

RAPPORT
ANNUEL
& FINANCIER
2021

SOMMAIRE

LES FAITS MARQUANTS	P.4
ENTRETIEN AVEC LA PRÉSIDENTE	P.8
NOTRE ASSOCIATION	P.11
GUÉRIR	P.34
AIDER	P.46
COMMUNIQUER	P.58
NOS COMPTES	P.64

64 ans de combats

QUI ONT TOUT CHANGÉ

— La révolution génétique

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

— La révolution sociale

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

— La révolution des biothérapies

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

1987



1987
Premier Téléthon sur Antenne 2. Le compteur atteint plus de 181 millions de francs (27,6 millions d'euros).

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.

2001
Création de la Plateforme maladies rares rassemblant les six principaux acteurs français et européens du combat contre les maladies rares.

2009

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

1988
Création des services régionaux et d'un **nouveau métier, le Référent parcours de santé**, pour l'accompagnement des malades neuromusculaires et leur famille.

1992-1996
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.

2000
Première grande victoire thérapeutique : les bébés-bulles, privés de défenses immunitaires, sont traités avec succès par thérapie génique.

2000



2005
Création du laboratoire I-STEM, fer de lance de la recherche sur les cellules souches.

2012
L'AFM-Téléthon lance l'Institut des biothérapies des maladies rares pour accélérer la mise au point des traitements.

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.

2013
Généthon obtient le statut d'établissement pharmaceutique accordé par l'Agence nationale de sécurité du médicament.

1958



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).

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).

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

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

2016



2016
Création de la plateforme industrielle de développement et de production de thérapies innovantes, **YposKesi**.



2019

2019
Avancée historique pour les maladies neuromusculaires : un premier médicament de thérapie génique, issu de recherches initiées à Généthon, est autorisé aux États-Unis pour l'amyotrophie spinale. En 2020, il est autorisé en Europe et au Japon.

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
& 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
& 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.

Les faits marquants en 2021



13.03.2021

GÉNÉTHON DÉMARRE UN NOUVEL ESSAI DE THÉRAPIE GÉNIQUE

L'essai de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne mené par Généthon démarre à I-Motion Enfants, la plateforme d'essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires située à l'hôpital Trousseau. L'objectif de cet essai est de traiter les muscles en une seule injection en apportant à l'organisme une version raccourcie du gène de la dystrophine, responsable de la maladie. Un traitement innovant mis au point par Généthon, en partenariat avec les équipes du Pr Dickson (*University of London, Royal Holloway*) et de l'Institut de myologie (Paris) ainsi que celle de Caroline Le Guiner (INSERM/Université de Nantes/CHU de Nantes) dans les phases précliniques et co-développé avec la biotech américaine, Sarepta Therapeutics. •

UNE VISIOCONFÉRENCE SUR LA VACCINATION CONTRE LA COVID-19

Le 12 avril 2021, l'AFM-Téléthon propose aux malades et à leur famille une visioconférence sur la vaccination contre la Covid-19 avec le Pr Alain Fischer, président du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale anti Covid-19, le Pr Shahram Attarian et le Dr Guilhem Solé, neurologues experts des maladies neuromusculaires de la filière Filnemus. L'occasion de faire le point sur les dernières

informations concernant la vaccination contre la Covid-19, notamment pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Par ailleurs, l'Association se mobilise fortement en ce début d'année 2021 pour permettre aux malades les plus à risque de bénéficier le plus tôt possible de la vaccination, notamment en faisant inscrire les malades neuromusculaires dans les publics prioritaires. •

12.04.2021



MALADIE DE CRIGLER-NAJJAR, PREMIERS RÉSULTATS ENCOURAGEANTS DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE

Les résultats préliminaires d'un essai clinique mené par Généthon pour le syndrome de Crigler-Najjar, une maladie rare du foie, sont présentés au congrès de l'EASL (*European Association for the Study of the Liver*). Selon les premières observations, le candidat-médicament développé par Généthon est bien toléré et montre des effets thérapeutiques chez les patients de la deuxième cohorte traités à une dose supérieure. Ces derniers ont vu leur taux de bilirubine, la substance neurotoxique qui s'accumule anormalement dans le foie, diminuer suffisamment pour arrêter la photothérapie. De premiers effets thérapeutiques qui restent à confirmer lors de la poursuite de l'essai. •

26.06.2021



Le 7 juillet 2021, la maison de l'autonomie, située à Étiolles (91), est inaugurée

BIENVENUE À LA MAISON DE L'AUTONOMIE !

7.07.2021



Ce lieu de répit et de séjour temporaire de l'AFM-Téléthon a été totalement repensé pour permettre aux personnes en situation de handicap d'y vivre de manière autonome et sécurisée grâce à des équipements innovants adaptables et pilotables par tablette ou commande vocale. La maison a été entièrement rénovée et domotisée grâce au soutien primordial de Synerciel. L'aménagement de la maison et le rafraîchissement des extérieurs ont été réalisés par les partenaires But et Truffaut. •

LA FÊTE DES BÉNÉVOLES, UN TEMPS FORT ASSOCIATIF ET FESTIF

25.09.2021

Les bénévoles de l'AFM-Téléthon sont rassemblés à Évry pour lancer le compte à rebours vers le 35^e Téléthon en présence des familles ambassadrices. Après de longs mois de pandémie, ce moment de retrouvailles décuple la motivation des 750 participants, déterminés à faire briller davantage encore la mobilisation et renouer avec les animations sur le terrain. •



20.10.2021

La première consultation pédiatrique française pour la compensation des membres supérieurs est inaugurée à Clermont- Ferrand

Après le lancement de plusieurs consultations pilotes pour les adultes en 2020, la première consultation dédiée à la compensation de la perte de la fonction des membres supérieurs chez les enfants ouvre ses portes au CHU Estaing de Clermont-Ferrand. Créée sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, avec le soutien de la région Auvergne-Rhône-Alpes, elle propose aux enfants de tester bras robotisé, supports de bras et aides au repas, après évaluation de leurs besoins par l'équipe médicale. Objectif : trouver une solution adaptée à chacun pour favoriser son autonomie dans la vie quotidienne. •



26.10.2021

UNE NOUVELLE ÉTAPE POUR LA THÉRAPIE GÉNIQUE DES MYOPATHIES DES CEINTURES

Un nouveau pas est franchi pour la thérapie génique des myopathies des ceintures avec la demande d'autorisation pour un premier essai clinique européen dans la myopathie des ceintures liée au gène FKRP déposée en France, au Danemark et au Royaume-Uni par Atamyo Therapeutics. Ce nouvel acteur biopharmaceutique a été créé par Généthon pour mener jusqu'au médicament les programmes de thérapie génique pour les dystrophies musculaires des ceintures développés par l'équipe d'Isabelle Richard, qui travaille depuis plus de 20 ans à la mise au point d'approches thérapeutiques pour ces pathologies. •



01.12.2021

DEUX EXOSQUELETES À L'ESSAI À L'INSTITUT DE MYOLOGIE

L'Institut de myologie, centre d'expertise de la science et de la médecine du muscle créé par l'AFM-Téléthon, lance deux études pour évaluer l'efficacité de modèles d'exosquelettes pour la compensation de la faiblesse musculaire des membres inférieurs chez 80 malades atteints de pathologies neuromusculaires. Ces études, d'une durée de 18 mois, sont menées au sein du laboratoire de Physiologie et d'Evaluation Neuromusculaire. •

UN PREMIER PATIENT INCLUS DANS L'ESSAI CLINIQUE POUR LE SYNDROME DE WOLFRAM

26.11.2021

I-Stem inclut un premier patient dans son essai clinique de phase II pour le traitement du syndrome de Wolfram, une maladie rare neurodégénérative. L'essai, dont il est le promoteur, évaluera, chez 23 patients de plus de 13 ans, l'efficacité de l'acide valproïque sur l'atteinte auditive (critère principal d'évaluation) et sur les troubles neuronaux. •



UNE RÉOLUTION DES NATIONS UNIES POUR LES MALADIES RARES

L'Assemblée générale des Nations Unies adopte une résolution qui appelle les États membres à « adopter des stratégies, des plans d'actions et des lois (...) afin de contribuer au bien-être des personnes atteintes d'une maladie rare ». Une reconnaissance mondiale pour les 300 millions de personnes concernées par une maladie rare et leur famille qui est le fruit d'une campagne portée conjointement par Eurordis, dont l'AFM-Téléthon est membre, le Comité des ONG pour les Maladies Rares, et Rare Diseases International. •

16.12.2021



Entretien avec LAURENCE TIENNOT-HERMENT

..... Présidente de l'AFM-Téléthon

L'année 2021 a de nouveau démarré dans un contexte de pandémie liée au Covid 19 mais avec la perspective de la vaccination. Comment l'AFM-Téléthon s'est-elle mobilisée pour accompagner les malades et répondre à leurs besoins ?

En ce début d'année 2021, notre priorité a été d'assurer à nos malades, particulièrement aux plus fragiles, un accès prioritaire à la vaccination. Nous avons ainsi organisé dès février une campagne de vaccination au sein de notre établissement de soins qui

accueille des adultes en situation de grande dépendance, bien souvent sous assistance respiratoire voire trachéotomisés et donc en situation de risque vital. Par ailleurs, nous sommes intervenus auprès des autorités pour faire inscrire les malades neuromusculaires sur la liste des publics prioritaires. Nous avons, en parallèle, effectué tout un travail d'information pour expliquer le mode d'action de ces vaccins « nouvelle génération » et répondre aux questions. Comme en 2020, notre modèle d'accompagnement, à travers ses professionnels et ses Services régionaux, comme nos réseaux bénévoles, a démontré son

efficacité, en lien avec les médecins des centres de référence, pour permettre à chacun de faire face, le mieux possible, à la pandémie. Malgré l'impossibilité d'organiser des rassemblements, nous avons également veillé à préserver les liens avec nos réseaux locaux et les familles notamment via les outils digitaux. Et c'est avec une immense joie que nous avons pu rassembler, lors d'une accalmie de l'épidémie fin septembre, les bénévoles du Téléthon comme ceux de notre mission aider lors de la grande fête des bénévoles qui a permis à tous de faire le plein d'énergie dans la perspective du Téléthon 2021.

Cette crise sanitaire fait résonner dans le débat national des combats que l'AFM-Téléthon porte de longue date...

Effectivement, le grand public est devenu familier de notions complexes que notre association porte depuis de longues années. L'ARN messenger, l'évaluation et la mise à disposition des médicaments, les essais cliniques, bien sûr mais ce sont également les notions d'innovation et d'indépendance sanitaire qui ont été au cœur du débat public.

Nous sommes heureux que ces thématiques cruciales suscitent désormais l'attention des décideurs mais cette attention doit se transformer en politique volontariste si nous voulons rattraper

le retard accumulé ! Notre recherche française est excellente, elle est à l'origine de premières scientifiques et médicales porteuses d'un immense espoir. Mais aujourd'hui la concrétisation de ces avancées en médicaments disponibles pour les malades se heurte à l'insuffisance en France et en Europe d'une culture du risque et d'investissements nécessaires pour le développement clinique et la mise sur le marché de candidats-médicaments innovants, pourtant nés dans nos laboratoires de recherche. Cela se traduit par une perte de chance pour les malades, qu'il s'agisse de retards pris dans le développement de certains médicaments faute de financements ou de décisions unilatérales d'abandon du marché européen par certains industriels étrangers. Grâce à la mobilisation de tous, nous avons contribué à faire émerger une médecine nouvelle, il faut aujourd'hui que nos dirigeants et décideurs agissent pour mettre en place un écosystème français et européen favorable à l'innovation et son développement.

La thérapie génique a remporté des premières victoires pour des maladies du système immunitaire, du sang, de la vision, du cerveau et des muscles... Y a-t-il encore des défis à relever ?

La thérapie génique, que nous avons portée depuis tant d'années, a démontré son efficacité sur des premières maladies, c'est vrai. Et quelle joie de découvrir sur le plateau du Téléthon toutes ces familles dont l'enfant a été sauvé

et recouvre des forces grâce ces traitements innovants. Ces familles sont aux avant-postes d'une extraordinaire aventure qui n'en est qu'à ses débuts. En effet, bien des défis restent à relever ! Nous devons améliorer les vecteurs de transfert de gènes, les produire en très grande quantité, comprendre et maîtriser la réponse immunitaire, trouver le moyen de réinjecter le traitement si nécessaire... Chaque fois que nous faisons face à un obstacle, toutes les forces vives et toutes les compétences de notre « grande maison » sont mobilisées et nous ne lâchons rien ! Ainsi, quand en avril 2021, un effet secondaire grave est intervenu chez le premier patient traité par thérapie génique dans le cadre de l'essai pour la myopathie de Duchenne mené par Généthon, nous avons mobilisé nos chercheurs, nos cliniciens, nos experts pour en identifier les raisons, en limiter les conséquences chez le patient qui se porte aujourd'hui bien et pour apporter au protocole les modifications permettant la poursuite de l'essai. Notre détermination a porté ses fruits puisque les autorités de santé ont donné leur autorisation en mars 2022 de reprendre l'essai. Mais les défis ne sont pas que scientifiques, ils sont aussi économiques et structurels. Nous devons par exemple impulser un nouveau modèle de développement et de financement des thérapies innovantes pour les maladies les plus rares qui concernent parfois quelques dizaines de patients dans le monde et n'intéressent pas les laboratoires pharmaceutiques. Ces ultra-rares représentent 85% des maladies rares et nous devons absolument unir toutes les énergies publiques comme privées pour leur permettre d'accéder

à l'innovation thérapeutique. Nous devons tout faire pour que personne ne reste au bord du chemin.

Malgré la situation sanitaire, le Téléthon 2021 a pu renouer avec la mobilisation populaire sur le terrain qui avait été empêchée en 2020. Un ingrédient majeur de cet événement ?

C'est ce qui fait le caractère absolument unique au monde de notre Téléthon ! Avec les trente heures d'émission que nous concoctons avec brio notre partenaire France Télévisions, les milliers d'animations locales qui émaillent notre territoire sont le cœur de notre événement. Cette mobilisation incarne avec convivialité, et parfois fantaisie, le patrimoine de nos territoires mais également la générosité et l'engagement de nos concitoyens aux côtés des familles et des chercheurs. La plupart de ces bénévoles ne sont pas concernés par la maladie et pourtant ils passent des mois à préparer les animations faisant preuve d'une créativité et d'une énergie qui me bluffent à chaque fois. Quel plaisir d'avoir pu de nouveau aller à leur rencontre cette année lors de mes quelques conférences, d'avoir pu mettre en lumière sur le petit écran ce visage de la France solidaire, qui va de la métropole à l'outre-mer en passant par la communauté des Français de l'étranger. C'est une grande fierté pour nous, familles, de les avoir, de les sentir à nos côtés et nous ne les remercierons jamais assez de leur engagement.

“
Chaque fois que nous faisons face à un obstacle, nous ne lâchons rien !
”



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 par la 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.



**NOTRE
ASSOCIATION**

Notre association

— EN UN
COUP D'ŒIL



Près de
215 000
BÉNÉVOLES
en amont et pendant
LE TÉLÉTHON

1
CONSEIL
D'ADMINISTRATION
composé de
21
MALADES ou PARENTS
de MALADES

2 987
BÉNÉVOLES
PERMANENTS

569
SALARIÉS

1
COMITÉ
FINANCIER
composé de
8
CONSEILLERS
BÉNÉVOLES

1
CONSEIL SCIENTIFIQUE
composé de
85
EXPERTS INTERNATIONAUX



6 000
EXPERTS EXTÉRIEURS

Ligne directe
DONATEURS

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



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 et de leur famille, 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 DE 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). Composé de 21 membres tous malades ou parents de malades, le CA se réunit toutes les six semaines environ pour élaborer et suivre la politique de l'AFM-Téléthon. 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 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 et le suivi des cadres de direction.

Il pilote également la mise en œuvre du Plan stratégique AFM 2022, adopté en 2018 (cf. pages 20-23). La présidente actuelle assure le management direct des directions de la communication et de la collecte ainsi que la présidence de Généthon, celle de l'Association Institut de myologie et de l'Institut des biothérapies des maladies rares. Elle est gérante d'AFM Productions et représente l'AFM-Téléthon dans les instances du GIP Genopole (administrateur) et de la Fondation maladies rares (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 1^{er} mai 2005. La rémunération brute de la présidente



Le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon (suite à l'assemblée générale du 26 juin 2021)

s'est élevée, en 2021, à 86 388 euros dont 2 929 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.

En 2021

4 514

adhérents

BUREAU DU CA

PRÉSIDENTE

Laurence Tiennot-Herment,
Comptable

VICE-PRÉSIDENT

CHARGÉ DE LA RECHERCHE

François Lamy,
Consultant en informatique

VICE-PRÉSIDENT

CHARGÉ DU MÉDICAL ET DU SOCIAL

Jean-François Malaterre,
Ingénieur chef de groupe retraité

VICE-PRÉSIDENTE

CHARGÉE DU TÉLÉTHON

Marina Philippe,
Conseillère en financement

Trésorière

Marie-Christine Loÿs

Secrétaire

Benoît Rengade,
Directeur commercial

AUTRES MEMBRES DU CA

Stéphane Berthélémy

Franck Capillery, *Comédien*

Anne Chwalik, *Assistante de service social*

Marguerite Friconneau, *Retraitée*

Camille Gendron, *Retraitée*

Christine Job, *Assistante de direction*

Liliane Juin, *Retraitée*

Laëtitia Laich, *Directrice des services clients*

Claude Martelet, *Retraitée*

Patricia Olié, *Auxiliaire de vie*

Marie-Christine Ouillade, *Retraitée*

Françoise Salama

Laure Sarraillon, *Officier de police*

Julia Tabath, *Journaliste*

Hanane Zarrouki, *raductrice*

Notre ADN

Une organisation alliant bénévoles et salariés au service du combat contre la maladie

L'AFM-Téléthon s'appuie sur les compétences de salariés et de bénévoles, tous engagés au service du combat collectif contre la maladie, qui mettent 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 l'association : organisation du Téléthon, développement des ressources, collecte, ressources humaines, juridiques, comptabilité, contrôle de gestion, services généraux....

En 2021, l'AFM-Téléthon comptait 2 987 bénévoles permanents et 569 salariés dont 74 % travaillent directement pour les missions sociales de l'Association sur l'ensemble du territoire.

DES EXPERTS INTERNATIONAUX BÉNEVOLES 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 9^e conseil scientifique (CS) rassemble 85 médecins et experts internationaux reconnus dans leur domaine, dont plus de la moitié exerçant hors France. Son rôle est d'expertiser et de faire expertiser les projets 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. 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 2021.
 + En savoir plus sur le conseil scientifique et les modalités de financement des projets scientifiques : www.afm-telethon.fr



Un réseau international de **6 000 experts externes** pour l'évaluation des projets scientifiques



261 dossiers de demandes de financements (programmes de recherche, bourses doctorales et post-doctorales) instruits en 2021 par le conseil scientifique, **157 financements accordés** par le conseil d'administration

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

Convaincue que seule une concentration d'expertises et de moyens, dans des domaines clés, 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 – AIM 2005), 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 et/ou projets thérapeutiques. Dans l'objectif d'accélérer le développement des projets notamment à visée thérapeutique, quatre départements transversaux ont été créés : management de projets, développement clinique, 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/ AIM et de CECS/ I-Stem ainsi que les directions transversales de l'Institut des biothérapies citées ci-dessus, auxquelles s'ajoutent 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. Six réunions du COS ont eu lieu en 2021.



Ce qu'il faut retenir en 2021

L'AFM-Téléthon, Généthon et CECS (associés dans H-MRB), en partenariat avec Bpifrance, ont créé, en 2016, YposKesi, une plateforme industrielle de développement et de production des thérapies génique et cellulaire. En 2020, YposKesi s'est engagé dans la recherche d'un partenaire industriel indispensable à sa croissance dans un contexte international de très forte compétitivité et alors que les besoins sont croissants. Le 31 mars 2021, cette recherche s'est concrétisée par l'entrée du groupe international SK, en tant qu'actionnaire majoritaire, dans le capital d'YposKesi. La société française située à Corbeil-Essonnes a ainsi pu renforcer ses capacités de production et d'innovation pour relever les défis de l'industrialisation de la thérapie génique. L'AFM-Téléthon (via H-MRB) reste associée à la gouvernance et au développement de la société dont l'objet social ne change pas : la production de médicaments de thérapie génique principalement pour les maladies rares, notamment neuromusculaires.

La galaxie DE L'AFM-TÉLÉTHON



○ Entité créée et sous gouvernance prédominante de l'AFM-Téléthon
 ○ Entité créée et /ou soutenue par l'AFM-Téléthon

Depuis sa création, l'AFM-Téléthon a créé ou impulsé de nombreuses structures au service du combat contre la maladie.

Nos partenaires

Dans l'innovation thérapeutique

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

Dans l'innovation sociale, médicale et technologique

- **INDUSTRIELS**
- **ASSOCIATIFS** y compris en régions d'outre-mer
- **RÉSEAU DE CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES**

Pour le Téléthon

- **FRANCE TÉLÉVISIONS**, producteur de l'émission
- **PRÈS DE 100 PARTENAIRES NATIONAUX** : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles... (cf liste p. 110-111)

LA PLATEFORME MALADIES RARES

Centre de ressources unique pour les maladies rares

Maladies Rares Info Services
 Fondation Maladies Rares
 Alliance Maladies Rares
 Orphanet
 Eurordis

AFMTELETHON
 INNOVER POUR GUÉRIR

Un conseil d'administration
 composé de malades et parents de malades bénévoles

Des conseillers bénévoles

- comité financier
- conseil scientifique

Des directions opérationnelles

- 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 conférences pour le rayonnement de Genopole® Évry

Nos réseaux auprès des familles
 16 équipes de professionnels en régions (services régionaux)

68 délégations départementales composées de bénévoles concernés par la maladie

9 groupes d'intérêts, des bénévoles experts de leur maladie

Des lieux de séjour et de répît
 Pôle Yolaine de Kepper (maison d'accueil spécialisée, Gâte-Argent, un concept innovant d'habitat-services, VRF La Salamandre), les maisons d'Etiolles et de la Hamonais, un appartement à Paris

Notre réseau Téléthon
 148 équipes de coordination bénévoles qui développent les animations sur le terrain

VILLAGE RÉPÎT FAMILLES
 Les Cizes

AFM PRODUCTIONS

Société de production
 Des films pour diffuser les connaissances

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 de guérison et le socle des convictions de l'AFM-Téléthon n'ont pas changé, son plan stratégique AFM 2022 a pour objectifs de multiplier les succès dans sa mission Guérir, de développer et pérenniser les actions innovantes dans sa mission Aider pour garantir un accompagnement de qualité aux familles.

Nos ambitions pour gagner

1.

DÉLIVRER

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

2.

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.

3.

MUSCLER

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

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. Le CA suit chaque année les avancées de ce plan et les objectifs de l'année suivante. 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.

Focus

Priorité stratégique n°1 ÊTRE LEADER INTERNATIONAL

Principaux faits marquants 2021

- Démarrage essai microdystrophine (Généthon-Sarepta) ;
- Démarrage essai de thérapie génique maladie de Pompe (Généthon-Spark) ;
- Dépôt de la demande d'autorisation d'essai clinique en France, Grande-Bretagne et Danemark (Généthon-Atamy therapeutic) ;
- Identification d'un terrain pour la construction de la future fondation de Myologie d'ambition internationale ;
- Entrée du groupe industriel international SK au capital d'Yposkesi, extension de la surface de production avec le démarrage de la construction d'un nouveau bâtiment.

4 priorités stratégiques pour délivrer

1

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.

Focus

Priorité stratégique n°2 METTRE À DISPOSITION

Principaux faits marquants 2021

- Thérapie génique NOHL : report de l'Autorisation de mise sur la marché suite à des difficultés de production Thérapie génique ;
- Crigler-Najjar : objectif primaire atteint pour les 3 patients de la cohorte 2 (Généthon) ;
- Avancée du programme myopharm (criblage haut débit) : 7 projets en cours (AFM-Téléthon/I-Stem) ;
- Thérapie cellulaire peau (projet Pace) : validation du protocole, production des lots pilotes (I-Stem) ;
- Lancement appel à projets scientifiques Filières Maladies Rares avec la Fondation maladies rares

2

Mettre à disposition des traitements pour au moins 10 maladies rares (hors thérapie génique des maladies neuromusculaires).

Focus

Priorité stratégique n°3 GARANTIR

Principaux faits marquants 2021

- Adoption de la loi de bioéthique incluant le dépistage néo-natal génétique (art 27), élaboration d'un projet d'expérimentation dans les régions Grand Est et Nouvelle-Aquitaine pour l'amyotrophie spinale ;
- Mise en place et implémentation du registre des patients en errance diagnostique dans le cadre du plan diagnostic mené avec Filnemus ;
- Accès prioritaire au vaccin pour les malades neuromusculaires ;
- Réformes de l'accès précoce et de l'accès compassionnel aux traitements ;
- Avancées législatives sur la mise en place d'un cadre spécifique pour la prise en charge des médicaments de thérapie innovante préparés ponctuellement (MTIPP).

3

Garantir, pour tous les malades concernés, l'accès au diagnostic, aux essais et aux traitements à un prix juste et maîtrisé.

4

Innover :

- en faisant émerger des innovations de rupture scientifique et technologique ;
- 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 numérique.



4 leviers stratégiques pour fédérer et muscler

1

Valoriser l'identité, l'action et les résultats de l'Association, notamment son modèle d'accompagnement créé avec les services régionaux.

2

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.

3

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.

4

Diversifier les ressources et faire évoluer le modèle économique, notamment en développant le Téléthon ainsi que d'autres ressources complémentaires.

Focus

Levier stratégique n°1 VALORISER

Principaux faits marquants 2021

- Développement des échanges avec les cabinets ministériels et partenaires institutionnels autour de questions stratégiques : souveraineté sanitaire et industrielle, bioproduction, filière française de thérapie génique, investissements pour le développement de nos innovations et la création de la Fondation de myologie ;
- Valorisation de notre modèle d'accompagnement auprès des régions et départements et développement des financements externes des services régionaux ;
- Refonte du site internet de Généthon pour une meilleure valorisation de son activité et de ses réalisations.

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

Afin 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 simple demande ; comptes de l'AFM-Téléthon (bilan, compte de résultat, CROD, 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 sur internet et pendant l'émission Téléthon. Tous ces documents indiquent le numéro de la ligne directe donateurs mise en place pour répondre aux questions du public.

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 avec un comité d'experts indépendants et publié au Journal Officiel, dédié aux organisations bénéficiant de la générosité publique. 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) et le compte de résultat par origine et destination (CROD) permettant d'établir nos chiffres clés. 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 pour

En 2021

+ de
12 000

questions du public,
par téléphone, par mail ou
par courrier auxquelles
l'AFM-Téléthon a répondu.

toute association reconnue d'utilité publique ; Urssaf et services fiscaux, comme pour toute structure ayant une activité économique) ou historiquement à son initiative (lgas 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, publié en juin 2016, a conclu à « la conformité aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité du public des dépenses engagées par l'Association ».

Ce qu'il faut retenir en 2021

Le Bureau Veritas Certification a mené, entre octobre 2020 et mars 2021, un audit de renouvellement de la certification qui lui a permis de délivrer à l'AFM-Téléthon un certificat ne relevant aucune « non-conformité » et mettant en exergue plus d'une trentaine de points forts. Parmi ces points on peut citer : « Le pilotage par les instances de gouvernance des objectifs stratégiques », « La capacité à se mobiliser et à s'adapter lors d'évènements impactants - Covid-19 », ou encore « La gestion des legs et assurance vie faisant l'objet d'une sécurisation importante ». Une soixantaine de personnes bénévoles ou salariées ont été directement impliquées pour préparer cet audit et répondre aux auditeurs.

LE COMITÉ FINANCIER : DES EXPERTS FINANCIERS BÉNÉVOLES ENGAGÉS AUX CÔTÉS DE L'AFM-TÉLÉTHON

L'Association s'appuie sur un comité financier composé de huit conseillers indépendants et bénévoles issus du monde de l'entreprise et de la finance. Ce dernier conseille le CA notamment 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 2021, le Comité financier s'est réuni à six 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 2021, la moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 3 635 euros. A cette même date, la moyenne des 10 salaires les plus élevés était de 8 766 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. 76).

Témoignage

« L'audit de renouvellement de la certification que nous avons mené en mars 2021 n'a abouti à aucune non-conformité au référentiel, ce qui est très rare. Cela s'explique notamment par le fait que l'AFM-Téléthon a su prendre en compte l'ensemble des exigences liées au référentiel, pourtant très large. Le mode de gouvernance y est pour beaucoup ainsi que l'implication des membres de l'Association, salariés et bénévoles, pour définir la stratégie, la déployer au sein de l'ensemble des entités et pour suivre l'efficacité des actions engagées. L'ensemble est très pertinent. Parmi les autres points forts notés dans le rapport, figure la capacité de l'AFM-Téléthon à faire évoluer les dispositifs et pratiques, en interne et au-delà de l'Association, dans un souci d'intérêt général. Nous avons également remarqué la puissance du dispositif de contrôle interne qui garantit le respect des exigences du référentiel mais aussi légales et réglementaires. Un dispositif qui contribue à l'analyse des risques et permet d'anticiper tout risque potentiel pour l'Association. »

Laurent Chemin,
responsable
d'audit,
Bureau Veritas
Certification



Un Téléthon 2021 PLUS FÉDÉRATEUR QUE JAMAIS

Avec un montant final de 85 933 166 euros, le Téléthon 2021, malgré un contexte sanitaire encore tendu, a retrouvé la mobilisation des bénévoles sur le terrain et confirmé la confiance et la fidélité des donateurs au combat des familles et des chercheurs.

UN TÉLÉTHON MARQUÉ PAR LE RETOUR DES ANIMATIONS SUR TOUT LE TERRITOIRE

Après une année 2020 qui avait empêché la tenue de la plupart des animations locales, le Téléthon 2021 a pu retrouver la chaleur et la convivialité de la mobilisation populaire malgré un contexte sanitaire toujours tendu et une météo défavorable dans certaines régions. Pilier de la réussite du Téléthon, l'engagement des bénévoles sur le terrain a été mis en lumière pendant l'émission sur France Télévisions, à travers des duplex dans les villes et villages mobilisés, des reportages et témoignages. La digitalisation des animations initiée en 2020 s'est poursuivie, avec le déploiement de pages de collecte et des modes de paiement agiles. Les animations de terrain ont ainsi permis de collecter près de 25 M€*. Par ailleurs, afin de sécuriser et d'amplifier la collecte du Téléthon, des actions de marketing direct (courriers postaux, enveloppes dons...) sont réalisées en amont et en aval de l'événement. Ces actions additionnées à la collecte traditionnelle via le 36 37 ont permis de collecter plus de 29 M€.

UN DISPOSITIF TÉLÉTHON DIGITAL PUISSANT

Le dispositif digital du Téléthon 2021 a pris de l'ampleur, porté par un ambassadeur prestigieux, Jean-Michel Jarre, à travers trois rendez-vous, dont deux inédits. Le Téléthon Gaming a été lancé le 5 novembre sur la plateforme digitale Twitch pour 30 h de jeux et défis rassemblant 90 équipes de streamers dans toute la France et relayé le 3 décembre sur France 2, avec une émission en direct. De son côté, le Téléthon Challenge a multiplié les défis inédits et interactifs tout au long du mois de novembre sur les réseaux sociaux. Parrainé par les influenceurs Moussier Tombola, Juju Fitcats et Florian On Air, il a aussi permis de mettre en lumière des familles, des chercheurs lors d'une émission en direct sur YouTube et Twitch le 4 décembre au soir. Un concert virtuel 3D y a été diffusé en partenariat avec la plateforme VRROOM, avec les artistes Jean-Michel Jarre, Yaël Naïm, Minotor et Molécule. Toutes ces opérations ont permis le renforcement des communautés AFM-Téléthon sur les réseaux sociaux, particulièrement LinkedIn et Instagram, ainsi que la création d'une chaîne Twitch. La collecte sur internet a représenté plus de 27 M€ en 2021.

LES PARTENAIRES À NOS CÔTÉS

Entreprises, fédérations sportives, de loisirs ou professionnelles... les partenaires du Téléthon, malgré l'impact de la crise sanitaire sur leur activité, ont maintenu leur engagement à l'échelle nationale ou locale. Les partenaires historiques ont renforcé leur contribution financière notamment grâce à la mobilisation de leurs salariés (Fondation Groupe EDF) ou le développement des campagnes d'appel aux dons auprès de leurs clients (Groupe La Poste-Banque Postale). Pour innover face à la profonde mutation de l'organisation du travail, l'AFM-Téléthon a créé le challenge interentreprises en partenariat avec Sport Heroes qui a mobilisé les salariés d'une vingtaine d'entreprises. Organisée par Stars Solidaires pour la deuxième année consécutive, la Grande Tombola du Téléthon quant à elle a permis de collecter 1,4 M€. Au total, la collecte des partenaires du Téléthon 2021 s'est élevée à 4,3 M€.

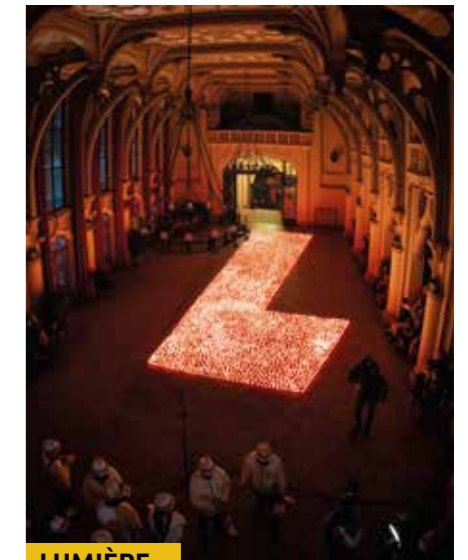
* Dans le cadre du Téléthon, les organisateurs d'animations accréditées par l'AFM-Téléthon, conformément au principe établi dans la charte du Téléthon, remettent les recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10% ces frais d'organisation.

30 heures
d'émission sur
France Télévisions



ENGAGÉ

Soprano a été le parrain du Téléthon 2021. Un parrain généreux, un ambassadeur de Marseille dont la mobilisation a fait l'objet d'une émission dédiée sur France 2.



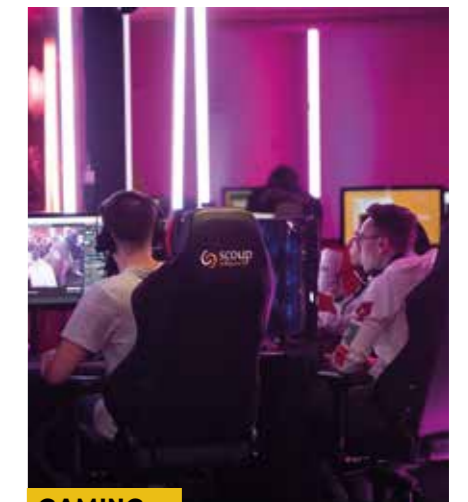
LUMIÈRE

Huit villes « initiales » ont mis en lumière, grâce à la mobilisation des bénévoles, les 8 lettres du mot Téléthon. Un défi collectif relevé par Thionville (57), Évry (91), Le Touquet (62), Éguzon (36), Tours (37), Honfleur (14), Orègue (64) et Nîmes (30).



VICTOIRE

L'image de ce Téléthon 2021 restera dans toutes les mémoires, c'est celle de Jules, atteint de myopathie myotubulaire, arrivant en vélo sur le plateau du Téléthon grâce à un traitement de thérapie génique dont il a bénéficié en 2020 ! Une image symbolique des victoires obtenues sur la maladie grâce au Téléthon.



GAMING

Inédit : le #TéléthonGaming a été mis à l'honneur sur France 2 dans la nuit du 3 au 4 décembre lors d'une émission diffusée en direct.

DES RESSOURCES

diversifiées

Pour soutenir l'accélération de la recherche et la multiplication de ses projets, l'AFM-Téléthon s'attache, en complément du Téléthon, à diversifier ses ressources, notamment en valorisant ses innovations scientifiques, technologiques et sociales.

GRANDS DONATEURS ET PROJETS STRATÉGIQUES

Pour mobiliser de grands donateurs ou donateurs majeurs, l'AFM-Téléthon leur propose, dans le cadre de sa campagne Grande ambition, de s'engager sur des projets portés par l'Association Institut de myologie et de soutenir la création de la Fondation de myologie dont la vocation sera de développer la recherche sur le muscle dans tous ses états : sain, malade, sportif et vieillissant. 700 K€ ont été collectés par l'Association Institut de myologie en 2021.

LEGS ET LIBÉRALITÉS

L'AFM-Téléthon travaille, depuis plusieurs années maintenant, à développer les legs, assurances vie, donations ou encore collectes hommages. L'Association mène des campagnes d'information auprès des donateurs, du grand public, des prescripteurs ou encore des testateurs à qui elle adresse notamment la lettre d'information *Histoire de Familles*. La collecte via les legs et assurances-vie a atteint son niveau le plus élevé depuis la création de l'Association, à savoir 10,8 M€ (soit une augmentation de 72 % par rapport à 2020).

DONS ET MÉCÉNAT DES ENTREPRISES

Tout au long de l'année, l'Association mobilise des entreprises partenaires pour le soutien d'actions spécifiques. Ainsi, Optic 2000 a renouvelé en 2021 sa convention de partenariat portant sur le soutien de la recherche notamment la vision, pour une durée de deux années. PPG, fabricant et distributeur de peinture professionnelle, a assuré, en 2021, la rénovation des services pédiatriques ou adultes des CHU à Paris, Toulouse, Lille, Grenoble, La Réunion et à la résidence Yolaine de Kepper de l'AFM-Téléthon. De son côté, Dalkia a mis en œuvre un mécénat de compétences pour la rédaction d'un cahier des charges pour un bâtiment éco-responsable pour le futur Pôle Grand Ouest. La Société Générale a soutenu la promotion de la pratique sportive adaptée pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires, notamment l'équipe de Boccia de la Résidence Yolaine de Kepper. Enfin, en juillet 2021, a été inaugurée la maison d'Etiolles entièrement rénovée, grâce au partenariat avec Synerciel. L'aménagement intérieur a été réalisé par But et la Fondation Truffaut a financé l'embellissement du jardin.

VALORISATION DES RÉALISATIONS ET EFFET LEVIER

L'AFM-Téléthon met en œuvre une stratégie de valorisation dont l'objectif premier est de sécuriser l'accès des patients à l'innovation thérapeutique ou aux dispositifs d'accompagnement. Cette stratégie peut générer une valorisation économique qui contribue au financement des activités de l'Association.

En matière de recherche, cette stratégie concerne des projets à fort potentiel thérapeutique mais aussi l'émergence de nouveaux modèles permettant le développement et la commercialisation de médicaments pour les maladies rares à un prix juste et maîtrisé. L'AFM-Téléthon a ainsi créé, en 2016, avec Bpifrance, YposKesi, plateforme de développement et de production industrielle de médicaments de thérapies géniques. En 2021, le groupe industriel international SK a rejoint les actionnaires historiques dans le capital de cette société pour en devenir l'actionnaire majoritaire et investir pour développer les capacités de production et d'innovation de la société française (cf p. 41). L'Association et

Bpifrance sont également à l'origine du fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes maladies rares » soutenant la création de start-up porteuses de projets thérapeutiques innovants pour les maladies rares (cf p. 40). En attirant à ses côtés des investisseurs publics comme privés, français comme étrangers, l'Association fait effet levier et permet de démultiplier les financements pour l'innovation au service des maladies rares, mais aussi au bénéfice du plus grand nombre.

En matière d'accompagnement des malades et de leur entourage, l'AFM-Téléthon s'attache à faire reconnaître et financer le modèle qu'elle a inventé il y a près de 35 ans. Deux de ses services régionaux (Normandie et Île de la Réunion) participent ainsi à une expérimentation dans le cadre de l'article 92 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé de 2016 qui vise à évaluer des solutions d'accompagnement

pour l'autonomie des personnes malades, en situation de handicap ou à risque de développer une maladie chronique. De son côté, le service régional Côte d'Azur Corse est impliqué dans le dispositif prévu dans l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale de 2018, permettant d'expérimenter de nouvelles organisations en santé, grâce à des modes de financements dérogatoires. Par ailleurs, d'autres services ont obtenu des financements de conseils départementaux ou régionaux ou encore d'Agences régionales de santé pour certaines de leurs missions. En 2021, le montant total de ces financements s'élève à 1,7 M€, en augmentation de 52 % par rapport à 2020.

UN OBJECTIF INCHANGÉ : L'INTÉRÊT DES MALADES

Depuis de nombreuses années, la stratégie de l'AFM-Téléthon en matière de recherche consiste à financer et développer des innovations thérapeutiques, y compris par le biais de collaborations avec des partenaires privés. L'objectif premier de l'Association est de s'assurer que les projets prometteurs seront menés à terme et aboutiront à des médicaments accessibles à tous à un prix juste et maîtrisé, y compris de façon anticipée. L'enjeu secondaire est de s'assurer que les médicaments ou candidats-médicaments issus de recherches qu'elle a financées lui procurent des revenus qui sont réinvestis dans les missions de l'Association. Elle agit en utilisant différents mécanismes : brevets, licences, prises 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. Par ailleurs, au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares, les laboratoires créés et financés en partie par l'AFM-Téléthon poursuivent cette même politique notamment dans le cadre de leurs partenariats industriels, avec comme premier objectif, l'accessibilité des traitements innovants au plus grand nombre. Pour Généthon, les partenariats industriels de type licence ou co-développement sont indispensables pour mener à bien la multiplication actuelle du nombre d'essais, eu égard au coût et aux besoins liés aux phases de développement. Des mécanismes contractuels sont mis en place dans l'objectif de garantir l'accès au médicament pour les malades. Leur niveau d'exigence est proportionnel au stade de maturité de la recherche ou du candidat-médicament qui fait l'objet de l'accord (clauses spécifiques, maîtrise de la commercialisation sur l'Europe...).

Ce qu'il faut retenir en 2021

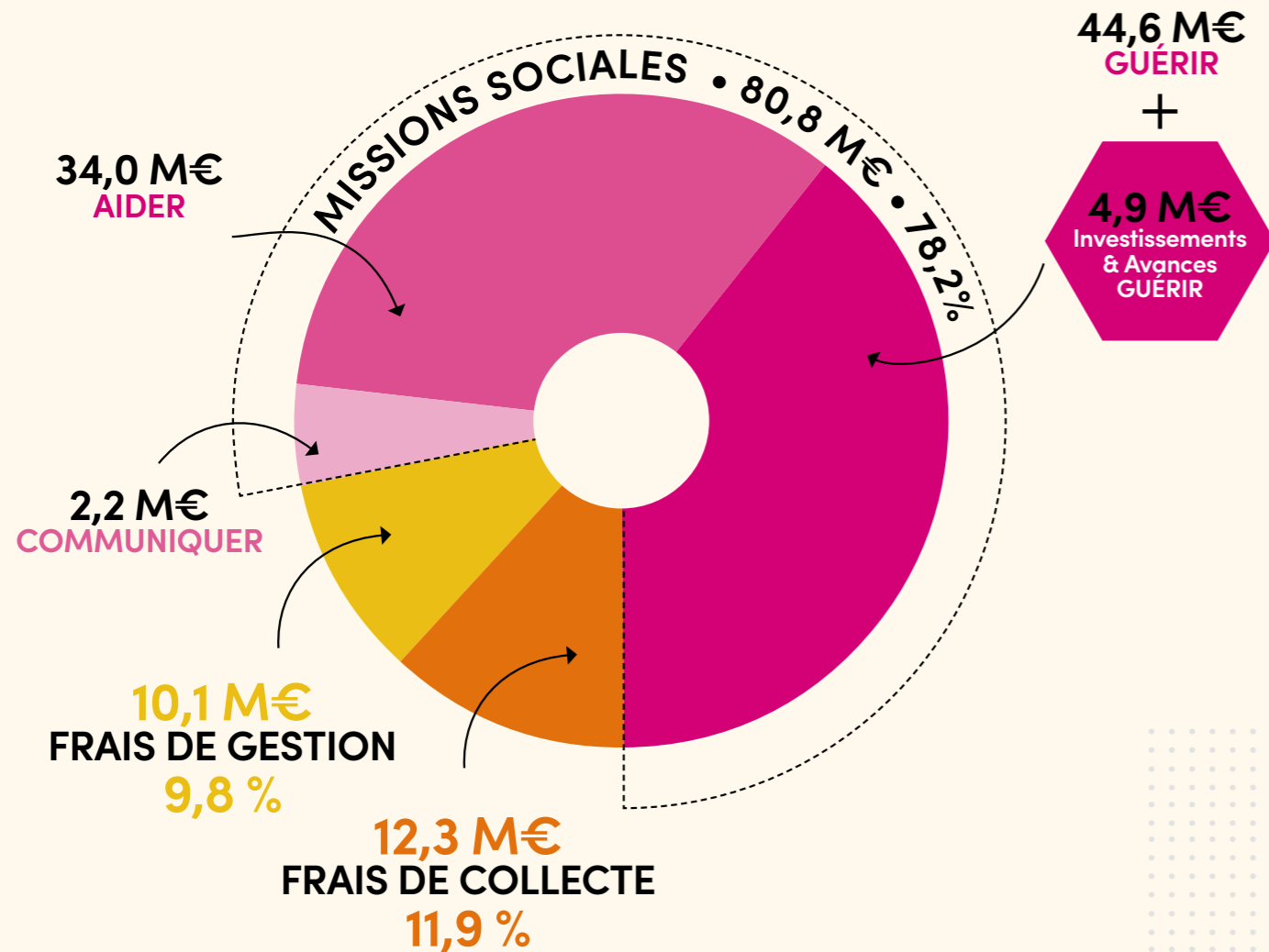
UN GALA D'EXCEPTION AU PROFIT DE L'INSTITUT DE MYOLOGIE

Organisé en octobre 2021 au Casino de Paris, le gala HOPE a réuni sur scène des grands noms de la danse contemporaine et classique au profit de la recherche sur le muscle. Organisé à l'initiative de Laura Arend, danseuse et chorégraphe engagée aux côtés de l'Institut de myologie, et Charlotte Ranson, danseuse de l'Opéra de Paris, HOPE a permis de collecter 68 K€ au profit de l'Association Institut de myologie.

— 2021 CHIFFRES CLÉS

Activités 2021 de l'AFM-Téléthon
tous financements confondus

103,3 M€

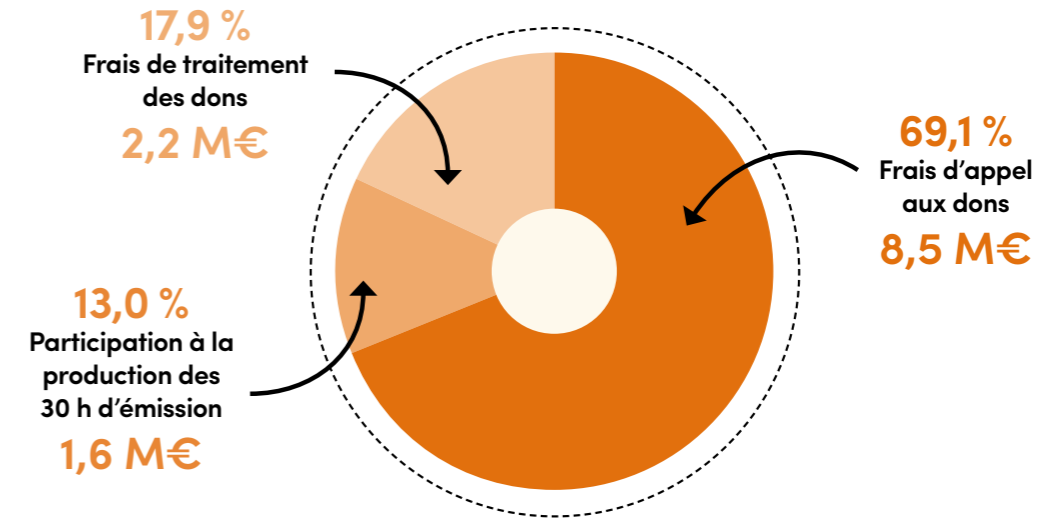


Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 103

Bon à savoir

Répartition des frais de collecte

12,3 M€



ZOOM SUR l'utilisation de la Générosité du Public en 2021

71,2 M€
de missions sociales ont été
financées en 2021 grâce
à la Générosité du Public dont :

66,3 M€
sous forme d'emplois

4,9 M€
sous forme d'investissements et
d'avances pour la mission GUÉRIR

Les ressources issues de la Générosité du Public collectées en 2021 comprennent (cf. CER p. 100-101) :

- les « dons manuels » (y compris les recettes des animations du Téléthon) ;
- les legs, donations et assurances vie ;
- les cotisations des adhérents ;
- les opérations de mécénat avec nos entreprises partenaires ;
- les produits financiers issus des placements financiers (leur classement par le règlement comptable dans les ressources issues de la Générosité du Public se justifie par le fait que ces produits sont très majoritairement issus de ressources elles-mêmes issues de la Générosité du Public, qui font l'objet de placements financiers dans l'attente de leur utilisation).

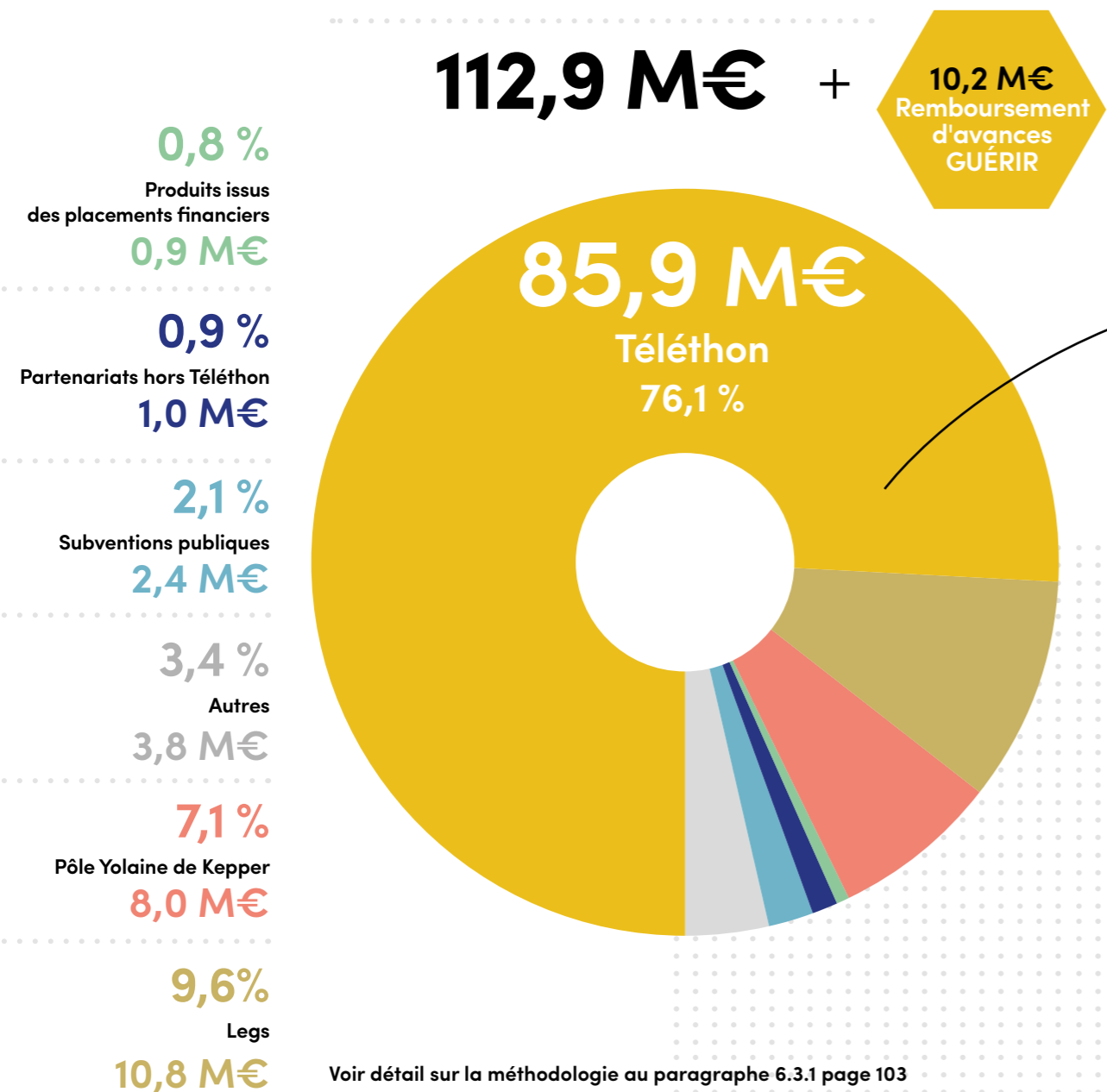
Nos 80,8 M€ de missions sociales présentées p. 30 comprennent également des activités non financées par la Générosité du Public particulièrement les activités liées à l'établissement Yolaine de Kepper qui sont financées par des fonds publics.

— 2021 CHIFFRES CLÉS

En 2021, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à 112,9 M€ dont 76,1 % proviennent du Téléthon.

87 % DES RECETTES SONT ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC

ORIGINE DES RECETTES EN 2021



Téléthon 2021 ventilation par canal de collecte



5,1 %
Partenariat et divers
4,3 M€
(dont 1,4 M€ issus de la tombola du Téléthon)

29,1 %
Animations
25,0 M€
(dont recettes des animations du Téléthon : 16,6 M€)



65,9 %
Télématique
56,6 M€
(3637, internet, courrier)

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

Voir détail sur la méthodologie au paragraphe 6.3.1 page 103

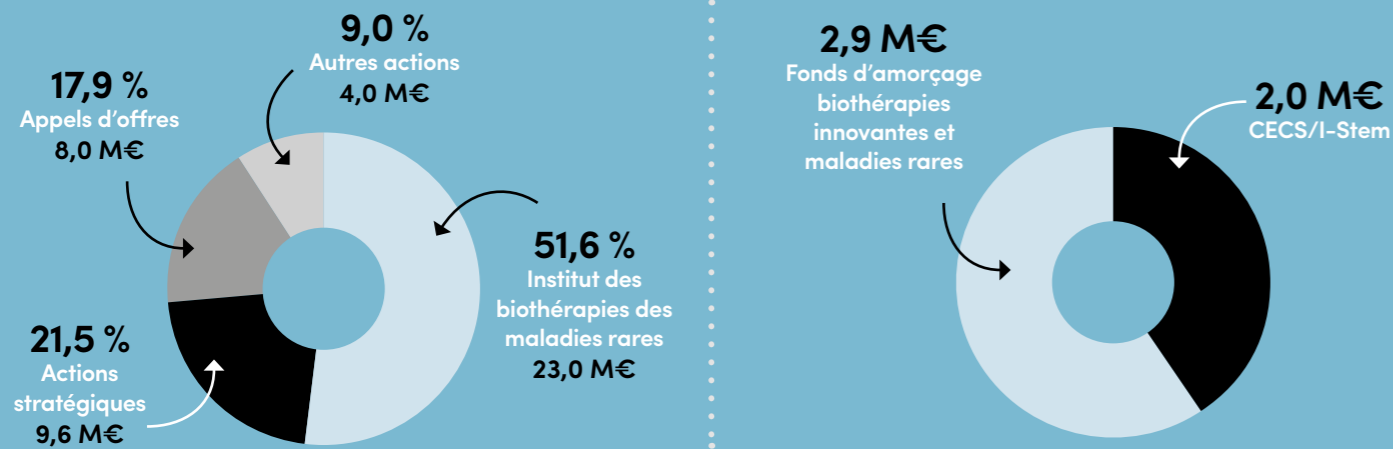
Guérir les maladies neuromusculaires, des maladies rares, évolutives, lourdement invalidantes, c'est la mission prioritaire de l'Association.

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.



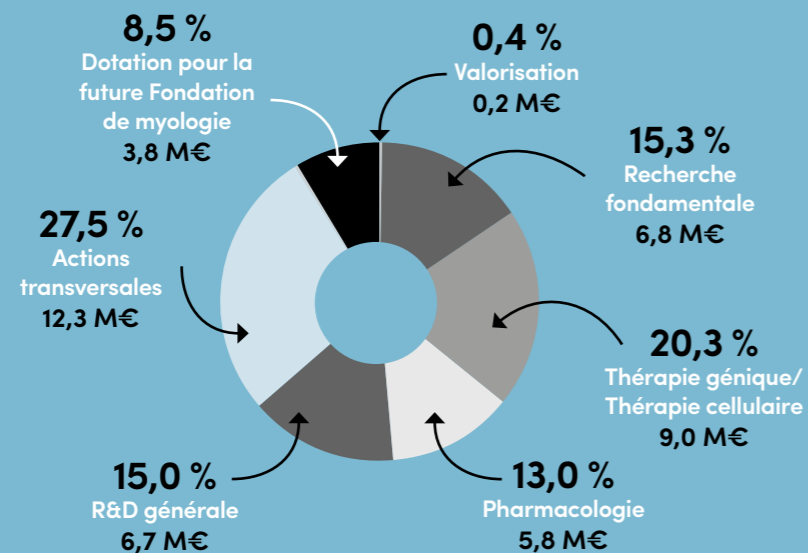
— 2021 EN UN COUP D'ŒIL

44,6 M€ employés pour la mission **GUÉRIR** + **4,9 M€** sous forme d'investissements et avances



GUÉRIR 44,6 M€

Répartition des emplois par type de recherche



DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR LES MALADIES

du muscle, de la peau, du sang, du cerveau, de la vision, du foie, du cœur...

40 essais cliniques en cours ou en préparation pour **32** maladies différentes

Plus de **200** programmes et jeunes chercheurs financés

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

UNE RÉVOLUTION DE LA MÉDECINE *en marche*

Parce que les maladies neuromusculaires sont rares et, pour la plupart, d'origine génétique, l'AFM-Téléthon mène une stratégie d'intérêt général qui s'appuie sur l'innovation et bénéficie à l'ensemble des maladies rares. Sous son impulsion, une nouvelle médecine émerge qui rayonne bien au-delà des maladies rares.

DE NOUVELLES VICTOIRES DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE POUR LES MALADIES RARES

En juillet 2021, un médicament de thérapie génique pour l'adrénoleucodystrophie liée à l'X, une très sévère maladie neurologique, a reçu une autorisation de mise sur le marché européen. Le traitement permet de préserver la fonction motrice, la capacité de communication et la survie pour 90 % des malades par rapport à des patients non traités à un stade précoce de la maladie. Développée par la société américaine Bluebird Bio, cette thérapie génique



En 2021

40

essais chez l'Homme en cours ou à venir pour 32 maladies différentes sont soutenus par l'AFM-Téléthon et/ou ses laboratoires :

23

essais de thérapie génique,

5 de thérapie cellulaire

12 de pharmacologie

est issue d'une recherche menée par des équipes françaises (Pr Aubourg et Cartier-Lacave) avec le soutien financier de l'AFM-Téléthon, notamment pour l'essai de phase I qui s'est déroulé en France entre 2006 et 2009.

Parmi les 17 médicaments de thérapie génique homologués dans le monde, c'est ainsi le 5^e qui est directement issu de recherches financées par l'AFM-Téléthon.

Sept d'entre eux qui permettent de traiter différents cancers ont bénéficié de la technologie développée pour les déficits immunitaires (bébés-bulles) dont l'AFM-Téléthon a soutenu le premier essai clinique.

Par ailleurs, les résultats préliminaires de l'essai de thérapie génique européen mené par Généthon dans le syndrome de Crigler-Najjar, maladie génétique rare du foie, ont été présentés lors du congrès annuel de l'European Association for the Study of the Liver en juin 2021. Ils indiquent une bonne tolérance du candidat-médicament, avec des premiers effets thérapeutiques. En effet, dans la cohorte traitée à la deuxième dose de candidat-médicament, le taux de bilirubine, la substance toxique qui s'accumule dans le sang des malades, a pu être considérablement réduit, permettant aux patients traités d'arrêter la photothérapie qui,

UNE FORCE DE FRAPPE UNIQUE POUR LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES

L'AFM-Téléthon, ses laboratoires et les structures qu'elle a co-fondées jouent un rôle un majeur dans la révolution thérapeutique en marche pour les maladies rares :

- l'Institut des biothérapies des maladies rares rassemble les trois laboratoires de l'Association : Généthon, l'Institut de myologie et I-Stem (cf p.36-p.37).
- la Fondation maladies rares, créée dans le cadre du 2^e Plan national maladies rares, soutient des équipes de recherche dans le cadre d'appels à projets et crée des passerelles entre recherche académique et industrie pour le développement de

thérapeutiques. Cette fondation de coopération scientifique est majoritairement financée par l'AFM-Téléthon. En 2021, l'Association et la Fondation ont lancé conjointement un appel à projets destiné aux Filières de santé maladies rares, pour impulser des projets visant à faire la preuve de concepts thérapeutiques innovants pour des maladies rares sans traitement.

- la Fondation Institut Imagine, dont l'AFM-Téléthon est membre fondateur, rassemble à l'Hôpital Necker-Enfants malades des équipes dédiées à la recherche, au diagnostic et au soin des maladies génétiques pédiatriques.

jusqu'à-là, était indispensable à leur survie. Ces résultats restent à confirmer, notamment sur la durée, lors de la poursuite de l'essai.

LES ESSAIS SE MULTIPLIENT

2021 a été marquée par le démarrage, en mars, de l'essai mené par Généthon, en partenariat avec Sarepta Therapeutics, pour la myopathie de Duchenne avec le traitement du premier patient à I-Motion, la plateforme d'essais cliniques pédiatriques créée par l'AFM-Téléthon. Cet essai de thérapie génique utilise une version raccourcie du gène de la dystrophine (microdystrophine) associée à un vecteur AAV, un candidat-médicament développé par Généthon, en collaboration avec l'université de Londres-Royal Holloway, le laboratoire de thérapie génique de Nantes et l'Institut de myologie. L'essai a été interrompu suite à l'apparition d'un événement indésirable grave chez ce patient. Généthon a mené les investigations nécessaires pour comprendre l'origine de cet événement et a proposé, début 2022, des modifications du protocole

aux autorités de santé françaises et anglaises. Le protocole modifié a été validé et l'essai a repris en avril 2022. Cet événement, ainsi que d'autres dans des essais portés par des promoteurs extérieurs, ont mis en lumière les difficultés restant à résoudre dans la thérapie génique des maladies neuromusculaires, notamment le contrôle de la réponse immunitaire. L'AFM-Téléthon et ses laboratoires se mobilisent pour répondre à ces problématiques immunologiques mais également au défi de la bioproduction à grande échelle qui sont cruciaux alors que se multiplient les essais, dans les domaines de la thérapie génique comme la thérapie cellulaire. Par ailleurs, 2021 a également vu le démarrage en janvier, aux États-Unis, d'un essai de thérapie génique concernant la forme tardive de la maladie de Pompe, une maladie rare liée à un déficit en alpha-glucosidase acide. Le candidat-médicament testé, fruit d'une collaboration entre Sparks Therapeutics et Généthon, a permis dans le modèle murin de corriger l'accumulation de glycogène dans les muscles et le système nerveux.

Témoignage

« La thérapie génique est une révolution pour les maladies du foie »

« Dans le syndrome de Crigler-Najjar, le foie est incapable d'éliminer la bilirubine très toxique pour le cerveau. Pour contrôler la jaunisse qui en résulte, les malades doivent s'exposer 10h à 12h par jour sous des lampes UV. À Bergame, nous avons traité par thérapie génique trois patients à une dose supérieure à celle utilisée pour les deux premiers patients traités en France et aux Pays-Bas. Dix jours seulement après l'injection, le taux de bilirubine dans le sang du patient a commencé à baisser. Il a continué à chuter jusqu'à un niveau quasi normal qui ne constitue plus de danger, ce qui a permis d'arrêter la photothérapie. La jaunisse du patient a complètement disparu, c'est spectaculaire ! Des résultats similaires ont été constatés chez les deux autres patients traités. La thérapie génique constitue une révolution pour les maladies génétiques du foie et Généthon y joue un rôle majeur. »

Lorenzo d'Antiga, pédiatre à l'hôpital Pape Jean XXIII à Bergame, l'un des investigateurs de l'essai de thérapie génique mené par Généthon en collaboration avec le réseau européen CureCN



NOS LABORATOIRES

Parce qu'elle a fait le choix d'impulser une recherche innovante et d'investir des territoires nouveaux avec une concentration de moyens, l'AFM-Téléthon a créé ses propres laboratoires. Dédiés à la thérapie génique, aux cellules souches et à la myologie, ils sont aujourd'hui leaders dans leur domaine et travaillent de concert au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares.

GÉNÉTHON : FER DE LANCE DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE DES MALADIES RARES

Créé en 1991, pionnier initialement dans le domaine de la génétique puis de la thérapie génique, Généthon est engagé dans toutes les étapes de la mise au point de thérapies géniques pour les maladies rares (maladies neuromusculaires, maladies du système immunitaire, du sang, du foie...) : conception d'approches thérapeutiques et évaluation préclinique ; 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. En 2021, deux nouveaux essais de thérapie génique issus de recherches menées à Généthon ont démarré : l'essai concernant la myopathie de Duchenne dont il est le promoteur, et celui concernant la maladie de Pompe mené par Sparks Therapeutics. Par ailleurs, Atamyo Therapeutics, société créée par Généthon pour développer les traitements de thérapie génique des myopathies des ceintures, a déposé une demande d'autorisation pour un premier essai clinique pour la myopathie des ceintures liée au gène FKRP. Cet essai, qui se déroulera en France, au Danemark et en



Angleterre, est l'aboutissement de près de 30 ans de recherches par l'équipe d'Isabelle Richard, experte internationale de ces pathologies au sein de Généthon. Ainsi, au total, **12 produits issus de la R&D de Généthon, seul ou en collaboration, sont aujourd'hui en essai clinique**, et 7 autres sont en préparation pour les phases cliniques. La première thérapie génique utilisant des technologies mises au point à Généthon est autorisée pour une maladie neuromusculaire, l'amyotrophie spinale de type 1, en Europe,

aux États-Unis et au Japon. Près de 2 000 enfants à travers le monde en ont bénéficié.

I-STEM : LES CELLULES SOUCHES POUR ETUDIER ET TRAITER LES MALADIES MONOGÉNIQUES

Créé en 2005 en partenariat avec l'Inserm, I-STEM mène des activités de recherche et de développement utilisant les cellules souches autour de deux axes principaux : la

thérapie cellulaire et le criblage à haut débit et modélisation des pathologies. Ses travaux concernent des maladies neurodégénératives, des génodermatoses, des maladies neuromusculaires et des rétinopathies. **En 2021, I-STEM a lancé un nouvel essai clinique dont il est le promoteur.** Le laboratoire a, en effet, en novembre 2021, inclus le premier patient dans l'essai de phase II visant à évaluer l'efficacité de l'acide valproïque sur l'atteinte auditive chez 23 patients atteints du syndrome de Wolfram, une maladie rare neurodégénérative. I-STEM poursuit, par ailleurs, l'essai de thérapie cellulaire débuté en 2019 pour des rétinites pigmentaires. Six patients sur les 12 qui seront, à terme, traités ont pu bénéficier de la greffe, dans la rétine, d'un patch de cellules souches mis au point au sein du laboratoire.

INSTITUT DE MYOLOGIE : UN PÔLE D'EXPERTISE SUR LE MUSCLE ET SES MALADIES

Créé en 1996 au sein du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, l'Institut de myologie rassemble l'ensemble des activités liées à la myologie, la science et médecine du muscle : recherche, diagnostic, centre de référence des maladies neuromusculaires labellisé dans le cadre des filières européennes de référence ; bases de données ; évaluation de la fonction musculaire ; exploration fonctionnelle ; banque de tissus pour la recherche (Myobank) ; enseignement ; plateformes I-Motion pour les essais cliniques pédiatriques (Trousseau) et adultes (Pitié-Salpêtrière).

En 2021, les activités de physiologie, d'imagerie, d'histopathologie ainsi que la banque de tissus ont été regroupées au sein d'un Centre d'exploration et d'évaluation neuromusculaire

220

collaborateurs
chez GÉNÉTHON ;
34 publications
scientifiques ;
8 brevets
déposés

75

collaborateurs
chez I-STEM ;
17 publications
scientifiques ;
2 brevets déposés

250

collaborateurs
à l'Institut
de myologie ;
212 publications
scientifiques ;
1 brevet déposé

dont le Pr Fabrice Chrétien a pris la direction. Deux essais cliniques ont été lancés en décembre pour évaluer chez les malades neuromusculaires deux dispositifs d'exosquelettes.

Par ailleurs, le centre de recherche de l'Institut a mis à la disposition de la communauté scientifique le premier Atlas du muscle, banque d'images de biopsies musculaires de malades mais aussi de modèles murins et canins. Disponible gratuitement sur internet, cet atlas permettra de faciliter le diagnostic et contribuer à la formation des scientifiques.

En 2021 également, **une étape importante a été franchie dans la réalisation du projet de Fondation de myologie** avec l'accord donné par l'assemblée générale de l'AFM-Téléthon (résolution 7) pour l'acquisition d'un terrain en bordure de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière pour la construction d'un bâtiment qui incarnera les ambitions d'excellence internationale, de reconnaissance de la myologie comme discipline à part entière et de développement de la recherche sur le muscle dans tous ses états (sain, entraîné, malade ou vieillissant).

CHIFFRES CLÉS

GÉNÉTHON :

- Budget total en 2021 : 49,7 M€

- Financement AFM-Téléthon :
- Contribution financière de fonctionnement : 5,0 M€
- Contribution fléchée sur un programme scientifique : 0,3 M€
www.genethon.fr

INSTITUT DE MYOLOGIE :

- Budget total en 2021 : 23,6 M€

- Financement AFM-Téléthon :
- Contribution financière annuelle : 9,8 M€
- Financement d'un projet spécifique : 0,1 M€
- Dotation pour la future Fondation de myologie : 3,8 M€
www.institut-myologie.org

I-STEM :

- Budget total en 2021 : 9,9 M€

- Financement AFM-Téléthon :
- Contribution financière annuelle : 3,3 M€
- Avance remboursable : 2,0 M€
www.istem.eu

AU TOTAL POUR L'INSTITUT DES BIOTHERAPIES DES MALADIES RARES

- Budget global en 2021 : 83,2 M€ dont 24,3 M€ financés par l'AFM-Téléthon (contributions et avances)*

* Hors charges résiduelles supportées par l'AFM-Téléthon

NOTRE SOUTIEN à la recherche

Pour comprendre les mécanismes à l'origine des maladies et concevoir les meilleures stratégies thérapeutiques, l'AFM-Téléthon finance des équipes de recherche partout dans le monde.

DES APPELS D'OFFRES ANNUELS

L'AFM-Téléthon lance chaque année un appel d'offres qui lui permet de financer des programmes de recherche et des jeunes chercheurs après évaluation par son Conseil scientifique international et par des experts externes. En 2021, 118 projets de recherche et 44 jeunes chercheurs ont ainsi été soutenus. Quatre projets sont également soutenus dans le cadre d'un appel d'offres thématique « ARN ».

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon est partenaire du programme Atip-Avenir, dont l'objectif est de promouvoir la mobilité de jeunes chercheurs de haut niveau et leur permettre de mettre en place une équipe au sein d'une structure française. En 2021, dans ce cadre, l'Association a financé un jeune

chercheur travaillant sur les cellules polynucléées du muscle strié. Enfin, l'Association soutient 16 bases de données génétiques et cliniques par maladie indispensables pour les essais chez l'Homme.

DES PROGRAMMES STRATÉGIQUES PLURIANNUELS

Au-delà de ses appels d'offres, l'AFM-Téléthon soutient 20 programmes stratégiques qui bénéficient d'un financement pluriannuel et font l'objet d'un suivi spécifique par des comités dédiés (COSET).

En 2021, trois nouveaux programmes stratégiques ont démarré. Le 1^{er} est un programme de recherche collaboratif (CNRS-Paris Sud) qui combine des études précliniques

sur des modèles murins de myopathie de Duchenne et des études cliniques observationnelles de patients souffrant de déficits cognitifs, comportementaux et/ou sensoriels. Objectif : identifier les mécanismes cérébraux et cognitifs défectueux en fonction des mutations génétiques, évaluer de nouvelles méthodes de diagnostic et de suivi des traitements à l'aide de mesures non invasives basées sur la physiologie rétinienne et développer des stratégies innovantes de remédiation sociocognitive.

Le 2^e projet (Oxford University, Institut de myologie) a pour objectif d'identifier, pour la dystrophie myotonique de type 1, un candidat-médicament : un oligonucléotide conjugué à une nouvelle génération de peptides ayant un profil toxicologique acceptable et une efficacité suffisante pour aller en clinique.



PARTENARIATS ASSOCIATIFS

Dans le cadre de sa stratégie d'intérêt général, l'AFM-Téléthon soutient également des programmes de recherche dédiés au développement des biothérapies innovantes portés par des associations partenaires. Ces projets sont évalués par le conseil scientifique des associations dans le cadre de leur propre appel d'offres. En 2021, 5 projets ont été soutenus : 2 pour vaincre la mucoviscidose, 1 pour Retina France, 1 pour l'IRME (Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale) et 1 renouvellement pour l'IFCAH (Fonds de dotation de recherche sur l'hyperplasie congénitale des surrénales). À l'international, l'Association développe également des collaborations de recherche avec des associations de malades : SMA-Europe, Alliance Collagene VI, Cure CMD.

Témoignage

« L'AFM-Téléthon nous soutient depuis notre création en 2015 »

« Notre action, au sein du pôle Translamuscle, va de la recherche fondamentale au développement de thérapies innovantes pour les maladies neuromusculaires. Nous avons notamment créé de nouveaux modèles de rats avec des symptômes proches de ceux des malades atteints de myopathie de Duchenne, ce qui permet d'affiner la recherche de traitements. Nous avons ainsi identifié un dysfonctionnement dans les mécanismes de réparation des cellules souches du muscle et développé une thérapie génique pour y remédier. En 2021, nous avons aussi étendu et accéléré nos recherches aux myopathies ultra-rares, en collaboration avec I-Stem, afin de trouver des traitements pour des patients sans solution thérapeutique, faute de modèle économique. Si la France est l'un des leaders de la recherche sur le muscle, c'est grâce à l'AFM-Téléthon qui finance tous les ans, depuis des années, de nombreux jeunes chercheurs, des programmes de recherche et plusieurs pôles comme le nôtre. »

Frédéric Relaix,
directeur du pôle
Translamuscle
à Créteil



Le 3^e projet (Institut NeuroMyoGène) concerne le développement de thérapies pour la neuropathie à axones géants, une maladie neurodégénérative rare qui affecte le système nerveux et périphérique.

DES PÔLES STRATÉGIQUES

Trois pôles stratégiques regroupant plusieurs centaines de chercheurs et cliniciens sont soutenus par l'AFM-Téléthon pour une durée de 5 ans. Ils font l'objet d'un suivi par des comités dédiés (COSET).

- **MNH-Decrypt dirigé par Nicolas Levy, Marseille** : étude des mécanismes moléculaires impliqués dans des maladies rares et exploration de leurs conséquences phénotypiques et cellulaires pour développer de nouveaux outils de diagnostic ainsi que des thérapeutiques pour des pathologies du système nerveux (neuropathies sensitives et nerveuses, syndrome de Rett, syndrome de Down, syndrome de Rett, syndrome de Down, des syndromes de vieillissement prématuré (progéria), des cardiomyopathies génétiques dilatées et hypertrophiques... 10 équipes de recherche y travaillent.
- **Translamuscle dirigé par Frédéric Relaix, Créteil** : recherche fondamentale, préclinique et clinique pour développer de nouvelles voies thérapeutiques pour les maladies neuromusculaires

L'AFM-TÉLÉTHON EST MEMBRE DE RÉSEAUX INTERNATIONAUX

- **EURO-NMD** : réseau européen de référence sur les maladies neuromusculaires ;
- **IRDiRC** : consortium international pour la recherche dans les maladies rares ;
- **ENMC** (centre neuromusculaire européen) ;
- **EJP-RD** (European Joint Project on Rare Diseases).

dégénératives (myopathies de Duchenne, centronucléaires, inflammatoires, SMA, FSHD). 62 collaborateurs, 41 projets et 7 outils technologiques.

• **MyoNeurALP, dirigé par Laurent Schaeffer, Lyon/Clermont-Ferrand/Grenoble/Saint-Étienne** : étude des aspects fondamentaux de l'unité motrice en condition normale ou pathologique afin de comprendre la physiopathologie des maladies neuromusculaires et faire émerger de nouvelles stratégies thérapeutiques. 45 projets, 18 équipes dans 4 centres de recherche de la région Rhône-Alpes.

Ce qui a changé en 2021

PROJETS IGNITION

Pour encourager et sécuriser l'innovation le plus tôt possible, pour lui donner toutes ses chances d'être validée, l'AFM-Téléthon a mis en place une nouvelle catégorie de projets soutenus pendant un ou deux ans : l'objectif est d'impulser une preuve de principe rapide de développements technologiques ou de nouvelles thérapies. En 2021, 6 projets sont entrés dans cette catégorie.

Témoignage

« **GenoSafe figure aujourd'hui parmi les leaders dans son domaine** »

« Tout comme YposKesi qui a été créée pour produire des médicaments de thérapies innovantes, GenoSafe l'a été, dès 2004, pour répondre aux besoins en tests analytiques de la communauté scientifique et accélérer la mise au point de traitements pour les maladies rares. Il y avait à l'époque très peu de structures de ce type et GenoSafe s'est appuyée sur des techniques développées par Généthon pour débiter son activité. Aujourd'hui, Genosafe figure parmi les leaders dans son domaine et développe son activité avec la construction d'un nouveau site à Évry. Nous avons également le projet de nous implanter aux États-Unis pour répondre à la forte demande sur le territoire américain. L'essentiel de nos prestations porte sur les projets de thérapie génique, qui sont en nombre croissant : ces dernières resteront au cœur de notre activité. »

Carole Masurier,
Directrice
générale de
GenoSafe



INNOVER POUR guérir

Pour fluidifier le chemin vers le médicament et sécuriser l'accès des malades aux traitements innovants, l'AFM-Téléthon crée des passerelles entre recherche académique et recherche privée. Pour cela, lorsque c'est nécessaire, elle crée des structures et outils pour lever les blocages et accélérer l'arrivée des thérapies innovantes (voir aussi encadré p29).

ACCOMPAGNER LES SOCIÉTÉS DE BIOTECHNOLOGIES INNOVANTES

Créé en 2013 par l'AFM-Téléthon et Bpifrance, le fonds d'amorçage « **Biotechnologies innovantes maladies rares** » investit dans des sociétés de biotechnologies développant des approches thérapeutiques innovantes pour traiter des maladies rares et ouvrir de nouvelles perspectives pour des maladies plus fréquentes. **Sept sociétés de biotechnologies en ont bénéficié : GenSight, Adverum Biotechnologies, Step Pharma, Sparing Vision, GMP-Orphan, Dynacure, Ribogenics.** Plusieurs produits portés par certaines d'entre elles sont d'ores et déjà autorisés dans plusieurs maladies rares. Par exemple, GenSight Biologics a obtenu une autorisation temporaire d'utilisation en France pour sa thérapie génique de la neuropathie optique de Leber, une maladie rare de la vision, et a déposé une demande d'autorisation de mise sur le marché en Europe et aux États-Unis.

GARANTIR LA SÉCURITÉ DES BIOTHÉRAPIES

Créée dès 2004 par Généthon (60 %) et l'AFM-Téléthon (40 %), **GenoSafe est une société de services qui intervient à différentes étapes incontournables du développement des médicaments innovants.** Elle réalise des tests analytiques permettant d'en évaluer la qualité, la sécurité, l'efficacité et la bonne tolérance. GenoSafe assure ainsi un accompagnement des biotechs, entreprises pharmaceutiques ou laboratoires académiques tout au long du développement de leurs produits, depuis la preuve de concept jusqu'à la mise sur le marché, dans le respect des exigences réglementaires. GenoSafe compte aujourd'hui **45 collaborateurs et 70 % de ses collaborations sont à l'étranger.**

PRODUIRE LES MÉDICAMENTS DE THÉRAPIE GÉNIQUE

Pour accélérer la mise au point de traitements innovants et lever le goulot d'étranglement de la bioproduction, l'AFM-Téléthon, en partenariat avec

Bpifrance, a créé en 2016 **YposKesi, la seule plateforme industrielle entièrement dédiée à la production de médicaments de thérapie génique en France.** Cette plateforme répond à un enjeu de taille : disposer sur le territoire français de capacités et d'expertises en bioproduction pour répondre aux besoins générés par la multiplication des projets et traitements par thérapie génique. En outre, YposKesi travaille également sur le développement d'innovations technologiques et l'industrialisation des procédés de bioproduction.

CHIFFRES CLÉS

YPOSKESI :

- **Apport et financement :**
 - AFM-Téléthon via H-MRB : 26,9 M€ entre 2016 et 2020 dont 5,4 M€ remboursés en 2021
 - Bpifrance : 52,0 M€ entre 2016 et 2020 dans le cadre du programme d'investissements d'avenir

H-MRB (SOCIÉTÉ REGROUPANT AFM-TÉLÉTHON, GÉNÉTHON ET CECS) :

- Cession de titres de YposKesi en 2021 pour une valeur brute de 58,6 M€
- Suite à cette opération, détention du capital de YposKesi de 24,9 % avec des droits de veto
- Remboursement à l'AFM-Téléthon de son avance en compte courant de 5,4 M€ octroyée en 2020

FONDS D'AMORÇAGE BIOTHÉRAPIES INNOVANTES MALADIES RARES :

- En partenariat avec Bpifrance
- **50,0 M€ à engager au total,** depuis 2013, pour le développement de startup innovantes (dont 30,0 M€ par l'AFM-Téléthon)
- **Financement AFM-Téléthon :**
 - Investissements 2021 : 2,9 M€
 - Investissements cumulés depuis 2013 : 24,8 M€
 - Remboursements perçus depuis 2013 : 6,6 M€

PROMOUVOIR UNE POLITIQUE NATIONALE ET EUROPÉENNE VOLONTARISTE POUR LES THÉRAPIES INNOVANTES

Depuis de nombreuses années, l'AFM-Téléthon ne cesse d'alerter les pouvoirs publics sur la nécessité d'une politique volontariste forte pour que les innovations issues de la recherche française soient développées en France et que notre pays dispose de capacités de bioproduction qui garantissent notre indépendance sanitaire. Alors que les preuves de concept sont très souvent issues de la recherche française, publique ou privée à but non lucratif, ce sont d'autres pays qui réalisent aujourd'hui des investissements massifs pour développer ces traitements innovants et résoudre les défis scientifiques et technologiques nécessaires à leur production à grande échelle et à un prix raisonnable. La faiblesse de la France est doublement pénalisante : nous ne bénéficions que d'une infime partie de la valeur dont nous sommes à l'origine et les médicaments sont mis sur le marché national à des prix très élevés, lorsqu'ils le sont. Au début de l'automne 2021, la volonté du laboratoire américain Bluebird Bio de retirer du marché européen deux thérapies géniques

(adrénoleucodystrophie et bêta-thalassémie) basées sur des travaux initialement financés notamment par l'AFM-Téléthon, prive les patients européens de ces traitements susceptibles de changer leur vie, voire de la sauver. L'AFM-Téléthon a interpellé, le 29 novembre 2021, le ministre de la Santé sur ce point dans un courrier demandant son intervention. Une interpellation sans réponse, reprise en février 2022 dans les médias à l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares. Dans le cadre de la présidence française du Conseil de l'Union européenne du premier semestre 2022, des actions ont été conduites dès 2021, en lien avec Eurordis, la fédération européenne des associations de maladies rares, afin que le gouvernement relance une nouvelle dynamique européenne sur les maladies rares et que soit proposé un modèle innovant de développement de médicaments pour les maladies ultra-rares sans modèle économique viable et pour lesquels les mécanismes habituels de mise sur le marché ne sont pas adaptés.

Ce qui a changé en 2021

UN NOUVEAU PARTENAIRE INDUSTRIEL POUR YPOSKESI

L'arrivée en mars 2021 du partenaire industriel international SK au sein du capital d'YposKesi marque une étape importante dans le développement de la plateforme de production de thérapie génique créée par H-MRB (la société qui regroupe l'AFM-Téléthon, Généthon et CECS) et Bpifrance. Elle lui permet de renforcer ses capacités, notamment à travers la construction d'un nouveau bâtiment, et d'accélérer le bond technologique nécessaire pour gagner en productivité et réduire les coûts de production. Généthon sécurise ainsi, à proximité, des capacités de production pour répondre à ses besoins croissants pour les essais. L'arrivée de ce nouveau partenaire s'est traduite par la cession d'une partie de ses titres par H-MRB, qui peut ainsi développer son action de soutien à la mission GUÉRIR de l'Association en portant directement les investissements nécessaires à cette mission dans le champ économique (future création d'un incubateur de projets scientifiques dans l'objectif de favoriser la création de start-up, participation à des biotechs...)

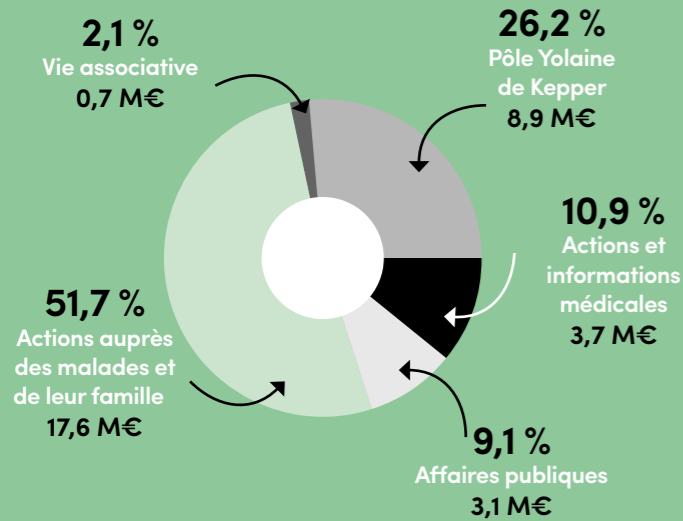
Réduire les situations de handicap générées par la maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements. Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de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



— 2021 EN UN COUP D'ŒIL

34,0 M€

employés pour la mission **AIDER**



8 090

malades et leur famille accompagnés par les services régionaux

3

millions de personnes concernées par une maladie rare en France

1

plateforme maladies rares rassemblant



6

acteurs majeurs des maladies rares en France et en Europe



UNE LIGNE ACCUEIL FAMILLES

0 800 35 36 37

(Service & appels gratuits)
24 h/24 - 7 jrs/7

1 552 demandes traitées en 2021

2

Villages Répit Familles



666

personnes accueillies



176

professionnels au sein de

16

services régionaux dédiés à l'accompagnement des familles



872

BÉNÉVOLES mobilisés pour la mission AIDER (délégations et groupes d'intérêt)

FLUIDIFIER LE PARCOURS *de soins*

L'AFM-Téléthon veille à ce que la prise en charge médicale des malades neuromusculaires soit effective sur tout le territoire et s'appuie sur les meilleures pratiques internationales.



UN CONTINUUM DE SOINS SUR TOUT LE TERRITOIRE

Pour garantir la continuité de la prise en charge des enfants et des adultes malades, l'AFM-Téléthon a largement contribué à structurer les filières de soins pour les maladies neuromusculaires, et plus largement pour les maladies rares. Du financement des consultations pluridisciplinaires de proximité à la constitution des centres de référence et de compétences dans le cadre du premier Plan maladies rares en passant par la création des filières de santé dans le cadre du 2^e Plan, l'objectif de l'Association est d'assurer aux malades un diagnostic juste et précis, une prise en charge médicale adaptée correspondant aux meilleurs standards internationaux ainsi que l'accès le plus rapide possible aux thérapies innovantes sur tout le territoire. L'Association participe ainsi activement aux travaux de FILNEMUS, la filière de santé neuromusculaire : lutte contre l'errance diagnostique, dépistage néonatal, rédaction des protocoles nationaux de diagnostic et de soins...

AMÉLIORER LES PRATIQUES

L'AFM-Téléthon assure l'animation de groupes de travail thématiques (respiration, douleur, urgence,

nutrition) composés de médecins et de paramédicaux afin de contribuer à l'amélioration des soins. Dans ce cadre, a été mis en place, en 2021, un groupe de travail avec la Haute Autorité de Santé pour la révision des recommandations pour la prise en charge orthopédique des patients neuromusculaires.

L'Association veille aussi à déployer des réseaux de professionnels libéraux de proximité (psychologues, ergothérapeutes...) en mesure d'intervenir au quotidien auprès des malades. Ainsi, elle a travaillé en 2021 à la mise en place d'un réseau des kinésithérapeutes libéraux en Île-de-France et en Normandie. De même, avec l'association Positif, l'AFM-Téléthon anime un réseau de cliniques du positionnement et de la mobilité pour accompagner les malades dans leur installation posturale assise et le choix de leur fauteuil roulant. Un diplôme inter-universitaire dédié a été créé en 2021 et diverses études sont en cours pour l'identification de critères garantissant un bon positionnement au fauteuil roulant et l'élaboration d'un score pronostique sur le changement d'assise au fauteuil roulant.

La diffusion des connaissances auprès des professionnels de santé fait également l'objet d'actions complémentaires : participations à des formations universitaires, soutien à l'organisation de colloques et congrès, réalisations de documents d'information régulièrement actualisés sur la spécificité des maladies neuromusculaires et de leur prise en charge...

Enfin, l'Association apporte son aide financière à des associations à l'étranger afin de leur permettre d'améliorer la prise en charge des malades neuromusculaires : ALAN - maladies rares qui offre un service de consultation socio-thérapeutique aux personnes atteintes d'une maladie

COVID AN II

L'Association a été de nouveau fortement mobilisée en 2021 dans le cadre de la crise sanitaire. En étroite relation avec FILNEMUS, elle est notamment intervenue en faveur d'une vaccination prioritaire pour les malades neuromusculaires. Des informations ont été diffusées régulièrement via le site internet, via des courriers aux réseaux... Une visioconférence avec le Pr Alain Fischer, président du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale anti Covid-19, le Pr Shahram Attarian et Dr Guilhem Solé, neurologues experts de la filière Filnemus, a été

organisée pour répondre aux questions des personnes malades et des familles. La cellule d'action psychologique « Psy-Covid 19 » a été active toute l'année. L'Association a également pris part aux enquêtes de FILNEMUS auprès des patients sur leur ressenti, leur vécu et leur prise en charge pendant et après le confinement. Elle s'est également impliquée dans l'étude Va-C-NEMUS, menée par le CHU de Bordeaux et coordonnée par FILNEMUS, dont le but principal est le suivi des effets de la Covid-19 dans le contexte de la vaccination chez les malades neuromusculaires majeurs.

neuromusculaire ou rare sur le territoire du Luxembourg ; Fondation internationale Tierno et Mariam (Burkina Faso et Guinée-Conakry) et projet ROAMY (Réseau ouest-africain de prise en charge des

myopathies : Mali, Sénégal, Togo, Bénin, Niger, Guinée) pour financer des formations destinées aux médecins et paramédicaux et contribuer à l'aide au diagnostic et à l'information des patients.



Ce qui a changé en 2021

L'appel d'offres dédié aux consultations pluridisciplinaires a été revu. Les subventions sont désormais attribuées sur deux ans (2021/2022), pour notamment permettre une stabilisation des professionnels recrutés (psychologues, secrétaires, ergothérapeutes...) et une évaluation sur la durée. 1,6 M€ de subventions ont été attribuées pour 49 consultations.

UN ACCOMPAGNEMENT À 360°

Afin d'assurer un accompagnement de proximité auprès des malades et de leur famille, salariés et bénévoles de l'AFM-Téléthon fonctionnent en réseaux, interviennent sur tout le territoire et font vivre la dynamique associative.

LES SERVICES RÉGIONAUX

Il y a près de 35 ans, l'AFM-Téléthon a inventé un métier dédié à l'accompagnement des malades neuromusculaires et de leur famille face aux difficultés quotidiennes liées à la maladie. Soins, compensation des incapacités, vie sociale et relationnelle : les Référents parcours de santé (RPS), des professionnels formés aux maladies neuromusculaires, aident chacun à mener à bien son projet de vie. Un accompagnement à l'autonomie en santé dans la durée pour trouver des solutions à chaque étape de la vie et de la maladie. Les RPS ont aussi pour mission de faire le lien et d'informer les professionnels - soignants, enseignants, services d'aide à domicile, revendeurs d'aides techniques...- sur les spécificités des

maladies neuromusculaires.

Le modèle d'accompagnement développé par l'AFM-Téléthon est une innovation sociale d'intérêt général qui peut trouver des applications pour d'autres maladies évolutives et invalidantes. L'AFM-Téléthon travaille ainsi à sa reconnaissance et à sa valorisation. Dans ce sens, trois expérimentations ont lieu actuellement à La Réunion et en Normandie dans le cadre de l'article 92 de la loi de Modernisation de notre système de santé et en Corse au titre de l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale. Cette dernière expérimentation permet ainsi à l'Agence régionale de santé de Corse de tester ce modèle auprès de personnes atteintes de maladies neurodégénératives invalidantes.

LES DÉLÉGATIONS

Composées de bénévoles directement concernés par la maladie, les délégations départementales jouent un rôle d'écoute, de partage et de lien social auprès des personnes touchées par la maladie. Elles représentent également l'AFM-Téléthon dans différentes instances locales, institutionnelles ou associatives. En 2021, 156 équipiers de délégations ont ainsi contribué à défendre les droits des personnes malades et les positions de l'Association au sein au sein des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, COMEX (commission exécutive), conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées, de l'UNAASS (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé), des collectifs inter-associatifs départementaux et régionaux, des conférences de territoires (ARS), des commissions d'accessibilité communales et départementales, des maisons des usagers, des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, des conférences régionales de la santé et de l'autonomie. En 2021, avec la crise sanitaire, les équipes se sont fortement mobilisées sur l'écoute et le soutien, via des campagnes d'appels, permettant



de garder le contact avec près de 2 000 malades pendant les périodes de confinement.

LES GROUPES D'INTÉRÊT

Neuf groupes d'intérêt sont constitués au sein de l'AFM-Téléthon. Ils sont organisés autour d'une maladie ou d'un groupe de maladies (myopathies de Duchenne et de Becker, amyotrophies spinales, myasthénies, dystrophie myotonique de Steinert, dystrophies musculaires congénitales, dystrophie facio-scapulo-humérale, maladies neuromusculaires non diagnostiquées, myopathies inflammatoires, myopathies des ceintures) et rassemblent des personnes qui partagent des préoccupations similaires et ont développé une expertise sur leur maladie. Une expertise qu'elles partagent avec les familles et qu'elles confrontent aux médecins et scientifiques afin de progresser dans la prise en charge médicale et la mise au point de traitements. En 2021, 22 réunions d'information régionales ont été organisées pour les familles et les permanences des groupes ont

permis de garder le contact avec 936 malades et leur entourage.

Enfin, une ligne téléphonique Accueil familles est disponible 24 h/24 pour répondre aux questions des familles et les orienter. En 2021, l'Association a reçu 1 550 sollicitations, par téléphone, mail ou via Internet.

UN GROUPE POUR LES PLUS JEUNES

Le groupe national Jeunes de l'Association, créé en 2020, a organisé en 2021 des rencontres régionales ayant pour objectif de mettre en relation des jeunes de 18 à 30 ans concernés par une maladie neuromusculaire, qu'ils soient malades, frères ou sœurs ou amis. À distance ou en réel, ces temps ont permis aux participants de se connaître et d'échanger sur leurs centres d'intérêt, leur vie quotidienne, leurs projets d'engagement. Six groupes Jeunes en régions ont été constitués en 2021.

Témoignage

« Garantir une réponse personnalisée aux besoins des patients »

« L'expérimentation du modèle d'accompagnement de l'AFM-Téléthon en Corse répond à un double enjeu : structurer sur le territoire le parcours de soins des patients atteints de maladies neuromusculaires ou neurodégénératives rares invalidantes, ainsi que celui des patients de moins de 60 ans atteints de sclérose en plaques ou de maladie de Parkinson, et proposer une solution, notamment aux patients jeunes, pour définir et réaliser leur projet de vie et mobiliser des ressources locales. Un travail mené avec l'AFM-Téléthon et les hôpitaux de Bastia et d'Ajaccio permet d'apporter une réponse de proximité intermédiaire, en complément des centres de référence. Lors de la crise sanitaire, le rôle de médiateur des Référents parcours de santé a été particulièrement apprécié des patients, confrontés à l'insularité. Cette démarche innovante est également un véritable coup de pouce pour mieux faire connaître les spécificités de ces maladies rares à la communauté professionnelle du territoire et ainsi garantir, au-delà des soins, une réponse personnalisée aux besoins de ces patients et de leurs aidants. »

Marie-Hélène Lecenne,
directrice générale de l'ARS Corse



En 2021

176

salariés au sein des Services régionaux

675

bénévoles engagés dans 68 délégations

117

bénévoles mobilisés dans les 9 groupes d'intérêt

L'INNOVATION SOCIALE *et technologique*

La démarche mise en œuvre par l'Association dans le domaine de l'aide aux malades est la même que celle appliquée à la recherche : montrer la voie en construisant des solutions nouvelles, sociales ou technologiques, puis démontrer leur pertinence à une plus large échelle.

LE PÔLE GRAND OUEST, L'INNOVATION AU CŒUR DE CE PROJET

Le projet de Pôle Grand Ouest est emblématique pour l'AFM-Téléthon. Il prévoit l'installation, sur un même site au cœur de la ville d'Angers, des trois entités accueillant des personnes en situation de grande dépendance aujourd'hui situées à Saint-Gorges-sur-Loire : la Résidence Yolaine de Kepper (maison d'accueil spécialisée accueillant 50 adultes en situation de grande dépendance), l'Habitat-service Gâte-Argent et le Village Répit Familles (VRF) La Salamandre. Ce pôle abritera, en outre, un espace dédié à l'innovation technologique où les

familles pourront venir s'informer sur les équipements existants et les tester, grâce à une plateforme d'évaluation et d'essais d'aides techniques innovantes. 2021 a vu l'acquisition du terrain où les bâtiments seront construits.

PRÉVENIR L'ÉPUISEMENT DES AIDANTS

Parce qu'ils vivent la maladie au quotidien et sans relâche, les aidants peuvent se trouver en situation d'épuisement. Face à ce constat, l'Association a souhaité mettre en place des solutions de répit pour leur permettre de faire une pause, de prendre du temps pour eux ou

En 2021

666

personnes accueillies
aux Cizes ou à la Salamandre dans
le cadre d'un séjour répit en 2021

d'échanger avec d'autres aidants dans des groupes de parole (cafés des aidants en Bretagne, cafés des parents en Aquitaine). Dans ce cadre, l'AFM-Téléthon a créé, avec le groupe de protection

Témoignage

« Ces dispositifs permettent de se projeter dans une vie autonome »

« La consultation pédiatrique de compensation des membres supérieurs a ouvert en avril 2021. Elle est dotée d'un bras robotisé, d'un support de bras mécanique, d'un autre électrique et d'un outil d'aide à la prise des repas. Nous proposons systématiquement à tous les enfants et les jeunes de voir ce matériel à l'issue de leur consultation pluridisciplinaire de suivi pour qu'ils sachent qu'il existe des solutions s'ils en ont besoin un jour. Pour certains, nous commençons les évaluations dans la foulée : une évaluation médicale initiale des besoins ainsi qu'une évaluation ergothérapeutique approfondie qui prend notamment en compte les douleurs et la qualité de vie. Ensuite nous leur présentons l'outil le plus adapté et ils viennent le tester pendant une journée pour apprendre à l'utiliser, avant un test à domicile et une éventuelle prescription. Nous sommes très contents de la mise en place de cette consultation. Les retours de nos patients sont positifs car ces dispositifs leur permettent de se projeter dans une vie autonome. »

Bénédicte Pontier,
médecin de rééducation
fonctionnelle, responsable de
la 1^{re} consultation pédiatrique
de compensation des membres
supérieurs au CHU d'Estaing,
à Clermont-Ferrand

sociale PRO BTP, le concept de Village Répit Familles (VRF), qui propose des logements à proximité d'une structure médico-sociale en mesure de prendre en charge des personnes en situation de dépendance. Outre l'hébergement et le soin, les VRF proposent une large palette d'activités pour les personnes dépendantes et pour leur famille. L'AFM-Téléthon a ainsi créé deux VRF : La Salamandre à St-Georges-sur-Loire (Maine-et-Loire) et les Cizes (Jura). Si l'occupation des villages a connu une progression par rapport à 2020, elle reste toujours fortement impactée par la crise sanitaire.

FACILITER L'ACCÈS AUX SOLUTIONS DE COMPENSATION INNOVANTES

Aides techniques, domotique et technologies de l'information et de la communication sont essentielles pour l'autonomie des personnes en situation de grande dépendance. Des intervenants en compensation technique accompagnent les personnes qui en font la demande dans l'évaluation de leurs besoins et dans la recherche de la solution la mieux adaptée : accès à l'ordinateur, domotique, communication, téléphonie, jeux vidéo, signal d'appel nocturne... En parallèle, l'Association encourage le développement de nouvelles aides techniques répondant à des besoins spécifiques exprimés. Elle veille aussi à l'amélioration de la qualité des services proposés par les revendeurs d'aides techniques et à l'information des familles sur les produits ou équipements existants ou nouvellement conçus.

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a lancé en 2020 une action spécifique pour la compensation de la perte de fonction motrice des membres supérieurs dans les maladies neuromusculaires. Son objectif est de permettre à chaque

personne atteinte d'une maladie neuromusculaire, et plus largement à toute personne concernée par une maladie chronique évolutive invalidante, de disposer d'une solution de compensation des membres supérieurs, adaptée à ses besoins, sans reste à charge. Elle a ainsi mis en place des consultations « membres supérieurs » au sein de centres de référence à Paris (Institut de myologie et hôpital Rothschild), à Marseille et à Bordeaux. En 2021, une consultation « membres supérieurs » pour les enfants a été ouverte au CHU d'Estaing à Clermont-Ferrand, avec le soutien du conseil régional Auvergne-Rhône-Alpes. Ces consultations connaissent un succès croissant : plus de 130 malades ont bénéficié d'une première consultation en 2021.

UN PARTENARIAT AVEC HANDISPORT

En 2021, l'AFM-Téléthon a signé un partenariat avec la Fédération française handisport. Il a pour objectif de promouvoir et faciliter l'accès au sport pour les malades neuromusculaires, mais également d'innover et de mieux informer en proposant des solutions de pratique à domicile. Outre l'accès à la pratique sportive adaptée au sein de clubs sportifs, ce partenariat propose une offre digitale : jeux vidéo en ligne mais également séances de zumba, de danse, de Pilates, de préparation mentale, de gym douce, etc. Une expérimentation de ce dispositif a été engagée avec les services régionaux de Bretagne, des Hauts-de-France, de Provence et de Centre-Val de Loire.

MAISON D'ÉTIOLLES

Après deux ans de travaux, la maison d'Étiolles a été totalement rénovée et modernisée pour devenir une véritable maison de l'autonomie, un lieu de découverte d'innovations techniques et domotiques pilotables par tablette ou commande vocale permettant de tester les différents moyens de compensation.



DÉFENDRE LES DROITS

des malades

En 2021, dans un contexte toujours fortement marqué par la crise sanitaire, l'AFM-Téléthon a poursuivi son action de plaidoyer notamment auprès des pouvoirs publics. Une démarche d'intérêt général construite à partir des besoins exprimés par les familles.

LE DÉPISTAGE NÉONATAL POUR UN ACCÈS PRÉCOCE AUX TRAITEMENTS

L'intégration dans la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique des mesures revendiquées par l'AFM-Téléthon permettant l'utilisation des outils génétiques pour le dépistage néonatal, représente une avancée majeure. Elle ouvre la voie au dépistage systématique et simplifié de nombreuses maladies génétiques rares, jusque-là impossible. Pour accélérer sa mise en place pour des maladies pour lesquelles des traitements sont disponibles, l'Association a impulsé un projet pilote de dépistage néo-natal de l'amyotrophie spinale, dont le CHU de Strasbourg est le promoteur, avec l'appui du CHU de Bordeaux.

Le démarrage de cette expérimentation est prévu en 2022 dans les régions Grand Est et Nouvelle-Aquitaine. À l'heure où les premiers traitements se multiplient, la capacité de pouvoir traiter les enfants au plus tôt, avant même l'apparition des symptômes, afin d'en maximiser les effets positifs, est une priorité pour l'AFM-Téléthon.

BIEN CONNAÎTRE LES BESOINS DES FAMILLES

L'AFM-Téléthon intervient au sein de différentes instances nationales et auprès des pouvoirs publics pour assurer la défense des intérêts des malades et des familles et faire des propositions (école, nouvelle nomenclature des aides techniques, réforme du financement des

fauteuils roulants, aides humaines...). Afin d'étayer et élaborer ses revendications, l'Association a réalisé plusieurs enquêtes auprès des familles : mise en œuvre de la PCH parentalité et de l'extension de la PCH aide humaine à la préparation du repas et à la vaisselle ; baromètre scolarité afin de connaître les difficultés rencontrées par les élèves lors de la rentrée scolaire et les relayer au niveau national ; impacts des confinements et de la crise sanitaire chez les malades neuromusculaires...

FACILITER L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS INNOVANTS

L'AFM-Téléthon défend l'accès des patients aux traitements, soit avant l'autorisation de mise sur le marché pour un accès précoce, soit après, lors des étapes de remboursement ou pour contribuer à la disponibilité de produits déjà commercialisés. Dans ce cadre, elle participe à des consultations publiques sur le médicament dans l'objectif de faire évoluer les législations pour les adapter aux évolutions scientifiques, médicales et économiques récentes : consultation sur les méthodologies innovantes dans la recherche clinique ; consultations européennes sur la révision du règlement sur le médicament orphelin et sur la



stratégie pharmaceutique de l'Union européenne ; consultation sur la stratégie française "biothérapies et bioproduction de thérapies innovantes". L'Association a également participé au projet collaboratif HERCULES, lancé par l'association Duchenne UK, visant à proposer un modèle standard d'évaluation économique des traitements proposés dans la maladie de Duchenne et des échelles de qualité de vie. Enfin, l'introduction dans la loi de financement de la Sécurité sociale de 2022, d'une possibilité de financement par l'Assurance maladie des traitements bénéficiant d'une autorisation comme médicaments de thérapie innovante préparés ponctuellement, résulte d'une demande de longue date de l'Association.

MALADIES RARES, NOUVELLE PRIORITÉ POUR LES NATIONS UNIES

En 2021, l'Association a été très active pour faire entendre la voix des malades au sein des différentes instances et groupes de travail du

troisième Plan national maladie rares qui arrive à échéance. Afin de préparer la présidence française du conseil de l'Union européenne du premier semestre 2022, des actions ont été conduites en lien avec Eurordis, la fédération européenne des associations de maladies rares, afin que le gouvernement s'engage à relancer une nouvelle dynamique européenne sur les maladies rares. Enfin, 2021 a été marquée par une reconnaissance historique du combat des malades et des familles concernés par les maladies rares au niveau mondial. **L'Assemblée générale des Nations Unies a, en effet, adopté, le 16 décembre 2021, une résolution intitulée « Relever les défis auxquels font face les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille »,** qui exhorte les États membres à « adopter des stratégies, des plans d'actions et des lois (...) afin de contribuer au bien-être des personnes atteintes d'une maladie rare ». Cette résolution est le résultat d'une campagne portée conjointement par Eurordis, dont est membre fondateur l'AFM-Téléthon, le Comité des ONG pour les maladies rares, et *Rare Diseases International*.

L'AFM-TÉLÉTHON EST MEMBRE DE PLUSIEURS INSTANCES NATIONALES ET COLLECTIFS INTER-ASSOCIATIFS

- Conseil national consultatif des personnes handicapées (comité de gouvernance et différents groupes thématiques) ;
- Comité de pilotage dans le cadre de la réforme de la prescription et de la prise en charge des aides techniques ;
- Commission d'évaluation économique et de santé publique de la Haute Autorité de Santé ;
- Comité d'interface Agence nationale de sécurité du médicament-associations de malades ;
- Comité stratégique, Comité opérationnel et Comité de labellisation du troisième Plan national maladies rares ;
- France Assos Santé ;
- Collectif Handicaps ;
- Collectif inter-associatif sur des aidants familiaux ;
- Collectif Droit au savoir ;
- Groupe de contact associations / Mutualité française ;
- Groupe d'échanges maladies rares du Leem.

LA PLATEFORME MALADIES RARES, UN CENTRE DE RESSOURCES UNIQUE EN EUROPE

L'AFM-Téléthon est le fondateur et le principal financeur de la Plateforme maladies rares qui rassemble les principaux acteurs français et européens des maladies rares :

- Alliance maladies rares, collectif français de 240 associations de malades ;
- Maladies rares info services, service d'information et de soutien ;
- Eurordis, fédération européenne rassemblant 1000 associations de malades dans plus de 70 pays ;
- Orphanet, le portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins (Inserm) ;
- Fondation maladies rares, fondation de coopération scientifique dédiée à la recherche.

— 2021 EN UN COUP D'ŒIL

38 000

élèves sensibilisés dans le cadre de l'opération " 1000 chercheurs dans les écoles "

2,7 millions

de visiteurs uniques sur le site afm-telethon.fr

2 790 abonnés

au magazine VLM

" 8 apéros au labo "

thématiques organisés pendant la " Fête de la science "

plus de

400 000

abonnés

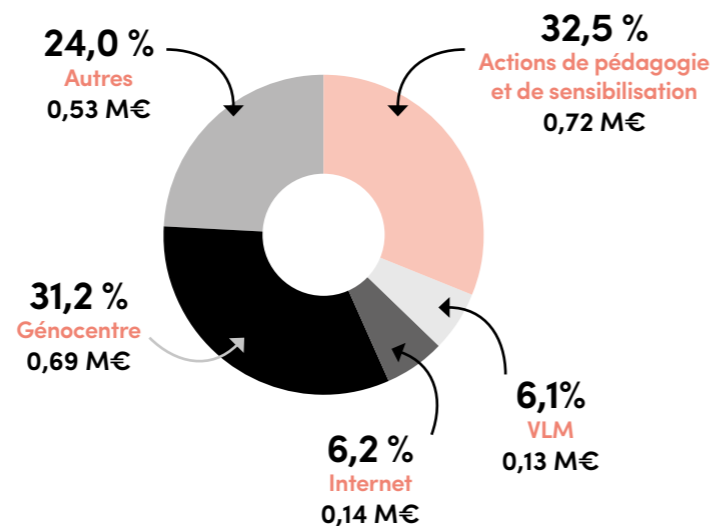
sur les réseaux sociaux
Facebook, Twitter,
YouTube, Instagram,
LinkedIn, TikTok, Twitch



2,2 M€

employés pour la mission

Communiquer



COMMUNIQUER

COMMUNIQUER

Inscrite dans ses statuts, la communication est une mission sociale de l'AFM-Téléthon au même titre que guérir et aider. Son objectif est de diffuser les connaissances le plus largement possible, informer les familles, les professionnels et les experts et sensibiliser le grand public et les décideurs aux combats et résultats de l'Association.



Informer les malades et leurs familles

En 2021, l'AFM a poursuivi son action d'information pour limiter l'impact de la pandémie de Covid-19 chez les malades, notamment en les informant sur la vaccination, les différents types de vaccins proposés, leur mode d'action... Sur le site internet de l'Association, une page de questions/réponses dédiée a été mise en ligne, afin d'accompagner les familles dans cette situation inédite. Cette page a cumulé près de 40 000 visites. VLM, le magazine trimestriel de l'Association destiné aux malades et aux familles, a également contribué à cette information en faisant le point sur les technologies ARN utilisées pour les vaccins, en présentant les premiers résultats d'une étude sur l'impact de la maladie chez les personnes atteintes de maladies neuromusculaires mais aussi en donnant des clés pour gérer l'impact psychologique de la pandémie.

Partager les avancées de la recherche

La 9^e édition de l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » s'est déroulée du 8 novembre au 3 décembre. Elle a mobilisé 173 scientifiques qui ont rencontré près de 38 000 élèves de classes de la 3^e à la terminale. Des échanges en classe ou à distance qui ont permis aux chercheurs et aux experts de

présenter leur parcours professionnel et les différents métiers au sein des laboratoires, leurs projets, les avancées de la recherche sur les maladies rares. Une opération organisée en partenariat avec l'Association des professeurs de biologie et géologie.

Communiquer par l'image

La création de contenus audiovisuels permet de diffuser des connaissances, parfois complexes ou techniques, de façon pédagogique et immédiatement accessible. En 2021, de nouvelles collections ont été développées : 1 minute pour comprendre, avec un expert (la microdystrophine, les Villages Répit, la thérapie cellulaire, la maladie de Crigler-Najjar...); Pop Sciences, un concept scientifique expliqué de façon ludique (la thérapie génique, les vecteurs...); Cash Pistache, un témoin qui aborde une thématique

de façon « cash » (témoignage de Julien, atteint d'une myopathie de Duchenne : « je suis plus combatif que Rambo »); des modules PAM (Prêt à monter) permettant de valoriser l'activité de l'Association, comme ses publications par exemple. Ces nouveaux formats sont diffusés sur les réseaux sociaux de l'Association qui cumulent plusieurs centaines de milliers d'abonnés. Par ailleurs, le film *De combats en victoires pour l'amyotrophie spinale* réalisé par l'Association à partir de ses archives a été diffusé sur France 2 à l'occasion du Téléthon 2021. Il retrace l'histoire des familles et des chercheurs qui, depuis les premières collectes d'ADN aux premiers médicaments innovants, ont changé la vie des malades. En outre, AFM Productions, la société de production audiovisuelle de l'AFM-Téléthon, a poursuivi en 2021 son activité de suivi des essais thérapeutiques malgré le contexte sanitaire.



EN 2021

La Fête de la science a, de nouveau, été 100 % digitale. Les internautes ont pu assister en ligne à une visite exclusive du laboratoire Généthon lors d'un grand live sur Facebook mais également participer à des visioconférences quotidiennes avec des chercheurs lors de 8 apéros au labo thématiques (Histoires d'ADN ; les étonnants secrets du muscle ; c'est quoi la thérapie génique ?...). L'opération a cumulé au global 3 200 vues sur internet.



Genocentre

Un lieu pour favoriser les échanges et la diffusion des connaissances

Créé en partenariat avec les collectivités territoriales et géré par l'AFM-Téléthon pour faciliter les temps de rencontre, notamment au sein de la communauté scientifique de Genopole, Génocentre est ouvert aux rencontres associatives ou scientifiques organisées par l'AFM-Téléthon et ses laboratoires. Le centre de conférences accueille aussi des événements externes organisés par des acteurs de la recherche, de la santé, des collectivités locales ou de l'industrie... 94 manifestations ont été organisées à Génocentre en 2021.

— PERSPECTIVES 2022



GUÉRIR

Poursuite de l'essai clinique de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne en France (partenariat Généthon/Sarepta).

Démarrage de l'essai de thérapie génique pour la dystrophie musculaire des ceintures liée au gène FKRP (Atamyo/Généthon).

Poursuite de l'essai de thérapie cellulaire pour les rétinites pigmentaires et préparation de l'essai pour les ulcères drépanocytaires (I-Stem).

Sélection des projets financés dans le cadre de l'appel d'offres AFM- Fondation maladies rares dédié aux filières de santé.

Finalisation des statuts de la Fondation de myologie, choix du projet architectural pour le futur bâtiment et préparation d'un appel à candidature scientifique (Association Institut de myologie).

Organisation à Nice Acropolis de deux congrès scientifiques internationaux : **Myology 2022** dédié aux maladies neuromusculaires et **mitoNice** dédié à la médecine mitochondriale.

AIDER



Démarrage du projet pilote de diagnostic néonatal de l'amyotrophie spinale dans les régions Grand Est et Nouvelle-Aquitaine.

Organisation d'un colloque en ligne sur le thème : « Comment assurer l'effectivité du droit à la vie intime, affective, sexuelle et à la parentalité ? ».

Journée internationale des maladies rares et présidence française du Conseil de l'Union européenne : actions d'interpellation autour de la problématique des maladies ultra-rares.

Actions de revendication pour la reconnaissance du droit à l'accompagnement à l'occasion des 20 ans de la loi pour les droits des malades du 4 mars 2002.

Élaboration et diffusion d'une plateforme de revendications pour l'élection présidentielle et actions de sensibilisation des candidats aux législatives et nouveaux élus.

Organisation des Journées des Familles 2022 au Parc Floral précédées de deux journées dédiées respectivement aux myasthénies et aux myopathies de Duchenne et de Becker à l'âge adulte.

Téléthon 2022
2 ET 3 DECEMBRE

SOMMAIRE

P.66 EN UN COUP D'ŒIL

P.67 RAPPORT DE LA TRÉSORIÈRE

P.70 BILAN

P.72 COMPTE DE RÉSULTAT

P.74 ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS

P.104 RAPPORT DU COMMISSAIRE
AUX COMPTES

P.106 RAPPORT SPÉCIAL
DU COMMISSAIRE
AUX COMPTES

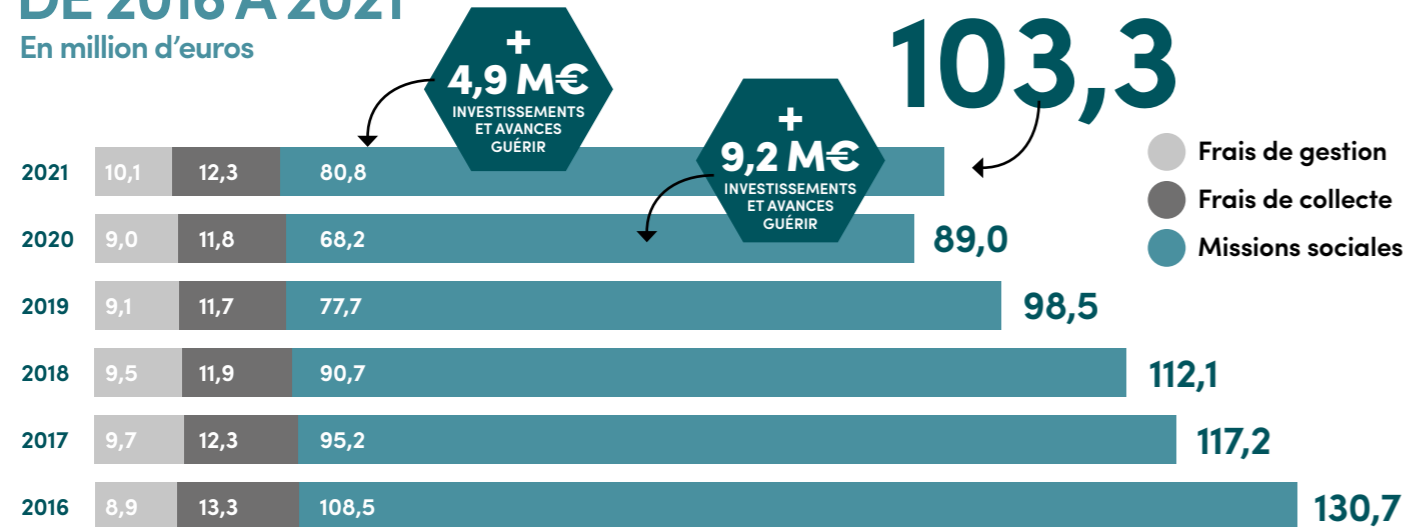


NOS COMPTES

— 2021 EN UN COUP D'ŒIL

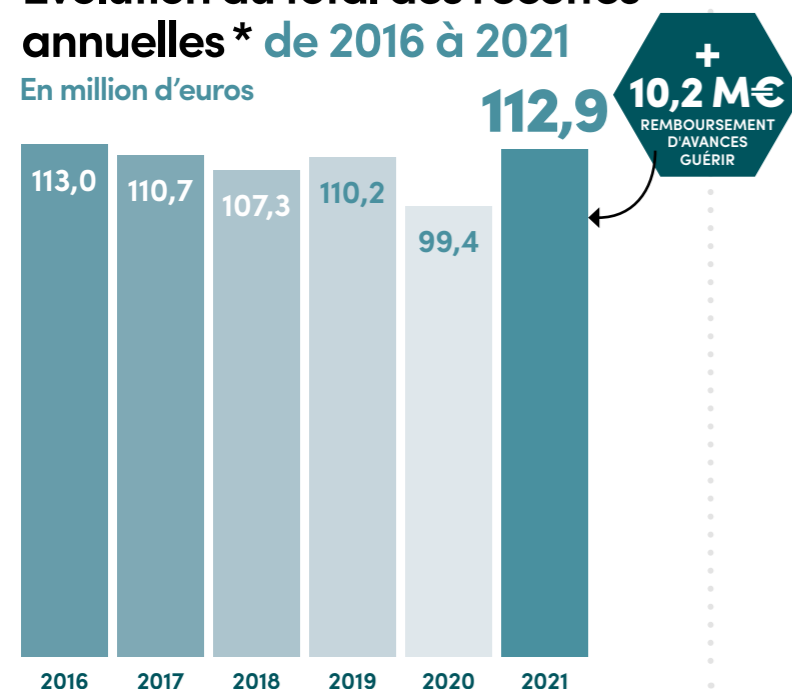
ÉVOLUTION DES ACTIVITÉS* DE 2016 À 2021

En million d'euros



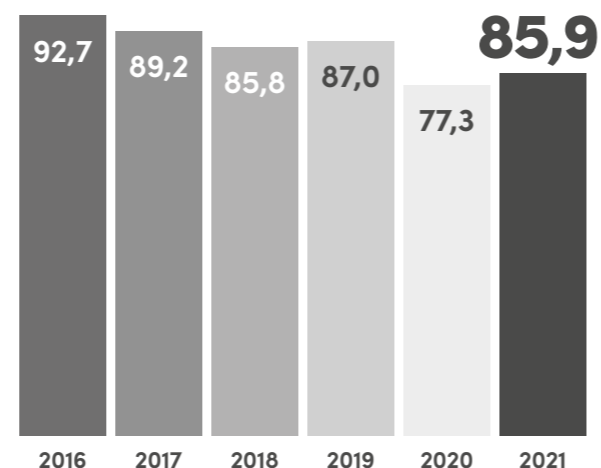
Évolution du total des recettes annuelles* de 2016 à 2021

En million d'euros



Évolution de la collecte du Téléthon de 2016 à 2021

En million d'euros



Rapport 2021 DE LA TRÉSORIÈRE

L'année 2021 reste marquée par la crise sanitaire même si les avancées de la vaccination permettent d'envisager pour l'avenir une sortie progressive de crise. Les équipes salariées et bénévoles de l'Association ont ainsi continué de se mobiliser très fortement pour accompagner les malades et les familles dans ce contexte très particulier, pour les aider à se protéger face à la covid-19 mais également pour leur permettre un accès prioritaire à la vaccination, comme cela a été le cas pour les résidents de l'établissement Yolaine de Kepper dès février 2021.

Le développement des outils digitaux et leur appropriation croissante a permis de maintenir le lien avec les réseaux de proximité (lors des "tea time" mensuels notamment) mais également avec les familles directement (visioconférence sur la vaccination avec le Pr Alain Fischer par exemple).

De même, cette crise a permis le renforcement de la collaboration avec les experts des centres de référence et de Filnemus, la filière dédiée aux maladies neuromusculaires, pour éviter toute rupture dans l'accès aux soins.

Du côté de la mission GUÉRIR, l'activité a retrouvé un niveau comparable à celui d'avant la crise. Plus de 200 projets de recherche et jeunes chercheurs ont ainsi été soutenus, les laboratoires de l'Association - Généthon, CECS/I-Stem, Institut de myologie - ont poursuivi leurs travaux de recherche et le développement de leurs programmes cliniques et précliniques.

L'année 2021 a été également une année de consolidation de la mise en œuvre du règlement comptable « ANC n°2018-06 ». Ceci a permis de présenter des données comptables plus facilement comparables d'une année sur l'autre à méthode équivalente.

Le montant final du Téléthon 2021 a atteint un résultat exceptionnel de 85,9 M€, proche du Téléthon 2019 (87,0 M€) et en hausse de 11 % par rapport au Téléthon de 2020 (77,3 M€).

Le compteur affichait 73,6 M€ au terme des deux jours de marathon télévisuel sur France Télévisions et de mobilisation populaire dans toute la France. La collecte finale, qui prend en compte tous les règlements parvenus au 28 février 2022, a atteint la somme de 85,9 M€. Un résultat rendu possible grâce à l'extraordinaire mobilisation des donateurs, bénévoles, chercheurs, familles et partenaires qui font du Téléthon une formidable aventure humaine et solidaire.

La collecte liée aux animations du terrain s'est ainsi élevée à environ 25 M€ (contre 12 M€ en 2020), grâce au retour d'un grand nombre d'animations, après une année 2020 marquée par la crise sanitaire qui les avait en très grande partie empêchées. Le niveau de 2019 (35 M€ pour mémoire) n'a toutefois pas été retrouvé.

La collecte via internet a atteint la somme de 27,4 M€ en recul de 6,9% par rapport à 2020 qui avait marqué un record historique avec près de 30 M€. Le nombre de donateurs est en diminution de 6,8% sur la télématique (3637, Internet et opérations marketing) alors que le don moyen, sur ce même périmètre, s'est établi à près de 80€ soit une augmentation de 4,1%. La collecte télématique s'élève ainsi, à 56,6 M€. La collecte des partenaires a atteint 4,3 M€ en 2021. La part de la Générosité du Public relative à l'ensemble des recettes de l'Association (112,9 M€) augmente de 85% à 87 % et retrouve ainsi son niveau de 2019.

* Les principes d'élaboration des chiffres des activités et des recettes sont expliqués p. 103.

Les activités liées aux missions sociales se sont élevées à 80,8 M€ en 2021, pour un total d'activités valorisées à 103,3 M€.

Dans le cadre de la réforme comptable et suite à une décision de gestion actée en conseil d'administration, l'AFM-Téléthon n'opère plus de retraitement entre les états comptables et sa communication financière. Ces retraitements concernaient principalement les avances et les investissements (éléments figurant en bilan et non en charges de l'exercice) au titre de ses programmes de recherche de développement et de production de biothérapies innovantes, soutenus par l'Association. En 2021, ces avances et investissements représentent 4,9 M€ au titre de la mission GUÉRIR. En parallèle, l'AFM-Téléthon a reçu, au cours de l'exercice, 10,2 M€ de remboursement d'avances faites antérieurement au titre de la mission GUÉRIR. Ces sommes figurent au bilan et non en recettes de l'exercice (voir paragraphe 6.3.1 page 103).

Ces éléments figurent dans nos chiffres clés pour permettre de rendre compte de notre modèle atypique de financement de la recherche par investissements et avances.

Fidèle à notre modèle associatif global, nous continuons de rendre compte dans nos chiffres clés de l'ensemble des emplois et recettes de l'Association, en nous appuyant désormais sur le CROD, comme cela est préconisé par le secteur associatif (cf point 1 ci-dessous). Sur un autre plan, nous mettons également en avant la contribution de la Générosité du Public dans le financement de nos missions sociales, en nous appuyant sur le CER (cf point 2 ci-après).

1. Le total des activités 2021 de l'AFM-Téléthon est de 103,3 M€ dont :

- 78,2% sont dédiées aux missions sociales de l'Association, soit 80,8 M€, qui se répartissent comme suit :
 - Mission GUÉRIR : 44,6 M€
 - Mission AIDER : 34,0 M€
 - Mission COMMUNIQUER : 2,2 M€
- 11,9% sont dédiées aux frais de collecte, soit 12,3 M€
- 9,8% sont dédiées aux frais de gestion, soit 10,1 M€.

Le ratio des activités dédiées aux missions sociales ressort à 78,2% en augmentation par rapport à 2020 (76,6%).

Les frais de collecte et les frais de gestion sont en diminution par rapport au total des dépenses. Ils représentent respectivement 11,9% des dépenses contre 13,3% en 2020 et 9,8% des dépenses contre 10,1% en 2020.

2. 71,2 M€ de missions sociales ont été financées en 2021 grâce la Générosité du Public dont 66,3 M€ sous forme d'emplois et 4,9 M€ sous forme d'investissements et d'avances pour la mission GUÉRIR.

Nos missions sociales comprennent également, au sein de la mission AIDER, les activités liées au pôle Yolaine de Kepper qui sont financées par des fonds publics et donc par des ressources non liées à la Générosité du Public. Les fonds reçus à ce titre en 2021 ont représenté 8 M€.

Un résultat comptable excédentaire, une trésorerie et des réserves financières en augmentation.

Le total des recettes d'exploitation s'élève à 112,0 M€, contre 98,8 M€ en 2020 (abstraction faite de la reprise de provision de 8,4 M€ intervenue en 2020), soit une hausse de +13%.

Cette progression des recettes provient principalement de la collecte du Téléthon, comme décrit précédemment, mais également des legs en hausse de 4,6 M€ par rapport à l'exercice 2020 (+72 %).

Les charges d'exploitation s'élèvent à 103,3 M€ en 2021 contre 89,6 M€ en 2020, en augmentation de 13,6 M€. Cette variation s'explique principalement par la hausse des contributions financières versées par l'AFM-Téléthon. Cette rubrique passe de 30,2 M€ en 2020 à 43,5 M€ en 2021, soit une augmentation de 13,3 M€ (+44%). Les contributions financières attribuées aux laboratoires de l'AFM-Téléthon ont représenté 23 M€, contre 12 M€ en 2020.

Le total de la rubrique Autres achats et charges externes passe de 18,2 M€ en 2020 à 19,4 M€ en 2021, soit une augmentation de 1,3 M€ (+6,9%), cette hausse de charges étant principalement liée à la reprise d'activité post-covid.

Le résultat d'exploitation est donc excédentaire de 8,8 M€, en diminution de 8,9 M€ par rapport à 2020 qui avait bénéficié pour 8,4 M€ d'une reprise de provision particulière liée à un apport avec droit de reprise que Généthon a prévu de rembourser au cours des prochains exercices.

Au final, le résultat comptable ressort en excédent de 9,3 M€, contre 21,0 M€ en 2020, cette différence provenant principalement des reprises de provision d'exploitation (8,4 M€) et financière (2,4 M€) effectuées en 2020.

Le solde de la trésorerie fin 2021 s'établit à 188,4 M€, en augmentation de 12,4 M€ par rapport à 2020.

Cette situation s'explique principalement par :

- l'excédent de l'exercice (9,3 M€) ;
- le remboursement d'avances reçu de H-MRB (5,7 M€) ;
- le remboursement d'avances reçu de Généthon (4,8 M€) ;
- un nouvel emprunt souscrit auprès de La Banque Postale (3,5 M€), pour le financement de la rénovation de bâtiments sur le site d'Évry.

Les réserves financières de l'Association qui correspondent au solde de la trésorerie de fin d'année sans prendre en compte les ressources du Téléthon encaissées en décembre augmentent de 14 M€. Ces réserves financières, d'un montant de 140 M€ à fin 2021, permettent d'assurer la continuité des programmes de recherche pluriannuels financés ainsi que des essais cliniques que nous soutenons, de nos actions vers les familles et de faire face aux projets ambitieux nécessaires à la poursuite de notre stratégie, notamment la création de la Fondation de myologie. Ces réserves sont donc indispensables : le Téléthon représente la grande majorité de nos ressources, il reste fragile et dépendant d'un environnement externe qui peut l'impacter fortement (crise Covid en 2020 par exemple). Le solde des ressources reportées liées à la Générosité du Public, tel que reflété dans le CER, est de 100 M€ au 31 décembre 2021.

Perspectives 2022

Dans le cadre de ses missions sociales, l'AFM-Téléthon prévoit une année 2022 particulièrement active avec la continuation de projets à long terme, les plus emblématiques d'entre eux sont :

- Le projet de création de la Fondation de myologie qui devrait entrer dans une phase d'accélération avec la perspective d'être incarnée par un bâtiment à construire d'une superficie d'environ 10 000 m².
- Les programmes de recherche et les essais cliniques notamment ceux de Généthon, ainsi que ceux portés par Atamyos concernant la thérapie génique des myopathies des ceintures.
- Le Projet Grand Ouest qui verra la contractualisation avec un opérateur social pour la construction à Angers du futur bâtiment du Pôle Yolaine de Kepper. Cette forte activité est portée par un budget 2022 ambitieux, voté le 29 janvier 2022 par le conseil d'administration. Ce budget, de plus de 123 M€, prévoit de consacrer notamment 58 M€ (+13,4 M€ par rapport à 2021) à la mission GUÉRIR et 38 M€ (+4,0 M€ par rapport à 2021) à la mission AIDER.

Par ailleurs, la cession d'une partie des titres de YposKesi au 1^{er} trimestre 2021 va permettre à H-MRB, la société qui regroupe l'AFM-Téléthon, Généthon et CECS, de développer son action au service du combat contre la maladie. Les recettes issues de cette cession seront ainsi réinvesties dans les projets à vocation économique de l'AFM-Téléthon et de ses laboratoires, au titre de la mission GUÉRIR.

Concernant les trois laboratoires créés par l'AFM-Téléthon, seule ou en partenariat avec la recherche publique et dont elle assure une gouvernance majoritaire, bien qu'ils évoluent vers plus d'autonomie financière grâce à la valorisation de leurs activités (Généthon et CECS/I-Stem principalement), ils demeurent les acteurs phares de l'accomplissement de la mission GUÉRIR de l'AFM-Téléthon et les financements que pourra leur apporter l'Association dans l'avenir permettront d'accélérer leurs projets de développement de nouveaux médicaments.

Conclusion de la trésorière

Avec plus de 78% de ses dépenses employées sur ses missions sociales et plus de 49 M€ consacrés à la recherche sous forme de financements de projets, d'investissements et d'avances, traduction de notre modèle associatif atypique, l'AFM-Téléthon démontre une nouvelle fois sa rigueur financière et sa capacité à équilibrer ses dépenses au regard de ses recettes. Cette démarche est garante du bon accomplissement, aujourd'hui et demain, des nombreux projets de notre Association. Forte des premières victoires remportées contre la maladie, l'Association poursuit sa stratégie d'intérêt général en s'appuyant sur les valeurs fondatrices de son combat : le refus de la fatalité, la détermination et la transparence.

Je souhaite ici remercier l'ensemble des donateurs, testateurs, bénévoles et partenaires sans lesquels aucune de nos victoires contre la maladie n'aurait été, et ne sera, demain, possible. Un immense merci à tous !

Marie-Christine LOYS
Trésorière de l'AFM-Téléthon



— BILAN

ACTIF

Exercices 2021 et 2020 (en euros)

	2021			2020
	Montant brut	Dépréciation	Montant net	Montant net
ACTIF IMMOBILISÉ (I)	188 737 698	40 652 385	148 085 313	153 504 505
Immobilisations incorporelles	4 673 165	2 318 208	2 354 957	2 129 821
Brevets	517 056	209 769	307 287	299 383
Logiciels	3 706 854	1 881 563	1 825 291	1 569 019
Autres immobilisations incorporelles	375 473	226 876	148 598	160 841
Immobilisations incorporelles en cours	73 781		73 781	100 578
Immobilisations corporelles	53 731 727	36 861 958	16 869 769	18 376 908
Terrains	1 655 040		1 655 040	1 583 676
Constructions	39 543 678	30 173 305	9 370 373	9 694 739
Inst. techniques, mat. out. industriels	2 922 300	2 559 015	363 285	415 711
Matériel et mobilier	1 959 664	1 733 705	225 958	284 988
Matériel de transport	346 380	346 380		
Autres	2 224 635	2 049 553	175 082	90 955
Immobilisations corporelles en cours	607 607		607 607	675 420
Biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	4 472 423		4 472 423	5 631 418
Immobilisations financières	130 332 806	1 472 219	128 860 587	132 997 776
Participations	24 495 881	646 319	23 849 563	23 903 736
Activités de portefeuille	90 550 721		90 550 721	91 958 705
Prêts	2 228 623	590 900	1 637 723	1 491 821
Dépôts et cautionnements	210 374		210 374	210 420
Avances	12 847 206	235 000	12 612 206	15 433 093
ACTIF CIRCULANT (II)	154 537 597	604 901	153 932 695	142 540 834
Stock et encours	565		565	565
Produits intermédiaires et finis	565		565	565
Avances et acomptes versés sur commande	203 705		203 705	105 159
Créances	37 766 367	599 330	37 167 037	32 420 981
Créances clients, usagers et comptes rattachés	29 052 161	42 030	29 010 132	17 373 858
Créances reçues par legs ou donations	4 880 631		4 880 631	4 509 134
Autres créances	3 833 574	557 300	3 276 274	10 537 989
Divers				
Valeurs mobilières de placement	5 596	5 572	25	25
Disponibilités	116 010 741		116 010 741	109 589 940
Charges constatées d'avance	550 623		550 623	424 165
TOTAL ACTIF (I+II)	343 275 295	41 257 286	302 018 008	296 045 339

PASSIF

Exercices 2021 et 2020 (en euros)

	2021	2020
FONDS PROPRES (I)	247 637 515	238 449 127
Fonds propres sans droit de reprise		
Fonds propres statutaires	805 771	805 771
Fonds propres complémentaires	218 699	218 699
Fonds propres avec droit de reprise		
Fonds propres complémentaires	204 203	204 203
Réserves statutaires ou contractuelles	27 635 203	27 635 203
Réserves pour projet de l'entité	1 161 824	1 168 534
Report à nouveau	206 655 685	185 586 254
Report à Nouveau des activités sociales et médico-sociales sous gestion contrôlée	-721 932	-637 746
Excédent ou Déficit de l'exercice	9 347 086	20 978 535
<i>dont excédent ou déficit des activités sociales et médico-sociales des activités sous gestion contrôlée</i>	<i>54 335</i>	<i>-91 115</i>
SITUATION NETTE	245 306 539	235 959 453
Autres fonds		
Subventions d'investissement	1 485 856	1 625 196
Provisions réglementées	845 120	864 478
FONDS REPORTÉS ET DÉDIÉS (II)	9 499 355	10 254 411
Fonds reportés liés aux legs ou donations	8 684 315	9 517 761
Fonds dédiés (hors legs affectés)	142 519	130 037
Fonds dédiés sur legs affectés	672 521	606 613
PROVISIONS (III)	5 810 633	5 989 197
Provisions pour risques	137 103	150 818
Provisions pour charges	5 673 530	5 838 379
DETTES (IV)	39 070 505	41 352 604
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit (2)	3 535 322	10 028 784
Avances et acomptes reçus (1)	48 281	57 507
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	7 725 095	7 715 199
Dettes des legs ou donations	683 854	620 340
Dettes fiscales et sociales	8 310 345	8 571 929
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	506 137	273 662
Autres dettes	1 192 483	1 074 254
Aides financières à payer	16 379 651	12 462 794
Produits constatés d'avance	689 337	548 133
ÉCART DE CONVERSION PASSIF (V)		
TOTAL DU PASSIF (I+II+III+IV+V)	302 018 008	296 045 339
Renvois		
Dettes sauf (2) à plus d'un an		
Dettes (1) à moins d'un an	48 281	57 507
(2) dont concours bancaires courants et soldes créditeurs de banques	31 639	10 028 784

— COMPTE DE RÉSULTAT

Exercices 2021 et 2020 (en euros)

	2021	2020
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Cotisations	92 193	91 341
Ventes de biens et services	2 886 342	2 955 703
Ventes de biens	24 804	24 682
Ventes de prestations de services	2 861 538	2 931 022
<i>dont parrainages</i>	<i>635 488</i>	<i>678 971</i>
Produits de tiers financeurs	10 654 830	10 959 077
Concours publics et subventions d'exploitation	2 629 951	2 593 401
Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales	8 024 879	8 365 676
Ressources liées à la générosité du public	97 026 270	83 553 342
Dons manuels	83 293 604	73 912 903
Mécénats	2 886 757	3 351 617
Legs, donations et assurances-vie	10 845 909	6 288 823
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges	787 100	8 970 521
Utilisations des fonds dédiés	110 306	597 534
Autres produits	458 536	102 609
TOTAL I	112 015 578	107 230 127
CHARGES D'EXPLOITATION		
Autres achats et charges externes	19 433 211	18 178 774
Aides financières	43 484 140	30 192 496
Impôts, taxes et versements assimilés	3 656 711	4 098 068
Salaires et traitements	23 640 282	23 854 787
Charges sociales	10 595 811	10 777 849
Dotations aux amortissements et dépréciations	1 499 144	1 567 115
Dotations aux provisions	297 272	490 185
Reports en fonds dédiés	188 696	134 519
Autres charges	460 588	315 301
TOTAL II	103 255 853	89 609 094
1 - RÉSULTAT D'EXPLOITATION (I-II)	8 759 724	17 621 033

	2021	2020
PRODUITS FINANCIERS		
D'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé	819 691	698 403
Autres intérêts et produits assimilés	96 581	20 225
Reprises sur dépréciations, provisions et transferts de charges		2 461 792
Différences positives de change	30 568	
TOTAL III	946 839	3 180 420
CHARGES FINANCIÈRES		
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions	113 096	300 529
Intérêts et charges assimilées	3 683	
Différences négatives de change	899	4 696
TOTAL IV	117 678	305 224
2 - RÉSULTAT FINANCIER (III-IV)	829 161	2 875 196
4 - RÉSULTAT COURANT avant impôts (I-II+III-IV)	9 588 886	20 496 229
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Produits exceptionnels sur opérations de gestion	302 553	395 930
Produits exceptionnels sur opérations en capital	139 339	185 544
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges	19 880	114 298
TOTAL V	461 772	695 772
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Charges exceptionnelles sur opérations de gestion	259 440	140 232
Charges exceptionnelles sur opérations en capital	9 186	18 600
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions	361 353	886
TOTAL VI	629 979	159 717
3 - RÉSULTAT EXCEPTIONNEL (V-VI)	-168 207	536 055
Impôts sur les bénéfices (VII)	73 593	53 748
TOTAL DES PRODUITS (I+III+V)	113 424 189	111 106 319
TOTAL DES CHARGES (II+IV+VI+VII)	104 077 104	90 127 784
EXCÉDENT OU DÉFICIT	9 347 086	20 978 535

	2021	2020
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Dons en nature	247 679	246 634
Prestations en nature	574 197	808 302
Bénévolat	2 971 082	2 798 769
TOTAL	3 792 958	3 853 705
CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Mises à disposition gratuite de biens	247 679	246 634
Prestations en nature	574 197	808 302
Personnel Bénévole	2 971 082	2 798 769
TOTAL	3 792 958	3 853 705

Annexe

AUX COMPTES ANNUELS DE L'EXERCICE CLOS LE 31 DÉCEMBRE 2021

1. Préambule

1.1. Informations générales

1.1.1. Objet social de l'entité

L'Association AFM-Téléthon, reconnue d'utilité publique par décret du 26 mars 1976, a été créée en 1958 pour les personnes touchées par les maladies neuromusculaires, afin de :

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

Sa durée est illimitée.

1.1.2. Nature et périmètre des missions sociales réalisées

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.

1.1.3. Les moyens mis en œuvre

L'Association met en œuvre tous moyens autorisés par la loi, propres à contribuer à la réalisation de son objet et notamment :

- l'organisation de délégations locales ;
- le recours à tous moyens de diffusion et de communication ;
- la fourniture de services ;
- l'attribution de bourses, de subventions, de prix, de récompenses, de secours ;
- la signature de conventions de partenariat ;
- la création de toute personne morale ou la participation à toute personne morale déjà existante ;
- la création et la gestion directe ou indirecte de centres spécialisés destinés aux malades neuromusculaires et à leur entourage ;
- le recours au volontariat pour les actions ponctuelles.

1.2. Faits caractéristiques d'importance significative de l'exercice

L'exercice a été caractérisé par les faits d'importance significative suivants :

1.2.1. Crise sanitaire de la Covid-19

Depuis le début de la crise sanitaire liée à la Covid-19 en 2020, l'AFM-Téléthon a mis en place des dispositifs visant à préserver la santé et la sécurité des personnes accompagnées (malades et leur famille, résidents du pôle

Yolaine de Kepper), très fragilisées dans ce contexte, pour les protéger de toute contamination.

Les ressources et les dépenses de l'AFM-Téléthon en 2021 ont retrouvé un niveau comparable à 2019, avant la crise sanitaire :

- Le montant final du Téléthon 2021 (principale ressource de l'Association), dans un contexte inédit, a connu un résultat exceptionnel légèrement inférieur à celui de 2019. La situation sanitaire début décembre 2021, ainsi que les conditions météo dans certaines régions, ont impacté l'organisation des animations du Téléthon. Même si elles ont été beaucoup plus nombreuses qu'en 2020, au plus fort de la crise sanitaire, leur nombre reste inférieur à 2019.

La capacité opérationnelle de l'Association a été maintenue malgré l'intensité de la crise sanitaire.

1.2.2. Fondation de myologie

Un premier versement de 3,8 M€ a été effectué au cours de l'exercice à l'Association Institut de Myologie, à charge pour elle de l'intégrer dans la dotation de la Fondation de myologie, en cours de création.

1.2.3. Remboursements d'avances de Généthon et de H-MRB

Généthon a procédé au cours de l'exercice au remboursement de l'avance de trésorerie de 4 370 K€ concédée en 2019, ainsi qu'au remboursement, pour un montant de 421 K€, d'une première échéance de l'apport avec droit de reprise concédé en 2012.

H-MRB a procédé au cours de l'exercice au remboursement de l'avance en compte courant de 5 400 K€ concédée en 2020 pour les besoins en trésorerie de YposKesi. Les remboursements par ces deux entités font l'objet d'une information particulière dans la présentation de l'origine des recettes au titre de la communication financière.

1.3. Principes, règles et méthodes comptables

1.3.1. Présentation des comptes

Les documents dénommés états financiers comprennent :

- le bilan ;
- le compte de résultat ;
- l'annexe (qui comprend le compte de résultat par origine et destination et le compte d'emploi annuel des ressources).

1.3.2. Méthode générale

Les comptes annuels de notre entité pour cet exercice clos ont été arrêtés conformément aux dispositions

du code de commerce, aux dispositions spécifiques applicables du règlement ANC 2018-06 et à celles du règlement ANC 2014-03 relatif au plan comptable général. 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'exercice a une durée de 12 mois, du 1^{er} janvier au 31 décembre 2021. 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 au titre de janvier et février de l'exercice suivant, sont enregistrées en charges dans les comptes de l'exercice.

1.4. Événements postérieurs à la clôture de l'exercice

- L'évolution de la crise sanitaire constatée au début de l'année 2022 n'est pas de nature à menacer la poursuite de l'activité de l'AFM-Téléthon.
- La crise Ukrainienne n'a pas eu, à ce jour, de conséquences significatives sur l'activité de l'AFM-Téléthon, en dehors du fait que celle-ci va renforcer les tendances inflationnistes déjà constatées avant le début de cette guerre.

2. Notes explicatives sur le bilan

2.1. Actif du bilan

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	4 294	682	598	302	598	4 673
Immobilisations corporelles	56 146	2 539	804	4 954	804	53 732
Immobilisations financières	134 357	7 356		11 380		130 333
TOTAL	194 797	10 577	1 402	16 636	1 402	188 738

Situation du patrimoine au 31 décembre 2021 :

- 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	2 164	436	282	2 318
Immobilisations corporelles	37 769	1 063	1 970	36 862
Immobilisations financières	1 359	113		1 472
TOTAL	41 292	1 612	2 252	40 652

La mise au rebut d'anciens logiciels informatiques a généré une reprise d'amortissement de 250 K€. La mise au rebut d'anciens bâtiments a généré une reprise d'amortissements de près de 1 970 K€.

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	4 193	110	599	302		4 599
Immobilisations en cours	101	572			599	74
TOTAL	4 294	682	599	302	599	4 673

2.1.3.1. Principaux mouvements

Les acquisitions sont constituées par des investissements liés à des projets informatiques et principalement par la mise en service du nouveau logiciel de remontée des fonds.

2.1.3.2. Méthode d'amortissement

TYPE D'IMMOBILISATION	Mode	Durée
Brevets	Linéaire	20 ans
Logiciels, productions audiovisuelles	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. Concernant les biens reçus par legs ou donations, les valeurs brutes à l'ouverture de l'exercice sont les valeurs d'acceptation par le conseil d'administration. 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	81		9		1 655
Constructions	40 933	81	770	2 240		39 544
Installations, matériel et outillage	2 895	27				2 922
Matériel et mobilier	1 981	49		70		1 960
Matériel de transport	346					346
Autres immobilisations	2 100	91	34			2 225
Immobilisations en cours	675	748		12	804	608
Biens reçus par legs ou donations et destinés à être vendus	5 631	1 463		2 622		4 472
TOTAL	56 146	2 539	804	4 954	804	53 732

2.1.4.1. Principaux mouvements

Investissements et travaux réalisés sur le site d'Évry et dans les services régionaux : rénovation et renouvellement des structures des bâtiments (étanchéité, plomberie, climatisation...). Mises au rebut réalisées, au cours de l'exercice, d'immobilisations anciennes pour un montant total de 2 240 K€ concernant : le service régional de Rungis, les bureaux du Parc 2000, la maison de vacances La Hamonais et la maison d'Étiolles. Sur le site d'Évry, la

rénovation d'un bâtiment destiné à accueillir des bureaux a nécessité la mise au rebut d'anciennes constructions (LABEX) pour 1 M€. Ce bâtiment représente une immobilisation en cours de 408 K€ à la fin de l'exercice. Suite à un échange de terrain avec la commune d'Évry-Courcouronnes, une parcelle du terrain du Parc 2000 est sortie de notre patrimoine pour 9 K€ et une nouvelle parcelle a été intégrée dans le patrimoine de l'Association pour une valeur de 81 k€.

2.1.4.2. Méthode d'amortissement

TYPE D'IMMOBILISATION	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 à l'ouverture de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur brute à la clôture de l'exercice
Participations	24 496			24 496
Activités de portefeuille	91 959	3 592	5 000	90 551
Prêts	2 024	1 759	1 555	2 229
Dépôts et cautionnement	210	4	5	210
Avances	15 668	2 000	4 821	12 847
TOTAL	134 357	7 356	11 380	130 333

Les immobilisations financières sont composées de participations, 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

• Activités de portefeuille

Cette rubrique comprend les encours relatifs à des contrats

de capitalisation (72 395 K€) ainsi qu'au fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et maladies rares », créé en 2013 avec Bpifrance (18 156 K€).

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 2021.

Les contrats de capitalisation sont souscrits auprès de compagnies d'assurance de renom et sont assortis d'une garantie sur 100 % des montants placés. Le fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares » a pour objet, au travers de ses investissements dans les entreprises de biotechnologies :

- d'accompagner le développement de projets thérapeutiques visant à offrir aux patients atteints de maladies rares l'accès aux traitements innovants ;
- de permettre l'émergence de traitements pour des pathologies fréquentes à partir des innovations thérapeutiques développées pour ces maladies rares.

• Prêts

Les prêts concernent majoritairement 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 2021, ces avances s'élèvent à 1 970 K€.

• Avances

Cette rubrique est composée à la fin de l'exercice par :

- un financement versé par l'AFM-Téléthon lors de la création de Généthon en 1991, dont le solde est de 8 000 K€. À l'origine considéré comme une avance, ce financement a été transformé en « apport avec droit de reprise » au cours de l'exercice 2012.
- les avances versées à des laboratoires de l'AFM-Téléthon (« bras armés »). Au 31 décembre 2021, ces avances s'élèvent à 4 185 K€, correspondant principalement aux avances consenties à CECS (Centre d'étude des cellules souches) pour financer ses activités lucratives.
- une avance à l'association Généthon de 512 K€ et une avance versée à une société de biotechnologies, Pharnext de 150 K€.

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

• Variations des Activités de portefeuille

Les augmentations comprennent :

- pour 2 850 K€, un investissement complémentaire de l'AFM-Téléthon dans le fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares » ;
- pour 742 K€, la capitalisation des intérêts acquis au cours de l'exercice au titre des contrats de capitalisation. Ces contrats de capitalisation permettent à l'Association de placer des sommes, dans l'attente de leur utilisation, sur des supports de placement sécurisés et permettant d'atteindre un rendement supérieur à celui des comptes sur livret.

Par ailleurs, les fonds relatifs à une obligation NATIXIS souscrite en 2016 arrivée à terme en 2021 d'un montant de 5 M€ ont été restitués.

• Variations des Prêts

L'augmentation des prêts s'explique principalement par l'octroi d'avances aux familles pour 1 105 K€, et le remboursement d'avances, ou la transformation d'avances en aides, expliquent les diminutions pour 920 K€.

• Variations des Avances

L'avance de 4 370 K€, concédée par l'AFM-Téléthon à Généthon en 2019, a été entièrement remboursée au cours de l'exercice.

Par ailleurs, Généthon a remboursé à l'AFM-Téléthon une première échéance, pour un montant de 421 K€, de l'apport avec droit de reprise conformément à l'échéancier de remboursement défini. L'AFM-Téléthon a versé au CECS une avance remboursable de 2 000 K€ pour financer ses projets de nature lucrative.

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 Productions SARL	75	100,0 %	473	75	557	16	(45)	
SCI Rue Henri Desbruère	1 477	99,9 %	1 376	1 376		17	17	60
PARTICIPATIONS (10% à 50 %)								
Genosafe SAS	6 149	40,0 %	880	880		6 798	1 125	
H-MRB	81 845	35,8 %	21 500	21 500		0	41 089	
PARTICIPATIONS (0% à 10 %)								
Anagenesis Biotechnologies	(7 117)	6,5%	200	0		0	(7 260)	
Genopole 1 ^{er} jour	1 092	1,9%	67	19		0	(28)	

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. Compte tenu des résultats négatifs de la société en 2021, les titres AFM-Productions, détenues par l'AFM-Téléthon, ont fait l'objet d'une dépréciation complémentaire de 45 K€.

SCI Rue Henri Desbruère : cette société est propriétaire d'un terrain qu'elle loue à Généthon au moyen d'un bail à construction.

Genosafe 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.

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 de ses laboratoires. Fin mars 2021, suite à l'entrée au capital d'YposKesi d'un nouvel actionnaire (le groupe international SK), la participation d'H-MRB au sein d'YposKesi a été réduite à 25 %. Les titres de H-MRB ont été maintenus dans le secteur lucratif compte tenu du fait que l'AFM-Téléthon continue à avoir une gestion active de H-MRB et YposKesi compte tenu des liens juridiques, économiques et techniques étroits que l'AFM-TELETHON entretient avec YposKesi.

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. Cette société a enregistré une perte comptable significative, entraînant une situation nette négative. Une provision complémentaire de 9 K€ a donc été passée dans les comptes de l'AFM-Téléthon au 31 décembre 2021, portant la provision comptabilisée pour dépréciation des titres de cette société à 100 % de la valeur historique des titres.

Genopole 1^{er} jour S.A. : cette société est un fonds de pré-amorçage destiné à aider les entreprises dont l'activité se situe dans le domaine de la génétique et souhaitant s'installer sur le site d'Évry. La société est en cours de dissolution. Les titres ont été provisionnés au cours des précédents exercices à hauteur de 48 K€.

La valeur comptable des titres détenus peut faire l'objet d'une provision pour dépréciation, en fonction du cours de 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. 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 8 000 K€ à la fin de l'exercice.

L'AFM-Téléthon a par ailleurs consenti en faveur de Généthon une avance remboursable dont le montant non encore remboursé s'élève à 512 K€ au 31 décembre 2021. Conformément à la réglementation en vigueur, il n'est pas établi pour ces entités de comptes consolidés ou combinés.

2.1.6. Actif circulant

Redevables et comptes rattachés

Ce poste concerne principalement les dons à recevoir du Téléthon de décembre 2021, qui ont été traités et encaissés jusqu'au 28 février 2022, soit 27 200 K€, et les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon et non réglées au 31 décembre 2021.

L'intégralité des produits et charges relatifs au Téléthon 2021 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2021.

2.1.7. Créances (en milliers d'euros)

CRÉANCES	Montant brut	Liquidité de l'actif	
		Échéances à moins d'1 an	Échéances à plus d'1 an
IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES	130 333	4 232	126 101
Titres immobilisés			
Activités de portefeuille	90 551		90 551
Titres et créances rattachées	24 496		24 496
Prêts et avances	15 076	4 232	10 844
Dépôt et cautionnements	210		210
REDEVABLES ET COMPTES RATTACHÉS	29 207	29 207	
Créances Téléthon	27 200	27 200	
Créances clients et comptes rattachés	1 852	1 852	
Autres produits à recevoir	154	154	
CRÉANCES DIVERSES	8 764	8 105	658
Fournisseurs avances, acomptes	204	204	
Personnel & comptes rattachés	193	193	
Organismes sociaux	72	72	
État, impôts et taxes	2 445	2 445	
Créances sur filiales	658		658
Débiteurs divers	310	310	
Créances reçues par legs ou donations	4 881	4 881	
TOTAL	168 303	41 544	126 759

Créances sur filiales

L'avance en compte courant de 5 400 K€, accordée au cours de l'exercice 2020, par l'AFM-Téléthon à la société H-MRB pour les besoins de trésorerie d'YposKesi, destinée à être remboursée en 2021, a été entièrement remboursée au cours de l'exercice suite à l'entrée d'un nouvel actionnaire majoritaire au capital d'YposKesi (le groupe international SK).

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

NATURE	Montants 2021	Montants 2020
Fournisseurs avoirs non parvenus	153	65
Redevables factures à établir	1	
Personnel & comptes rattachés	68	
Organismes sociaux	101	145
État, impôts et taxes	162	633
Divers produits à recevoir		
Téléthon	27 200	16 039
Collectivités	20	17
VMP		
Divers	275	103
TOTAL	27 980	17 003

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			
VMP reçues par l'AFM dans le cadre de dons et legs	6		(6)
TOTAL	6		(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 organisé 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 et 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 2021, les marchés financiers ont été marqués par la continuation de la situation de taux d'intérêt à court terme négatifs. Dans ce contexte, nous avons continué en 2021 à placer ponctuellement des sommes sur des comptes sur livrets bancaires, sécurisés et liquides. Nous avons conservé les contrats de capitalisation, également sécurisés, et dont la rémunération est nettement supérieure à celle des comptes sur livrets. Au 31 décembre 2021, les valeurs mobilières de placement ne sont constituées que de fonds reçus dans le cadre de legs (valeur brute : 6 K€). En 2021, les produits issus des placements financiers se sont élevés à 916 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 109 590 K€ en 2020 à 116 011 K€ en 2021.

2.1.11. Charges constatées d'avance

Les charges constatées d'avance, qui s'élèvent à 551 K€, sont majoritairement constituées de charges et loyers immobiliers ou mobiliers, de maintenance et de sous-traitance informatique se rapportant à l'exercice suivant.

2.1.12. Tableau des provisions pour dépréciations au 31 décembre 2021 (en milliers d'euros)

NATURE DES DÉPRÉCIATIONS	Valeur à l'ouverture de l'exercice	Dotations de l'exercice	Reprises de l'exercice	Valeur à la clôture de l'exercice
SUR IMMOBILISATIONS FINANCIÈRES				
Prêts aux familles	532	59		591
Autres dépréciations financières	827	54		881
SUR REDEVABLES ET COMPTES RATTACHÉS				
Autres créances	597	2		599
SUR CRÉANCES DIVERSES				
Créances diverses	70		70	
SUR VALEURS MOBILIÈRES DE PLACEMENTS				
	6			6
TOTAL	2 031	116	70	2 077

2.2. Passif du Bilan

2.2.1. Fonds propres

Variation des fonds propres (en milliers d'euros)

VARIATION DES FONDS PROPRES	À l'ouverture de l'exercice	Affectation du résultat		Augmentations		Diminution ou consommation		À la clôture de l'exercice
	Montant	Montant	Dont générosité du public	Montant	Dont générosité du public	Montant	Dont générosité du public	Montant
Fonds propres statutaires et complémentaires sans droit de reprise	1 024							1 024
Fonds propres complémentaires avec droits de reprise*	204							204
Réserves statutaires ou contractuelles	27 635							27 635
Réserves pour projet de l'entité*	1 169					7		1 162
Report à nouveau	185 586	21 070	21 070					206 656
Report à nouveau sous contrôle tiers financeurs*	-638	-91		7				-722
Excédent ou déficit de l'exercice	20 979	-20 979	-21 070	9 347	9 293			9 347
Subventions d'investissement	1 625					139		1 486
Provisions réglementées	864			16		35		845
TOTAL	238 449			9 370	9 293	181		247 638

* éléments concernant l'établissement de soin médico-social « Yolaine de Kepper »

Les fonds propres de l'AFM-Téléthon sont essentiellement constitués :

- des réserves antérieures ;
- de l'excédent de l'exercice ;
- du report à nouveau qui incorpore l'excédent de l'exercice antérieur.

Depuis la réforme comptable de 2020, les fonds dédiés historiques de l'Association, qui ne peuvent plus être traités comme tels (collecte Téléthon, une année complémentaire de fonctionnement des bras armés, et les fonds historiquement dédiés au projet de création d'un fonds

de développement de la myologie), font partie du report à nouveau. Le montant total des fonds propres de 247 638 K€ à fin 2021 intègre le fait que l'opération Téléthon se déroulant en fin d'année, les sommes collectées ne peuvent être dépensées que l'année suivante. En complément, l'Association se doit de disposer d'au moins une année de ressources d'avance afin de sécuriser la continuité de ses programmes de financement dans la recherche, et doit avoir les moyens de financer des investissements conséquents prévus dans le cadre de ses missions sociales (Fondation de myologie, nouveaux investissements dans la recherche...).

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	864	1	20	845
TOTAL	864	1	20	845

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 (en milliers d'euros)

2.2.3.1 Tableau des provisions pour risques et charges

RUBRIQUES	Provisions au début de l'exercice	Augmentations	Diminutions	Provisions en fin d'exercice
Provisions pour risques	151	9	22	137
Provisions pour charges	5 838		165	5 674
dont provisions pour pensions	5 838		165	5 674
TOTAL	5 989	9	187	5 811

Provisions pour risques

Ce poste comprend principalement des provisions destinées à couvrir des risques liés à des litiges avec des salariés.

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 projetées 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 0,33 %. Il s'agit du taux des obligations privées de première catégorie, conformément à la réglementation 2003-RO1 du CNC. Certains paramètres utilisés pour calculer les provisions pour

pensions et obligations similaires concernant les salariés de l'établissement Yolaine De Kepper sont différents de ceux utilisés pour les autres salariés de l'Association, ce qui permet de prendre en compte les spécificités de cette structure.

2.2.4. Fonds dédiés

Pour rappel, le règlement comptable n° 2018-06 a eu pour impact un changement de méthode de comptabilisation des fonds dédiés pour l'AFM-Téléthon.

Jusqu'en 2019, les fonds dédiés étaient majoritairement composés d'une part, des produits du Téléthon de l'exercice affectés pour l'année suivante en fonction de la répartition communiquée aux donateurs lors de l'émission télévisée et, d'autre part, de montants affectés à une année complémentaire de fonctionnement des « bras armés » (Généthon, CECS/I-Stem et l'Institut de myologie) ainsi qu'à un projet de création d'un fonds de développement de la myologie. À compter de l'exercice 2020, dans le contexte du nouveau règlement comptable, il a été mis un terme à l'inscription de ces montants en fonds dédiés.

VARIATION DES FONDS DÉDIÉS	À l'ouverture de l'exercice	Reports	Utilisations		Transferts	À la clôture de l'exercice	
			Montant global	dont remboursements		Montant global	dont fonds dédiés correspondant à des projets sans dépense au cours des deux derniers exercices
SUBVENTIONS D'EXPLOITATION	59	79	7			131	47
Agences Régionales de Santé							
Projet "Qualirel" (YDK)	12		7			5	
Projet de transformation de l'offre (YDK)	47					47	47
Aide restructuration 2021		47				47	
Formation IPA 2021		32				32	
CONTRIBUTIONS FINANCIÈRES D'AUTRES ORGANISMES							
RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	678	96	90			684	564
Legs affectés							
Laboratoire Généthon	413					413	413
Laboratoire Généthon		96				96	
Legs affectés							
Coordinations AFM-Téléthon	111		18			93	81
Legs affectés							
Délégations AFM-Téléthon	83		12			71	71
Mécénat Synerciel							
"Villages répit familles"	60		60				
Mécénat fondation EDF							
Projet "Agility"	12					12	
TOTAL	737	175	97			815	611

Au 31 décembre 2021, les fonds dédiés sont constitués de legs, de subventions ainsi que d'un financement apporté par un mécène, affectés à des projets, et qui n'ont pas encore été utilisés à la fin de l'exercice. Les ressources issues de la

Générosité du Public représentent 684 K€ sur le total des fonds dédiés, soit 815 K€, inscrits au bilan au 31 décembre 2021. Le legs affecté d'une valeur de 413 K€ a été utilisé au début de l'exercice 2022.

2.2.5. Gestion comptable des legs

Dans le cadre du règlement comptable n° 2018-06, un legs, dès son acceptation, est dorénavant inscrit au bilan, à l'actif pour les biens immobiliers, mobiliers, et les créances successorales, et au passif pour les dettes successorales.

Au 31 décembre 2021 :

- la valorisation des biens reçus par legs destinés à être cédés s'élève à 4 472 K€ ;
- la valorisation des créances reçues par legs s'élève à 4 881 K€ ;
- la valorisation des dettes sur legs s'élève à 684 K€.

À la clôture de l'exercice, le montant des legs non encore réalisé fait l'objet d'une dotation en « fonds reportés » soit, pour 2021, 8 684 K€.

Jusqu'à la date de cession des biens, les revenus et les charges afférents aux biens reçus par legs sont inscrits en compte de résultat selon leur nature, lorsque celle-ci est identifiable, ou à défaut dans les comptes « autres charges sur legs ou donations » et « autres produits sur legs ou donations ».

Tableau des fonds reportés liés aux legs et donations (en milliers d'euros)

	Solde à l'ouverture de l'exercice	Ajustements	Variations de l'exercice		Solde à la clôture de l'exercice
			Augmentation	Diminution	
TOTAL	9 518	3	4 209	5 046	8 684

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

DETTES	Montant brut	DEGRÉ EXIGIBILITE PASSIF	
		Échéances à moins d'1 an	Échéances à plus d'1 an
Emprunts et dettes auprès des établissements de crédit	3 535	258	3 278
Avances et acomptes reçus	48	48	
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	7 725	7 725	
Dettes sur legs et donations	684	684	
Dettes fiscales et sociales	8 310	8 310	
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	506	506	
Aides financières à payer	16 380	16 380	
Autres dettes	1 192	1 192	
TOTAL	38 381	35 103	3 278

La ligne de trésorerie de 10 000 K€ de la Banque Postale, laquelle avait été tirée en totalité au cours de l'exercice 2020, a été remboursée à la fin de l'exercice 2021.

L'AFM-Téléthon a contracté une ligne de crédit de 3 500 K€ auprès de la Banque Postale pour financer la rénovation du bâtiment « Labex » afin d'y installer des bureaux.

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

NATURE	Montant 2021	Montant 2020
Fournisseurs factures non parvenues	4 936	4 058
Personnel et comptes rattachés	2 735	2 764
Organismes sociaux	1 216	1 230
État, impôts et taxes	1 535	1 466
Divers charges à payer	32	28
TOTAL	10 454	9 546

2.2.8. Produits constatés d'avance

Les produits constatés d'avance, qui s'élèvent à 689 K€, sont majoritairement constitués de subventions accordées par des agences régionales de santé (ARS) pour 2022 et 2023.

3. Note explicative sur le compte de résultat

3.1. Ventilation des produits d'exploitation (en milliers d'euros)

Au-delà de la ventilation des produits d'exploitation, l'AFM-Téléthon souhaite rendre compte de la répartition des ressources issues du Téléthon et des autres ressources.

PRODUITS D'EXPLOITATION	2021	
	Montants	%
RESSOURCES TÉLÉTHON (1)	85 933	76,7 %
Prestations de service	653	0,6 %
Subventions	280	0,2 %
Dons	83 161	74,2 %
Mécénats	1 839	1,6 %
RESSOURCES HORS TÉLÉTHON (2)	26 082	23,3 %
Cotisations	92	0,1 %
Prestations de service	2 233	2,0 %
Contributions financières des autorités de tarification relatives aux activités sociales et médico-sociales	8 025	7,2 %
Subventions	2 350	2,1 %
Dons	132	0,1 %
Mécénat	1 048	0,9 %
Legs	10 846	9,7 %
Autres produits	459	0,4 %
Reprises sur provisions & amortissements	787	0,7 %
Utilisation des fonds dédiés	110	0,1 %
TOTAL	112 016	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) Établissement de soins Yolaine de Kepper

3.2. Ventilation de l'effectif moyen annuel

CATÉGORIES	2021
Missions sociales	422
dont services régionaux	176
dont établissement de soins « Yolaine de Kepper »	130
Recherche de fonds	50
Fonctionnement de l'Association	97
TOTAL	569
PART DE L'EFFECTIF AFFECTÉ AUX MISSIONS SOCIALES	74 %

3.3. Contributions volontaires en nature

Les contributions volontaires en nature ont fait l'objet d'une valorisation indiquée au pied des tableaux du compte d'emploi des ressources (CER), du compte de résultat par origine et destination (CROD) et du compte de résultat. Le tableau ci-contre indique, pour chacune des principales activités, le nombre des bénévoles qui ont apporté leurs compétences et donné de leur temps à l'AFM-Téléthon.

Par ailleurs, dans les jours qui précèdent le Téléthon et pendant les 30 heures de l'émission télévisée, on peut estimer à environ 214 515 le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les animations du Téléthon. Par ailleurs les appels téléphoniques ont continué à être traités par un prestataire.

Nombre de bénévoles mobilisés par l'AFM-Téléthon tout au long de l'année, indépendamment du temps passé :

SERVICES / ACTIVITÉS	
MISSION GUÉRIR*	476
Experts mobilisés pour les appels d'offres	454
Comité permanent Conseil Scientifique	56
Experts mobilisés pour les actions stratégiques (COSET, projets, plateformes, BDD)	68
Divers (colloques, réunion GRA)	1
MISSION AIDER	872
Equipes des Délégations départementales	675
Groupes d'Intérêt	117
Bénévoles Siège et Équipiers Ressources	80
ACTIVITÉ DE RECHERCHE DE FONDS	1 638
Coordinateurs + Équipiers	1 602
Direction des Ressources (Bénévoles Siège)	36
FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION	1
Bénévoles Siège	1
TOTAL	2 987

* À noter : une même personne peut intervenir dans différentes fonctions de la mission GUÉRIR.

3.4. Impôt (en milliers d'euros)

	Résultat courant	Résultat exceptionnel
RÉSULTAT AVANT IMPÔTS	9 589	(168)
Impôts :		
- au taux de 10%	74	
- au taux de 24%	(1)	
RÉSULTAT APRÈS IMPÔTS	9 515	(168)

L'impôt constaté est constitué de l'impôt sur les sociétés qui frappe les revenus issus de certains produits financiers.

3.5. Résultat d'exploitation

Le résultat d'exploitation est un excédent de 8 760 K€, en diminution de 8 861 K€ par rapport à l'année précédente (le résultat d'exploitation de 2020 s'élevait à 17 621 K€).

Les produits d'exploitation s'élevaient à 112 016 K€, en hausse de 4 785 K€. Ils comprennent principalement :

- les sommes collectées au titre du Téléthon 2021, soit 85 933 K€, contre 77 298 K€ en 2020, soit une hausse de 8 635 K€ (+11,2 %) par rapport à 2020 ;
- les legs qui passent de 6 289 K€ en 2020 à 10 846 K€ en 2021, soit une augmentation de 4 557 K€ (+72,4 %) ;
- les produits issus de concours publics et de subventions d'exploitation sont supérieurs de 37 K€ par rapport à 2020 : ils passent de 2 593 K€ en 2020 à 2 630 K€ en 2021.

Les produits d'exploitation intégraient en 2020 une reprise de provision de 8 421 K€ sur l'apport avec droit de reprise accordé à Généthon.

Les charges d'exploitation s'élevaient à 103 256 K€ en 2021 contre 89 609 K€ en 2020, en augmentation de 13 647 K€. Cette variation s'explique principalement par la hausse des « aides financières » qui passent de 30 192 K€ en 2020 à 43 484 K€ en 2021, soit une augmentation de 13 292 K€ (+44,0 %). Le montant des aides financières est minoré des annulations d'aides financières constatées au cours de l'exercice, qui s'élevaient à 1 344 K€.

Le total de la rubrique Autres achats et charges externes passe de 18 179 K€ en 2020 à 19 433 K€ en 2021, soit une augmentation de 1 254 K€ (+6,9 %), cette hausse de charges étant principalement liée à la reprise d'activité.

3.6. Résultat financier

Le résultat financier de l'exercice est un excédent de 829 K€ pour un excédent de 2 875 K€ en 2020.

Les produits financiers, qui s'élevaient à 947 K€, comprennent principalement les produits issus des placements financiers qui s'élevaient à 916 K€ contre 719 K€ en 2020. Les taux d'intérêt, qui ont un impact sur le rendement de nos produits de placement, sont restés très faibles encore cette année. Les produits financiers intégraient en 2020 une reprise de provision de 2 438 K€, concernant la valorisation du fonds « Biothérapies innovantes et maladies rares ».

3.7. Résultat exceptionnel

Le résultat exceptionnel de l'exercice montre une perte de 168 K€ contre un gain de 536 K€ en 2020. Ce résultat est principalement dû à la comptabilisation en charges exceptionnelles de la valeur nette comptable de différentes immobilisations mises au rebut (soit 361 K€), suite à des chantiers de rénovation immobilière sur le site d'Évry.

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 1^{er} janvier 2021 au 31 décembre 2021, une rémunération brute de 86 388 € dont 2 929 € 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 343 765 € en 2021.

4.2. Informations concernant les droits des salariés à la formation

L'Association met en œuvre le plan de compétences qui regroupe l'ensemble des formations professionnelles au bénéfice de ses salariés pour permettre l'adaptation et le développement de leurs compétences, en relation avec les projets stratégiques de l'AFM-Téléthon et les besoins des différents services opérationnels. Les salariés sont informés et accompagnés dans leur parcours de formation professionnelle et orientés vers les différents dispositifs tels que le conseil en évolution professionnelle (CEP), la transition professionnelle, la validation des Acquis de l'Expérience (VAE), le bilan de compétences (CBC). Le CPF des salariés peut par ailleurs être mis en œuvre pendant le temps de travail, à leur demande et en lien avec leurs missions.

4.3. 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 réservée 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'élevaient au 31 décembre 2021 à 10 205 K€.
- Les sommes restant à verser par l'Association dans le cadre de sa souscription au Fonds « Biothérapies Innovantes et Maladies Rares » s'élevaient à 5 250 K€ au 31 décembre 2021.
- 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 2021 : 30 K€).
- L'AFM-Téléthon s'est portée caution hypothécaire en garantie d'un emprunt bancaire pour le « GCSMS Les Cizes » dont le montant restant dû s'élève à 1 581 K€ au 31 décembre 2021.
- 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.

4.4. Engagements hors-bilan reçus

- La valeur estimée des biens reçus par legs, donations ou assurances-vie dont l'AFM a été informée et non encore comptabilisée à l'actif s'élève à 2 376 K€.
- Bail à construction : l'AFM-Téléthon a mis à la disposition de Genosafe le 21/12/2020 un terrain situé à Évry (Parc 2000) dans le cadre d'un bail à construction d'une durée de 40 ans afin d'édifier un bâtiment de laboratoires et de bureaux : absence de loyer annuel mais une valeur résiduelle des constructions estimée à 2 700 000 € TTC au terme du bail.

4.5. Honoraires des commissaires aux comptes

	2021
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	
TOTAL DES HONORAIRES	95 000 TTC

5. Compte de Résultat par Origine et Destination (CROD) (en euros)

A - PRODUITS ET CHARGES PAR ORIGINE ET PAR DESTINATION	2021		2020	
	Total	Dont générosité du public	Total	Dont générosité du public
PRODUITS PAR ORIGINE				
1. Produits liés à la générosité du public	98 064 228	98 064 228	84 395 133	84 395 133
1.1 Cotisations sans contrepartie	92 193	92 193	91 341	91 341
1.2 Dons, legs et mécénat	97 026 270	97 026 270	83 553 342	83 553 342
<i>Dons manuels</i>	83 293 604	83 293 604	73 912 903	73 912 903
<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	10 845 909	10 845 909	6 288 823	6 288 823
<i>Mécénats</i>	2 886 757	2 886 757	3 351 617	3 351 617
1.3 Autres produits liés à la générosité du public	945 765	945 765	750 449	750 449
2. Produits non liés à la générosité du public	4 044 960		3 817 818	
2.1 Cotisations avec contrepartie				
2.2 Parrainage des entreprises	635 488		678 971	
2.3 Contributions financières sans contrepartie				
2.4 Autres produits non liés à la Générosité du Public	3 409 472		3 138 847	
3. Subventions et autres concours publics	10 794 169		11 144 621	
4. Reprises sur provisions et dépréciations	289 143		10 955 881	
5. Utilisations des fonds dédiés antérieurs	110 306	30 388	597 534	297 465
TOTAL	113 302 806	98 094 616	110 910 987	84 692 598
CHARGES PAR DESTINATION				
1. Missions sociales	80 835 311	66 296 256	68 180 077	54 111 000
1.1 Réalisées en France	76 184 925	62 572 698	64 683 128	51 404 586
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	28 700 133	24 551 693	28 703 563	23 651 306
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France</i>	47 484 791	38 021 006	35 979 565	27 753 280
1.2 Réalisées à l'étranger	4 650 386	3 723 558	3 496 949	2 706 415
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	69 696	55 806	88 623	77 360
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger</i>	4 580 690	3 667 752	3 408 326	2 629 054
2. Frais de recherche de fonds	12 324 294	11 870 022	11 798 045	11 209 249
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	12 324 294	11 870 022	11 798 045	11 209 249
2.2 Frais de recherche d'autres ressources				
3. Frais de fonctionnement	10 122 937	8 979 840	8 974 463	7 876 602
4. Dotations aux provisions et dépréciations	410 889		791 599	
5. Impôts sur les bénéfices	73 593		53 748	
6. Reports en fonds dédiés de l'exercice	188 696	96 296	134 519	87 940
TOTAL	103 955 720	87 242 415	89 932 451	73 284 791
EXCÉDENT OU DÉFICIT	9 347 086	10 852 201	20 978 535	11 407 806

B- CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	2021		2020	
	Total	Dont générosité du public	Total	Dont générosité du public
PRODUITS PAR ORIGINE				
1. Contributions volontaires liées à la générosité du public	3 792 958	3 792 958	3 853 705	3 853 705
Bénévolat	2 971 082	2 971 082	2 798 769	2 798 769
Prestations en nature	574 197	574 197	808 302	808 302
Dons en nature	247 679	247 679	246 634	246 634
2. Contributions volontaires non liées à la générosité du public				
3. Concours publics en nature				
Prestations en nature				
Dons en nature				
TOTAL	3 792 958	3 792 958	3 853 705	3 853 705
CHARGES PAR DESTINATION				
1. Contributions volontaires aux missions sociales	1 675 447	1 675 447	1 537 928	1 537 928
Réalisées en France	1 675 447	1 675 447	1 537 928	1 537 928
Réalisées à l'étranger				
2. Contributions volontaires à la recherche de fonds	2 103 001	2 103 001	2 293 610	2 293 610
3. Frais de fonctionnement	14 511	14 511	22 168	22 168
TOTAL	3 792 958	3 792 958	3 853 705	3 853 705

5.1. Comparatif avec l'année 2020

Les produits sont globalement en hausse de 2 392 K€ par rapport à l'exercice 2020. Cette variation est liée principalement à :

- une augmentation des produits liés à la Générosité du Public pour 13 669 K€, dont principalement :
 - Dons : + 9 381 K€
 - Legs, donations et Assurances vie : + 4 557 K€
 - Mécénats : - 465 K€
- une diminution de 10 667 K€ sur la ligne Reprise sur Provisions et Dépréciations (due notamment à la reprise de provisions en 2020, sur l'apport avec droit de reprise pour Généthon, d'une valeur de 8 421 K€).

5.2. Méthode d'élaboration du Compte de Résultat par Origine et Destination (CROD)

5.2.1. Les rubriques de produits

Les produits liés à la Générosité du Public

Les ressources issues de la Générosité du Public comprennent :

- les cotisations sans contrepartie (rubrique 1.1),
- les dons affectés et non affectés (rubrique 1.2),
- les legs, donations et assurances-vie affectés et non affectés (rubrique 1.2),
- les mécénats (rubrique 1.2),
- les autres produits liés à la Générosité du Public dont les produits financiers issus des placements financiers (rubrique 1.3).

Les produits non liés à la Générosité du Public

Ils comprennent :

- les cotisations avec contrepartie (rubrique 2.1),
- le parrainage des entreprises (rubrique 2.2),
- les contributions financières sans contrepartie (rubrique 2.3),
- les autres produits non liés à la Générosité du Public (rubrique 2.4) incluant notamment les produits de vente de biens et de services et le cas échéant certains produits exceptionnels.

Subventions et autres concours publics

Les subventions comprennent les subventions d'exploitation et la quote-part des subventions d'investissements réintégré au cours de l'exercice au compte de résultat.

Les autres concours publics incluent les contributions financières d'une autorité administrative qui ne sont pas des subventions telles que le financement de l'établissement de soins par les organismes sociaux.

5.2.2. Les rubriques de charges

5.2.2.1. Missions sociales

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.

La mission GUÉRIR inclut principalement 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 et ses maladies.

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 AIDER comprend les sommes engagées par l'AFM-Téléthon pour aider les malades et leur famille à vivre avec la maladie en attendant la guérison. Ces actions se déclinent selon les axes suivants :

- les actions et informations médicales et paramédicales,
- 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 leur famille,
- 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 les dépenses d'exploitation du centre de conférences Génocentre à l'exclusion des dépenses qui ont fait l'objet d'une neutralisation pour

les flux intra-établissements (cf paragraphe 5.2.4). 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 (bioparc dédié à la génomique et aux biotechnologies), Génocentre accueille depuis 2001 des conférences et des séminaires. Cet espace de communication ouvert notamment aux malades, aux professionnels de santé et aux chercheurs a également pour mission de favoriser les échanges au sein de la communauté médicale et scientifique.

5.2.2.2. 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 près de 11 500 contrats d'engagement ; la participation de l'AFM-Téléthon au coût de production de l'émission sur France Télévisions ; 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 2021 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, mais comprennent également les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d'appels 3637 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.

Le règlement comptable ANC 2018-06 prévoit que les frais sur legs, qui étaient auparavant comptabilisés en minoration de produits de legs, soient désormais inscrits en frais de traitement des dons et legs.

Le ratio des frais de recherche de fonds financés par les ressources issues de la Générosité du Public rapportés aux ressources collectées auprès du public s'élève à 12,1 %.

5.2.2.3. 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).

5.2.2.4. Principes d'affectation des emplois : ventilation des charges au sein des rubriques de charge par destination

Les coûts directs sont principalement affectés aux différentes rubriques de charges auxquelles ils se rapportent sur la base de leur imputation analytique en comptabilité.

Certaines charges (les coûts indirects) sont affectées aux différentes rubriques de charges en fonction de clés de répartition.

5.2.2.4.1. Coûts directs

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).

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.

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.

Au sein de la Direction des Systèmes d'Information et de la Direction Gestion des Risques et Conformité

- une quote-part des salaires du RSSI et du DPO est affectée en missions sociales au titre de leurs interventions pour le compte des bras armés.

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.
- les dépenses engagées par le RSSI et le DPO sont affectées en partie en missions sociales au titre de leurs interventions pour le compte des bras armés.

5.2.2.4.2. Coûts indirects : affectation indirecte de certains coûts de structure ou de fonctionnement

Certaines charges (coûts indirects) sont réparties sur les rubriques du CROD en fonction de clés de répartition définies en fonction de la nature des charges qui s'y rattachent : 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 7 123 m² de laboratoires scientifiques) ;
- les autres coûts afférents à ces bâtiments sont répartis entre les laboratoires Généthon, Génosafe et l'AFM-Téléthon au prorata des m² ; 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).

Depuis 2020, des coûts de masse salariale de deux services de la DSI (services support et projet) sont réaffectés aux différentes missions au prorata des services rendus.

5.2.3. Principes d'affectation des produits aux emplois : l'emploi des produits aux charges permettant de déterminer l'emploi de la Générosité du Public

L'emploi des produits par types de charges du CROD est effectué selon un processus en deux étapes correspondant à l'affectation de trois catégories de produits :

Étape 1 : emploi des produits de l'exercice dédiés ou destinés à financer des charges spécifiques.

Dans le cas de financements dédiés à des projets déterminés ou de produits visant à financer un certain type de charges (par ex : financement par l'Assurance maladie des frais de l'établissement de soins) ou encore provenant de refacturations de dépenses engagées pour d'autres

entités (par ex. : refacturation du loyer des locaux utilisés par Généthon), ces produits sont prioritairement affectés aux charges correspondantes.

Étape 2 : emploi des produits de l'exercice non dédiés ou non destinés à financer des charges spécifiques.

Les produits non dédiés ou non destinés à financer des charges spécifiques, qu'elles soient issues de la Générosité du Public ou non, sont employés uniformément au prorata de leur poids respectif dans le total des produits non dédiés ou non destinés à financer des charges spécifiques de l'exercice.

5.2.4. Élimination des flux intra-établissements

Les produits et charges du CROD ne reflètent pas exactement les produits et charges du compte de résultat en raison de l'élimination des flux intra-établissements afin de ne pas biaiser les ratios d'emploi des ressources collectées sur l'exercice.

Les flux dits « intra-établissements » correspondent aux opérations de refacturation effectuées entre les différents établissements comptables créés au sein de l'Association AFM-Téléthon afin d'isoler ses activités refacturées en interne (il s'agit des refacturations internes du centre de conférence Génocentre, du RIE ou du centre de formation). Ces flux ne sont pas neutralisés au sein du compte de résultat.

Ainsi, au 31 décembre 2021, il a été procédé à l'élimination des flux suivants au sein du CROD :

- Produits : 121 K€
- Charges : 121 K€ dont
 - 50 K€ au sein de la rubrique 1 « missions sociales »
 - 5 K€ au sein de la rubrique 2 « frais de recherche de fonds »
 - 66 K€ au sein de la rubrique 3 « frais de fonctionnement ».

6. Compte d'Emploi annuel des Ressources (CER) (en euros)

Le règlement ANC 2018-06 a modifié à la fois la présentation et le contenu du compte d'emploi des ressources désormais exclusivement centré sur l'emploi des ressources collectées auprès du public.

EMPLOIS PAR DESTINATION	2021	2020
EMPLOIS DE L'EXERCICE		
1. MISSIONS SOCIALES	66 296 256	54 111 000
1.1 Réalisées en France	62 572 698	51 404 586
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	24 551 693	23 651 306
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant en France</i>	38 021 006	27 753 280
1.2 Réalisées à l'étranger	3 723 558	2 706 415
<i>Actions réalisées par l'organisme</i>	55 806	77 360
<i>Versements à un organisme central ou à d'autres organismes agissant à l'étranger</i>	3 667 752	2 629 054
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	11 870 022	11 209 249
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	11 870 022	11 209 249
2.2 Frais de recherche d'autres ressources		
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	8 979 840	7 876 602
TOTAL DES EMPLOIS	87 146 119	73 196 851
4. DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS		
5. REPORTS EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE	96 296	87 940
EXCÉDENT DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC DE L'EXERCICE	10 852 201	11 407 806
TOTAL	98 094 616	84 692 598

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	2021	2020
CHARGES PAR DESTINATION		
1. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES AUX MISSIONS SOCIALES	1 675 447	1 537 928
<i>Réalisées en France</i>	1 675 447	1 537 928
<i>Réalisées à l'étranger</i>		
2. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES À LA RECHERCHE DE FONDS	2 103 001	2 293 610
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	14 511	22 168
TOTAL	3 792 958	3 853 705

RESSOURCES PAR ORIGINE	2021	2020
PRODUITS PAR ORIGINE		
1. RESSOURCES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	98 064 228	84 395 133
1.1 Cotisations sans contrepartie	92 193	91 341
1.2 Dons, legs et mécénat	97 026 270	83 553 342
<i>Dons manuels</i>	83 293 604	73 912 903
<i>Legs, donations et assurances-vie</i>	10 845 909	6 288 823
<i>Mécénats</i>	2 886 757	3 351 617
1.3 Autres produits liés à la générosité du public	945 765	750 449
TOTAL DES RESSOURCES	98 064 228	84 395 133
2. REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS		
3. UTILISATIONS DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS	30 388	297 465
TOTAL	98 094 616	84 692 598
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN DÉBUT D'EXERCICE (HORS FONDS DÉDIÉS)	86 164 284	84 630 777
<i>(+) Excédent ou (-) insuffisance de la générosité du public</i>	10 852 201	11 407 806
<i>(-) Investissements et (+) désinvestissements d'immobilisations nets liés à la générosité du public de l'exercice</i>	-1 928 988	-772 656
Avances		
<i>(+) Remboursements d'avances liées à la Mission GUÉRIR</i>	10 191 421	29 665
<i>(+) Remboursements d'avances liées à la Mission AIDER</i>	920 232	819 073
<i>(-) Avances accordées par la Mission GUÉRIR</i>	-2 000 000	-6 500 000
<i>(-) Avances accordées par la Mission AIDER</i>	-1 105 645	-750 382
Investissements		
<i>(-) Investissement dans divers fonds pour la Mission GUÉRIR</i>	-2 850 000	-2 700 000
RESSOURCES REPORTÉES LIÉES A LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC EN FIN D'EXERCICE (HORS FONDS DÉDIÉS)	100 243 506	86 164 284

RESSOURCES PAR ORIGINE	2021	2020
PRODUITS PAR ORIGINE		
1. CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES LIÉES À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC	3 792 958	3 853 705
<i>Bénévolat</i>	2 971 082	2 798 769
<i>Prestations en nature</i>	574 197	808 302
<i>Dons en nature</i>	247 679	246 634
TOTAL	3 792 958	3 853 705

6.1. Tableau du nouveau compte d'emploi des ressources (CER)

Les informations figurant dans le compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public conformément à la loi n° 91-772 du 7 août 1991 correspondent strictement aux informations relevant de la Générosité du Public (colonne "dont Générosité du Public") figurant dans le compte de résultat par origine et destination (1^{re} partie du tableau), avec en complément :

- des informations précisant les ressources reportées liées à la Générosité du Public non dédiées et non utilisées (2^e partie du tableau),
- des informations relatives aux contributions volontaires en nature présentant les emplois en nature des contributions volontaires liées à la Générosité du Public (3^e partie du tableau).

6.2. Ressources reportées liées à la Générosité du Public (non dédiées et non utilisées)

Les ressources reportées liées à la Générosité du Public (ou « report ») représentent la part des fonds propres disponibles collectés auprès du public, sous déduction de la quote-part des valeurs nettes comptables des immobilisations ou fractions d'immobilisations financées par ces ressources sur les exercices antérieurs.

Ces investissements sont pris en compte dans la détermination du report car ils constituent une utilisation de la Générosité du Public à hauteur de la quote-part financée par ces ressources.

La variation du report des ressources collectées auprès du public sur l'exercice 2021 s'explique principalement par les mouvements suivants :

- remboursement d'avance par H-MRB pour une valeur de 5,4 M€ ;
- remboursement d'avance par Généthon pour une valeur de 4,8 M€ ;
- versement d'une avance de 2,0 M€ à CECS/I-STEM ;
- investissement dans le fonds BIMR pour une valeur de 2,85 M€.

La variation du report des ressources issues de la Générosité du Public résulte des éléments suivants :

- le résultat de l'exercice généré par les flux relatifs à la Générosité du Public (produits-charges). Ce résultat (excédent ou déficit) est déterminé dans le CROD et est également présenté en première partie de tableau du nouveau CER.

Ainsi,

- un excédent vient en augmentation du report ;
- un déficit vient en diminution du report ;
- pour les investissements (en diminution du report) :
 - le montant des immobilisations ou des quotes-parts d'immobilisations brutes acquises au cours de l'exercice au moyen de ressources issues de la Générosité du Public ;
 - diminué du montant des dotations aux amortissements des immobilisations ou des quotes-parts d'immobilisation acquises au moyen de ressources de la Générosité du Public et comptabilisées au cours de l'exercice ;
- pour les désinvestissements (en augmentation du report) :
 - la valeur nette comptable des immobilisations ou des quotes-parts de valeur nette comptable d'immobilisations cédées, antérieurement acquises au moyen de ressources issues de la Générosité du Public.
- toutes autres opérations ayant une incidence sur la variation des ressources reportées liées à la Générosité du Public, hors fonds dédiés (ex : remboursement d'une fraction du capital d'un emprunt au cours de l'exercice au moyen de ressources issues de la Générosité du Public, consentement ou remboursement d'avances accordées au moyen de ressources issues de la Générosité du Public, etc.)

6.3. Contributions volontaires relatives à la Générosité du Public (CVN)

Une contribution volontaire en nature (CVN) est l'acte par lequel une personne physique ou morale apporte à l'AFM-Téléthon un travail, des biens ou des services à titre gratuit. Ceci correspond à :

- des contributions en travail : bénévolat, mises à disposition de personnes ;
- des contributions en biens : dons en nature redistribués ou consommés en l'état ;
- des contributions en services : mises à disposition de locaux ou de matériel, prêt à usage, fourniture gratuite de services.

Le règlement comptable ANC 2018-06 est venu modifier la présentation des CVN.

Ainsi, les « produits » sont présentés par origine et les « charges » par destination selon 3 rubriques : Missions sociales, Recherche de fonds et Fonctionnement. Il est par ailleurs rappelé que ces « produits » et « charges » relatifs aux CVN sont comptabilisés en compte de la classe #8 et par conséquent, ne figurent pas au compte de résultat.

Les méthodes de valorisation des CVN sont les suivantes :

Bénévolat :

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 16,49 euros de l'heure).

Cette valorisation s'élève à 2 971 K€.

Autres contributions volontaires en nature (prestations en nature et dons 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 :

- 574 K€ pour les prestations en nature
- 248 K€ pour les dons en nature.

6.3.1. Chiffres clés de notre communication financière

Les chiffres clés de notre communication financière sont calculés à partir du CROD et du CER.

Comme auparavant, le nouveau CER et le CROD ne prévoient ni graphique ni ratio, ce qui rend nécessaire la publication de chiffres clés issus de ces états.

À l'occasion de la réforme comptable applicable au 1^{er} janvier 2020, et afin d'être aligné avec ces nouveaux états, il a été décidé d'arrêter les retraitements historiquement appliqués au CER.

En conséquence et il a été nécessaire d'adapter la présentation de nos chiffres clés sur le volet "communication financière" pour permettre de :

- rendre compte principalement de l'ensemble des emplois à partir du CROD, dans le cadre de notre modèle économique global, comme préconisé d'ailleurs par le secteur ;
- mettre en avant notre modèle atypique de financement de la recherche par investissements et avances (qui n'apparaissent pas directement dans le CROD), et ce malgré les difficultés de présentation ;
- rendre compte des remboursements des avances, investissements, au titre de la mission Guérir, qui n'apparaissent pas non plus dans le CROD ;
- rendre compte du financement des missions sociales grâce à la Générosité du Public, à partir du CER ;
- rendre compte comme auparavant de l'ensemble des recettes, de la quote-part provenant de la Générosité du Public (à partir du CROD) en identifiant et en ventilant ensuite selon nos propres rubriques le montant du Téléthon dans le cadre spécifique de notre modèle de ressources.

Cette année, concernant nos chiffres clés :

- la somme des parts du graphique des activités ressort à 103,2 M€ (soit 99,9 %) en tenant compte des arrondis, alors que le montant exact des charges par destination issu du CROD est de 103,3 M€ (103 282 542 €) ;
- la somme des parts du graphique des recettes ressort à 112,8 M€, en tenant compte des arrondis, alors que le montant exact des produits par origine issu du CROD est de 112,9 M€ (112 903 357 €).

Cet écart n'est pas une erreur : il s'agit d'un écart d'arrondi purement mathématique.

Rapport DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES COMPTES ANNUELS

Exercice clos le 31 décembre 2021

À l'attention de l'assemblée générale

Opinion

En exécution de la mission qui nous a été confiée par l'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 2021, 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 prévues par le code de commerce et par le Code de déontologie de la profession de commissaire aux comptes, sur la période du 1^{er} janvier 2021 à la date d'émission de notre rapport.

Justification des appréciations

La crise mondiale liée à la pandémie de Covid-19 crée des conditions particulières pour la préparation et l'audit des comptes de cet exercice. En effet, cette crise et les mesures exceptionnelles prises dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire induisent de multiples conséquences pour les entreprises, particulièrement sur leur activité et leur financement, ainsi que des incertitudes accrues sur leurs perspectives d'avenir. Certaines de ces mesures, telles que les restrictions de déplacement et le travail à distance, ont également eu une incidence sur l'organisation interne des entreprises et sur les modalités de mise en œuvre des audits. C'est dans ce contexte complexe et évolutif que, 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. 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 de résultat par origine et destination et du compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public, sont décrites de manière appropriée dans les chapitres 5 et 6 de l'annexe, sont conformes aux dispositions du règlement ANC n° 2018-06 et ont été correctement appliquées. 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.

Vérifications spécifiques

Nous avons également procédé, conformément aux normes d'exercice professionnel applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par les textes légaux et réglementaires. Nous n'avons pas d'observation à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels des informations données dans le rapport de gestion du conseil d'administration et dans les autres documents sur la situation financière et les comptes annuels adressés aux membres.

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 24 mai 2022

KPMG Audit Paris et Centre

Bernard Bazillon
Associé

Marc Lengrand
Associé

Rapport spécial

DU COMMISSAIRE AUX COMPTES SUR LES CONVENTIONS RÉGLÉMENTÉES

Réunion de l'organe délibérant relative à l'approbation des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2021

À 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 estimé 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
- **Société concernée** : Généthon
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé une contribution financière d'un montant total de 5 000 000 euros au titre de l'exercice 2021. Par ailleurs un financement de 255 000 euros a été accordé à Généthon au titre du financement d'un programme scientifique spécifique.
 - L'AFM-Téléthon avait versé en 2019 à Généthon une avance de 4 370 000 euros, pour lui permettre de régler des frais de réservation de capacité de production chez YposKesi. Cette avance a été remboursée dans son intégralité sur 2021.
 - Prêt sans intérêt de 1 320 000 euros accordé par l'AFM-Téléthon en 2007 pour permettre à Généthon

- de participer aux fonds propres de GenoSafe : le montant restant dû est de 512 206 euros au 31 décembre 2021.
- Remboursement d'un montant de 421 421 euros au titre d'un apport avec droit de reprise accordé par l'AFM-Téléthon en 2012 à Généthon. Le montant restant dû est de 8 000 000 euros au 31 décembre 2021.
- Facturation de prestations de services (mise à disposition de personnel) de Généthon à l'AFM-Téléthon pour un montant total de 35 463 euros HT au titre de l'exercice 2021.
- Facturation de prestations de services (dont mise à disposition de personnel, location du centre de conférences, restauration au sein du RIE) de l'AFM-Téléthon à Généthon, pour un montant total de 217 452 euros HT au titre de l'exercice 2021.
- Dans le cadre de 4 baux pour la location de locaux abritant le siège et les activités de Généthon, l'AFM-Téléthon a facturé 882 617 euros HT au titre de l'exercice 2021.

Conventions avec la société GenoSafe (SAS)

- **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 GenoSafe, l'AFM-Téléthon a facturé 116 364 euros HT au titre de l'exercice 2021.
 - Facturation de prestations de services (restauration au sein du RIE, prestations à Génocentre, mise à disposition de personnel) par l'AFM-Téléthon à GenoSafe, pour un montant total de 66 697 euros HT au titre de l'exercice 2021.
 - L'AFM-Téléthon a mis à la disposition de Genosafe le 22/12/2020 un terrain situé à Évry (Parc 2000) dans le cadre d'un bail à construction d'une durée de 40 ans afin d'édifier un bâtiment de laboratoires et de bureaux : absence de loyer annuel mais une valeur résiduelle des constructions estimée à 2 700 000 euros TTC au terme du bail.
 - Dans le cadre de la signature du bail à construction avec GenoSafe, l'AFM-Téléthon a pris en charge des frais de démolition des constructions pour un montant de 72 191 euros HT représentant 50 % du montant total des frais engagés par GenoSafe.
 - L'AFM-Téléthon a pris à bail auprès de GenoSafe le 15/12/2020 environ 1 000 m² de bureaux dans ce bâtiment à construire ainsi que des places de parking pour un loyer compris entre 16 et 18 euros HT par m².

- Par ailleurs, dans le cadre de la réalisation du bâtiment à construire, l'AFM-Téléthon a mis à la disposition de GenoSafe via une convention de prêt à usage conclue le 1^{er} février 2020, 20 places de stationnement situées au 1, rue de l'Internationale 91000 Évry, pour une durée de 15 années.

Conventions avec l'Association Institut de Myologie (AIM)

- **Administrateurs concernés** : Laurence Tiennot-Herment, Marina Philippe
- **Société concernée** : Association Institut de Myologie
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2021 une contribution financière de 9 807 000 euros à l'AIM pour ses activités non lucratives. Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a accordé à l'AIM un financement de 85 000 euros au titre d'un projet scientifique spécifique mené à l'AIM.
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2021 une contribution financière spécifique de 3 800 000 euros en vue de la dotation de la future Fondation de Myologie.
 - Constitution en 2013 d'un cautionnement solidaire par l'AFM-Téléthon sur un emprunt bancaire contracté par l'AIM, dont le montant restant dû s'élève à 29 968 euros au 31 décembre 2021.
 - Facturation de prestations de services (informatique, activités de collecte, restauration au sein du RIE) par l'AFM-Téléthon à l'AIM pour un montant total de 213 544 euros HT au titre de l'exercice 2021.

Conventions avec l'association centre d'études des cellules souches (CECS)

- **Administrateurs concernés** : François Lamy, Jean-François Malaterre, Marie-Christine Loys
- **Société concernée** : centre d'études des cellules souches
- **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2021 une contribution financière de 3 300 000 euros au CECS pour ses activités non lucratives.
 - L'AFM-Téléthon a versé en 2021 au CECS une avance remboursable de 2 000 000 euros pour financer ses projets de nature lucrative.
 - Facturation de prestations de services dont restauration au sein du RIE par l'AFM-Téléthon au CECS pour un montant total de 17 449 euros HT au titre de l'exercice 2021.

Conventions avec le GIP Génopole

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Entité concernée** : Groupement d'intérêt public Génopole
- **Nature, objet et modalités** :
- L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2021 une contribution financière de 220 000 euros au GIP Génopole pour ses activités et a réglé, par ailleurs, sa cotisation annuelle de 700 euros.
- L'AFM-Téléthon a facturé des prestations de gestion de marque pour un montant total de 2 164 euros HT.

Conventions avec la Fondation Maladies Rares

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Entité concernée** : Fondation Maladies Rares
- **Nature, objet et modalités** :
- L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2021 une contribution financière de 1 850 000 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 31 167 euros HT au titre de l'exercice 2021.

Conventions avec l'institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Entité 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 2021 à un total d'environ 1,7 million 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 d'appel d'offre.
- Par ailleurs, des liens forts existent entre des unités Inserm et les « bras armés » de l'AFM-Téléthon : dans le cadre de la convention de collaboration de 5 ans entre l'AFM-Téléthon et l'Inserm pour l'expérimentation « Accompagnement à l'autonomie en santé », un solde en notre faveur de 70 601 euros a été constaté au 31/12/2021.
- 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 80 850 euros HT au titre de l'exercice 2021.

- Facturation de prestations de services (restauration RIE) par l'AFM-Téléthon à l'Inserm pour un montant total de 2 158 euros HT au titre de l'exercice 2021.

Convention avec la société YposKesi (SAS)

- **Administrateur concerné** : François Lamy
- **Société concernée** : YposKesi
- **Nature, objet et modalités** : Facturation de prestations de services (marques, locations au sein du centre de conférences, restauration au sein du RIE) de l'AFM-Téléthon à la société YposKesi pour un montant total de 42 339 euros HT au titre de l'exercice 2021.

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
 - **Société concernée** : H-MRB
 - **Nature, objet et modalités** :
 - L'AFM-Téléthon a concédé une avance complémentaire de 108 000 euros au début de l'exercice 2021 qui a été remboursée au cours de l'exercice.
 - La société H-MRB a par ailleurs remboursé à l'AFM-Téléthon, en 2021, une avance en compte courant d'associés de 5 400 000 euros qui avait été accordée en novembre 2020.
 - La société H-MRB a remboursé des avances en compte courant antérieures au 1^{er} janvier 2020 d'une valeur de 49 816 euros.
 - La société H-MRB a également procédé, au cours de l'exercice, au versement des intérêts cumulés sur ce compte courant soit 101 516 euros.

Convention avec SMA Europe

- **Administrateur concerné** : Marie-Christine Ouillade
- **Entité concernée** : SMA Europe
- **Nature, objet et modalités** : Règlement d'une cotisation de 2 000 euros par l'AFM-Téléthon à SMA Europe.

Convention avec la Fondation IMAGINE

- **Administrateur concerné** : Laurence Tiennot-Herment
- **Entité concernée** : Fondation IMAGINE
- **Nature, objet et modalités** : L'AFM-Téléthon a engagé deux financements pour un montant total de 61 782 euros à la Fondation IMAGINE au titre du financement de programmes scientifiques.

Conventions avec la société AFM Productions (SARL)

- **Administrateurs concernés** : Laurence Tiennot-Herment, Julia Tabath
- **Société concernée** : AMF Productions
- **Nature, objet et modalités** :
- L'avance de trésorerie consentie par l'AFM-Téléthon à AFM Productions représente un montant de 557 300 euros au 31 décembre 2021.
- 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 1 742 euros HT au titre de l'exercice 2021.
- Facturation de prestations de services par l'AFM-Téléthon à AFM Productions pour un montant de 20 128 euros HT au titre de l'exercice 2021.
- 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 15 095 euros HT au titre de l'exercice 2021.

Convention avec le Groupement de coopération sanitaire (GCS) Pharmacie Ligérienne

- **Administrateurs concernés** : Marie-Christine Loÿs, Liliane Juin
- **Entité concernée** : GCS Pharmacie Ligérienne
- **Nature, objet et modalités** : Règlement de prestations rendues à l'AFM-Téléthon (établissement de soins de Yolaine de Kepper) pour 292 252 euros pour l'exercice 2021.

Convention avec Alliance Maladie Rares

- **Administrateur concerné** : Jean-François Malaterre
- **Entité concernée** : Alliance Maladies Rares
- **Nature, objet et modalités** : L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2021 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
- **Entité concernée** : Association Maladies Rares Info Services (MRIS)
- **Nature, objet et modalités** :
- L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2021 une contribution financière de 143 000 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 2 924 euros au titre de l'exercice 2021.

Conventions avec le groupement de coopération social et médico-social (GCSMS) Les Cizes

- **Administrateur concerné** : Claude Martelet
- **Entité concernée** : Groupement de Coopération Social et Médico-Social (GCSMS) Les Cizes
- **Nature, objet et modalités** :
- L'AFM-Téléthon a accordé au titre de l'exercice 2021 une contribution financière de 50 000 euros au GCSMS Les Cizes.
- Garantie hypothécaire conventionnelle octroyée par l'AFM-Téléthon en 2020, en garantie d'un emprunt bancaire souscrit par le GCSMS Les Cizes dont le montant restant dû s'élève à 1 581 087 euros au 31 décembre 2021.
- Facturation d'un loyer pour un bail emphytéotique de 120 euros au titre de l'exercice 2021, de l'AFM-Téléthon au GCSMS Les Cizes.

Convention avec l'association CH(s)OSE

- **Administrateur concerné** : Julia Tabath
- **Entité concernée** : Association CH(s)OSE
- **Nature, objet et modalités** : Règlement de cotisations soit 600 euros au titre des années 2020 et 2021 par l'AFM-Téléthon à l'association CH(s)OSE.

Convention avec l'association Droit au Savoir

- **Administrateur concerné** : Hanane Zarrouki
- **Entité concernée** : Association Droit au Savoir
- **Nature, objet et modalités** : Règlement de cotisations soit 1 300 euros au titre des années 2020 et 2021 par l'AFM-Téléthon à l'association Droit au savoir.

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

- **Administrateur concerné** : Claude Martelet
- **Association concernée** : Association Vivre le Répit en Famille (VRF)
- **Nature, objet et modalités** : Règlement de cotisations soit 20 000 euros au titre de l'année 2021 par l'AFM-Téléthon.

Convention de frais des administrateurs

- **Personnes concernées :** Laurence Tiennot-Herment, Jean-François Malaterre, Marina Philippe, Marie-Christine Loys, François Lamy, Benoît Rengade, Stéphane Berthélémy, Franck Capillery, Marguerite Friconneau, Christine Job, Liliane Juin, Marie-Christine Ouillade, Françoise Salama, Laure Sarraillon, Anne Chwalik, Laëtitia Laich.
- **Nature, objet :** Remboursement et prise en charge de frais
- **Modalités :** Prise en charge par l'AFM-Téléthon de 41 042 euros en 2021 dont 32 752 euros pour règlement aux prestataires et 8 290 euros pour remboursement sur la base de justificatifs de frais réels.

Convention de mécénat de compétence avec Michelin

- **Administrateur concerné :** Benoît Rengade
- **Société concernée :** Michelin
- **Nature, objet et modalités :** L'AFM-Téléthon a conclu une convention de mécénat de compétences avec la société Michelin pour la mise à disposition gratuite d'un de ses salariés (Benoît Rengade) estimée à 20 % de son temps de travail.

Convention relative à la réglementation financière et budgétaire des établissements et services sociaux et médico-sociaux, conformément au décret n° 2008-1500 du 30 /12/2008, publié au Journal officiel du 31 décembre 2008 :

(Convention avec le directeur de l'établissement de soins Yolaine de Kepper

- **Personne concernée :** Pascal Melin
- **Modalités :** versement d'une rémunération brute de 83 773 euros dont 2 100 euros d'avantages en nature (mise à disposition d'un véhicule) pour la période du 1^{er} janvier au 31 décembre 2021.

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 86 388 euros dont 2 929 euros d'avantages en nature constitués par la mise à disposition d'un véhicule pour la période allant du 1^{er} janvier 2021 au 31 décembre 2021, conformément au vote de la résolution n°12 par l'assemblée générale du 12 juin 2004.

Paris La Défense, le 24 mai 2022

 **Audit Paris et Centre**

Bernard Bazillon
Associé



Marc Lengrand
Associé



Nos PARTENAIRES

200 le vélo autrement

A

- Agence pour l'Enseignement Français à l'Etranger
- Amazon
- Arpège
- Asmodee
- Association des Maires de France
- Association Ouvrière des compagnons du devoir et du tour de France
- Auchan

B

- Barilla
- BNP Paribas
- But

C

- Caisse des Français de l'Etranger
- Carrefour City
- Carrefour Contact
- Carrefour Express
- Carrefour Market
- CLIMAT
- Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française
- Cross du Figaro

D

- Davidson Consulting
- Décathlon
- Doctissimo
- Domitys
- Drouot

E

- Ecologic
- Esport
- Expat.com
- EY

F

- Fédération Française de Badminton
- Fédération Française de Bridge
- Fédération Française de Cyclisme
- Fédération Française de Football
- Fédération Française de Pétanque et Jeu Provençal
- Fédération Française de Tennis de Table
- Fédération Internationale des Accueils Français et Francophones d'Expatriés
- Fédération Nationale de l'Hôtellerie de Plein Air
- Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France
- Fédération Sports pour tous
- Fill'Up médias
- Fondation Groupe EDF
- Forum des Images
- Français du monde-adfe
- France Affiches
- France Télévisions
- France Télévisions Publicité
- France TV Distribution
- Free
- Funbridge

G

- Grand Paris Sud
- Groupe Carrefour
- Groupe NAP

J

- JC Decaux
- JouéClub

L

- La Banque Postale
- La Poste
- Laboratoires Novalac
- Le Petit Marseillais
- Leboncoin
- Lepetitjournal.com
- Leroy Merlin
- Les Maîtres Laitiers du Cotentin
- Lions Clubs International
- L'Oréal• Leroy Merlin
- Les Maîtres Laitiers du Cotentin
- Lions Clubs International
- L'Oréal

M

- Majorel
- Mediameeting
- Microsoft
- Mission Laïque Française

O

- Optic 2000
- Orange

P

- Page Group
- Paris Gaming School
- PayPal
- Pomalia
- Popcarte
- PPG
- Primark

Q

- Qwant

R

- Radio France
- Résonéo

S

- Sacem
- Screlec-Batribox
- Société Générale
- Sylvamo
- Synerciel

T

- Téléthon de la Communauté Financière
- TikTok
- Tipeee Stream
- Truffaut
- Twitch

U

- Union des Français de l'Etranger

V

- VITAFEDE EPGV

W

- Webedia
- Weezevent
- Westfield
- Worldline /Atos

Y

- Yahoo

COORDONNÉES

AFM-Téléthon

1, rue de l'Internationale - BP 59
91002 Évry-Courcouronnes 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**

Numéro accueil familles :  **0 800 35 36 37**

Suite à l'audit entre octobre 2020 et mars 2021, par Bureau Veritas Certification (BVC), l'AFM-Téléthon a obtenu pour trois ans le renouvellement de son certificat qui fait également l'objet d'une visite de suivi tous les 18 mois.

Cette certification de services assure que l'Association respecte les engagements suivants : l'AFM-Téléthon utilise ses ressources pour agir conformément aux missions qu'elle s'est fixées et qui sont connues des donateurs, le fonctionnement de l'AFM-Téléthon est garanti par la définition des responsabilités et pratiques, les droits des donateurs sont définis et respectés, l'information à leur égard est sincère, les informations transmises par l'AFM-Téléthon sont transparentes et cohérentes.



CRÉDITS PHOTOS

AFM-Téléthon - Franck Beloncle (8), Julie Bourges (27, 33),
Manon Caveribère (6, 55), Gildas Debaussart (61),
Gilles Gustine (27), Christophe Hargoues (rabat, 4, 7, 16, 17, 23, 38,
40, 42, 43, 47, 50, 51, 53, 62, 63, 65), Thomas Lang (33),
Elisa Marq Photography (27), Vincent Pelvillain (57),
Jean-Pierre Pouteau (6, 20, 22), Jean Yves Seguy (5, 11, 15, 27, 35,
44, 54, 59, 60) / AFM PRODUCTIONS (5) / ANTENNE 2 -
Robert Picard (rabat) / GETTY IMAGES - Olivier Martel Savoie
(rabat) / ADOBE STOCK (4, 7) / D.R. (rabat, 25, 39, 53)
Couverture : Jean-Pierre Pouteau

RÉDACTION

La Clé des Mots / AFM-Téléthon

direction de la communication

IMPRESSION

L'Artésienne  10-31-1243 / Certifié PEFC / pefc-france.org

CRÉATION ET RÉALISATION

Agence In medias res - Tél. : 04 72 84 00 19 - Juin 2022

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



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry-Courcouronnes cedex

Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16

Siège social : AFM-Téléthon - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13

www.afm-telethon.fr