



# HISTOIRES DE FAMILLES

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



## ÉDITO

### CONTRE LES MALADIES RARES, PAS QUESTION DE LÂCHER !

Les 8 et 9 décembre prochain marqueront le retour tant attendu du Téléthon. Nos équipes ont déjà hâte de vous présenter cette édition 2023 qui nous réunira tous pour donner les moyens à la recherche d'accélérer et de remporter de nouvelles victoires contre la maladie.

Ce Téléthon sera aussi l'occasion pour Tony et Margaux, dont vous découvrirez l'histoire dans ce numéro, de ressentir la chaleur du soutien que vous nous apportez. Parents de la petite Ivy, atteinte d'une maladie rare très sévère dont l'origine n'a pas encore pu être établie, ils sont déterminés à se battre pour elle : *"Notre fille, c'est notre bataille, pas question de lâcher."*

Depuis la création de notre association, nous ne lâchons rien à l'AFM-Téléthon dans notre combat contre les maladies rares, et ainsi nous accompagnons la famille d'Ivy pour l'aider à résister au quotidien contre l'évolution de la maladie et accélérer son diagnostic.

À quelques semaines du Téléthon, je vous remercie pour l'aide que vous apportez ou que vous apporterez à la recherche contre les maladies rares : elle est essentielle pour tant de familles !

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

Tony et sa fille, Ivy, atteinte  
d'une maladie rare non identifiée



TRANSMETTRE  
SON HISTOIRE

## " JE LÈGUE POUR M'INSCRIRE DANS LA GRANDE CHAÎNE DE SOLIDARITÉ DE L'AFM- TÉLÉTHON. "

« Ma vie a basculé une nuit de juillet 2017. J'avais des vertiges, une paralysie de la bouche ainsi qu'une hémiparésie gauche... tout faisait penser à un AVC. Mais l'IRM passée en urgence n'a rien révélé, comme les nombreux autres examens réalisés ensuite. Plusieurs de mes symptômes persistaient. Les médecins voyaient bien qu'il y avait un problème, mais ne comprenaient pas d'où il venait. Pour moi, c'était la double peine : j'avais une maladie grave qu'on ne pouvait pas soigner. Un jour, j'ai fait des recherches sur Internet. Le site de l'AFM-Téléthon conseillait aux personnes en errance de diagnostic de contacter Maladies Rares Info Services. J'ai donc appelé et quelques heures plus tard on m'orientait vers un éminent spécialiste. À partir de ce moment-là, je me suis vraiment sentie accompagnée. On a traité les symptômes et fait tout un tas de tests qui ont abouti quatre ans plus tard à un diagnostic, et donc à une mise sous traitement. Si j'ai pu bénéficier de cet accompagnement, c'est grâce aux personnes qui soutiennent l'AFM-Téléthon. Je veux moi aussi faire partie de cette grande chaîne de solidarité. J'ai donc choisi de faire un legs pour aider ceux qui vivent ce que j'ai vécu et remercier l'association. Que serais-je devenue sans elle ? »

NADINE B.

# SI JE MARCHE, C'EST GRACE A VOUS !

Ne rien lâcher. Chercher, développer, innover pour toutes ces maladies rares contre lesquelles encore tant de familles luttent au quotidien. En avant-première de notre prochain rendez-vous du Téléthon, découvrez les familles d'Ibrahima et d'Ivy.

## IBRAHIMA, LA THÉRAPIE GÉNIQUE

Ibrahima est l'un de ces enfants atteint d'amyotrophie spinale, une maladie rare neuromusculaire. **Comme plus de 3 000 enfants dans le monde, dont une centaine en France, le petit garçon a bénéficié de la thérapie génique issue des recherches pionnières de Généthon.** Ce traitement, qui permet de réparer les motoneurons en une seule injection, sauve la vie d'enfants atteints de la forme la plus sévère de la maladie, dont l'espérance de vie ne dépassait pas deux ans. Ibrahima a eu la chance de bénéficier de ce traitement à 5 semaines, avant même l'apparition des symptômes, grâce au diagnostic posé pendant la grossesse de sa maman, qui connaissait cette maladie génétique présente dans sa famille...

« On nous a expliqué que des traitements étaient disponibles pour agir très rapidement à la naissance afin de limiter les effets de la maladie... Contrairement à ma petite nièce, notre bébé a eu une chance incroyable ! » explique Flavia. Aujourd'hui, Ibrahima a deux ans et demi, et aucun signe de la maladie. Il marche, court, danse, saute... des mouvements et une énergie impensables sans traitement. **Au-delà du soutien à la recherche et au développement des thérapies innovantes, l'AFM-Téléthon mène un combat sans relâche pour que**



### Maladies Rares Info Services (MRIS) a été créé avec le soutien de l'AFM-Téléthon.

MRIS est un service d'écoute et d'information pour les personnes atteintes de maladies rares. Il permet de les orienter vers les consultations spécialisées à même de pouvoir les prendre en charge ou les associations de malades susceptibles de les accompagner.

**Vous êtes concernés ? N'hésitez pas à contacter  
la plateforme : [maladiesraresinfo.org](http://maladiesraresinfo.org)**



**l'amyotrophie spinale soit dépistée à la naissance chez tous les bébés.** En 2023, elle a mis en place une étude dans deux régions pilotes afin de démontrer la faisabilité et l'intérêt du dépistage génétique de cette maladie à la naissance.

« Dans l'amyotrophie spinale, le combat, c'est de mettre le traitement en place le plus tôt possible avant même que les symptômes ne permettent de porter le diagnostic. Chaque jour compte, plus le traitement est administré tôt, plus il est efficace », explique Vincent Laugel, neuropédiatre.

## UN DIAGNOSTIC POUR IVY

Quelques mois après la naissance d'Ivy, en avril 2020, une maladie neuromusculaire est suspectée. Tour à tour infirmiers, kinésithérapeutes, ses parents, Tony et Margaux, apprennent les gestes nécessaires pour résister face à l'évolution de la maladie. Depuis juillet 2022, un séquençage du génome pour rechercher le gène responsable de la maladie d'Ivy est en cours. Il n'a pas encore permis de mettre un nom sur la maladie :

« On voit la maladie évoluer : Ivy perd en motricité, elle a très peu d'autonomie respiratoire si elle n'est pas reliée à sa machine. Il y a urgence à trouver son diagnostic. **Notre fille, c'est notre bataille, pas question de lâcher.** Notre quotidien, c'est Ivy, sa vie, son bien-être, son avenir. »

**Mettre un nom sur la maladie, c'est savoir contre quoi on se bat, c'est pouvoir bénéficier d'une prise en charge médicale adaptée pour ralentir l'évolution de la maladie, et c'est le point de départ incontournable d'une recherche pouvant aboutir à un traitement. Pour l'AFM-Téléthon, l'accélération du diagnostic est une priorité.**



## LE POINT SUR : FAIRE UN LEGS AVEC UNE CHARGE A L'AFM-TÉLÉTHON, UN TRIPLE AVANTAGE !



### UN NOTAIRE VOUS CONSEILLE

**Maître Dominique BUGLI,**  
notaire honoraire à  
Lamalou-les-Bains (34)

**Les personnes que je conseille ne le savent pas toujours, mais il est parfois judicieux d'inclure une association comme l'AFM-Téléthon dans leur testament. Voilà pourquoi :**

Tous les héritiers d'une succession ne sont pas taxés de la même façon : plus ils s'éloignent du défunt en termes de parenté, plus la taxe est élevée. Ainsi, pour recevoir un héritage, une nièce ou un neveu doivent d'abord s'acquitter de 55 % de la somme perçue, 60 % dans le cas d'un proche éloigné...

Cette fiscalité peut être vraiment décourageante pour certains.

Aussi, lorsqu'une personne n'a pas d'héritier direct, (un conjoint, des enfants, petits-enfants..), je peux l'orienter vers le dispositif du legs à une association reconnue d'utilité publique, avec charge à cette dernière de transmettre au proche le montant que le testateur lui destinait. Cela présente trois avantages :

- l'association se charge des frais administratifs et de la procédure de succession ;
- l'association règle les droits de succession, les héritiers n'ont pas d'impôt à payer ;
- et enfin, le testateur fait un dernier geste humanitaire en faveur d'une structure d'intérêt général.

**Cas pratique : Je souhaite léguer 100 000 €, et gratifier ma nièce qui m'est chère.**

**Option 1 :** je lègue 100 000 € à ma nièce

**Option 2 :** je lègue 100 000 € à l'AFM-Téléthon, avec la charge de remettre 45 000 € à ma nièce

**Étape 1 : les droits de succession, à régler pour percevoir l'héritage**

**55 000 € payés par ma nièce**  
soit 55 % de 100 000 €

**24 750 € payés par l'AFM-Téléthon**  
soit 55 % des 45 000 € perçus par ma nièce, la part perçue par l'AFM-Téléthon n'étant pas taxée

**Étape 2 : héritage perçu, avec la taxe de succession déduite**

**45 000 €\*  
pour ma nièce**

**0 €  
pour l'AFM-Téléthon**

**45 000 €  
pour ma nièce**

**30 250 €  
pour l'AFM-Téléthon**

\*0 €, si elle ne peut s'acquitter des droits de succession



## VOS QUESTIONS, NOS RÉPONSES !

**« Je réfléchis à qui transmettre mon assurance-vie, mais il me semble que tous les bénéficiaires ne sont pas taxés de la même façon. Comment m'y retrouver ? »**

On entend souvent que l'assurance-vie est « hors succession » : c'est le cas. L'assurance-vie n'est pas soumise aux droits de succession, mais cela ne veut pas dire que le bénéficiaire (personne physique) est exonéré de taxation. La taxation du bénéficiaire dépend de plusieurs critères : la date de souscription du contrat, la date de versement des primes et l'âge auquel le souscripteur effectue ses versements. En fonction, une taxation différente s'appliquera, au-dessus d'un abattement qui lui-même variera. **En revanche, lorsque le bénéficiaire est une association ou une fondation reconnue d'utilité publique, comme l'AFM-Téléthon, quels que soient les critères, le bénéficiaire sera toujours exonéré de taxation.**

### N'HÉSITEZ PAS A VOUS RAPPROCHER DE VOTRE NOTAIRE OU DE VOTRE ASSUREUR POUR FAIRE DES SIMULATIONS !

DATE de souscription de contrat	PRIMES VERSÉES	
	Avant le 13.10.1998	Après le 13.10.1998
<b>Contrat souscrit avant le 20.11.1991</b>	Pas de taxation <i>sauf modification de l'économie substantielle du contrat après le 20.11.1991 (CGI, art. 757 B).</i>	Taxe de 20 % par bénéficiaire si le montant excède 152 500 € et de 31,25 % au-delà de 852 000 €. (CGI, art. 990 I)  Pas de taxation pour les organismes sans but lucratif, exonérés de droit de mutation à titre gratuit.
<b>Contrat souscrit après le 20.11.1991</b>  Primes versées <b>AVANT</b> le 70 <sup>e</sup> anniversaire de l'assuré	Pas de taxation	Taxe de 20 % par bénéficiaire si le montant excède 152 500 € et de 31,25 % au-delà de 852 000 €. (CGI, art. 990 I)  Pas de taxation pour les organismes sans but lucratif, exonérés de droit de mutation à titre gratuit.
<b>Contrat souscrit après le 20.11.1991</b>  Primes versées <b>APRÈS</b> le 70 <sup>e</sup> anniversaire de l'assuré	Droit de succession sur la fraction des primes qui excède 30 500 € (toutes assurances-vie confondues) répartie entre les bénéficiaires. (CGI, art. 757 B)	Droit de succession sur la fraction des primes qui excède 30 500 € (toutes assurances-vie confondues) répartie entre les bénéficiaires. (CGI, art. 757 B)  <b>Pas de droit de succession pour les organismes sans but lucratif, exonérés de droit de mutation à titre gratuit.</b>

## L'AFM S'ENGAGE A ÊTRE PRÉSENT, TOUT SIMPLEMENT

C'est au décès de son fils Stéphane, atteint d'une infirmité motrice cérébrale, que Nicole a décidé de contacter l'AFM-Téléthon pour se renseigner sur les legs : *« Cela faisait longtemps que j'avais envie de faire plus que des dons. Juste avant la mort de Stéphane, nous étions partis tous les deux quelques jours dans un Village Répit Familles®. Le personnel de l'AFM-Téléthon était vraiment à l'écoute. Et puis je n'ai jamais manqué une seule émission ! »*

Quand Stéphane s'éteint à l'âge de 50 ans, Nicole se retrouve seule, son mari étant lui-même parti dix ans plus tôt. *« J'ai appelé Delphine Bisgambiglia, qui a pris le temps de m'expliquer ce que je pouvais faire. J'ai réfléchi, puis j'ai décidé de léguer tous mes biens à l'association. »* Depuis, Nicole et Delphine se téléphonent régulièrement. Dernièrement, elles ont même eu l'occasion de se rencontrer, près de son domicile de Lyon. *« C'était comme si nous nous connaissions depuis toujours, raconte Nicole. Je sais que je peux lui parler de tout. Quand on perd un enfant, les gens n'osent plus aborder le sujet, c'est comme si votre enfant n'avait jamais existé. Avec Delphine c'est différent, elle sait par où on est passé. Quand on rencontre quelqu'un comme elle, ça réchauffe le cœur. »*

À l'instar de Nicole, tous nos testateurs font partie de la grande famille de l'AFM-Téléthon, voilà pourquoi nous avons à cœur, s'ils le souhaitent, d'entretenir un relationnel sincère.

**Désigner l'AFM-Téléthon bénéficiaire de votre contrat d'assurance-vie, c'est avoir la certitude que la totalité des fonds sera reversée à notre association.**



**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)**

**HISTOIRES DE FAMILLES N° 08** - 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 : Galaxy Imprimeurs - 205 route de Beaugé - 72000 Le Mans - Dépôt légal : septembre 2023 - AFM-Téléthon est une association reconnue d'utilité publique - Crédits photos : © Mathieu Genon / Jean-Yves Seguy / AFM-Téléthon

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.

**AFM-TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR

