RENDRE COMPTE

2018 RAPPORT ANNUEL & FINANCIER

60 ANS DE COMBAT

AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR

SOMMAIRE

AU FIL DE L'ACTU PAGE **2**
ENTRETIEN AVEC LA PRÉSIDENTE PAGE **6**
NOTRE ASSOCIATION PAGE **8**
NOTRE COMBAT PAGE **32**
NOS COMPTES PAGE **68**

60 ANS DE COMBATS QUI ONT TOUT CHANGÉ

1958

Création de l'AFM

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

1969 «
Les myopathies sont prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale, le début de la reconnaissance des maladies neuromusculaires.

» 1972
L'AFM introduit en France **les premiers fauteuils roulants électriques** et mène un combat sans relâche pour leur prise en charge par la Sécurité sociale (1977).

» 1981
Création du 1er conseil scientifique de l'AFM, le début d'un partenariat inédit entre les malades, les chercheurs et les médecins.

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 de leurs familles.

1992-96 «
Publication des **premières cartes du génome humain** réalisées par Généthon et mises à la disposition de la communauté scientifique internationale. C'est le point de départ du décryptage du génome humain terminé en 2003.

» 1990
Création du laboratoire Généthon, aujourd'hui l'un des leaders mondiaux de la thérapie génique pour les maladies rares.

» 1996
Création de l'Institut de Myologie, pôle d'excellence sur le muscle et ses maladies.

2000

1re grande victoire thérapeutique

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

2009 «
• La thérapie génique prouve son efficacité dans une maladie 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 Répit 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.

» 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.

2016

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

» 2013
Généthon obtient le statut d'établissement pharmaceutique accordé par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament.

» 2015
- **Greffe de cellules souches dans le cœur**, une première mondiale.
- **Nouveau succès** de la thérapie génique **dans un déficit immunitaire** (Syndrome de Wiskott-Aldrich).
- **Ouverture de l'Institut I-Motion** dédié aux essais de thérapies innovantes pour les enfants atteints de maladies neuromusculaires.

2018

Premiers résultats de la thérapie génique

pour des maladies neuromusculaires grâce à des traitements mis au point à Généthon.

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.

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.

2018, AU FIL DE L'ACTU

Un pas de géant est franchi dans le traitement de la myopathie myotubulaire avec les résultats intermédiaires encourageants d'un essai débuté aux États-Unis. Des bébés privés de tout mouvement sont désormais capables de se tenir assis seuls, d'attraper un objet, de respirer sans assistance… Des résultats obtenus grâce à un produit de thérapie génique développé par des équipes de Généthon.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR — **12 JANVIER** 2018 www.afm-telethon.fr

Une première journée d'étude sur le thème « Devenir parent quand on est en situation de handicap » est organisée par l'AFM-Téléthon, la Croix-Rouge française, APF France handicap, l'AP-HP, l'UNAF et l'USSIF. L'occasion pour les professionnels et les personnes concernées de dresser un état des lieux et identifier des pistes d'actions.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR — **24 JANVIER** 2018 www.afm-telethon.fr

L'efficacité de la thérapie génique dans la bêta-thalassémie, une maladie rare du sang, est confirmée. L'AFM-Téléthon a contribué au financement du premier essai clinique, réalisé en 2010.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR — **25 AVRIL** 2018 www.afm-telethon.fr

Les Services Régionaux fêtent leurs 30 ans. Pour aider les familles à faire face aux différentes étapes de la maladie, l'AFM crée en 1988, le métier de « Référent Parcours de Santé ». 30 ans plus tard, ce métier est un modèle d'accompagnement innovant et visionnaire pour des pathologies lourdes, évolutives et complexes.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR — **27 JUIN** 2018 www.afm-telethon.fr

La Metformine, un antidiabétique connu, améliore la motricité des malades atteints de dystrophie myotonique de Steinert. Des résultats mis en évidence par un essai clinique mené par I-Stem qui a identifié cette molécule par criblage sur des cellules souches modèles de la maladie.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR — **30 AOÛT** 2018 www.afm-telethon.fr

Première française en chirurgie cardiaque ! Un dispositif d'assistance ventriculaire gauche est implanté chez deux patients, atteints d'une myopathie de Duchenne et de Becker. Le fruit d'une collaboration entre des équipes de l'hôpital européen Georges-Pompidou, de l'hôpital Raymond-Poincaré et de l'Institut de Myologie.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR — **6 SEPTEMBRE** 2018 www.afm-telethon.fr

L'AFM-Téléthon fête ses 60 ans ! 2 500 personnes – malades, familles, bénévoles, partenaires, chercheurs – se retrouvent au Parc floral à Paris. L'occasion de partager les grandes orientations stratégiques mais aussi de revenir sur 60 ans de conquêtes, nées de la détermination de familles engagées, génération après génération, dans le combat contre la maladie.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR — **15 SEPTEMBRE** 2018 www.afm-telethon.fr

Des chercheurs de Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, démontrent la possibilité de ré-administrer un médicament de thérapie génique par vecteur AAV, sans réponse immunitaire. Une première scientifique, qui, à terme, peut renforcer l'efficacité thérapeutique de la thérapie génique.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR — **5 OCTOBRE** 2018 www.afm-telethon.fr

Généthon annonce le traitement par thérapie génique du premier patient atteint de la maladie de Crigler-Najjar, une maladie rare du foie, dans le cadre de l'essai clinique européen dont il est le promoteur. 17 patients au total seront traités dans le cadre de cet essai de phase I/II. Un nouvel espoir pour les malades contraints de passer plus de douze heures par jour sous des lampes à lumière bleue.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR — **12 DÉCEMBRE** 2018 www.afm-telethon.fr

TÉLÉTHON 2018 :

LE TÉLÉTHON DES VICTOIRES

Pascal Obispo est le parrain de cette édition 2018. Très touché par le combat des familles et des chercheurs, il s'est impliqué sans compter tout au long de ce Téléthon 2018.

Un Téléthon 2018 placé sous le signe des Victoires. Les résultats de la thérapie génique se multiplient pour des maladies du système immunitaire, du sang mais également pour une maladie du muscle, la myopathie myotubulaire. Un Téléthon placé également sous le signe de l'espoir avec le démarrage d'un essai mené par Généthon dans la maladie de Crigler-Najjar, une maladie rare du foie.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR **7-8 DÉCEMBRE** 2018 www.afm-telethon.fr

Les caméras de France Télévisions s'installent à I-Stem, au cœur des laboratoires de l'AFM-Téléthon. L'occasion de revenir sur les avancées de la recherche et de découvrir en exclusivité mondiale les images spectaculaires de bébés atteints de myopathie myotubulaire et traités, avec succès, aux États-Unis avec un produit de thérapie génique développé par Généthon.

Qu'on les fasse ou qu'on les mange, les crêpes sautent partout en France dans les animations du Téléthon. Avec un défi de taille : réaliser un million de crêpes !

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR **7-8 DÉCEMBRE** 2018 www.afm-telethon.fr

Dans près d'une commune sur trois, 250 000 bénévoles se mobilisent partout en France pour le Téléthon. Les caméras de France Télévisions se posent en 2018 dans une cinquantaine de villes et villages, notamment à Sucé-sur-Erdre (44), Saint-Viance (19) et sa tour Eiffel de 6 mètres en boutons, Douarnenez (29) et ses crêpes, Beuzeville-la-Grenier (76) et ses sculptures géantes ou la Grande-Motte (34) avec une zumba géante en direct de la paillote de la série *Un si grand soleil*.

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

Les enchères Drouot battent un record grâce aux objets proposés à la vente par les nombreux artistes ou personnalités mobilisés par Pascal Obispo.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR **7-8 DÉCEMBRE** 2018 www.afm-telethon.fr

Le compteur du Téléthon 2018 affiche un résultat de 69 290 089 € au terme des 30 heures de marathon télévisuel.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR **7-8 DÉCEMBRE** 2018 www.afm-telethon.fr

Nagui investit le Zénith Paris-La Villette pour l'enregistrement d'une édition spéciale de Taratata au profit du Téléthon. Patrick Bruel, Garou, Marc Lavoine, Kad Merad, Pascal Obispo et Zazie, anciens parrains du Téléthon, répondent à l'appel pour un show exceptionnel diffusé le 2 février sur France 2. L'intégralité de la recette de la billetterie est reversée à l'AFM-Téléthon.

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR **17 JANVIER** 2019 www.afm-telethon.fr

ENTRETIEN AVEC **LAURENCE TIENNOT-HERMENT,** PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON

EN 2018, VOUS AVEZ SOUVENT ÉVOQUÉ UN VÉRITABLE TOURNANT POUR LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES. QU'EN EST-IL ?

En janvier 2018, j'ai découvert, avec émotion, les premières images de bébés atteints de myopathie myotubulaire traités aux États-Unis grâce à un médicament de thérapie génique développé au sein de notre laboratoire Généthon. Des bébés malades, privés de tout mouvement, mais qui, après traitement, retrouvent des forces, s'assoient, tendent les bras, jouent… Des images incroyables porteuses d'un espoir immense pour toutes les familles et qui nous confortent dans nos choix stratégiques.

Quelques mois plus tard, une demande d'autorisation de mise sur le marché de la thérapie génique pour l'amyotrophie spinale de type 1 (une technologie également développée par Généthon) était, par ailleurs, déposée aux États-Unis, au Japon et en Europe. La preuve est ainsi faite : la thérapie génique, dont nombre d'experts nous avaient dit qu'elle ne marcherait jamais dans des maladies aussi complexes que les maladies neuromusculaires, est en pleine accélération. Nous avons eu raison d'y croire ! Aujourd'hui, des essais de thérapie génique sont en préparation pour différentes dystrophies des ceintures, pour la myopathie de Duchenne, la maladie de Pompe…

AU-DELÀ DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE, VOUS POURSUIVEZ VOTRE SOUTIEN À LA RECHERCHE ET À D'AUTRES PISTES THÉRAPEUTIQUES.

Bien sûr. Nous devons continuer à développer les connaissances sur le muscle, sur ses pathologies, à chercher et à trouver des solutions thérapeutiques pour toutes nos maladies car notre priorité est de ne laisser personne au bord du chemin. C'est pour cela que nous avons lancé, entre autres, le programme Myopharm qui vise à identifier des molécules efficaces dans des myopathies les plus rares pour lesquelles il n'existe aucun traitement. Le repositionnement de molécules représente, en effet, un vivier de médicaments potentiels qui peuvent considérablement améliorer la vie des malades, nous l'avons vu notamment dans les myasthénies congénitales. Notre laboratoire I-Stem ainsi que les principaux pôles de recherche sur les maladies neuromusculaires en France que nous avons impulsés (Marseille, Strasbourg, Lyon, Créteil) sont mobilisés dans ce programme. Les connaissances et les outils que nous avons développés au cours de ces dernières années doivent nous permettre de multiplier les thérapies disponibles pour les malades, qu'il s'agisse de thérapies innovantes ou de pharmacologie classique.

CE TOURNANT THÉRAPEUTIQUE INTERVIENT L'ANNÉE OÙ VOUS CÉLÉBREZ LES 60 ANS DE L'ASSOCIATION…

Effectivement. Notre association est née en février 1958 dans les couloirs de l'unique laboratoire de recherche qui s'intéressait à nos maladies en France. Ce laboratoire avait été créé au lendemain de la seconde guerre mondiale par le Pr Debré et les malades y étaient reçus sur des lits de plage au milieu des équipements de recherche. C'est là que neuf familles ont décidé de créer l'Association Française pour la Myopathie avec, à sa tête, Yolaine de Kepper, une maman de 7 enfants dont 4 garçons atteints de myopathie de Duchenne.

À l'époque, on ignorait tout de ces maladies héréditaires qui décimaient des familles entières. Et il a fallu toute l'énergie, la combativité et la détermination des pionniers de notre association pour que ces maladies soient reconnues, pour que la recherche et la médecine s'y intéressent. Cette volonté farouche de combattre la fatalité, c'est l'héritage qu'ils nous ont laissé et que nous devons cultiver. Transmettre notre histoire et ces valeurs fondatrices, c'était un des objectifs de la Grande Fête des Familles que nous avons organisée le 15 septembre 2018 et qui a réuni plus de 2500 participants. Une journée très émouvante au cours de laquelle nous avons pu faire découvrir, en avant-première, aux familles les images des bébés atteints de myopathie myotubulaire traités par thérapie génique… Nous ouvrons véritablement un nouveau chapitre de notre histoire.

AU-DELÀ DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES, LES THÉRAPIES INNOVANTES ÉMERGENT POUR LES MALADIES RARES EN GÉNÉRAL. AVEC QUELS NOUVEAUX DÉFIS ?

Ces défis sont multiples et extrêmement complexes. En premier lieu, alors que la thérapie génique démontre clairement son efficacité pour des maladies du système immunitaire, du sang, de la vision ou des muscles, nous devons impérativement innover dans le domaine de la bioproduction pour pouvoir produire en grande quantité ces médicaments innovants. Parallèlement, nous devons convaincre toutes les parties prenantes (publiques et privées) qu'il est indispensable de construire une filière française des biothérapies innovantes pour que soient développées, en France, les innovations nées dans nos laboratoires. Et enfin, alors que les premiers médicaments sont mis à la disposition des malades, nous devons faire en sorte que tous les malades concernés y aient accès le plus rapidement possible et qu'ils soient disponibles à un prix juste et maîtrisé. Car nous nous battons depuis trop longtemps, nous avons perdu trop d'enfants, trop de proches, pour accepter aujourd'hui que des traitements ayant démontré leur efficacité ne soient pas disponibles pour des logiques purement économiques ou des prix non justifiés par leurs coûts et potentiellement inassumables par les systèmes de santé de nos pays.

Ces trois défis représentent la condition *sine qua non* pour garantir notre indépendance nationale dans le domaine de la médecine innovante et nous demandons aux pouvoirs publics de s'en saisir urgemment car c'est maintenant que cela se joue.

« IL EST IMPORTANT QUE CEUX QUI S'ENGAGENT À NOS CÔTÉS DEPUIS DES ANNÉES POUR LE TÉLÉTHON SACHENT À QUEL POINT ILS ONT CONTRIBUÉ À CHANGER NOS VIES. »

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

L'AFM–TÉLÉTHON A LANCÉ EN 2018 SON NOUVEAU PLAN STRATÉGIQUE POUR LES CINQ ANNÉES À VENIR. QUELLES EN SONT LES PRIORITÉS ?

Le démarrage de ce plan stratégique intervient dans un environnement en pleine mutation. Démultiplication des avancées médicales, des premiers médicaments disponibles, des acteurs industriels plus nombreux dans le domaine des maladies rares, notamment neuromusculaires, besoin d'immédiateté dans la réponse aux familles du fait de la digitalisation de notre société, impact de l'arrivée des traitements sur l'accompagnement des malades, individualisation voire fragmentation du combat des malades, nécessaire diversification des ressources de l'association… Bref, nous avons réellement changé de monde et nous devons faire évoluer notre organisation pour l'adapter à ces changements.

Dans ce nouveau plan stratégique, nous nous sommes donc fixé trois ambitions à horizon 2022 : Délivrer, c'est-à-dire obtenir des résultats concrets aussi bien pour le développement de nouveaux traitements que dans l'accompagnement des malades ; Fédérer les familles, les collaborateurs, les bénévoles, les partenaires autour de notre projet ; Muscler notre modèle économique, notre gouvernance et notre organisation.

LE TÉLÉTHON 2018 S'EST DÉROULÉ DANS UN CONTEXTE EXTRÊMEMENT PARTICULIER…

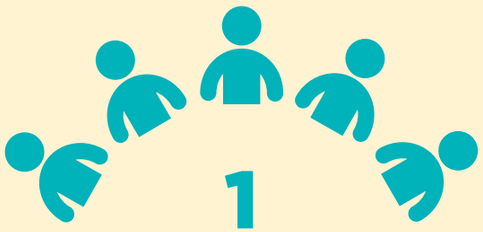
En effet, le Téléthon 2018 s'est déroulé dans un contexte social et fiscal très compliqué. Le résultat final qui s'élève à près de 86 millions d'euros n'en est que plus extraordinaire ! Il marque, une nouvelle fois, l'extrême fidélité des Français, qu'ils soient donateurs, bénévoles, partenaires, au combat des familles. Lors de ce Téléthon 2018, nous avons partagé nos victoires, qu'il s'agisse des victoires de la recherche qui permettent de faire reculer la maladie mais également celles de la citoyenneté qui permettent à nos enfants de grandir, d'aller à l'école du quartier, de faire des études supérieures, de vivre indépendants et autonomes lorsqu'ils le souhaitent.

Il est important que ceux qui s'engagent à nos côtés depuis des années pour le Téléthon sachent à quel point ils ont contribué à changer nos vies. Ces avancées, ces conquêtes sont le fruit d'une incroyable mobilisation populaire, unique au monde ! Je voudrais ici une nouvelle fois les remercier vivement et les assurer de notre détermination à multiplier les victoires.

NOTRE ASSOCIATION

P. 10_EN UN COUP D'ŒIL
P. 12_UNE ASSOCIATION INDÉPENDANTE ET MILITANTE
P. 16_PLAN STRATÉGIQUE AFM 2022 : UNE FEUILLE DE ROUTE AMBITIEUSE
P. 18_UNE ORGANISATION AU SERVICE DU COMBAT CONTRE LA MALADIE
P. 22_LA RIGUEUR ET LA TRANSPARENCE AU CŒUR DE L'ACTION
P. 24_DES RESSOURCES DIVERSIFIÉES
P. 28_CHIFFRES CLÉS 2018

EN UN COUP D'ŒIL



1 CONSEIL D'ADMINISTRATION COMPOSÉ DE

19 MALADES OU **PARENTS DE** MALADES

84 EXPERTS **INTERNATIONAUX** AU SEIN DU CONSEIL **SCIENTIFIQUE**

6 000 EXPERTS **EXTÉRIEURS**

1 COMITÉ FINANCIER COMPOSÉ DE

6 CONSEILLERS BÉNÉVOLES

PRÈS DE **250 000** BÉNÉVOLES **EN AMONT ET PENDANT** LE TÉLÉTHON

3 144 BÉNÉVOLES **PERMANENTS**

555 SALARIÉS DONT 77 % **TRAVAILLENT** POUR LES MISSIONS **SOCIALES**

SUR **100 €** EMPLOYÉS EN 2018

80,9 € MISSIONS SOCIALES

10,7 € FRAIS DE COLLECTE

8,4 € FRAIS DE GESTION

UNE ASSOCIATION INDÉPENDANTE ET MILITANTE

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

UN CONSEIL D'ADMINISTRATION DÉCISIONNAIRE

COMPOSÉ UNIQUEMENT DE MALADES ET PARENTS DE MALADES

La stratégie et les actions de l'AFM-Téléthon sont définies par un conseil d'administration, issu de son assemblée générale. L'assemblée générale des adhérents se réunit tous les ans et se prononce notamment sur le rapport moral et sur le rapport financier présentés par le président et par le trésorier, et sur la politique menée par le conseil d'administration. Elle élit le conseil d'administration (CA). L'AFM-Téléthon comptait 4 769 adhérents fin 2018.

Composé de 19 membres tous malades ou parents de malades, le CA se réunit toutes les six semaines environ pour, sous l'impulsion du président, élaborer et suivre la politique de l'AFM-Téléthon. Toujours sous l'impulsion du président, il définit, en préambule au vote du budget annuel, les orientations et priorités stratégiques de l'année. Il élit en son sein un bureau (BCA), composé du président, des vice-présidents, du trésorier et du secrétaire national. Le bureau se réunit pour prendre les décisions opérationnelles nécessaires à la concrétisation de cette politique. Les administrateurs de l'Association participent également à des commissions spécialisées préparant les décisions du BCA : commission scientifique des administrateurs, commission médicale et sociale, commission pour les coordinations et la Force T, commission d'action pour la compensation, commission internationale des administrateurs…

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

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

En 2018, la présidence a notamment piloté l'élaboration du Plan stratégique AFM 2022, adopté par le conseil d'administration du 4 mai.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'AFM-TÉLÉTHON

(suite à l'assemblée générale du 16 juin 2018)

BUREAU

Présidente
Laurence TIENNOT-HERMENT,
Comptable

Vice-présidents
Chargé de la recherche
François LAMY,
Consultant en informatique

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

Chargée du Téléthon
Marina ROUSSEL,
Conseillère en financement

Trésorière
Marie-Christine LOŸS

Secrétaire
Benoît RENGADE,
Directeur commercial

AUTRES MEMBRES DU CA

Stéphane BERTHÉLÉMY
Franck CAPILLERY, *Comédien*
Marguerite FRICONNEAU, *Retraitée*
Camille GENDRON, *Retraité*
Christine JOB, *Assistante de direction*
Liliane JUIN, *Retraitée*
Claude MARTELET, *Retraité*
Patricia OLIÉ, *Auxiliaire de vie*
Marie-Christine OUILLADE,
Ingénieur du contrôle de la navigation aérienne
Françoise SALAMA
Laure SARRAILLON, *Officier de police*
Julia TABATH, *Journaliste*
Hanane ZARROUKI, *Traductrice*

Ce nouveau plan pour 5 ans porte trois ambitions fortes : délivrer (des médicaments, des résultats et un accompagnement de qualité pour les familles), fédérer (les familles, les partenaires, les réseaux…), muscler (notre modèle économique, en renforçant notre gouvernance et notre organisation)… pour « gagner » et atteindre ainsi les objectifs fixés à horizon 2022. Il doit permettre à l'AFM-Téléthon et à ses laboratoires de répondre aux défis technologiques, politiques, économiques et sociaux, présents et à venir.

La présidente actuelle assure également le management direct des directions de la communication et de la collecte, mais aussi la présidence de Généthon et celle de l'Association Institut de Myologie. Elle est gérante d'AFM Productions et représente l'AFM-Téléthon dans les instances du GIP Genopole (administrateur), de la Fondation Maladies Rares (administrateur), de la Fondation Imagine (administrateur) et de l'Inserm (administrateur). Au regard de ces responsabilités multiples et d'une activité qui nécessite une présence permanente, conformément à l'article 261-71 du Code Général des impôts portant sur les conditions de rémunération des dirigeants d'association et aux statuts de l'AFM-Téléthon adoptés en assemblée générale, la fonction de président est rémunérée depuis le 1er mai 2005. La rémunération brute de la présidente s'est élevée, en 2018, à 83 448 euros dont 3 240 euros 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, scientifique et industriel.

DES EXPERTS INTERNATIONAUX, BÉNÉVOLES, AU SEIN DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Présidé par le Pr Odile Boespflug-Tanguy, généticienne et chef du service de neuro-pédiatrie de l'Hôpital Robert-Debré (Paris), le 8e conseil scientifique (CS) rassemble 84 scientifiques, médecins et experts internationaux reconnus dans leur domaine. Son rôle est d'expertiser les projets scientifiques proposés à l'AFM-Téléthon et de rendre un avis au CA qui décide en dernier ressort. Il propose également des thèmes de recherche à explorer et évalue *a priori* et *a posteriori* la qualité scientifique des projets. Il s'appuie sur un réseau international de 6 000 experts externes.

Les comités d'orientation stratégique et thérapeutique (Coset), dont les présidents siègent au sein du comité permanent du conseil scientifique, ont pour mission d'évaluer, d'orienter et d'accompagner les projets stratégiques. Les conclusions des Coset sont présentées au comité permanent du conseil scientifique. Ce dernier s'est réuni à sept reprises en 2018. Le conseil scientifique intervient également pour l'évaluation scientifique des laboratoires de l'AFM-Téléthon.

En 2018, 447 demandes de financement ont été instruites et 211 financements ont été accordés par le CA de l'AFM-Téléthon : 124 subventions à des équipes de recherche, 46 subventions à des jeunes chercheurs (24 thèses et 22 post-doc) dans le cadre de l'appel d'offres, 19 programmes et pôles stratégiques, mais également 11 colloques, 1 plateforme, 9 financements dans le cadre de partenariats associatifs français et étrangers correspondant à 12 projets et 1 financement dans le cadre d'un partenariat institutionnel.

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

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

Convaincue que seule une concentration d'expertises et de moyens peut permettre d'accélérer le développement thérapeutique pour les maladies rares, l'AFM-Téléthon a créé ses propres laboratoires : Généthon (1990), l'Institut de Myologie (1996), CECS/I-Stem (2005). La gouvernance de ces laboratoires repose sur un modèle associatif à but non lucratif dans lequel l'AFM-Téléthon est représentée majoritairement. Ces laboratoires sont réunis depuis 2012 au sein d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS) – l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares – dont les missions sont d'assurer la convergence et la complémentarité des expertises des laboratoires mais aussi d'identifier et de prioriser les pistes thérapeutiques.

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

En 2018, dans le cadre du déploiement du nouveau plan stratégique AFM 2022, le Conseil d'Orientation Stratégique (COS) a été créé. Il rassemble les présidences et directions générales et scientifiques de l'AFM-Téléthon, de Généthon, de l'Institut de Myologie et de CECS/I-Stem ainsi que les directions transversales de l'Institut des biothérapies citées ci-dessus, auxquelles se sont ajoutées les directions de la communication et des affaires publiques. Lieu d'échange et de partage, le COS a également pour rôle la mise en place et le suivi d'un pipeline commun de projets cliniques ou à visée clinique de l'Association et de ses laboratoires. Trois réunions du COS ont eu lieu en 2018.

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

TÉMOIGNAGE

La rage de vaincre au cœur de 60 ans de combat

« Mon frère aîné est né peu après le mariage de mes parents en 1946. Très tôt, ils ont constaté qu'il avait des problèmes de développement, qu'ils ont ensuite retrouvés chez mes autres frères. À l'époque, les médecins ne savaient rien de la myopathie, les pouvoirs publics encore moins. Dos au mur, mes parents ont décidé de partir en guerre contre cette maladie inconnue. Avec neuf parents confrontés à la même situation, ils se sont dit qu'ils devaient faire front commun pour lutter contre l'isolement et l'obscurantisme régnant autour de cette maladie. C'est comme cela qu'est née l'association, dont ma mère est devenue la présidente. La devise que j'ai retenue d'elle est qu'il n'existe pas de problème qui ne trouve un jour une solution. Ce principe, ajouté à une détermination, une opiniâtreté sans limite l'ont amenée à poser les bases d'une réflexion, mais surtout d'une action auprès d'autres parents en situation de détresse. Qui aurait pu imaginer que cette micro-entreprise *ex nihilo* deviendrait soixante ans plus tard une multinationale du courage, de l'espoir, porteuse de résultats tangibles pour la vie des malades. Je suis le premier à rendre hommage à ma mère qui a su transmettre à ceux qui lui ont succédé ce respect de la vie, cette rage de vaincre qui sont toujours aujourd'hui les fils rouges de l'AFM-Téléthon et qui expliquent la pérennité de son action. »

François-Xavier de Kepper
Fils de Yolaine de Kepper, fondatrice et première présidente de l'AFM-Téléthon

PLAN STRATÉGIQUE AFM 2022 : UNE FEUILLE DE ROUTE AMBITIEUSE

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

NOS AMBITIONS POUR GAGNER

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

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

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

4 PRIORITÉS STRATÉGIQUES POUR DÉLIVRER

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

4 LEVIERS STRATÉGIQUES POUR FÉDÉRER ET MUSCLER

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

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

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

UNE ORGANISATION AU SERVICE DU COMBAT CONTRE LA MALADIE

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

L'ALLIANCE DES BÉNÉVOLES ET DES SALARIÉS

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

En 2018, l'AFM-Téléthon comptait 3 144 bénévoles permanents et 555 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

I-STEM
1er centre français de recherche sur les cellules souches pour les maladies génétiques

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

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

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

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

LES MALADES AU CŒUR DU COMBAT

AFM TÉLÉTHON – INNOVER POUR GUERIR

UN CONSEIL D'ADMINISTRATION
composé de 19 malades et parents de malades, élu par l'assemblée générale des adhérents

DES CONSEILLERS BÉNÉVOLES
> **Le comité financier**
6 experts de la finance

> **Le conseil scientifique**
84 experts internationaux

DES DIRECTIONS OPÉRATIONNELLES
pour mettre en œuvre la politique décidée par le conseil d'administration
- Scientifique
- Actions médicales
- Actions familles
- Fonctions support
- Marketing et développement des ressources
- Affaires publiques
- Communication
- Collecte et mobilisation Téléthon
- Ressources humaines

GÉNOCENTRE
Un centre de conférence pour le rayonnement de Genopole® Évry

NOS RÉSEAUX AUPRÈS DES FAMILLES

AFM TÉLÉTHON – INNOVER POUR GUERIR

18 SERVICES RÉGIONAUX
Des équipes de professionnels pour accompagner le projet de vie des malades

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

9 GROUPES D'INTÉRÊT
Des bénévoles experts de leur maladie

LIEUX DE SÉJOUR
Pôle Yolaine de Kepper
- Une maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés ;
- Gâte-Argent, un concept innovant d'habitat-services ;
- Le Village Répit Familles® La Salamandre.

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

LE VILLAGE RÉPIT FAMILLES® LES CIZES

TÉLÉTHON

AFM TÉLÉTHON – INNOVER POUR GUERIR

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

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

NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE
- Industriels
- Associatifs
- Le réseau de consultations pluridisciplinaires
- Associations soutenues en régions d'outre-mer

NOS PARTENAIRES POUR LE TÉLÉTHON
- France Télévisions, producteur de l'émission
- 92 partenaires nationaux : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles… (cf. liste p. 110)

NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE
- ACADÉMIQUES / INSTITUTIONNELS
  Bpifrance, Inserm, CNRS, AP-HP, CEA, universités, Institut Pasteur, ANR, CHU, EFS, Institut Imagine…
- ASSOCIATIFS
  IFCAH, Vaincre les maladies lysosomales, Vaincre la mucoviscidose, Retina France, Geniris, Fondation du rein
- INDUSTRIELS
  Biotechs, Groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux
- RÉSEAUX INTERNATIONAUX
  SMA Europe, Alliance collagène VI, EuroNMD, RD-Connect, COST Exon-skip
- GENOPOLE® ÉVRY
  Campus de recherche d'excellence en génomique et en post-génomique

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**

Soucieuse d'informer le plus grand nombre sur ses missions et ses réalisations, l'AFM-Téléthon diffuse très largement les informations financières relatives à l'utilisation des dons du Téléthon : rapport annuel disponible sur son site Internet et par courrier sur demande ; comptes de l'AFM-Téléthon (bilan, compte de résultat, CER, éléments de patrimoine immobilier, politique salariale…) accessibles sur Internet ; diffusion à plus de 100 000 exemplaires d'un document de synthèse « Innover pour guérir » ; information sur les promesses de dons et sur les reçus fiscaux adressés aux donateurs ; clip transparence diffusé notamment pendant l'émission Téléthon.

Tous ces documents indiquent également le numéro de la Ligne directe donateurs, mise en place pour répondre aux questions du public. Au total, en 2018, l'AFM-Téléthon a répondu à près 9 700 questions du public, par téléphone, par mail ou par courrier.

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

DES CONTRÔLES PERMANENTS

Soucieuse de garantir rigueur et efficacité dans l'utilisation des fonds qui lui sont confiés, l'AFM-Téléthon s'est dotée de nombreuses procédures de contrôles internes et externes. En interne, l'Association a mis en place des procédures encadrant l'engagement des dépenses et des dispositifs contribuant à l'évaluation de ses principales actions (tableaux de bord, évaluation par des experts, enquêtes de satisfaction des malades…).

En matière de contrôles externes, l'AFM-Téléthon est certifiée, depuis 2001, par un organisme indépendant, le Bureau Veritas Certification. S'inspirant d'une démarche à laquelle ont couramment recours les entreprises dans le cadre de la loi n° 94-442 du 3 juin 1994, le Bureau Veritas Certification s'assure de la conformité des procédures et de la gestion de l'AFM-Téléthon en fonction d'un référentiel préalablement défini par un comité d'experts indépendants. Le renouvellement de la certification a eu lieu en octobre 2017, pour trois ans. Depuis 2018, après plus de 10 ans sans non-conformité et 6 ans sans points faibles, les audits de suivi de l'AFM-Téléthon se dérouleront désormais tous les 18 mois. Le prochain audit de suivi est programmé au premier semestre 2019.

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

L'AFM-Téléthon compte ainsi parmi les associations les plus contrôlées, qu'il s'agisse de contrôles diligentés par l'État (Cour des comptes comme toute association reconnue d'utilité publique ; Urssaf et services fiscaux, comme toute structure ayant une activité économique) ou à son initiative (Igas en 1989, Cabinet Arthur Andersen en 2000, Bureau Veritas Certification depuis 2001). L'AFM-Téléthon a ainsi été contrôlée à quatre reprises par la Cour des comptes, le dernier contrôle portant sur les exercices 2008-2013 ayant été publié en juin 2016.

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

L'Association s'appuie sur un comité financier composé de six conseillers indépendants et bénévoles issus du monde de l'entreprise et de la finance. Ce dernier conseille le CA sur les modalités de la gestion financière de l'Association : stratégie de placements financiers, élaboration du budget, arrêté des comptes (y compris le secteur lucratif)… En 2018, le Comité financier s'est réuni à cinq reprises.

*Pour connaître la composition du Comité financier : **www.afm-telethon.fr***

UNE POLITIQUE SALARIALE VOLONTARISTE

Dès sa création, les malades et parents de malades bénévoles qui dirigent l'AFM-Téléthon, ont fait le choix d'intégrer, à leurs côtés, les meilleures compétences et expertises afin de leur permettre de mener à bien les actions innovantes que l'Association entreprend. Pour attirer, développer et pérenniser ces compétences, elle a fait le choix de pratiquer une politique salariale volontariste. Elle s'assure régulièrement de son adéquation avec les pratiques de secteurs comparables. Une étude sur les rémunérations des cadres de direction réalisée en 2018 par le Cabinet Deloitte a conclu que les niveaux moyens de ces salaires par catégorie sont alignés sur le haut du secteur associatif et sous la médiane du marché général et de l'industrie de la santé. Ainsi, fin 2018, la moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3 544 euros. À cette même date, la moyenne des 10 salaires les plus élevés était de 8 827 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. 78).

PROTECTION DES DONNÉES DONATEURS ET CONFORMITÉ AU RÈGLEMENT GÉNÉRAL SUR LA PROTECTION DES DONNÉES

Depuis le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon accorde une vigilance toute particulière à la protection des données de ses donateurs, notamment en s'engageant à ne pas les vendre, louer ou les échanger avec d'autres organismes et en garantissant leur sécurité. C'est le conseil d'administration qui décide chaque année de leur utilisation (quels types de messages, quels canaux…).

En 2018, l'AFM-Téléthon s'est attachée à la mise en conformité de ses pratiques à la nouvelle réglementation européenne (RGPD) qui renforce sa responsabilité dans la gestion des données personnelles des donateurs mais également au-delà, à savoir de toutes les données personnelles qui lui sont confiées (adhérents, bénévoles, familles…). L'Association a nommé un délégué à la protection des données et mis en place un groupe de travail pour ses activités et celles de l'Institut des biothérapies afin de renforcer ses pratiques et déployer les nouvelles exigences (sécurisation, droits et information des personnes, conservation des données…).

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

*Pour en savoir plus sur la politique de protection des données personnelles : **www.afm-telethon.fr***

DES RESSOURCES DIVERSIFIÉES

— Depuis quelques années, l'AFM-Téléthon s'est engagée dans une démarche de diversification de ses ressources et de valorisation de ses projets, en complément du Téléthon qui reste sa principale opération de collecte. L'objectif est de sécuriser son action et d'être en mesure de répondre aux besoins pluriannuels et croissants de financements pour ses projets et plus particulièrement, le développement des thérapeutiques.

UN TÉLÉTHON PLACÉ SOUS LE SIGNE DES VICTOIRES

Alors que le compteur affichait 69,3 M€ en fin d'émission, la collecte finale du Téléthon 2018 atteint 85,8 M€. Un résultat exceptionnel, quoiqu'en baisse de 3,8 %, par rapport au Téléthon 2017, compte tenu du contexte social particulièrement difficile pendant lequel s'est déroulé le Téléthon 2018. Les mesures fiscales (prélèvement à la source, hausse de la CSG pour les retraités, transformation de l'impôt sur la fortune en impôt sur la fortune immobilière) ont fragilisé l'ensemble du tissu associatif en 2018 et le mouvement social aigu de décembre 2018 a eu des répercussions sur l'organisation de l'émission et des animations Téléthon à Paris et en province. Malgré cela, les donateurs ont répondu présent, témoignant de leur fidélité au combat de l'AFM-Téléthon à l'heure de l'accélération de la recherche et des premières victoires contre la maladie.

Sur le terrain, 34,5 M€ ont été collectés dans plus de 16 000 animations* organisées partout en France avec le soutien de 152 équipes de coordination. 250 000 bénévoles plus mobilisés que jamais, dans un contexte social qui a amené la suppression de certaines animations particulièrement dans les grandes villes.

En télématique (téléphone, Internet et courrier), la collecte de 47,8 M€ est en baisse de 4,9 %, essentiellement due à une forte baisse du 36 37. En progression de 9,2 % les opérations de marketing auprès des donateurs fidèles atteignent 11,5 M€ tandis qu'Internet (hors partenariat) recule légèrement (– 1,4 %) à 21,6 M€.

Enfin, les partenaires ont participé au compteur final à hauteur de 3,5 M€, en légère hausse par rapport à 2017. Fédérations sportives ou professionnelles, entreprises, proposent des opérations de produit partage et/ou mobilisent leurs réseaux ou leurs collaborateurs pour des actions de collecte ou de dons d'heures. Avec une croissance de 30 % et 762 K€ collectés, les opérations digitales (en partenariat pur ou en déclinaison des partenariats conventionnels) confirment le potentiel de cette source de diversification des ressources pour le Téléthon.

** 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.*

LA NÉCESSAIRE DIVERSIFICATION DES RESSOURCES

Engagée dans le cadre du Plan AFM 2017, la diversification des ressources est un axe majeur du Plan AFM 2022. Elle doit permettre à l'AFM-Téléthon de réduire sa dépendance à une seule opération de collecte, le Téléthon, dont le contexte 2018 a montré la fragilité.

L'Association a ainsi mis en œuvre un plan d'action qui vise le recueil de legs et de libéralités. Dans cet objectif, l'Association mène des campagnes d'information et de sensibilisation auprès du grand public, de ses donateurs et des notaires. En 2018, elle a lancé sa première campagne de communication sur les médias audiovisuels à travers un spot télé et radio qui a été diffusé gracieusement par les chaînes durant l'été. L'Association a recueilli 7,3 M€ de legs et libéralités, en progression de 24,6 % par rapport à 2017.

En parallèle, l'AFM-Téléthon met en œuvre des campagnes de collectes spécifiques pour les grands donateurs et les donateurs intermédiaires. Avec sa campagne « Grande ambition », elle leur propose de soutenir des projets particuliers, comme celui de la création prochaine de la Fondation de myologie, ainsi que des projets phares, au sein de l'Institut de Myologie. Ces actions ont permis à l'Association Institut de Myologie de collecter 679 K€ en 2018, soit une baisse de 14,5 % par rapport à 2017. Cette baisse s'explique, comme pour tout le monde associatif, par la transformation de l'impôt sur la fortune en impôt sur la fortune immobilière, réduisant l'assiette des donateurs concernés.

Enfin, certains partenaires font le choix de soutenir l'Association tout au long de l'année, et pas uniquement pour le Téléthon. Optic 2000 mobilise ainsi son réseau de magasins en proposant une deuxième paire de lunettes solidaire à 1 € en faveur de l'AFM-Téléthon. Partenaire de l'Association depuis 2012, Optic 2000 a renouvelé son engagement

DES RÉALISATIONS VALORISÉES

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

Ainsi, en matière de recherche, cette stratégie concerne notamment les projets à fort potentiel thérapeutique mais elle a également comme objectif le développement d'un nouveau modèle économique, adapté aux spécificités liées au développement et à la commercialisation de médicaments pour les maladies rares, à des prix justes et maîtrisés. C'est dans ce cadre qu'est née YposKesi, plateforme de développement et de production industrielle de médicaments de thérapies génique et cellulaire pour les maladies rares : un élément clé d'une filière d'avenir au service de l'intérêt général. L'Association est également à l'origine de la création avec Bpifrance d'un fonds d'amorçage « biothérapies innovantes et maladies rares » permettant de soutenir la création de start-up porteuses de projets thérapeutiques innovants pour les maladies rares. En 2018, l'Association a bénéficié d'une seconde distribution en provenance du fonds de 1,6 M€, liée à la cession de titres détenus dans la société Adverum Biotechnologies.

Dans le domaine de l'aide aux malades, la stratégie de l'Association concerne notamment le dispositif d'accompagnement mis en place il y a 30 ans auprès des malades avec ses Services régionaux et ses Référents Parcours de Santé. Afin de démontrer l'intérêt de ce métier pour d'autres situations de handicap ou de maladies évolutives, l'AFM-Téléthon participe à l'expérimentation « Accompagnement à l'autonomie en santé » prévue par l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé avec deux Services régionaux : Normandie et île de la Réunion. Dans ce cadre, l'Association a bénéficié d'un soutien de 266 K€ en 2018 dans le cadre d'un financement pluriannuel. En parallèle, d'autres Services régionaux bénéficient d'un financement de la part de leur Agence Régionale de Santé ou du Conseil départemental pour un montant total de 290 K€ en 2018.

Enfin, le centre de formation de l'Association a été créé pour valoriser les savoir-faire acquis notamment dans le domaine de l'accueil et de l'accompagnement des malades et de leur famille. Il propose des formations en interne mais aussi en externe, à des salariés d'associations et de services partenaires. En 2018, le centre de formation a instruit le dossier de référencement qualité mis en place par les Organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA), financeurs de la formation professionnelle, lui permettant d'être désormais référencé auprès de ces organismes.

en 2018 pour trois ans et pour un montant d'environ un million d'euros par an. De même, la Fondation d'entreprise du Groupe EDF a renouvelé pour deux ans son soutien à l'Association Institut de Myologie, et plus particulièrement son projet Respimyo pour un montant de 250 K€ par an. Enfin, Synerciel, réseau de professionnels du bâtiment en lien avec la performance énergétique, a décidé, en 2018, de soutenir l'AFM-Téléthon et son projet de transformation de sa maison d'accueil pour les malades et leur famille (séjour temporaire) à Étiolles (91) en école de l'autonomie en finançant sa réhabilitation pour un montant de 250 K€. L'objectif est de proposer un lieu moderne, adapté et convivial permettant le déploiement de projets personnels, dans un environnement constitué de technologies innovantes favorisant l'autonomie des personnes en situation de handicap : robotique, domotique, dispositif d'interprétation du mouvement…

UN OBJECTIF INCHANGÉ : L'INTÉRÊT DES MALADES

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

Pour ses financements, que ce soit vers le monde académique ou privé, l'objectif premier de l'Association est de s'assurer que les projets prometteurs seront menés à terme et aboutiront à des médicaments mis à disposition des malades à un prix juste et maîtrisé les rendant accessibles à tous. L'enjeu secondaire est de s'assurer d'un juste retour financier et que les médicaments ou candidats médicaments issus de recherches qu'elle a financées lui procurent des revenus qui sont réinvestis dans le combat de l'Association. Elle agit par différents mécanismes : brevets, licences, prise de participation au capital de sociétés de biotechnologies (notamment *via* son fonds d'amorçage « Biothérapies Innovantes-Maladies Rares »).

Les grands principes de cette politique de valorisation ont été définis en 2004 par le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon et sont mis en œuvre contractuellement.

CHIFFRES CLÉS 2018

En 2018, le total des activités de l'AFM-Téléthon, tous financements confondus (issus de la générosité publique ou non), s'est élevé à **112,1 M€**, dont **80,9 %** ont été consacrés à ses missions sociales : Guérir, Aider et Communiquer (communication liée aux missions sociales).

La mission Guérir représente 59,5 % du total des missions sociales.

RÉPARTITION DES ACTIVITÉS
112,1 M€

90,7 M€
MISSIONS SOCIALES

Guérir
54 M€

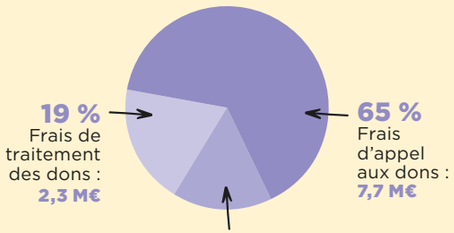
Aider
34,7 M€

Communiquer
2 M€

11,90 M€
FRAIS DE COLLECTE

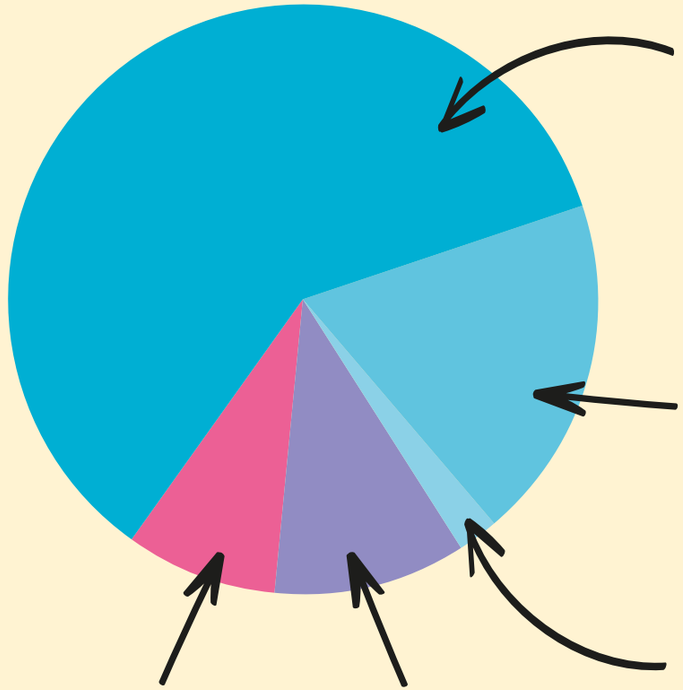
9,5 M€
FRAIS DE GESTION

RÉPARTITION DES FRAIS DE COLLECTE



100 €

EMPLOYÉS PAR L'AFM-TÉLÉTHON EN 2018, C'EST :



MISSIONS SOCIALES*
80,9 €

GUÉRIR
PRINCIPALES ACTIONS :
- Institut des Biothérapies des Maladies Rares
  - Généthon
  - Institut de Myologie
  - I-Stem
- Essais thérapeutiques
- Appels d'offres
- Programmes internationaux
- Programmes stratégiques
- Fonds d'amorçage « Biothérapies Innovantes et Maladies Rares »
- YposKesi

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
8,4 €

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

FRAIS DE COLLECTE
10,7 €

- Traitement des dons et legs
- Affranchissement des promesses de dons et des reçus fiscaux
- Participation à la production des trente heures d'émission
- Équipement et logistique des 152 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 Yolaine de Kepper qui ont été financées par des fonds publics, donc par des ressources non issues de la générosité publique. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 79 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2017 était de 80 %.

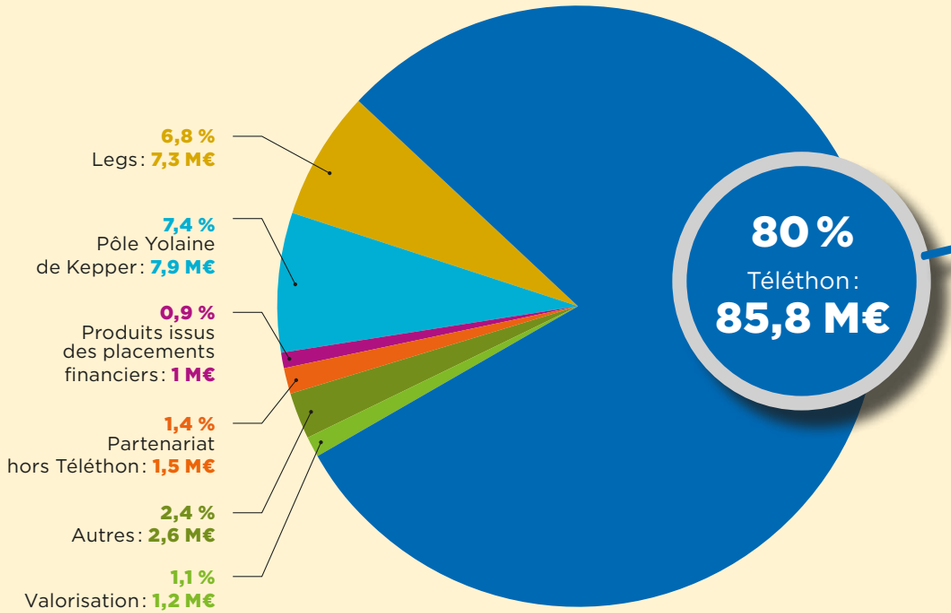
CHIFFRES CLÉS 2018

En 2018, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à **107,3 M€** dont **80 %** proviennent du Téléthon.

ORIGINE DES RECETTES 2018

107,3 M€

88 % des recettes sont issues de la générosité publique



TÉLÉTHON 2018

Ventilation par canal de collecte

4,1 %
PARTENARIATS ET DIVERS :
3,5 M€

40,2 %
ANIMATIONS DU TÉLÉTHON :
34,5 M€
(dont 24,2 M€ de recettes des animations du Téléthon)

55,7 %
TÉLÉMATIQUE (36 37 ET INTERNET) :
47,8 M€

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

POUR TOUTE QUESTION : 01 69 47 28 13

Pour les exercices ouverts à compter du 1er 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 2018, les chiffres clés sont basés sur :

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

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

** Certaines charges, inscrites dans le CER, font l'objet de refacturation à des tiers. Par exemple, les loyers des locaux utilisés par le laboratoire Généthon. 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

P. 34_NOS MISSIONS
P. 35_GUÉRIR
P. 49_AIDER
P. 61_COMMUNIQUER
P. 66_PERSPECTIVES

3 MISSIONS
AU CŒUR DE NOTRE ENGAGEMENT

GUÉRIR

Guérir les maladies neuromusculaires, des maladies rares, évolutives, lourdement invalidantes, c'est la mission prioritaire de l'Association.
Pour atteindre son objectif, l'AFM-Téléthon a fait le choix de mener une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares, voire au-delà.
L'Association crée et développe ainsi des laboratoires et des outils qui font progresser la compréhension des maladies, la mise au point de thérapies innovantes issues de la connaissance des gènes et des cellules et leur application à l'Homme.
Ses principes d'action : l'innovation et l'efficacité thérapeutique.

AIDER

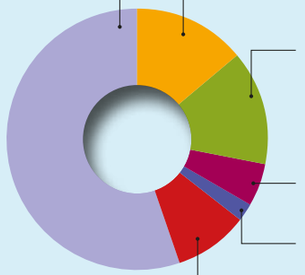
Réduire les situations de handicap générées parla maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements.
Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de proximité, 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

54 M€
ENGAGÉS EN 2018 POUR LA
MISSION GUÉRIR



55 %
Institut des Biothérapies des Maladies Rares*: **29,7 M€**

13,9 %
Actions stratégiques: **7,5 M€**

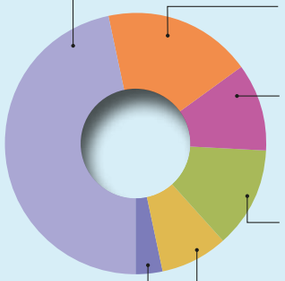
14,3 %
Appels d'offres: **7,7 M€**

5,5 %
Autres actions: **3 M€**

2 %
Fonds d'amorçage Biothérapies Innovantes et Maladies Rares: **1,1 M€**

9,3 %
YposKesi: **5 M€**

RÉPARTITION PAR TYPE DE RECHERCHE



46,9 %
Thérapie génique/ Thérapie cellulaire: **25,3 M€**

18,3 %
Actions transversales: **9,9 M€**

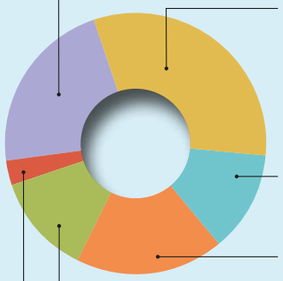
10,7 %
R&D générale: **5,8 M€**

12,6 %
Recherche fondamentale: **6,8 M€**

8,3 %
Pharmacologie: **4,5 M€**

3,2 %
Valorisation: **1,7 M€**

RÉPARTITION PAR STADE DE RECHERCHE



21,7 %
Recherche appliquée: **11,7 M€**

31,7 %
Développement clinique: **17,2 M€**

12,5 %
Développement préclinique: **6,7 M€**

18,3 %
Actions transversales: **9,9 M€**

12,6 %
Recherche fondamentale: **6,8 M€**

3,2 %
Valorisation: **1,7 M€**

* Certains projets spécifiques menés au sein de l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares peuvent figurer dans les autres catégories.

33
MÉDICAMENTS
EN DÉVELOPPEMENT
POUR
27
MALADIES
DIFFÉRENTES
EN 2018

DES THÉRAPIES INNOVANTES
POUR DES MALADIES CONCERNANT:
LES MUSCLES
LA PEAU
LE SANG
LE CERVEAU
LA VISION
LE FOIE
LE CŒUR
...

PLUS DE
200
PROGRAMMES ET JEUNES CHERCHEURS
FINANCÉS EN 2018

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

GUÉRIR

— C'est un véritable tournant qui a marqué l'année 2018 avec des avancées inédites, particulièrement dans la thérapie génique des maladies neuromusculaires. Des résultats qui confortent l'AFM-Téléthon dans ses choix et sa stratégie d'innovation mise en œuvre depuis de nombreuses années.

UN TOURNANT THÉRAPEUTIQUE MAJEUR

En 2018, la thérapie génique est devenue une réalité pour les maladies neuromusculaires. En attestent les résultats impressionnants obtenus dans l'essai de thérapie génique de phase I/II mené chez des enfants atteints de myopathie myotubulaire grâce à un médicament de thérapie génique conçu à Généthon et aujourd'hui développé par Audentes Therapeutics, une société de biotechnologies. En fin d'année, sept jeunes patients traités aux deux premières doses montraient une nette amélioration de leur fonction neuromusculaire, de leur fonction respiratoire et de leur état général, preuves de l'efficacité de cette stratégie thérapeutique. De même, la thérapie génique de l'amyotrophie spinale, dont la technologie a été mise au point par une équipe de Généthon, connaît des résultats cliniques probants. La société AveXis qui développe ce traitement, a déposé, fin 2018, une demande d'autorisation de mise sur le marché pour la forme la plus sévère de la maladie (type 1) auprès des autorités de santé en Europe, aux États-Unis et au Japon. Ces deux avancées démontrent qu'il est aujourd'hui possible de traiter par transfert de gène

thérapeutique des maladies complexes qui touchent l'ensemble de la masse musculaire.

Plus globalement, à travers le monde, la thérapie génique connaît une véritable accélération, tant au niveau des essais qui se multiplient que des résultats toujours plus nombreux pour les maladies rares. Après les déficits immunitaires, c'est notamment le cas pour les maladies du sang et notamment la bêta-thalassémie, l'une des maladies génétiques du sang les plus fréquentes. En effet, les résultats, publiés en avril 2018, d'un essai clinique mené par le Pr Marina Cavazzana (Hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP) confirment que la thérapie génique est efficace pour améliorer l'état de santé voire guérir les patients atteints de bêta-thalassémie. Grâce au vecteur-médicament conçu par le Pr Philippe Leboulch (CEA), en collaboration avec la société Bluebird Bio, la thérapie génique a permis aux malades de produire une hémoglobine en quantité suffisante et de ne plus avoir recours à de contraignantes transfusions sanguines mensuelles. Ce traitement avait fait sa première preuve d'efficacité en 2010, avec le soutien de l'AFM-Téléthon.

TÉMOIGNAGE

La thérapie génique efficace dans une maladie rare du sang

La survie des malades atteints de bêta-thalassémie, une maladie génétique du sang, dépend de contraignantes et indispensables transfusions sanguines mensuelles. La thérapie génique est en passe de changer la donne ! L'AFM-Téléthon a apporté son soutien financier au premier essai clinique réalisé en 2010 pour ce traitement aujourd'hui en cours d'autorisation en Europe.

« La bêta-thalassémie provoque des anémies et beaucoup de fatigue. Avant le traitement, j'avais du mal à faire des efforts, les gestes simples du quotidien devenaient compliqués. Je devais subir une transfusion sanguine tous les mois dont les effets ne duraient pas longtemps. Je ne voyais pas le bout du tunnel. Je suis vraiment content d'avoir pu bénéficier de ce traitement. Aujourd'hui, je n'ai plus besoin de transfusion sanguine, je pratique même la boxe thaï. C'est une nouvelle vie ! »

Théophane,
l'un des malades qui a bénéficié du traitement de thérapie génique.

De son côté, Généthon a démarré, en février 2018, un essai clinique européen de phase I/II pour le traitement du syndrome de Crigler-Najjar, une maladie génétique rare du foie. Cet essai inclura 17 patients de plus de 10 ans dans quatre centres européens (France, Italie, Pays-Bas) et permettra d'évaluer la tolérance et l'efficacité du médicament de thérapie génique que le laboratoire de l'AFM-Téléthon a conçu. Le syndrome de Crigler-Najjar est caractérisé par l'accumulation anormale de bilirubine, une substance fabriquée par le foie qui peut générer d'importants dommages neurologiques. C'est YposKesi, plateforme industrielle de production de médicaments de thérapies génique et cellulaire créée par l'AFM-Téléthon et Bpifrance qui assure la production du vecteur de grade pharmaceutique pour cet essai.

Dans le domaine de la pharmacologie, Roche a annoncé en 2018 l'arrêt du développement de l'Olesoxime pour l'amyotrophie spinale, un neuroprotecteur développé avec le soutien de l'AFM-Téléthon et repris par la société suisse, en raison des résultats non concluants de l'étude OLEOS qui concerne une centaine de patients en Europe, de l'avis réservé des agences réglementaires européenne et américaine et du contexte thérapeutique nouveau pour cette maladie. L'AFM-Téléthon a demandé à Roche l'accès aux données OLEOS afin de pouvoir apprécier les résultats de l'étude et l'avenir de cette molécule dans le contexte actuel. Elle a également demandé à Roche la publication d'un article scientifique pour expliquer les résultats négatifs en plus des obligations réglementaires de publication sur le site de l'EMA des résultats de l'étude.

En 2018, l'AFM-Téléthon a financé 33 projets cliniques, en cours ou en préparation : 17 projets de thérapie génique ou thérapie agissant sur l'expression de gènes ; 7 projets de thérapie cellulaire ; 9 projets de pharmacologie. 14 d'entre eux concernent les maladies neuromusculaires et 19 projets d'autres maladies rares.

Cette révolution médicale fait émerger de nouvelles problématiques qui deviennent prioritaires pour les malades et pour l'AFM-Téléthon. La première d'entre elles concerne la nécessité d'améliorer considérablement les technologies de bioproduction pour en accroître les rendements, répondre aux besoins croissants et réduire les coûts. L'AFM-Téléthon a ainsi lancé, en 2018, un appel d'offres inédit dans ce domaine. L'objectif est de soutenir des projets permettant de réaliser des ruptures technologiques indispensables à l'industrialisation des thérapies innovantes. Deux projets ont été sélectionnés. Elle a par ailleurs interpellé les pouvoirs publics sur l'urgence à mettre en place une filière industrielle française des biothérapies innovantes et une politique nationale volontariste dans le domaine de la bioproduction. En effet, il est essentiel que les nombreuses percées réalisées par les équipes de recherche françaises dans le domaine des thérapies innovantes, impulsées pour la plupart par l'AFM-Téléthon, puissent être développées, produites et donc commercialisées en France. Seule une filière efficiente peut permettre de garantir l'indépendance de la France dans ce domaine crucial pour la santé de sa population. C'est également une condition nécessaire pour mettre sur le marché ces médicaments de nouvelle génération à un prix juste et maîtrisé.

L'AFM-Téléthon se bat pour que soit réformé le mode de fixation des prix des médicaments innovants qui s'appuie aujourd'hui sur le seul bénéfice apporté aux malades et à la collectivité, et non sur la réalité des coûts supportés par l'industriel (recherche, développement, production, commercialisation et rémunération raisonnable du risque pris). Un tel système aboutit parfois à des revendications de prix exorbitants pour des maladies jusqu'alors incurables, faisant peser à terme un risque sur notre système de santé et par voie de conséquence sur l'accès des patients à ces traitements innovants.

L'Association a multiplié ainsi, en 2018, les actions de sensibilisation et de communication, notamment à la veille de la réunion du Conseil Stratégique des Industries de Santé qui s'est tenu en juillet 2018.

UNE **STRATÉGIE D'INTÉRÊT GÉNÉRAL** AU BÉNÉFICE DE L'ENSEMBLE DES MALADIES RARES

Ces résultats inédits sur la thérapie génique des maladies neuromusculaires mais aussi d'autres maladies rares confortent l'AFM-Téléthon dans le bien-fondé de sa stratégie d'intérêt général. L'Association a créé des laboratoires, rassemblés au sein de l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares, qui sont aujourd'hui leaders dans leur domaine : Généthon pour la thérapie génique des maladies rares, l'Institut de Myologie pour la recherche, le soin et l'enseignement sur le muscle et ses maladies, et CECS/I-Stem pour la recherche sur les cellules souches et leurs applications thérapeutiques. Fort d'une capacité de plus de 500 chercheurs, techniciens, médecins, experts et spécialistes des bioprocédés, de la bioproduction ou du développement préclinique et clinique, l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares a vocation à fédérer les recherches, mutualiser les compétences pour accélérer le lancement d'essais cliniques dans la perspective de mettre au plus vite les médicaments innovants à la disposition des malades.

En 2018, Généthon a signé avec la société américaine AveXis un accord de licence exclusif mondial couvrant le produit et la voie d'administration d'une thérapie génique utilisant un AAV9 pour le traitement de l'amyotrophie spinale (SMA). AveXis mène aux États-Unis et en Europe, un essai clinique de thérapie génique dans cette maladie neuromusculaire et a déposé une demande d'autorisation de mise sur le marché dudit produit dans la SMA de type I.

Cet accord, comme les résultats obtenus par nombre de produits de thérapie génique mis au point par Généthon, atteste de la qualité des travaux initiés par le laboratoire de l'AFM-Téléthon. Huit candidats-médicaments, issus de la recherche de Généthon ou développés en collaboration avec des partenaires, étaient, fin 2018, en phase d'essai clinique en Europe et aux États-Unis pour la myopathie myotubulaire, l'amyotrophie spinale, le syndrome de Wiskott-Aldrich et la granulomatose chronique (déficits immunitaires), l'anémie de Fanconi, le syndrome de Crigler-Najjar… Par ailleurs, l'équipe dirigée par Federico Mingozzi a réussi à démontrer la possibilité de ré-administrer une thérapie génique par vecteur AAV (virus adéno-associé), sans réponse immunitaire de l'organisme, grâce à des nanoparticules de rapamycine, un immunosuppresseur. Une première scientifique, qui devrait, à terme, renforcer l'efficacité de la thérapie génique.

Le centre de recherche en myologie de l'Institut de Myologie a, de son côté, été évalué avec succès par le Haut Conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (HCERES). En parallèle, l'Institut de Myologie a élaboré son projet stratégique pour cinq ans, les Jeux olympiques Paris 2024 représentant une opportunité exceptionnelle pour faire converger au bénéfice de la myologie, sport, innovation et santé. Adopté par le conseil d'administration de l'Association Institut de Myologie début 2019, ce projet stratégique a l'ambition de développer d'ici 2024 un centre d'excellence scientifique et médical centré autour du patient, pour pérenniser la myologie au bénéfice de la société dans son ensemble. Par ailleurs, une équipe de recherche de l'Institut de Myologie, dirigée par le Pr Olivier Benveniste, a mis en évidence une nouvelle classification des myosites, maladies inflammatoires du muscle, basée sur la prise en compte de tous les critères cliniques des patients. Cette classification ouvre la voie à un diagnostic plus fiable et à des traitements personnalisés.

Dédié à la mise au point de traitements à partir des cellules souches, le laboratoire I-Stem mène notamment deux programmes de thérapie cellulaire qui sont actuellement en phase de production clinique, pour les ulcères cutanés drépanocytaires (PACE) et les rétinites pigmentaires (STREAM). Ce dernier a obtenu, début 2019, l'autorisation de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) pour le démarrage de l'essai en collaboration avec l'Institut de la Vision (Paris). Par ailleurs, l'essai clinique de phase II, utilisant la metformine, antidiabétique connu, a obtenu des résultats encourageants sur la motricité de malades atteints de dystrophie myotonique de Steinert. Cette molécule a été identifiée au sein d'I-Stem par criblage sur des cellules souches modèles de la maladie.

Par ailleurs, pour favoriser le développement des biothérapies, l'AFM-Téléthon a créé, avec Bpifrance, le premier fonds d'amorçage « Biothérapies Innovantes et Maladies Rares ». Ce fonds a pour vocation de faire émerger et soutenir des start-up porteuses de projets thérapeutiques répondant à des besoins médicaux non satisfaits dans le domaine des maladies rares. Une nouvelle société a fait l'objet d'un investissement en 2018 : Ribogenics (plateforme de criblage de molécules ciblant le métabolisme de l'ARN et appliquée notamment à l'amyotrophie spinale). Cette start-up est issue des travaux du Pr Gideon Dreyfuss (Université de Pennsylvanie), soutenu de longue date par l'AFM-Téléthon. Au total, sept sociétés ont ainsi bénéficié du soutien de ce fonds (cf. focus p. 48).

L'AFM-Téléthon apporte également son soutien à la Fondation de coopération scientifique Maladies Rares, installée au sein de la Plateforme maladies rares à l'hôpital Broussais. Cette Fondation dont l'AFM-Téléthon est membre fondateur et financeur majoritaire a notamment pour mission de susciter et de faciliter l'émergence de projets de recherche pour les maladies rares. En 2018, la Fondation a soutenu 31 projets dans le cadre de ses appels d'offres GenOmics, criblage à haut débit de molécules thérapeutiques et recherche préclinique. Elle mène, par ailleurs, des actions de valorisation de la recherche en détectant les preuves de concept et favorisant la mise en lien des chercheurs avec les industriels. Elle a également pris une part active, en 2018, à la rédaction et la structuration de la proposition européenne EJP-RD en réponse à l'appel à projets d'Horizon 2020 « Rare Disease European Joint Programme Cofund ».

Enfin, l'AFM-Téléthon est membre fondateur de la Fondation Institut Imagine, qui rassemble sur le site de l'hôpital Necker-Enfants malades des équipes de recherche et de soins pour les enfants atteints de maladies génétiques.

COMPRENDRE
POUR GUÉRIR

Déterminante dans la mise au point de nouvelles thérapies, la compréhension des mécanismes physio-pathologiques à l'origine des maladies fait l'objet d'un soutien de longue date de la part de l'AFM-Téléthon. Dans cet objectif, l'Association finance des équipes de recherche académiques ou privées, en France et à l'international. Elle lance, chaque année, un appel d'offres visant à soutenir les projets de qualité, après évaluation par son conseil scientifique. En 2018, l'AFM-Téléthon a accordé 124 subventions à des équipes de recherche, 46 subventions à des jeunes chercheurs (24 thèses et 22 post-doc) dans le cadre de son appel d'offres et soutenu 11 colloques. Elle a poursuivi son soutien aux cinq projets retenus dans le cadre de l'appel d'offres thématique sur les ARN comme outil ou cible thérapeutique lancé fin 2016.

L'AFM-Téléthon finance également des plateformes précliniques (Unité de neurobiologie – École nationale vétérinaire de Maisons-Alfort ; Centre de Boisbonne – École vétérinaire de Nantes) qui visent à tester chez l'animal, en respect de la réglementation en vigueur, la faisabilité et l'efficacité d'une stratégie thérapeutique pour pouvoir ensuite la transposer chez l'homme. Enfin, les bases de données par maladies sont précieuses car elles recensent précisément des informations génétiques et cliniques concernant les malades, l'évolution de la maladie et permettent aux malades de participer à un essai s'ils répondent aux critères définis. L'AFM-Téléthon a ainsi apporté son soutien à 16 bases de données.

Parallèlement aux appels d'offres, l'Association apporte son soutien à 19 projets, programmes ou pôles stratégiques, dont l'ampleur et le nombre d'équipes mobilisées nécessitent un financement pluriannuel. Ces programmes font l'objet d'un suivi particulier par l'intermédiaire des Comités d'orientation scientifique des essais thérapeutiques (COSET) qui évaluent régulièrement la pertinence de travaux et leurs résultats. Parmi les programmes stratégiques, le programme MyoPharm lancé par l'AFM-Téléthon en 2017, vise à identifier des composés pharmacologiques existants susceptibles de contrecarrer les mécanismes pathologiques à l'origine des maladies neuromusculaires ultra-rares, afin de les proposer dans le cadre d'essais cliniques. Il s'appuie sur l'utilisation de lignées cellulaires dites iPS (induites à la pluripotence) dérivées de patients, à partir desquelles sont effectués les criblages de molécules. En 2018, trois programmes ont été sélectionnés, consacrés aux laminopathies

TÉMOIGNAGE

NOTRE COMBAT GUÉRIR

La thérapie génique s'étend à une maladie rare du foie

Généthon a démarré un essai clinique dans la maladie de Crigler-Najjar. Cet essai est le résultat des travaux menés depuis plusieurs années au sein du laboratoire de l'AFM-Téléthon et de la collaboration des médecins et des malades. Son objectif : stopper la maladie.

« Cette maladie est plus qu'orpheline, elle ne touche qu'un bébé sur un million. Elle attaque le foie et le système cérébral des malades et les contraint à passer douze heures par jour minimum sous des lampes à lumière bleue.
À Généthon, nous avons mis au point un vecteur-médicament qui permet d'apporter le gène sain dans les cellules hépatiques. Avec ce traitement de thérapie génique, actuellement à l'essai chez les malades, nous allons convertir la bilirubine dans une forme que le corps pourra éliminer. Au-delà de la maladie de Crigler-Najjar, la technologie utilisée pour ce traitement pourrait permettre de traiter d'autres maladies. »

Federico Mingozzi
Responsable scientifique du programme de thérapie génique du foie à Généthon

cardiaques (Dr Antoine Muchir, Paris), à la maladie de Charcot-Marie-Tooth de type 2c (Dr Arnaud Jacquier, Lyon) et aux myopathies liées à GNE (Dr Marc Bartoli, Marseille).

Trois pôles stratégiques sont soutenus par l'AFM-Téléthon. MNH Decrypt (Marseille) dirigé par le Pr Nicolas Levy bénéficie d'un financement prévu jusqu'en 2020. Il a pour objectifs l'étude des mécanismes moléculaires impliqués dans les maladies rares pour développer de nouveaux outils de diagnostic ainsi que des thérapeutiques. Il s'intéresse aux maladies du système nerveux, aux maladies du muscle et aux syndromes de vieillissement prématuré. Les différents travaux menés par ces équipes qui rassemblent plus de 150 chercheurs, ont fait l'objet de 36 publications en 2018. De son côté, le pôle stratégique Translamuscle (Créteil), coordonné par Frédéric Relaix, est dédié aux maladies neuromusculaires et intègre un programme de recherche translationnelle, depuis la recherche fondamentale sur le muscle jusqu'aux études précliniques et cliniques. Translamuscle rassemble ainsi 71 experts. Les différents travaux ont fait l'objet de 30 publications scientifiques depuis la création du pôle fin 2015. Enfin, le pôle stratégique MyoNeurALP, coordonné par Laurent Schaeffer, est implanté en région Rhône-Alpes. Composé de 240 chercheurs et cliniciens de Lyon, Grenoble et Clermont-Ferrand, il a pour ambition de développer des stratégies pertinentes pour comprendre la physiopathologie des maladies neuromusculaires et identifier de nouvelles cibles thérapeutiques.

Pour cela, il comprend 7 sous-programmes, soit plus de 60 projets de recherche. Depuis sa création en 2016, 73 publications ont été faites dans des revues scientifiques.

L'AFM-Téléthon a engagé également des partenariats avec d'autres associations de malades en France. Elle finance des projets de thérapie génique ou cellulaire *via* des appels d'offres organisés par ces associations partenaires, celles-ci assurant les modalités d'expertise des dossiers selon des critères similaires à ceux mis en place par l'AFM-Téléthon. En 2018, elle a soutenu six associations pour neuf projets : un pour l'IFCAH (Fonds de dotation de recherche sur l'hyperplasie congénitale des surrénales), un pour Vaincre les maladies lysosomales, deux pour Vaincre la mucoviscidose, trois pour Retina France, un pour l'association Geniris (pathologies de l'œil) et un pour la Fondation du rein.

LES RÉSEAUX INTERNATIONAUX SE DÉVELOPPENT

Fédérer les expertises et développer les collaborations au-delà des frontières est indispensable à la mise au point de thérapeutiques dans le cadre des maladies rares. L'AFM-Téléthon est engagée dans de nombreuses alliances ou réseaux internationaux.

Ainsi, l'Association est partie prenante du consortium transatlantique IRDiRC qui incite la collaboration internationale entre les équipes que le partage d'informations et de ressources pour favoriser le développement des thérapies et des outils de diagnostic génétique pour la plupart des maladies rares. Le réseau s'est fixé un nouvel objectif ambitieux : 1000 thérapies nouvelles pour les maladies rares d'ici à 2027 et un diagnostic posé dans l'année suivant la reconnaissance d'une maladie rare. L'AFM-Téléthon siège au Comité exécutif de ce consortium, dont l'importance ne cesse de croître sur tous les continents.

En Europe, l'AFM-Téléthon joue un rôle majeur au sein de l'European Reference Network « EuroNMD », consacré aux maladies neuromusculaires. Elle pilote le « Patient Advisory Board » de ce réseau et participe à chacun de ses groupes de travail. Les ERN (European Reference Networks), initiés par la Commission européenne, ont vocation à fédérer les meilleures expertises en Europe dans la recherche et la prise en charge médicale.

Autre réseau destiné à accroître les collaborations, RD-Connect qui a pour objectif de faciliter la recherche grâce à un catalogue consultable en ligne des bases de données et des registres européens existants et une plateforme intégrée dans laquelle les profils cliniques des patients sont reliés aux données scientifiques et aux échantillons biologiques. Pour accroître son efficacité, ce réseau est aussi ouvert à des partenaires non européens. Bien que son financement ait pris fin en 2018, le réseau poursuit ses activités sous la forme d'une communauté à laquelle appartient l'AFM-Téléthon. Les outils développés par RD-Connect sont désormais intégrés au sein de nouvelles initiatives telles que le projet Solve-RD (financement européen 2018-2022) visant à l'amélioration du diagnostic des maladies rares.

Enfin, l'AFM-Téléthon porte la voix des patients et participe aux échanges scientifiques du réseau COST Exon-skip qui relie des spécialistes de différentes maladies rares, confrontés à des problèmes communs liés au développement clinique du saut d'exon. En 2018, un nouveau réseau a été mis en place qui poursuit les travaux du précédent, en s'attachant à résoudre les problématiques de toxicité des approches antisens pour améliorer les essais précliniques, optimiser les chimies et lever les freins à leur développement.

L'AFM-Téléthon a noué des partenariats avec de nombreuses associations de malades pour promouvoir et accélérer la recherche translationnelle pour les maladies neuromusculaires et le développement de biothérapies innovantes pour les maladies neuromusculaires. L'AFM-Téléthon est ainsi membre fondateur de SMA-Europe, consortium à but non lucratif constitué dans le but d'accélérer la recherche et le développement de thérapeutiques pour l'amyotrophie spinale. De nombreuses rencontres ont été organisées tout au long de l'année, soit en parallèle de la réunion annuelle du consortium, soit lors de congrès scientifiques des deux côtés de l'Atlantique. SMA-Europe finance également, *via* son appel d'offres, des projets internationaux de recherche. L'AFM-Téléthon qui assure la logistique de cet appel d'offres, est impliquée notamment dans la sélection des projets et, en tant qu'association membre, participe à leur financement. En janvier 2018, SMA-Europe a organisé à Cracovie son premier congrès scientifique international sur l'amyotrophie spinale.

Enfin, l'AFM-Téléthon s'est associée à l'alliance collagène VI, une initiative internationale qui a permis en 2014 le lancement d'un appel à projets portant sur les dystrophies musculaires congénitales avec déficit en collagène VI (DMC de type Ullrich et Bethlem). Un dossier a été retenu pour un cofinancement entre les associations partenaires.

TÉMOIGNAGE

Le muscle à portée de thérapie génique

Des traitements développés par Généthon montrent de premiers résultats très encourageants dans deux maladies neuromusculaires. Des bébés privés de tout mouvement sont désormais capables de se tenir assis seuls, d'attraper un objet, de respirer seuls… Un pas de géant vient d'être franchi.

« Il y a eu un big bang qui s'est produit en 1987 avec le 1er Téléthon. On a commencé à comprendre les gènes, à identifier les maladies, à imaginer des traitements. Après les bébés-bulle et les déficits immunitaires, la thérapie génique s'est étendue aux maladies de l'œil puis à d'autres organes comme le cerveau, le foie, la peau, et maintenant les muscles. Actuellement, des jeunes enfants atteints de maladies neuromusculaires extrêmement sévères sont traités par deux produits de thérapie génique, l'un pour la myopathie myotubulaire et l'autre, pour l'amyotrophie spinale infantile. Et les premiers résultats montrent que l'on peut stopper le cours de la maladie et rendre aux enfants des mouvements qu'ils avaient perdus. On pensait il y a encore quelques années que c'était impossible, maintenant l'impossible devient possible. »

Serge Braun
Directeur scientifique de l'AFM-Téléthon

FOCUS

INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES

CHIFFRES CLÉS

Plus de 500
chercheurs, techniciens, médecins, ingénieurs, spécialistes de la bioproduction, du développement clinique ou des affaires réglementaires, fonctions supports…

15 000 m²
de laboratoires à Paris et Évry

FINANCEMENT
AFM-TÉLÉTHON 2018

29,7 millions d'euros
soit près de la moitié du budget global de l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares

www.institut-biotherapies.fr

Certains projets spécifiques menés au sein de l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares peuvent également être financés par l'AFM-Téléthon.

Généthon

Thérapie 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 neuromusculaires, maladies du système immunitaire, du sang, du foie…).
- Développement de technologies innovantes pour la vectorisation, la bioproduction et le contrôle de produits de thérapie génique ; évaluation et contrôle de la réponse immunitaire.
- Essais cliniques : conception, promotion, élaboration des dossiers réglementaires d'essais cliniques et suivi.

Chiffres-clés 2018
- **8 produits en cours d'essai clinique** issus de la R&D de Généthon ou mis au point en collaboration
- **plus de 15 produits** en recherche ou en développement pré-clinique
- **211 collaborateurs** dont 180 salariés de Généthon
- **37 publications scientifiques**
- **8 dépôts de brevets**
- **6 000 m²**

Financement AFM-Téléthon 2018*
- **16,6 M€,** soit 44 % du budget global de Généthon.

Faits marquants 2018
- Thérapie génique de l'amyotrophie spinale par AAV9-SMN : signature d'un accord de licence exclusif mondial avec AveXis, qui a, compte tenu des résultats cliniques, déposé une demande d'autorisation de mise sur le marché auprès des autorités de santé européenne, américaine et japonaise.
- Thérapie génique de la myopathie myotubulaire par AAV8-MTM (licence *Audentes Therapeutics*) : 7 jeunes garçons traités fin 2018 aux 2 premières doses montrant un bénéfice clinique très significatif.
- Thérapies géniques lentivirales *ex vivo* :
  - maladie de Wiscott-Aldrich : essai clinique achevé ; suivi long terme en cours ; modalités de mise à disposition des malades à l'étude avec les autorités ;
  - granulomatose sceptique chronique : essai en cours en France, Grande-Bretagne et USA ;
  - immunodéficience X-SCID : essai en cours aux USA, prévu en Europe ;
  - maladie de Fanconi : essai en cours en Espagne (7 patients traités).
- Thérapie génique de la maladie de Crigler-Najjar : démarrage de l'essai clinique, un premier patient traité en France fin 2018.
- Projets précliniques : drépanocytose, immunodéficience Artemis, myopathie des ceintures FKRP, myopathie de Duchenne (partenariat avec Sarepta Therapeutics), maladie de Pompe (licencié à Spark Therapeutics), glycogénose, myopathies des ceintures (calpaïnopathie, α-sarcoglycanopathie).
- Développement de procédés innovants de production de vecteurs AAV afin d'améliorer le rendement des procédés existants. Mise en œuvre de technologies de rupture en particulier celle d'édition du génome, en lien avec CECS/I-Stem, l'Institut de Myologie et le pôle Translamuscle.

www.genethon.fr

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

Institut de Myologie

Recherche et traitement des maladies du muscle

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

Chiffres-clés 2018
- **Environ 250 médecins, chercheurs, ingénieurs, paramédicaux, doctorants et post-doctorants,** dont 109 salariés de l'Association Institut de Myologie
- **Plus de 7 000 m²**
- **4 000 consultations**
- **Plus de 1 700 hospitalisations de jour**
- **32 595 dossiers de patients** depuis sa création
- **162 publications scientifiques**
- **38 études et essais en cours dont 20** menés à I-Motion (amyotrophie spinale, dystrophie musculaire de Duchenne, myopathie facio-scapulo-humérale, la myopathie héréditaire à corps d'inclusions, myopathie myotubulaire…)

Financement AFM-Téléthon 2018
- **8,6 M€,** soit 44 % du budget global de l'Institut de Myologie.

Faits marquants 2018
- Évaluation positive du centre de recherche par le HCERES.
- Élaboration du projet stratégique de l'Institut prévoyant notamment la création d'une Fondation de myologie.
- Poursuite des travaux préparatoires au chantier d'un nouveau bâtiment destiné à accueillir toutes les équipes de recherche de l'Institut.

www.institut-myologie.org

I-Stem

Cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques

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

Chiffres-clés 2018
- **13 publications scientifiques**
- **1 brevet**
- **Projets de recherche et développement sur 18 maladies**
- **66 collaborateurs**
- **1 900 m²**

Financement AFM-Téléthon 2018
- **4,5 M€,** soit 58 % du budget global d'I-Stem.

Faits marquants 2018
- Poursuite des travaux de préparation des essais cliniques de thérapie cellulaire pour les ulcères cutanés drépanocytaires, les rétinites pigmentaires et la maladie de Huntington ; autorisation début 2019 par l'Agence nationale de sécurité du médicament de l'essai clinique STREAM (rétinite pigmentaire).
- 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…
- Résultats positifs obtenus dans un essai clinique qui démontre la capacité de la metformine, un antidiabétique connu, à améliorer la motricité des malades atteints de dystrophie myotonique de Steinert.

www.istem.eu

NOTRE COMBAT GUÉRIR

FOCUS

YposKesi

Plateforme industrielle de production et de développement de médicaments de biothérapies innovantes (SAS) créée en 2016

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

Activités
- Production à grande échelle de produits de thérapie génique (lentivecteurs, adénovecteurs associés) selon les normes BPF (bonnes pratiques de fabrication).
- Industrialisation des procédés de bioproduction.
- Innovations technologiques.
- Développement de produits de thérapies génique et cellulaire.

Financement*
- **AFM-Téléthon : 37,5 M€** d'ici 2022, dont 5 M€ en 2018.
- **Bpifrance : 84 M€** dans le cadre du programme d'investissements d'avenir (d'ici 2022).

Chiffres clés
- **170 experts** en bioproduction (développement de procédés, production et fonctions support)
- Un bâtiment de production de **5 000 m²**
- **4 suites de production BPF** ainsi que **2 zones de répartition aseptique**
- **Production de lots de vecteurs-médicaments pour plus de 10 maladies rares et fréquentes** dont des maladies du sang (anémie de Fanconi, drépanocytose), du foie (syndrome de Crigler-Najjar), du système immunitaire (syndrome de Wiskott-Aldrich, granulomatose chronique, déficit immunitaire lié à l'X, Artemis), du muscle (myopathie de Duchenne) et de la vision

Faits marquants 2018
- Production et contrôle de plusieurs lots cliniques pour les projets développés à Généthon et pour des partenaires externes en Europe et aux USA.

** L'AFM-Téléthon a contribué au financement d'YposKesi en 2018 grâce aux recettes des animations du Téléthon.*

Fonds d'amorçage « Biothérapies Innovantes et Maladies Rares »

Fonds d'investissement créé en 2013 par l'AFM-Téléthon et Bpifrance

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

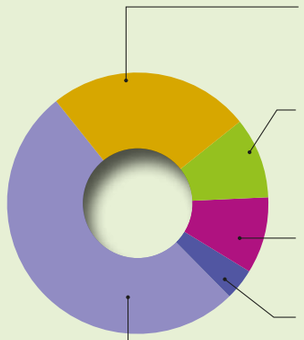
Financement AFM-Téléthon (hors retraitement)
- Depuis 2013 : **16,8 M€.**
- En 2018 : **1,5 M€.**

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

Faits marquants 2018
- Versement à l'AFM-Téléthon de 1,6 M€ (dont 0,4 M€ d'investissement initial) au titre de la 2e distribution du fonds suite à des cessions partielles de titres détenus par le fonds dans la société Adverum Biotechnologies.
- Financement d'une nouvelle start-up : Ribogenics (développement de petites molécules pour le traitement de maladies neurodégénératives avec une première indication dans l'amyotrophie spinale), issue des travaux du Pr Gideon Dreyfuss (Université de Pennsylvanie), soutenu de longue date par l'AFM-Téléthon.

EN UN COUP D'ŒIL

34,7 M€
ENGAGÉS EN 2018 POUR LA
MISSION AIDER



25,1 %
Établissement de soins : **8,7 M€**

10,0 %
Actions et informations médicales et paramédicales : **3,4 M€**

9,4 %
Affaires publiques : **3,3 M€**

4,1 %
Vie associative : **1,4 M€**

51,4 %
Actions auprès des malades et de leur famille : **17,9 M€**

8 163
MALADES
ET LEUR FAMILLE
SUIVIS EN 2018
PAR LES SERVICES RÉGIONAUX

UNE LIGNE ACCUEIL FAMILLES

0 800 35 36 37 Service & appel gratuits

DES ÉCOUTANTS
24 HEURES / **24**
7 JOURS / **7**

1400 **DEMANDES TRAITÉES** EN 2018

NOTRE COMBAT
AIDER

2 VILLAGES RÉPIT FAMILLES®

PLUS DE
1700
PERSONNES
ACCUEILLIES EN 2018

173
PROFESSIONNELS
AU SEIN DE
18 SERVICES RÉGIONAUX
DÉDIÉS À L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

936
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

AIDER

— Écoute, proximité, qualité et innovation sont les exigences qui guident l'action de l'AFM-Téléthon dans sa mission d'aide aux malades. La réponse aux besoins des familles et la réalisation de leur projet de vie sont ses priorités.

FLUIDIFIER DES PARCOURS DE **SOINS DE QUALITÉ**

Bénéficier d'une prise en charge médicale de qualité permet de mieux faire face aux évolutions de la maladie : c'est dans cet objectif que l'AFM-Téléthon a suscité la création des centres de référence puis des filières de santé pour les maladies rares. Ces dernières, organisées par groupe homogène de pathologies, permettent de fédérer et coordonner les expertises dans la prise en charge des malades pour améliorer le diagnostic, les soins et la recherche clinique. L'AFM-Téléthon participe activement aux travaux de Filnemus, la filière de santé neuromusculaire. Elle est membre du comité de coordination et de nombreuses commissions. Elle a notamment organisé le 14 septembre, en partenariat avec Filnemus, la journée de recherche clinique sur le thème « Innovation thérapeutique et parcours de soins ». Près de 200 professionnels de santé ainsi que des représentants des familles ont pu échanger sur les nouvelles questions posées par l'arrivée des thérapies innovantes et le repositionnement de molécules : éthique, organisation des structures de soins, e-santé, suivi des traitements innovants…

Les recommandations et pistes d'action ont été publiées dans la revue *Médecine Science* début 2019. Par ailleurs, et parce qu'on évalue à 30 voire 40 % le nombre de malades neuromusculaires sans diagnostic précis, l'AFM-Téléthon et Filnemus se sont également associées pour lancer un plan d'action « un diagnostic pour chacun » dont l'objectif est de faciliter l'accès aux outils et aux connaissances permettant aux malades de bénéficier plus rapidement d'un diagnostic précis de leur maladie. Une étape indispensable pour avoir accès à une prise en charge médicale adaptée, pouvoir anticiper l'évolution de la maladie et participer aux essais cliniques.

En outre, l'AFM-Téléthon soutient les consultations pluridisciplinaires de proximité par le financement de postes ou de matériels, *via* son programme annuel de subvention. En 2018, 1,2 M€ ont permis de soutenir 48 consultations (postes de psychologues, de secrétaires, kinésithérapeutes, ergonomes, infirmières, CPM, orthophonistes, médecins).

L'Association apporte son soutien à l'innovation médicale. L'année 2018 a notamment été marquée par une première en France, à savoir l'implantation d'un dispositif d'assistance ventriculaire gauche chez deux patients atteints l'un d'une myopathie de Duchenne et l'autre d'une myopathie de Becker présentant une insuffisance cardiaque. Cette innovation française est le fruit d'une collaboration entre les équipes de l'hôpital européen Georges Pompidou, de l'hôpital Raymond-Poincaré et de l'Institut de Myologie.

Afin que les malades bénéficient des meilleurs standards de soins, l'AFM-Téléthon anime des groupes de travail thématiques qui rassemblent des experts et professionnels de santé dans les domaines de la respiration, la cardiologie, l'ophtalmologie, la prise en charge de la douleur… Elle a poursuivi, dans ce cadre, le déploiement de son plan d'action « gestion des situations d'urgence », avec la présentation du dossier de liaison d'urgence aux urgentistes en région. Impulsés dans le cadre de son plan d'action « ventilation/trachéotomie », les travaux visant à élaborer des recommandations de bonnes pratiques concernant la « Place de la trachéotomie dans la prise en charge de la dépendance ventilatoire des maladies neuromusculaires évolutives » ont débuté au sein de la Haute Autorité de Santé. Une action menée en étroite collaboration avec la Société de réanimation de langue française (SRLF) et la Société de pneumologie de langue française (SPLF).

L'AFM-Téléthon contribue aussi au développement de réseaux de professionnels de soins de ville qui peuvent être amenés à suivre des malades

TÉMOIGNAGE

Les Services Régionaux fêtent leurs 30 ans aux côtés des malades

En 1988, l'AFM-Téléthon créait un nouveau modèle d'accompagnement pour les malades et leur famille. Depuis 30 ans, les Référents Parcours de Santé œuvrent à leurs côtés pour prévenir l'évolution de la maladie et ses conséquences et leur permettre de mettre en œuvre leur projet de vie.

« J'ai rejoint l'AFM-Téléthon en 1988 lors de la création des Services Régionaux. Quand j'ai démarré, la création de consultations médicales pluridisciplinaires et l'intégration scolaire étaient les gros chantiers de l'époque, des domaines qui sont désormais acquis après des années de combat. Depuis la loi de 2005, les malades ont enfin les moyens de choisir leur vie. Il reste en revanche un gros travail d'accompagnement à mener en matière d'aides humaines à domicile par exemple pour construire une réponse réellement adaptée. En trente ans, la qualité de la relation établie entre les malades et les Services Régionaux ne s'est pas émoussée. Au fil du temps, ils sont devenus un véritable ancrage pour les familles. »

Marie-Hélène Busnel
Directrice du Service Régional de Bretagne

neuromusculaires : psychologues, ergothérapeutes… De même, la participation ou le soutien à l'organisation de congrès médicaux contribue à favoriser la diffusion des bonnes pratiques en matière de prise en charge des malades neuromusculaires et d'information sur les nouvelles connaissances. L'AFM-Téléthon réalise également des documents d'information à destination des professionnels de santé et des familles. Elle dispose d'une base documentaire en anglais et en français sur les maladies neuromusculaires, accessible sur Internet (myobase.org). Elle co-édite avec la Société Française de Myologie *Les Cahiers de myologie*, une revue francophone semestrielle dédiée à la science et médecine du muscle.

À l'étranger, l'AFM-Téléthon apporte son soutien à des associations qui ont vocation à accompagner les malades et à améliorer leur prise en charge : ALAN Maladies Rares au Luxembourg ; Fondation internationale Tierno et Mariam (FITIMA) au Burkina Faso – Guinée et en Guinée Conakry ; projet ROAMY (Réseau ouest africain de prise en charge des myopathies) au Mali, au Sénégal, au Togo, au Bénin, au Niger et en Guinée.

ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place trois réseaux de proximité pour accompagner au quotidien les malades et leur famille dans toute la France.

68 délégations départementales, composées de plus de 818 bénévoles concernés par la maladie, apportent une écoute, un soutien aux familles, contribuent à rompre leur isolement et représentent localement l'Association, notamment auprès des élus. En 2018, deux nouvelles équipes ont été créées dans le Doubs et en Haute-Marne.

Parmi les missions qui leur sont confiées, les délégations représentent l'Association au sein de différentes instances locales, avec plus de deux cents mandats : commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, commission exécutive au sein des MDPH, conseil départemental consultatif des personnes handicapées, collectifs inter associatifs

départementaux, conférences de territoires (ARS), commissions d'accessibilités communales ou départementales, Maison des usagers, commissions des usagers au sein des hôpitaux… De même, la plupart des délégations a développé des cellules d'accueil et d'écoute afin de répondre aux besoins d'expression des familles, d'échanges entre pairs.

Neuf groupes d'intérêt rassemblent au total 110 bénévoles concernés par la maladie. Ces groupes sont organisés autour d'une ou d'un groupe de pathologies : myasthénie, myopathies de Duchenne et de Becker, myopathie facio-scapulo-humérale, dystrophie myotonique de Steinert, dystrophies musculaires congénitales, amyotrophie spinale, maladies neuromusculaires non déterminées, myopathies inflammatoires et myopathies des ceintures. Tout au long de l'année, ils répondent aux questions des familles, organisent des rencontres sur tout le territoire et partagent leur expertise et leur expérience avec les soignants et les scientifiques pour faire progresser la prise en charge et stimuler la recherche.

Les 14 et 15 juin, les Assises des réseaux bénévoles ont réuni les équipes de délégations et des groupes d'intérêt. Cette rencontre a permis à travers diffé-

rents temps d'échange et d'ateliers, de débattre et d'élaborer de nouvelles actions autour du thème du militantisme et de l'engagement des malades et des familles.

Enfin, les 18 Services régionaux répartis sur 25 sites, regroupent 173 salariés, professionnels médico-sociaux qui accompagnent les malades et leur famille dans la réalisation de leur projet de vie. Cet accompagnement concerne :

- le parcours de soins : suivi médical, paramédical, rééducation, prise en charge, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements ;
- la compensation et la vie quotidienne : législation, acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits… ;
- la vie sociale et relationnelle (scolarité, emploi, transport, répit, vacances, vie associative, vie affective).

Ce modèle d'accompagnement au long cours, transversal, innovant et visionnaire, a été imaginé par l'Association il y a 30 ans et a permis la création d'un nouveau métier : les Référents Parcours de Santé (RPS).

Outre une présence très régulière aux côtés des familles, les RPS travaillent en étroite collaboration avec les médecins des centres de référence et de compétence et informent les professionnels des services de proximité sur les spécificités de la prise en charge des malades neuromusculaires.

Afin de valoriser ce modèle d'accompagnement, les Services régionaux participent assidûment aux commissions et groupes de travail des Agences régionales de santé (ARS). L'objectif est de montrer que le métier de RPS s'inscrit dans certains axes des Programmes régionaux de santé et peut être, à ce titre, soutenu et financé. Deux Services régionaux (Normandie et La Réunion) participent également à une expérimentation nationale sur les dispositifs d'accompagnement, dans le cadre de l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé pour lequel notre Association a obtenu un financement public pluriannuel.

Enfin, pour répondre à toute question des familles, y compris les soirs et week-end, l'AFM-Téléthon a mis en place une ligne téléphonique Accueil familles qui fonctionne 24 h/24 et assure écoute et orientation vers les services compétents, y compris en situation d'urgence.

IMPULSER L'INNOVATION
SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

Innovation et intérêt général guident la stratégie de l'AFM-Téléthon dans le domaine de la recherche comme dans celui de l'aide aux malades.

En matière d'innovation sociale, l'AFM-Téléthon déploie depuis de nombreuses années des solutions de répit destinées à permettre aux aidants familiaux et aux personnes malades de s'offrir des temps de pause, pour rompre avec le lourd quotidien que la maladie impose. L'Association a ainsi créé le concept de Village Répit Familles®, structures d'hébergement et de loisirs adossées à un établissement médico-social, qui accueillent, en toute sécurité, des personnes en situation de grande dépendance et leur famille pour des séjours. Deux Villages Répit Familles® ont été créés : Les Cizes (Saint-Lupicin, Jura) et La Salamandre (Saint-Georges-sur-Loire, Maine-et-Loire). En 2018, de nouvelles actions ont été menées pour développer

NOTRE COMBAT
AIDER

TÉMOIGNAGE

Un nouveau Groupe d'intérêt pour les myopathies des ceintures

Le 9e Groupe d'intérêt de l'AFM-Téléthon réunit des malades et familles concernés par une des nombreuses formes de myopathies des ceintures.
Il se mobilise pour contribuer à faire progresser la recherche, le diagnostic et la prise en charge en lien avec les chercheurs et les médecins.

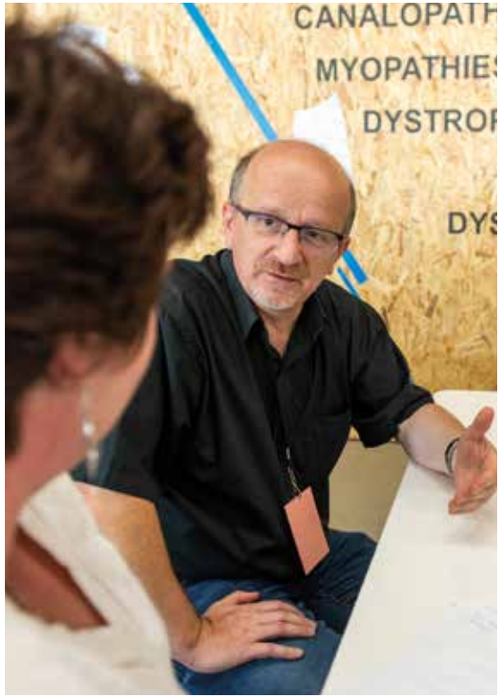
« Après avoir été ambassadrice lors du Téléthon 2016, j'ai eu envie de m'investir dans un projet collectif et de mettre mes connaissances au service des autres. Notre Groupe d'intérêt regroupe des parents ainsi que des personnes atteintes d'une de ces maladies comme moi. Nous apportons des informations aux familles et aux malades. Par exemple, des conseils sur les problématiques nouvelles pour eux, comme la perte de la marche. Nous assurons aussi une veille scientifique pour connaître et faire connaître les dernières avancées de la recherche. Nous créons aussi des liens entre les médecins, les chercheurs et les familles en organisant notamment des rencontres en régions. Cela fait du bien de sentir que l'on n'est pas seul à se battre ! »

Mandine Casado
Responsable du Groupe d'intérêt myopathie des ceintures

l'accueil des familles : nouveaux livrets d'accueil, refonte des documents de communication ainsi que du site Internet, accompagnement dans les démarches administratives généralisées, inscription sur la plateforme « SOS Répit », partenariats avec des associations locales.

En 2018, la gestion du VRF « Les Cizes » a été confiée à Odynéo, association de familles qui agit localement pour le bien-être des personnes en situation de handicap et de leurs proches. De son côté, le VRF La Salamandre a généralisé l'accompagnement en ergothérapie permettant, après une évaluation des besoins de la personne, d'envisager des solutions temporaires ou des adaptations techniques à plus long terme. Par ailleurs, La Salamandre a été amenée, à la demande de la MDPH, à accompagner une personne en « situation complexe » afin de maintenir le lieu de vie au domicile, avec plusieurs séjours de rupture. Cet accompagnement illustre la démarche « Réponse accompagnée pour tous » dans laquelle La Salamandre s'est inscrite au niveau régional.

Le VRF La Salamandre est intégré au pôle Yolaine de Kepper, qui comprend également La Résidence Yolaine de Kepper à Saint-Georges-sur-Loire, une maison d'accueil spécialisée (MAS) avec soins renforcés d'une capacité d'accueil de 51 personnes en situation de grande dépendance et un habitat service, le SAMSAH Gâte-Argent à Angers, qui permet à une dizaine d'adultes en situation de grande dépendance de vivre en milieu ordinaire, en toute sécurité. Le projet d'établissement 2018-2023 prévoit notamment le déménagement du pôle à l'horizon 2022 dans l'agglomération d'Angers, avec une nouvelle organisation et une offre très élargie.
Enfin, l'innovation technologique doit permettre de compenser les incapacités générées par la maladie et répondre aux besoins quotidiens des malades et de leur famille, notamment pour les personnes en situation de grande dépendance. L'AFM-Téléthon soutient, en partenariat avec des chercheurs et des industriels, le développement de solutions innovantes comme le positionnement dynamique couché, le lève bras télé-manipulé… Suite au colloque



sur la perte de fonction motrice des membres supérieurs dans les maladies neuromusculaires, organisé fin 2017, l'Association a engagé en 2018 un plan d'action afin de permettre aux malades de disposer d'une solution de compensation des membres supérieurs adaptée à leurs besoins, sans reste à charge.

En 2018, l'AFM-Téléthon a lancé un programme destiné à étudier l'organisation de la distribution des dispositifs médicaux en France en commençant par les fauteuils roulants électriques. Ce projet a été réalisé en collaboration étroite avec le réseau des Délégations qui ont participé à cette étude en visitant plusieurs magasins afin d'observer, en qualité de client mystère, la distribution des fauteuils roulants électriques. Une base de données nationale multicritère recensant l'ensemble des distributeurs de dispositifs médicaux et, plus particulièrement, de fauteuils roulants électriques, a été créée et mise à la disposition des personnes concernées sur le site Internet de l'Annuaire des Entreprises de France. L'AFM-Téléthon joue également un rôle de veille et d'information des familles sur les nouveautés du marché des aides techniques.

TÉMOIGNAGE

Une première journée d'étude sur la parentalité des personnes en situation de handicap

Le 24 janvier 2018, l'AFM-Téléthon, la Croix-Rouge française, l'APF, l'AP-HP, l'UNAF et l'USSIF, ont invité professionnels et personnes concernées à échanger sur le thème « Devenir parent quand on est en situation de handicap » afin de dresser un état des lieux et mieux comprendre les besoins.

« Dans un environnement peu accessible, entre les préjugés des médecins rarement enthousiastes, les craintes de l'entourage tant pour la santé du parent que pour celle de l'enfant et le regard désapprobateur de la société, vouloir un enfant quand on est en situation de handicap et/ou malade relève souvent du parcours d'obstacles. Pourtant nous sommes des parents comme les autres, à condition que la société nous accompagne et s'adapte à nos particularités. Création d'une prestation de compensation du handicap (PCH) parentalité, informations et formation des professionnels de santé et de la protection de l'enfance, accompagnement des parents, tous ces thèmes et bien d'autres ont été abordés pendant cette journée. Comme souvent, ce sont les témoignages, l'expertise et le partage d'expériences des parents eux-mêmes qui ont permis de faire avancer les choses. Si la journée d'étude était un premier pas, elle a également permis de créer une dynamique interassociative et militante en faveur de la parentalité des personnes en situation de handicap dans laquelle la voix de l'AFM-Téléthon a toute sa place. »

Julia Tabath
Membre du Conseil d'administration en charge du sujet

FAIRE ENTENDRE LA VOIX
DES MALADES ET ENCOURAGER LEUR ENGAGEMENT MILITANT

Pour faire entendre le point de vue des malades et défendre leurs droits, l'AFM-Téléthon mène depuis de nombreuses années des actions de revendication auprès des instances nationales mais aussi locales, par le biais de ses délégations départementales.

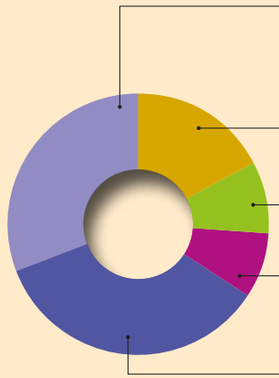
L'Association s'est fortement impliquée dans la préparation du 3e Plan national maladies rares en participant aux différents groupes de travail créés par les ministères de la Santé et de la Recherche. Le plan a été annoncé en juillet 2018 par le ministère de la Santé, alors que les acteurs des maladies rares souhaitaient un plan interministériel associant aussi la recherche, l'industrie et l'Éducation nationale L'AFM-Téléthon a salué sa mise en place et ses objectifs ambitieux mais a regretté que les actions et moyens identifiés pour atteindre ces objectifs ne soient pas à la hauteur des enjeux.

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon est le principal financeur de la Plateforme Maladies Rares et de la majorité des structures qui la composent : l'Alliance maladies rares qui réunit 220 associations françaises de maladies rares ; Eurordis porte-parole de plus de 800 associations de malades européennes de plus de 70 pays ; Maladies rares infos services, service d'information à destination des familles et des professionnels ; Orphanet, portail d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins et la Fondation maladies rares qui anime et soutient les équipes de recherche (cf. chapitre guérir, p. 42). Au-delà des maladies rares, l'AFM-Téléthon est intervenue dans de nombreux chantiers lancés dans l'année, concernant les soins, les droits ou la qualité de vie des personnes en situation de handicap : mission « Taquet-Serres » visant à simplifier les démarches administratives des personnes en situation de handicap ; suivi de la Stratégie nationale de santé (plan Ma Santé 2022) ; auditions dans le cadre de la future loi de bioéthique pour défendre notamment l'extension du dépistage néonatal à plus de maladies génétiques ; réforme des transports sanitaires mise en place en octobre 2018 dont l'Association a dénoncé les effets délétères pour les malades séjournant en services de soins de suite et de réadaptation. De même, l'Association a œuvré auprès des pouvoirs publics concernant certains médicaments dont l'accès est menacé notamment par leur niveau de prix ou des ruptures d'approvisionnement.

Enfin, l'Association a fêté en 2018 ses 60 ans d'existence à l'occasion de la Grande fête des familles organisée le 15 septembre. Un temps fort de la vie associative introduit par Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, et rassemblant plus de 2 500 personnes – familles, bénévoles, chercheurs, médecins, partenaires… Les valeurs de combativité et de détermination des familles qui constituent le moteur de l'action de l'Association ont été placées au cœur de cette journée qui a également permis de réaliser un bilan du chemin parcouru depuis 60 ans et de partager le déploiement des grandes orientations stratégiques. Afin d'encourager les malades et leur famille, particulièrement les plus jeunes, à s'impliquer davantage dans la gouvernance et les réseaux de l'Association, un plan d'action « militantisme » a été lancé en 2018.

EN UN COUP D'ŒIL

2 M€
ENGAGÉS EN 2018 POUR LA
MISSION COMMUNI-QUER



30,5 %
Autres (productions audiovisuelles, pôle éditorial, coordination…): **0,61 M€**

17,3 %
Génocentre: **0,35 M€**

8,6 %
Internet: **0,17 M€**

8,2 %
VLM: **0,16 M€**

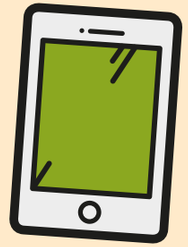
35,4 %
Actions de pédagogie et de sensibilisation (sensibilisation des politiques et des médias, Fête de la science, visites laboratoires, opération « 1000 chercheurs dans les écoles », soutien à Tous Chercheurs): **0,71 M€**

35 188
ÉLÈVES SENSIBILISÉS
DANS LE CADRE DE L'**OPÉRATION**
« 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES »

110
VISITES DES LABORATOIRES DE L'AFM-TÉLÉTHON
(1654 VISITEURS ACCUEILLIS)

17
LABORATOIRES OUVERTS **AU GRAND PUBLIC** POUR LA FÊTE DE LA **SCIENCE 2018**

3 514
ABONNÉS AU MAGAZINE **VLM**



3 798 869
VISITEURS UNIQUES SUR LE SITE **AFM-TÉLÉTHON**

NOTRE COMBAT
COMMUNIQUER

COMMUNIQUER

— Parce que les maladies neuromusculaires, et plus largement les maladies rares, ont longtemps été ignorées, la communication figure parmi les missions sociales de l'Association depuis sa création. Elle a pour vocation d'informer et de sensibiliser pour que jamais les maladies rares ne retombent dans l'oubli, pour faire progresser les connaissances et les droits des personnes malades.

PARTAGER LE COMBAT DE L'ASSOCIATION

Parmi les vecteurs d'information, Internet permet à l'AFM-Téléthon d'informer l'ensemble de ses publics, en France et à l'international avec ses sites en français et en anglais: familles et malades, médecins et chercheurs, donateurs, grand public, institutionnels, presse… Chacun y trouve des informations sur l'Association, mais aussi sur ses actions, sur la prise en charge des maladies et sur les avancées de la recherche. En 2018, à l'occasion des 60 ans de l'AFM, une rubrique dédiée a été créée et nourrie au long de l'année, notamment par des vidéos retraçant l'histoire de l'Association. Cette campagne a été relayée par les réseaux sociaux et dans de nombreux événements organisés par l'Association.

L'AFM-Téléthon édite également *VLM* (Vaincre les myopathies), un magazine trimestriel destiné aux malades et à leur famille, qui a vu sa formule évoluer début 2018, suite à l'enquête de lectorat menée en 2017. Plus aéré visuellement, plus pédagogique, *VLM* présente de nouvelles rubriques : zoom en image sur une actualité phare ; illustrations pédagogiques et encadrés pour mieux appréhender la recherche ; informations sur la prise en charge médicale et le quotidien avec la maladie ; partage d'expérience ; témoignages plus nombreux…

Dans le domaine audiovisuel, l'Association a créé AFM Productions pour réaliser des films documentaires pour une diffusion à la télévision ou sur Internet. Dans cet objectif, elle assure le suivi au long cours des essais thérapeutiques que l'Association soutient. En 2018, AFM Productions a, en outre, réalisé un film de 4 minutes en version française et anglaise pour les 60 ans de l'AFM (diffusé notamment à la Grande fête des familles), ainsi qu'un film « un diagnostic pour tous » qui rassemble des témoignages de patients atteints de maladies rares diffusé à la Conférence annuelle de l'Alliance maladies rares en novembre.

Enfin, l'Association organise ou participe au financement de colloques scientifiques ou médicaux, afin de contribuer à la diffusion des connaissances et de faire avancer les travaux de recherche et les bonnes pratiques de prise en charge. Elle finance le fonctionnement de Génocentre, centre de conférence situé à Évry qui a notamment vocation à faciliter les échanges entre scientifiques, entre experts et accueille des colloques ou réunions de travail scientifiques, médicales, institutionnelles… Par exemple, Génocentre a accueilli en 2018 une journée d'étude sur la parentalité des personnes en situation de handicap. Organisée par l'AFM-Téléthon avec la Croix-Rouge française, l'APF France handicap, l'AP-HP, l'Union nationale des associations familiales et l'Union soins et services d'Île-de-France, cette rencontre a réuni près de 200 personnes concernées ou professionnels. À l'issue de cette rencontre, des actes ont été édités ainsi qu'une plateforme de revendication commune.

MOBILISER LE PLUS GRAND NOMBRE AUTOUR DES **AVANCÉES DE LA RECHERCHE**

Pour la cinquième année consécutive, l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » a permis à des collégiens et des lycéens de rencontrer des scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon qui leur ont présenté leurs travaux et les perspectives de la recherche pour les maladies rares. Plus de 1000 interventions ont été organisées en novembre 2018 dans près de 300 villes de France et dans les lycées français à l'étranger, en partenariat avec l'Association des professeurs de biologie et géologie.

De même, à l'occasion de la Fête de la science, les laboratoires soutenus par l'AFM-Téléthon ont ouvert leurs portes, du 8 au 13 octobre, au grand public pour expliquer leurs projets de recherche, rendus possibles grâce au Téléthon. 17 laboratoires ont accueilli 750 personnes : en Île-de-France, mais aussi à Bordeaux, Angers, Clermont-Ferrand, Lille, Lyon, Marseille ou encore Montpellier, Nice, Rennes, Rouen et Strasbourg. En dehors de cette manifestation, l'AFM-Téléthon propose toute l'année des visites de ses laboratoires, Généthon, Institut de Myologie, CECS/I-Stem, à ses partenaires, bénévoles et donateurs mais aussi auprès des scolaires, du grand public et des leaders d'opinion.

Enfin, l'AFM-Téléthon informe les médias sur ses actions et sur les avancées de la recherche. Elle organise notamment des voyages de presse dans ses laboratoires pour présenter les équipes de recherche, leurs travaux et leurs projets. En 2018, elle a également organisé une conférence de presse sur l'urgence de créer une filière industrielle française des biothérapies alors qu'arrivent sur le marché les premiers médicaments de thérapie génique.

2019 PERSPECTIVES

GUÉRIR

GUÉRIR

- Organisation de Myology 2019 à Bordeaux, la 6e édition du congrès international de myologie de l'AFM-Téléthon rassemblant plus de 900 chercheurs, médecins et experts venus de 35 pays
- Extension à l'Europe, et notamment à la France des essais de thérapie génique menés pour la myopathie myotubulaire et l'amyotrophie spinale ; inclusion des premiers patients à I-Motion
- Démarrage de l'essai clinique de thérapie cellulaire chez des patients atteints de rétinites pigmentaires mené par I-Stem en collaboration avec l'Institut de la Vision (Paris)
- Actions de l'AFM-Téléthon pour sensibiliser pouvoirs publics et acteurs économiques à l'urgence de créer une filière française des biothérapies innovantes ainsi que la nécessité d'une réforme du système de fixation des prix des médicaments : tribune dans le Monde, prise de parole dans le cadre de Myology 2019, organisation, avec la chaire de Santé de Sciences-Po, d'un colloque sur les enjeux d'indépendance sanitaire nationale et d'accessibilité des malades aux médicaments de thérapie génique.

AIDER

AIDER

- Tour de France des centres de référence maladies neuromusculaires, réalisation d'une étude auprès des familles et élaboration d'un plan d'action pour assurer les meilleurs standards de soins et l'accès de tous aux essais et aux traitements innovants
- Participation aux travaux liés à la Conférence Nationale du Handicap, à la loi sur l'organisation du système de santé et à la concertation « grand âge et autonomie »
- Poursuite des travaux de valorisation du modèle d'accompagnement à l'autonomie en santé des malades et de leurs familles, déployé par les Services régionaux et les Référents Parcours de Santé de l'AFM-Téléthon
- Poursuite du projet de transformation du Pôle Yolaine de Kepper

GOUVERNANCE

GOUVERNANCE

- Poursuite du déploiement du plan stratégique « AFM 2022 »

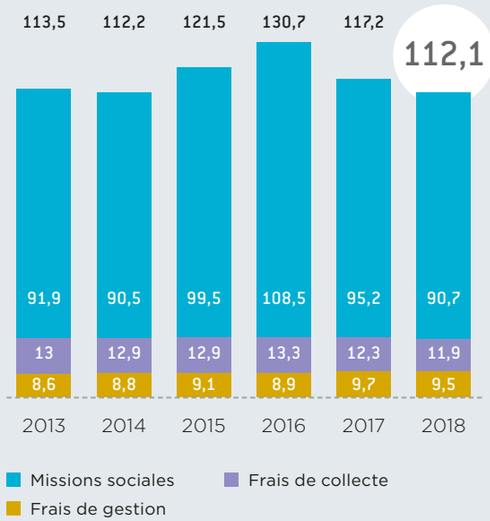
TÉLÉTHON **2019** 6 ET 7 DÉCEMBRE

NOS COMPTES

P. 70_EN UN COUP D'ŒIL
P. 71_RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE
P. 74_BILAN
P. 77_ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS
P. 104_RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES
P. 106_RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

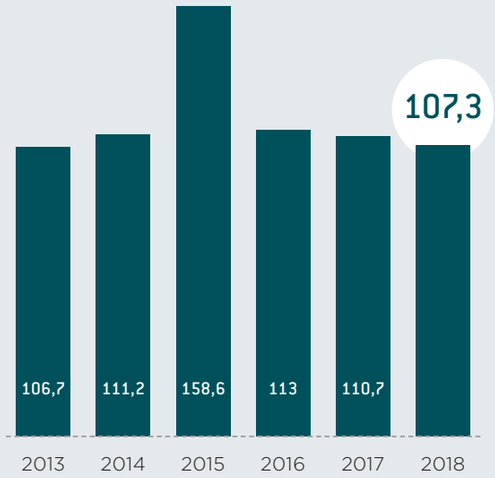
EN UN COUP D'ŒIL

ÉVOLUTION DES ACTIVITÉS*
DE 2013 À 2018 - EN M€

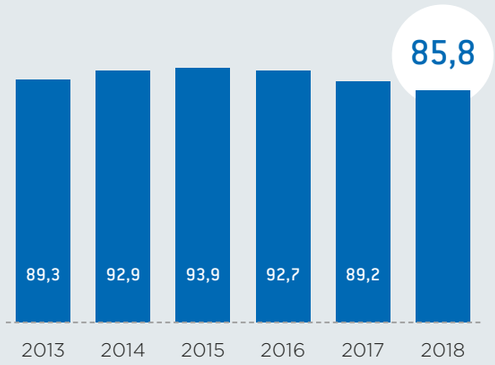


* Les principes d'élaboration des chiffres des activités et des recettes sont expliqués pages 31 et 102.

ÉVOLUTION DU TOTAL DES RECETTES ANNUELLES*
DE 2013 À 2018 - EN M€



ÉVOLUTION DE LA COLLECTE DU TÉLÉTHON
DE 2013 À 2018 - EN M€



RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE 2018

— Soixante ans après sa création, notre association connaît aujourd'hui un tournant thérapeutique majeur.

Après un premier médicament innovant mis à la disposition des malades atteints d'amyotrophie spinale en 2017, 2018 a vu les premiers résultats extrêmement encourageants de la thérapie génique dans les formes les plus graves de deux maladies neuromusculaires différentes, l'amyotrophie spinale et la myopathie myotubulaire. Des résultats qui démontrent la pertinence des choix stratégiques de l'Association qui impulse, depuis près de trente ans, la mise au point de ces thérapies innovantes. Il est à noter que les deux produits de thérapie génique testés dans ces maladies sont issus de travaux menés par notre laboratoire Généthon qui confirme ainsi son leadership international dans ce domaine, comme le démontrent également les nombreux partenariats noués par le laboratoire avec des sociétés de biotechnologie ces dernières années. Ces partenariats permettent, par ailleurs, à Généthon de dégager de nouvelles ressources financières, nécessaires pour faire face au développement de projets cliniques pour de nouvelles maladies. Ainsi, la part du financement de l'AFM-Téléthon s'est réduite à moins de la moitié du budget global de Généthon. L'AFM-Téléthon est, par ailleurs, le financeur majeur d'I-Stem, laboratoire dédié aux cellules souches et à la thérapie cellulaire, et de l'Institut de Myologie, centre d'expertise du muscle et de ses maladies. Au-delà de ses trois laboratoires, elle soutient plus de 200 programmes de recherche, plateformes et pôles stratégiques en France et au-delà de nos frontières.

Parallèlement à sa mission Guérir, l'AFM-Téléthon poursuit sa mission d'aide aux malades et à leur famille au quotidien, notamment avec ses services régionaux et leurs professionnels (les référents parcours de santé) qui ont célébré en 2018 leurs trente ans d'existence et représentent aujourd'hui un modèle d'innovation pour l'accompagnement des malades concernés par des maladies chroniques et évolutives. Toujours soucieuse de promouvoir l'autonomie et le projet de vie des personnes, l'AFM-Téléthon poursuit également son projet de transformation du pôle Yolaine de Kepper à Angers.

DANS UN CONTEXTE SOCIAL PARTICULIÈREMENT DIFFICILE, LA COLLECTE FINALE DU TÉLÉTHON 2018 S'EST ÉLEVÉE À **85,8 MILLIONS D'EUROS**.

Alors que le compteur affichait 69,3 millions d'euros au terme des deux jours du Téléthon 2018, dans un contexte marqué par des tensions sociales très fortes sur le plan national, la collecte finale du Téléthon, qui prend en compte tous les règlements parvenus jusqu'au 28 février 2019, a atteint la somme de 85,8 millions d'euros, soit 16,5 millions de plus.
Ce résultat exceptionnel, fruit de toutes les conquêtes sociales et scientifiques que nous avons initiées, a été obtenu grâce à la mobilisation et à la fidélité sans faille des donateurs, des bénévoles, des chercheurs, des familles, des partenaires, et des salariés de notre Association, qui font du Téléthon cette formidable aventure humaine et solidaire.
Nous les remercions tous chaleureusement, au nom des malades et des familles.

LES ACTIVITÉS LIÉES AUX MISSIONS SOCIALES SE SONT ÉLEVÉES À **90,7 MILLIONS D'EUROS** EN 2018, POUR UN TOTAL D'ACTIVITÉS VALORISÉ À 112,1 MILLIONS D'EUROS.

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

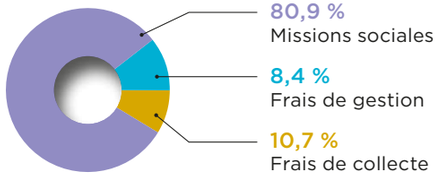
Les programmes de recherche, de développement et de production de biothérapies innovantes soutenus par l'Association sont, pour certains d'entre eux, financés par des avances ou par d'autres investissements financiers (prises de participation dans le capital de structures dédiées telles que YposKesi, versements dans le fonds d'amorçage 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 dépenses de l'AFM-Téléthon sont refacturées en tout ou partie à des tiers et comprennent donc des sommes qui ne sont pas des charges au final pour l'Association.

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

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

Après prise en compte de ces ajustements, le total des emplois 2018 de l'AFM-Téléthon ressort à 112,1 millions d'euros dont 80,9 % dédiés aux missions sociales de l'Association. Le reste des activités se ventile de la manière suivante :



* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins Yolaine de Kepper qui ont été financées par des fonds publics, donc par des ressources non issues de la générosité publique. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 79 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2017 était de 80 %.

UN RÉSULTAT COMPTABLE EN EXCÉDENT EN RAISON DE LA DIMINUTION DES FONDS DÉDIÉS MAIS DES RÉSERVES FINANCIÈRES EN BAISSE.

Le résultat comptable est un excédent de 11,3 millions d'euros.

Ce résultat s'explique principalement par la variation des fonds dédiés. En effet, les fonds dédiés, constitués pour financer majoritairement les activités de l'année suivante, passent de 128,9 millions d'euros fin 2017 à 115,7 millions d'euros fin 2018, soit une diminution de 13,2 millions d'euros. Celle-ci s'explique par :

- un Téléthon 2018 inférieur de 3,3 millions d'euros à celui de 2017, les fonds dédiés constitués à ce titre en 2018 ont été ajustés du même montant ;
- un budget 2019 de la contribution financière accordée à Généthon en baisse de 10,5 millions d'euros (passant 19 à 8,5 millions d'euros entre 2018 et 2019) compte tenu de perspectives de financement externe importantes pour le laboratoire liées à des partenariats, ce qui impacte d'autant les fonds dédiés au titre des « Bras Armés ».

Le solde de la trésorerie est en baisse d'un peu moins de 6 millions d'euros par rapport à fin 2017. Cela s'explique principalement par des encaissements du Téléthon inférieurs de presque 4 millions d'euros en décembre 2018 par rapport à décembre 2017.

Les réserves financières sont définies par le solde de la trésorerie de fin d'année sans prendre en compte les recettes du Téléthon encaissées en décembre. Ces réserves financières, qui doivent permettre d'assurer la continuité de nos programmes de recherche pluriannuels et de nos actions envers les familles, sont passées de 98 à 96 millions d'euros entre fin 2017 et fin 2018.

Le Compte d'Emploi annuel des Ressources fait apparaître, dans ce contexte, un solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non encore utilisées au 31 décembre 2018 de 6,3 millions d'euros.

L'ANNÉE 2019 SERA FORTEMENT MARQUÉE PAR LE **DÉPLOIEMENT DU PLAN STRATÉGIQUE AFM 2022** DESTINÉ À RÉPONDRE AUX DÉFIS LIÉS À UN CONTEXTE EN PLEINE ÉVOLUTION.

Le plan stratégique AFM 2022 est entré dans sa phase opérationnelle dès le début de l'année 2019. Il s'articule autour de trois grandes ambitions :

- délivrer des traitements pour les maladies rares et un accompagnement adapté pour répondre aux besoins des familles en constante évolution ;
- fédérer les familles, mais aussi les collaborateurs, les salariés ainsi que les bénévoles de la galaxie AFM-Téléthon, les partenaires scientifiques, médicaux, économiques, institutionnels, autour de ses projets, en maintenant la cohésion et la capacité combative de l'Association vers un même objectif ;
- muscler son modèle économique en renforçant sa gouvernance et son organisation avec un capital de compétences adapté.

Pour sa mise en œuvre, l'AFM-Téléthon a défini 36 objectifs stratégiques et mis en place une organisation en mode transverse impliquant de nombreux collaborateurs, salariés et bénévoles, de l'Association et ses laboratoires.

Conformément aux règles de gouvernance, le budget 2019 de l'Association a été validé par le conseil d'administration.

CONCLUSION DE LA TRÉSORIÈRE

Avec 80,9 % de ses dépenses consacrées à ses missions sociales, l'AFM-Téléthon démontre encore une fois le respect de ses engagements et la rigueur de sa gestion. Transparence, efficacité, intérêt général sont toujours au cœur de notre combat. Avec les résultats extrêmement encourageants de la thérapie génique pour deux de nos maladies, c'est aussi la pertinence de nos choix stratégiques depuis plus de trente ans qui s'affirme. Fidèles à nos convictions, notre identité, nos valeurs et nos missions, nos choix stratégiques vont vers un seul objectif : GUÉRIR.

Je tiens à remercier tous les bénévoles, donateurs, partenaires et testateurs qui nous donnent l'énergie de poursuivre le combat vers de nouvelles conquêtes.

Marie-Christine LOŸS
Trésorière de l'AFM-Téléthon

BILAN

ACTIF
(exercices 2018 et 2017 en euros)

	Valeurs brutes	Amortissements Provisions	Valeurs nettes	
	2018	2018	2018	2017
ACTIF IMMOBILISÉ	**181 868 735**	**54 654 764**	**127 213 971**	**99 032 922**
Immobilisations incorporelles	**4 119 070**	**2 434 829**	**1 684 242**	**1 507 220**
Brevets	405 298	121 428	283 870	277 704
Logiciels	3 381 101	2 313 400	1 067 701	1 219 873
Immobilisations en cours	332 671	0	332 671	9 642
Immobilisations corporelles	**54 130 601**	**40 771 758**	**13 358 843**	**14 020 857**
Terrains	1 583 676	0	1 583 676	1 583 676
Constructions	41 818 430	30 788 644	11 029 787	11 533 711
Installations, matériel et outillage	3 784 668	3 593 648	191 019	259 725
Matériel et mobilier	3 686 852	3 325 279	361 574	449 052
Matériel de transport	452 431	441 313	11 119	22 994
Autres immobilisations	2 706 187	2 622 875	83 312	116 435
Immobilisations en cours	98 357	0	98 357	55 265
Immobilisations financières	**123 619 063**	**11 448 177**	**112 170 886**	**83 504 846**
Participations	14 524 544	516 139	14 008 405	14 099 196
Créances rattachées à des participations	10 032 108	0	10 032 108	5 017 464
Autres titres immobilisés Activités de portefeuille Autres titres	87 765 461 0	1 914 611 0	85 850 850 0	62 059 531 0
Prêts	1 939 062	521 006	1 418 056	1 429 229
Dépôts et cautionnements	182 513	0	182 513	188 377
Avances	9 175 375	8 496 421	678 954	711 047
ACTIF CIRCULANT	**111 114 520**	**448 793**	**110 665 727**	**143 602 747**
Stocks	565	0	565	565
Redevables et comptes rattachés	30 649 114	26 084	30 623 030	32 338 623
Créances diverses	4 272 003	417 137	3 854 866	3 752 899
Valeurs mobilières de placement	5 596	5 572	25	139
Disponibilités	75 549 824	0	75 549 824	107 009 227
Charges constatées d'avance	546 874	0	546 874	436 431
Legs et donations en cours de réalisation	90 543	0	90 543	64 862
TOTAL ACTIF	**292 983 256**	**55 103 557**	**237 879 699**	**242 635 670**
ENGAGEMENTS REÇUS				
Legs nets à réaliser			**7 151 799**	**7 938 925**
Legs acceptés par les organes statutairement compétents			0	0
Legs acceptés par l'organisme de tutelle			7 151 799	7 938 925

PASSIF
(exercices 2018 et 2017 en euros)

	2018	2017
FONDS ASSOCIATIFS ET RÉSERVES	**86 768 285**	**75 655 490**
Fonds propres		
Fonds Associatifs sans droit de reprise	936 263	936 263
Réserves	25 162 354	25 049 834
Report à Nouveau	45 460 779	38 610 972
Résultat de l'exercice	11 332 047	6 505 498
Subventions d'investissement	3 185 258	3 393 060
Provisions réglementées	1 401 765	1 413 216
Autres fonds propres		
Résultat sous contrôle de tiers financeur	– 710 182	– 253 353
PROVISIONS POUR CHARGES	**6 115 047**	**5 958 834**
Provisions pour risques	805 227	822 633
Provisions pour charges	5 309 820	5 136 202
FONDS DÉDIÉS	**115 673 500**	**128 880 846**
Fonds dédiés (hors legs affectés)	115 526 344	128 714 335
Fonds dédiés sur legs affectés	147 156	166 511
DETTES	**29 322 866**	**32 140 498**
Emprunts et dettes financières diverses	0	0
Avances et acomptes reçus	59 581	76 561
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	8 066 819	8 584 413
Dettes fiscales et sociales	7 518 276	7 178 705
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	221 360	112 300
Contributions financières à payer	12 385 173	15 173 057
Autres dettes	1 007 564	1 009 934
Produits constatés d'avance	64 095	5 530
COMPTES TRANSITOIRES OU D'ATTENTE	**0**	**0**
Legs et donations en cours de réalisation	0	0
TOTAL PASSIF	**237 879 699**	**242 635 670**
ENGAGEMENTS DONNÉS		
Engagements donnés	16 824 262	16 172 582

COMPTE DE RÉSULTAT

(exercices 2018 et 2017 en euros)

	2018	2017
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Prestations de service	2 388 627	2 516 982
Produits de séjour	7 855 212	7 674 136
Production immobilisée		
Subventions	1 076 267	1 140 143
Dons et mécénat	86 829 616	89 864 266
Legs	7 292 263	5 854 435
Autres produits	1 175 438	1 420 921
Reprises sur provisions et amortissements	553 391	382 131
Transfert de charges d'exploitation	481 673	615 125
{1} Total des produits d'exploitation	**107 652 488**	**109 468 139**
CHARGES D'EXPLOITATION		
Achats	2 254 812	2 353 649
Services extérieurs	7 531 239	7 802 680
Autres services extérieurs	9 898 322	10 462 573
Impôts, taxes et versements assimilés	3 558 327	3 389 111
Charges de personnel	34 019 392	33 471 613
Contributions financières et autres charges	48 826 262	50 803 474
Dotations aux amortissements	1 730 500	1 775 362
Dotations aux provisions diverses	743 491	1 331 595
{2} Total des charges d'exploitation	**108 562 345**	**111 390 058**
RÉSULTAT D'EXPLOITATION {1} - {2}	**– 909 856**	**– 1 921 919**
PRODUITS FINANCIERS		
Revenus de Participations		
Revenus des valeurs mobilières de placement		
Revenus des autres intérêts et produits assimilés	969 151	1 256 989
Reprises sur provisions	26 673	577 674
Différences positives de changes	35	118
Produits nets sur cessions des VMP		40 891
{3} Total des produits financiers	**995 859**	**1 875 672**
CHARGES FINANCIÈRES		
Dotation aux amortissements & provisions	2 020 942	119 275
Intérêts et charges assimilées		
Différences négatives de change	2 275	5 240
Charges nettes sur cessions de VMP		
{4} Total des charges financières	**2 023 217**	**124 514**
RÉSULTAT FINANCIER {3} - {4}	**– 1 027 359**	**1 751 158**
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Sur opérations de gestion	157 939	423 837
Sur opérations en capital	212 735	816 941
Reprises sur provisions et transfert de charges	16 175	28 894
{5} Total des produits exceptionnels	**386 849**	**1 269 672**
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Dotations aux amortissements et provisions		24 916
Sur opérations de gestion	234 094	169 690
Sur opérations de capital		1 931
{6} Total des charges exceptionnelles	**254 455**	**196 538**
RÉSULTAT EXCEPTIONNEL {5} - {6}	**132 393**	**1 073 134**
IMPÔT SUR LES SOCIÉTÉS	**70 479**	**85 366**
REPORT DE RESSOURCES NON UTILISÉES DES EXERCICES ANTÉRIEURS	**100 001 464**	**94 967 875**
ENGAGEMENTS À RÉALISER SUR RESSOURCES AFFECTÉES	**86 794 117**	**89 279 384**
TOTAL DES PRODUITS	**209 036 660**	**207 581 358**
TOTAL DES CHARGES	**197 704 613**	**201 075 860**
RÉSULTAT DE L'EXERCICE	**11 332 047**	**6 505 498**

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2018

1. FAITS MAJEURS DE L'EXERCICE

1.1. ÉVÉNEMENTS PRINCIPAUX DE L'EXERCICE

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

1.2. PRINCIPES, RÈGLES ET MÉTHODES COMPTABLES

1.2.1. Présentation des comptes

Les documents dénommés états financiers comprennent :
- le bilan ;
- le compte de résultat ;
- l'annexe (qui comprend le compte d'emploi annuel des ressources).

1.2.2. Méthode générale

Les comptes annuels ont été arrêtés conformément aux dispositions du Code de Commerce, du règlement ANC 2014-03 du 5 juin 2014 abrogeant le règlement 99-03 du Comité de la Réglementation Comptable (CRC).
Les conventions générales comptables ont été appliquées dans le respect du principe de prudence, conformément aux hypothèses de base :
- continuité de l'exploitation ;
- permanence des méthodes comptables d'un exercice à l'autre ;
- indépendance des exercices, conformément aux règles générales d'établissement et de présentation des comptes annuels.

L'association a arrêté ses comptes en respectant le règlement ANC 2014-03 et ses règlements modificatifs, ainsi que ses adaptations aux associations et fondations conformément au règlement n° 99-01.
L'exercice a une durée de 12 mois, du 1er janvier au 31 décembre 2018.
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	3 635	493	-	9	-	4 119
Immobilisations corporelles	54 145	792	32	838	-	54 131
Immobilisations financières	92 959	33 864	-	3 204	-	123 619
TOTAL	**150 739**	**35 149**	**32**	**4 051**	**-**	**181 869**

Situation du patrimoine au 31 décembre 2018 :
- bâtiments de l'AFM-Téléthon à Évry (91) ;
- locaux du Service régional à Paris (75) ;
- lieux d'accueil adaptés pour les familles : appartement à Paris (75), maison d'Étiolles (91) ; maison de vacances La Hamonais à Trégueux (22) ;
- terrain situé à Saint Lupicin (39) où a été créé le Village Répit Familles Les Cizes ;
- pôle Yolaine de Kepper à Saint-Georges-sur-Loire (49) : établissement de soins, Village Répit Familles La Salamandre.

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

Rubriques	Valeur Brute à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur Brute à la clôture de l'exercice
Immobilisations incorporelles	2 128	313	6	2 435
Immobilisations corporelles	40 124	1 435	787	40 772
Immobilisations financières	9 454	101	21	9 534
TOTAL	**51 706**	**1 848**	**814**	**52 740**

2.1.3. Immobilisations incorporelles (en milliers d'euros)

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

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

Rubriques	Valeur Brute à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur Brute à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sortie	Virement de compte à compte	
Brevets-Logiciels	3 626	167	-	6	-	3 786
Immobilisations en cours	10	326	-	3	-	333
TOTAL	**3 635**	**493**	**-**	**9**	**-**	**4 119**

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'immobilisations	Mode	Durée
Brevets	Linéaire	20 ans
Logiciels	Linéaire	3 à 10 ans

2.1.4. Immobilisations corporelles (en milliers d'euros)

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

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

Rubriques	Valeur brute à l'ouverture de l'exercice	Augmentations		Diminutions		Valeur brute à la clôture de l'exercice
		Acquisitions	Activation d'immobilisation en cours	Sortie	Virement de compte à compte	
Terrains	1 584	-	-	-		1 584
Constructions	41 252	565	32	30		41 818
Installations, matériel et outillage	4 053	48	-	316		3 785
Matériel et mobilier	3 794	73	-	180		3 687
Matériel de transport	646	-	-	194		452
Autres immobilisations	2 761	11	-	66		2 706
Immobilisations en cours	55	95	-	52		98
TOTAL	**54 145**	**792**	**32**	**838**	**-**	**54 130**

2.1.4.1. Principaux mouvements

Investissements et travaux réalisés principalement sur les sites du siège social à Évry (pour 335 K€) et celui de La Hamonais (pour 180 K€).

2.1.4.2. Méthode d'amortissement

Type d'immobilisations	Mode	Durée
Constructions	Linéaire	10 à 20 ans
Constructions (structure)	Linéaire	25 à 50 ans
Installations, matériel et outillage	Linéaire	5 à 15 ans
Matériel et mobilier	Linéaire	4 à 15 ans
Matériel de transport	Linéaire	5 à 8 ans
Autres immobilisations	Linéaire	5 à 15 ans

2.1.5. Immobilisations financières (en milliers d'euros)

Comptes d'Immobilisations	Valeur brute en début d'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur brute fin exercice
Participations	14 525	-	-	14 525
Créances rattachées à des participations	5 018	5 015	-	10033
Prêts	1 961	1 526	1 548	1 939
Dépôts et cautionnement	188	11	17	183
Activités de portefeuille	62 060	27 313	1 607	87 766
Autres Titres	-			-
Avances	9 207	-	32	9 175
TOTAL	**92 959**	**33 864**	**3 204**	**123 619**

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 comprend notamment les avances en compte courant accordées par l'AFM-Téléthon à la société H-MRB en 2017 et en 2018 en vue de participer à une prochaine augmentation de capital de cette dernière.

• 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 2018, ces avances s'élèvent à 1 737 K€.

• Activités de portefeuille

Cette rubrique comprend les encours relatifs à des contrats de capitalisation et au fonds d'amorçage « Biothérapies Innovantes et Maladies rares » créé en 2013 avec Bpifrance.
Les contrats de capitalisation permettent de dégager des produits financiers qui sont calculés avec le taux annuel du fonds euro de la compagnie d'assurances. Les intérêts sont capitalisés en fin d'année et versés à l'AFM-Téléthon lors du remboursement partiel ou total du contrat. Les encours correspondants tiennent compte des intérêts acquis, cumulés au 31 décembre 2018.
Les contrats de capitalisation sont assortis d'une garantie sur 100 % du capital placé, donnée par les compagnies d'assurances auprès desquelles ces produits de placement ont été souscrits.

Le fonds « Biothérapies Innovantes et Maladies Rares » a pour objet, au travers de ses investissements dans les entreprises de biotechnologies de :
- accompagner le développement de 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.

• Avances

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

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

• Créances rattachées à des participations.

Les augmentations comprennent notamment 5 000 K€ au titre d'une nouvelle avance en compte courant octroyée à la société H-MRB en vue de participer à une prochaine augmentation de capital de cette dernière.

• Prêts

L'octroi d'avances aux familles explique les augmentations pour 1 526 K€ et le remboursement d'avances, ou la transformation d'avances en aides expliquent les diminutions pour 1 548 K€.

• Activités de portefeuille

Les augmentations comprennent :
- pour 25 000 K€, la souscription de deux contrats de capitalisation, l'un de 15 000 K€ auprès de CNP Assurances ; l'autre de 10 000 K€ auprès du groupe Allianz. Ces deux contrats de capitalisation permettent à l'Association de placer des sommes, dans l'attente de leur utilisation, sur des supports de placement totalement sécurisés et permettant d'atteindre un rendement très supérieur à celui des comptes sur livret ;
- pour 1 500 K€, un investissement complémentaire de l'AFM-Téléthon dans le fonds « Biothérapies Innovantes et Maladies Rares ».

Les diminutions comprennent pour 1 584 K€ un versement reçu par l'AFM-Téléthon au titre de la deuxième distribution réalisée par le fonds « Biothérapies Innovantes et Maladies Rares », suite à des cessions partielles de titres que le fonds détenait dans une société de biotechnologies.

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	167	100 %	473	167	347	62	(72)	0
SCI Rue Henri Desbruère	1 433	99 %	1 376	1 376	0	17	17	0
PARTICIPATIONS (10 % À 50 %)								
Genosafe SAS	3 198	40 %	880	880	0	4 193	793	0
H-MRB	31 000	23 %	11 500	11 500	10 032	0	(15)	0
PARTICIPATIONS (0 % À 10 %)								
Anagenesis Biotechnologies	586	6,5 %	200	38	0	895	(443)	0
Genopole 1er jour	2 530	1,9 %	96	48	0	0	525	0

• AFM Productions S.A.R.L.

Cette société a pour objet d'assurer des productions audiovisuelles pour le compte de l'AFM-Téléthon dans le cadre de la politique de communication relative à ses missions stratégiques, ou pour le compte d'autres structures, toujours en lien avec ses missions sociales ou sa stratégie d'intérêt général.

• Génosafe S.A.S.

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

• Génopole 1er jour S.A.

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

• Anagenesis Biotechnologies S.A.S

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

• H-MRB

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

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a créé en 1990 l'association Généthon qui constitue la structure juridique du laboratoire pivot de la stratégie scientifique de l'AFM-Téléthon. Les apports effectués par l'AFM-Téléthon dans ce contexte sont inscrits pour 8 421 K€. De plus, l'AFM-Téléthon a consenti en faveur de Généthon une avance dont le montant non encore remboursé s'élève à 604 K€ au 31 décembre 2018.

Conformément à la règlementation 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 la 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 31/12/2018 (en milliers d'euros)

Nature des dépréciations	Montants début d'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	532		11	521
Autres dépréciations financières	501	2 015	10	2 506
Sur redevables & comptes rattachés				
Autres créances siège	356	21	4	373
Sur créances diverses				
Créances diverses	70			70
Sur valeurs mobilières de placements	5	6	5	5
TOTAL	**9 885**	**2 042**	**30**	**11 896**

2.1.6. Actif circulant

Redevables et comptes rattachés

Ce poste concerne principalement les dons à recevoir du Téléthon de décembre 2018, qui ont été traités et encaissés jusqu'au 28 février 2019, soit 27 840 K€, et les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon et non réglées au 31 décembre 2018, soit 896 K€ TTC.

L'intégralité des produits et charges de l'opération Téléthon 2018 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2018.

2.1.7. Créances (en milliers d'euros)

Créances	Montant brut	Liquidité de l'actif	
		Échéances à moins de 1 an	Échéance à plus de 1 an
IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES	**123 619**	**1 737**	**121 882**
Prêts et avances	2 089	1 737	352
Activités de portefeuille	87 765		87 765
Autres titres	33 582		33 582
Dépôt et cautionnements	183		183
REDEVABLES ET COMPTES RATTACHÉS	**30 649**	**30 649**	**0**
Dons Téléthon à recevoir	27 840	27 840	
Créances clients et comptes rattachés	2 774	2 774	
Autres Produits à recevoir	35	35	
CRÉANCES DIVERSES	**4 272**	**3 925**	**347**
Fournisseurs avances, acomptes	1 071	1 071	
Personnel & comptes rattachés	79	79	
Organismes sociaux	113	113	
État, impôts & taxes	2 124	2 124	
Groupe & Associés	347		347
Débiteurs divers	538	538	
TOTAL	**158 540**	**36 311**	**122 230**

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

Nature	Montants 2018	Montants 2017
Fournisseurs avoirs non parvenus	34	33
Redevables factures à établir	0	0
Personnel & comptes rattachés	51	16
Organismes sociaux	77	87
États impôts et taxes	65	67
Divers produits à recevoir		
Téléthon	27 840	29 646
Collectivités	35	30
Divers	90	255
TOTAL	**28 193**	**30 134**

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

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

Valeurs mobilières de placement et principes de gestion de trésorerie

Les ressources de l'AFM-Téléthon proviennent principalement des sommes confiées par les donateurs à l'occasion du Téléthon au mois de décembre. Ces ressources alimentent la trésorerie de l'Association qui est gérée dans le cadre d'une gestion prudentielle.

Les sommes disponibles font habituellement l'objet de placements. La politique de gestion de trésorerie de l'AFM-Téléthon vise en priorité à assurer la sécurité des capitaux investis ainsi qu'à garantir un niveau de liquidité suffisant, et secondairement à optimiser les produits financiers.
Les produits de placement utilisés sont choisis après consultation du Comité financier, et souscrits auprès de banques et d'établissements financiers de renom.

En 2018, les marchés financiers ont été marqués par la continuation de la situation de taux d'intérêt à court terme négatifs.
Ce contexte, qui avait conduit les années précédentes l'Association à exclure de son portefeuille des fonds monétaires dont le rendement risquait de devenir durablement négatif, nous a conduits en 2018 à augmenter les placements en contrats de capitalisation (de 25 000 K€) pour améliorer le rendement moyen des montants placés, tout en maintenant une liquidité très élevée du portefeuille.
Au 31 décembre 2018, les valeurs mobilières de placement ne sont constituées que de fonds reçus dans le cadre de legs (valeur brute : 6 K€).

En 2018, les produits issus des placements financiers se sont élevés à 969 K€ (voir le paragraphe 3.6 Résultat financier).

2.1.10 Disponibilités

Les disponibilités comprennent les soldes des comptes bancaires et les encours des comptes sur livrets.
Cette rubrique du bilan passe de 107 009 K€ en 2017 à 75 550 K€ en 2018 en raison de la souscription de contrats de capitalisation pour 25 000 K€ (inscrits en immobilisations financières) et de la diminution du solde de trésorerie entre 2017 et 2018.

2.1.11 Charges constatées d'avances

Les charges constatées d'avance, qui s'élèvent à 461 K€, sont majoritairement constituées de charges et loyers immobiliers se rapportant à l'exercice suivant, de maintenance et de sous-traitance informatique.

2.2. PASSIF

2.2.1. Fonds associatifs

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

Libellé	Solde initial 01/01/18	Augmentations	Diminutions	Solde final 31/12/18
Fonds associatifs	936	0	0	936
Réserves	25 050	– 331	– 443	25 163
Report à nouveau	38 611	6 850	0	45 461
Résultat de l'exercice	6 505	11 332	6 505	11 332
Subvention d'investissements	3 393	0	208	3 185
Provisions réglementées	1 413	5	16	1 402
Résultat sous contrôle des tiers financeurs en instance d'affectation	– 253	– 443	14	– 710
TOTAL	**75 655**	**17 413**	**6 300**	**86 768**

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	972	5	16	960
TOTAL	**972**	**5**	**16**	**960**

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

2.2.3. Provisions pour risques et charges

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

Rubriques	Provisions au début de l'exercice	Augmentation	Diminution	Provisions en fin d'exercice
Provisions pour risques	822	17	34	805
Provisions pour charges	5 137	689	515	5 311
dont provisions pour pensions	*4 851*	*417*	*515*	*4 752*
dont provisions pour contributions financières	*286*	*272*	*0*	*558*
TOTAL	**5 959**	**706**	**550**	**6 115**

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

Provisions pour pensions et obligations similaires
Les provisions pour pensions et obligations similaires sont incluses dans les provisions pour charges. Les droits acquis par les salariés ont été déterminés selon la méthode des unités de crédits projetés en fonction de l'âge estimé de départ selon le statut (62 ans pour les non-cadres et 63 ans pour les cadres), et de l'ancienneté de chaque salarié par application d'une méthode actuarielle tenant compte d'hypothèses d'évolution des salaires, de rendement financier, d'espérance de vie et de taux de rotation du personnel sur 5 ans et ce dans le cadre de départs volontaires.
La provision tient compte du taux de charges patronales.
Le taux d'actualisation qui a été utilisé est 1,68 %. Il s'agit du taux des obligations privées de première catégorie, conformément à la réglementation 2003-R01 du CNC.

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

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

	Montants début d'exercice	Reprises de l'exercice	Dotations de l'exercice	Montants fin d'exercice
FONDS DÉDIÉS ISSUS DE LA COLLECTE DU TÉLÉTHON				
Mission Guérir*	48 162	48 162	47 214	47 214
Mission Aider	21 405	21 405	19 744	19 744
Actions de communication relatives aux missions sociales	1 784	1 784	1 717	1 717
Frais de collecte	10 703	10 703	9 443	9 443
Frais de gestion	7 135	7 135	7 726	7 726
TOTAUX FONDS DÉDIÉS ISSUS DE LA COLLECTE DU TÉLÉTHON	**89 189**	**89 189**	**85 844**	**85 844**
AUTRES FONDS DÉDIÉS				
I-Stem	4 900	200		4 700
Généthon	19 000	10 500		8 500
Institut de Myologie	7 900		500	8 400
Fonds de développement de la Myologie	7 622			7 622
Fonds dédiés sur legs	167	19		147
Autres fonds dédiés (subventions, partenariat)	103	90	250	263
Fonds dédiés Établissement Yolaine de Kepper		3	200	197
TOTAUX AUTRES FONDS DÉDIÉS	**39 691**	**10 812**	**950**	**29 829**
TOTAL GÉNÉRAL	**128 881**	**100 001**	**86 794**	**115 673**

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

Au 31 décembre 2018, les fonds dédiés sont constitués des éléments suivants :

a) les fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon 2018, laquelle a été affectée aux différentes activités qui seront menées par l'AFM-Téléthon en 2019 en fonction de la répartition communiquée aux donateurs au cours de l'émission diffusée sur France Télévisions.
Les fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon 2018 comprennent notamment le montant de la contribution financière prévue pour Généthon en 2019, qui est financée par les recettes des animations du Téléthon ;

b) les autres fonds dédiés, regroupant notamment des financements nécessaires aux centres de recherche de l'AFM-Téléthon au-delà de 2019 :
- I-Stem (Institut des cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques),
- 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,
- la forte baisse du fonds dédié à fin 2018 provient de l'évolution du budget de la contribution financière de Généthon qui passe de 19 à 8,5 millions d'euros entre 2018 et 2019 compte tenu de perspectives de financement externe importantes pour le laboratoire liées à des partenariats,
- le fonds de développement de la myologie, destiné à favoriser le lancement d'actions pour le développement et la pérennité de la myologie. Le Conseil d'Administration de l'AFM-Téléthon, en sa séance du 2 avril 2016, a validé le principe de transformation de l'Association Institut de Myologie en Fondation Reconnue d'Utilité Publique dédiée à la Myologie,
- les autres fonds dédiés comprennent également des legs, des contributions apportées par des partenaires, affectés à des projets, et qui n'ont pas encore été utilisés à la fin de l'exercice. Un fonds dédié a également été constitué concernant l'établissement de soins Yolaine de Kepper, eu égard à un financement affecté accordé par l'ARS (Autorité Régionale de Santé).

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

Dettes	Montant brut	Degré éligibilité passif	
		Échéances à moins de 1 an	Échéance à plus de 1 an
Emprunts et dettes financières divers	0		
Avances et acomptes reçus	60	60	
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	8 067	8 067	
Dettes fiscales et sociales	7 518	7 518	
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	221	221	
Contributions financières à payer	12 191	12 191	
Autres dettes	1 202	1 202	
TOTAL	**29 259**	**29 259**	**0**

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

Nature	Montants 2018	Montants 2017
Fournisseurs factures non parvenues	2 988	3 245
Redevables avoirs à établir	61	0
Personnel et comptes rattachés	2 573	2 531
Organismes sociaux	1 171	1 149
États impôts et taxes	1 284	1 221
TOTAL	**8 077**	**8 146**

2.2.7. Produits constatés d'avance

64 K€, dont 60 K€ au titre des locations de stands au congrès de myologie se déroulant en mars 2019.

3. INFORMATIONS RELATIVES AU **COMPTE DE RÉSULTAT**

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

Produits d'exploitation	2018	
	Montants	%
RESSOURCES TÉLÉTHON(1)	**85 844**	**79,7 %**
Prestations de service	784	0,7 %
Subventions	211	0,2 %
Dons et mécénat (y compris les recettes des animations du Téléthon)	84 849	78,8 %
RESSOURCES HORS TÉLÉTHON(2)	**21 808**	**20,3 %**
Prestations de service	1 605	1,5 %
Produits de séjour	7 855	
Subventions	865	0,8 %
Dons et mécénat (y compris les cotisations)	1 981	1,8 %
Legs	7 292	6,8 %
Autres produits	1 175	1,1 %
Reprises sur provisions & amortissements	553	0,5 %
Transfert de charges d'exploitation	482	0,4 %
TOTAL	**107 652**	**100 %**

(1) Dans le cadre du Téléthon, les organisateurs d'animations accréditées par l'AFM-Téléthon, conformément au principe établi dans la charte du Téléthon, remettent les recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10 % ces frais d'organisation.
(2) Dont 8 378 K€ pour l'établissement de soins et 96 K€ de cotisations.

3.2. VENTILATION DE L'EFFECTIF MOYEN ANNUEL

Catégories	2018
Missions sociales	425
dont services régionaux	*173*
dont établissement de soins « Yolaine de Kepper »	*135*
Recherche de fonds	46
Fonctionnement de l'Association	84
TOTAL	**555**
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*	**545**
Experts mobilisés pour les appels d'offres	573
Comité permanent Conseil scientifique	49
Experts mobilisés pour les actions stratégiques (COSET, projets, plateformes, BDD)	61
Divers	7
MISSION AIDER	**928**
Équipe des Délégations départementales	818
Groupes d'Intérêt	110
ACTIVITÉ DE RECHERCHE DE FONDS	**1 662**
Coordinateurs + équipiers (152 équipes AFM-Téléthon)	1 627
Direction des Ressources (bénévoles Siège)	35
FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION	**9**
Bénévoles Siège	9
TOTAL	**3 144**

* 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 plus de 250 000 le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les animations du téléthon et à 10 500 les personnes bénévoles pour traiter les appels téléphoniques des donateurs dans les « centres de promesses ».

3.4. IMPÔT (en milliers d'euros)

	Résultat courant	Résultat exceptionnel
RÉSULTAT AVANT IMPÔTS	**11 402**	
Impôts :		-
• au taux de 10 %	47	
• au taux de 24 %	23	
RÉSULTAT APRÈS IMPÔTS	**11 332**	**-**

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 910 K€, en amélioration de 1 012 K€ par rapport à l'année précédente (le déficit d'exploitation de 2017 s'élevait à 1 922 K€).

Les produits d'exploitation s'élèvent à 107 652 K€, en baisse de 1 816 K€ par rapport à 2017.
Ils comprennent notamment les sommes collectées au titre du Téléthon 2018, soit 85 844 K€, en diminution de 3 345 K€ (soit – 3,8 %) par rapport à 2017.
Les legs passent de 5 854 K€ en 2017 à 7 292 K€ en 2018, soit une augmentation de 1 438 K€.

Les charges d'exploitation s'élèvent à 108 562 K€, en diminution de 2 828 K€ par rapport à 2017.
Cette variation s'explique par la baisse du poste des contributions financières et autres charges, qui passe de 50 803 K€ à 48 826 K€, soit – 1 977 K€ (– 3,9 %) et par la diminution des achats, services extérieurs et autres services extérieurs, qui passent globalement de 20 619 K€ en 2017 à 19 684 K€ en 2018, en baisse de 935 K€ (soit – 4,5 %).

Le montant des contributions financières et autres charges est minoré des annulations de contributions financières constatées au cours de l'exercice, qui s'élèvent à 1 829 K€.

3.6. RÉSULTAT FINANCIER

Le résultat financier est un déficit de 1 027 K€, pour un excédent de 1 751 K€ en 2017.

Les produits financiers, de 996 K€, comprennent :
- les produits issus des placements financiers (total des rubriques « Revenus des autres intérêts et produits assimilés » et « Produits nets sur cessions des VMP ») qui s'élèvent à 969 K€, pour 1 298 K€ en 2017. Cette baisse s'explique par le contexte de baisse continue des taux d'intérêts et la diminution des montants placés ;
- les reprises sur provisions financières qui passent de 578 K€ en 2017 à 27 K€ en 2018.

Les charges financières, de 2 023 K€, comprennent pour 1 915 K€ une provision pour dépréciation à hauteur de la moins-value latente relative au fonds Biothérapies innovantes et maladies rares au 31 décembre 2018.

3.7. RÉSULTAT EXCEPTIONNEL

Le résultat exceptionnel de l'exercice s'établit à 132 K€, pour 1 073 K€ en 2017.

4. **AUTRES** INFORMATIONS

4.1. INFORMATIONS RELATIVES À LA RÉMUNÉRATION DES DIRIGEANTS

Conformément à l'article 261-7 1°d du Code Général des impôts portant sur les conditions de rémunération des dirigeants d'association, l'AFM-Téléthon a versé à sa Présidente, pour la période du 1er janvier 2018 au 31 décembre 2018, une rémunération brute de 83 448 € 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 348 500 € en 2018.

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 1er 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	2018	2017
Legs autorisés par l'organisme de tutelle	7 152	7 939
TOTAL	**7 152**	**7 939**

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)	Décaissements et virements pour affectation définitive	Solde des legs et donations en début d'exercice	Solde des legs et donations en fin d'exercice
7 152	7 152	7 292	7 003	– 65	– 91
TOTAL	**7 152**	**7 292**	**7 003**	**– 65**	**– 91**

4.5. ENGAGEMENTS HORS BILAN DONNÉS

L'AFM-Téléthon a engagé d'importants programmes de recherche scientifique qui s'échelonnent sur plusieurs années. Toutefois, en raison de la fragilité de ses ressources Téléthon (risques liés au bon déroulement de l'émission et des animations Force T) et des contrôles réguliers effectués sur l'avancement des programmes, l'Association s'est 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 2018 à 1 531 K€.
- Les sommes restant à verser par l'Association dans le cadre de sa souscription au Fonds « Biothérapies Innovantes et maladies rares » s'élèvent à 13 200 K€ au 31 décembre 2018.
- 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 2018 : 290 K€).
- L'AFM-Téléthon s'est portée caution simplement hypothécaire en garantie d'un emprunt bancaire souscrit par le « GCSMS Les Cizes » (valeur au 31 décembre 2018 : 1 804 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

	2018
Honoraires facturés au titre de la mission de contrôle légal des comptes	95 000 TTC
Honoraires facturés au titre des diligences directement liées à la mission de contrôle légal	0
TOTAL DES HONORAIRES	**95 000 TTC**

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

5.1. TABLEAU DU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

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

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

COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES 2018

EMPLOIS	Emplois de N = compte de résultat	Affectation des emplois de ressources collectées auprès du public utilisées sur N	
1. MISSIONS SOCIALES	**86 076 203**	**ST1**	**73 430 070**
1.1 Réalisées en France	81 808 481		69 789 352
Actions réalisées directement	33 398 789		28 491 910
Versements à un organisme central ou d'autres organismes	48 409 692		41 297 442
1.2 Réalisées à l'étranger	4 267 722		3 640 718
Actions réalisées directement			
Versements à un organisme central ou d'autres organismes	4 267 722		3 640 718
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	**11 923 910**	**ST2**	**11 705 422**
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	11 726 354		11 511 485
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	197 557		193 937
2.3 Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics			
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	**10 145 951**	**ST3**	**9 191 950**
		T3	94 327 441
I. Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat	108 146 064		
II. Dotations aux provisions	2 764 432		
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées	86 794 117		
IV. Excédent de ressources de l'exercice	11 332 047		
V. TOTAL GÉNÉRAL	**209 036 660**		
V. Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public		T5	8 338 751
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	922 908
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		**T6**	**101 743 285**
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Missions sociales	1 862 183		
Frais de recherche de fonds	1 932 517		
Frais de fonctionnement et autres charges	29 786		
TOTAL	**3 824 486**		

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			
1. RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC	**94 995 369**	**T2**	**94 995 369**
1.1 Dons et legs collectés	93 417 374		93 417 374
Dons manuels non affectés			
Dons manuels affectés	*86 125 111*		*86 125 111*
Legs et autres libéralités non affectés	*7 003 123*		*7 003 123*
Legs et autres libéralités affectés	*289 140*		*289 140*
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	1 577 995		1 577 995
2. AUTRES FONDS PRIVÉS	**783 641**		
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS	**9 139 280**		
4. AUTRES PRODUITS	**3 520 667**		
I. Total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat	108 438 957		
II. Reprises des provisions	596 239		
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	100 001 464		
IV. Variation des fonds dédiés collectés auprès du public (cf. tableau des fonds dédiés)		T4	13 074 270
V. Insuffisance de ressources de l'exercice			
VI. TOTAL GÉNÉRAL	**209 036 660**	**T2+T4**	**108 069 640**
VII. TOTAL DES EMPLOIS FINANCÉS PAR LES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC		**T6**	**101 743 285**
Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice		T7	6 326 355
ÉVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			
Bénévolat	3 188 215		
Prestations en nature	441 115		
Dons en nature	195 156		
TOTAL	**3 824 486**		

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

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

5.2.1. Définition des missions sociales de l'Association

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

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

L'atteinte de ces objectifs reposant sur les modes d'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.

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 93,4 %.

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 15,81 euros de l'heure). Cette valorisation s'élève à 3 188 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 :

- 441 K€ pour les prestations en nature et ;
- 195 K€ pour les dons en nature.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Le solde des ressources issues de la générosité publique, qui était à zéro au 31 décembre 2017, a été impacté par la reprise de fonds dédiés issus de la générosité publique de 13,1 millions d'euros constatée au cours de l'exercice.
Il s'élève ainsi à 6,3 millions d'euros au 31 décembre 2018.

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

Les fonds dédiés sont majoritairement constitués de ressources issues de la générosité publique mais également d'autres ressources non issues de la générosité publique comme les ressources liées aux opérations de partenariat inscrites sous le régime du parrainage qui font également partie des recettes du Téléthon.
À partir du 31 décembre 2009, la totalité de la collecte du Téléthon a été comptabilisée en fonds dédiés. (En 2011, une opération de mécénat concernant l'activité de village répit de Saint Georges sur Loire et incluse dans le montant du Téléthon, a été exclue du montant comptabilisé en fonds dédiés).

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

	Dotations	Reprises	Variation du solde global
Fonds dédiés issus de la collecte du Téléthon	85 844	89 189	
dont : issus de la générosité publique	*85 060*	*88 165*	
Autres fonds dédiés	750	10 719	
dont : issus de la générosité publique	*750*	*10 719*	
TOTAL VARIATIONS DES FONDS DÉDIÉS ISSUS DE LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE	**85 810**	**98 884**	**13 074**

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

5.2.6.1. Tableau de présentation des emplois par nature de comptes

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

Emplois/Charges	Achats	Services extérieurs	Autres services extérieurs	Impôts et taxes	Charges de personnel	Contributions financières		Autres charges gestion	Charges financières	Charges except.	Dotations amort.	Impôt sur les sociétés	TOTAL I	Dotations provisions	Engagements à réaliser	Excédent de ressources	TOTAL
1. MISSIONS SOCIALES	**1 502 258**	**3 668 300**	**3 371 163**	**2 434 644**	**25 063 266**	**48 617 506**		**105 107**		**122 194**	**1 191 767**		**86 076 202**				
1.1. Réalisées en France	1 502 258	3 668 300	3 336 193	2 434 644	25 063 266	44 430 762		84 286		122 194	1 166 579		81 808 481				
Actions réalisées directement	*1 219 161*	*3 381 620*	*2 930 596*	*2 082 854*	*22 619 868*			*74 360*		*111 286*	*979 044*		*33 398 789*				
Versements à un organisme central ou d'autres organismes	*283 096*	*286 680*	*405 597*	*351 790*	*2 443 398*	*44 430 762*		*9 927*		*10 908*	*187 535*		*48 409 692*				
1.2. Réalisées à l'étranger			34 970			4 186 744		20 820			25 188		4 267 722				
Actions réalisées directement																	
Versements à un organisme central ou d'autres organismes			*34 970*			*4 186 744*		*20 820*			*25 188*		*4 267 722*				
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	**117 540**	**2 890 195**	**5 365 785**	**284 028**	**3 090 850**			**19 534**		**16 104**	**139 874**		**11 923 910**				
2.1. Frais d'appel à la générosité du public	116 907	2 884 061	5 340 377	279 503	2 932 327			19 534		14 919	138 727		11 726 353				
2.2. Frais de recherche des autres fonds privés	634	6 134	25 408	4 524	158 523					1 186	1 147		197 557				
2.3. Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics																	
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	**635 014**	**972 745**	**1 161 373**	**839 656**	**5 865 277**			**84 115**	**2 275**	**95 795**	**419 222**	**70 479**	**10 145 951**				
I. TOTAL DES EMPLOIS DE L'EXERCICE INSCRITS AU COMPTE DE RÉSULTAT	**2 254 812**	**7 531 239**	**9 898 322**	**3 558 327**	**34 019 392**	**48 617 506**		**208 756**	**2 275**	**234 094**	**1 750 862**	**70 479**	**108 146 064**				
II. Dotations aux provisions														2 764 432			
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées															86 794 117		
IV. Excédent de ressources de l'exercice																11 332 047	
TOTAL DES CHARGES DU COMPTE DE RÉSULTAT																	**209 036 660**

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				**86 733 955**	**7 292 263**			**969 151**			**94 995 369**				
1.1. Dons et legs collectés				86 125 111	7 292 263						93 417 374				
Dons manuels affectés				*86 125 111*							*86 125 111*				
Legs et autres libéralités non affectés					*7 003 123*						*7 003 123*				
Legs et autres libéralités affectés					*289 140*						*289 140*				
1.2. Autres produits liés à l'appel à la générosité du public				608 844				969 151			1 577 995				
2. AUTRES FONDS PRIVÉS	**783 641**										**783 641**				
3. SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS		**7 855 212**	**1 076 267**						**207 801**		**9 139 280**				
4. AUTRES PRODUITS	**1 604 987**			**95 661**		**1 175 438**		**35**	**162 873**	**481 673**	**3 520 667**				
I. TOTAL DES RESSOURCES DE L'EXERCICE INSCRITES AU COMPTE DE RÉSULTAT	**2 388 628**	**7 855 212**	**1 076 267**	**86 829 616**	**7 292 263**	**1 175 438**		**969 186**	**370 674**	**481 673**	**108 438 957**				
II. Reprises aux provisions												596 239			
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs													100 001 464		
IV. Insuffisance de ressources de l'exercice															
TOTAL DES PRODUITS DU COMPTE DE RÉSULTAT															**209 036 660**

5.2.7. Principes d'affectation des emplois

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

5.2.7.1. Affectation directe

5.2.7.1.1. Principes généraux de l'affectation directe
Dès l'enregistrement comptable les dépenses sont affectées analytiquement en fonction de leur destination.

Il s'agit principalement :
- des achats, autres services et honoraires ;
- des amortissements : en fonction des biens ou actions concernés ;
- des contributions financières allouées aux équipes de recherche ou aux programmes scientifiques industriels en France ou à l'étranger (qui sont affectées aux missions sociales) ;
- des contributions financières allouées aux consultations pluridisciplinaires, à des actions de revendication ou les aides attribuées aux familles (qui sont affectées aux missions sociales) ;
- de l'impôt sur les sociétés qui frappe le secteur lucratif et certains revenus financiers (il est affecté en frais de fonctionnement) ;
- des dépenses de personnel au sens large, c'est-à-dire incluant salaires et charges sociales, informatique et téléphonie, fournitures et mobilier de bureau et frais de déplacement, qui sont imputées sur le code analytique correspondant à la mission définie pour chaque salarié (donc en missions sociales, frais de recherche de fonds ou frais de fonctionnement).

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

5.2.7.1.2. Affectation des dépenses de personnel
Affectation en missions sociales :
- de l'ensemble des salariés travaillant au sein de la direction scientifique, y compris l'assistante et les juristes qui conseillent les membres de cette direction ainsi que la chargée d'études financières de cette direction, le conseiller auprès de la Présidente est également affecté en missions sociales ;
- de l'ensemble des salariés travaillant au sein des directions Actions médicales, Affaires publiques, Actions familles ;
- de l'ensemble des salariés travaillant au sein de la direction de la communication, excepté les réaffectations expliquées ci-après.

Affectation en frais de recherche de fonds :
- de l'ensemble des salariés travaillant au sein des Directions Collecte et mobilisation Téléthon, et Marketing et développement des ressources, excepté les réaffectations expliquées ci-dessous ;
- des salariés travaillant au sein du service développement des partenariats.

Affectation en frais de fonctionnement :
- de l'ensemble des autres salariés hormis les réaffectations expliquées ci-dessous.

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

Exemples :
Au sein de la direction de la communication :
- la totalité du service audiovisuel est affectée en frais de fonctionnement ;
- une quote-part des salariés concourant aux actions de communication interne auprès du personnel est affectée en frais de fonctionnement ;
- une quote-part de certains salariés du pôle éditorial est affectée en frais de fonctionnement ou en frais de recherche de fonds.

Au sein de la Direction Marketing et Développement des ressources :
- une quote-part des salariés de l'activité Nouveaux Médias est affectée en missions sociales.

5.2.7.1.4. Répartition de certaines dépenses autres que les dépenses de personnel
- Les achats, autres services et honoraires, liés à l'activité Nouveaux Médias sont répartis entre les missions sociales et les frais de recherche de fonds.
- Les dépenses engagées par les salariés chargés de la mobilisation des familles sont réparties entre les missions sociales et les frais de recherche de fonds.

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

Certaines charges sont réparties sur les différentes lignes du CER en fonction de clés de répartition dont les critères sont les m², les effectifs ou le nombre d'utilisateurs.

Il s'agit principalement des coûts liés aux bâtiments du siège.
Les salaires et charges des salariés assurant l'entretien et la gestion des travaux des bâtiments situés à Évry (15 910 m², hors Génocentre, dont 7 228 m² de laboratoires scientifiques), ainsi que les autres coûts afférents à ces bâtiments sont répartis entre les laboratoires Généthon, Génosafe 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 209 millions d'euros, est composé des éléments suivants :
- total des ressources inscrites au compte de résultat (I) pour 108,4 millions d'euros ;
- reprises des provisions (II) pour 0,6 million d'euros ;
- report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs (III) pour 100 millions d'euros.

Le total des ressources comprend donc 100 millions d'euros de ressources qui ne sont pas des ressources de l'exercice mais des reprises de fonds dédiés (cf. paragraphe 2.2.4).

5.3. NOTES SUR LES EMPLOIS

5.3.1. Missions sociales

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

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

Les travaux de recherche et de développement des thérapeutiques sont également réalisés dans le cadre de plus de 200 programmes de recherche, essais cliniques et jeunes chercheurs soutenus financièrement.

La mission Guérir inclut également les financements liés à la production de médicaments de thérapies génique et cellulaire (YposKesi).

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 para-médicales ;
- 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 Génocentre. 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), Génocentre 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 16 000 animations locales ; la participation de l'AFM-Téléthon au coût de production de l'émission sur France Télévision ; 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 2018 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 12,3 %. 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 12,1 % des ressources de l'exercice collectées auprès du public.

5.3.3. Frais de fonctionnement

Les frais de fonctionnement incluent :

- les frais des services de gestion (direction générale, juridique – hors dossiers des actions médicales et scientifiques –, direction des systèmes d'information, direction financière, direction des ressources humaines, services généraux…) ;
- les frais des instances associatives (Assemblée générale, Conseil d'administration…) ;
- les frais des actions de communication non relatives aux missions sociales, notamment la communication financière (rapport annuel).

5.3.4. Chiffres-clés de notre communication financière

Afin de donner une image plus fidèle de l'ensemble de ses activités, l'AFM-Téléthon applique certains retraitements aux chiffres du CER pour calculer les chiffres clés, basés sur les chiffres des emplois du compte d'emploi des ressources (tous financements confondus, c'est-à-dire ceux qui sont issus de la générosité publique et les autres).

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

L'aide aux familles peut également être réalisée sous la forme d'avances remboursables.
Ces financements n'étant pas des charges, ils sont exclus des emplois du CER alors qu'ils font partie intégrante des missions sociales de l'AFM-Téléthon. Par ailleurs, certaines charges supportées dans un premier temps par l'AFM-Téléthon font l'objet de refacturations partielles ou ont été financées, pour partie, par des subventions d'investissement, et ne constituent donc pas, en définitive, des dépenses pour l'Association.

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

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

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

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 2018 = compte de résultat	Variation des avances octroyées dans le cadre des missions sociales	Variation des autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche	Produits ayant atténué les emplois	Total des retraitements	Chiffres-clés de la communication financière de l'exercice 2018	
Missions sociales	86,1	5,2	1,1	– 1,6	4,7	90,7	80,9 %
Frais de recherche de fonds	11,9					11,9	10,7 %
Frais de fonctionnement	10,1			– 0,7	-0,7	9,5	8,4 %
TOTAL	**108,1**	**5,2**	**1,1**	**-2,3**	**4,0**	**112,1**	**100 %**

La variation des avances comprend le versement de 5 millions d'euros au cours de l'exercice par l'AFM-Téléthon à H-MRB (société détenant le capital de la structure de production de médicaments YposKesi aux côtés de Bpifrance) en vue de la participation à une augmentation de capital de H-MRB prévue postérieurement à l'exercice.

La variation des autres investissements financiers comprend un nouveau financement de 1,5 M€ dans le fonds « Biothérapies Innovantes et Maladies Rares » ainsi qu'une minoration de 0,4 M€ correspondant au retour d'un investissement antérieurement effectué, sur une distribution totale de 1,6 M€.

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

Montants en millions d'euros	Ressources du CER 2018 = compte de résultat	Produits ayant atténué les emplois	Plus-value économique du Fonds BIMR*	Total des retraitements	Recettes des chiffres-clés de la communication financière de l'exercice 2018
Ressources	108,4	– 2,3	1,2	– 1,1	107,3

* Calculée avant prise en compte des frais de gestion du fonds « Biothérapies Innovantes et Maladies Rares » (fonds d'amorçage créé spécifiquement). Le montant cumulé des frais de gestion du fonds s'élève à 4,2 millions d'euros au 31 décembre 2018.

RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2018

À l'attention de l'Assemblée générale,

OPINION

En exécution de la mission qui nous a été confiée par votre Assemblée générale, nous avons effectué l'audit des comptes annuels de l'Association Française contre les Myopathies (AFM) relatifs à l'exercice clos le 31 décembre 2018, tels qu'ils sont joints au présent rapport.
Nous certifions que les comptes annuels sont, au regard des règles et principes comptables français, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de l'association à la fin de cet exercice.

FONDEMENT DE L'OPINION

Référentiel d'audit

Nous avons effectué notre audit selon les normes d'exercice professionnel applicables en France. Nous estimons que les éléments que nous avons collectés sont suffisants et appropriés pour fonder notre opinion.
Les responsabilités qui nous incombent en vertu de ces normes sont indiquées dans la partie « Responsabilités du commissaire aux comptes relatives à l'audit des comptes annuels » du présent rapport.

Indépendance

Nous avons réalisé notre mission d'audit dans le respect des règles d'indépendance qui nous sont applicables, sur la période du 1er janvier 2018 à la date d'émission de notre rapport, et notamment nous n'avons pas fourni de services interdits par le code de déontologie de la profession de commissaire aux comptes.

JUSTIFICATION DES APPRÉCIATIONS

En application des dispositions des articles L. 823-9 et R.823-7 du Code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous portons à votre connaissance les appréciations suivantes qui, selon notre jugement professionnel, ont été les plus importantes pour l'audit des comptes annuels de l'exercice.
Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le contexte de l'audit des comptes annuels pris dans leur ensemble et de la formation de notre opinion exprimée ci-avant. Nous n'exprimons pas d'opinion sur des éléments de ces comptes annuels pris isolément.
Le chapitre 5 de l'annexe expose les méthodes d'élaboration du compte d'emploi annuel des ressources.
Dans le cadre de notre appréciation des principes comptables suivis par votre association, nous avons vérifié que les modalités retenues pour l'élaboration du compte d'emploi annuel des ressources, décrites dans l'annexe, font l'objet d'une information appropriée, sont conformes aux dispositions du règlement CRC n° 2008-12 et ont été correctement appliquées.

VÉRIFICATION DU RAPPORT DU TRÉSORIER ET DES AUTRES DOCUMENTS ADRESSÉS AUX MEMBRES

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

RESPONSABILITÉS DE LA DIRECTION ET DES PERSONNES CONSTITUANT LE GOUVERNEMENT D'ENTREPRISE RELATIVES AUX COMPTES ANNUELS

Il appartient à la direction d'établir des comptes annuels présentant une image fidèle conformément aux règles et principes comptables français ainsi que de mettre en place le contrôle interne qu'elle estime nécessaire à l'établissement de comptes annuels ne comportant pas d'anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs.
Lors de l'établissement des comptes annuels, il incombe à la direction d'évaluer la capacité de l'association à poursuivre son exploitation, de présenter dans ces comptes, le cas échéant, les informations nécessaires relatives à la continuité d'exploitation et d'appliquer la convention comptable de continuité d'exploitation, sauf s'il est prévu de liquider l'association ou de cesser son activité.
Les comptes annuels ont été arrêtés par le conseil d'administration.

RESPONSABILITÉS DU COMMISSAIRE AUX COMPTES RELATIVES À L'AUDIT DES COMPTES ANNUELS

Il nous appartient d'établir un rapport sur les comptes annuels. Notre objectif est d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels pris dans leur ensemble ne comportent pas d'anomalies significatives. L'assurance raisonnable correspond à un niveau élevé d'assurance, sans toutefois garantir qu'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel permet de systématiquement détecter toute anomalie significative. Les anomalies peuvent provenir de fraudes ou résulter d'erreurs et sont considérées comme significatives lorsque l'on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'elles puissent, prises individuellement ou en cumulé, influencer les décisions économiques que les utilisateurs des comptes prennent en se fondant sur ceux-ci.

Comme précisé par l'article L.823-10-1 du Code de commerce, notre mission de certification des comptes ne consiste pas à garantir la viabilité ou la qualité de la gestion de votre association.

Dans le cadre d'un audit réalisé conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, le commissaire aux comptes exerce son jugement professionnel tout au long de cet audit.

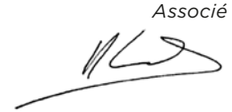
En outre :

- il identifie et évalue les risques que les comptes annuels comportent des anomalies significatives, que celles-ci proviennent de fraudes ou résultent d'erreurs, définit et met en œuvre des procédures d'audit face à ces risques, et recueille des éléments qu'il estime suffisants et appropriés pour fonder son opinion. Le risque de non-détection d'une anomalie significative provenant d'une fraude est plus élevé que celui d'une anomalie significative résultant d'une erreur, car la fraude peut impliquer la collusion, la falsification, les omissions volontaires, les fausses déclarations ou le contournement du contrôle interne ;
- il prend connaissance du contrôle interne pertinent pour l'audit afin de définir des procédures d'audit appropriées en la circonstance, et non dans le but d'exprimer une opinion sur l'efficacité du contrôle interne ;
- il apprécie le caractère approprié des méthodes comptables retenues et le caractère raisonnable des estimations comptables faites par la direction, ainsi que les informations les concernant fournies dans les comptes annuels ;
- il apprécie le caractère approprié de l'application par la direction de la convention comptable de continuité d'exploitation et, selon les éléments collectés, l'existence ou non d'une incertitude significative liée à des événements ou à des circonstances susceptibles de mettre en cause la capacité de l'association à poursuivre son exploitation. Cette appréciation s'appuie sur les éléments collectés jusqu'à la date de son rapport, étant toutefois rappelé que des circonstances ou événements ultérieurs pourraient mettre en cause la continuité d'exploitation. S'il conclut à l'existence d'une incertitude significative, il attire l'attention des lecteurs de son rapport sur les informations fournies dans les comptes annuels au sujet de cette incertitude ou, si ces informations ne sont pas fournies ou ne sont pas pertinentes, il formule une certification avec réserve ou un refus de certifier ;
- il apprécie la présentation d'ensemble des comptes annuels et évalue si les comptes annuels reflètent les opérations et événements sous-jacents de manière à en donner une image fidèle.

Paris La Défense, le 15 mai 2019

KPMG Audit Paris et Centre

Marc Lengrand
Associé



RAPPORT SPÉCIAL DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES CONVENTIONS RÉGLEMENTÉES

RÉUNION DE L'ORGANE DÉLIBÉRANT RELATIVE À L'APPROBATION DES COMPTES DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2018

À l'attention de l'Assemblée générale,

En notre qualité de commissaire aux comptes de votre association, nous vous présentons notre rapport sur les conventions réglementées.
Il nous appartient de vous communiquer, sur la base des informations qui nous ont été données, les caractéristiques et les modalités essentielles des conventions dont nous avons été avisés ou que nous aurions découvertes à l'occasion de notre mission, sans avoir à nous prononcer sur leur utilité et leur bien-fondé ni à rechercher l'existence d'autres conventions. Il vous appartient, selon les termes de l'article R. 612-6 du Code de commerce, d'apprécier l'intérêt qui s'attachait à la conclusion de ces conventions en vue de leur approbation.
Nous avons mis en œuvre les diligences que nous avons estimées nécessaires au regard de la doctrine professionnelle de la Compagnie nationale des commissaires aux comptes relative à cette mission. Ces diligences ont consisté à vérifier la concordance des informations qui nous ont été données avec les documents de base dont elles sont issues.

CONVENTIONS SOUMISES À L'APPROBATION DE L'ORGANE DÉLIBÉRANT

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

Conventions avec l'association Généthon

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

- **Nature, objet et modalités:**
  - une contribution financière est accordée à cette association pour assurer le coût de ses travaux de développement de traitement et de thérapie génique, pour un montant de 17 385 000 euros au titre de l'exercice 2018;
  - dans le cadre de 4 baux pour la location de locaux abritant le siège et les activités de Généthon, l'AFM-Téléthon a facturé 777 487 euros HT au titre de l'exercice 2018;
  - un prêt de 1 320 000 euros est accordé par l'AFM-Téléthon, pour permettre à Généthon de participer aux fonds propres de Génosafe. Il s'agit d'une 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 603 804 euros au 31 décembre 2018;
  - facturation de prestations de services (Personnel et Atelier Génétique) de Généthon à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 13 666 euros HT au titre de l'exercice 2018;
  - facturation de prestations diverses (prestations informatiques, location du centre de conférences, restauration au sein du RIE) de l'AFM-Téléthon à Généthon, pour un montant total de 173 147 euros HT au titre de l'exercice 2018.

Conventions avec la société Génosafe

Administrateur concerné : Stéphane Berthélémy
Société concernée: Génosafe

- **Nature, objet et modalités:**
  - dans le cadre de 2 baux, pour la location de locaux abritant le siège et les activités de Génosafe, l'AFM-Téléthon a facturé 127 637 euros HT au titre de l'exercice 2018;
  - facturation de prestations de services (frais informatiques et de restauration au sein du RIE) par l'AFM-Téléthon à l'association Génosafe, pour un montant total de 23 328 euros HT au titre de l'exercice 2018.

Conventions avec l'Association Institut de Myologie (AIM)

Administrateurs concernés:
Laurence Tiennot-Herment, Marina Roussel
Association concernée: Association Institut de Myologie

- **Nature, objet et modalités:**
  - l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2018 une contribution financière de 8 638 000 euros à l'AIM pour ses activités. Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a accordé un financement de 153 000 euros au titre d'un projet scientifique spécifique mené par l'AIM;
  - constitution en 2013 d'un cautionnement solidaire par l'AFM-Téléthon sur un emprunt bancaire contracté par l'Association Institut de Myologie, dont le montant restant dû s'élève à 289 680 euros au 31 décembre 2018;
  - facturation de prestations de services (informatiques, activités de collecte et restauration au sein du RIE) par l'AFM-Téléthon à l'association Institut de Myologie pour un montant total de 197 734 euros HT au titre de l'exercice 2018.

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

Administrateurs concernés: François Lamy, Jean-François Malaterre, Marie-Christine Loÿs
Association concernée: Centre d'Études des Cellules Souches

- **Nature, objet et modalités:**
  - l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2018 une contribution financière de 4 500 000 euros au CECS pour ses activités. Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a notifié au CECS un financement de 480 000 € au titre de la conduite du projet Myopharm;
  - facturation de prestations de services (informatiques et restauration au sein du RIE) de l'AFM-Téléthon en faveur de l'Association Centre d'Études des Cellules Souches pour un montant total de 23 933 euros HT au titre de l'exercice 2018.

Convention avec l'association Genatlantic

Administrateurs concernés: Benoît Rengade, Marie-Christine Ouillade
Association concernée: Genatlantic

- **Nature, objet et modalités:** L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2018 une contribution financière de 500 000 euros à l'association Genatlantic pour ses activités.

Conventions avec le GIP Génopole

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

- **Nature, objet et modalités:**
  - l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2018 une contribution financière de 270 000 euros au GIP Génopole pour ses activités;
  - règlement d'une cotisation de 700 euros par l'AFM-Téléthon au GIP Génopole au titre de l'exercice 2018.

Conventions avec la Fondation Maladies Rares

Administrateur concerné: Laurence Tiennot-Herment
Structure concernée: Fondation Maladies Rares

- **Nature, objet et modalités:**
  - l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2018 une contribution financière de 1 500 000 euros à la Fondation Maladies Rares pour ses activités;
  - facturation de loyers et charges relatifs à des locaux situés à l'hôpital Broussais, de l'AFM-Téléthon à la Fondation Maladies Rares, pour un montant total de 30 193 euros HT au titre de l'exercice 2018.

Conventions avec l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)

Administrateur concerné: Laurence Tiennot-Herment
Structure concernée: Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)

- **Nature, objet et modalités:**
  - règlements majeurs de fonds à l'Inserm par l'AFM-Téléthon dans le cadre du soutien financier de projets de recherche scientifique où l'Inserm intervient directement comme organisme gestionnaire, et notamment sur des projets en réseau au sein d'unités mixtes. Ces versements s'élèvent en 2018 à un total d'environ 2 millions d'euros dans le cadre de conventions liées à l'accord cadre de janvier 2009 fixant les

principes généraux de la valorisation des projets et des droits de Propriété Intellectuelle, et de lettres d'engagements pour les projets de l'appel d'offres.
Par ailleurs, des liens forts existent entre des unités INSERM et les « bras armés » de l'AFM-Téléthon ;
- convention de collaboration de 5 ans entre l'AFM-Téléthon et l'Inserm pour l'expérimentation « Accompagnement à l'autonomie en santé ». Facture à recevoir par l'AFM-Téléthon de 45 200 euros au titre de l'exercice 2018 ;
- facturation de redevances et de charges relatives à des locaux situés à l'hôpital Broussais, de l'AFM-Téléthon à l'INSERM pour ORPHANET, pour un montant total de 78 366 euros HT au titre de l'exercice 2018 ;
- facturation de prestations de services (restauration RIE) par l'AFM-Téléthon à l'INSERM pour un montant total de 8 980 euros HT au titre de l'exercice 2018.

Convention avec la société Yposkesi (SAS)

Administrateur concerné : François Lamy

- **Nature, objet et modalités :** facturation de prestations de services (marques, personnel, locations au sein du centre de conférences, restauration au sein du RIE, location d'un stand lors du congrès de Myologie) de l'AFM-Téléthon à la société YposKesi pour un montant total de 184 605 euros HT au titre de l'exercice 2018.

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

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

- **Nature, objet et modalités :**
  - avances en compte courant en vue d'un apport en capital, à hauteur de 9 999 998 euros au 31/12/2018 dont 4 999 999 versés en 2018 ;
  - avances en compte courant pour les dépenses courantes d'H-MRB, à hauteur de 31 816 euros au 31/12/2018 dont 14 400 euros versés en 2018. Intérêts cumulés à hauteur de 294 euros au 31/12/2018 dont 244 euros au titre de l'exercice 2018.

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

Administrateur concerné : Claude Martelet

- **Nature, objet et modalités :** Règlement d'une cotisation de 20 000 euros par l'AFM-Téléthon à l'association VRF au titre de l'exercice 2018.

Conventions avec la société AFM Productions (SARL)

Administrateurs concernés : Laurence Tiennot-Herment, Julia Tabath

- **Nature, objet et modalités :**
  - avance de trésorerie consentie par l'AFM-Téléthon à AFM Productions pour un montant s'élevant à 347 300 euros au 31 décembre 2018 ;
  - facturation par l'AFM-Téléthon à AFM Productions de loyers et charges locatives dans le cadre d'un bail pour la location de locaux abritant le siège et les activités d'AFM Productions, pour un montant de 1 617 euros HT au titre de l'exercice 2018 ;
  - facturation de prestations de services par l'AFM-Téléthon à AFM Productions pour un montant de 18 410 euros HT au titre de l'exercice 2018 ;
  - achats de prestations audiovisuelles à AFM Productions par l'AFM-Téléthon et cession de droits par AFM Productions à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 92 130 euros HT au titre de l'exercice 2018.

Conventions avec l'association Eurordis

- **Administrateur concerné :** Françoise Salama
- **Nature, objet et modalités :**
  - l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2018 une contribution financière de 634 500 euros à l'association Eurordis pour ses activités ;
  - règlement d'une cotisation de 1 250 euros par l'AFM-Téléthon à l'association Eurordis au titre de l'exercice 2018.

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

Administrateurs concernés : Marie-Christine Loÿs, Liliane Juin

- **Nature, objet et modalités :** facturation par le GCS de prestations rendues à l'AFM-Téléthon (établissement de soins Yolaine de Kepper) pour un montant total de 327 595 euros au titre de l'exercice 2018.

Convention avec Alliance Maladie Rares

Administrateur concerné : Jean-François Malaterre

- **Nature, objet et modalités :** l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2018 une contribution financière de 470 000 euros à l'association Alliance Maladies Rares pour ses activités.

Conventions avec l'association Maladies Rares Info Services (MRIS)

Administrateur concerné : Jean-François Malaterre

- **Nature, objet et modalités :**
  - l'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2018 une contribution financière de 153 000 euros à l'association Maladies Rares info Services pour ses activités ;
  - facturation par MRIS de prestations de services (nettoyages des locaux) à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 3 679 euros au titre de l'exercice 2018.

Convention avec l'association CH(s)OSE

Administrateur concerné : Julia Tabath

- **Nature, objet et modalités :** règlement d'une cotisation de 300 euros au titre de l'exercice 2018 par l'AFM-Téléthon à l'association CH(s)OSE.

Convention avec l'association Droit au Savoir

Administrateur concerné : Hanane Zarrouki

- **Nature, objet et modalités :** règlement d'une cotisation de 1 000 euros au titre de l'exercice 2018 par l'AFM-Téléthon à l'association Droit au savoir.

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

Administrateur concerné : Claude Martelet

- **Nature, objet et modalités :**
  - caution simplement hypothécaire octroyée par l'AFM-Téléthon en 2014, en garantie d'un emprunt bancaire souscrit par le GCSMS « Les Cizes « dont le capital restant dû s'élève à 1 803 759 euros au 31 décembre 2018 ;
  - facturation d'un loyer pour un bail emphytéotique de 120 euros au titre de l'exercice 2018, de l'AFM-Téléthon au GCSMS « Les Cizes ».

Convention avec le Centre de Ressources Handicap et Sexualité (CeRHeS)

Administrateur concerné : Julie Tabath

- **Nature, objet et modalités :** règlement d'une cotisation de 5 000 euros par l'AFM-Téléthon à l'association CeRHeS au titre de l'exercice 2018.

Convention de frais des administrateurs

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

- **Nature et objet :** remboursement de frais.
- **Modalités :** Prise en charge par l'AFM-Téléthon de 104 077 euros en 2018 dont 75 975 euros pour règlement aux prestataires et 28 102 euros pour remboursement sur la base de justificatifs de frais réels.

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

Convention avec le directeur de l'établissement de soins

Personne concernée : Pascal Melin

- **Modalités :** versement d'une rémunération brute de 79 051 euros dont 2 100 euros d'avantages en nature (mise à disposition d'un véhicule), pour la période du 1er janvier 2018 au 31 décembre 2018.

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

Convention avec un administrateur

Administrateur concerné : Laurence Tiennot-Herment

- **Modalités :** versement d'une rémunération brute de 83 448 euros dont 3 240 euros d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule pour la période allant du 1er janvier 2018 au 31 décembre 2018, conformément au vote de la résolution n° 12 par l'Assemblée générale du 12 juin 2004.

Paris La Défense, le 15 mai 2019

KPMG Audit Paris et Centre

Marc Lengrand
Associé

NOS
PARTENAIRES

- Agence pour l'Enseignement Français à l'Étranger
- Amazon
- Annonces Médicales
- Aprium Pharmacie
- Association des Maires de France
- Association Ouvrière des compagnons du devoir et du tour de France
- BBGR
- BNP Paribas
- Bostik
- Caisse des Français de l'Étranger (CFE)
- Carrefour
- Carrefour City
- Carrefour Contact
- Carrefour Express
- Carrefour Market
- CGR
- Charentaises Rondinaud
- Citricos Valencianos
- Claudie Pierlot
- Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française
- Cross du Figaro
- Décathlon
- Doctissimo
- Drouot
- Ecologic
- Expat.com
- 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
- Fiafe
- Foliateam
- Fondation Groupe EDF
- Français du monde-adfe
- France Affiches
- France Télévisions
- Free
- Gemmyo
- Goodeed
- GSR Ciel de Paris
- IFAG
- Jacquard Français
- JC Decaux
- JouéClub
- KissKissBankBank
- La Banque Postale
- Le Groupe La Poste
- Laboratoires Novalac
- Le Slip Français
- Lepetitjournal.com
- Les Maîtres Laitiers du Cotentin
- Leroy Merlin
- Lions Clubs International
- MAIF
- MAJE
- Manufacure des Émaux de Longwy 1798
- Marcel
- Médiavision
- Microsoft
- Mission Laïque Française
- Mondial Relay
- Optic 2ooo
- Orange
- PageGroup
- Pages Jaunes
- PayPal
- Picard Surgelés
- PPG
- Radio France
- Rakuten
- Repetto
- ROIK
- RP Solutions
- Run In Lyon
- Sacem
- Sassy France
- Screlec - Batribox
- Sedifrais
- Société Générale
- Studio Harcourt
- Thomas Cook
- Toupargel
- Triller
- Union des Français de l'Etranger
- Wistiki
- Wopilo
- Yahoo

Coordonnées

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

Siège social

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

www.afm-telethon.fr

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

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

Organismes faisant appel à la générosité du public
VeriSelect
CERTIFICATION DE SERVICES
Bureau Veritas Certification / 92046 Paris-la-Défense Cedex
Référentiel disponible sur demande

Suite à l'audit de 2017, par Bureau Veritas Certification (BVC), l'AFM-Téléthon a obtenu pour trois ans le renouvellement de son certificat qui fait également l'objet d'une visite de suivi tous les 18 mois.
Cette certification de services assure que l'Association respecte les engagements suivants : l'AFM-Téléthon utilise ses ressources pour agir conformément aux missions qu'elle s'est fixées et qui sont connues des donateurs ; le fonctionnement de l'AFM-Téléthon est garanti par la définition des responsabilités et pratiques ; les droits des donateurs sont définis et respectés ; l'information à leur égard est sincère ; les informations transmises par l'AFM-Téléthon sont transparentes et cohérentes.

Crédits photos

AFM-Téléthon – Franck Beloncle (4, 5, 25), Julie Bourges (15), Roland Bourguet (26), Guillaume Grandin (31, 59), Gilles Gustine (4, 5), Christophe Hargoues (rabat, 2, 3, 5, 14, 18, 19, 26, 31, 32-33, 35, 39, 40, 41, 42, 45, 49, 52, 54, 57, 58, 64, 68-69), Cédric Helsly (2, 7), Thomas Lang (2, 3, 8-9, 26-27, 38, 43, 44, 55, 56, 57, 61), Luc Morvan (2, 13, 53), Martine Mouchy (4), Jean-Pierre Pouteau (31, 55, 59, 60, 65) / Publicis Étoiles (rabat) / Getty Images – Olivier Martel Savoie (rabat) / Adobe Stock (3) / Rémy Grandroques (5) / france.tv studio – Tristan Carné (2, 39) / D.R. (rabat)
Couverture : Christophe Hargoues

Rédaction

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

Impression

L'Artésienne

PEFC **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 2019

KAZOAR

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

AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUERIR

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