de :

- investissements liés au renouvellement du parc informatique pour 238 K€,
- investissements et travaux réalisés sur le site du siège social à Évry pour 104 K€.
- des locaux dédiés à la recherche scientifique restitués en fin d'exercice, pour 785 K€,
- des locaux du siège social de l'Association ayant fait l'objet d'une réorganisation au cours de l'exercice, pour 238 K€.

2.1.4.2. Méthode d'amortissement

Type d'amortissement	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 en fin d'exercice
Participations	6 001		3 296	2 705
Créances rattachées à des participations	12 671		12 671	-
Prêts	1 500	1 253	1 188	1 565
Dépôts et cautionnements	274	25	22	277
Activités de portefeuille	61 190	2 250	15 399	48 042
Autres Titres	297		297	-
Avances	9 435	158	27	9 566
	91 369	3 687	32 900	62 156

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 les avances remboursables octroyées à la société Trophos.

• Prêts

Les prêts concernent essentiellement 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 2015, ces avances s'élèvent à 1 406 K€.

• Activités de portefeuille

Cette rubrique comprend les encours relatifs à des contrats de capitalisation et au fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares créé en 2013 avec Bpifrance.

Les contrats de capitalisation permettent de dégager des produits financiers qui sont calculés avec un taux d'intérêt minimum garanti ou avec le taux 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 2015.

Les contrats de capitalisation sont assortis d'une garantie sur 100 % du capital placé, donnée par les établissements financiers auprès desquels 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 :

- favoriser les projets thérapeutiques visant à offrir aux patients atteints de maladies rares l'accès aux traitements innovants,
- permettre l'émergence de traitements pour des pathologies fréquentes à partir des innovations thérapeutiques développées pour ces maladies rares.

Au cours de l'exercice, l'AFM-Téléthon a réalisé une souscription additionnelle de 2 250 K€ dans le Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares.

• Autres titres

Les autres titres comprenaient des obligations convertibles émises par la société Trophos.

• Avances

Cette rubrique est composée des avances versées à des sociétés de biotechnologies et à des sociétés investies dans des projets innovants de développement d'aides techniques 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 :

• Participations

Les diminutions comprennent pour 3 250 K€ la sortie de l'actif des actions de la société Trophos, qui ont été cédées au cours de l'exercice.

• Créances rattachées à des participations

Les diminutions sont composées de la sortie de l'actif des avances qui avaient été accordées à la société Trophos dans le cadre du programme de recherche soutenu par l'AFM-Téléthon.

• Prêts

L'octroi d'avances aux familles explique les augmentations pour 1 236 K€ et le remboursement d'avances, ou la transformation d'avances en aides expliquent les diminutions pour 1 188 K€.

• Activités de portefeuille

Les augmentations comprennent un investissement dans le Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares. Les diminutions comprennent le remboursement partiel de trois contrats de capitalisation.

• Autres titres

Les diminutions sont composées de la sortie de l'actif d'obligations qui avaient été souscrites auprès de la société Trophos par l'AFM-Téléthon.

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 Production SARL	93	100%	153	153	567	24	(21)	0
SCI Rue Henri Desbruère	1 376	99%	1 376	1 376	0	17	17	0
PARTICIPATIONS (10 % À 50 %)								
Genosafe SAS	1 667	40%	880	667	0	1 188	220	0
PARTICIPATIONS (0 % À 10 %)								
Anagenesis Biotechnologies	152	8,4%	200	200	0	2	(140)	0
Genopole 1 ^{er} jour	3 155	1,9%	96	59	0	0	(814)	0

● **AFM Productions S.A.R.L.**

Cette société, a pour objet d'assurer certaines 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 thérapies génique et cellulaire a été créée par l'AFM-Téléthon et l'association Généthon qui détiennent respectivement 40 % et 60 % du capital.

● **Génopole 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.

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 698 K€ au 31 décembre 2015.

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 31/12/2015 (en milliers d'euros)

Nature des dépréciations	Montants Début Exercice	Dotations de l'exercice	Reprises de l'exercice	Montants Fin d'exercice
PROVISIONS p/ DÉPRÉCIATIONS				
Sur immobilisations financières				
Apports avec droit de reprise Généthon	8 421			8 421
Prêts aux familles	576	316	292	600
Autres dépréciations financières	1 699	105	463	1 341
Sur redevables & cptes rattachés				
Autres créances siège	429	202	10	621
Sur créances diverses				
Créances diverses	70			70
Sur valeurs mobilières de placements				
	5	6	5	6
TOTAL	11 200	629	770	11 059

2.1.6. Actif circulant

Redevables et comptes rattachés

Ce poste concerne principalement les dons à recevoir du Téléthon de décembre 2015, qui ont été traités et encaissés jusqu'au 29 février 2016, soit 23 473 K€, et les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon

et non réglées au 31 décembre 2015, soit 890 K € H.T. L'intégralité des produits et charges de l'opération Téléthon 2015 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2015.

2.1.7. Créances (en milliers d'euros)

Créances	Montant brut	Liquidité de l'actif	
		Échéances à moins d'1 an	Échéances à plus d'1 an
IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES			
Prêts et avances	2 014	1 564	450
Activités de portefeuille	48 041		48 041
Autres titres	11 824		11 824
Dépôt et cautionnements	277		277
REDEVABLES ET COMPTES RATTACHÉS			
Dons Téléthon à recevoir	23 473	23 473	
Créances clients et comptes rattachés	2 736	2 736	
Autres produits à recevoir	28	28	
CRÉANCES DIVERSES			
Fournisseurs avances, acomptes	1 089	1 089	
Personnel & comptes rattachés	62	62	
Organismes sociaux	182	182	
État, impôts & taxes	1 912	1 912	
Groupe & associés	567		567
Débiteurs divers	294	294	
TOTAL	92 499	31 340	61 159

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

Nature	Montants 2015	Montants 2014
Fournisseurs avoirs non parvenus	13	32
Organismes sociaux	150	88
États impôts et taxes	87	90
Divers produits à recevoir		
Téléthon	23 473	23 869
Collectivités	28	32
Divers	0	268
TOTAL	23 751	24 379

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-Téléthon dans le cadre de ses placements financiers	54 068	53 944	(124)
VMP reçues par l'AFM-Téléthon dans le cadre de dons et legs	26	20	(6)
TOTAL	54 094	53 964	(130)

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.

La majeure partie des sommes disponibles fait l'objet de placements. La politique de gestion de trésorerie de l'AFM-Téléthon vise en priorité à assurer la sécurité des capitaux investis et à garantir un niveau de liquidité suffisant et secondairement à optimiser les produits financiers.

Les moins-values latentes sont constatées le cas échéant par voie de provision lorsque la valeur recouvrable est inférieure à la valeur comptable.

Les produits de placement utilisés sont choisis après consultation du Comité financier, et souscrits auprès de banques et d'établissements financiers de renom.

En 2015, les marchés financiers ont été marqués par la poursuite de la baisse des taux d'intérêts à court terme, lesquels s'inscrivent maintenant en territoire négatif, ce qui ne s'était jamais produit auparavant. Ce contexte atypique et nouveau a conduit l'Association, au cours de l'exercice, à exclure de son portefeuille des fonds monétaires dont le rendement risquait de devenir durablement négatif.

Au 31 décembre 2015, les valeurs mobilières de placement sont constituées de 4 fonds communs de placement obligataires (gérés par BNP Paribas, La Banque Postale, le groupe Crédit Agricole et la Société Générale) et de 3 comptes à terme (souscrits

auprès du Crédit Mutuel et du Crédit Coopératif). 2 des 4 fonds du portefeuille affichent une moins-value latente au 31 décembre 2015. L'évolution à moyen terme de la valeur liquidative de ces 2 fonds est normalement positive mais elle a été ponctuellement perturbée par des facteurs liés aux marchés financiers. Les 2 autres fonds du portefeuille sont en plus-value latente en fin d'exercice.

La situation des fonds s'étant redressée postérieurement à la date de clôture, il a été décidé de ne pas constituer de provision dans les comptes de l'exercice.

En 2015, les produits issus des placements financiers se sont élevés à 1 923 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.

2.1.11. Charges constatées d'avance

Les charges constatées d'avance, qui s'élèvent à 230 K€, sont majoritairement constituées de charges de loyers immobiliers se rapportant à l'exercice suivant.

2.2. PASSIF

2.2.1. Fonds associatifs

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

Libellé	Solde initial 01/01/15	Augmentations	Diminutions	Solde final 31/12/15
Fonds associatifs	936			936
Réserves	25 169	24		25 193
Report à nouveau	0	4 006		4 006
Résultat de l'exercice	4 069	30 792	4 069	30 792
Subvention d'investissements	4 034		223	3 811
Provisions réglementées	1 395	72	32	1 435
Résultat sous contrôle des tiers financeurs en instance d'affectation	- 438		21	- 459
TOTAL	35 165	34 894	4 345	65 714

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	1 014	11	32	993
TOTAL	1 014	11	32	993

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	Augmentations	Diminutions	Provisions en fin d'exercice
Provisions pour risques	506	53		559
Provisions pour charges	3 447	1 035	611	3 871
<i>dont provisions pour pensions</i>	3 445	1 005	611	3 839
<i>dont provisions pour charges de subventions</i>	2	30		32
TOTAL	3 953	1 088	611	4 430

Provisions pour risques

Ce poste comprend des provisions pour litiges.

Provisions pour pensions et obligations similaires

Les provisions pour pensions et obligations similaires sont incluses dans les provisions pour charges. Les droits acquis par les salariés ont été déterminés selon la méthode des unités de crédits projetés en fonction de l'âge estimé de départ selon le statut (62 ans pour les non-cadres et 67 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 2,03 %. Il s'agit du taux des obligations privées de première catégorie, conformément à la réglementation 2003-RO1 du CNC.

Provisions pour charges de subventions

Ce poste regroupe les provisions pour charges relatives aux subventions 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*	50 177	50 177	53 495	53 495
Mission Aider	22 301	22 301	20 647	20 647
Actions de communication relatives aux missions sociales	1 858	1 858	1 877	1 877
Frais de collecte	11 150	11 150	11 262	11 262
Frais de gestion	7 434	7 434	6 570	6 570
TOTAUX FONDS DÉDIÉS ISSUS DE LA COLLECTE DU TÉLÉTHON	92 920	92 920	93 851	93 851
Autres fonds dédiés				
I-Stem	3 400		1 400	4 800
Généthon	20 000		2 000	22 000
Institut de Myologie	8 094		459	8 553
Atlantic Gene Therapies	2 400		200	2 600
Fonds de développement de la Myologie	7 622			7 622
Fonds dédiés sur legs	240	77		163
Fonds dédié sur subvention			68	68
TOTAUX AUTRES FONDS DÉDIÉS	41 756	77	4 127	45 806
TOTAL GÉNÉRAL	134 676	92 997	97 977	139 657

* Dotations de l'exercice : y compris la subvention à Généthon, financée par les recettes des animations du Téléthon

Au 31 décembre 2015, les fonds dédiés sont constitués des éléments suivants :

- les fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon 2015, laquelle a été affectée aux différentes activités qui seront menées par l'AFM-Téléthon en 2016 en fonction de la répartition communiquée aux donateurs au cours de l'émission diffusée sur France Télévisions,
- les autres fonds dédiés.

Les fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon 2015 comprennent notamment le montant de la subvention prévue pour Généthon en 2016, qui est financée par les recettes des animations du Téléthon.

Les autres fonds dédiés regroupent notamment des financements nécessaires aux centres de recherche de l'AFM-Téléthon au-delà de 2016 :

- 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,
- Atlantic Gene Therapies (AGT), qui regroupe à Nantes des unités de recherche et des plateformes

de production de vecteurs développant des stratégies de thérapie génique appliquées,

- 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 et une subvention 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 exigibilité passif	
		Échéances à moins d'1 an	Échéance à plus d'1 an
Emprunts et dettes financières divers	2		2
Avances et acomptes reçus	39	39	
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	8 965	8 965	
Dettes fiscales et sociales	7 755	7 755	
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	221	221	
Subventions à payer	14 404	14 404	
Autres dettes	1 284	1 284	
TOTAL	32 670	32 668	2

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

Nature	Montants 2015	Montants 2014
Fournisseurs factures non parvenues	3 738	3 449
Personnel & comptes rattachés	2 431	2 386
Organismes sociaux	1 136	1 128
États impôts et taxes	1 060	1 156
Divers charges à payer	15	2
TOTAL	8 380	8 121

2.2.7. Produits constatés d'avance

4 K€, non significatif.

3. INFORMATIONS RELATIVES AU COMPTE DE RÉSULTAT

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

Produits d'exploitation	2015	
	Montants	%
Ressources Téléthon ⁽¹⁾	93 851	82,9 %
Prestations de service	949	0,8 %
Subventions	237	0,2 %
Dons et mécénat (y compris les recettes des animations du Téléthon)	92 665	81,9 %
Ressources hors Téléthon ⁽²⁾	19 301	17,1 %
Prestations de service	1 454	1,3 %
Produits de séjour	7 700	6,8 %
Subventions	772	0,7 %
Dons et mécénat (y compris les cotisations)	1 926	1,7 %
Legs	4 292	3,8 %
Autres produits	1 878	1,7 %
Reprises sur provisions & amortissements	621	0,5 %
Transfert de charges d'exploitation	658	0,6 %
TOTAL	113 152	100,0 %

(1) Dans le cadre du Téléthon, les organisateurs d'animations accréditées par l'AFM-Téléthon, conformément au principe établi dans la charte du Téléthon, remettent les recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10 % ces frais d'organisation.

(2) Dont 8 209 K€ de produits d'exploitation pour l'établissement de soins et 90 K€ de cotisations

3.2. VENTILATION DE L'EFFECTIF MOYEN ANNUEL

Catégories	2015
Missions sociales	406
dont services régionaux	160
dont établissement de soins « Yolaine de Kepper »	127
Recherche de fonds	47
Fonctionnement de l'Association	75
TOTAL	528
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 ⁽¹⁾	618
Experts mobilisés pour les appels d'offres	652
Comité permanent Conseil Scientifique	50
Experts mobilisés pour les projets stratégiques (COSET)	41
Experts mobilisés pour les pôles et plateformes stratégiques et les bras armés	22
Divers	9
MISSION AIDER	811
Équipe des Délégations départementales	713
Groupes d'Intérêt	98
ACTIVITÉ DE RECHERCHE DE FOND	2 047
Coordinateurs + Équipiers (153 Équipes AFM-Téléthon)	2 014
Direction des Ressources (Bénévoles Siège)	33
FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION	2
Bénévoles Siège	2
TOTAL	3 478

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

Par ailleurs, dans les jours qui précèdent le Téléthon et pendant les 30 heures de l'émission télévisée, on peut estimer à 200 000 le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les manifestations organisées pour cet événement et à 22 000 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	30 974	
Impôts :		
au taux de 10 %	181	-
au taux de 24 %	1	
RÉSULTAT APRÈS IMPÔTS	30 792	-

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 déficit de 9 844 K€. Les produits d'exploitation s'élèvent à 113 152 K€, en légère progression (de 657 K€) par rapport à 2014. Ils comprennent notamment le montant collecté au titre du Téléthon 2015, soit 93 851 K€, en progression de 931 K€ par rapport à 2014. Les legs passent de 4 652 K€ en 2014 à 4 292 K€ en 2015.

Les charges d'exploitation s'élèvent à 122 996 K€, en augmentation de 8 952 K€ par rapport à 2014. Cette variation s'explique principalement par l'augmentation du poste des subventions et autres charges, qui passe de 54 440 K€ à 61 876 K€, soit + 7 436 K€ (+13,7%) et par l'augmentation des autres services extérieurs, qui passent de 9 765 K€ à 11 232 K€, soit + 1 467 K€ (+15%).

Le montant des subventions et autres charges est minoré des annulations d'engagements de subventions constatées au cours de l'exercice, soit 638 K€ en 2015.

3.6. RÉSULTAT FINANCIER

Le résultat financier passe de 13 065 K€ en 2014 à 2 099 K€ en 2015.

Cette diminution de 10 966 K€ s'explique par les variations suivantes :

les Produits financiers, de 2 716 K€, sont inférieurs de 11 513 K€ à ceux de 2014 (14 229 K€), ils comprennent notamment :

- les produits issus des placements financiers (total des rubriques « Revenus des autres intérêts et produits assimilés » et « Produits nets sur cessions des VMP ») en diminution de 275 K€, passant de 2 198 K€ en 2014 à 1 923 K€ en 2015. Cette évolution s'explique par la poursuite de la baisse des taux d'intérêts à court terme, qui sont à la base du rendement de nos produits de placement.
- les reprises sur provisions financières sont en diminution de 11 244 K€, passant de 12 004 K€ en 2014 à 760 K€ en 2015.

Les reprises de l'exercice précédent comprenaient, pour 9 841 K€, la reprise de la totalité des provisions qui avaient été constituées par l'AFM-Téléthon sur les avances et les titres relatifs à la société Trophos, laquelle a fait l'objet d'une cession au cours de l'exercice 2015.

Les reprises de l'exercice comprennent une reprise sur provision de 375 K€ relative à l'encours du fonds commun de placement à risque « Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares », qui a été partiellement revalorisé au 31 décembre 2015.

Les charges financières s'élèvent à 617 K€, en diminution de 546 K€ par rapport à 2014.

3.7. RÉSULTAT EXCEPTIONNEL

Le résultat exceptionnel de l'exercice s'élève à 43 700 K€, pour - 1 732 K€ en 2014.

Les produits exceptionnels, de 47 191 K€, comprennent les produits relatifs à la cession au groupe pharmaceutique Roche des actions de la société Trophos et de la licence d'exploitation de la molécule olesoxime.

Le produit constaté sur l'exercice au titre de la vente des actions s'élève à 8 559 K€. Il correspond au montant encaissé par l'Association.

Le produit constaté sur l'exercice au titre de la cession de la licence s'élève à 38 032 K€, pour un montant encaissé de 51 000 K€. De ce dernier montant, 12 968,2 K€ ont été enregistrés en diminution d'éléments de l'actif composés de créances sur la société Trophos (des avances remboursables pour un montant total de 12 671,6 K€ et un emprunt obligataire pour 296,6 K€).

Les charges exceptionnelles, de 3 491 K€, comprennent la comptabilisation en charges, pour un montant de 3 250 K€, des actions de la société Trophos.

4. AUTRES INFORMATIONS

4.1. INFORMATIONS RELATIVES À LA RÉMUNÉRATION DES DIRIGEANTS

Conformément à l'article 261-7 1^{er} 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 2015 au 31 décembre 2015, une rémunération brute de 79 884 € dont 3 240 € 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 358 309 € en 2015.

4.2. INFORMATIONS CONCERNANT LE DROIT INDIVIDUEL À LA FORMATION

La loi du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle introduit à compter du 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.

Le nombre d'heures DIF non utilisé est reporté dans le nouveau compteur du CPF et utilisable jusqu'au 31 décembre 2020.

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

Nature de la contribution	2015	2014
Legs acceptés par les organes statutairement compétents	-	1 007
Legs autorisés par l'organisme de tutelle	9 022	5 899
TOTAL	9 022	6 906

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
9 022	9 022	4 501	4 317	- 42	142
TOTAL	9 022	4 501	4 317	- 42	142

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'AFM-Téléthon s'est réservé 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 2015 à 3 402 K€.

Par ailleurs les sommes restant à verser par l'Association dans le cadre de sa souscription au Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares s'élèvent à 24 600 K€ au 31 décembre 2015.

De plus, 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 2015 : 532 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

	2015
Honoraires facturés au titre de la mission de contrôle légal des comptes	111 000 TTC
Honoraires facturés au titre des diligences directement liées à la mission de contrôle légal	0 TTC
TOTAL DES HONORAIRES	111 000 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 2015

EMPLOIS	Emplois de N = compte de résultat	Affectation des emplois de ressources collectées auprès du public utilisées sur N	
1. MISSIONS SOCIALES	102 807 634	ST1	75 679 696
1.1 Réalisées en France	98 113 824		72 224 445
<i>Actions réalisées directement</i>	32 458 633		23 893 746
<i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i>	65 655 191		48 330 699
1.2 Réalisées à l'étranger	4 693 810		3 455 250
<i>Actions réalisées directement</i>	0		0
<i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i>	4 693 810		3 455 250
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FOND	12 858 443	ST2	10 463 650
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	12 255 512		9 973 010
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	602 931		490 639
2.3 Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics	0		0
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	9 793 301	ST3	7 200 733
		T3	93 344 079
I. Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat	125 459 379		
II. Dotations aux provisions	1 826 369		
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées	97 977 431		
IV. Excédent de ressources de l'exercice	30 792 490		
V. TOTAL GÉNÉRAL	256 055 668		
V. Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public		T5	3 484 619
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	793 184
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6	96 035 513
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Missions sociales	1 344 391		
Frais de recherche de fonds	1 814 460		
Frais de fonctionnement et autres charges	46 033		
TOTAL	3 204 884		

RESSOURCES	Ressources collectées sur N = compte de résultat	Suivi des ressources collectées auprès du public utilisées sur N	
Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice			0
1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	100 714 868	T2	100 714 868
1.1 Dons et legs collectés	98 153 896		98 153 896
<i>Dons manuels non affectés</i>			
<i>Dons manuels affectés</i>	93 861 926		93 861 926
<i>Legs et autres libéralités non affectés</i>	4 291 970		4 291 970
<i>Legs et autres libéralités affectés</i>			
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	2 560 972		2 560 972
2. AUTRES FONDS PRIVÉS	949 370		
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	8 932 045		
4. AUTRES PRODUITS	51 048 332		
I. Total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat	161 644 615		
II. Reprises des provisions	1 413 680		
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	92 997 373		
IV. Variation des fonds dédiés collectés auprès du public (cf. tableau des fonds dédiés)		T4	- 4 679 355
V. Insuffisance de ressources de l'exercice			
VI. TOTAL GÉNÉRAL	256 055 668	T2+T4	96 035 513
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		T6	96 035 513
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	2 770 957		
Prestations en nature	273 972		
Dons en nature	159 955		
TOTAL	3 204 884		

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 repose sur les modes d'actions 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 (comme cette année, les produits issus de la cession de la société Trophos et de la licence d'exploitation de la molécule Olesoxime).

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 104,9 %.

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 15,37 euros de l'heure). Cette valorisation s'élève à 2 771 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 :

- 274 K€ pour les prestations en nature,
- 160 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. Concernant l'exercice 2015, il est à noter que les plus-values issues de la cession de la société Trophos et de la licence d'exploitation de l'olesoxime (voir « 1.1. Événements principaux de l'exercice »), qui ont été classées en « Autres produits » dans le CER, n'ont pas été affectées aux emplois de l'exercice.

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.

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 du public mais également d'autres ressources non issues de la générosité du public 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 Famille® 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	93 851	92 920	
<i>dont : issus de la générosité publique</i>	92 901	92 271	
Autres fonds dédiés	4 127	77	
<i>dont : issus de la générosité publique</i>	4 127	77	
TOTAL VARIATIONS DES FONDS DÉDIÉS ISSUS DE LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE	97 028	92 348	- 4 679

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	Subventions		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	1 735 856	3 988 486	3 896 944	2 478 042	23 932 350	61 780 086		59 745	114	3 418 638	1 517 374		102 807 634				
1.1. Réalisées en France	1 735 856	3 988 486	3 861 051	2 478 042	23 932 350	57 152 155		59 745	114	3 404 120	1 501 904		98 113 824				
<i>Actions réalisées directement</i>	1 407 808	3 210 487	2 840 710	2 145 094	21 663 029			56 765	114	10 084	1 124 541		32 458 633				
<i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i>	328 047	777 999	1 020 342	332 949	2 269 321	57 152 155		2 979		3 394 036	377 363		65 655 191				
1.2. Réalisées à l'étranger			35 892			4 627 930				14 518	15 470		4 693 810				
<i>Actions réalisées directement</i>																	
<i>Versements à un organisme central ou d'autres organismes</i>			35 892			4 627 930				14 518	15 470		4 693 810				
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	179 269	3 213 643	5 704 561	351 762	3 264 959			12 587		1 916	129 747		12 858 443				
2.1. Frais d'appel à la générosité du public	175 127	3 190 107	5 672 709	326 072	2 762 231					1 916	127 349		12 255 512				
2.2. Frais de recherche des autres fonds privés	4 141	23 536	31 851	25 689	502 728			12 587			2 398		602 931				
2.3. Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics																	
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	618 837	1 006 231	1 625 242	689 769	5 210 165			27 892	10	23 581	410 042	181 532	9 793 301				
I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT	2 533 962	8 208 361	11 226 746	3 519 573	32 407 474	61 780 086		100 224	125	3 444 135	2 057 163	181 532	125 459 379				
II. Dotations aux provisions														1 826 369			
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées															97 977 431		
IV. Excédent de ressources de l'exercice																30 792 490	
TOTAL DES CHARGES DU COMPTE DE RÉSULTAT																	256 055 668

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 charge	TOTAL I	Reprise provisions	Report des ressources affectées	Insuffisance de ressources	TOTAL
1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC				94 466 995	4 291 970		1 955 903			100 714 868				
1.1. Dons et legs collectés				93 861 926	4 291 970					98 153 896				
<i>Dons manuels affectés</i>				93 861 926						93 861 926				
<i>Legs et autres libéralités non affectés</i>					4 291 970					4 291 970				
<i>Legs et autres libéralités affectés</i>														
1.2. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public				605 069			1 955 903			2 560 972				
2. AUTRES FONDS PRIVÉS	949 370									949 370				
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS		7 699 508	1 009 395					223 142		8 932 045				
4. AUTRES PRODUITS	1 453 606			90 090		1 878 050	33 177	46 935 346	658 063	51 048 332				
I. TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RÉSULTAT	2 402 976	7 699 508	1 009 395	94 557 085	4 291 970	1 878 050	1 989 080	47 158 488	658 063	161 644 615				
II. Reprises aux provisions											1 413 680			
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs												92 997 373		
IV. Insuffisance de ressources de l'exercice														
TOTAL DES CHARGES DU COMPTE DE RÉSULTAT														256 055 668

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 (par exemple pour les postes informatiques, l'imputation est définie en fonction de l'utilisateur ou du service concerné),
- des subventions allouées aux équipes de recherche ou aux programmes scientifiques industriels en France ou à l'étranger (qui sont affectées aux missions sociales),
- des subventions 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 produits financiers (qui est affecté en frais de fonctionnement),
- des dépenses de personnel au sens large, c'est-à-dire incluant salaires et charges sociales, téléphonie, fournitures et mobilier de bureau et frais de déplacements, 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).

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,

- de l'ensemble des salariés travaillant au sein des directions Actions médicales, Actions revendicatives, Actions familles. Les coûts afférents aux juristes (rattachés au Secrétariat général) qui accompagnent les malades et leurs familles dans la résolution des difficultés rencontrées (accès au droit, discrimination...) sont également imputés aux missions sociales,

- 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, et Marketing et Développement des ressources, excepté les réaffectations expliquées ci-dessous,
- des salariés travaillant au sein des services de 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

- une quote-part de la coordination de la direction de la Communication est affectée en frais de recherche de fonds,
- 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 des salariés chargés de la mobilisation des familles est affectée 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.

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 Génocentre, dont 8 160 m² de laboratoires scientifiques), ainsi que les autres coûts afférents à ces bâtiments sont répartis entre le laboratoire Généthon 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 Génocentre).

5.2.8. Commentaire explicatif sur le total général des ressources

Le total général des ressources (VI) qui s'élève à 256 millions d'euros, est composé des éléments suivants :

- Total des ressources inscrites au compte de résultat (I) pour : 161,6 M€ ;
- Reprises des provisions (II) pour : 1,4 M€ ;
- Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs (III) pour : 93 M€.

Le total des ressources comprend donc 93 M€ de ressources qui ne sont pas des ressources de

l'exercice mais des reprises de fonds dédiés (cf. paragraphe 2.2.4).

La totalité des ressources issues de la générosité publique ayant été consommée ou affectée durant l'exercice 2015 (y compris le report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice qui est nul), il n'y a pas, au 31 décembre 2015, de ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées.

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 quatre centres de recherche à la pointe de leurs domaines respectifs : Généthon et Atlantic Gene Therapies pour la thérapie génique des maladies rares, I-Stem pour la thérapie cellulaire des maladies monogéniques 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 280 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 leurs familles 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 leurs familles ;

- 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 Génomcentre. Initié et cofinancé par l'AFM-Téléthon, le département de l'Essonne et la région Île-de-France dans le cadre de la Génopole d'Évry (site dédié à la génomique et aux biotechnologies), Génomcentre 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 ses plus de 20 000 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 2015 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, mais comprennent également les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d'appels 3637 tenus bénévolement par les Lions Club 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 10,4 %. 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 9,9 % 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 informatique, 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 soutenus par l'Association sont, pour certains d'entre eux, financés par des avances remboursables ou par d'autres investissements financiers (notamment le versement dans le fonds d'amorçage créé spécifiquement). 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,
- les autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche,
- la minoration des emplois par les produits qui les ont atténués.

Il convient de noter que les principes de cette méthode n'ont pas été modifiés depuis qu'ils ont été établis.

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 2015 = compte de résultat	Variation des avances octroyées dans le cadre des missions sociales	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 2015	
Missions sociales	102,8	0,2	- 1,0	- 2,5	- 3,3	99,5	81,9 %
Frais de recherche de fonds	12,9					12,9	10,6 %
Frais de fonctionnement	9,8			- 0,7	- 0,7	9,1	7,5 %
TOTAL	125,5	0,2	- 1,0	- 3,2	- 4,0	121,5	100,0 %

RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2015

Mesdames, Messieurs,

En exécution de la mission qui nous a été confiée par votre Assemblée Générale, nous vous présentons notre rapport relatif à l'exercice clos le 31 décembre 2015, sur :

- le contrôle des comptes annuels de l'Association, tels qu'ils sont joints au présent rapport ;
- la justification de nos appréciations ;
- les vérifications et informations spécifiques prévues par la loi.

Les comptes annuels ont été arrêtés par le conseil d'administration. Il nous appartient, sur la base de notre audit, d'exprimer une opinion sur ces comptes.

OPINION SUR LES COMPTES ANNUELS

Nous avons effectué notre audit selon les normes d'exercice professionnel applicables en France ; ces normes requièrent la mise en œuvre de diligences permettant d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels ne comportent pas d'anomalies significatives. Un audit consiste à vérifier, par sondages ou au moyen d'autres méthodes de sélection, les éléments justifiant des montants et informations figurant dans les comptes annuels. Il consiste également à apprécier les principes comptables suivis, les estimations significatives retenues et la présentation d'ensemble des comptes. Nous estimons que les éléments que nous avons collectés sont suffisants et appropriés pour fonder notre opinion.

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.

Sans remettre en cause l'opinion exprimée ci-dessus, nous attirons votre attention sur le point suivant exposé dans la note « 1.1. Événements principaux de l'exercice » de l'annexe concernant le traitement fiscal de la cession des titres de Trophos et de la licence.

JUSTIFICATION DES APPRÉCIATIONS

En application des dispositions de l'article L.823-9 du Code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous portons à votre connaissance les éléments suivants.

RÉSULTAT EXCEPTIONNEL

La note 3.7 de l'annexe expose les principes de comptabilisation de la cession des titres de Trophos et des droits de licence.

Dans le cadre de notre appréciation des principes comptables suivis par votre Association, nous avons examiné les modalités de comptabilisation de cette opération et nous nous sommes assurés que la note 3.7 de l'annexe fournit une information appropriée.

COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

La note 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.

Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le cadre de notre démarche d'audit des comptes annuels, pris dans leur ensemble, et ont donc contribué à la formation de notre opinion exprimée dans la première partie de ce rapport.

VÉRIFICATIONS ET INFORMATIONS SPÉCIFIQUES

Nous avons également procédé, conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par la loi.

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 documents adressés aux membres sur la situation financière et les comptes annuels.

Paris La Défense, le 18 mai 2016

KPMG



Jacky Lintignat
Associé

RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES CONVENTIONS RÉGLEMENTÉES EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2015

Aux membres,

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.

CONVENTION AVEC L'ASSOCIATION GÉNÉTHON

Administrateurs concernés : Laurence Tiennot-Herment, Marie-Christine Ouillade.

Association concernée : Généthon.

- **Nature et objet :** 1 - subvention accordée à cette Association pour assurer le coût de ses travaux de développement de traitement et de thérapie génique et cellulaire.

Modalités : notification d'une subvention de 25 236 000 € pour l'exercice 2015.

- **Nature et objet :** 2 - dans le cadre de 4 baux, location de locaux abritant le siège et les activités de Généthon.

Modalités : facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 914 240 € hors taxes pour l'exercice 2015.

- **Nature et objet :** 3 - prêt de 1 320 000 € pour permettre à Généthon de participer aux fonds propres de GenoSafe.

Modalités : avance consentie sans intérêt et remboursable selon un plan de remboursement préétabli au 31 décembre 2007, compte tenu des remboursements effectués, cette avance est de 697 522 € au 31 décembre 2015.

CONVENTION AVEC LA SOCIÉTÉ GENOSAFE

Administrateur concerné : Stéphane Berthélémy.

Société concernée : GenoSafe.

- **Nature et objet :** dans le cadre d'un bail, location de locaux abritant le siège et les activités de GenoSafe.

Modalités : facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 105 607 € hors taxes pour l'exercice 2015.

CONVENTION AVEC L'ASSOCIATION INSTITUT DE MYOLOGIE (AIM)

Administrateurs concernés : Laurence Tiennot-Herment, Marina Roussel.

Association concernée : Association Institut de Myologie.

- **Nature et objet :** 1 - subvention accordée par l'AFM-Téléthon à l'Association Institut de Myologie pour assurer ses investissements et ses coûts de fonctionnement.

Modalités : notification d'une subvention de 8 569 000 € pour l'exercice 2015.

- **Nature et objet :** 2 - caution octroyée par l'AFM-Téléthon dans le cadre d'un emprunt bancaire contracté par l'Association Institut de Myologie.

Modalités : constitution en 2013 d'un cautionnement solidaire sur un emprunt dont le montant restant dû s'élève à 532 238 € au 31 décembre 2015.

CONVENTION AVEC L'ASSOCIATION : CENTRE D'ÉTUDES DES CELLULES SOUCHES (CECS)

Administrateurs concernés : Alexandre Méjat, François Lamy, Jean-François Malaterre.

Association concernée : Centre d'Études des Cellules Souches.

- **Nature et objet :** 1 - subvention accordée à cette association pour assurer ses coûts de fonctionnement.

Modalités : notification d'une subvention pour un montant total de 4 700 000 € pour l'exercice 2015.

- **Nature et objet :** 2 - dans le cadre d'un bail, location de locaux abritant le siège et les activités de CECS.

Modalités : facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 550 749 € hors taxes pour l'exercice 2015.

- **Nature et objet :** 3 - vente de matériel.

Modalités : facturation de biens d'un montant de 18 560 € hors taxes.

CONVENTION AVEC L'ASSOCIATION GENATLANTIC

Administrateurs concernés : Béatrice de Montleau, Alexandre Méjat, Marie-Christine Ouillade.

Association concernée : Genatlantic.

- **Nature et objet :** subvention accordée par l'AFM à l'Association Genatlantic pour assurer ses coûts de fonctionnement.

Modalités : notification d'une subvention de 2 400 000 € pour l'exercice 2015.

CONVENTION AFM PRODUCTIONS

Administrateurs concernés : Laurence Tiennot-Herment, Julia Tabath.

Société concernée : AFM Productions Sarl.

- **Nature et objet :** 1 - avance de trésorerie consentie par AFM-Téléthon à AFM Productions.

Modalités : avance s'élevant à 567 300 € au 31 décembre 2015.

- **Nature et objet :** 2 - dans le cadre d'un bail, location de locaux abritant le siège et les activités d'AFM Productions.

Modalités : facturation de loyers annuels et charges locatives d'un montant de 1 606 € hors taxes pour l'exercice 2015.

- **Nature et objet :** 3 - cession d'images.

Modalités : facturation d'images pour le film « le virus qui soigne » d'un montant de 20 000 € hors taxes.

CONVENTION AVEC LE GIP GÉNOPOLE

Administrateur concerné : Laurence Tiennot-Herment.

Structure concernée : Groupement d'intérêt public Génomole.

- **Nature et objet :** subvention accordée au GIP Génopole pour assurer le financement du fonctionnement et des projets de développements de ce GIP.

Modalités : notification d'une subvention pour un montant de 270 000 € pour l'exercice 2015.

CONVENTION AVEC EURORDIS

Administrateur concerné : Béatrice de Montleau.

Structure concernée : Association Eurordis.

- **Nature et objet :** convention de partenariat pour assurer le fonctionnement d'Eurordis.

Modalités : vote d'une subvention de 634 500 €.

CONVENTION AVEC LA FONDATION MALADIES RARES

Administrateur concerné : Laurence Tiennot-Herment.

Structure concernée : Fondation Maladies Rares.

- **Nature et objet :** subvention accordée à la Fondation Maladies Rares par l'AFM-Téléthon.

Modalités : vote d'une subvention de 1 700 000 €.

CONVENTION AVEC EUROPEAN NEUROMUSCULAR CENTER (ENMC)

Administrateurs concernés : Jean-François Malaterre, Alexandre Méjat.

Structure concernée : Association European Neuromuscular Center (ENMC).

- **Nature et objet :** contribution accordée à l'ENMC par l'AFM-Téléthon.

Modalités : vote d'une subvention de 10 500 € et règlement d'une contribution de 30 000 €.

CONVENTION AVEC ALLIANCE MALADIES RARES

Administrateurs concernés : Marina Roussel, Jean-François Malaterre.

Structure concernée : Association Alliance Maladies Rares.

- **Nature et objet :** 1 - subvention accordée par l'AFM-Téléthon.

Modalités : vote d'une subvention de 470 000 € et d'une subvention exceptionnelle de 40 000 €.

CONVENTION AVEC VACANCES RÉPIT FAMILLES

Administrateur concerné : Claude Martelet.

Structure concernée : Association Vacances Répit Familles.

- **Nature et objet :** cotisation.

Modalités : règlement d'une cotisation de 20 000 €.

CONVENTION AVEC MALADIES RARES INFO SERVICES

Administrateur concerné : François Lamy.

Structure concernée : Association Maladies Rares Info Services.

- **Nature et objet :** subvention accordée par l'AFM.

Modalités : vote d'une subvention de 202 000 €.

CONVENTION DE FRAIS DES ADMINISTRATEURS

Personnes concernées : Patrick Bernuchon, Stéphane Berthélémy, Pierre Bogino, Franck Capillery, Marguerite Friconneau, Michel Jemmi, Liliane Juin, François Lamy, Marie-Christine Loys, Jean-François Malaterre, Claude Martelet, Éric May, Alexandre Méjat, Marie-Christine Ouillade, Benoît Rengade, Marina Roussel, Laure Sarraillon,

Julia Tabath, Laurence Tiennot-Herment, Hanane Zarrouki.

- **Nature et objet :** remboursement de frais.

Modalités : prise en charge par l'AFM-Téléthon de 104 503 € en 2015 dont 56 177 € pour règlement aux prestataires et 48 326 € 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 74 748 €, dont 2 100 € d'avantages en nature (mise à disposition d'un véhicule), pour la période du 1^{er} janvier 2015 au 31 décembre 2015.

CONVENTION RELATIVE À LA RÉMUNÉRATION DES DIRIGEANTS, CONFORMÉMENT À L'ARTICLE 261-7-1^{er}D DU CODE GÉNÉRAL DES IMPÔTS

CONVENTION AVEC UN ADMINISTRATEUR

Administrateur concerné : Laurence Tiennot-Herment.

- **Modalités :** versement d'une rémunération brute de 79 884 € dont 3 240 € d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule

pour la période allant du 1^{er} janvier 2015 au 31 décembre 2015, conformément au vote de la résolution n°12 par l'Assemblée Générale du 12 juin 2004.

Paris La Défense, le 18 mai 2016

KPMG


Jacky Lintignat
Associé

PARTENAIRES

- Agence pour l'Enseignement Français à l'Étranger
- Airbnb
- Airshoot
- Association des Maires de France
- Association Ouvrière des compagnons du devoir et du tour de France
- Athlex
- Avia
- Bak2
- BBGR
- Bensimon
- Blablacar
- BNP Paribas
- Bostik
- BPCE
- Caisse des Français de l'Étranger (CFE)
- Carrefour
- Carrefour City
- Carrefour Contact
- Carrefour Express
- Carrefour Market
- Casino
- Citricos Valencianos
- Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française
- Dame Fourmi
- DHM / Hôtels Balladins
- Doctissimo
- Drouot
- Ecologic
- Église Vaudoise
- Ensemble immobilier Tour Maine Montparnasse
- Etam / 1 2 3
- Euromaster
- Fédération des Associations Générales Étudiantes
- Fédération Française de Badminton
- Fédération Française de Bridge
- Fédération Française de Cyclisme
- Fédération Française de Football
- Fédération Française de Tennis de Table
- Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire
- Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France
- Fédération Sports pour tous
- Femmexpat
- Fondation d'entreprise Michelin
- Fondation EDF
- Français du monde-adfe
- France Affiches
- France Télévisions
- Free
- Homeserve
- JC Decaux
- Jogbox
- JouéClub
- KissKissBankBank
- La Banque Postale
- La Poste
- Laboratoires Ménarini France
- Leetchi
- Les Scouts et Guides de France
- Lexibook
- Lions Clubs International
- Mappy
- Médiavision
- Mission Laïque Française
- Mondial Relay
- Optic 2000
- Pages Jaunes
- PayPal
- Picard Surgelés
- Pomalia
- Radio France
- ROIK
- RP Solutions
- Running Heroes
- Sacem
- Safran / Snecma
- Screlec
- Sedifrais
- SFR
- Slip Français
- Société Générale
- Téléthon de la Communauté Financière
- Thomas Cook
- Toupargel
- Union des Français de l'Étranger
- Vélair
- Worldline

COORDONNÉES

AFM-TÉLÉTHON

1, rue de l'Internationale - BP 59
91 002 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 (0,15 euro TTC /min) **N° Indigo 0 825 07 90 95**

Numéro accueil familles : 01 69 47 11 78



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

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

CRÉDITS PHOTOS

AFM-Téléthon – Laurent Audinet (rabat), Cyrille Bernard (rabat, 3, 5, 15), Jean-Jacques Bernard (51), Julie Bourges (3, 15, 37, 39), Roland Bourguet (5), Pierre Guibert (5), Christophe Hargoues (rabat, 1, 2, 3, 4, 5, 10-11, 15, 19, 26-27, 29, 32, 33, 34, 35, 36, 38, 40, 41, 44, 45, 48, 49, 50, 52, 53, 55, 56, 57), Thomas Lang (6, 15), Luc Morvan (rabat, 2, 15, 39), Martine Mouchy (5, 15, 59, 61), Jean-Yves Séguy (5), Jean-Pierre Pouteau (15), Vincent Pelvillain (52, 54, 64-65) / Publicis Étoiles (rabat) / CORBIS – Olivier Martel (rabat) / Sipa Press – Florence Durand (2) / Présidence de la République – Christophe Chavan (3) / Jacques Grison (55)

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 2016



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