



HISTOIRES DE FAMILLES

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



*Les deux plus grands enfants d'Émilie et Pierre sont atteints de la myopathie de Duchenne et toute la famille affronte la maladie avec courage et espoir. « Aujourd'hui, il n'y a pas de choix thérapeutique ; dans moins de dix ans, il y aura peut-être plein d'opportunités, je suis confiant. »
Pierre*

ÉDITO

« CES DERNIERS MOIS NOUS ONT LANCÉ UN DÉFI IMMENSE ET J'ESPÈRE QUE VOUS ET VOS PROCHES VOUS PORTEZ BIEN.

Quel bouleversement pour nous tous... notamment pour les familles déjà préalablement fragilisées par une maladie rare et invalidante ! Comment réagir, comment protéger son enfant, ses proches malades ? Autant de questions, de peurs et de doutes qu'il fallait affronter et surmonter. Dans ce combat supplémentaire que les familles ont livré avec un courage remarquable, elles ont pu compter sur les équipes de l'AFM-Téléthon, dont je salue l'exceptionnelle mobilisation, rendue possible grâce à la générosité de ceux qui comme vous, nous soutiennent.

Tous ensemble, malades, parents, médecins et chercheurs, bénévoles, salariés et donateurs, nous formons une grande famille, unie autour d'un même dessein : vaincre des maladies rares longtemps considérées comme incurables. Si nous tendons chaque jour un peu plus vers cet objectif, c'est aussi grâce à celles et ceux qui transmettent des biens à l'AFM-Téléthon par un legs. Vous trouverez ici plusieurs informations sur ce geste d'une grande générosité, et vous verrez, à travers le témoignage de Marie-Thérèse, que transmettre son patrimoine, c'est transmettre un formidable espoir de guérison, transmettre la vie... tout simplement. »

LAURENCE TIENNOT-HERMENT
PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON

TRANSMETTRE
SON HISTOIRE



SAVOIR QUE TOUT SERA BIEN ORGANISÉ, QUE NOS BIENS SERONT UTILES À LA RECHERCHE, AUX ENFANTS MALADES ET AUX FAMILLES, EST TRÈS RASSURANT.

« C'est à l'occasion de notre mariage, l'année dernière, que nous avons voulu organiser notre succession. N'ayant pas d'enfants, nous souhaitons depuis longtemps faire un geste en faveur de l'AFM-Téléthon. Mon frère est décédé de la sclérose en plaques, plusieurs membres de ma famille ont eu un cancer et la mère d'Arlette était diabétique. Fidèles donatrices et téléspectatrices du Téléthon, nous savons que les recherches financées par l'AFM-Téléthon aboutissent à des avancées sur les maladies rares, mais aussi dans de nombreux autres domaines. Elles sont universelles, servent tout le monde... et puis les progrès réalisés sont impressionnants !

Nous avons reçu le journal « Histoires de Familles », qui donnait des explications sur la transmission de patrimoine à l'AFM-Téléthon, et, après l'avoir lu, nous avons contacté Delphine Bisgambiglia, chargée des legs. C'est une personne très agréable, avec qui nous nous sommes senties en confiance. Ensuite, nous avons chacune rédigé un testament chez notre notaire, précisant que nos biens (notre maison et nos assurances-vie) reviendraient à la dernière survivante et, au décès de celle-ci, à l'AFM-Téléthon.

Depuis que nous avons pris notre décision, nous sommes rassurées de savoir que, s'il nous arrive quelque chose, tout sera bien organisé et utile à la recherche, aux enfants malades et aux familles. Réfléchir à son testament et décider du devenir de ses biens est très apaisant. »

MARIE-THÉRÈSE ET ARLETTE

LES FAMILLES DE L'AFM-TÉLÉTHON À L'ÉPREUVE DU COVID-19

EN CETTE PÉRIODE SI PARTICULIÈRE, les malades neuromusculaires ont pu compter sur les équipes de l'AFM-Téléthon, toutes mobilisées pour agir au plus près des familles et préserver au maximum leur santé.

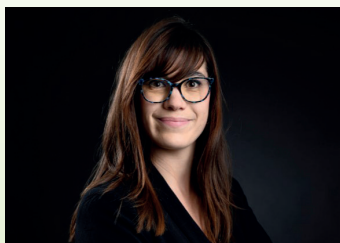
Que faire en cas de symptômes ? Comment va se passer mon suivi médical ? Les séances de kiné pourront-elles être maintenues ? Quelles précautions prendre avec mon aide à domicile ? Faut-il observer un strict confinement pour tous les membres de la famille... ?

Autant de questions soulevées par l'épidémie de Covid-19 pour les nombreux malades et leurs proches. Dès le week-end du 13 au 15 mars, la ligne téléphonique d'accueil, d'information et d'orientation de l'AFM-Téléthon enregistrait un pic d'appels jamais atteint, témoignant des multiples interrogations et des inquiétudes des malades. Pour faire face à cette situation inédite bouleversant leur quotidien,

« **PRÈS DE 12 000 FAMILLES ONT AINSI BÉNÉFICIÉ DU DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT.** »



LE POINT SUR : LES AVANTAGES DU TESTAMENT UN NOTAIRE VOUS CONSEILLE



Maître LANGUEDOC
Notaire à Épernon

« Faire un testament permet de décider du devenir de ses biens. Il s'agit en outre d'une démarche discrète, contrairement à la donation, qui doit être publiée. Le testament offre aussi

une grande souplesse : on peut le révoquer, le modifier et y noter pour ainsi dire tout ce que l'on veut (avantager un enfant malade, donner un bien précis à un proche...), à condition de respecter la règle de la part de réserve (partie du patrimoine qui revient de droit aux héritiers). Néanmoins, sa rédaction doit être très claire. Pour qu'il n'y ait aucune ambiguïté quant à son interprétation, je vous invite à prendre conseil auprès d'un notaire. »



Renaud est Référent Parcours de Santé à l'AFM-Téléthon. Il intervient auprès des malades et des familles pour les accompagner au quotidien et trouver avec elles toutes les solutions face à l'évolution de la maladie. Comme tous les membres de l'AFM-Téléthon, Renaud s'est mobilisé avec une belle énergie dès le début de la crise sanitaire !

« Depuis 1992, je suis Référent Parcours de Santé au Service Régional Provence. J'accompagne les familles pour tout ce qui concerne les problématiques liées à la maladie. L'épidémie a complètement changé notre organisation puisque nous ne pouvions plus nous déplacer à leur domicile. Nous avons donc décidé d'en appeler une majorité, et prioritairement les plus isolées ou les plus susceptibles d'avoir du mal à gérer la situation, pour leur montrer que nous étions là et leur apporter toutes les informations nécessaires. Les services du siège nous ont beaucoup aidés en mettant à notre disposition toutes les informations nécessaires. Tout a été extrêmement bien organisé. Nous avons également contacté les familles qui font peu appel à nos services, pour prendre de leurs nouvelles. »

Durant la pandémie, Mathilde, une Référente Parcours de Santé, organisait des groupes de parole en visio-conférence avec des familles.

très rapidement, les familles ont pu compter sur le soutien de l'AFM-Téléthon. Tout a été mis en place pour continuer de les accompagner, mais, aussi, pour assurer leur bonne prise en charge sur le plan médical, en lien étroit avec les médecins experts. Visio à domicile pour remplacer les visites habituelles, écoute et réponses aux questions, cellule d'accompagnement psychologique, fiches pratiques de prévention, obtention et distribution de masques... Près de 12 000 familles ont ainsi bénéficié du dispositif d'accompagnement.

En effet, les 119 Référents Parcours de Santé, répartis au sein des Services Régionaux, épaulés par près de 900 bénévoles et les médecins des Centres de référence maladies neuromusculaires, ont interagi chaque jour pour accompagner, suivre et sécuriser les malades, notamment les plus fragiles.

VOUS SOUHAITEZ NOUS AIDER ?

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



UNE ASSURANCE-VIE DE 27 000 €

permet à nos services régionaux d'accompagner 15 malades et leur famille durant un an, selon leurs besoins, comme la scolarité, le parcours de soins, la vie sociale ou encore des aides techniques.



UN LEGS DE 112 000 €

finance 2 bourses de post-doctorants pendant 1 an.



VOS QUESTIONS, NOS RÉPONSES !

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

« N'ayant pas d'enfants, mais une nièce qui compte beaucoup pour moi, je souhaiterais lui transmettre une partie de mon patrimoine. Comment puis-je procéder ? »

Lorsque l'on souhaite transmettre à un proche qui n'est pas un héritier direct, comme une nièce, celui-ci doit s'acquitter de droits de succession avant de percevoir son héritage. Pour de nombreuses personnes, cela peut représenter une contrainte forte puisque ces droits équivalent à 55 % de la somme léguée ! Par exemple, pour transmettre 60 000 € à votre nièce, celle-ci devra d'abord payer 33 000 €. Un mécanisme vous permet d'optimiser votre succession, tout en participant à notre combat : le legs à charge. Vous transmettez 60 000 € à l'AFM-Téléthon, à charge pour l'association de verser 27 000 € à votre nièce. Les droits seront payés par l'association et ne seront dus que sur les 33 000 €. Votre proche recevra les 27 000 € initialement prévus et l'AFM-Téléthon 19 800 €, et les fonds seront attribués à notre association.

■ Proche non parent ■ Droits de succession ■ AFM-Téléthon

LEGS

27 000 €

33 000 €

LEGS ASSOCIANT L'AFM-TÉLÉTHON

27 000 €

13 200 €

19 800 €

Attention : le legs à charge est un dispositif très avantageux mais aussi complexe. Pour éviter que votre testament puisse être contesté, nous vous conseillons fortement de vous renseigner auprès d'un notaire.



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

Tél. : 01 69 47 28 13

Courriel : relationstestateurs@afm-telethon.fr

HISTOIRES DE FAMILLES N° 02 - lettre semestrielle - AFM-Téléthon 1, rue de l'Internationale - BP59 - 91002 Évry Cedex - www.afm-telethon.fr - Directrice de la Publication : Delphine Bisgambiglia - Réalisation : Adfinitas - Rédaction : AFM-Téléthon - Impression : Graph 2000 - Bd de l'Expansion - BP 85 - 61203 ARGENTAN Cedex - Dépôt légal : juillet 2020 - AFM-Téléthon est une association reconnue d'utilité publique - Crédits photos : ©AFM-Téléthon / Christophe Hargoues / Thomas LANG - D.R./ picto : Freepik

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



L'AFM-TÉLÉTHON S'ENGAGE

➤ Delphine accompagne tous nos testateurs : elle est disponible pour vous aider

Il est assez rare d'être à l'aise avec l'aspect juridique de la transmission de patrimoine. Mais comment organiser au mieux sa succession lorsque l'on ne sait pas précisément comment procéder ?

Delphine Bisgambiglia, responsable des relations testateurs à l'AFM-Téléthon, a l'habitude d'accompagner les testateurs dans leurs démarches. N'hésitez pas à la contacter pour discuter de votre projet. Delphine pourra aussi vous orienter vers un notaire si vous le souhaitez.

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

Geneviève C., Jacques C., Jeannine D., Collette G., Andrée L., Joël M., Marthe M., Marie-Madeleine M., Lucien P., Iréna P., Marie R., Marie-Jeanne B., Gilberte G., Anna L., Yvonne R., Michel S., Rosa Z., Pascal B., Simonne B., Jacqueline F., Cécile H., Alice J., Jacqueline M., Régine N., Bernadette R., Renée C., Huguette C., Henriette R., Martine C., et France F., ont transmis leurs biens à l'AFM-Téléthon pour faire progresser la recherche sur les maladies rares et renforcer le soutien aux malades et aux familles. Nous leurs en sommes infiniment reconnaissants.

AFM-TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR