

# HISTOIRES DE FAMILLES

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



## ÉDITO

### LE TÉLÉTHON A TOUT CHANGÉ GRÂCE À VOUS.

Tout changer, une utopie ? Pas pour les familles de l'AFM-Téléthon. Elles ont mis en commun leur détermination pour changer l'avenir, qu'on leur annonçait sans espoir, et changer la médecine qui se désintéressait des maladies génétiques rares. Ensemble et avec le soutien de généreux bienfaiteurs, nous avons ouvert la voie à une révolution médicale qui ne cesse de se déployer. Comme vous le lirez dans ce numéro, un traitement de thérapie génique fondé sur les technologies issues de notre laboratoire Généthon permet désormais à des enfants comme Victoire, dont l'espérance de vie ne dépassait pas deux ans, de vivre et de grandir. De telles avancées sont avant tout le fruit de votre générosité qui peut s'exprimer à travers les legs, ces dons faits par testament. Vous découvrirez également dans ces pages la touchante histoire de M<sup>me</sup> G., qui a transmis la totalité de son patrimoine à l'AFM-Téléthon et dont nous avons respecté les dernières volontés, dans des conditions particulières. Nous avons à cœur de respecter les souhaits de nos testateurs. Telle est notre façon de remercier ces femmes et ces hommes qui nous permettent de tout changer !

En vous espérant en bonne santé et avant de vous retrouver les 3 et 4 décembre pour notre 35<sup>e</sup> Téléthon, je vous souhaite une bonne lecture.

**LAURENCE TIENNOT-HERMENT**  
PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON

*Se tenir debout, lever les bras au ciel,  
une véritable victoire pour cette petite fille  
qui porte si bien son nom.*



**TRANSMETTRE  
SON HISTOIRE**

## " NOUS AVONS VOULU TOUT LÉGUER POUR CES ENFANTS QUI FONT PREUVE D'UN GRAND COURAGE "

« Nous avons souhaité léguer tous nos biens afin d'aider tous ces enfants qui font preuve d'un grand optimisme et d'un immense courage. Avec mon épouse, cela fait de très nombreuses années que, selon nos moyens, nous soutenons le Téléthon. L'émission nous a sensibilisés et nous sommes à chaque fois touchés par tous ces enfants qui n'ont rien demandé, qui se battent contre les maladies rares dont ils sont les victimes. C'est une cause qui nous tient beaucoup à cœur, à mon épouse et à moi-même. N'ayant pas eu d'enfants, nous avons souvent pensé transmettre nos biens à une cause utile. Lors du premier confinement, nous avons décidé tout naturellement de faire un legs. Ayant pris conseil auprès de notre notaire, nous avons ensuite contacté Delphine Bisgambiglia, très ouverte auprès de nous, et nous avons rédigé notre testament en faveur de l'AFM-Téléthon. Ce dernier a été enregistré au Fichier central des dispositions des dernières volontés. Je n'ai posé qu'une seule condition : aider, si besoin, le dernier survivant de notre couple dans des démarches administratives. Cela a été accepté par l'association. Ainsi, après notre départ à tous les deux, tous nos biens immobiliers et autres acquis tout au long de notre vie reviendront à l'AFM-Téléthon pour financer leurs recherches et aider les familles. »

ANDRÉ G.

## UNE EXCEPTIONNELLE AVANCÉE... PRÉNOMMÉE VICTOIRE !

Les amyotrophies spinales sont des maladies d'origine génétique, touchant les motoneurones, les cellules nerveuses commandant les muscles. Leur forme la plus sévère entraîne le plus souvent le décès des enfants avant l'âge de deux ans. Mais grâce aux généreux bienfaiteurs de l'AFM-Téléthon, récemment, tout a changé... Retour sur une révolution médicale !

L'histoire démarre en 2004. La chercheuse Martine Barkats rejoint Généthon, le laboratoire créé grâce au Téléthon. Avec son équipe, elle fait la preuve de l'efficacité d'une stratégie de thérapie génique chez la souris. Les premiers essais démarrent chez les enfants en 2015. L'efficacité est démontrée et le traitement de thérapie génique obtient une autorisation de mise sur le marché en Europe en 2020. Aujourd'hui, une trentaine d'enfants atteints de cette maladie en ont bénéficié en France ! Parmi eux, la petite Victoire.  
« 12 mars 2020... Le jour où ma vie a basculé... Le jour où nous avons appris la maladie de notre petite Victoire... J'étais complètement chamboulée, je n'entendais plus rien.... Sauf que mon bébé risquait de mourir dans les deux premières années de sa vie... », confie alors sa maman.

### LE POINT SUR : POURQUOI CHOISIR DE LÉGUER A L'AFM-TELETHON PLUTOT QU'À UN PROJET SPÉCIFIQUE ? UN NOTAIRE VOUS CONSEILLE



Maître Charlene Baron, notaire  
à Saint-Médard-en-Jalles (33)

« Lorsqu'une personne choisit de transmettre son patrimoine à une association, elle sert une cause, bien sûr, mais elle évite aussi une fiscalité lourde ; d'ailleurs, certaines associations et fondations, celles qui sont reconnues d'utilité publique, comme l'AFM-Téléthon, peuvent même recevoir 100 %

de ce qui est légué, sans aucune taxation.

Mais ce statut ne s'applique qu'à l'association ou à la fondation. Toutes les activités, projets ou entités créés par une association ne sont pas pour autant nécessairement éligibles. Ainsi, une personne « avec une affectation non éligible fiscalement » pourrait voir le montant de son legs taxé. Il faut donc prendre conseil auprès de son notaire et des responsables de l'association bénéficiaire afin de s'assurer que l'affectation est réalisable sans risque fiscal, ou, pire, de refus par l'association. »



Seulement 4 jours après la terrible annonce, Laetitia et Jordan, les parents de Victoire, sont reçus par les spécialistes du centre de référence de Lille, qui leur annoncent qu'il existe non pas un, mais deux traitements possibles pour tenter de ralentir la maladie, voire de la stopper. Victoire a 8 mois, la maladie a déjà commencé à grignoter ses motoneurones, il faut agir au plus vite. Ses parents suivent les recommandations du corps médical et, le 31 mars 2020, Victoire bénéficie d'une thérapie génique, issue des recherches du laboratoire Généthon. Les progrès sont rapidement visibles puisque, une semaine après, elle commence à se tenir assise seule, chaque jour un peu plus longtemps.

Aujourd'hui, Victoire s'assoit, tient sa tête, lève les bras au ciel, mange seule et tient debout avec un appui ! Des progrès impensables jusque-là !

Grâce au soutien des donateurs et testateurs de l'AFM-Téléthon, tout a changé dans sa vie, comme dans celle d'autres enfants, auparavant condamnés avant l'âge de deux ans. Merci à toutes et tous pour votre mobilisation et votre générosité !

***Vous souhaitez que votre patrimoine permette de grandes victoires sur les maladies rares ? Contactez-nous pour échanger sur vos dernières volontés.***

*Les avancées et les extraordinaires victoires comme celles-ci sont l'œuvre d'éminents chercheurs, mais également des personnes qui soutiennent l'AFM-Téléthon, notamment en l'inscrivant sur leur testament. L'AFM-Téléthon attache une grande importance à respecter les dernières volontés de ses bienfaiteurs. Aussi, dans l'éventualité où il ne lui serait pas possible de répondre favorablement ne serait-ce qu'à l'une d'entre elles, elle risquerait de devoir décliner le legs. Je vous invite donc à contacter Delphine Bisgambiglia, notre responsable des relations avec les testateurs. Vous pourrez lui faire part de vos dernières volontés et vérifier avec elle si nous serons en mesure de les respecter.*

**LEAH DE CAUPENNE,  
Directrice des affaires  
juridiques générales  
à l'AFM-Téléthon**



## VOUS SOUHAITEZ NOUS AIDER ?

**GESTES EXCEPTIONNELS DE GÉNÉROSITÉ, LES LEGS PARTICIPENT TRÈS CONCRÈTEMENT À LA RÉALISATION DE NOTRE MISSION POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES ET ACCOMPAGNER LES FAMILLES QUI Y SONT CONFRONTÉES.**



### **UNE ASSURANCE-VIE DE 54 000 €**

permet à nos services régionaux d'accompagner 30 malades et leur famille pendant un an (parcours de soin, scolarité, aides technique et humaine, vie sociale...)



### **UN LEGS DE 150 000 €**

permet le criblage de 50 000 molécules sur des cellules modèles d'une maladie génétique.



## VOS QUESTIONS, NOS RÉPONSES !

Delphine Bisgambiglia, responsable des relations testateurs à l'AFM-Téléthon, répond à toutes vos questions sur les legs, donations, assurances-vie. À l'écoute de vos souhaits, elle saura vous conseiller en toute confidentialité et sans que cela vous engage.

*« L'un de mes proches est touché par une myopathie de Duchenne et je souhaiterais encourager, par un legs, un projet de recherche sur cette maladie. »*

Je comprends vos motivations qui sont particulièrement légitimes. Sachez que l'AFM-Téléthon lance chaque année des appels d'offres pour identifier les nouvelles pistes de recherche à soutenir en priorité. Après consultation de son conseil scientifique, elle finance les initiatives les plus pertinentes et innovantes. Il est donc préférable que les legs qu'elle reçoit ne soient pas affectés à un projet précis, qui ne correspondrait pas forcément aux innovations devant être encouragées sur telle ou telle maladie. De plus, nous ne pouvons savoir où en sera la recherche lorsque prendra effet votre legs, le plus tard possible on l'espère.



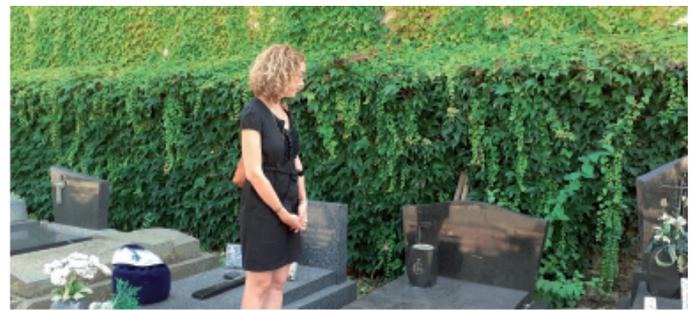
**Vous avez une question ?  
Contactez Delphine Bisgambiglia, notre  
responsable des relations testateurs.**

**Tél. : 01 69 47 28 13**

**Courriel : [relationstestateurs@afm-telethon.fr](mailto:relationstestateurs@afm-telethon.fr)**

### HOMMAGE A NOS BIENFAITEURS. NOUS NE POURRONS JAMAIS ASSEZ VOUS REMERCIER

Ida C., André C., Jeannine C., Blanche C., Josette D., Monique D., Simone D., Arlette J., Raymond K., Delphine M., Solange B., Jean C., Claudette C., Marcelle D., Maryvonne G., Marcelle H., Suzanne L., Daniel L., Bernard M., Françoise M., Jean P., Pierre P., Monique R. ont transmis leurs biens à l'AFM-Téléthon pour faire progresser la recherche sur les maladies rares et renforcer le soutien aux malades et aux familles. Nous leur en sommes infiniment reconnaissants.



## L'AFM-TÉLÉTHON S'ENGAGE A RESPECTER VOS DERNIÈRES VOLONTÉS

Il y a quelques années, M<sup>me</sup> G. nous a quittés, après avoir inscrit l'AFM-Téléthon comme légataire universelle sur son testament. Nous lui en serons éternellement reconnaissants. Cette généreuse bienfaitrice avait aussi précisé qu'elle voulait être inhumée dans le caveau de sa famille, dans un cimetière des Hauts-de-Seine.

Malheureusement, ses obsèques ont eu lieu avant l'ouverture de son testament chez le notaire, alors qu'elle avait déjà été enterrée dans sa ville de résidence, en Normandie. Pour l'AFM-Téléthon, il était impossible de ne pas exaucer le souhait clairement exprimé par la défunte.

En tant que légataire universelle, l'association a pu faire les requêtes administratives nécessaires pour obtenir l'autorisation d'exhumation. Aujourd'hui, M<sup>me</sup> G. repose auprès de ses parents comme elle le désirait. Il est essentiel pour nous de respecter les volontés de nos bienfaiteurs, quelles qu'elles soient, si cela nous est possible. C'est avec une grande émotion que nous partageons avec vous aujourd'hui cette histoire d'une de nos bienfaitrices qui a compté par son geste. Nous lui avons permis de faire ce dernier voyage pour rejoindre les siens comme elle le désirait. C'est pour nous la moindre des choses, lorsqu'une personne choisit, comme Mme G., de faire de nous ses héritiers. Si vous avez, vous aussi, un projet de legs en faveur de notre association, nous vous invitons à en parler à Delphine Bisgambiglia, qui vérifiera avec vous comment répondre à vos différents souhaits.

**HISTOIRES DE FAMILLES N° 05** - lettre semestrielle - AFM-Téléthon 1, rue de l'Internationale - BP59 - 91002 Évry Cedex - [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr) - Directrice de la Publication : Delphine Bisgambiglia - Réalisation : adfinitas - Rédaction : adfinitas - Impression : Graph 2000 - Bd de l'Expansion - BP 85 - 61203 ARGENTAN Cedex - Dépôt légal : octobre 2021 - AFM-Téléthon est une association reconnue d'utilité publique - Crédits photos : © Oram S. Dannreuther / AFM-Téléthon - DGLimages / shutterstock - Atelier Gallien Studio - Les Echos Judiciaires Girondins

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

