

RENDRE COMPTE



JUILLET 2021

INNOVER POUR GUÉRIR

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUÉRIR



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.

**UNE ASSOCIATION
DE MILITANTS,**

malades et parents de malades engagés dans le combat contre des maladies génétiques rares qui tuent muscle après muscle, les maladies neuromusculaires.

**UNE ORGANISATION ALLIANT
BÉNÉVOLES ET SALARIÉS,**

uniquement guidée par l'intérêt des malades et par l'urgence de la maladie évolutive.

UN OBJECTIF qui n'a pas changé:
VAINCRE LA MALADIE.

**UNE STRATÉGIE
D'INTÉRÊT GÉNÉRAL**

qui privilégie l'audace et l'innovation au bénéfice de l'ensemble des maladies rares et des personnes en situation de handicap.

**UN ÉLAN POPULAIRE
EXCEPTIONNEL À TRAVERS
LE TÉLÉTHON**

« C'est grâce à tous et toutes que nous pouvons aujourd'hui remporter de magnifiques victoires contre la maladie. »

LAURENCE TIENNOT-HERMENT
PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON

TROIS MISSIONS
DÉFINIES PAR LES STATUTS DE L'ASSOCIATION

GUÉRIR | recherche et développement
des thérapeutiques

AIDER | les malades
et leur famille

COMMUNIQUER | communication
liée aux missions sociales



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

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

GENOSAFE

Plateforme pour les essais cliniques pédiatriques

I-MOTION

FONDS D'AMORÇAGE

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

YPOSKESI

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

NOS PARTENAIRES

DANS L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE

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

LES MALADES
AU CŒUR DU COMBAT

AFM-TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



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**
8 experts de la finance
- > **Le conseil scientifique**
85 experts internationaux

NOS RÉSEAUX AUPRÈS DES FAMILLES



16 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

9 GROUPES D'INTÉRÊT

Des bénévoles experts de leur maladie

LIEUX DE SÉJOUR

Pôle Yolaine de Kepper

- Une maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés ;
- Gâte-Argent, un concept innovant d'habitat-services ;
 - Le Village Répit Familles® La Salamandre.
 - Les Maisons d'Étiolles et de la Hamonais
- Un appartement à Paris

LE VILLAGE RÉPIT FAMILLES® LES CIZES

DES DIRECTIONS OPÉRATIONNELLES

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

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

GÉNOCENTRE

Un centre de conférence pour le rayonnement de Genopole® Évry

NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

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

TÉLÉTHON



149 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
- 96 partenaires nationaux : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles...

AFM PRODUCTIONS

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

LA PLATEFORME MALADIES RARES

Centre de ressources unique pour les maladies rares

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

GUÉRIR

Une nouvelle ère s'est ouverte pour les maladies rares, et plus particulièrement les maladies neuromusculaires, avec les premières thérapies innovantes disponibles pour les malades. En 2020, les résultats continuent de s'accroître, malgré la crise sanitaire qui a impacté les laboratoires et équipes de recherche. L'AFM-Téléthon a tout mis en œuvre pour que cet impact reste limité et que les projets de recherche et d'essais cliniques se poursuivent dans ce contexte inédit.



ACCÉLÉRER LA GUÉRISON GRÂCE À UNE FORCE DE FRAPPE UNIQUE

- **L'Institut des biothérapies des maladies rares**: cet institut rassemble trois laboratoires à la pointe des thérapies innovantes pour les maladies rares que l'AFM-Téléthon a créés: l'Institut de myologie, Généthon et I-Stem. Au total, plus de 500 experts mobilisés pour accélérer la mise à disposition des traitements pour les malades.

- **La Fondation maladies rares**: l'AFM-Téléthon est membre fondateur et le principal financeur de cette fondation de coopération scientifique, dont l'objectif est de fédérer les compétences et créer des synergies favorisant l'émergence de thérapies. Depuis sa création, elle a financé plus de 380 projets.
- **Imagine**: l'AFM-Téléthon est membre fondateur de l'Institut Imagine, pôle de recherche et de soins au cœur de l'hôpital Necker-Enfants malades. Son objectif: trouver et appliquer au plus vite des solutions diagnostiques et thérapeutiques pour les maladies génétiques.
- **Le fonds d'amorçage «biothérapies innovantes et maladies rares»**, créé avec Bpifrance. Ce fonds finance à un stade très précoce des jeunes entreprises qui développent des innovations thérapeutiques pour les maladies rares. Sept start-up ont été soutenues depuis la création du fonds.

FAIRE ÉMERGER LES BIOTHÉRAPIES INNOVANTES AU BÉNÉFICE DU PLUS GRAND NOMBRE

- **Soutien à 38 essais thérapeutiques**, en cours ou en préparation. Ces essais s'appuient en grande partie sur des biothérapies innovantes: thérapie génique ou cellulaire, pharmacogénétique, cellules souches... Pour l'AFM-Téléthon, il s'agit de démontrer la faisabilité et l'efficacité de ces thérapies pour les maladies neuromusculaires mais aussi pour des maladies génétiques rares, modèles de pathologies plus fréquentes (maladies rares de la peau, du sang, du cerveau, de la vision, du foie...).
- **YposKesi**, une plateforme industrielle de développement et de production de médicaments de thérapies innovantes créée par l'AFM-Téléthon et la Banque publique d'investissement.
- **Soutien au développement d'outils et de plateformes pour faciliter la mise en place des essais**: bases de données rassemblant les informations génétiques et cliniques sur les malades, centres d'investigation clinique...

SOUTENIR LA RECHERCHE FONDAMENTALE COMME LE DÉVELOPPEMENT DES THÉRAPIES INNOVANTES

- Soutien à plus de 200 programmes scientifiques et jeunes chercheurs, parmi lesquels 15 programmes et 3 pôles stratégiques (engagement pluriannuel) : projets à visée clinique; plateformes ou réseaux stratégiques (criblage pharmacologique pour les maladies mitochondriales, maladies neuromusculaires ultra-rares...); pôles stratégiques (Translasmuscle à Créteil, MNH-Decrypt à Marseille, MyoNeurAlp en région Auvergne-Rhône-Alpes).
- Soutien à des associations partenaires pour des projets de biothérapies innovantes financés dans le cadre de leurs appels d'offres respectifs comme Retina France et Gêneris (pathologies de l'œil), l'IRME (Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale), VML (Vaincre les maladies lysosomales), ARSEP (Aide à la recherche pour la sclérose en plaques), la Fondation du Rein, VLM (Vaincre la Mucoviscidose), IFCAH (Fonds de dotation de recherche sur l'hyperplasie congénitale des surrénales). En 2020, l'Association a soutenu huit projets: deux pour Vaincre la Mucoviscidose, deux pour Retina France, deux pour DEBRA France, deux pour l'IFCAH.

IMPULSER LES COLLABORATIONS INTERNATIONALES

- Participation au réseau de référence européen des maladies neuromusculaires, Euro-NMD, créé en 2016: 61 centres de référence, dont 8 en France, parmi lesquels l'Institut de myologie. L'AFM-Téléthon fait partie des associations de patients représentées au sein de la gouvernance du réseau.
- Participation aux réseaux de recherche internationaux: IRDiRC (International Rare Diseases Research Consortium), lancé par la Commission européenne et le NIH (National Institutes of Health/USA) pour favoriser le développement des thérapies et des outils de diagnostic pour les maladies rares; programme EJP-RD (European Joint Programme on Rare Diseases), un programme de recherche sur les maladies

rare financé par l'Union européenne; COST Exon-skip, réseau international qui vise à encourager les thérapies géniques par saut d'exon.

- Partenariats associatifs internationaux: SMA-Europe, pour accélérer la recherche et le développement de thérapeutiques pour l'amyotrophie spinale, Alliance Collagène VI, pour soutenir la recherche sur les dystrophies musculaires congénitales avec déficit en collagène VI.

GÉNÉTHON, 30 ANS D'INNOVATION À L'ORIGINE D'UNE RÉVOLUTION MÉDICALE, CELLE DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE

En 2020, le premier traitement de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire, issu des recherches de Généthron, a reçu une autorisation de mise sur le marché en Europe. Tout un symbole pour le laboratoire qui fêtait ses trente ans.

Depuis sa création par l'AFM-Téléthon en 1990, Généthron n'a cessé d'innover. Pionnier des cartes du génome humain, de l'identification de centaines de gènes responsables des maladies rares puis de la thérapie génique, il a franchi toutes les étapes sur le chemin du médicament. 2020 a été une année particulièrement marquante pour le laboratoire avec l'autorisation de mise sur le marché accordée par l'Agence européenne du médicament pour un traitement de thérapie génique de l'amyotrophie spinale de type 1 issu de technologies développées au sein du laboratoire. Généthron a également obtenu l'autorisation de l'Agence nationale de sécurité du médicament de démarrer un essai clinique de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne. Aujourd'hui, dix produits issus des recherches de Généthron sont en essais cliniques et huit autres entreront en essais dans les cinq ans à venir. Ce sont trente années de travail acharné qui portent leurs fruits.

AIDER

Accompagner les malades et leur famille dans toutes les situations de la vie quotidienne, créer des solutions innovantes pour répondre à leurs besoins, œuvrer pour l'intérêt général et préparer l'arrivée des premiers traitements, l'action auprès des malades se décline autour d'un objectif : favoriser le projet de vie de chacun.

AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOINS

- **Soutien au réseau de consultations spécialisées et centres de référence**, dans toute la France, qui permettent aux malades de rencontrer tous les spécialistes en un même lieu.
- Participation à la filière de santé des maladies neuromusculaires, **Filnemus**, qui fédère au niveau national les différents acteurs impliqués dans la recherche, le diagnostic, les soins et la prise en charge des malades.
- **Animation de groupes de travail thématiques** (respiration, cardiologie, pneumologie, prise en charge de la douleur, orthopédie...). Objectif : faire évoluer, harmoniser les pratiques de soins et améliorer la prise en charge des maladies neuromusculaires.
- **À l'étranger, soutien à des associations contribuant à faciliter l'accès des malades à une prise en charge adaptée** : Fondation internationale Tierno et Mariam (FITIMA) au Burkina Faso et en Guinée Conakry, projet ROAMY (Réseau Ouest Africain de prise en charge des Myopathies) et ALAN-Maladies rares au Luxembourg.

ACCOMPAGNER LES MALADES ET LEUR FAMILLE

- **Les délégations départementales** : composées de bénévoles concernés par la maladie, elles représentent l'Association et portent les revendications des malades auprès des instances locales. Elles assurent une grande proximité avec les familles et interviennent dans l'information, la prévention, la lutte contre l'isolement et l'accès aux droits.

PROTÉGER LES MALADES ET LES FAMILLES CONTRE LA COVID-19

En 2020, la crise sanitaire a démontré l'efficacité du modèle d'accompagnement créé par l'AFM-Téléthon.

De nombreuses actions ont été menées :

- Mobilisation des services régionaux et des réseaux de bénévoles pour accompagner, soutenir et informer les familles : 23 000 contacts établis par téléphone, courriels et courriers lors du 1^{er} confinement, visio à domicile pour remplacer les visites à domiciles.
- Diffusion régulière d'informations sur le site internet, les blogs et réseaux sociaux ou lors de visioconférences, renforcement de la ligne téléphonique « Accueil Familles » pour répondre aux questions des familles.
- Collaboration étroite avec les centres de référence et la filière de santé Filnemus pour la continuité des soins, mise en place d'une cellule de soutien psychologique.
- Actions de revendications pour l'obtention de masques (500 000 distribués au plus fort de la pénurie), l'inscription des malades neuromusculaires dans les publics à très haut risque permettant des modalités spécifiques pour limiter les expositions au travail et un accès prioritaire à la vaccination.

- **Les groupes d'intérêt** : des malades et familles, experts d'une même maladie, se mobilisent, pour accompagner les autres malades et pour contribuer à faire progresser la recherche, le diagnostic et les soins en lien avec les scientifiques et les médecins.
- **Les Services régionaux** : des professionnels, répartis sur 26 sites en France, accompagnent les personnes dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet de vie à toutes les étapes de la maladie : diagnostic, soins, scolarité, emploi, recherche d'aide technique ou humaine... Les Référents parcours de santé assurent l'interface entre la famille et les différents professionnels (consultations neuromusculaires, soignants de proximité, MDPH, établissements scolaires...) et sont les garants d'une réponse adaptée aux spécificités des maladies neuromusculaires.

En 2020, 16 400 malades et leur famille ont été suivis par les services régionaux dont 8 431 avec un accompagnement renforcé.

- Une ligne téléphonique dédiée à l'accueil des familles (écoute, réponse, orientation) 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

IMPULSER L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

- Choisir son lieu de vie : création d'une Maison d'accueil spécialisée (MAS) avec soins renforcés à Saint-Georges-sur-Loire (49) et d'une structure d'habitat-services à Angers qui assure une permanence de sécurité 24 h/24 et 7j/7 pour des personnes en situation de grande dépendance, habitant dans un ensemble HLM classique.
- Soutien aux aidants familiaux : création de Villages Répit Familles® qui permettent aux familles de se ressourcer en s'appuyant sur des équipes expertes dans la prise en charge de la grande dépendance, à Saint-Georges-sur-Loire (49) et aux Coteaux du Lizon (39).
- Recueil des besoins des familles en matière d'aides techniques innovantes et de services afin qu'ils soient pris en compte par les acteurs du domaine : collaboration avec des chercheurs et des industriels, création d'un club d'utilisateurs participant au lancement et à l'évaluation de produits et services.
- Mise en œuvre d'un plan d'action pour la compensation du membre supérieur pour permettre aux malades de bénéficier d'une solution adaptée à leurs besoins sans reste à charge.

PORTER LA VOIX DES MALADES

- Rendre effective la citoyenneté des personnes en situation de handicap et confirmer les acquis de la loi du 11 février 2005. L'AFM-Téléthon fait valoir les droits des malades auprès des pouvoirs publics et instances nationales et locales. Elle soutient les familles dans des démarches individuelles. Par ailleurs, l'Association participe avec deux de ses Services régionaux, à l'expérimentation nationale « Accompagnement à l'autonomie en santé » dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016. Depuis

2019, l'Agence régionale de santé de Corse teste également sur l'île ce modèle d'accompagnement auprès de personnes atteintes de maladies neurodégénératives invalidantes.

- Défendre l'accès des malades aux traitements et au diagnostic (extension du dépistage néonatal notamment).
- Impulser et pérenniser une politique nationale pour les maladies rares. L'AFM-Téléthon a contribué à l'élaboration des Plans nationaux reconnus comme de véritables modèles par l'Europe. Centre de ressources unique, la Plateforme maladies rares, dont l'AFM-Téléthon est le principal financeur, regroupe les principaux acteurs français et européens de la lutte contre les maladies rares : Alliance Maladies Rares, collectif français de plus de 200 associations de malades ; Eurordis, fédération européenne qui rassemble plus de 900 associations de malades de 72 pays ; Orphanet, portail de référence sur le web pour les maladies rares et les médicaments orphelins ; Maladies rares info services, service d'information destiné aux professionnels de santé et aux personnes concernées ; la Fondation maladies rares (cf. page 6).



COMM-UNIQUER

PARTAGER ET DIFFUSER LES SAVOIRS

Inscrite dans les statuts de l'Association, la communication contribue à diffuser les connaissances liées aux avancées de la recherche auprès des familles et des professionnels mais aussi du grand public en éditant de nombreuses publications.

L'AFM-Téléthon accueille tout au long de l'année des visiteurs au sein des laboratoires qu'elle finance. Elle organise également l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » qui permet aux élèves de collège ou lycée de rencontrer dans leur classe des scientifiques et mieux comprendre les dernières avancées de la recherche.

COMPTES RENDUS 2020

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, CROD, 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 grâce à une ligne téléphonique qui leur est dédiée, **la ligne directe donateurs** :

0 825 07 90 95 Service 0,15 € / min + prix appel

DES CONTRÔLES PERMANENTS

Les comptes de l'Association sont certifiés par un commissaire aux comptes. Soucieuse d'utiliser avec rigueur et efficacité les fonds qui lui sont confiés, l'AFM-Téléthon s'est dotée de nombreuses procédures de contrôle internes et externes. Depuis 2001, elle est certifiée par un organisme indépendant, le Bureau Veritas Certification*.

L'AFM-Téléthon compte ainsi parmi les associations les plus contrôlées, qu'il s'agisse de contrôles diligentés par l'État (Cour des Comptes à quatre reprises) ou à son initiative (lgas en 1989, Cabinet Arthur Andersen en 2000, Bureau Veritas Certification depuis 2001).

Organismes faisant appel à la générosité du public



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.

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

L'enjeu secondaire est de s'assurer d'un juste retour financier et que les médicaments ou candidats-médicaments issus de recherches qu'elle a financées lui procurent des revenus lorsqu'ils sont commercialisés, revenus qui sont réinvestis dans les missions de l'Association.

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.

ZOOM SUR L'UTILISATION DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC

Nos **68,2 M€** de missions sociales présentées p. 11 comprennent des activités non financées par la générosité du public, particulièrement les activités de l'établissement Yolaine de Kepper qui sont financées par des fonds publics.

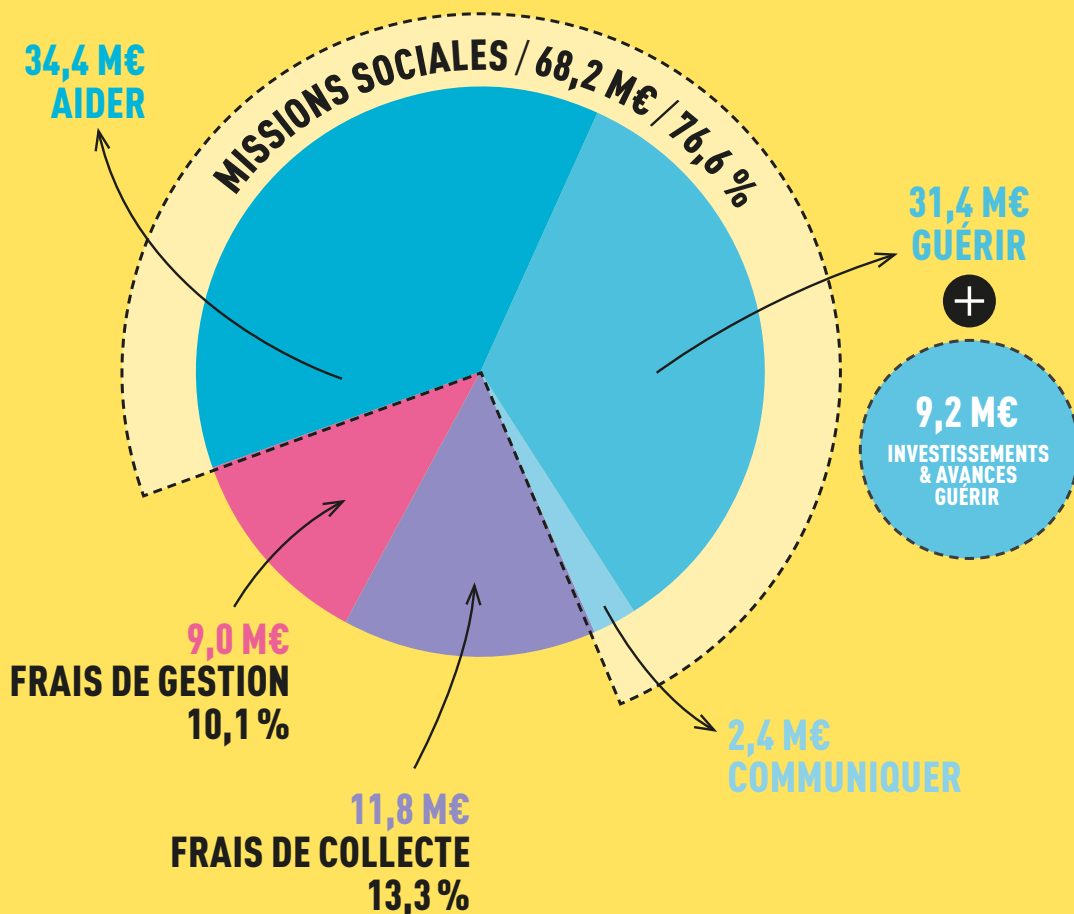
Ce sont **63,3 M€** de missions sociales qui ont été financées en 2020 grâce à la générosité du public, dont :

- **54,1 M€** sous forme d'emplois ;
- **9,2 M€** sous forme d'investissements et d'avances pour la mission guérir.

* Suite à l'audit entre octobre 2020 et mars 2021, par Bureau Veritas Certification (BVC), l'AFM-Téléthon a obtenu pour trois ans le renouvellement de son certificat qui fait également l'objet d'une visite de suivi tous les 18 mois. Cette certification de services assure que l'Association respecte les engagements suivants : l'AFM-Téléthon utilise ses ressources pour agir conformément aux missions qu'elle s'est fixées et qui sont connues des donateurs, le fonctionnement de l'AFM-Téléthon est garanti par la définition des responsabilités et pratiques, les droits des donateurs sont définis et respectés, l'information à leur égard est sincère, les informations transmises par l'AFM-Téléthon sont transparentes et cohérentes.

ACTIVITÉS 2020 DE L'AFM-TÉLÉTHON TOUS FINANCEMENTS CONFONDUS

89 M€



Dans le contexte de l'entrée en vigueur pour 2020 d'un nouveau règlement comptable qui s'applique au secteur associatif à but non lucratif, l'AFM-Téléthon a adapté les chiffres clés de sa communication financière. Elle publie désormais des chiffres clés issus d'un nouvel état, le Compte de résultat par origine et destination (CROD) complétés d'éléments complémentaires issus du Compte d'emploi des ressources (CER) afin de mieux rendre compte de l'utilisation de la générosité du public. Tous les éléments détaillés à retrouver dans notre rapport annuel en ligne sur www.afm-telethon.fr

EN
UN COUP
D'ŒIL

31,4 M€

EMPLOYÉS EN 2020
POUR LA

MISSION
GUÉRIR



9,2 M€

SOUS FORME
D'INVESTISSEMENTS
ET AVANCES



PLUS DE
200
PROGRAMMES
ET JEUNES CHERCHEURS
FINANCÉS



DES THÉRAPIES
INNOVANTES

POUR DES MALADIES

DU MUSCLE, DE LA PEAU, DU SANG,
DU CERVEAU, DE LA VISION, DU FOIE,
DU CŒUR...



38

ESSAIS CLINIQUES
EN COURS OU EN PRÉPARATION
POUR

31

MALADIES DIFFÉRENTES



PLUS DE
500

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

LEGS ET DONATIONS

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.



01 69 47 28 13
relationstestateurs@afm-telethon.fr

BÉNÉVOLAT

Pour vous engager comme bénévoles et mettre votre énergie et votre imagination au service des malades, contactez-nous :

benevoles@afm-telethon.fr
www.afm-telethon.fr/benevole

34,4 M€

EMPLOYÉS EN 2020
POUR LA

MISSION AIDER



172

PROFESSIONNELS

AU SEIN DE

16

SERVICES RÉGIONAUX

DÉDIÉS À L'ACCOMPAGNEMENT
DES FAMILLES

2

VILLAGES RÉPIT
FAMILLES®

434

PERSONNES ACCUEILLIES

EN 2020



1

PLATEFORME
MALADIES RARES
RASSEMBLANT

6

ACTEURS MAJEURS
DES MALADIES RARES
EN FRANCE ET EN EUROPE

TÉLÉTHON 2020

77 298 024 € COLLECTÉS

PLUS DE

130 000

BÉNÉVOLES

EN AMONT ET PENDANT
LE TÉLÉTHON



229 000

FANS FACEBOOK



145 000

FOLLOWERS TWITTER

(TOUS COMPTES
CONFONDUS)



3 214 703

VISITEURS UNIQUES

SUR LE SITE
AFM-TELETHON.FR



96

PARTENAIRES
NATIONAUX



30

HEURES D'ÉMISSION
SUR LES CHAÎNES
DE FRANCE TÉLÉVISIONS

1958

CRÉATION DE L'AFM

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



1969

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

1981

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



1972

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



2000

1^{RE} GRANDE VICTOIRE THÉRAPEUTIQUE

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

2001

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

2005

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

2009

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



2012

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



1987

PREMIER TÉLÉTHON

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

1988

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

1990

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

2016

CRÉATION DE LA PLATEFORME INDUSTRIELLE DE DÉVELOPPEMENT ET DE PRODUCTION DE THÉRAPIES INNOVANTES, YPOKESI

1992/96

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

1996

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

2013

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

2015

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

2019

AVANCÉE HISTORIQUE POUR LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Un premier médicament de thérapie génique, issu de recherches initiées à Généthon, est autorisé aux États-Unis pour l'amyotrophie spinale.

60 ans de combats qui ont tout changé



LA RÉVOLUTION GÉNÉTIQUE

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



LA RÉVOLUTION SOCIALE

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



LA RÉVOLUTION DES BIOTHÉRAPIES

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



Association reconnue d'utilité publique

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



Téléthon



@telethon_france



AFMTéléthon

Ligne directe donateurs :

0 825 07 90 95 Service 0,15 € / min
+ prix appel

Numéro accueil familles :

0 800 35 36 37 Service & appel
gratuits