

RAPPORT ANNUEL 2006



Association reconnue d'utilité publique
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Evry cedex
Tél. : 01 69 47 28 28 - Fax : 01 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris cedex 13
www.afm-france.org

2006

le grand virage des **traitements**





LES VALEURS DE L'AFM



Les valeurs de l'AFM,

ce sont les valeurs de malades et parents déterminés à tout faire pour vaincre la maladie.

• Contre l'oubli et l'ignorance : la révolte

Valeur fondatrice de l'AFM, c'est la révolte de parents qui refusent la fatalité et la résignation.

• Pour faire ses choix : la volonté et la conviction

Depuis sa création, l'AFM met tout en œuvre pour accomplir sa volonté et sa conviction que la guérison est possible.

• Pour réussir : la rigueur et l'efficacité

C'est la règle d'or que l'AFM s'est imposée pour atteindre ses objectifs, parce qu'elle œuvre dans des domaines complexes et avec des ressources limitées.

• 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.

Sommaire



- 02 Profil
- 04 Entretien avec la Présidente
- 08 Tableau de bord
- 10 2006 en images
- 14 Gouvernance

NOS MISSIONS, NOS ACTIONS

- 26 Guérir
- 42 Aider
- 52 Communiquer
- 56 Téléthon

RAPPORT FINANCIER

- 103 Contacts et adresses



Un objectif

vaincre les maladies neuromusculaires



Parce que les maladies neuromusculaires...

touchent le muscle et le neurone

sont d'origine génétique

font partie des maladies rares négligées par le système de santé publique

sont des maladies chroniques lourdement invalidantes

L'AFM s'attache à...	Principales actions / réalisations...
faire exister la myologie (science et médecine du muscle) en tant que discipline à part entière au même titre que la cardiologie, l'immunologie...	<ul style="list-style-type: none"> • Institut de Myologie • Appel d'offres annuel « Myologie fondamentale et développement des thérapeutiques »
développer des outils d'intérêt général, des moyens et des savoirs pour accélérer la compréhension des maladies génétiques et ouvrir le chemin aux thérapies issues de la connaissance des gènes.	<ul style="list-style-type: none"> • Généthon • Premières cartes du génome humain • Soutien à 14 banques d'ADN • Appel d'offres annuel « Myologie fondamentale et développement des thérapeutiques » • I-Stem • Soutien aux essais thérapeutiques pour des maladies génétiques rares « modèles »
développer une stratégie globale pour la reconnaissance de ces malades exclus de la vie économique et sociale.	<ul style="list-style-type: none"> • Plateforme maladies rares • Contribution à l'élaboration du Plan national maladies rares • GIS-Institut des Maladies Rares/appeal d'offres Agence nationale de la recherche • Mission « Collecte et gènes des maladies rares »
lutter, avec d'autres associations, pour faire reconnaître le droit de chaque citoyen à disposer des moyens de compenser ses incapacités, qu'elles soient d'origine physique, intellectuelle ou sensorielle, et permettre à chacun d'être acteur de son projet de vie.	<ul style="list-style-type: none"> • Création du métier de technicien d'insertion • Vie à domicile : Gâte-Argent • Programmes d'innovation technologique dans les aides techniques • Implication dans la mise en œuvre de la loi de février 2005 et participation à la mise en place des Maisons départementales des personnes handicapées

“ Pour atteindre son objectif, l'AFM mène une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies génétiques, des maladies rares et même à des maladies fréquentes. ”

Entretien avec Laurence Tiennot-Herment Présidente de l'AFM

Le 20^e Téléthon a affirmé clairement le passage de l'espoir à la certitude et le début d'une nouvelle ère, celle des traitements.

C'est vrai, notre message pour cette édition anniversaire du Téléthon était empreint de la très forte volonté qui caractérise notre combat depuis toujours. Notre conviction d'avoir changé d'époque s'appuie sur le bilan que nous avons fait de 20 ans d'actions et de résultats : un bilan salué par le Président de la République qui atteste de la pertinence de nos choix et des révolutions que nous avons menées aussi bien dans la génétique que dans l'aide aux malades. À ce bilan, s'ajoutent les résultats exceptionnels obtenus en 2006 par les chercheurs que nous soutenons, particulièrement dans le domaine de la thérapie génique, qu'il s'agisse d'un malade atteint d'épidermolyse bulleuse traité en Italie, ou de chiens aveugles ayant recouvré la vue. Par ailleurs, trois essais de thérapie génique ont démarré en France avec notre soutien en 2006, notamment

celui lancé par Généthon pour une maladie neuromusculaire. Au total, l'AFM soutient déjà plus de trente essais sur l'homme pour vingt-cinq maladies génétiques rares différentes et, depuis le début de l'année, de nouveaux projets nous sont présentés. Nous sommes vraiment engagés dans le grand virage des traitements et il nous faut réussir à le négocier avec la plus grande efficacité. Bien sûr, il nous reste un certain nombre d'obstacles à surmonter, en matière de bases de données, de réponse immunitaire de l'organisme, de voie d'administration, de technologies de production... Nous y travaillons activement.

2006 a également été déterminante en matière d'ouverture et de développement de réseaux internationaux...

La rareté même de nos maladies et le nombre limité de spécialistes scientifiques et médicaux nous ont toujours poussés à dépasser les frontières. C'est d'autant plus indispen-

RENDEZ-VOUS 2007

1^{er} janvier

Lancement officiel du réseau d'excellence européen TREAT-NMD.

13 janvier

Signature d'une alliance internationale entre associations de lutte contre les maladies neuromusculaires : AFM, The Muscular Dystrophy Association (États-Unis), The Parent Project Muscular Dystrophy (États-Unis) et United Parent Project Muscular Dystrophy (international).

15-17 janvier

Colloque « Goulots d'étranglements dans le développement des thérapies pour les maladies neuromusculaires rares ».

31 janvier

Lancement du Projet européen « Myoamp », pour de nouvelles stratégies de thérapie cellulaire dans la myopathie de Duchenne.

“ Nous sommes engagés dans le grand virage des traitements et il nous faut réussir à le négocier avec la plus grande efficacité. ”

sable avec la mise en place des essais thérapeutiques. Un important réseau d'excellence européen TREAT-NMD, ainsi que le partenariat avec d'autres associations de malades, se sont formalisés début 2007. Ils doivent nous permettre d'avancer plus vite et plus efficacement.

Il nous faut également accélérer les collaborations avec l'industrie pharmaceutique. En pharmacologie notamment, nous pouvons étendre à nos maladies l'indication de molécules utilisées pour des maladies fréquentes. Avoir accès aux chimiothèques des laboratoires pourrait faire gagner un temps précieux aux équipes de recherche qui ont des projets en matière de criblage. En revanche, dans le domaine des biothérapies, il nous faut encore creuser le sillon et développer nos propres outils. Pour y parvenir, nous aurons besoin d'aides financières conséquentes pour un enjeu qui dépasse l'échelle de notre pays. L'un des chantiers qui nous attend est de convaincre l'Union européenne de collaborer à la mise en œuvre de cette médecine nouvelle.

Vous avez réorganisé votre Conseil scientifique. Quels sont les principaux changements ?

L'évolution du Conseil scientifique répond à deux objectifs : être en mesure d'accompagner la mise au point des thérapeutiques et améliorer les pratiques en matière de prise en charge des malades. Ainsi, nous avons mis en place une commission médicale, afin d'encourager les cliniciens à progresser dans cette prise en charge, à valider certaines pratiques... Nous voulons disposer de recommandations pour une prise en charge optimale de nos malades mais aussi faire en sorte qu'ils soient prêts pour les essais.

De même, nous avons étoffé le Conseil scientifique de compétences nouvelles et internationales dans des domaines liés aux thérapeutiques : biotechnologies, industrie pharmaceutique, méthodologie...

2006 a également été marquée par une nouvelle dynamique pour l'Institut de Myologie...

C'est vrai. Après dix ans durant lesquels les équipes ont mené un travail de fond considérable, l'Institut a su s'installer dans le paysage médical et scientifique. C'est désormais un centre d'expertise sur le muscle, en mesure d'attirer des compétences internationales. En atteste l'arrivée de Thomas Voit comme Directeur scientifique et médical, ainsi que celle de David Sassoon, accompagné d'autres chercheurs étrangers. Le défi de l'Institut pour les années à venir est de renforcer sa place en matière d'essais thérapeutiques. L'installation d'un nouvel aimant complétant le plateau d'évaluation ne pourra qu'y contribuer. Quant à l'AFM, son rôle est de trouver la bonne articulation et de veiller à la complémentarité entre tous ses bras armés : Généthon, Institut de Myologie, I-Stem, sites d'excellence...

27-28 mars

Audition publique sur le thème « L'acquisition d'une aide technique : quels acteurs, quel processus ? », organisée à l'initiative de l'AFM en partenariat avec la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), la Fondation Caisses d'Épargne pour la solidarité et, au plan méthodologique, la Haute Autorité de Santé.

25-26 mai

Journées de recherche clinique.

8-9 juin

Journées des familles.

20 septembre

Journée organisée par la CNSA et l'AFM : « Pour une culture partagée : quels changements pour une application effective de la loi ? »

7-8 décembre

21^e Téléthon.

Entretien avec
Laurence Tiennot-Herment,
Présidente de l'AFM

Par ailleurs, nous souhaitons renforcer les liens entre l'Institut et les sites hospitaliers pédiatriques, et plus particulièrement celui de Garches pour favoriser la mise en place d'essais thérapeutiques pour les enfants. Le contexte de 2007 s'y prête : c'est l'année européenne de la pédiatrie et le règlement européen sur les médicaments pédiatriques a été adopté en janvier.

Quel bilan dressez-vous de l'application de la loi de février 2005 ?

La mise en œuvre de cette loi a signifié une très forte mobilisation de nos réseaux bénévoles et professionnels, notamment autour de la mise en place des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Nous constatons que cette mise en place varie considérablement d'un département à l'autre et introduit une inégalité géographique et des discriminations que nous ne pouvons tolérer. Le changement culturel voulu par la loi est loin d'aller de soi... et pourtant il devra se faire ! Nous avons donc encore un gros travail d'accompagnement, de pédagogie et de vigilance. Pour nos maladies à l'évolution parfois rapide, il n'est pas concevable de devoir attendre un an pour la prise en charge d'une aide humaine ou technique... Les procédures d'urgence existent dans la loi mais ne sont pas toujours appliquées. Nous sommes encore loin du droit à compensation universel, inscrit dans la loi... Nous nous battons pied à pied sur tout le territoire pour que cela change.

Quels sont les grands chantiers de 2007 ?

Le premier concerne l'internationalisation et le changement de dimension de nos projets : à nous de multiplier les collaborations, de convaincre les partenaires et les financeurs... Un gros travail de lobby nous attend dans ce domaine.

Le second chantier touche les maladies rares et plus précisément le Plan national engagé jusqu'en 2008. Il a permis de créer des centres de références et de lancer des appels d'offres spécifiques. C'est un vrai progrès. Mais que se passera-t-il en 2008 si les moyens ne sont pas pérennisés ? Cette échéance représente pour nous une véritable inquiétude et nous sommes déterminés à obtenir sa prolongation. On ne peut pas s'arrêter au milieu du gué !

En 2007, notre maître-mot sera l'obligation de résultat. Nous devons être efficaces dans toutes les actions que nous menons : de l'accompagnement des familles au développement des thérapeutiques. Parce que nous n'avons pas le choix : la maladie progresse, nos malades attendent et nos moyens sont limités. À titre d'exemple, un essai thérapeutique peut coûter plusieurs millions d'euros. Aucune alternative possible, les essais que nous finançons doivent être les plus efficaces possibles. Cette obligation de résultat nous est imposée par l'urgence de la maladie et la confiance que nous témoignent les Français.

Notre devoir est de ne pas les décevoir.



Jeanne, la sirène

« Un jour, j'ai compris que j'étais atteinte d'une maladie génétique mais je ne sais toujours pas son nom... Ma tête fonctionne bien, ce sont juste les muscles qui ne peuvent pas obéir. »

Extrait de « **Le Téléthon, un combat à visages humains** », Gallimard, 2006

Tableau de bord de l'AFM 2006

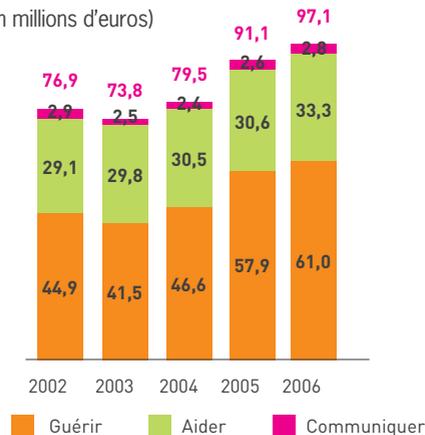
Évolution des activités

(en millions d'euros)



Évolution des missions sociales

(en millions d'euros)



Pour consacrer le maximum de ses fonds à la réalisation de ses missions sociales (Guérir, Aider et Communiquer), l'AFM veille à ce que ses frais de gestion et de collecte ne dépassent pas 20 % des fonds employés, les 80 % restant sont utilisés pour les missions sociales.

Son objectif principal étant de guérir les maladies neuromusculaires, l'AFM consacre la majorité des fonds des missions sociales à sa mission Guérir. La mission Communiquer concerne la communication liée aux missions sociales qui figure dans les statuts de l'AFM.

Évolution des ressources

(en millions d'euros)



Le Téléthon représente la majeure partie des ressources de l'AFM. Ses frais de collecte représentent environ 10 % des sommes issues de la générosité publique.

Pour 100 €, l'AFM a employé en 2006

Frais de collecte : 8,5 €

- Traitement des dons et legs
- Affranchissement des promesses de dons et des reçus fiscaux
- Participation à la production des 30 heures d'émission
- Équipement et logistique des 136 équipes de coordination
- Mise en place du 3637
- Mise en place du site de collecte telethon.fr

Frais de gestion : 7,2 €

- Services de gestion
- Fonctionnement des instances associatives
- Assemblée générale
- Communication financière (rapport annuel, comptes rendus)



Missions sociales : 84,3 €

62,8 %

Pour la mission « Guérir »

Principales actions :

- Généthon
- Institut de Myologie
- Appels d'offres
- Programmes internationaux (Université de Pennsylvanie, Université de Laval)
- Programmes industriels (Trophos, Transgene, Prosenza, Génosafe)
- Essais thérapeutiques

34,3 %

Pour la mission « Aider »

Principales actions :

- Consultations pluridisciplinaires
- Services régionaux
- Développement d'aides techniques innovantes
- Actions de revendication
- Journées des familles
- Plateforme maladies rares

2,9 %

Pour la communication liée aux missions sociales

Principales actions :

- Centre de conférence Génocentre
- VLM, le journal de l'Association
- Journées Portes Ouvertes de laboratoires
- Relations avec les médias pour la diffusion des informations scientifiques et médicales
- Sites Internet
- Édition de documents d'information

2006

l'année en images

“ Vous faites honneur à la Nation ”

Jacques Chirac, 4 décembre 2006

23

23 avril

Un consortium international identifie, après de longues années de recherche, le gène de la maladie de l'homme de pierre, une maladie neuromusculaire très rare qui transforme progressivement les muscles en os. Une découverte qui a notamment bénéficié de la collecte de l'ADN des malades français impulsée par l'AFM dans les années 90.

SCIENCE



Le gène de la maladie de l'homme de pierre

À l'été de l'année en revue, un consortium international a identifié le gène responsable de la maladie de l'homme de pierre, une affection neuromusculaire très rare qui transforme progressivement les muscles en os. Cette découverte a été rendue possible grâce à la collecte de l'ADN des malades français impulsée par l'AFM dans les années 90. Le gène responsable de la maladie de l'homme de pierre a été identifié par un consortium international de chercheurs dirigé par Frederick Kaplan et Eileen Shore, de l'Université de Pennsylvanie (USA), et mis en évidence que la maladie est provoquée par une variation sur le gène qui code le récepteur ACVR1, une protéine impliquée dans la morphogénèse des os. La

Découverte du gène de la maladie de l'homme de pierre

NOUVELOBES.COM | 24 04 06 | 17 22

Des chercheurs ont découvert la mutation génétique qui est à l'origine d'une maladie terriblement invalidante, la fibrodysplasie ossifiante progressive (FOP), qui emprisonne dans une sorte de second squelette les personnes qui en sont atteintes. Progressivement les tendons, les ligaments et les muscles squelettiques se transforment en os. Il n'existe aucun traitement pour stopper cette ossification et les tentatives pour enlever le tissu osseux indésirable déclenchent de nouvelles poussées. La FOP, surnommée maladie de l'homme de pierre, est très rare : elle affecte une personne sur 2 millions.

L'équipe internationale dirigée par Frederick Kaplan et Eileen Shore, de l'Université de Pennsylvanie (USA), a mis en évidence que la maladie est provoquée par une variation sur le gène qui code le récepteur ACVR1, une protéine impliquée dans la morphogénèse des os. La



Squelette d'un homme atteint de la

la Croix

Le gène de la maladie de l'homme de pierre est découvert

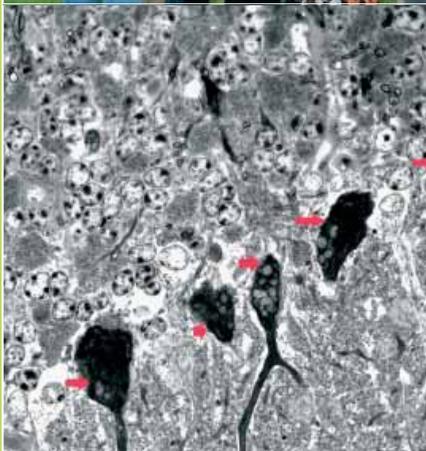
Le gène responsable de la maladie de l'homme de pierre, maladie rare qui se traduit par l'ossification progressive des muscles et des tendons, vient

d'être identifié par un consortium international de chercheurs, dont des chercheurs de l'Institut hospitalier Necker. Cette maladie touche environ

2500 malades dans le monde, dont 58 en France. L'étude du gène devrait faciliter le diagnostic et, à terme, apporter l'espoir de développer une thérapie.

22
22 mai

Une équipe de chercheurs français (Institut Pasteur/Inserm), dirigée par Jean-Michel Heard et soutenue de longue date par l'AFM, démontre la faisabilité et l'efficacité d'une thérapie génique sur un modèle canin de la maladie de Hurler. Après ce succès, les chercheurs préparent un essai chez des enfants atteints de cette même maladie rare.



“

20^e

anniversaire
du Téléthon et année tremplin
pour les thérapeutiques”



9/10
9 et 10 juin

Plus de 2 000 personnes réunies pour les Journées des familles 2006 de l'AFM : l'occasion de dresser un premier bilan de 20 ans d'un combat riche en réalisations et en résultats.

5

5 octobre

Des chiots traités par l'équipe nantaise de Fabienne Rolling (Inserm) retrouvent la vue grâce à une thérapie génique. Des travaux soutenus de longue date par l'AFM et un essai sur l'homme déjà en préparation pour cette forme de rétinite pigmentaire.



17

17 novembre

Après avoir obtenu le feu vert des autorités sanitaires, Généthon lance un essai de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire, la gamma-sarcoglycanopathie. Promoteur de cet essai, le laboratoire de l'AFM confirme son entrée dans l'ère des thérapeutiques.

23

23 octobre

Xavier Bertrand, ministre de la Santé et des Solidarités, visite l'Institut de Myologie qu'il qualifie de « *premier centre d'expertise sur le muscle en Europe, un modèle rare de réussite d'une alliance entre le public et le privé* ». Un Institut de Myologie renforcé en 2006 par l'arrivée d'un nouveau directeur scientifique et médical, d'une nouvelle unité de recherche consacrée aux cellules souches musculaires et de nouveaux équipements pour la plateforme d'imagerie unique en Europe.

19 novembre

Des chercheurs italiens, soutenus par les Téléthon français et italien, annoncent qu'ils ont réussi à traiter par thérapie génique un homme atteint d'épidermolyse bulleuse, une très grave maladie génétique rare de la peau. Après les déficits immunitaires, c'est un nouveau succès pour la thérapie génique.



4 décembre

Le Président de la République reçoit plus de 300 acteurs du Téléthon à l'Élysée et rend hommage à ceux qui, depuis 20 ans, mènent le combat contre la maladie. « *Le Téléthon est une réalisation exemplaire. C'est un combat pour l'espoir. Un combat pour la vie, qui témoigne de la volonté farouche de l'homme de briser la fatalité de la maladie et du handicap. On touche là aux ressorts même du progrès et de la solidarité humaine... Vous faites honneur à la Nation* » déclare alors Jacques Chirac.

8 et 9 décembre

Le 20^e Téléthon s'achève sur un compteur final dépassant les 101 millions d'euros. « *Cette réponse du cœur de la population nous conforte dans notre détermination* » déclare la Présidente de l'AFM.



Organisée pour combattre la maladie

L'AFM est née d'une nouvelle génération de malades et parents de malades qui ont refusé la fatalité et pris leur destin en main. Engagée dans la recherche scientifique comme dans l'aide aux malades, inventive dans le domaine social comme dans le domaine scientifique, elle agit de façon indépendante, uniquement guidée par l'intérêt du malade. La stratégie et la politique de l'Association sont élaborées par un Conseil d'administration, issu de son Assemblée générale, composé uniquement de malades et de parents de malades. Entre secteur public et secteur privé, l'AFM a inventé un modèle original qui illustre « le pouvoir des malades ».



Les instances décisionnaires

Assemblée générale

L'Assemblée générale des adhérents se réunit tous les ans et se prononce sur le rapport moral et sur le rapport financier présentés par le Président et par le Trésorier. Elle élit le Conseil d'administration (CA).

Conseil d'administration

Composé de 18 à 21 membres, tous malades ou parents de malades, le CA

se réunit toutes les six semaines pour élaborer et suivre la politique de l'AFM. En 2006, neuf réunions du CA d'une demi-journée ou d'une journée se sont tenues.

Bureau

Le CA 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 fonctionnelles nécessaires à la concrétisation de cette politique. Treize réunions du Bureau du





CA se sont tenues en 2006.

Les administrateurs de l'AFM participent également à des commissions spécialisées dans un domaine d'activité qui préparent les décisions du BCA : accord de subvention, attribution des postes de délégués ou de coordinateurs... (commission scientifique, commission médicale et sociale, commission pour les coordinations et la Force T, commission d'aides individualisées...).

Activités de la Présidence

La Présidence de l'AFM s'investit dans 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.

Dans la continuité des actions initiées en 2005, la Présidence de l'Association s'est notamment impliquée en 2006 :

- dans le rayonnement de l'Institut de Myologie pour lequel elle a poursuivi les actions de communication et de lobbying auprès des politiques et insti-

tutionnels pour qu'il soit attractif au niveau international et reconnu comme le centre d'expertise sur le muscle et ses pathologies le plus complet en Europe ;

- dans la préparation et l'organisation du 20^e Téléthon. Cette édition a nécessité un investissement sans précédent du fait de son caractère éminemment stratégique. La mise en œuvre d'un nécessaire bilan sur les 20 ans d'actions de l'Association a permis d'ouvrir la voie à la prospective, de servir de socle solide et stable aux stratégies et actions à mener dans les années à venir et de rendre compte aux donateurs, bénévoles, organisateurs, médecins, scientifiques, familles ;
- dans la poursuite des actions de communication et de lobbying auprès de politiques et d'institutionnels tendant à informer, expliquer, être force de propositions en matière de politique publique ;
- dans l'impulsion et la mise en œuvre de la stratégie scientifique adoptée par le Conseil d'administration et le suivi rapproché des actions ensuite entreprises ;





QUESTIONS À

Julia Tabath,
administratrice de l'AFM et membre
de la Commission médicale et sociale
des administrateurs (CMSA).



Quel est le rôle de la CMSA ?

Nous nous réunissons en moyenne toutes les trois semaines, en amont des réunions du Bureau du CA. Notre rôle est de passer en revue tous les dossiers médicaux et sociaux pour donner notre avis sur la pertinence des actions proposées. La décision revient ensuite au Bureau ou au CA.

En quoi cela contribue-t-il au bon fonctionnement de l'Association ?

Participer à la CMSA ainsi qu'à d'autres groupes de travail me permet d'entrer davantage dans le détail des actions, de mieux appréhender la réalité mais aussi la complexité des projets et d'être en mesure de prendre les décisions les plus justes possibles en CA, des décisions facilitées par notre travail préalable en commission. Par ailleurs, les échanges que nous avons avec les bénévoles et salariés enrichissent le débat et contribuent à faire avancer les projets.

- dans la définition des objectifs et missions assignées aux directions scientifique et des actions médicales.

Dans ce cadre, la Présidence est notamment présente dans différentes instances : Conseil d'administration du GIP Génopole, Comité directeur du GIS Maladies Rares, CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées), Conseil d'administration de Généthon (Vice-Présidente), Comité de coordination AFM/Inserm, Association Institut de Myologie (présidence)...

Cette activité s'est notamment traduite en 2006 par la participation à près de 800 rendez-vous et réunions de travail et le suivi et le traitement de plus de 1 800 courriers concernant principalement les politiques et institutionnels, les familles, les réseaux et les donateurs. Au regard de cette activité qui nécessite une présence quotidienne et comme l'autorise la loi depuis 2004 et les nouveaux statuts de l'association adoptés en Assemblée générale, la fonction de Président est rémunérée depuis le 1^{er} mai 2005. La rémunération brute de la Présidente s'est élevée, en 2006, à 63 426 euros (dont l'avantage en nature

constitué par la mise à disposition d'un véhicule) soit une moyenne mensuelle brute de 5 285 euros.

Composition du Conseil d'administration de l'AFM

(suite à l'Assemblée générale de juin 2006)

Bureau

Présidente

Laurence Tiennot-Herment - Comptable

Vice-présidents

Chargé de la recherche

Jacques Salama - Ingénieur

Chargé du médical et du social

Alain Goussiaume - Responsable du bureau d'études de la ville de Bayeux

Chargé du Téléthon

Michel Jemmi - Gérant de société (retraité)

Trésorier

Jean-Pierre Lamorte - Ingénieur

Secrétaire

Jean-François Malaterre - Ingénieur

FOCUS

Modalités de financement des projets scientifiques

Les quelque 400 projets soutenus chaque année par l'AFM sont soumis à une expertise *a priori* afin de mesurer leur qualité scientifique et leur intérêt pour la guérison des maladies neuromusculaires. La décision de financement revient alors au Conseil d'administration (CA) ou au Bureau du CA (BCA) qui, sur la base de l'expertise, vérifie l'adéquation du projet avec la stratégie de l'Association et avec les fonds disponibles. Les projets les plus importants sont aussi évalués *a posteriori* afin d'en apprécier la qualité et les résultats obtenus.

L'AFM a identifié cinq types de projets de recherche.

• Les projets présentés dans le cadre d'un appel d'offres.

Expertise : demande de deux expertises extérieures et de l'expertise d'un rapporteur membre du Conseil scientifique (CS).

Décision : Bureau du CA.

Évaluation : analyse globale par le Comité permanent du CS et la Direction scientifique.

Autres membres du CA

Jean-Pierre Allanic - Responsable qualité

Bernard Barataud - Retraité EDF, président de Généthon

Stéphane Berthélémy

Michel Bonnaire - Professeur des Sciences de l'ingénieur

Annie Bouchard - Journaliste

Claude Bourlier - Responsable du secteur médical chez IBM (retraité)

Serge Bromberg - Producteur de télévision

Frédéric Gilles - Enquêteur - auditeur

Dieudonné Mandelkern (jusqu'en octobre 2006) - Conseiller d'État (retraité)

Jean-Philippe Michel - Père au foyer

Jérôme Millian - Père au foyer

Béatrice de Montleau - Responsable du développement durable pour ABN AMRO

Marie-Christine Ouillade - Ingénieur du contrôle de la navigation aérienne

Karl-Stéphane Robert - Ingénieur

Julia Tabath - Journaliste

La mise en œuvre de la politique de l'AFM

Direction générale

Sous l'autorité du Directeur général, les salariés sont chargés de mettre en œuvre la politique définie par le CA, autour des missions sociales : recherche et développement des thérapeutiques, actions médicales, actions auprès des familles, revendication et communication. Ils assurent aussi l'animation et le fonctionnement de la structure : organisation du Téléthon, ressources humaines, secrétariat général (comptabilité, contrôle de gestion, services généraux...).

La mise en œuvre des missions sociales s'articule autour de quatre pôles principaux :

- la Direction scientifique, dont le rôle est d'explorer toutes les voies thérapeutiques émergentes et de soutenir la recherche fondamentale ;
- la Direction des actions médicales, dont le rôle est de veiller à la qualité de la prise en charge des malades, de sécuriser leur avenir sur le plan médical



• **Les projets stratégiques** (impact fort sur la politique de recherche de l'AFM et engagement financier supérieur à 500 000 euros par an sur plus de 2 ans ; ex. : Transgène, Upenn, Trophos...).

Expertise : demande de 2 expertises extérieures et de l'expertise d'un rapporteur membre du CS avec audition du porteur de projet devant le Comité permanent du CS.

Décision : CA.

Évaluation : effectuée sur la base de bilans réguliers, par un Comité d'évaluation et de suivi dont la composition

est proposée par le Président du CS et validée en BCA.

• **Les projets exceptionnels** (collaboration déjà validée, projet urgent, organisation d'un colloque...).

Expertise : au moins un expert externe ou un rapporteur membre du CS.

Décision : BCA.

• **Les projets identifiés par l'AFM** (l'AFM présente un chercheur dont le projet répond à des besoins identifiés par l'Association).

Expertise et décision : selon la typologie

du projet (appel d'offres, stratégique ou exceptionnel).

• **Les partenariats associatifs** (le CA décide d'établir un partenariat de principe avec une association).

Expertise : par les experts externes et le CS de l'association partenaire. Présentation des projets par l'association partenaire et sélection par la Direction scientifique des projets entrant dans la stratégie de l'Association.

Décision : BCA pour le financement des projets de l'année.



REGARD

Michel Callon,
sociologue, École des mines

« Si l'AFM a été capable de prendre des risques quand il le fallait, d'innover si cela était nécessaire, de se lancer dans nouvelles expérimentations, de changer de métiers et d'alliances, d'inventer de nouvelles formes de collaboration avec les spécialistes et les experts, c'est parce qu'elle avait une vision claire de ses objectifs ultimes et parce qu'elle disposait d'une indépendance, notamment financière, lui permettant de décider de ses actions...

Elle s'est placée à la croisée de plusieurs mondes – le monde politique, le monde de la science et de la technique, la société civile – qu'elle met en relation et qu'elle coordonne en vue d'atteindre ses objectifs. »

*Extrait de la synthèse globale
des groupes de réflexion
20 ans d'actions de l'AFM
www.afm-20ansdactions.org*

et de leur faire bénéficier des avancées de la recherche ;

- la Direction des actions auprès des familles, dont le rôle est de renforcer la proximité avec les familles, d'aider à la compensation des incapacités et d'accompagner les malades et les familles dans la réalisation de leurs projets de vie ;

- la Direction des actions revendicatives, dont le rôle est de veiller aux intérêts des malades dans les évolutions législatives et d'apporter aux familles qui en ont besoin un soutien juridique.

L'animation des équipes salariées et bénévoles de l'Association s'effectue à travers le Comité de direction et le Comité des opérations dirigés par le Directeur général. Ce dernier est composé des directeurs et responsables des activités relevant à la fois des missions sociales et du fonctionnement de l'Association : recherche et développement des thérapeutiques, actions médicales, accueil et services aux familles, revendication, délégations, services régionaux, communication et ressources humaines, secrétariat général, direction financière, direction

des ressources. Avec le Comité de direction, quant à lui plus restreint, il assiste la Direction générale dans la mise en œuvre des décisions ou orientations majeures et assure la transversalité des actions.

Les réseaux de proximité

En région, trois réseaux de l'AFM interviennent :

- les délégations, composées de bénévoles concernés par la maladie, représentent l'AFM notamment sur le plan de la revendication, dans chaque département. Elles assurent également une proximité et un lien auprès des familles ;

- les services régionaux, composés notamment des techniciens d'insertion, salariés de l'AFM, assurent une mission de prévention des conséquences de la maladie et aident les familles à trouver des solutions aux problèmes posés par la maladie au quotidien ;

- les coordinations suscitent et encadrent bénévolement, dans chaque département, l'organisation des animations Téléthon.



Véronique, l'indépendante

« Il est important pour les jeunes parents qui arrivent à l'AFM de pouvoir se dire, en voyant des malades âgés de 10, 20, 30 ou 40 ans, que ce n'est pas le diagnostic qui arrête une vie. L'expérience des autres entretient l'espoir. »

Extrait de « **Le Téléthon, un combat à visages humains** », Gallimard, 2006



QUESTIONS À

Pierre Lehn, Professeur de biologie cellulaire à la Faculté de Brest et Vice-président du Conseil scientifique de l'AFM, chargé du développement des thérapeutiques

Pourquoi un nouveau Conseil scientifique à l'AFM ?

L'AFM a souhaité une plus franche orientation vers le développement des thérapeutiques pour les maladies neuromusculaires et d'ailleurs pour aussi les maladies génétiques rares. C'est un véritable challenge, qui s'appuie sur les efforts du passé et les résultats obtenus et qui vise à passer à l'application clinique en développant des traitements administrables aux patients.

Quelles sont les principales évolutions ?

Elles se traduisent notamment par l'arrivée de nouvelles compétences, issues de l'industrie pharmaceutique, afin d'encourager le dialogue entre des cultures très différentes et favoriser ainsi le transfert des connaissances acquises. Pour nous scientifiques et médecins, le défi qui nous est lancé à travers la mise au point de nouvelles thérapeutiques est à la fois scientifiquement intéressant, médicalement important et humainement satisfaisant.

Les salariés de l'AFM

La moyenne des salaires, toutes catégories de salariés, était de 2 948 € (salaire de base mensuel hors primes) fin décembre 2006. À cette même date, la moyenne des dix salaires les plus élevés était de 7 431 €.

Une étude sur les rémunérations des cadres de direction confiée au Cabinet « Towers Perrin » a été réalisée en 2004 par rapport au secteur associatif (secteur associatif à but humanitaire et sociétés ou établissements parapublics...) et au secteur privé (sciences de la vie, paramédical, services...). Les salaires pratiqués par l'AFM se situent en haut de la fourchette associative et au bas de la fourchette du secteur privé.

Depuis sa création, l'AFM a toujours pratiqué une politique salariale volontariste pour attirer les meilleures compétences, les développer et les pérenniser. La décision de faire appel à des professionnels expérimentés contribue directement aux actions menées par l'Association, en cohérence avec ses missions.

Les partenaires de l'AFM

Missions sociales

Parce que l'AFM n'a pas vocation à assurer, seule, l'ensemble des actions entreprises dans le cadre de ses missions sociales et parce qu'elle dispose de fonds aléatoires à travers le Téléthon, elle a développé des collaborations avec plus de 400 partenaires des secteurs publics, privés ou associatifs, que ce soit dans le domaine scientifique ou dans le domaine médical et social. Sa démarche est constante : elle initie des projets innovants, seule ou en partenariat, fait la preuve du concept ou de la pertinence puis en assure le transfert aux structures qui ont les compétences ou la responsabilité de les poursuivre.

Téléthon

Environ 80 entreprises, associations ou corps du service public mettent leur énergie et leurs réseaux au service du combat de l'AFM.



Les instances consultatives

Le Conseil scientifique

Créé en 1981, il rassemble des scientifiques et médecins experts, reconnus dans leurs domaines, tous bénévoles. Son rôle est d'expertiser le contenu scientifique des projets proposés à l'AFM 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.

Le Conseil scientifique (CS) intervient notamment dans l'évaluation des projets dans le cadre des appels d'offres. S'appuyant sur des expertises externes, il évalue les projets qui lui ont été adressés. En 2006, l'AFM a mené un important travail de réorganisation de son Conseil scientifique, afin de renforcer son orientation vers le développement clinique. Ainsi, le 5^e Conseil scientifique de l'AFM a débuté sa mission début 2007. Il comprend 67 membres et se compose de

trois commissions : une commission « recherche » comportant quatre groupes thématiques, une commission « développement des thérapeutiques » comportant trois groupes thématiques et une toute nouvelle commission « médicale », dédiée à l'étude de projets de recherche clinique autour de la prise en charge médicale des malades. L'arrivée d'experts internationaux et de nouvelles compétences scientifiques et techniques (vétérinaires, spécialistes de toxicologie et des affaires réglementaires...) donne à cette instance des moyens renforcés pour accompagner l'Association dans le développement et la mise en place des essais thérapeutiques.

Dans le cadre de l'appel d'offres 2006 « Myologie fondamentale et développement des thérapeutiques », 622 demandes de subventions et d'aides aux études (sous forme de salaires) ont été reçues par le Secrétariat permanent du Conseil scientifique. Après expertise, elles ont donné lieu à 260 subventions, 86 aides aux études et 40 bourses post-doctorales (sous forme de salaires). Par ailleurs, le Comité permanent du



“ Le Conseil d'administration de l'AFM appuie ses décisions sur les recommandations de groupes d'experts, reconnus dans leurs domaines : le Conseil scientifique et le Comité financier. ”

Conseil scientifique s'est réuni à quatre reprises pour auditionner des chercheurs et faire le point sur des projets d'envergure : conclusions du Comité d'évaluation Transgène ; projet intégré de développement d'une thérapie cellulaire de la myopathie de Duchenne par Jacques Tremblay ; programme de création d'un groupe myologie à l'Institut de Myologie par David Sassoon ; criblage de molécules sur le modèle *C. elegans* de pathologies neuromusculaires ; conclusions des Comités d'évaluation et de suivi des partenariats avec Upenn et avec Trophos...

Composition du Conseil scientifique en 2006 (4^e CS)

Présidents d'honneur

Michel Fardeau - CNRS, CNAM, Paris
François Gros - ancien secrétaire perpétuel de l'Académie des sciences

Présidente : Ketty Schwartz - CNRS, Paris

Vice-Président : Jean-Marie Gillis - Université de Bruxelles, Belgique

Conseiller Clinique : Thomas Voit - Essen, Allemagne

Secrétaire Général : Dr Marc Fiszman - Inserm, Paris

Commissions

Groupe A : biologie intégrative du muscle

Présidente : Dominique Daegelen - Inserm, Paris

Gillian Butler-Browne - Inserm, Paris ;
Anne Fernandez - CNRS, Montpellier ;
Annick Harel-Bellan - CNRS, Villejuif ;
Denise Paulin - Université Paris VII ;
Shahragim Tajbakhsh - Institut Pasteur, Paris

Groupe B : pathologies musculaires liées à des anomalies des protéines de structure

Président : Guy Raymond - CNRS, Poitiers

Gisèle Bonne - Inserm, Paris ; Jean Cartaud - CNRS, Institut Jean-Monod, Paris ; Mireille Claustres - CNRS, Montpellier ; Dominique Figarella-Branger - Université de Marseille ; Mathias Gautel - Londres, Grande-Bretagne

Groupe C : motoneurone et jonction neuromusculaire

Président : Roberto Bruzzone - Institut Pasteur, Paris

Sonia Berrih-Aknin - Inserm, Le Plessis-Robinson ; Judith Melki - Inserm, Génopole, Évry ; Laurent Schaeffer - CNRS, Institut Pasteur, Paris ; Michael Sendtner - Université de Wuerzburg, Allemagne ; Christine Tranchant - Hôpital de Strasbourg ; Antoine Triller - Inserm, Paris

Groupe D : canalopathies, mitochondries, maladies inflammatoires et autres pathologies neuromusculaires

Président : Bertrand Fontaine, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

Jan L. de Bleecker - Université de Gand, Belgique ; Claude Desnuelle - Université de Nice ; Geneviève Gourdon - Inserm, Paris ; Anne Lombes - Inserm, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris ; Joël Nargeot - CNRS, Montpellier





Groupe E : thérapie cellulaire et génique

Président : David Klatzmann - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris
 Denis Escande - CNRS, Nantes ; Pierre Lehn - Faculté de Brest ; Vincent Mouly - CNRS, Paris ; Marc Peschanski - Inserm, Paris ; Anna Salvetti - Inserm, Nantes ; Naomi Taylor - Inserm, Montpellier ; Didier Trono, Genève, Suisse ; Jean-Thomas Vilquin - Inserm, Institut de Myologie, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

Groupe F : clinique

Président : Arnold Munnich - Hôpital Necker, Paris
 Djillali Annane - Hôpital Raymond-Poincaré, Garches ; Guillaume Bassez - Hôpital Henri-Mondor, Créteil ; Alain Berdeaux - Hôpital Kremlin-Bicêtre ; Marina Cavazzana-Calvo - Inserm, Hôpital Necker, Paris ; Bruno Falissard - Inserm, Villejuif ; Serge Herson - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris ; Lucette Lacomblez - Hôpital de l'Hôtel-Dieu, Paris ; Jean Pouget - Hôpital de la Timone, Marseille

Le Comité financier

Composé de conseillers indépendants et bénévoles, le Comité financier conseille le CA sur les modalités de gestion financière de l'Association. En 2006, il s'est réuni 4 fois pour discuter de l'élaboration du budget, donner son avis et émettre des recommandations sur les comptes annuels, la communication financière, les modalités d'investissement dans les sociétés de biotechnologies (Cellgène et Trophos), et proposer des outils de placement financier et suivre leur rentabilité.

Le Comité a également eu présentation des comptes des activités lucratives de l'Association (AFM Production, Génocentre) et du contrôle fait dans le cadre de la certification des services.

Composition du Comité financier en 2006

Éric Brossard - Président du comité financier, Directeur financier de l'UNEDIC
 Michel Dixmier - Président de sociétés
 Didier Genet - Président du Conseil de surveillance de ODDO AM
 Pascal Housseau - Commissaire aux comptes, expert comptable
 Philippe Peuch-Lestrade - Associé Ernst & Young, responsable des activités associatives et bancaires
 Jean Picard - Conseiller en gestion d'OPCVM Argenson Finances





Alexandre, le conquérant

« Nous sommes mobilisés 365 jours par an contre la maladie.
C'est le prix à payer pour parvenir à la guérison. »

Extrait de « **Le Téléthon, un combat à visages humains** », Gallimard, 2006

**NOS MISSIONS,
NOS ACTIONS
AGIR SUR TOUS
LES FRONTS
DE LA MALADIE**

Guérir



778 M€

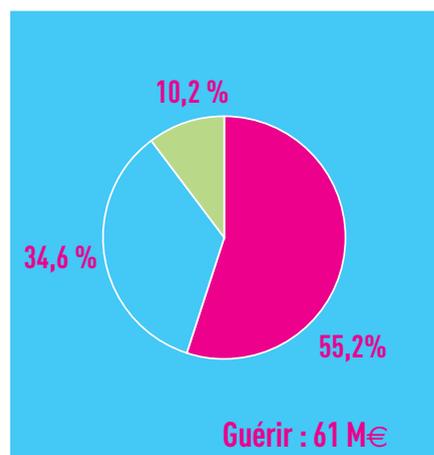
ont été engagés par
l'AFM de 1988 à 2006
pour sa mission Guérir,
dont 61 M€ en 2006

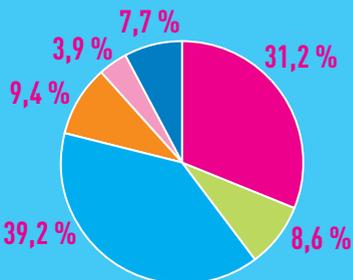
Une nouvelle époque

1986 : un premier gène à l'origine d'une maladie neuromusculaire, la myopathie de Duchenne, est identifié. Un tout premier pas pour sortir de l'ignorance et de l'oubli. 2006 : les essais thérapeutiques sur l'homme ont commencé.

En 20 ans d'action, la stratégie de l'AFM n'a pas dévié : comprendre pour guérir. Une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies génétiques rares. Une démarche qui repose sur deux notions-clés : l'innovation – être là où personne n'est, créer la percée – et le partenariat avec la recherche académique et privée.

- 1981** > création du Conseil scientifique de l'AFM
- 1986** > identification du gène de la myopathie de Duchenne
- 1990** > lancement des premières campagnes de prélèvement d'ADN
- 1992** > publication des premières cartes du génome humain par Généthon
- 1996** > publication de la dernière version de la carte intégrée du génome
- 1997** > réorientation des activités de Généthon vers la mise au point des thérapeutiques, mise en place du réseau de production de vecteurs GVPN
 - > ouverture de l'Institut de Myologie
- 1998** > création de Génopole
- 1999** > adoption du règlement européen sur les médicaments orphelins
- 2000** > 1^{res} avancées marquantes des génothérapies (bébés bulle, maladie de Huntington, infarctus du myocarde)
- 2002** > création du GIS - Institut des Maladies Rares
- 2003** > résultats du 1^{er} essai de thérapie génique pour les myopathies de Duchenne et Becker
- 2004** > mise au point d'une technique innovante de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne : le saut d'exon
- 2005** > lancement du projet I-Stem dédié à la recherche sur les cellules souches embryonnaires
- 2006** > premier traitement par thérapie génique d'un patient atteint d'épidermolyse bulleuse





Recherche et développement des thérapeutiques : 33,7 M€ (hors Généthon et Institut de Myologie)

- Partenariats académiques (site de Nantes, Institut Pasteur, GIS/ANR, AP-HP, Inserm, CNRS, Génopole, I-Stem) : 10,5 M€
- Partenariats internationaux (Université de Pennsylvanie-USA, Université de Laval-Canada) : 2,9 M€
- Appels d'offres : 13,2 M€
- Programmes de coopération industrielle (Transgène, Trophos, Prosenza, Génosafe) : 3,2 M€
- Associations de malades (Retina France, Vaincre la Mucoviscidose, IRME, Vaincre les Maladies Lysosomales) : 1,3 M€
- Autres : 2,6 M€

2006, une étape-clé sur le chemin du médicament

Marquée par les résultats prometteurs d'essais cliniques et précliniques pour différentes maladies rares, 2006 a conforté l'AFM dans sa démarche : explorer toutes les voies thérapeutiques émergentes, les amener jusqu'aux essais chez l'homme et les engager dans la voie de l'efficacité.

Résultat phare de l'année : une équipe de chercheurs italiens, dirigée par Michele De Luca (université de Modène et Veneto Eye Bank Foundation) et financée par les Téléthon français et italien dans le cadre d'un appel d'offres conjoint, a réussi à traiter par thérapie génique une surface de peau d'un patient atteint d'une grave maladie génétique, l'épidermolyse bulleuse jonctionnelle, grâce à une greffe de cellules souches de l'épiderme traitées par thérapie génique. Ce résultat s'ajoute aux résultats précédemment obtenus par la thérapie génique pour deux

déficits immunitaires (ADA, SCID-X) dans le cadre d'essais soutenus par l'AFM et menés par des équipes française, anglaise et italienne : plus de 25 enfants traités ont retrouvé un système immunitaire efficace et... une vie normale. En 2006, quinze ans après ses balbutiements, la thérapie génique est une réalité.

C'est d'autant plus une réalité que, dans le domaine préclinique, les résultats obtenus en 2006 s'avèrent également très prometteurs. Ainsi, des chercheurs français ont réussi à rendre la vue à des chiens touchés par une maladie génétique de la rétine, l'amaurose congénitale de Leber. L'équipe, coordonnée à Nantes par Fabienne Rolling (unité Inserm 649), a utilisé une technique de thérapie génique précise et sûre pour cibler les cellules de la rétine à l'origine du dysfonctionnement visuel en limitant les risques de complications. En outre, une équipe coordonnée par Jean-Michel Heard (Institut Pasteur/unité Inserm 622) a démontré la faisabilité

FOCUS

Programme Trophos

[OBJECTIF]

- Développer des molécules actives dans les maladies du motoneurone, en particulier dans l'amyotrophie spinale infantile (ASI). Programme engagé en 2000.

[MOYENS]

- Criblage de chimiothèques afin d'identifier des composés susceptibles de traiter efficacement les maladies du motoneurone.

- Mise en place de tests précliniques et essais cliniques pour les molécules candidates.

[FINANCEMENT AFM 2006]

- 1,466 million d'euros.
- Participation au capital de 9 %.

[RÉSULTATS]

- Premier programme : 40 000 molécules testées.



QUESTIONS À

Guerrino Meneguzzi,
Directeur de l'unité Inserm
(U 634) de Nice

et l'efficacité d'une thérapie génique par transfert de gène sur un modèle canin de la maladie de Hurler. Les chercheurs ont pu corriger le défaut enzymatique dans la quasi-totalité du cerveau et obtenir la disparition des lésions anatomiques caractéristiques de cette maladie génétique rare.

Par ailleurs, un groupe de chercheurs italiens et français de l'Institut San Raffaele (Milan), en collaboration avec l'université de Pavie et l'école vétérinaire de Maisons-Alfort, a montré l'efficacité d'une thérapie cellulaire chez des chiens modèles de la dystrophie musculaire de Duchenne. Soutenus par l'AFM et par le Téléthon italien, les chercheurs ont injecté des cellules souches normalement associées aux vaisseaux sanguins qui se sont transformées en cellules musculaires permettant ainsi une amélioration de la fonction musculaire chez certains chiens traités.

Thérapeutiques : favoriser le passage aux essais chez l'homme dans un objectif d'efficacité

Démarrage d'essais chez l'homme, travaux précliniques ouvrant la voie à la mise en place d'essais cliniques chez l'homme, soutien de sites aux compétences reconnues..., l'AFM poursuit sans relâche son action pour développer des pistes thérapeutiques innovantes, soutenir leur expérimentation pré-clinique et favoriser le passage à l'homme dès que possible, toujours dans un souci d'efficacité et de résultat pour le malade.

Des essais sur l'homme de plus en plus nombreux

Actuellement, une trentaine d'essais thérapeutiques en cours ou en préparation sont soutenus par l'AFM. Ils concernent différentes approches – thérapies

Où en est l'essai clinique français sur l'épidermolyse bulleuse ?

Techniquement nous sommes prêts ! L'hôpital de Nice a mis en place des moyens financiers et du personnel pour compléter le financement de l'AFM, et l'UTCG est prête également. Nous attendons les dernières autorisations de l'Afssaps et mettons à profit cette attente pour améliorer et sécuriser le vecteur que nous utiliserons.

Quels sont les enseignements de l'essai pilote mené en Italie ?

Cet essai a notamment mis en valeur l'importance de l'aspect clinique. En effet, même si nous maîtrisons les techniques de transfert de gène et de culture de peau, il ne faut pas sous-évaluer la prise en charge clinique, avec des patients au mieux de leur forme et une préparation optimale de la surface corporelle à greffer.

- Second programme engagé en 2003 : identification d'une molécule candidate, le TRO19622.

- Troisième programme engagé en 2005 : développement clinique du TRO19622 chez le volontaire sain et chez le malade atteint de sclérose latérale amyotrophique (étude de la tolérance et de la pharmacocinétique). Les résultats obtenus en 2006 montrent une bonne tolérance et une bonne absorption du produit dans l'organisme. Préparation d'un essai clinique de phase I pour

l'amyotrophie spinale, optimisation de la molécule et de sa formulation.

[PERSPECTIVES]

- Autour du développement clinique de la molécule TRO19622 et du développement d'une nouvelle forme galénique : étude comparative de la biodisponibilité des deux formulations et étude de tolérance et pharmacocinétique chez des enfants et jeunes adultes atteints d'amyotrophie spinale.

- Finalisation d'un modèle murin de l'amyotrophie spinale plus pratique pour évaluer les traitements potentiels.



QUESTIONS À

Thomas Voit,
Directeur médical et scientifique
de l'Institut de Myologie



Quelles ont été vos actions en 2006 ?

Nous avons notamment travaillé à la mise en place d'un réseau thématique de recherche et soins intégrés en Myologie, en réponse à un appel d'offres du ministère de la Recherche. Même si nous n'avons pas été choisis, cette étude a permis de renforcer nos liens avec d'autres sites en France, comme les consultations de Marseille-Nice, Nantes, Montpellier et Strasbourg.

Quels sont les projets 2007 ?

Outre le développement de programmes qui nous permettront de rester compétitifs au plan international et d'améliorer encore la prise en charge des patients, nous allons essayer de soumettre un projet de Centre de recherche en Myologie qui serait labellisé par des organismes comme l'Inserm et le CNRS.

génique et cellulaire, pharmacologie – et 25 maladies différentes, neuromusculaires mais aussi neurologiques, de la vision, du sang, du système immunitaire, de la peau... des maladies génétiques rares, « modèles » pour une piste thérapeutique donnée.

Parmi les essais qui ont débuté en France en 2006, figurent trois essais de thérapie génique : l'adréno-leucodystrophie (maladie neurologique), la drépanocytose et la bêta-thalassémie (maladies du sang), la gamma-sarcoglycanopathie. Pour cette maladie neuromusculaire, l'essai est mené par Généthon, le laboratoire de biothérapies de l'AFM, qui débute ainsi son premier essai clinique chez l'homme, en tant que promoteur. Cet essai de phase I se déroule à la Pitié-Salpêtrière (Paris) sous la responsabilité du Pr Serge Herson et en collaboration avec l'Institut de Myologie. Il s'agit de tester l'injection d'un vecteur AAV porteur du gène de la gamma-sarcoglycane pour en vérifier

l'innocuité et la bonne tolérance chez les patients volontaires, sans pouvoir à ce niveau de développement présager d'un bénéfice thérapeutique. Avec la labellisation par l'Afssaps de ses deux sites de production de lots de vecteurs destinés à des essais cliniques, Généthon entre ainsi de plain-pied dans l'ère des thérapeutiques. Le laboratoire poursuit la mise en place de trois autres essais de thérapie génique pour des maladies neuromusculaires et un déficit immunitaire, tout en continuant d'explorer des pistes innovantes en matière de thérapie génique. De son côté, le second « bras armé » de l'AFM, l'Institut de Myologie, a renforcé, en 2006, son expertise de plateforme clinique. Outre les 23 protocoles cliniques qu'il accueille déjà, l'Institut s'est doté de nouvelles compétences internationales, dont son Directeur scientifique et médical, Thomas Voit, ainsi que d'un nouvel outil d'imagerie atraumatique pour les patients inclus dans les essais

► FOCUS

**L'Institut de Myologie,
centre d'expertise
dédié au muscle**

[OBJECTIF]

Favoriser l'existence et la reconnaissance de la myologie en rassemblant, sur un même site, recherches fondamentale et clinique, soins et enseignement. En 2005, l'Institut de Myologie est devenu l'Association Institut de Myologie, avec la mission de faciliter la coordination des activités du site et de préparer, à moyen terme, la création d'une Fondation dédiée à la myologie.

[MOYENS]

Sept pôles d'activités

- Consultation neuromusculaire.
- Laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire.
- Laboratoire de résonance magnétique nucléaire (RMN).
- Unité Inserm 582 « physiopathologie et thérapie du muscle strié ».
- Laboratoire d'histopathologie.
- Banque de tissus pour la recherche.
- Unité UMRS 787-Groupe Myologie (Inserm-université Pierre et Marie Curie).



cliniques : un spectromètre-imageur de résonance magnétique, muni d'un aimant de 3 Tesla, permet désormais l'exploration des muscles du corps en entier.

Par ailleurs, dans le domaine de la thérapie génique, l'AFM soutient également, tant sur le plan méthodologique que sur le plan financier, le passage à l'expérimentation clinique pour l'amaurose de Leber (F. Rolling, Nantes), les maladies de Hurler et Sanfilippo (JM. Heard, Paris ; O. Danos, Paris), la myotonie de Steinert (J. Puymirat, Québec), la myopathie de Duchenne (Transgene, Strasbourg ; Prosensa, Hollande).

Dans le domaine de la thérapie cellulaire, un essai a démarré en 2006 pour des patients atteints de dystrophie facio-scapulo-humérale. Il s'agit d'un essai de phase I/II, coordonné à Nice par le Pr Claude Desnuelle. L'AFM soutient également l'essai de phase I/II en cours du Pr Lacau Saint-Guilly, qui consiste en l'injection de myoblastes autologues dans le muscle pharyngé de patients atteints de dystrophie musculaire oculo-pharyngée. De même, le projet développé par le Pr Tremblay (Québec) de greffe de myoblastes pour le traitement des maladies neuromusculaires se poursuit, avec le soutien de l'AFM, dans

“ L'AFM soutient une trentaine d'essais thérapeutiques concernant 25 maladies différentes. ”



[FAITS MARQUANTS 2006]

- Arrivée d'un nouveau Directeur médical et scientifique, Thomas Voit.
- Ouverture nouvelle unité de recherche « groupe myologie » dirigée par David Sassoon.
- Nouvel équipement aimant 3 teslas corps entier faisant de la plateforme d'imagerie et d'évaluation fonctionnelle la première d'Europe pour le muscle.

[CHIFFRES CLÉS]

- 16 000 dossiers de patients.

- 3 440 consultations (centre de référence).

- 1 543 hospitalisations de jour.
- 351 nouvelles biopsies musculaires étudiées.
- 300 publications et communications scientifiques.
- 60 jeunes médecins et biologistes en formation de myologie.
- 23 protocoles cliniques en cours.

[FINANCEMENT AFM 2006]

6,194 millions d'euros.

[RÉSULTATS]

Aujourd'hui, l'Institut de Myologie est :

- un centre de référence pour les maladies neuromusculaires ;
- une plateforme performante de recherche clinique et fondamentale ;
- un centre international de formation et de diffusion de la myologie ;
- un centre clinique de premier plan pour les essais thérapeutiques.

[PARTENAIRES]

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), CEA, Inserm, UPMC.



QUESTIONS À

Anne-Marie Masquelier,
Directeur général de Généthon



Quels sont les faits marquants de 2006 ?

2006 a vu l'aboutissement d'actions-clés comme le passage aux essais cliniques au travers de l'essai de thérapie génique sur l'homme pour la gamma-sarcoglycanopathie et l'accréditation par l'agence du médicament de Généthon comme établissement de production de vecteurs pour les essais cliniques. Nous avons également revu l'organisation de nos activités de recherche exploratoire et de R&D et élaboré les plans de développement pour les trois ans à venir.

Quels sont vos projets pour 2007 ?

2007 sera une pleine année de réalisations opérationnelles : détermination de 2 nouvelles preuves de concept scientifique, préparation et dépôt de dossiers d'autorisation pour des essais cliniques, développement de bioprocédés pour une production de gènes-médicament à grande échelle, participation à des projets européens, renforcement de la recherche exploratoire et appliquée en matière d'immunologie et de bio-marqueurs et production du 1^{er} lot complet de vecteurs pour un essai clinique. Nous réfléchissons dès cette année aux moyens logistique et financiers qui nous seront nécessaires pour nos besoins grandissants en production.

l'objectif de traiter un muscle entier dans un essai de phase II.

Enfin, 13 essais de pharmacologie sont en cours, dont huit en phases II ou III. Certains d'entre eux concernent des molécules déjà utilisées dans d'autres pathologies et qui sont appliquées à des maladies génétiques rares : vitamine C pour la maladie de Charcot-Marie-Tooth, DHEA pour la maladie de Steinert, Bézafibrate pour une myopathie métabolique, Riluzole pour l'amyotrophie spinale... D'autres concernent des molécules nouvelles. Par exemple, le TRO19622 développé par la société Trophos, avec le soutien de l'AFM, est destiné à traiter l'amyotrophie spinale et la sclérose latérale amyotrophique. Le développement clinique de cette molécule s'est poursuivi en 2006, à travers différentes études.

L'étude de l'effet du Salbutamol dans la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale, arrivée en fin de phase III est en attente des résultats.

Un travail en réseau international renforcé

Parmi les actions qui ont marqué l'activité de l'AFM en 2006, figure la mise en œuvre d'une politique de réseaux internationaux, une démarche indispensable au développement de thérapeutiques pour des maladies caractérisées par leur rareté.

Ainsi, l'Association s'est particulièrement investie, en collaboration avec Eurordis, dans la création d'un réseau d'excellence européen, TREAT-NMD, dans le cadre du 6^e Programme cadre de recherche et de développement (PCRD) de l'Union européenne. Financé à hauteur de 10 millions d'euros par l'Europe, TREAT-NMD rassemble 21 équipes de recherche de 14 pays. Il doit permettre d'accélérer la mise au point des traitements pour les maladies neuromusculaires et s'appuiera notamment sur EuroBio Bank, réseau européen de banques de matériel biologique humain.



Sébastien, le volontaire

« À la fin de l'essai, nous avons reçu un trophée dont je suis très fier. Je sais que, grâce à notre participation, un essai de phase II va commencer. »

Extrait de « Le Téléthon, un combat à visages humains », Gallimard, 2006



Dans la même démarche, l'AFM s'implique dans le projet européen Myoamp, initié en 2006 et financé par l'Union européenne. Myoamp rassemble huit équipes de recherche de cinq pays européens autour d'un double objectif : développer de nouvelles stratégies de thérapie cellulaire pour la myopathie de Duchenne et définir, dans le même temps, des recommandations qui permettront aux cliniciens de transférer rapidement et efficacement ces stratégies thérapeutiques. Un projet lancé

pour trois ans qui devrait à terme favoriser la mise en place d'essais cliniques en Europe, notamment dans le cadre du réseau TREAT-NMD. De plus, l'AFM a engagé, en 2006, des contacts avec des partenaires privés en France et à l'étranger (Leem, PTC Therapeutics...) pour une collaboration éventuelle sur le chemin du médicament.

C'est également pour favoriser l'émergence de projets et de réseaux que l'AFM a organisé, en 2006, un colloque sur les dystrophies musculaires des



► FOCUS

Les appels d'offres

[OBJECTIF]

Inciter les équipes de recherche à travailler sur les thématiques qui intéressent l'AFM : comprendre les maladies neuromusculaires et mettre au point de nouvelles thérapeutiques.

[MOYENS]

Quatre appels d'offres en 2006, plus de 400 projets soutenus.

• Appels d'offres propres

→ « Myologie fondamentale et développement des thérapeutiques » appliqué sur deux sessions : 260 subventions et 126 soutiens à des doctorants ou post-doctorants.

ceintures. Avec 18 formes génétiquement distinctes, ces myopathies sont particulièrement hétérogènes et se traduisent par des signes cliniques très différents d'un individu à l'autre. Plus de 200 spécialistes internationaux ont ainsi pu partager leurs connaissances dans les domaines des fonctions moléculaires, de la physiopathologie et des modèles animaux, des diagnostics clinique et génétique, et des stratégies thérapeutiques.

Des outils indispensables aux essais

L'AFM soutient le développement des bases de données qui constituent un préalable indispensable à la mise en place d'un essai. Rassemblant des informations cliniques et moléculaires, elles permettent aux médecins d'identifier les maladies éligibles aux différentes thérapies et de disposer des critères à prendre en compte dans le protocole d'évaluation d'un essai.



→ « Interactions protéiques dans la physiopathologie neuromusculaire » : 10 équipes financées en 2005/2006.

• Appels d'offres conjoints

→ « Décrypton » (AFM/CNRS/IBM) : une puissante plateforme de calcul partagé au service de programmes en génomique et protéomique, 5 programmes en cours.

→ « Avenir » (AFM-Inserm)

[FINANCEMENTS 2006]

13,2 millions d'euros.

[PARTENAIRES]

Organismes de recherche et pouvoirs publics : Inserm, CNRS

Industrie : IBM

► FOCUS

I-Stem

Centre d'études sur les cellules souches embryonnaires

[OBJECTIF]

- Valider d'ici fin 2006 la pertinence et la faisabilité des recherches sur les cellules souches embryonnaires. Ces recherches portent sur des lignées de cellules souches embryonnaires, avec l'autorisation de l'agence de la biomédecine conformément au dispositif législatif actuel.
- Après évaluation, 2^e phase : création de l'Institut des cellules souches pour le

traitement et l'étude des maladies monogéniques dont l'objectif sera de démontrer le potentiel thérapeutique des cellules souches pour les maladies neuromusculaires et autres maladies rares.

[MOYENS]

I-Stem est structuré en quatre équipes :

- l'équipe « maladies dégénératives » dirigée par A. Perrier (thérapie cellulaire et maladie de Huntington) ;

Ainsi, l'AFM est à l'origine d'un partenariat avec d'importantes associations de malades neuromusculaires, dans l'objectif de coordonner, dans un premier temps, la recherche sur la myopathie de Duchenne. Ce partenariat stratégique doit permettre de lancer des appels d'offres communs, de créer des groupes de travail sur les goulots d'étranglement... Un partenariat entre la MDA (Muscular Dystrophy Association, États-Unis), le PPMD (Parent Project Muscular Dystrophy, États-Unis) et l'UPPMD (United parent Projects Muscular Dystrophy) qui se traduit, dans l'immédiat, par la mise en place d'une base de données partagées en matière de ressources scientifiques et d'un registre international de patients atteints de myopathie de Duchenne.

L'Association poursuit également son soutien aux bases de données françaises de l'Institut Cochin et de l'Institut de génétique humaine de Montpellier. Par ailleurs, l'AFM apporte un soutien important aux structures permettant les travaux précliniques, préalables indispensables aux essais sur l'homme. Par exemple, les écoles nationales vétérinaires de Nantes et de Maisons-Alfort hébergent des modèles animaux de différentes maladies rares : myopathies, mucopolysaccharidoses, rétinites...

Parce qu'il demeure indispensable de progresser dans la compréhension des mécanismes à l'origine de la maladie pour mettre au point des thérapeutiques adaptées et identifier de nouvelles pistes thérapeutiques, l'AFM poursuit son soutien aux travaux de recherche fondamentale.

Recherche fondamentale : comprendre les pathologies et identifier de nouvelles pistes thérapeutiques

Myologie fondamentale : des connaissances à approfondir

Par le biais de son appel d'offres « Myologie fondamentale et développement des thérapeutiques », l'Asso-



► FOCUS

Partenariat avec l'université de Pennsylvanie (UPenn)

[OBJECTIF]

Progresser dans la compréhension des mécanismes en jeu dans l'amyotrophie spinale infantile et développer des molécules actives sur cette maladie. Programmes engagés en 2000. Programme arrivé à échéance en août 2006 et renouvelé pour 6 mois dans l'attente d'une nouvelle convention de collaboration.

[MOYENS]

Recherche fondamentale sur le rôle du complexe de protéines interagissant avec la protéine SMN et identification de molécules susceptibles de contribuer au traitement des amyotrophies spinales, dans le cadre d'un partenariat industriel.

[FINANCEMENT AFM 2006]

1,668 million d'euros.

- l'équipe « maladies neuromusculaires » dirigée par G. Piétu (myotonie de Steinert) ;
- l'équipe « cardiomyopathie » dirigée par M. Pucéat (myopathie de Duchenne) ;
- l'équipe « biotechnologie des cellules ES » dirigée par M. Peschanski (R&D).

[FAITS MARQUANTS 2006]

- Expertise positive du projet en sep-

tembre 2006 par le Conseil scientifique de l'Inserm.

- Décision de l'AFM en faveur du soutien à l'extension de l'I-Stern dans sa phase II.

[CHIFFRES CLÉS]

- 500 m² de laboratoires.
- 27 techniciens et chercheurs (dont 19 CDD financés par l'AFM).

[FINANCEMENT AFM 2006]

1,382 million d'euros.

[PARTENAIRES]

Inserm, Généthon, Génopole, université d'Évry, CHU Strasbourg, Edimbourg, CHU Créteil, industriels (Vivalis, Celogos).

ciation a financé, en 2006, 260 projets de recherche et 126 contrats pour les doctorants et post-doctorants. L'Association soutient également deux projets stratégiques concernant l'une des maladies neuromusculaires les plus fréquentes, l'amyotrophie spinale : celui de l'université de Pennsylvanie pour étudier le rôle des différentes protéines intervenant dans le complexe SMN et celui de l'équipe française de Judith Melki (unité Inserm E 223) portant, quant à lui, sur la physiopathologie de l'amyotrophie spinale et l'étude des bénéfices des cellules de la moelle osseuse dans un modèle murin de la maladie.

Par ailleurs, l'Association s'est engagée, en 2006, dans le réseau Myores : elle est désormais partenaire officiel de ce réseau d'excellence européen, financé par l'Union européenne, dédié à l'étude du développement musculaire normal et pathologique par des approches multi-organismes. Myores réunit 37 équipes de recherche dans le but d'accélérer la recherche fondamentale et de promouvoir les applications cliniques pour les maladies neuromusculaires.

Les cellules souches, un potentiel thérapeutique à explorer

La recherche sur les cellules souches représente l'une de priorités de l'AFM car leurs potentialités thérapeutiques représentent un espoir important pour de nombreuses maladies. Dans ce domaine, le soutien de l'Association porte aussi bien sur les cellules souches adultes que sur les cellules souches embryonnaires.

L'AFM soutient également des programmes menés à l'Institut Cochin (Paris), à l'Institut des biothérapies (Montpellier), à l'Institut San Raffaele (Milan...) et, au sein du laboratoire Généthon, où une équipe est spécialement dédiée aux recherches sur ces cellules. Par ailleurs, 2006 a vu la création, à l'Institut de Myologie, d'un laboratoire « groupe myologie » dirigé par le chercheur américain David Sassoon (UMRS 787) dont l'objectif est d'identifier les mécanismes cellulaires et moléculaires du comportement des cellules souches musculaires et d'appliquer ces résultats aux modèles génétiques et aux pistes thérapeutiques.

[RÉSULTATS]

- Étude du rôle des différentes protéines du complexe SMN et poursuite du criblage de molécules permettant :

→ d'augmenter la quantité de protéines SMN ;

→ d'augmenter l'activité ou la quantité du complexe SMN ;

→ de protéger les neurones de la mort cellulaire induite par un faible taux de protéines SMN.

Ces travaux ont fait l'objet de quatre publications scientifiques en 2006. Un accord entre le laboratoire UPenn et une grande société pharmaceutique, signé fin 2006, prévoit la mise à disposition de la bibliothèque de 2 millions de molécules détenues par cette société et d'une plateforme technique de criblage à très haut débit appliquée aux modèles moléculaires développés par Upenn.

[PERSPECTIVES]

Grâce à ce partenariat, la probabilité d'identifier des molécules potentiellement thérapeutiques est optimisée. Une fois validées, ces molécules seront évaluées dans les modèles murins de la pathologie, avant, le cas échéant de faire l'objet d'essais cliniques.



En ce qui concerne les cellules souches embryonnaires, l'AFM soutient le laboratoire I-Stem, dirigé par le Dr Marc Peschanski. Lancé en 2005 à Évry, I-Stem avait pour objectif de valider, d'ici fin 2006, la pertinence et la faisabilité des recherches sur les cellules souches embryonnaires. En septembre 2006, l'Inserm a rendu une évaluation positive du projet qui s'est concrétisée par la création d'une unité dédiée (U861-I-Stem). Soutenu par l'Inserm, l'AFM, Génopole, l'université d'Évry et

les collectivités locales, I-Stem entre désormais dans une seconde phase qui verra l'extension de ses activités.

Les maladies rares : impulser les réseaux et les outils

Au-delà de l'accompagnement et du financement des essais de biothérapies pour des maladies rares « modèles », l'AFM s'emploie à susciter et à fédérer les recherches fondamentales autour

► FOCUS Généthon

thérapie génique, dystrophies des ceintures, dégénérescence et survie cellulaire, intégration et contexte chromatinien, vectorisation, administration et physico-chimie, imagerie/cytométrie.

- Recherche appliquée et développement : transfert de gènes, études précliniques et cliniques, développement des procédés analytiques pharmaceutiques, sécurité virale et immunologique.

- Production via l'Établissement de thérapie génique et cellulaire [ETGC] : sites de production de « vecteurs médicaments » BPF (Bonnes pratiques de fabrication) pour fabrication et libération de lots cliniques.

- Plateaux technologiques et services supports : banque d'ADN, imagerie, évaluation *in vivo*, affaires réglementaires, assurance qualité.

- Quatre projets cliniques pour des maladies rares, explorant trois stratégies thérapeutiques différentes :

→ deux en thérapie génique *in vivo* à partir d'un vecteur AAV pour des maladies neuromusculaires : dystrophie des ceintures et Duchenne, respectivement par transfert de gène ou chirurgie du gène (exon skipping) ;

→ une en thérapie génique *ex vivo*, à partir d'un vecteur lentiviral (maladies immuno-déficientes sévères) ;

→ plusieurs projets en recherche exploratoire susceptibles de passer au développement clinique dans les 2 ans à venir [alpha-sarcoglycanopathie, dysferlinopathie...].

[CHIFFRES CLÉS 2006]

- 10 000 m² de laboratoires.
- 200 salariés.
- 52 publications.
- 2 brevets déposés.

[BUDGET 2006]

- 23,2 M€ financé à 89 % par l'AFM.

[FAITS MARQUANTS 2006]

- Démarrage du premier essai clinique de thérapie génique pour la gamma-sarcoglycanopathie, l'AFsaps et le CE ayant donné leur autorisation. Cet essai de phase I (1^{re} administration chez l'homme pour tester la tolérance)

[OBJECTIFS]

Chercher, développer et produire des traitements innovants notamment en thérapies génique et cellulaire pour les maladies génétiques rares.

[MOYENS]

- Recherche exploratoire autour de six thèmes majeurs : immunologie et

de l'ensemble des maladies rares. Ainsi, l'appel d'offres conjoint lancé en 2000 avec l'Inserm et le ministère de la Recherche a permis la constitution de 32 réseaux de recherche sur ces maladies. Depuis, l'Institut des Maladies Rares, créé en avril 2002 et financé en majeure partie par l'AFM, impulse le développement de réseaux de recherche et d'actions ciblées (bases de données pour les maladies rares, développement de modèles murins, criblage de molécules à visée thérapeu-

tique grâce au partenariat avec des grands groupes pharmaceutiques, plateforme de séquençage des micro-délétions). Enfin, l'AFM soutient, depuis 2005, l'appel à projets « maladies rares » lancé chaque année par l'Agence nationale pour la recherche. Celui de 2006 a permis de sélectionner 43 projets.

L'Association encourage également la poursuite du travail d'identification des gènes pour les maladies les plus rares. La Mission « collecte et gènes



se déroule dans le service du Pr Serge Herson (Pitié-Salpêtrière) et en collaboration avec l'Institut de Myologie.

- **Accréditation par l'Afssaps de l'ETGC** (Établissement de thérapie génique et cellulaire). Cet ETGC permet d'assurer les productions « BPF » (Bonnes pratiques de fabrication), pour réaliser les essais cliniques chez l'homme de Généthon.

L'ETGC produit selon la technologie transférée par les équipes de développement de procédés analytiques, conditionne, libère et distribue les lots thérapeutiques pour les essais cliniques.

Les 1^{ers} lots de vecteurs aux normes BPF ont été libérés pour l'essai sur la gamma-sarcoglycanopathie.

- **Obtention de la désignation de produit orphelin pour calpaïne 3.**

- **Amélioration de la force musculaire** d'une souris atteinte d'alpha-sarcoglycanopathie, par une technique de thérapie génique *in vivo* utilisant un vecteur AAV.

- **Création d'une unité CNRS FRE 3018** et rédaction du projet à 3 ans de la recherche exploratoire de Généthon, en accord avec l'ambition de Généthon.

- **Contribution à de nouveaux projets européens** : Clinigene, Treat-NMD ; à des projets « Medicen » : IngeCell, Global conta, Baculogènes ; au projet ADNA avec l'Agence de l'innovation industrielle.

- **Rénovation du site web**, www.genethon.fr

[PERSPECTIVES]

- Poursuite du développement des 4 projets à visée thérapeutique : 3 dossiers d'autorisation, pour un premier essai clinique, devraient être déposés à l'Afssaps fin 2007 et 2008.

- Soutien de l'activité de développement du médicament jusqu'à une AMM (Autorisation de mise sur le marché) ou une ATU (Autorisation temporaire d'utilisation).

- Proposition de programmes attractifs pour obtenir des financements externes (européens, nationaux, régionaux).

- Développement d'un site de production BPF « grande échelle ».

- Poursuite de la mise en œuvre d'une recherche innovante (émergence de nouveaux projets à visée thérapeutique).

- Collecte, par le biais de la banque d'ADN, des informations concernant le matériel génétique rassemblé au sein des équipes académiques afin d'optimiser les connaissances sur certaines pathologies rares.

- Contribution à de nouveaux programmes européens pour accélérer les recherches et les développements pour la mise au point d'essais cliniques.

[PARTENAIRES]

- France : CNRS, Inserm, université d'Évry, Génopole, Hôpital Necker, Institut de Myologie, CHU de Nice, CHU de Marseille, Institut Cochin, Transgène, Institut Gustave-Roussy, ENVA Maisons-Alfort, Institut Pasteur...

- International : Cell Genesys, Viromed, Tiget, HSR San Raffaele, Veneto Eye Bank Foundation, CHU de Lausanne, London Hospital, University College of London, Massachusetts General Hospital...



des maladies rares », menée en 2005 par l'AFM, a conclu au fait que, si les gènes des grandes pathologies monogéniques sont en général connus, pour les syndromes très rares ou les pathologies plus complexes, les données disponibles sont moins importantes, voire inexistantes. Un séminaire réunissant des médecins et chercheurs venus des pays du Maghreb, très fortement impliqués dans la collecte d'échantillons dans leur pays, s'est tenue en mai 2006. Un appel d'offres orienté « collecte » a ainsi

été décidé afin d'aider ces laboratoires à continuer de collecter de nouveaux échantillons pour faciliter l'identification de nouveaux gènes dans les maladies neuromusculaires. Par ailleurs, en partenariat avec l'Association, le GIS Institut des Maladies Rares a mis en place, début 2007, un appel d'offres pour soutenir des projets visant à explorer l'implication éventuelle d'anomalies de structure du génome dans les maladies rares dont les anomalies moléculaires ne sont pas identifiées.

► FOCUS

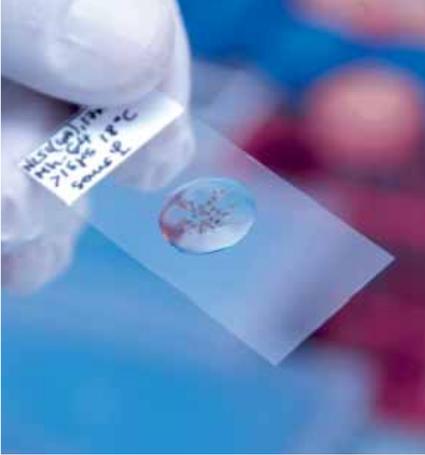
GIS-Institut des Maladies Rares/appe l d'offres ANR-GIS

[OBJECTIF]

L'Institut des Maladies Rares est un groupement d'intérêt scientifique créé en 2002 à l'initiative des pouvoirs publics et des associations de malades. Sa mission : stimuler, développer et coordonner la recherche sur les maladies rares. Dans le cadre du Plan maladies rares, un appel à projets « Maladies Rares » a été lancé, en 2006, par l'Agence nationale de la recherche (ANR), en collaboration avec l'AFM et l'Institut des Maladies Rares.

[FAITS MARQUANTS 2006]

- Appel d'offres ANR/GIS Institut des Maladies Rares : 43 projets retenus.
- 2^e année de l'appel d'offres Institut des Maladies Rares : 37 projets soutenus.
- Développement d'un outil de gestion de base de données sur les maladies rares, appliqué aux leucodystrophies.
- Partenariat avec l'Institut clinique de la souris (Strasbourg) pour le développement de modèles de souris de maladies génétiques rares, voire très rares (34 modèles murins initiés).



QUESTIONS À

Fabienne Rolling,
Chercheuse au laboratoire de thérapie
génique (U 649 Inserm) de Nantes

■ ■ ■ Perspectives

La mise au point des thérapeutiques efficaces pour les maladies rares, dont les pathologies neuromusculaires, est encore jalonnée de nombreux obstacles. Identification des malades, méthodologie des essais cliniques, évaluation des résultats, voies d'administration des traitements, réactions immunitaires... sont autant de difficultés que l'AFM s'attache à surmonter en encourageant la collaboration de tous les acteurs de la recherche. Le développement de réseaux internationaux comme TREAT-NMD, le partenariat avec d'autres associations de malades, l'attraction de chercheurs et de cliniciens de renommée internationale, comme à l'Institut de Myologie, devraient y contribuer. Cette volonté d'internationalisation des problématiques qui marque l'année 2006 a, en effet, pour objectif de fédérer et d'encourager toutes les compétences autour de l'objectif de l'AFM : GUÉRIR.



Quelle est l'importance de cet essai pour les maladies rares et notamment pour les maladies de la vue ?

La particularité de notre étude tient dans l'utilisation d'un nouveau vecteur, plus sûr et qui touche spécifiquement les cellules malades. Les résultats obtenus sur les chiens traités par thérapie génique nous engagent à passer aux essais sur l'homme.

Quelles sont les prochaines étapes ?

Il a d'abord fallu trouver un soutien financier, que l'AFM nous a accordé. Elle nous apporte également son expertise pour la rédaction du protocole. En parallèle, nous mettons en place les études toxicologiques. Le service d'ophtalmologie du CHU de Nantes en réseau avec d'autres instituts a engagé le recrutement des patients et nous préparons les demandes d'autorisation auprès de l'Afssaps. Enfin, il se construit à Nantes une structure de production de vecteurs pour les essais cliniques. Tout cela devrait être opérationnel fin 2009.

- Poursuite du programme ERDITI (European Rare Diseases Therapeutic Initiative), en partenariat avec quatre groupes pharmaceutiques permettant aux équipes académiques d'accéder à des molécules d'intérêt thérapeutique.
- Appel d'offres pour l'aide au criblage moléculaire destiné à identifier des molécules à visée thérapeutique.
- Mise en place d'une plateforme de séquençage des microdélétions (avec le Centre national de génotypage).

[FINANCEMENTS AFM 2006]

- 1,874 million d'euros pour les programmes du GIS dont l'AFM est quasiment le seul financeur.
- 450 000 euros pour l'appel d'offres ANR/GIS.

[PERSPECTIVES]

- Poursuite du financement des programmes du GIS et notamment lance-

ment d'un appel d'offres « maladies rares et anomalies de structures du génome ».

- Pérennisation de l'appel d'offres ANR maladies rares.

[PARTENAIRES]

Ministères chargés de la Recherche, de la Santé et de l'Industrie, Agence nationale de la recherche, CNRS, Inserm, Alliance maladies rares.

Aider



473 M€

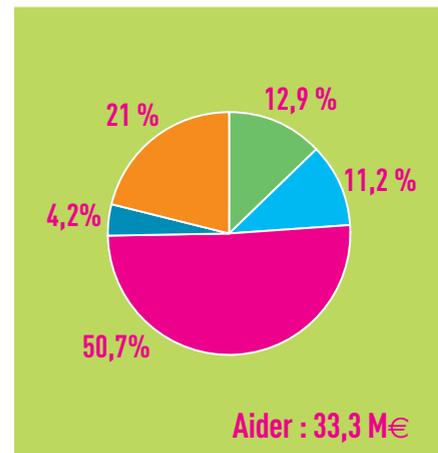
ont été engagés par
l'AFM de 1988 à 2006
pour sa mission Aider,
dont 33,3 M€ en 2006



Construire sa vie

Bénéficier de soins de qualité et d'un accompagnement dans la vie quotidienne, disposer d'un réel droit à compensation, choisir son lieu de vie... les actions de l'AFM dans le domaine de l'aide aux malades n'ont qu'un seul objectif : que chacun puisse vivre son projet de vie tel qu'il l'a choisi.

- 1969** > prise en charge à 100 % de la myopathie par la Sécurité sociale
- 1973** > introduction en France par l'AFM du 1^{er} fauteuil électrique
- 1988** > création des Services régionaux d'aide et d'information
- 1990** > création du Drac
- 1994** > lancement du plan Génome et Santé pour favoriser le transfert des découvertes en génétique vers le corps médical
- 1995** > création d'Allo-Gènes
- 1996** > création d'Orphanet
- 1997** > ouverture du programme d'habitat-services « Gâte-Argent » à Angers
- 1999** > 25 000 manifestants AFM/APF dans la rue sur le thème « personnes handicapées, citoyens à part entière »
- 2000** > 1^{re} naissance en France d'un bébé indemne grâce au Diagnostic pré-implantatoire
> création de l'Alliance maladies rares
- 2001** > création de la Plateforme maladies rares
- 2003** > création au sein de l'AFM d'un pôle « Revendication »
- 2004** > plan national maladies rares et labellisation des premiers centres de référence
- 2005** > adoption, le 11 février, de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées



Actions et informations médicales et paramédicales : 4,3 M€

Actions revendicatives : 3,7 M€

Actions auprès des malades et leur famille : 16,9 M€

Vie associative : 1,4 M€

Établissement de soins : 7 M€

Harmoniser les pratiques de soins

Dans le domaine des soins, 2006 a vu la labellisation de cinq nouveaux centres de référence pour les maladies neuromusculaires, dans le cadre du Plan national pour les maladies rares. Cela porte à dix le nombre total de centres labellisés pour ces maladies, centres qui intègrent 35 des 76 consultations pluridisciplinaires existant en France. En parallèle, l'Association poursuit son soutien aux autres consultations pluridisciplinaires, afin de garantir une qualité des soins la plus homogène possible sur tout le territoire national. En 2006, la 7^e session de son programme de subventions a permis de financer 54 demandes : vacations de médecins, psychologues, kinésithérapeutes, secrétaires... ; formations ; équipements... Dans le même objectif d'amélioration de la qualité des soins dispensés aux malades neuromusculaires, l'AFM a relancé en 2006 sa politique de

recherche clinique : création d'une commission médicale au sein du Conseil scientifique de l'Association et réactivation des échanges entre spécialistes au sein de groupes de travail thématiques. En encourageant le partage d'information, l'Association souhaite faire progresser et harmoniser les pratiques de prise en charge, notamment en établissant des recommandations précises. Animés par l'AFM, sept groupes de travail réunissent ainsi une trentaine de spécialistes autour des thématiques suivantes : respiration, cœur, nutrition, douleur, kinésithérapie, orthopédie, psychologie. Deux groupes sont en cours de création sur les thèmes de l'urgence et de l'émergence de nouveaux besoins liés à l'allongement de la durée de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires (projets de grossesse, maladies liées à l'âge...).

Dans le domaine de la respiration, un colloque a été organisé, en octobre 2006, sur le thème de l'assistance

► FOCUS

Programme annuel de subventions des consultations pluridisciplinaires

[OBJECTIF]

- Permettre aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires de rencontrer, dans un même lieu et dans un temps optimisé, l'ensemble des spécialistes intervenant dans la prise en charge médicale de ces maladies complexes et évolutives.
- Garantir aux personnes malades une prise en charge de qualité, quel que soit son lieu d'habitation.
- 76 consultations réparties dans les

centres hospitaliers de France et spécialisées dans les maladies de l'enfant ou de l'adulte.

[MOYENS]

- Un programme annuel de subventions destiné à améliorer le fonctionnement des consultations.
- Participation au Comité national de labellisation des centres de références maladies rares.



QUESTIONS À

Vincent Gautheron,
Président de la commission médicale
du Conseil scientifique de l'AFM

ventilatoire dans les maladies neuromusculaires. Il a rassemblé près de 500 personnes – malades et familles, techniciens d'insertion, professionnels de santé – pour faire le point sur 20 ans de pratiques dans ce domaine.

Par ailleurs, l'AFM soutient la mise en place de réseaux régionaux de psychologues et organise des journées de formation ou de partage d'expériences autour de l'accompagnement psychologique.

Enfin, l'Association édite une gamme de documents – bulletin « Myoline » et documents techniques – destinés aux professions médicales. Objectif : mettre à leur disposition des informations utiles à leurs pratiques et prenant en compte les spécificités de la prise en charge des maladies neuromusculaires. Depuis septembre 2006, l'Association a mis en ligne sur Internet sa base de données « Myobase », rassemblant de nombreuses données bibliographiques sur les avancées dans le domaine de la myologie.

Accompagner les familles

Des initiatives innovantes

Comme pour la recherche, l'AFM privilégie, dans le domaine de l'aide aux malades, l'innovation sociale au profit des malades neuromusculaires avec l'objectif d'en démontrer ensuite l'utilité dans d'autres situations de handicap ou d'exclusion sociale. Ainsi, pour la seconde année consécutive, l'Association a lancé en 2006 un appel à projets, destiné à soutenir toute initiative liée à l'aide aux malades. Sur les 35 projets reçus, l'AFM a financé huit initiatives concernant le répit, des solutions alternatives de logement, des technologies innovantes en matière de communication, d'assistance dans la formulation des projets de vie et d'accompagnement d'étudiants en situation de handicap.

Parmi les thématiques émergentes, figure le répit : un temps particulier,

À quel besoin répond la création d'une commission médicale au sein du Conseil scientifique de l'AFM ?

Cette commission médicale vient enrichir l'action de l'AFM en matière de recherche clinique sur les maladies neuromusculaires. Elle a vocation à inciter les cliniciens à proposer des projets en matière de diagnostic, de suivi et de mise en place des traitements dont le bénéfice touche directement les patients.

Comment s'articule le travail de cette commission avec la relance des groupes de travail thématiques ?

Ces deux actions participent d'une même démarche. Ce sont des réunions pluridisciplinaires où les praticiens travaillent à une meilleure organisation des pratiques de soins. Il s'agit dans les deux cas de s'appuyer sur le terrain pour améliorer la prise en charge des patients.

[RÉSULTATS]

- 54 dossiers financés en 2006.
- 10 centres de référence labellisés concernant les maladies neuromusculaires (3 désignés en 2004 ; 2 en 2005 ; 5 en 2006) : consortium Salpêtrière-Trousseau-Tenon-Rothschild, consortium Garches-Necker-Mondor-Créteil-hendaye, Marseille-Nice, Lille, Nantes-Angers, St-Étienne-Lyon-Grenoble, Strasbourg-Nancy-Reims, Limoges-Clermont-Ferrand ; Pitié-Salpêtrière (canalopathies).

[FINANCEMENT 2006]

1,24 million d'euros.

[PERSPECTIVES]

- Accompagner les praticiens hospitaliers recrutés dans les centres de références maladies neuromusculaires et les former aux spécificités de ces maladies.
- Soutenir, dans le cadre du Plan national maladies rares, la désignation

de nouvelles consultations pluridisciplinaires comme centres de référence pour les maladies neuromusculaires.

- Poursuivre le soutien aux autres consultations afin d'offrir des soins de qualité aux malades partout en France et soutenir la création de « centres de compétences ».



organisé à la carte par la personne malade et ses aidants familiaux, pour se ressourcer, se reposer, changer de rythme et se retrouver en dehors des contraintes de la maladie. L'année 2006 a vu l'organisation de la Conférence internationale de l'accueil temporaire, organisée par le Grath (Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées), avec le soutien de l'AFM. Elle a réuni plus de 450 personnes venues de 32 pays, favorisant ainsi le partage d'expériences avec des pays qui font figure de modèles dans ce domaine. Parallèlement, l'AFM continue son travail de référencement des services proposant des solutions de répit et tenant compte des spécificités liées aux maladies neuromusculaires. Enfin, l'Association a mené une réflexion sur l'élaboration d'un nouveau concept de répit destiné aux personnes dépendantes et à leurs aidants familiaux.

Dans le domaine des aides techniques, l'activité de l'AFM s'articule autour de deux thématiques : l'innovation et

les services aux familles. En matière d'innovation, l'Association s'attache à soutenir des projets d'aides techniques ou de services innovants, basés sur les besoins des utilisateurs et répondant aux spécificités des maladies neuromusculaires : fauteuils, orthèses, lève-bras, centre de ressources, bibliothèque numérique... Les services aux familles concernent l'information sur le matériel, l'adaptation personnalisée, l'évaluation de matériel et l'accompagnement des familles en cas de litige avec des distributeurs ou fabricants de matériel : ainsi, 37 dossiers de matériels défectueux ont été traités en 2006.

Enfin, l'outil informatique est précieux pour rétablir la communication des personnes en situation complexe de handicap et restaurer leur volonté d'action au-delà des conséquences de la maladie. L'Association s'appuie sur son Département de recherche en action de communication (DRAC) pour permettre aux personnes de mettre en œuvre leurs projets et de les poursuivre sur le long terme. À travers un accom-

▶ FOCUS

Les techniciens d'insertion

[OBJECTIF]

Métier créé par l'AFM en 1988.

- Professionnels à l'interface du sanitaire et du social, accompagnant les familles dans la recherche de solutions aux problèmes posés par la maladie et son évolution : contribution à l'amélioration du diagnostic, de la prise en charge médicale et de la prévention, accompagnement social au quotidien et mise en œuvre du droit à compensation (scolarité, accessibilité, aides humaines et techniques, emploi), dans le respect du projet de vie de la personne.

- Rôle d'information et de sensibilisation auprès des organismes institutionnels, associatifs et du public.

Les techniciens d'insertion sont regroupés au sein de services régionaux, favorisant le travail en équipe.

[MOYENS]

- 156 salariés (équivalent temps plein) dont 97 techniciens d'insertion répartis dans 25 services régionaux (au 31/12/06).

pagement individuel en régions (250 visites à domicile en 2006), des stages de sensibilisation ou de renforcement (14 en 2006) et une plateforme technique à Évry, le DRAC est en relation avec 350 familles dans toute la France.

Des réseaux de proximité

L'année 2006 a été marquée par plusieurs événements liés à l'accompagnement des malades et de leur famille. En janvier, l'AFM a organisé avec l'Alliance maladies rares un débat public sur ce sujet. Rassemblant des représentants d'associations, des experts et des professionnels de l'accompagnement, cette réunion a permis d'enrichir les conclusions d'une étude menée préalablement sur les besoins et les attentes des familles. Elle a donné lieu à l'élaboration de recommandations, portant notamment sur la reconnaissance des spécificités des maladies rares, évolutives et physiquement invalidantes, sur l'écoute demandée aux professionnels, sur l'amélioration de leurs pratiques et

attitudes professionnelles et sur l'évolution des dispositifs actuels. Ces recommandations ont été largement diffusées aux acteurs et décideurs de ce domaine.

Par ailleurs, l'Association a mobilisé ses réseaux locaux autour de la mise en application de la loi de février 2005.

Bénévoles concernés par la maladie et professionnels, l'AFM dispose de deux réseaux complémentaires pour accompagner les malades et leur famille. Les 75 équipes de délégation, fortes de leur expérience de la maladie, sont à l'écoute des familles et leur apportent convivialité, soutien et réconfort moral. Les délégués sont également porte-parole de l'AFM auprès des élus locaux. Ils se sont notamment investis dans la mise en place des différentes commissions des MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées).

En parallèle, les 97 techniciens d'insertion, regroupés au sein de Services régionaux, issus de professions médico-sociales, aident les familles à faire face à l'évolution de la maladie : diagnostic, orientation vers une



[BUDGET 2006]

- 11,493 millions d'euros.

[FAITS MARQUANTS 2006]

- 13 433 malades suivis depuis la création des services régionaux par les techniciens d'insertion dont 863 nouvelles familles en 2006.
- Accompagnement à la mise en place des MDPH et signature de 7 conventions de collaboration, dont 5 avec un financement connexe.

- Travail sur la reconnaissance du métier de technicien d'insertion et sa transposition à d'autres maladies ou situations de dépendance : lancement d'un master en droit de la santé, intitulé « Information, médiation, accompagnement en santé et vie sociale ».

- Organisation des Assises des services régionaux, afin de faire le point sur les attentes et les besoins des familles et définir, en conséquence, l'évolution des pratiques et des priorités des professionnels.

[PERSPECTIVES]

- Poursuite de l'établissement de conventions avec les MDPH pour garantir un service de qualité aux familles au sein du nouveau dispositif (19 conventions en cours de signature).
- Mise en œuvre des actions définies à la suite des Assises des services régionaux.
- Intervention directe dans le master « Information, médiation, accompagnement en santé et vie sociale » et mise en place d'un dispositif d'évaluation.



consultation spécialisée, scolarité, choix d'une aide technique, prévention de l'aggravation de la maladie... Les Assises des services régionaux, organisées durant 2 jours en septembre 2006, ont permis, à partir des besoins exprimés par un groupe de représentants des familles et du travail mené par les salariés de ces services avec l'aide de 16 experts, d'identifier 18 actions prioritaires dont la mise en œuvre se fera au cours des années 2007 à 2009.

En 2006, les Services régionaux se sont également largement investis dans la mise en place des MDPH. Des accords ont été passés avec certaines d'entre elles, afin de reconnaître le rôle des techniciens d'insertion dans les missions d'accompagnement des personnes et des familles, d'expertise auprès de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, d'élaboration des plans de compensation. Ces conventions prévoient notamment une contrepartie financière à l'expertise apportée par les techniciens d'insertion aux MDPH. Convaincue que ce métier pourrait être appliqué à d'autres situations de

handicap, l'AFM souhaite depuis de nombreuses années faire reconnaître l'utilité sociale et sanitaire du technicien d'insertion afin de l'inscrire dans l'évolution des politiques publiques actuelles. Ainsi, à l'automne 2006, a débuté un master en droit de la santé, intitulé « Information, médiation, accompagnement en santé et vie sociale ». Cette formation, rassemblant 25 personnes, est le fruit d'une collaboration entre l'université Paris VIII, l'AFM et la Ligue contre le cancer.

Enfin, les 6 groupes d'intérêt de l'AFM sont composés de personnes concernées par une même maladie : myopathie de Duchenne et de Becker, amyotrophie spinale, myasthénie, dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale, myotonie de Steinert, dystrophies musculaires congénitales. Ils sont à la disposition des familles pour leur apporter leur propre expérience, les informer sur les progrès de la recherche et capitaliser leur expertise dans la prise en charge de leur maladie. Chaque année, l'Association organise une grande rencontre entre les familles, les scientifiques et tous les

► FOCUS

La Plateforme maladies rares

[OBJECTIF]

- Faire reconnaître les maladies rares comme enjeu de santé publique en veillant à la mise en œuvre du Plan national maladies rares.
- Informer les malades et le corps médical des spécificités de la prise en charge.
- Encourager la recherche et le développement des traitements.

[MOYENS]

Rassemblement, en un lieu unique,

des différents acteurs œuvrant pour les maladies rares :

- Orphanet, base de données sur les maladies rares et les médicaments orphelins, consultable sur Internet.
- Alliance maladies rares, collectif français d'associations de maladies rares.
- Maladies Rares Info Services, service d'information destiné aux professionnels de santé et aux personnes concernées.
- Eurordis, fédération européenne d'associations de maladies rares.
- GIS-Institut des Maladies Rares (cf. focus p. 40).



QUESTIONS À

Liliane Juin,
déléguée AFM de la Sarthe

professionnels et bénévoles concernés par les maladies neuromusculaires. Moment de convivialité et d'échange, ces Journées des familles sont l'occasion de faire le point sur les dernières avancées scientifiques, sur les perspectives thérapeutiques et sur la prise en charge.

En 2006, les familles ont également eu l'occasion de s'informer sur les essais thérapeutiques à l'occasion de la 4^e Journée nationale des maladies neuromusculaires. Organisée simultanément dans 26 villes, elle a permis à 2 500 malades et à leurs familles de s'informer sur les conditions de participation aux essais thérapeutiques. Une information cruciale au moment où ces essais se multiplient, sollicitant la participation de plus en plus de malades.

Des lieux de vie selon son choix

Parce que le choix du lieu de vie est inhérent à la liberté de chacun, l'Association a soutenu l'ouverture en 1997 de « Gâte-Argent » à Angers : 10 appartements intégrés dans un

ensemble de logements HLM, avec une formule « d'habitat-services », 24 heures sur 24, garantissant aux locataires une sécurité maximale. Ce programme a permis de démontrer la possibilité pour les personnes en situation de grande dépendance et trachéotomisées de vivre chez elles en toute autonomie.

L'Association est également gestionnaire de La Forêt, résidence permettant d'accueillir des adultes atteints de maladies neuromusculaires et en situation de grande dépendance. Financée par l'Assurance maladie, La Forêt a une capacité d'accueil de 54 lits. En 2006, l'établissement a mis en œuvre ses nouveaux agréments en relation avec les nouvelles activités liées à sa restructuration : soins de suite et de réadaptation et maison d'accueil spécialisée.

Porter les revendications des malades

Sur le plan des actions revendicatives, 2006 a vu le début de la mise en application de la loi de février 2005, notam-

Quelle a été votre implication en 2006 dans la mise en place de la MDPH ?

Nous avons poursuivi en 2006 un travail collectif mené avec les autres associations du département depuis 2000. Nous avons élaboré fin 2005 une charte qui cadre notre rôle dans la MDPH et nous nous sommes organisés pour que toutes les situations de handicap soient représentées dans les commissions de la MDPH.

Quel est votre rôle au sein de ces commissions ?

Nous nous positionnons comme co-constructeurs de cette nouvelle organisation. Notre rôle est d'exprimer la parole des personnes concernées afin que leurs besoins soient pris en compte au mieux. 2006 a été une année de rodage pour la MDPH. Mais nous sommes face à une équipe motivée !

[FINANCEMENT 2006]

- 1,265 million d'euros (subventions aux différentes structures hors GIS Maladies Rares, prise en charge de salariés et logistique de la Plateforme).

[RÉSULTATS]

- Maladies Rares Info Services : 6 800 demandes traitées en 2006 (appels, mails et courriers) ; production de fiches d'information sur les maladies rares, destinées au grand public.
- Orphanet : encyclopédie en ligne alimentée par les équipes de 35 pays euro-

piens ; 20 000 utilisateurs par jour dans six langues ; 2 000 maladies couvertes.

- Alliance maladies rares : 170 associations françaises, représentant plus de 1 000 pathologies rares et plus d'un million de malades.
- Eurordis : 10 alliances nationales, 274 associations membres dans 32 pays, dont 19 au sein de l'Union européenne ; participation au comité des médicaments orphelins de l'Agence européenne du médicament.

[PERSPECTIVES]

- Veiller au relogement de la Plateforme.

- Contribuer à accélérer la mise en œuvre du Plan national maladies rares et préparer l'issue et le renouvellement de ce Plan .

- Prendre en considération certaines problématiques : errance diagnostique, accès aux thérapeutiques...

[PARTENAIRES]

INPES (Institut national de prévention et d'éducation à la santé), Inserm, Direction générale de la Santé, ministères chargés de la Recherche, de la Santé et de l'Industrie, Union européenne.



ment à travers la mise en place des MDPH. Concrètement, l'Association a mobilisé l'ensemble de ses réseaux afin de veiller à l'inclusion de représentants dans les différentes commissions : Commission exécutive, Commission des droits et de l'autonomie. Plus de 150 personnes – bénévoles et salariés – représentent ainsi l'AFM au sein de ces commissions partout en France.

Dans un même temps, afin de veiller à la bonne mise en œuvre de la loi, l'AFM a mis en place un outil destiné à lui permettre de recueillir et d'exploiter les données concernant le fonctionnement des MDPH. Cet outil sera utilisé par l'ensemble des associations présentes sur le terrain et siégeant dans les commissions des MDPH. Compte tenu de la grande hétérogénéité dans la mise en application de la loi de février 2005, l'AFM souhaite que les personnes en situation de handicap ne soient plus confrontées à l'impossibilité d'acquiescer une aide technique pour des raisons financières et du fait d'une mauvaise interprétation des textes. L'Association

a donc créé une Commission d'action pour la compensation, dont le rôle est de prendre en compte toutes les difficultés rencontrées par les malades, d'engager avec les réseaux les actions susceptibles d'y remédier et, en attendant, d'apporter une avance financière aux familles, afin de leur permettre un accès rapide au moyen de compensation nécessaire.

Par ailleurs, l'action de l'AFM en matière de grande dépendance s'est concrétisée, en 2006, avec l'obtention de mesures d'amélioration des décrets d'application de la loi. De même, une réflexion a été engagée sur les évolutions indispensables des textes de 1999 relatifs aux aspirations endotrachéales, pour une mise en conformité avec la loi de février 2005.

L'Association s'est également impliquée dans les questions relatives aux ressources des personnes en situation de handicap, en concertation avec d'autres associations. Cette action s'est traduite, le 12 décembre, par une journée de mobilisation sur ce sujet. Enfin, l'AFM accompagne juridiquement



des situations individuelles autour de problématiques présentant un intérêt général : discrimination, intégration sociale, assurances, maltraitance en établissement, difficultés de prise en charge à domicile...

Dans le domaine des maladies rares, l'AFM a poursuivi son soutien à la Plateforme maladies rares et aux structures qui la composent et que l'Association a largement initiées et financées

(Alliance maladies rares, Eurordis, Maladies Rares Info Services, Orphanet, GIS-Institut des Maladies Rares).

Outre l'organisation du débat public sur l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie rare, l'AFM a poursuivi son lobbying pour trouver une solution de relogement de la Plateforme, compatible avec les missions et le rôle qui lui est reconnu par le Plan national maladies rares.

■ ■ ■ Perspectives

Harmonisation des pratiques de soins, amélioration de l'accompagnement des malades, mise en œuvre effective du droit à compensation : la vigilance de l'Association s'exerce dans tous ces domaines afin notamment de limiter les disparités régionales. Pour ce faire, l'AFM a reçu, en janvier 2007, l'agrément d'association représentative des patients dans le domaine de la santé. Cet agrément impliquera de sa part un choix dans les domaines de représentation.

L'Association devra également veiller à la pérennisation du Plan maladies rares, dont la durée initiale est prévue pour cinq ans (2004 - 2008).



QUESTIONS À

Jacques Bernard,
Président de Maladies Rares
Info Services

Quel bilan tirez-vous des cinq ans d'existence de la Plateforme maladies rares ?

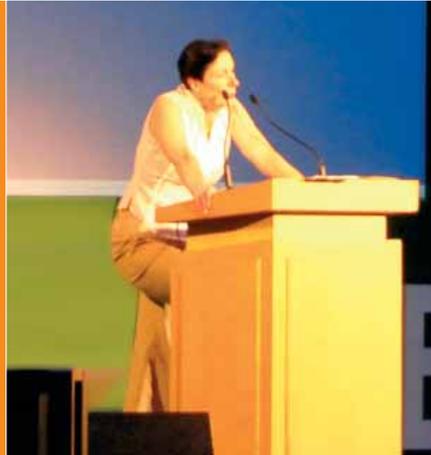
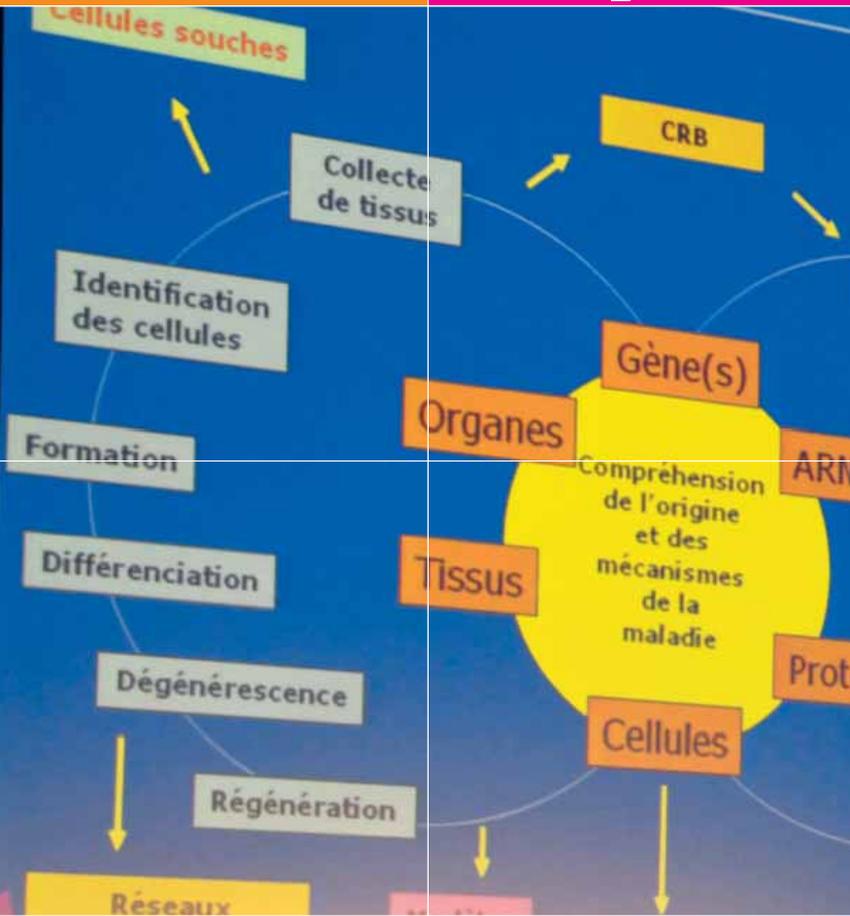
Pour moi, la Plateforme est le navire amiral en guerre contre les maladies rares ! Elle rassemble les grands acteurs associatifs et professionnels qui œuvrent autour de ces maladies et elle a été déterminante dans la conception et la mise en place du Plan national. Ignorées de tous et par tous jusqu'à la fin des années 90, elles sont devenues un véritable enjeu de santé publique.

Quel sont les grands défis des années à venir ?

Au-delà de la pérennisation du Plan, il y a encore trop de malades isolés, sans diagnostic qui sont dans l'ignorance, l'errance et la souffrance. Il nous faut également avancer dans la prise en charge des malades et l'accès aux soins, même dans les coins les plus reculés, car tout le monde n'en bénéficie pas.



Communiquer



Partager et sensibiliser pour avancer ensemble

Un bilan de 20 ans d'action nécessaire et attendu à l'occasion du 20^e Téléthon et une actualité scientifique, médicale et sociale particulièrement riche : 2006 s'est révélée une année forte pour cette mission sociale de l'Association qu'est la communication. Une mission importante : communiquer pour partager les connaissances et les avancées, communiquer pour avancer ensemble sur le chemin du médicament et de la citoyenneté.

Partager les connaissances

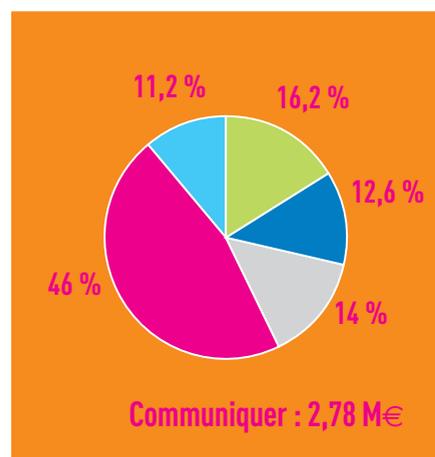
Informers les malades et les professionnels a pour objectif de transmettre et partager les connaissances et les derniers progrès en matière de recherche, de prise en charge médicale et sociale. Une action qui contribue à la prévention des conséquences de la maladie et à l'application médicale des progrès scientifiques.

Ainsi, « VLM », le journal de l'Association, est destiné aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire et à leur entourage. Il est également diffusé aux professionnels médicaux et sociaux. Tous les deux mois, « VLM » fait le point sur l'actualité liée aux missions sociales de l'AFM et à son environnement proche, à travers différentes rubriques – énergies, thérapeutiques, recherche, infos médicales, bien vivre. « VLM » est également accessible à ses abonnés via Internet. En 2006, un important travail de mise à jour du fichier des abonnés payants et gratuits a abouti à la rationalisation de la diffusion du journal.

Par ailleurs, l'AFM propose sur son site Internet, de nombreuses informations sur les maladies neuromusculaires, les

avancées de la recherche et la prise en charge médicale et sociale. Ce site d'information destiné aux malades et à leur environnement met à leur disposition des espaces d'échange à travers des forums thématiques. Il propose également des rubriques spécifiques pour les médecins et chercheurs (www.afm-france.org). En parallèle, le site bilingue de l'Institut de Myologie met à disposition des internautes des informations spécifiques sur la myologie (www.institut-myologie.org). En 2006, l'AFM a également assuré la publication de la première encyclopédie en ligne en français dédiée au muscle et à son fonctionnement (www.musclopedia.org).

De même, l'Association favorise le partage d'expériences au sein des communautés scientifiques et médicales et avec les personnes concernées par la maladie, en organisant des colloques ou en participant à leur financement : colloque sur la ventilation non invasive, débat public sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap, conférence internationale sur l'accueil temporaire... L'Association finance également, depuis 2001, Génocentre, un centre de conférences à Évry, destiné à encourager les échanges entre les



Génocentre : 0,45 M€

VLM : 0,35 M€

Internet : 0,39 M€

Bilan 20 ans d'actions : 0,31 M€

Autres (relations presse, visites Généthron et Institut de Myologie, fête de la Science, reportages audiovisuels...) : 1,28 M€



REGARD

Michel Callon,
sociologue, École des mines

« [...] la situation a radicalement changé, même si les traitements n'existent pas encore. Ces enfants, dont certains sont maintenant des personnes adultes, sont reconnus comme des êtres humains à part entière. Des recherches sont consacrées à leurs maladies. Ils sont pris en charge par les institutions médicales ; ils bénéficient d'assistances humaines et techniques qui permettent de compenser leurs incapacités. D'une situation d'exclusion et de déréliction, ils sont passés à une situation d'inclusion. Sans le Téléthon et le formidable mouvement de solidarité qu'il a créé, cette métamorphose aurait été impossible ou aurait pris beaucoup plus de temps. Cette transformation n'a pas concerné que les malades et leurs proches. Nous aussi nous avons changé ; nos conceptions de l'être humain ont changé mais également nos conceptions de la vie commune et du droit à la différence. Sur tous les fronts où ils se sont battus, leur combat a été le nôtre. Ces malades dont personne ne se souciait ont montré qu'on pouvait organiser et concevoir différemment les activités de recherche et d'innovation ; ils ont imposé une vision moderne de la citoyenneté ; ils ont inspiré de nouvelles formes d'expression de la solidarité. »

Extrait de la synthèse globale
des groupes de réflexion
20 ans d'actions de l'AFM
www.afm-20ansdactions.org

différentes structures de Génopole, au bénéfice des malades et pour la reconnaissance des maladies rares par les professionnels de santé, les chercheurs et les décideurs.

Enfin, l'Association développe une activité audiovisuelle, via sa structure AFM Productions. En 2006, celle-ci a notamment assuré la réalisation de « Jamais dire jamais », un film de 52 minutes illustrant les 20 ans d'action de l'AFM, à travers l'histoire d'une famille. Six autres films ont aussi été réalisés par AFM Productions sur les thèmes de l'accompagnement, de la grande dépendance, des essais cliniques, des résultats obtenus sur les chiens atteints d'amaurose congénitale de Leber, sur l'Institut de Myologie et la biosécurité à Généthon.

Informer et sensibiliser

Au-delà des professionnels et des personnes concernées par la maladie, ce sont les pouvoirs publics et toute la population que l'AFM souhaite informer et sensibiliser aux problématiques qui la concernent et aux actions qu'elle mène.

Dans ce cadre, l'Association propose depuis de nombreuses années des visites de ses « bras armés » et de certains laboratoires en régions qu'elle soutient. Une occasion pour elle de rappeler son combat et d'expliquer sa stratégie. Elle participe notamment chaque année à la Fête de la Science, en organisant des journées « portes ouvertes ». En 2006, près de 1 700 visiteurs – leaders d'opinion, partenaires,



journalistes, lycéens et grand public – ont pu visiter Généthon et l'Institut de Myologie afin de mieux appréhender les actions de l'Association.

Enfin, depuis plus de 20 ans, l'AFM entretient des relations avec de nombreux médias : presse spécialisée et grand public, presse écrite et audiovisuelle. L'Association dispose de près de 10 300 contacts avec des journalistes à qui elle transmet régulièrement des informations liées à son actualité :

résultats scientifiques ou médicaux, organisation de colloques ou réunions, revendications autour de la prise en charge des aides humaines ou techniques... En 2006, l'Association a ainsi diffusé 75 communiqués de presse et six dossiers de presse. Elle a organisé sept conférences de presse et deux voyages de presse. Elle a également répondu à 258 demandes d'interviews ou d'information.

► FOCUS

Bilan exhaustif et critique de 20 ans d'actions

[OBJECTIF]

- Dresser un bilan, à la fois exhaustif et critique, de 20 ans d'actions de l'AFM dans le cadre de ses trois missions : guérir, aider et communiquer.
- Remettre en perspective la stratégie de l'AFM, le chemin parcouru et le chemin restant à parcourir.

[MOYENS]

- **Rapports factuels** : élaboration par chaque direction de l'AFM de rapports sur les principales actions menées depuis le

1^{er} Téléthon : situation en 1987, objectif, actions, résultats pour les maladies neuromusculaires, résultats pour les autres maladies, défis de demain. 29 rapports factuels ont été élaborés et mis en ligne sur le site AFM « 20 ans d'actions ».

- **Groupes de réflexion** : organisés et animés par le sociologue Michel Callon (École des mines), ils ont réuni des acteurs et « compagnons de route » de l'AFM afin de recueillir leurs réflexions sur les actions menées, les réussites, les échecs, les difficultés, les perspectives... 7 groupes réunissant plus de 50 personnes ont donné lieu à des synthèses, également mises en ligne sur le site AFM « 20 ans d'actions ».

- **Témoignages** : plus de 150 témoignages (acteurs de l'AFM et du Téléthon – familles, bénévoles, professionnels...) ont été recueillis à l'occasion des Journées des familles 2006 et via le site AFM « 20 ans d'actions ».

[OUTILS]

- **VLM spécial** « 20 ans d'actions contre la maladie » publié en août 2006.
- **Livre de photos et de témoignages** « Téléthon, un combat à visages humains », édité par Gallimard, en collaboration avec les photographes Jacques Grison et Jean-Erick Pasquier (Rapho) et le journaliste Alain

Froissart. Ce livre, vendu en librairie, illustre 20 ans d'actions à travers les malades et les familles qui ont marqué ces années.

- **Exposition photos** « Téléthon, un combat à visages humains », tirée du livre publié par Gallimard en deux versions :

→ une exposition extérieure pour les Champs-Élysées (6 - 13 décembre)

→ une exposition intérieure mise en place dans le hall de France Télévisions (13 - 22 novembre), à la Fondation Electra (15 décembre - 15 janvier) et dans le hall du ministère de la Santé (13 février - 1^{er} mars 07)

- **Film de 52 mn** « Jamais dire jamais », retraçant 20 ans d'actions à travers l'histoire d'une famille d'aujourd'hui.

- **Un site internet** : www.afm-20ansdactions.org mettant à la disposition du grand public une information exhaustive et critique ainsi que la possibilité de témoigner.

[FINANCEMENT]

306 000 euros.

[PARTENAIRES]

Gallimard, Rapho, Fondation Electra, France Télévisions, Mairie de Paris.

Téléthon



téléthon 2006

1 327,6 M€

collectés par l'AFM
depuis le 1^{er} Téléthon
en 1987

30 heures pour un nouveau départ

« C'était notre espoir, maintenant c'est une certitude. Ensemble, transformons la recherche en traitements. » Comme l'indiquait son accroche, le 20^e Téléthon a marqué le démarrage d'une nouvelle époque, celle des thérapeutiques. La réponse du grand public à ce défi a été sans ambiguïté : sa mobilisation sans précédent témoigne de sa confiance en l'Association et de son engagement dans le combat contre la maladie.

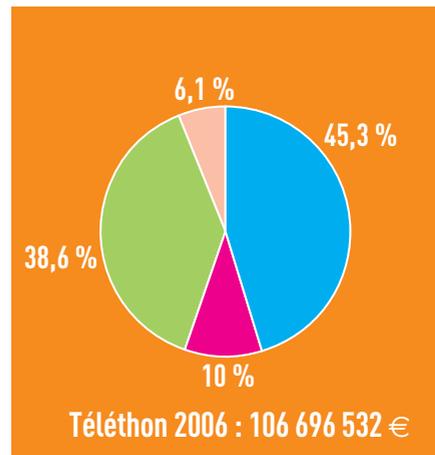
La mobilisation au rendez-vous

Pour la 20^e édition du Téléthon, l'AFM s'est attachée à rendre compte à la population de sa stratégie sur le chemin du médicament et de la citoyenneté et des actions menées grâce à son soutien et à sa confiance. Expliquer le chemin parcouru depuis le 1^{er} Téléthon mais aussi partager les enjeux de demain pour continuer ensemble le combat contre la maladie. La mobilisation a été au rendez-vous que ce soit à travers le 36 37 ou le site telethon.fr ou à travers les 22 000 manifestations organisées en métropole mais aussi outre-mer, au Luxembourg, à Monaco et en Andorre. Encadrée par les 1 766 bénévoles répartis en 136 équipes de coordination Téléthon, la Force T a répondu aux défis qui lui étaient lancés. Le plus symbolique – faire rayonner la couleur jaune, au cœur du logo Téléthon symbole d'énergie, de solidarité, de bonne humeur – était accompagné de trois défis nationaux : les étudiants ont pu jouer en fanfare ou chanter en chœur

la musique du Téléthon, les joggers ont pu se relayer pour reconstituer en courant sur des tapis de fitness les 25 000 gènes du génome humain et tous les artistes amateurs ont pu se lancer dans la représentation de logos géants du Téléthon.

Plus de 80 partenaires ont également contribué à la réussite de l'opération. Entreprises, fédérations et associations sportives, organisations professionnelles ou institutionnelles... chacune apporte ses moyens, mobilise ses équipes ou contribue à diffuser l'information.

Enfin, les internautes ont pris une part active à l'événement, en investissant un site telethon.fr, plus interactif que jamais. Un portail participatif, composé de neuf chaînes qui proposaient un contenu éditorial riche – vidéos en ligne, newsletters, témoignages... – et des outils de collecte innovants – Relay2doo*, mini-formulaires de dons, bannières... Le défi Relay2doo* proposait ainsi aux visiteurs de démultiplier la collecte à travers un mini-site personnalisable et équipé d'un compteur indivi-



■ Dons au 36 37 et 36 15 : 48 328 886 €

■ Dons par Internet : 10 638 879 €

■ Collecte Force T : 41 197 813 €

■ Collecte des partenaires : 6 530 954 €



QUESTIONS À

Marie-Line Mathieu,
coordinatrice Téléthon
des Pyrénées-Atlantiques ouest

Pourquoi vous mobilisez-vous pour le Téléthon ?

Dès l'annonce de la maladie de mon fils, j'ai éprouvé le besoin de me rapprocher de l'AFM, des familles concernées mais aussi de tous ceux qui se mobilisent pour notre cause. Pour nous, le Téléthon est un moyen de lutter, de se sentir acteur, face à la maladie devant laquelle on se sent d'abord totalement impuissant.

Quelles relations avez-vous avec la force T ?

Nous sommes entourés de personnes fidèles, qui nous font confiance et qui ont envie de nous aider. Avec elles, j'ai appris le sens du mot solidarité. Pour elles, le Téléthon est un moyen de s'impliquer, de faire avancer les choses, même si elles ne sont pas directement concernées. Au fil des ans, des amitiés se nouent et on se sent moins seul.

duel. 1 700 d'entre eux ont ainsi relayé la collecte auprès de leur entourage. Au total, telethon.fr et la communauté des internautes ont contribué efficacement au résultat du Téléthon 2006, avec une progression de 76 % de la e-collecte (10,6 M€).

Tout le groupe France Télévisions mobilisé

Nouveauté également pour ce 20^e Téléthon : l'implication du groupe France Télévisions dans sa globalité, et particulièrement de France 3 qui a pris le relais de France 2 en première partie de soirée le vendredi ainsi qu'une partie du samedi après-midi : chaque antenne régionale de France 3 a ainsi consacré une heure d'émission à la mobilisation sur le terrain mais aussi aux actions, au quotidien, menées au plan local en matière de recherche et d'aide aux malades. Ces émissions spéciales ont eu lieu simultanément



en direct de 13 villes, se faisant ainsi le relais de proximité d'un Téléthon depuis toujours fortement ancré dans les régions.

Par ailleurs, les plateaux nationaux se sont installés au Trocadéro à Paris et place de la Comédie à Montpellier, accueillant scientifiques, médecins et personnes concernées par la maladie. À travers les reportages ou les témoignages en direct, chacun est venu





raconter son combat, son espoir, ses projets ou son action au quotidien dans la lutte contre ces maladies. Menées par une trentaine d'animateurs et journalistes, deux parrains motivés – Thierry Lhermitte et Gérard Jugnot – et de nombreux artistes et personnalités, les 30 heures d'émission ont ainsi contribué à rendre compte, à mobiliser et à changer le regard.

À la fin de cette 20^e édition, le compteur s'élevait à 101 472 581 €. Partenaires, internautes, téléspectateurs, Force T... tous ont répondu présent. Une mobilisation sans précédent qu'illustre le résultat final de Téléthon : 106 696 532 €, soit une concrétisation du compteur de 105 %.



▶ FOCUS

Les trente heures d'émission sur France 2 et France 3



Patrick de Carolis
Président de France Télévisions

[OBJECTIF]

- Informer les téléspectateurs sur la stratégie de l'AFM, les avancées obtenues, les projets en cours et les prochains défis à relever ; dresser un bilan de 20 ans de combat, à l'occasion du 20^e Téléthon.
- Mobiliser les donateurs et favoriser le développement de la collecte.
- Rendre compte de l'utilisation des dons.
- Mettre en valeur la mobilisation de la population.
- Contribuer à changer le regard des téléspectateurs sur les personnes en

situation de handicap et à faire sortir de l'oubli des maladies génétiques rares.

[MOYENS]

- Implication de l'ensemble des chaînes du groupe France Télévisions.
- Participation avec les équipes de France 2 et de France 3 à l'élaboration de la ligne éditoriale et du contenu informatif de l'émission : propositions de sujets, choix et construction des reportages, recherche de familles, de scientifiques et de médecins pour témoigner sur le plateau.

France Télévisions, partenaire du Téléthon depuis vingt ans

“ Le coup d'envoi du premier Téléthon, le 4 décembre 1987, représente une première dans l'histoire de l'audiovisuel français. Les vingt-huit heures d'émission – sans interruption – que consacre alors Antenne 2 aux maladies génétiques marquent le début de vingt ans d'engagement de la télévision publique pour aider la recherche médicale et sensibiliser le plus grand nombre.

Depuis lors, le groupe France Télévisions s'est toujours engagé avec fidélité et avec cœur pour relever le défi lancé par l'AFM. Au fil des années, le Téléthon s'est imposé comme un rendez-vous incontournable, cher à tous les Français. Cet événement symbolise aussi la mission de service public qui est la nôtre.

Les téléspectateurs sont devenus les acteurs de cette mobilisation exceptionnelle, à travers leurs dons mais aussi les milliers de manifestations auxquels ils prennent part, sur tout le territoire. À leurs côtés, c'est l'ensemble des collaborateurs du groupe France Télévisions qui s'implique et participe activement au succès de l'événement.

Autant de femmes et d'hommes qui s'associent au combat que mènent les chercheurs, les malades et leurs familles. Avec un seul objectif : briser la fatalité, pour que la vie l'emporte sur la maladie. ”

▶ FOCUS

La remontée des fonds

[OBJECTIF]

- Acheminer les promesses aux donateurs pour concrétiser rapidement leur don.
- Traiter les chèques de don et les paiements directs par cartes bancaires sur le site Internet et envoyer les reçus fiscaux aux donateurs au plus tôt.
- Traiter les remontées des fonds des manifestations du terrain afin d'assurer la validation des résultats par les coordinations Téléthon et d'envoyer les reçus fiscaux aux donateurs Force T.

[MOYENS]

- Tri des promesses avec l'aide de postiers bénévoles au cours des deux nuits du Téléthon.
- Utilisation des compétences technologiques pour le traitement des chèques, des contrats (manifestations) et l'envoi rapide des reçus fiscaux.
- Une cellule de bénévoles au siège pour traiter les anomalies des remontées des fonds Force T.

- Mobilisation des villes, en relation avec les équipes régionales de France 3.

[BUDGET]

Participation AFM au coût de production de l'émission (notamment les coûts de réalisation des directs) : 1,583 million d'euros.

[RÉSULTATS 2006]

- Mobilisation bénévole : 30 animateurs

de France Télévisions, plus d'une trentaine d'artistes, 78 familles témoins, 13 scientifiques ou médecins ; 27 reportages.

- Deux sites au niveau national : Trocadéro (Paris) et place de la Comédie (Montpellier).
- 13 décrochages d'une heure en région sur France 3.
- 1 200 techniciens et collaborateurs de France Télévisions mobilisés.

[PERSPECTIVES]

- Donner au Téléthon une dimension européenne tant au niveau des scientifiques, des malades que de la mobilisation.
- Moderniser le concept Téléthon tout en développant la collecte.

[PARTENAIRES]

France Télévisions : France 2, France 3, France 4 et France 5.

■ ■ ■ ■ Partenaires du Téléthon 2006

Partenaires fondateurs

France 2, France 3
et France Télévisions
Radio France - France Inter,
France Info, France Bleu
EDF
La Poste
Lions Club

Organisations professionnelles et institutionnelles

Fédération nationale des Sapeurs-Pompiers de France
Confédération française de l'encadrement CGC
Mairie de Paris
Les Compagnons du devoir
Ligue de football professionnel
Sacem
Synerpa
Union française pour la santé bucco-dentaire

Entreprises

Ascome
Air France
Air Liquide
Aoste Groupe

Arthur Immobilier
Autogrill
Bata
BNP Paribas
Bouygues Immobilier
BP
Brossard
Cadbury France
Candia
CEME Communication
Circular France
Colgate Palmolive
Conforama
Danone
Disneyland Resort Paris
Du Pareil Au Même
France Sourcing
Générale de Santé
Groupe Fructa Partner
Jardineries Delbard
JCDecaux
Libre&change
Koné
Masterfoods
Motorola
Orangina Schweppes
Petit Bateau
Picard Surgelés

Pharma Référence
Philips
Réseaux Bureautique
Ségécé
Shopi
Sigma-Aldrich
Stanhome
Téléthon de la Bourse et de la Finance
Tir Groupé
Yves Rocher

Fédérations et associations

Fédération des associations générales étudiantes
Fédération française de bridge
Fédération française de camping et de caravanning
Fédération française des échecs
Fédération française d'éducation physique et de gymnastique volontaire
Fédération française des associations et clubs de camping-cars
Fédération nationale des clubs des aînés ruraux

Fédération française de scrabble
Fédération française des secouristes
Croix Blanche
Fédération française handisport
Fédération française EPMM - sports pour tous
France Terre d'Asile

Partenaires Internet

Atos Origin
Ecedi
France Télévisions Interactive
Google
Ooshop

Partenaires presse

Éditions Play Bac
Comareg ParuVendu

[BUDGET]

- Budget affranchissement : 1,311 million euros.
- Budget traitement des dons : 1,135 million euros.

[RÉSULTATS]

- Gestion des promesses de plus de 1 122 000 donateurs.
- Envoi de près de 1 380 000 reçus fiscaux dont 101 000 euros-reçus fiscaux.

- Confirmation par carte bancaire via le site www.telethon3637.fr de plus de 35 500 promesses de don (économie de traitement).

[PERSPECTIVES]

- Encourager les dons directs par carte bancaire et l'envoi de e-reçus fiscaux pour accroître les économies de traitement des dons.
- Développer la participation des coordinations Force T dans le traitement des

remontées des fonds des manifestations (pré-saisie des contrats, suivi des remontées des fonds via la console de gestion).

[PARTENAIRES]

Lions Club, La Poste, BNP, Atos Origin.



Yann, l'affranchi

« Il m'arrive parfois, lorsque je sors de la perfusion, de regarder les gens dans la rue en pensant que c'est peut-être grâce à eux, qui ont participé au Téléthon, que je vais mieux. »

Extrait de « **Le Téléthon, un combat à visages humains** », Gallimard, 2006

Rapport financier

- 64 LE MOT DU TRÉSORIER
- 66 BILAN ET COMPTE DE RÉSULTAT
- 69 ANNEXE AUX COMPTES DE BILAN ET RÉSULTAT
- 83 COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES (CER)
- 97 RAPPORTS DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

Comptes

Le mot du Trésorier

Une analyse en deux temps

Le financement des actions de notre Association repose essentiellement sur des ressources issues du Téléthon qui se déroule en toute fin d'exercice.

Il est donc essentiel pour lire et comprendre les comptes de l'AFM de procéder en deux étapes :

- tout d'abord, l'analyse des emplois de l'année écoulée, distinguant les actions conduites dans le cadre des missions sociales, celles liées à la collecte et celles liées au fonctionnement de la structure. La grande majorité de ces emplois est financée par les fonds collectés lors des Téléthon précédents ;
- puis, l'analyse des résultats du dernier Téléthon et les actions qu'il contribue à rendre possible essentiellement sur l'année suivante.

2006 : une année marquée par un élément fiscal exceptionnel et non récurrent

En 2005, nous vous avons informés que l'Association, suite à une notification de redressement fiscal, avait provisionné dans ses comptes un risque potentiel à hauteur de 1,6 M€. Grâce aux actions menées par sa direction financière avec l'appui de son conseil fiscal, l'Association vient d'obtenir un abandon de ce redressement. En conséquence, nous avons annulé la provision constituée en 2005.

Ainsi, le ratio des emplois aux missions sociales 2006, qui apparaît à 84,3 %, ressort en fait à 83,2 % après prise en compte de cet élément exceptionnel. De façon symétrique, le ratio 2005, qui apparaissait à 81,5 %, ressort maintenant à 82,7 %. Le ratio des emplois aux missions sociales est donc en progression significative.

Par ailleurs, les emplois de l'Association ont de nouveau progressé cette année.

Une forte croissance des emplois consacrés aux missions sociales en 2006

La progression des emplois aux **missions sociales** (+ 6,5 % par rapport à l'année 2005) se répartit équitablement entre la mission « Guérir » (+ 3,1 M€, soit plus 5,4 %) et la mission « Aider » (+ 2,7 M€, soit plus 8,7 %).

La progression de la mission « Guérir » reflète le soutien financier toujours plus important apporté aux « bras armés » de l'Association :

- le laboratoire Généthon engagé dans la production de vecteurs de thérapie génique et cellulaire à usage clinique (21,1 M€ en 2006 contre 18,1 M€ en 2005, soit + 17 %) ;

- l'Institut de Myologie engagé dans la mise en place de programmes de recherche clinique et centre de référence pour les essais cliniques (6,2 M€ en 2006 contre 2,9 M€ en 2005, soit + 112 % liés notamment au développement du pôle Imagerie, au renforcement des équipes de recherche fondamentale et appliquée avec la création d'une nouvelle unité mixte de recherche Inserm).

Les engagements financiers sur la mission sociale « Aider » sont aussi en forte progression ; notamment le soutien aux consultations pluridisciplinaires et les actions auprès des malades et des familles (+ 1,5 M€, + 10,8 % par rapport à 2005).

Les emplois aux actions revendicatives se sont adaptés à la mise en place progressive des MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées), qui ont vocation à assurer une meilleure prise en charge des aides accordées à nos familles pour l'acquisition de moyens de compensation.

L'évolution des **frais de collecte** est liée notamment à la refonte du site Internet Téléthon, investissement largement rentabilisé car la collecte sur Internet a fait un bond de 76 % pour atteindre 10,6 M€, soit 10 % du Téléthon.

Par ailleurs, les **frais de gestion** diminuent de 0,4 M€ en 2006 et se limitent à près de 7 % de nos emplois.

2007, des engagements volontaristes au service des missions sociales de l'AFM

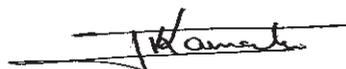
Le succès renouvelé du Téléthon 2006 avec un montant de 106,7 M€, en progression de nouveau, démontre la forte confiance des donateurs. L'AFM peut ainsi poursuivre son combat pour la guérison des maladies neuromusculaires et son soutien aux malades et à leurs familles.

Grâce au Téléthon 2006, l'AFM a pu porter à 151,2 M€ le montant des fonds dédiés destinés à financer ses engagements pour l'année 2007 et sur les exercices suivants.

Ceci reflète la politique ambitieuse de l'AFM pour les années à venir afin d'une part de soutenir :

- le développement des projets scientifiques pour la mise au point de thérapeutiques innovantes,
- le développement du site de Généthon dédié à la production de produits thérapeutiques,
- les nouvelles équipes de recherche à l'Institut de Myologie

et, d'autre part, de poursuivre un engagement fort dans le soutien aux malades et à leurs familles.



Jean-Pierre LAMORTE
Trésorier de l'AFM

Bilan et compte de résultat

Bilan actif

Exercices 2006 et 2005 (en euros)

	Valeurs brutes	Amortissements Provisions	Valeurs nettes	
	2006	2006	2006	2005
Actif immobilisé	142 814 626	38 107 895	104 706 731	100 363 682
Immobilisations incorporelles	1 434 438	594 194	840 244	725 280
Brevets	13 010	4 925	8 085	38 139
Logiciels	1 387 806	589 269	798 537	668 170
Immobilisations en cours	33 622		33 622	18 971
Immobilisations corporelles	47 480 222	22 899 898	24 580 324	25 788 742
Terrains	1 170 875		1 170 875	1 170 875
Constructions	34 145 056	14 383 759	19 761 297	21 090 441
Installations, matériel et outillage	3 865 794	2 679 747	1 186 047	1 288 848
Matériel et mobilier	4 541 694	3 367 768	1 173 926	1 289 194
Matériel de transport	858 230	694 616	163 614	308 859
Autres immobilisations	2 509 447	1 774 008	735 439	604 584
Immobilisations en cours	389 126		389 126	35 941
Immobilisations financières	93 899 966	14 613 803	79 286 163	73 849 660
Prêts	2 843 255	1 087 153	1 756 102	1 035 016
Titres immobilisés				
activités de portefeuille	65 660 920		65 660 920	63 151 773
autres titres	25 152 953	13 526 650	11 626 303	9 467 917
Dépôts et cautionnements	242 838		242 838	194 954
Actif circulant	164 390 227	660 429	163 729 798	153 481 780
Stocks	46 685		46 685	22 718
Redevables et comptes rattachés	39 577 909	326 626	39 251 283	33 045 971
Créances diverses	2 850 208	333 803	2 516 405	1 779 980
Valeurs mobilières de placement	117 053 291		117 053 291	108 849 599
Disponibilités	4 474 487		4 474 487	9 460 870
Charges constatées d'avance	387 647		387 647	322 642
TOTAL ACTIF	307 204 853	38 768 324	268 436 529	253 845 462
ENGAGEMENTS REÇUS				
Legs nets à réaliser			3 254 074	2 776 609
Legs acceptés par les organes statutairement compétents			378 561	182 610
Legs autorisés par l'organisme de tutelle			2 875 513	2 593 999

Bilan passif

Exercices 2006 et 2005 (en euros)

	2006	2005
Fonds associatifs et réserves	64 425 733	64 334 862
Fonds propres		
Fonds associatifs sans droit de reprise	936 263	936 263
Réserves	54 105 829	54 098 315
Report à nouveau	2 796 934	5 771 503
Résultat de l'exercice	16 813	- 3 092 993
Subventions d'investissement	5 475 563	5 613 938
Provisions réglementées	1 241 188	1 148 533
Autres fonds propres		
Résultat sous contrôle de tiers financeur	- 146 857	- 140 697
Provisions pour charges	2 871 999	3 965 252
Provisions pour risques	275 939	1 885 544
Provisions pour charges	2 596 060	2 079 708
Fonds dédiés	151 210 751	142 068 451
Fonds dédiés (hors legs affectés)	151 082 566	141 888 753
Fonds dédiés à legs affectés	128 185	179 698
Dettes	49 044 625	42 447 799
Emprunts et dettes financières diverses	300 442	382 995
Avances et acomptes reçus	2 350	14 098
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	9 305 145	7 468 448
Dettes fiscales et sociales	6 792 367	6 757 351
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	546 110	240 080
Subventions à payer	30 846 269	24 451 751
Autres dettes	1 251 522	3 051 688
Produits constatés d'avance	420	81 388
Comptes transitoires ou d'attente	883 421	1 029 098
Legs et donations en cours de réalisation	883 421	1 029 098
TOTAL PASSIF	268 436 529	253 845 462

Comptes

Compte de résultat comparatif

Exercices 2006 et 2005 (en euros)

	2006	2005
Produits d'exploitation		
Prestations de service	4 361 654	3 675 699
Produits de séjour	6 651 840	6 119 730
Production immobilisée	45 122	63 737
Subventions	808 910	1 048 469
Dons	104 178 284	101 773 153
Legs	1 531 328	2 165 295
Autres produits	3 334 010	4 190 005
Reprises sur provisions et amortissements	2 976 897	1 728 581
Transfert de charges d'exploitation	373 355	615 028
(1) Total des produits d'exploitation	124 261 400	121 379 697
Charges d'exploitation		
Achats	3 553 831	3 076 283
Services extérieurs	7 630 561	6 534 946
Autres services extérieurs	11 336 657	11 085 716
Impôts, taxes et versements assimilés	2 897 139	2 872 266
Charges de personnel	27 925 946	27 840 074
Subventions et autres charges	62 964 115	54 975 253
Dotations aux amortissements	2 934 046	3 368 589
Dotations aux provisions diverses	1 835 896	2 544 577
(2) Total des charges d'exploitation	121 078 191	112 297 704
Résultat d'exploitation (1) - (2)	3 183 209	9 081 993
Produits financiers		
Revenus des valeurs mobilières de placement	5 687 847	5 028 332
Reprises sur provisions	3 405 068	1 640 237
(3) Total des produits financiers	9 092 915	6 668 569
Charges financières		
Dotations aux amortissements et provisions	2 842 908	3 007 622
Intérêts des emprunts et frais divers	169 733	34 953
(4) Total des charges financières	3 012 641	3 042 575
Résultat financier (3) - (4)	6 080 274	3 625 994
Produits exceptionnels		
Sur opérations de gestion	347 675	161 408
Sur opérations en capital	404 482	389 968
Reprises sur provisions et transfert de charges	11 105	109 522
(5) Total des produits exceptionnels	763 262	660 898
Charges exceptionnelles		
Dotations aux amortissements et provisions	252 916	125 003
Sur opérations de gestion	256 865	392 664
Sur opérations de capital	69 788	537 811
(6) Total des charges exceptionnelles	579 569	1 055 478
Résultat exceptionnel (5) - (6)	183 693	- 394 580
Impôt sur les sociétés	288 063	462 658
Report de ressources non utilisées des exercices antérieurs	89 197 526	80 793 994
Engagements à réaliser sur ressources affectées	98 339 826	95 737 736
TOTAL DES PRODUITS	223 315 103	209 503 158
TOTAL DES CHARGES	223 298 290	212 596 151
Excédent de l'exercice	16 813	- 3 092 993

Annexe aux comptes de bilan et de résultat

1 / FAITS MAJEURS DE L'EXERCICE

1.1 / Événements principaux de l'exercice

Élément exceptionnel

Au cours de l'exercice 2005, l'Association a fait l'objet d'une proposition de rectification fiscale portant essentiellement sur la comptabilisation de la TVA afférente aux factures France 2 pour les années 1999 à 2003. L'AFM, qui contestait le bien-fondé de cette proposition de rectification, avait, par prudence, provisionné une somme de 1 595 544 euros pour les années concernées et la période allant du 1^{er} janvier 2004 au 31 décembre 2005.

Au vu des arguments avancés par l'Association, l'administration fiscale est revenue sur sa position et a abandonné sa notification de redressement. La provision constituée en 2005 a donc fait l'objet, pour son intégralité, d'une reprise sur l'exercice 2006. L'impact de cette reprise sur notre ratio d'emploi aux frais de collecte est de 1,25 point. Corrigé de cet élément exceptionnel, notre ratio d'emploi aux missions sociales ressort à 83,2 % pour 2006.

1.2 / Règles et méthodes comptables

1.2.1 – Méthode générale

Les comptes annuels ont été établis et présentés selon la réglementation française en vigueur, résultant des règlements du Comité de la réglementation comptable (CRC).

Conformément à l'article 8 de l'ordonnance n° 2005-856 du 28 juillet 2005, le Compte d'emploi annuel des ressources (CER) – arrêté du 30 juillet 1993 – est dorénavant intégré à l'annexe aux comptes ; aucun changement de méthode n'a été apporté au CER 2006 en l'absence de référentiel comptable.

L'Association a arrêté ses comptes en respectant le règlement n° 99-03 et ses règlements modificatifs, ainsi que ses adaptations aux associations conformément au règlement 99-01.

L'exercice a une durée de 12 mois, du 1^{er} janvier 2006 au 31 décembre 2006. Les notes annexes font partie intégrante des comptes annuels.

Valeurs disponibles

La gestion de la trésorerie courante fait l'objet d'une convention de fusion de compte. La présentation des soldes bancaires est faite de façon regroupée.

Fonds dédiés

En raison de la date de réalisation du Téléthon (1^{er} week-end de décembre), les fonds collectés ou à recevoir du Téléthon de l'année concourent au financement des missions sociales 2007 et aux financements nécessaires à assurer la pérennité de certaines missions essentielles de l'AFM. Ces financements constituent au 31 décembre 2006 les fonds dédiés. Ces éléments sont, chaque année, arrêtés par le Conseil d'administration.

Legs

Les encaissements relatifs aux legs sont comptabilisés en comptes de produits legs par legs et non bien par bien.

1.2.2 – Changements de méthode

Aucun changement de méthode n'a été réalisé au cours de cet exercice.

2 / INFORMATIONS RELATIVES AU BILAN

2.1 / Actif

2.1.1 – Immobilisations

Les immobilisations figurent au bilan pour leur coût historique d'acquisition. Elles concernent le siège et les services communs de l'Association, les délégations, les services régionaux, les lieux d'accueil adaptés pour les familles, le centre de conférences Génocentre, les locaux loués à l'Association Généthron, la Plateforme maladies rares située dans les locaux de l'ancien hôpital Broussais à Paris et l'établissement de soins La Forêt.

Nos acquisitions ont représenté (immobilisations incorporelles et corporelles) 2 036 078 euros. Les investissements pour les missions sociales sont de 1 399 817 euros soit 69 %.

Comptes

> Immobilisations incorporelles

Les investissements (379 909 euros) ont concerné pour 307 046 euros la refonte du site Internet Téléthon qui répond à l'objectif prioritaire d'augmenter la collecte on-line. Le nouveau site, plus centré sur l'utilisateur final, vise à développer la fidélisation et l'interactivité entre les internautes et l'AFM. Ce site a permis de collecter 10 638 879 euros lors du Téléthon 2006, soit une progression de 76 %. Le solde concerne différents logiciels de gestion.

> Immobilisations corporelles

Les investissements du poste constructions (385 824 euros) incluent pour 192 684 euros des travaux de modernisation et d'entretien des bâtiments d'Évry (laboratoires, Génocentre et bâtiment administratif), pour 38 092 euros des travaux d'entretien dans les lieux d'accueils adaptés pour les familles et pour 155 048 euros des travaux de climatisation et d'entretien dans l'établissement de soins La Forêt.

- Le poste installations matériel et outillage (1 78 634 euros) concerne principalement l'achat de matériel médical (102 814 euros) dont 70 189 euros pour l'établissement de soins La Forêt.

- Le poste matériel et mobilier (410 472 euros) correspond pour 212 576 euros à du renouvellement de mobilier et matériel de bureau pour l'ensemble des services de l'association, pour 79 601 euros au remplacement de matériel pédagogique, notamment pour le Département de recherches en activité de communication (DRAC) et pour 118 295 euros aux investissements réalisés à l'établissement de soins (dont 51 371 euros pour l'informatisation des dossiers des patients et 58 018 euros consacrés à l'achat d'un système d'appel d'urgence pour le site de Gâte-Argent).

- Le poste Autres immobilisations (300 131 euros) correspond notamment à des achats de fauteuils adaptés pour 57 581 euros, et à des aménagements de locaux dans les délégations et services régionaux pour 240 755 euros.

- Le poste immobilisations en cours (367 580 euros) comprend pour 162 400 euros la réfection des circuits d'eau chaude et le remplacement d'une partie des sanitaires de l'établissement de soins La Forêt, pour 132 923 euros l'aménagement et l'équipement des futurs locaux destinés à héberger le programme I-Stem et pour 36 205 euros le remplacement du système de sécurité incendie du lieu d'accueil La Hamonais.

Immobilisations incorporelles

Comptes d'immobilisations	Valeur brute début d'exercice	Augmentations	Diminutions	Virement de comptes à comptes	Valeur brute fin d'exercice
Brevets-Logiciels	1 285 861	345 593	250 303	19 665	1 400 816
Immobilisations en cours	18 971	34 316		- 19 665	33 622
TOTAL	1 304 832	379 909	250 303		1 434 438

Immobilisations corporelles

Comptes d'immobilisations	Valeur brute début d'exercice	Augmentations	Diminutions	Virement de comptes à comptes	Valeur brute fin d'exercice
Terrains	1 170 875				1 170 875
Constructions	33 691 281	385 824	62 261	130 212	34 145 056
Installations, matériel et outillage	3 882 706	178 634	133 604	- 61 942	3 865 794
Matériel et mobilier	4 565 340	410 472	373 000	- 61 118	4 541 694
Matériel de transport	1 362 299	113 528	517 597		958 230
Autres immobilisations	2 296 540	300 131	87 224		2 509 447
Immobilisations en cours	35 941	367 580	7 243	- 7 152	389 126
TOTAL	47 004 982	1 756 169	1 180 929		47 580 222

Les amortissements pour dépréciation sont calculés selon le mode linéaire en fonction de la durée réelle d'utilisation des immobilisations.

> Brevets.....	20 ans
> Logiciels, sites Internet.....	3 à 10 ans
> Constructions (structure).....	25 à 50 ans
> Agencements et installations des constructions.....	10 à 20 ans
> Agencements et installations des constructions louées.....	selon durée du bail
> Matériel et outillage.....	5 à 15 ans
> Matériel informatique.....	3 à 5 ans
> Matériel d'activité pédagogique et loisirs.....	5 à 10 ans
> Matériel et mobilier de bureau.....	10 à 15 ans

> Matériel médical.....	5 à 10 ans
> Matériel audiovisuel.....	5 à 12 ans
> Matériel de transport.....	5 à 8 ans

Situation du patrimoine au 31 décembre 2006

- > Bâtiments de l'AFM à Évry (91)
- > Locaux du service régional à Paris (75)
- > Établissement de soins La Forêt à Saint-Georges-sur-Loire (49)
- > Local de la délégation du Maine-et-Loire (49)
- > Lieux d'accueil adaptés pour les familles : appartement à Paris (75), maison d'Étiolles (91), maison de vacances La Hamonais à Trégueux (22).

Amortissement des immobilisations incorporelles

Comptes d'immobilisations	Valeur début d'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur fin d'exercice
Brevets-Logiciels	579 552	175 084	160 442	594 194
TOTAL	579 552	175 084	160 442	594 194

Amortissement des immobilisations corporelles

Comptes d'immobilisations	Valeur début d'exercice	Augmentations	Diminutions	Valeur fin d'exercice
Constructions	12 600 840	1 829 950	47 031	14 383 759
Installations, matériel et outillage	2 593 858	252 383	166 494	2 679 747
Matériel et mobilier	3 276 146	457 940	366 318	3 367 768
Matériel de transport	1 053 440	102 208	461 032	694 616
Autres immobilisations	1 691 956	158 261	76 209	1 774 008
TOTAL	21 216 240	2 800 742	1 117 084	22 899 898

Comptes

Immobilisations financières

Elles se composent :

- de prêts et avances ; ce poste comprend essentiellement :
 - > les avances faites par l'AFM auprès des familles pour les aider dans leur financement d'aides techniques. Au 31 décembre 2006, ces avances s'élèvent à 2 261 853 euros contre 1 714 692 euros en 2005. Ces avances font l'objet d'une provision pour anticiper des risques d'irrécouvrabilité.
 - > les avances faites à des organismes de recherche : MDS

Pharma (429 588 euros) et la Sté Prosenza (140 000 euros) ;

- > d'un portefeuille de bons de capitalisation qui répondent à un souci de sécurisation et d'optimisation de nos placements de trésorerie. L'échéance de ces placements à moyen terme justifie leur classification en valeurs immobilisées. Ils sont valorisés à leur valeur de rachat ;
- > d'autres immobilisations financières constituées de nos participations ou avances dans des sociétés ou associations œuvrant sur des programmes de l'AFM.

Immobilisations financières

Comptes d'immobilisations	Valeur brute début d'exercice	Augmentations	Diminutions	Virement de compte à comptes	Valeur brute fin d'exercice
Prêts et avances	3 288 975	1 256 710	1 303 594	- 398 836	2 843 255
Activités de portefeuille	63 151 773	2 516 648		- 7 501	65 660 920
Autres immobilisations financières	22 593 887	2 712 071	160 506	7 501	25 152 953
Dépôts et cautionnements	194 954	106 512	57 793	- 835	242 838
TOTAL	89 229 589	6 591 941	1 521 893	- 399 671	93 899 966

Au 31 décembre 2006, les valeurs brutes des autres immobilisations financières s'analysent comme suit :

- Augmentations : avance consentie à la Sté Trophos pour 1 500 000 €, exercice du droit de conversion d'obligations en actions auprès de la Sté Cellgène pour 335 707 euros, souscription de nouvelles obligations convertibles en actions Cellegene pour 708 660 euros (dont 11 621 euros d'inté-

rêts courus) et participation à l'augmentation du capital de la Sté AFM Productions pour 137 700 euros.

- Diminution : correspond au remboursement à hauteur de 149 371 euros par l'association Généthon d'une partie de son avance.

Certaines immobilisations financières ont fait l'objet de provisions pour dépréciation, cf. § 2.2.2.

Détail des autres immobilisations financières

Société	% détenu	Actions	Avances	Apport avec droit de reprise	Emprunt obligataire	Parts sociales	Total
Transgène SA	1,3	4 088 678	3 048 980				7 137 658
Trophos SA ⁽¹⁾	9,0	1 198 489	5 000 000		1 037 666		7 236 155
Genosafe SAS. ⁽¹⁾	40,0	480 000					480 000
Cellgene Inc. ⁽¹⁾	9,3	335 707			708 660		1 044 367
Génopole 1 ^{er} jour SA ⁽¹⁾	7,4	141 314					141 314
AFM Production SARL ⁽¹⁾	100,0	152 945					152 945
Association Généthon ⁽¹⁾	N-A		537 583	8 421 421			8 959 004
Divers	N-A					1 510	1 510
TOTAL		6 397 133	8 586 563	8 421 421	1 746 326	1 510	25 152 953

(1) Conformément à la réglementation en vigueur, il n'est pas établi pour ces entités de comptes consolidés ou combinés.

Transgène SA : les actions détenues par l'AFM, qui représentent 1,3 % du capital, ont fait l'objet d'une reprise de provision pour tenir compte de l'évolution du cours de Bourse. Les avances consenties sont remboursables en cas d'obtention de mise sur le marché d'un médicament et au plus tard en décembre 2013. Les actions souscrites et les avances sont destinées au financement d'un programme de thérapie génique sur les dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker pouvant conduire à des applications à d'autres pathologies neuromusculaires. Depuis 2003, en raison des risques inhérents à tout programme de recherche, une provision de 10 % de cette avance est constituée chaque année, soit 1 219 592 euros au 31 décembre 2006. Un réexamen de cette provision est effectué chaque année au vu des rapports de suivis scientifiques établis.

Trophos SA : les actions détenues par l'AFM représentent 9,0 % du capital de la SA Trophos. Les actions souscrites et les avances remboursables ont pour objet la réalisation d'un programme de recherche et de développement de molécules pour le traitement de l'amyotrophie spinale infantile. En 2006, la poursuite du programme s'est fait intégralement par le mode d'avances remboursables en cas de succès (1 500 000 euros). Ces avances font également l'objet d'une provision pour tenir compte des aléas liés à tout programme de recherche.

Génosafe SAS : société de services dédiée à la sécurité spécifique des traitements de thérapie génique et cellulaire créée par l'AFM et l'association Généthon. Le capital de cette société (1 200 000 euros) est détenu par l'association Généthon pour 60 % et par l'AFM pour 40 %.

Cellgène Inc. est une société canadienne qui a pour objet de promouvoir et valoriser les travaux scientifiques du docteur Tremblay sur l'application de la greffe de myoblastes aux maladies neuromusculaires. Les actions détenues par l'AFM représentent 9,3 % du capital.

Génopele 1^{er} jour SA : cette société est un fonds de pré-amorçage destiné à aider les entreprises dont l'activité se situe clairement dans le domaine de la génétique et qui sont désireuses de s'installer sur le site d'Évry. Le soutien porte sur l'évaluation du projet et ses perspectives économiques avant la constitution de la société.

AFM Productions SARL : cette société, détenue à 100 % par l'AFM, a pour objet d'assurer aux meilleurs coûts certaines productions audiovisuelles de l'AFM.

Association Généthon : créée par l'AFM en 1990, cette association, loi 1901, constitue la structure juridique du laboratoire pivot de la stratégie de l'AFM en matière de recherche scientifique.

2.1.2 – Actif circulant

Redevables et comptes rattachés

Ce poste concerne essentiellement les dons à recevoir du Téléthon de décembre 2006 qui ont été traités et encaissés jusqu'au 28 février 2007 soit 34 342 141 euros et les factures émises auprès de nos partenaires Téléthon et non réglées au 31 décembre 2006, soit 3 455 425 euros.

L'intégralité des produits et des charges de l'opération Téléthon 2006 a ainsi été prise en compte dans les comptes annuels arrêtés au 31 décembre 2006.

Produits à recevoir

Nature	2006	2005
Fournisseurs avoirs non parvenus	74 109	56 881
Redevables factures à établir	92 303	184 534
Organismes sociaux	41 538	123
États impôts et taxes	4 008	
Divers produits à recevoir		
Dons Téléthon	34 342 141	29 545 347
Produits DVA et Fonds compensation Île de la Réunion	109 156	
Collectivités	108 230	47 217
Divers	47 026	96 433
TOTAL	34 818 511	29 930 535

Valeurs mobilières de placement et valeurs disponibles

Les placements inscrits aux comptes de valeurs mobilières correspondent à des placements en SICAV monétaires. Ils sont effectués après consultation et avis du Comité financier. Ces placements sont évalués à leur coût historique ; une opération de vente suivie d'un rachat sans frais de l'ensemble des SICAV est réalisée en fin d'exercice.

Comptes

La trésorerie de l'Association est gérée prudemment. Les liquidités disponibles font l'objet d'un placement systématique. Selon un plan de trésorerie préétabli, elles sont placées sur des supports obligataires en euros (*notamment bons de capitalisation au 31 décembre 2006*) ou des OPCVM monétaires après consultation du Comité financier.

L'AFM s'interdit toutes activités spéculatives sur des titres cotés, des marchés à terme ou des produits dérivés.

État des échéances des créances

Les créances de l'actif circulant à plus d'un an concernent principalement une créance sur la CPAM (265 069 euros) provisionnée intégralement et des avances en compte courant d'associé : Génosafe (500 000 euros) et AFM Productions (97 300 euros).

Échéances des créances

Créances	Montant brut	Liquidité de l'actif	
		Échéances à moins d'1 an	Échéances à plus d'1 an
Immobilisations financières	93 899 966	2 265 908	91 634 058
Prêts et avances	2 843 255	2 265 908	577 347
Activités de portefeuille	65 698 426		65 698 426
Autres titres	25 115 447		25 115 447
Dépôts et cautionnements	242 838		242 838
Redevables et comptes rattachés	39 577 909	39 312 840	265 069
Dons Téléthon à recevoir	34 342 141	34 342 141	
Créances clients et comptes rattachés	4 706 286	4 706 286	
Créances CPAM	265 069		265 069
Autres Produits à recevoir	264 413	264 413	
Créances diverses	2 850 208	2 244 887	605 321
Fournisseurs avances, acomptes	381 171	381 171	
Personnel et comptes rattachés	43 424	43 424	
Organismes sociaux	62 757	62 757	
État, impôts et taxes	1 618 693	1 618 693	
Groupe et Associés	605 321		605 321
Débiteurs divers	138 842	138 842	
TOTAL	136 328 083	43 823 635	92 504 448

2.2 / Passif

2.2.1. – Fonds propres

Variation des fonds propres associatifs

Libellé	Solde initial 01/01/06	Augmentations	Diminutions	Solde final 31/12/06
Fonds associatifs	936 263			936 263
Réserves	54 098 315	7 514		54 105 829
Report à nouveau	5 771 503		2 974 569	2 796 934
Résultat de l'exercice	- 3 092 993	16 813	- 3 092 993	16 813
Subvention d'investissements	5 613 938	156 012	294 387	5 475 563
Provisions réglementées	1 148 533	103 760	11 105	1 241 188
Résultat sous contrôle des tiers financeurs	- 140 697	- 146 857	- 140 697	- 146 857
TOTAL	64 334 862	137 242	46 371	64 425 733

Subventions d'investissement

Elles concernent les subventions reçues du département de l'Essonne et de la région Ile-de-France lors de la construction du centre de conférences Génocentre et les subventions destinées à l'aménagement des postes de travail ainsi qu'à l'accessibilité des locaux. Elles sont reprises dans le compte de résultat pour le montant de la dotation aux amortissements de l'exercice.

2.2.2. – Provisions pour risques et charges

Provision pour risques

Après reprise de la provision pour risque fiscal TVA, ce poste correspond à des risques contentieux.

Provision pour pensions et obligations similaires

Les droits acquis par les salariés ont été déterminés en fonction de l'âge estimé de départ selon le statut (60 ans pour les non-cadres et 65 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.

Provision pour charges

Cette rubrique regroupe des provisions pour subventions accordées avec conditions suspensives pour un montant de 1 623 371 euros, une provision pour impôt sur les sociétés à hauteur 73 521 euros.

Comptes

Provision pour dépréciation des autres immobilisations financières

La dotation de l'exercice correspond essentiellement aux provisions pour dépréciation des avances consenties à des sociétés de biotechnologies et finançant des programmes de recherche.

La reprise comprend pour 1 209 807 euros l'ajustement de la provision pour dépréciation des actions Transgène selon leur cours de Bourse au 31 décembre 2006.

Provisions au 31 décembre 2006

Nature des provisions	Montants Début Exercice	Dotations de l'exercice	Reprises de l'exercice	Montants Fin d'exercice
Provisions réglementées				
Amortissements dérogatoires	825 344	103 760	11 105	917 999
Réserve trésorerie La Forêt	323 189			323 189
TOTAL	1 148 533	103 760	11 105	1 241 188
Provisions pour risques et charges				
Provisions pour risques divers	1 885 544	35 939	1 645 544	275 939
Provisions pensions et obligat. Similaires	765 237	190 669	56 738	899 168
Provisions pour charges	1 314 471	1 605 213	1 222 792	1 696 892
TOTAL	3 965 252	1 831 821	2 925 074	2 871 999
Provisions pour dépréciations sur immobilisations financières				
- Avances Généthon	8 421 421			8 421 421
- Prêts et avances aux familles	1 543 223	1 087 153	1 543 223	1 087 153
- Autres immobilisations financières	5 415 285	1 551 789	1 861 845	5 105 229
Sur redevables et comptes rattachés				
- Créances La Forêt	268 060	2 506	2 991	267 575
- Autres créances siège	114 158	211 065	2 206	323 017
Sur créances diverses	89 837		20 000	69 837
TOTAL	15 851 984	2 852 513	3 430 265	15 274 232

2.2.3. – Fonds dédiés

Les tableaux ci-après détaillent les ressources affectées par type de mission sociale selon leur date de mise en œuvre.

Détail des fonds dédiés à moins d'un an

Missions sociales	Montants début Exercice	Dotations de l'exercice	Reprises de l'exercice	Montants fin d'exercice
Guérir	64 065 000	61 709 355	60 389 355	65 385 000
Recherche et développement des thérapeutiques	36 536 000	33 835 662	33 727 662	36 644 000
<i>Dont programme I-Stem</i>	<i>1 259 000</i>	<i>2 030 000</i>	<i>1 259 000</i>	<i>2 030 000⁽¹⁾</i>
Laboratoire Généthon	20 468 000	22 009 000	20 468 000	22 009 000
Institut de Myologie	7 061 000	5 864 693	6 193 693	6 732 000
Aider	28 440 000	26 077 291	26 294 291	28 223 000
Actions et informations médicales et paramédicales	4 385 000	4 660 291	4 309 291	4 736 000
Actions revendicatives	4 551 000	2 478 697	3 717 697	3 312 000
Actions auprès des malades et de leurs familles	17 531 000	17 936 230	16 861 230	18 606 000
Vie associative	1 973 000	1 002 073	1 406 073	1 569 000
Actions de communication relatives aux missions sociales	2 767 000	2 414 880	2 513 880	2 668 000
<i>Dont Génocentre</i>	<i>708 000</i>	<i>413 880</i>	<i>454 880</i>	<i>667 000</i>
TOTAL	95 272 000	90 201 526	89 197 526	96 276 000

(1) À ce montant de subventions, il convient d'ajouter 970 000 euros d'investissements rendus nécessaires par le démarrage de la phase 2 de ce programme en 2007.

Le tableau des fonds dédiés à moins d'un an correspond au budget 2007 de l'AFM, à ses missions sociales, hors établissement de soins.

Détail des fonds dédiés à plus d'un an

Missions sociales	Montants début Exercice	Dotations de l'exercice	Reprises de l'exercice	Montants fin d'exercice
Recherche et développement des thérapeutiques	2 500 000	4 000 000		6 500 000
<i>Dont GIS Maladies rares</i>	<i>1 500 000</i>			<i>1 500 000</i>
<i>Dont programme Imagine</i>	<i>1 000 000</i>	<i>1 000 000</i>		<i>2 000 000</i>
<i>Dont programme I-Stem</i>		<i>3 000 000</i>		<i>3 000 000</i>
Institut de Myologie	4 661 000	2 071 000		6 732 000
Généthon	20 468 000	1 541 000		22 009 000
Fonds de développement de la myologie	7 622 451			7 622 451
Services régionaux	11 545 000	526 300		12 071 300
TOTAL	46 796 451	8 138 300		54 934 751
TOTAL GÉNÉRAL	142 068 451	98 339 826	89 197 526	151 210 751

Comptes

Le tableau des fonds dédiés à plus d'un an regroupe les financements nécessaires pour assurer la pérennité de certaines missions essentielles pour 2008 principalement.

- Le Groupement d'intérêt scientifique sur les maladies rares : dans le cadre de sa stratégie d'intérêt général, l'AFM soutient les objectifs du GIS-Institut des maladies rares : définition et mise en œuvre d'une politique nationale de recherche sur les maladies rares, mobilisation des compétences, coordination des recherches et fédération des moyens.
- Le programme Imagine représente la participation envisagée de l'AFM, aux côtés de l'INSERM, de l'AP-HP, de l'université Paris V et du ministère de la Recherche, à la création, à l'hôpital Necker, d'un Institut des maladies génétiques allant de la recherche fondamentale à la clinique, au service des enfants malades et de leur famille.
- Le programme I-Stem, fruit d'une collaboration entre l'AFM, Généthon, l'Inserm, Génopôle et l'Université d'Évry, pour la recherche sur les cellules souches, qui représente une piste thérapeutique d'avenir pour les maladies neuro-

musculaires et plus largement l'ensemble des maladies rares.

- L'Institut de Myologie – centre d'expertise dédié au muscle – est un centre de référence labellisé pour la recherche, la formation en myologie, le diagnostic, la prise en charge et le suivi des malades neuromusculaires.
- Le fonctionnement du laboratoire Généthon, aujourd'hui fortement engagé dans la production de vecteurs et la réalisation d'essais cliniques, constitue dans les années à venir pour l'AFM une priorité et un enjeu vital.
- Le fonds de développement de la myologie est destiné à favoriser le lancement d'actions de grande ampleur contribuant au développement puis à la pérennité de la myologie, comme par exemple la création d'une fondation.
- Les services régionaux qui ont pour mission d'accompagner les personnes malades et leur famille et de les aider à faire face aux différentes étapes de la maladie.

Les tableaux ci-après analysent les fonds dédiés par année de constitution.

Détail des fonds dédiés à moins d'un an

Missions sociales	Téléthons antérieurs	Téléthon 2005	Téléthon 2006	Total
Guérir		3 675 645	61 709 355	65 385 000
Recherche et développement des thérapeutiques		2 808 338	33 835 662	36 644 000
<i>Dont programme I-Stem</i>			2 030 000	2 030 000
Laboratoire Généthon			22 009 000	22 009 000
Institut de Myologie		867 307	5 864 693	6 732 000
Aider		2 145 709	26 077 291	28 223 000
Actions et informations médicales et paramédicales		75 709	4 660 291	4 736 000
Actions revendicatives		833 303	2 478 697	3 312 000
Actions auprès des malades et de leurs familles		669 770	17 936 230	18 606 000
Vie associative		566 927	1 002 073	1 569 000
Actions de communication relatives aux missions sociales		253 120	2 414 880	2 668 000
<i>Dont Génocentre</i>		253 120	413 880	667 000
TOTAL		6 074 474	90 201 526	96 276 000

Détail des fonds dédiés à plus d'un an

Missions sociales	Téléthons antérieurs	Téléthon 2005	Téléthon 2006	Total
Recherche	1 500 000	1 000 000	4 000 000	6 500 000
<i>Dont GIS Maladies Rares</i>	<i>1 500 000</i>			<i>1 500 000</i>
<i>Dont programme Imagine</i>		<i>1 000 000</i>	<i>1 000 000</i>	<i>2 000 000</i>
<i>Dont programme I-Stem</i>			<i>3 000 000</i>	<i>3 000 000</i>
Institut de Myologie	3 708 000	953 000	2 071 000	6 732 000
Fonds de développement Myologie	7 622 451			7 622 451
Généthon	18 400 000	2 068 000	1 541 000	22 009 000
Services régionaux	10 751 000	794 000	526 300	12 071 300
TOTAL	41 981 451	4 815 000	8 138 300	54 934 751
TOTAL GÉNÉRAL	41 981 451	10 889 474	98 339 826	151 210 751

Charges à payer

Nature	2006	2005
Fournisseurs factures non parvenues	4 160 956	2 810 659
Redevables avoirs à établir	2 350	14 098
Personnel et comptes rattachés	1 942 448	1 941 046
Organismes sociaux	997 282	987 039
États impôts et taxes	1 024 871	860 720
Subventions à payer		1 165 971
Divers charges à payer	7 787	143
TOTAL	8 135 694	7 779 676

Comptes

État des échéances des dettes

Les dettes sont toutes à moins d'un an à l'exclusion d'un montant de 219 132 euros représentant le solde des emprunts consentis dont 198 551 euros pour l'aménagement de l'établissement La Forêt.

Échéance des dettes

Dettes	Montant brut	Degré exigibilité passif	
		Échéance à moins d'1 an	Échéance à plus d'1 an
Emprunts et dettes financières divers	300 442	81 310	219 132
Avances et acomptes reçus	2 350	2 350	
Dettes fournisseurs et comptes rattachés	9 305 145	9 305 145	
Dettes fiscales et sociales	6 792 367	6 792 367	
Dettes sur immobilisations et comptes rattachés	546 110	546 110	
Subventions à payer	30 846 269	30 846 269	
Autres dettes	1 251 522	1 251 522	
TOTAL	49 044 205	48 825 073	219 132

Dettes libellées en devises étrangères

Ces dettes sont converties au cours de clôture ou au cours de règlement, quand celui-ci est intervenu avant la date d'arrêté des comptes.

3 / INFORMATIONS RELATIVES AU COMPTE DE RÉSULTAT

3.1 / Ventilation des produits d'exploitation

Une analyse de ces produits figure au § 4.2

Ressources	2006		2005	
	Montant en €	%	Montant en €	%
Ressources hors Téléthon	9 977 384	8,0	10 454 133	8,6
Établissement de soins	6 792 985	5,5	6 300 572	5,2
Prestations de services	182 803	0,1	255 897	0,2
Générosité publique	1 999 243	1,6	2 556 858	2,1
Cotisations	61 940	0,0	64 950	0,1
Subventions collectivités publiques	703 321	0,6	909 671	0,7
Produits divers	237 092	0,2	366 185	0,3
Ressources Téléthon	106 696 532	85,9	104 078 464	85,8
Prestations de services	2 955 714	2,4	2 678 835	2,2
Subventions collectivités publiques	92 389	0,1	82 989	0,1
Dons	103 648 429	83,4	101 316 640	83,5
Divers (1)	7 587 484	6,1	6 847 100	5,6
Prestations de service	1 163 818	0,9	680 825	0,6
Autres produits	3 073 414	2,5	3 822 666	3,1
Reprises sur provisions	2 976 897	2,4	1 728 581	1,4
Transfert de charges	373 355	0,3	615 028	0,5
TOTAL	124 261 400	100,0	121 379 697	100,0

(1) L'ensemble de ces produits (7 587 484 € en 2006) ont fait l'objet de compensations et n'apparaissent pas au CER.

Comptes

3.2 / Effectif salarié (valorisé en effectif moyen annuel).

	2006	2005
Missions sociales	424	440
<i>Dont Institut de Myologie</i>		24
<i>Dont services régionaux</i>	156	150
<i>Dont établissement de soins La Forêt</i>	129	123
Frais de collecte	33	32
Frais de gestion	80	85
TOTAL	537	557
% de l'effectif affecté aux missions sociales	79,0	79,0

L'effectif moyen annuel 2005 comprenait pour 24 personnes l'effectif transféré à l'Association Institut Myologie lors de sa création le 1^{er} octobre 2005.

3.3 / Information relative à la rémunération des dirigeants

Conformément à l'article 261-7 1^o d du Code général des impôts portant sur les conditions de rémunération des dirigeants d'association, l'AFM a versé à sa Présidente, pour la période du 1^{er} janvier 2006 au 31 décembre 2006, une rémunération brute de 63 426 euros dont 2 464 euros d'avantage en nature constitué par la mise à disposition d'un véhicule.

En 2006, le montant des rémunérations des trois plus hauts cadres dirigeants (salaires, primes et avantages en nature inclus), tel que défini à l'article 20 de la loi n° 2006-586, s'est élevé à 299 133 euros.

3.4 / Contributions volontaires en nature

En raison de l'importance et de la diversité des contributions volontaires mobilisées pour le Téléthon, il n'a pas été effectué de valorisation de ces apports. En 2006, les 136 équipes bénévoles de coordination ont rassemblé 1 766 bénévoles pour contrôler et coordonner 22 000 manifestations Téléthon. Dans les jours qui précèdent le Téléthon, on peut estimer à 65 000 le nombre de personnes impliquées dans l'organisation de ces manifesta-

tions. Enfin il faut ajouter le réseau des Lions Club qui mobilise pour le Téléthon 24 000 de ses membres.

À travers son réseau de 75 délégations départementales, 375 bénévoles apportent, durant l'année, soutien et écoute aux malades et à leur famille et représentent l'AFM auprès de nos partenaires et interlocuteurs locaux.

À ces effectifs, s'ajoutent les bénévoles malades et parents de malades qui accompagnent l'AFM dans la réalisation de ses missions sociales (groupes d'intérêt, groupes de réflexion et d'action...).

3.5 / Informations concernant le Droit individuel à la formation

Le volume d'heures de formation cumulées correspondant aux droits acquis au titre du droit individuel à la formation (DIF) pour les salariés est de 18 641 heures.

Le volume d'heures de formation n'ayant pas donné lieu à demande de la part des salariés est de : 18 407 heures.

3.6 / Engagements hors bilan donnés

L'AFM a engagé d'importants programmes de recherche 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 manifestations Force T) et des contrôles réguliers effectués sur l'avancement des programmes, l'AFM s'est réservé le droit, chaque année, d'interrompre ou de réduire ses engagements financiers en cas de diminution du Téléthon ou de déroulement insatisfaisant des programmes.

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.

3.7 / Engagements hors bilan reçus (en euros)

	2006	2005
Legs acceptés par les organes statutairement compétents	378 561	182 610
Legs autorisés par l'organisme de tutelle	2 875 513	2 593 999

Compte d'emploi annuel des ressources de l'AFM (exercices 2006 et 2005)

	2006		2005	
Ressources disponibles au 1 ^{er} janvier pour activités antérieurement programmées	142 068 451		127 124 709	
Ressources recueillies en cours d'année hors Téléthon ⁽¹⁾	15 689 844		15 333 044	
A Total ressources disponibles hors Téléthon avant emplois de l'année	157 758 295		142 457 753	
B Emplois aux activités de l'année	115 172 537	100,0 %	111 859 976	100,0 %
Missions sociales	97 110 925	84,3 %	91 145 036	81,5 %
Guérir	61 047 115	53,0 %	57 922 905	51,8 %
Recherche et développement des thérapeutiques	33 727 662		36 957 641	
Laboratoire Généthon	21 125 760		18 056 483	
Institut de myologie	6 193 693		2 908 781	
Aider	33 280 225	28,9 %	30 609 522	27,4 %
Actions et informations médicales et paramédicales	4 309 291		3 444 236	
Actions revendicatives	3 717 697		3 979 395	
Actions auprès des malades et leur famille	16 861 230		15 316 841	
<i>dont services régionaux auprès des familles</i>	<i>11 492 773</i>		<i>10 616 827</i>	
Vie associative	1 406 073		1 391 761	
Établissement de soins	6 985 934		6 477 289	
Actions de communication relatives aux missions sociales	2 783 585	2,4 %	2 612 609	2,3 %
<i>Dont Génocentre</i>	<i>454 880</i>		<i>730 974</i>	
Frais de collecte	9 790 546	8,5 %	12 088 107	10,8 %
Frais d'appel à la générosité publique	7 567 921		6 586 130	
Frais de traitement des dons et legs	3 818 169		3 906 433	
Frais exceptionnels	- 1 595 544		1 595 544	
Frais de gestion de l'AFM	8 271 066	7,2 %	8 626 833	7,7 %
C Total ressources disponibles hors Téléthon après emplois de l'année : A - B	42 585 758		30 597 777	
D Ressources Téléthon collectées en décembre *	106 696 532		104 078 464	
E Emplois aux activités programmées sur exercices à venir	151 210 751		142 068 451	
F Excédent de l'exercice : C + D - E	- 1 928 461		- 7 392 210	
G Emplois ne figurant pas au compte de résultat	1 945 274		4 299 217	
H Résultat de l'exercice : F + G	16 813		- 3 092 993	

(1) 87,2 % des ressources recueillies et collectées en 2006 (122 386 376 €) proviennent du Téléthon organisé en décembre 2006.

4 / COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES DE L'AFM EXERCICE 2006

4.1 / Méthode de présentation et d'élaboration du CER

4.1.1 – Présentation du CER

Compte tenu de la particularité de la collecte de l'AFM, le Téléthon se déroulant en décembre, sur quelques jours, et représentant la quasi-totalité des ressources de l'association, il n'est pas apparu opportun de mettre en parallèle les emplois et les ressources de l'année (pratique usuelle des associations). Pour l'AFM, les emplois d'un exercice donné sont majoritairement financés par les ressources des années précédentes (et principalement par le Téléthon de l'année précédente).

Ainsi, le CER de l'AFM est structuré en cinq grandes rubriques :

- les ressources disponibles hors Téléthon avant emplois de l'année : il s'agit des ressources provenant des exercices antérieurs et des ressources recueillies en cours d'année (hors Téléthon) ;
- les emplois aux activités de l'année : comment l'AFM a utilisé, en 2006, les ressources dont elle disposait ;
- le Téléthon de l'année (dont les ressources financeront essentiellement les emplois de l'année suivante, étant donné le déroulement de la collecte en décembre) ;
- les emplois aux activités programmées sur exercices à venir : comment l'AFM prévoit d'utiliser, à partir de 2007, les ressources dont elle dispose ;
- le résultat de l'exercice : affecté aux fonds propres qui permettent à l'association d'envisager des projets ou investissements à moyen ou long terme.

4.1.2 – Méthode d'élaboration du CER

Le CER est constitué à partir du compte de résultat de l'association sur lequel quelques reclassifications sont effectuées et, à ce stade, le résultat du CER est égal au résultat du compte d'exploitation.

Ainsi, à compter du 1^{er} janvier 2005, et pour apporter aux lecteurs une information plus complète, il a été décidé de porter en emplois au CER le montant des investissements réalisés dans des sociétés et dans le cadre de nos missions. Cette procédure a été validée par le Conseil d'administration du 21 janvier 2006. Afin de permettre une réconciliation avec le compte de résultat, l'impact de ces investissements est ressorti au CER sous la rubrique : « Emplois ne figurant pas au compte de résultat ».

Les investissements dans ces sociétés – sous forme d'avances remboursables en cas de succès, de prise de participation au capital ou de souscription d'obligations – répondent à la volonté d'obtenir un retour financier au-delà de la sécurisation de l'accès des malades aux thérapeutiques. Ce retour financier permettra de maintenir ou d'accroître nos capacités futures de financement de nouveaux programmes de recherche.

Deux tableaux de passage (page 86-87) entre le compte de résultat et le CER expliquent l'ensemble de ces écritures de reclassification et en donnent les montants.

À l'exception des reclassifications évoquées ci-dessus, chaque écriture de produit ou de charge est imputée, dès son enregistrement, sur un code analytique, ceci en fonction de la destination de la charge ou du produit. Les tableaux (page 88-89) présentent la décomposition de chaque rubrique du CER par nature de code comptable.

Chaque code analytique est affecté à une seule ligne d'emplois ou de ressources du CER. Les principales règles sont décrites ci-après.

4.1.3 – Tableaux de passage

Les paragraphes ci-dessous détaillent le contenu de chaque colonne des tableaux :

- lors de la cession d'une immobilisation, seul l'impact de la cession est intégré au CER (alors qu'au compte de résultat le produit et la charge correspondants sont dissociés) :

> si la cession conduit à constater une plus-value, celle-ci correspond donc à une ressource de l'exercice et est intégrée aux ressources ;

> si la cession conduit à constater une moins-value, celle-ci représente donc un emploi de l'exercice et est intégrée aux emplois (*colonne 1*) ;

- seuls les résultats nets du centre de conférence Génocentre et du restaurant inter-entreprises de Génopole (activités gérées en propre par l'association) sont intégrés dans le CER (*colonne 1*) ;

- concernant les locaux loués au laboratoire Généthon et les frais afférents (amortissements, maintenance, etc.), c'est l'ensemble des coûts, minorés du montant des loyers perçus, qui figure sur la ligne Généthon du CER (*colonne 1*) ;

- les reprises de provisions ou les annulations de subventions sont présentées dans le CER en diminution des emplois correspondants, et non en ressources (alors qu'elles figurent dans les produits de l'exercice au compte de résultat) (*colonnes 2 et 3*) ;

- les transferts de charges (compte de produits en comptabilité) figurent dans le CER en diminution des emplois correspondants (*colonne 4*) ;

- les écritures relatives à la constitution en fin d'exercice des fonds dédiés (à savoir la reprise des fonds dédiés existant à la précédente clôture et la dotation des nouveaux fonds dédiés) figurent en *colonne 5*. Ces écritures n'ont aucun impact sur les emplois de l'exercice, sur lesquels sont calculés les différents ratios de communication financière, cf. § 4.1.2. méthode d'élaboration du CER

Les impacts financiers de ces retraitements sont présentés dans les deux tableaux suivants (l'un pour les charges et l'autre pour les produits).

Comptes

Tableaux de passage du compte de résultat au CER

A - Charges	Compte de résultat	Charges couvertes par une facture ou un produit (1)	Charges couvertes par des provisions au 31/12/05 (2)	Subventions annulées (3)	Transferts de charges (4)	Fonds dédiés (5)	Sous-total compte de résultat	Emplois ne figurant pas au compte de résultat	CER emplois (a)
Achats	3 553 831	- 471 822			- 82 517		2 999 492		2 999 492
Services extérieurs	7 630 561	- 75 327			- 16 947		7 538 287		7 538 287
Autres services extérieurs	11 336 657	- 116 563			- 48 169		11 171 925		11 171 925
Impôts, taxes et versements assimilés	2 897 139	- 91 340			- 692		2 805 107		2 805 107
Charges de personnel	27 925 946	- 299 809	- 56 738		- 190 647		27 378 752		27 378 752
Subventions et autres charges	62 964 115	- 1 111 080	- 825 785	- 1 968 465	- 321		59 058 464		59 058 464
Charges financières	3 012 641		- 3 389 823				- 377 182		- 377 182
Charges exceptionnelles	579 569	- 87 750	- 512		- 24 964		466 343		466 343
Dotations aux amortissements et provisions	4 769 942	- 550 544	- 2 056 280		- 9 098		2 154 020		2 154 020
Impôt sur les sociétés	288 063	- 256 008					32 055		32 055
Engagements à réaliser sur ressources affectées	98 339 826					- 98 339 826			
TOTAL CHARGES	223 298 290	- 3 060 243	- 6 329 138	- 1 968 465	- 373 355	- 98 339 826	113 227 263	1 945 274	115 172 537

(a) Le total de cette colonne correspond au total de nos emplois, ligne B du CER.

Tableaux de passage du compte de résultat au CER

B – Produits	Compte de résultat	Produits reçus ou facturés	Provisions constituées au 31/12/05	Subventions annulées	Transfert de charges	Fonds dédiés	CER Ressources (b)
Prestations de service	4 361 654	- 1 163 818					3 197 836
Produits de séjour	6 651 840						6 651 840
Production immobilisée	45 122						45 122
Subventions	808 910						808 910
Dons	104 178 284						104 178 284
Legs	1 531 328						1 531 328
Autres produits	3 334 010	- 1 104 949		- 1 968 465			260 596
Produits financiers	9 092 915	- 256 008	- 3 405 068				5 431 839
Produits exceptionnels	763 262	- 482 129	- 512				280 621
Reprises sur provisions et amortissements hors actions	2 976 897	- 53 339	- 2 923 558				
Transfert de charges d'exploitation	373 355				-373 355		
Report des ressources non utilisées exercice antérieur	89 197 526					- 89 197 526	
TOTAL PRODUITS	223 315 103	- 3 060 243	- 6 329 138	- 1 968 465	- 373 355	- 89 197 526	122 386 376

(b) Le total de cette colonne correspond aux montants du Téléthon et des ressources autres recueillies dans l'année.

Comptes

4.1.4 – Détail des rubriques au CER par nature comptable

Les tableaux ci-après détaillent le montant de chaque rubrique du CER par nature comptable de charges, de produits et indiquent, le cas échéant, les avances qui ont pu être consenties à des tiers, cf. § 4.1.2 sur la méthode d'élaboration du CER (page 84). Ils facilitent, d'une part, la comparaison entre le CER et le compte de résultat et, d'autre part, permettent l'analyse de chaque rubrique des emplois par type de dépense (achats, prestations extérieures, charges de personnel, etc.).

Tableau de présentation des emplois au CER par nature de comptes

Emplois	Charges				
	Achats	Services extérieurs	Autres services ext.	Impôts et taxes	
Guérir	260 188	403 647	737 884	259 537	
Recherche et développement des thérapeutiques	23 486	255 745	586 232	130 593	
Laboratoire Généthon	236 687	120 902	151 155	128 778	
Institut de Myologie	15	27 000	497	166	
Aider	1 268 530	3 028 447	3 006 678	1 733 051	
Actions et informations médicales et paramédicales	33 354	394 119	326 955	166 841	
Actions revendicatives	37 873	99 814	150 530	99 632	
Actions auprès des malades et leurs familles	518 461	1 688 169	1 908 964	1 006 993	
Vie associative	79 722	456 562	437 289	22 430	
Établissement de soins	599 120	389 783	182 941	437 155	
Actions de communication relatives aux missions sociales	781 079	244 651	237 513	161 252	
<i>Dont Génocentre</i>	222 262	35 668	58 827	46 098	
Frais de collecte	257 641	2 909 012	5 752 678	179 955	
Frais d'appel à la générosité publique	247 728	1 749 001	3 273 707	165 060	
Frais de traitement des dons et legs	9 913	1 160 011	2 478 971	14 895	
Frais exceptionnels					
Frais de gestion de l'AFM	432 054	952 531	1 437 172	471 312	
Instances associatives	18 727	226 730	251 959	42 963	
Services de gestion	346 453	550 543	1 012 464	374 739	
Communication	66 874	175 258	172 749	53 610	
TOTAL EMPLOIS	2 999 492	7 538 287	11 171 925	2 805 107	

(1) Ces investissements regroupent les avances accordées ou souscriptions d'obligations réalisées dans des sociétés de biotechnologies, cf. § 4.1.2 page 84.

Les avances provisionnées ont été reportées déduction faite de leurs provisions. Enfin, le montant des avances accordées dans l'année est minoré des remboursements reçus dans l'année au titre des avances antérieurement accordées.

	Charges de personnel	Autres charges gestion	Charges financières	Charges exception.	Dotations amort. et prov.	impôt sur les sociétés	Sous-total	Investissements ⁽¹⁾	Total
	1 570 045	54 059 808	623 439	76 252	1 856 216		59 847 014	1 200 101	61 047 115
	1 286 970	28 523 969	623 439	11 251	1 085 878		32 527 561	1 200 101	33 727 662
	277 864	19 385 819		57 976	766 579		21 125 760		21 125 760
	5 211	6 150 020		7 025	3 759		6 193 693		6 193 693
	18 229 593	4 882 453	- 1 048 435	95 328	1 339 407		32 535 052	745 173	33 280 225
	1 704 530	1 604 139		8 010	71 344		4 309 291		4 309 291
	938 960	2 569 788	- 1 071 877	3 449	144 355		2 972 524	745 173	3 717 697
	10 486 756	544 250	229	78 821	628 587		16 861 230		16 861 230
	222 249	166 389		1 391	20 041		1 406 073		1 406 073
	4 877 098	-2 113	23 213	3 657	475 080		6 985 934		6 985 934
	1 289 437	78 040		22 371	- 30 759		2 783 585		2 783 585
	151 309	3 098		18 742	- 81 124		454 880		454 880
	1 969 707	29 508	3	111 944	- 1 419 902		9 790 546		9 790 546
	1 816 644	29 508		110 220	176 054		7 567 921		7 567 921
	153 064		3	1 724	-412		3 818 169		3 818 169
					- 1 595 544		- 1 595 544		- 1 595 544
	4 319 970	8 655	47 811	160 448	409 059	32 055	8 271 066		8 271 066
	409 371	126		2 198	23 521		975 594		975 594
	3 394 266	3 908	47 811	157 730	320 942	32 055	6 240 910		6 240 910
	516 334	4 621		520	64 596		1 054 562		1 054 562
	27 378 752	59 058 464	- 377 182	466 343	2 154 020	32 055	113 227 263	1 945 274	115 172 537

Tableau de présentation des ressources du CER par nature de comptes

Ressources	Produits	Prestations de services	Produits de séjour	Production immobilisée	Subventions reçues des collectivités	Dons et legs	Autres produits	Produits financiers	Produits exceptionnels	Total
Ressources de l'AFM hors Téléthon		242 122	6 651 840	45 122	716 521	2 061 183	260 596	5 431 839	280 621	15 689 844
Établissement de soins		59 319	6 651 840			13 200	68 626	6 406	21 627	6 821 018
Générosité publique hors Téléthon						2 061 183				2 061 183
Subventions reçues des collectivités					703 321					703 321
Produits divers		182 803		45 122			191 970			419 895
Produits financiers								5 425 433		5 425 433
Produits exceptionnels									258 994	258 994
Téléthon		2 955 714			92 389	103 648 429				106 696 532
TOTAL RESSOURCES		3 197 836	6 651 840	45 122	808 910	105 709 612	260 596	5 431 839	280 621	122 386 376

4.1.5 – Affectation des ressources

Les ressources de l'AFM sont présentées dans le CER sous deux rubriques distinctes :

- les ressources de l'exercice hors Téléthon : elles sont présentées en fonction de la nature des produits correspondants :

- > ressources de l'établissement de soins de La Forêt,
- > générosité publique (hors Téléthon) : dons et libéralités reçus ; à noter que, conformément aux règles comptables en vigueur, les legs sont enregistrés en produits seulement lorsqu'ils sont entièrement perçus par l'association,
- > subventions collectivités publiques,
- > produits divers,
- > produits financiers : au 31 décembre, ce poste est minoré de l'impôt sur les sociétés frappant les primes de remboursement des bons de capitalisation lors de leur paiement,
- > produits exceptionnels,

- les ressources relatives au Téléthon de l'exercice.

4.1.6 – Affectation des emplois

- Les subventions et aides : en fonction de leur destination.
 - > Ainsi, les subventions allouées aux équipes de recherche ou aux programmes scientifiques industriels ou internationaux sont affectées à la mission « Guérir »,
 - > Les subventions allouées aux consultations pluridisciplinaires, à des actions de revendications ou les aides attribuées aux familles sont affectées à la mission « Aider ».
- Les coûts liés aux salariés : l'ensemble des coûts liés aux salariés (salaires, charges sociales, équipement informatique, téléphone, fournitures et mobilier de bureau, frais de déplacement, frais immobiliers, etc.) sont imputés sur le code analytique correspondant à la mission remplie par chaque salarié :
 - > imputation à la **mission sociale « Guérir »** de l'ensemble des salariés travaillant au sein de la Direction du Développement des Thérapeutiques ;

> imputation à la **mission sociale « Aider »** de l'ensemble des salariés travaillant au sein des Directions Actions médicales, Actions revendicatives, Actions auprès des malades et leur familles et Vie associative. Les coûts afférents aux deux juristes qui accompagnent les malades et leurs familles dans la résolution des difficultés rencontrées (accès aux droits, discrimination...) sont également imputés à la mission « Aider » ;

> imputation à la **mission sociale « Communication relative aux missions sociales »** de l'ensemble des salariés travaillant au sein de la Direction de la Communication, excepté pour les salariés en charge des actions de communication interne auprès du personnel et ceux du service audiovisuel : les coûts correspondants sont imputés en frais de gestion ;

> **les coûts salariaux afférents à la Direction de la Communication et des Ressources Humaines** sont répartis à 50 % en frais de gestion (au titre des missions « Ressources humaines » et « Communication interne »), à 40 % en missions sociales et 10 % en frais de collecte (au titre de l'implication de ses salariés dans la réalisation de l'émission Téléthon) ;

> imputation **en frais de collecte** de l'ensemble des salariés travaillant à l'organisation et au suivi du Téléthon ;

> imputation **en frais de gestion** de l'ensemble des salariés travaillant aux Ressources Humaines, au Secrétariat général (finances et contrôle de gestion, contrôle qualité, juridique, services généraux, informatique...) et à la Communication interne.

À noter l'affectation spécifique suivante : les coûts afférents aux salariés assurant l'entretien, les travaux et la sécurité des bâtiments situés à Évry (15 910 m² dont 8 203 m² de laboratoires scientifiques) sont répartis :

- entre le laboratoire Généthon et l'AFM au prorata des m² ;
- au sein de l'AFM, entre les différentes directions au prorata des effectifs (cf. ci-après).

> Les coûts afférents aux bâtiments d'Évry (hors Génocentre) sont ventilés au prorata des m², entre l'AFM et le laboratoire Généthon. Les coûts incombant à la charge de l'AFM sont répartis, entre les différentes missions de l'AFM au prorata des effectifs opérant sur le site d'Évry.

- Les achats et autres services et honoraires : en fonction de leur destination.

- Les amortissements et les provisions : en fonction des biens ou actions concernés (par exemple imputation en fonction de l'utilisateur ou du service concerné : ordinateurs).

- L'impôt sur les sociétés frappant le secteur lucratif et la location de locaux au laboratoire Généthon a été comptabilisé dans le poste frais de gestion.

4.2 / Notes sur les ressources

4.2.1 – Ressources disponibles au 1^{er} janvier 2006

Il s'agit des ressources financières constituées à fin 2005, permettant à l'AFM de mener ses actions en 2006 et au-delà. Elles s'élèvent à 142 068 451 euros et proviennent pour 67,4 % des fonds dédiés constitués suite au Téléthon de décembre 2005, pour 12,6 % des fonds du Téléthon 2004 et pour le solde, soit 20,0 %, des Téléthon antérieurs.

Plusieurs raisons expliquent que les fonds recueillis par l'AFM ne soient pas engagés durant l'année au cours de laquelle ils ont été collectés, notamment les deux suivantes :

- durant le Téléthon qui se déroule au début du mois de décembre, les téléspectateurs font des promesses de dons concrétisées dans les semaines qui suivent l'opération. De même, les fonds collectés par les organisateurs de manifestations (Force T) ne remontent que dans les semaines qui suivent l'opération. L'AFM ne dispose donc effectivement de l'intégralité des dons qu'au cours du premier trimestre de l'année suivante. Ces sommes, connues exactement lors de l'arrêt des comptes, sont comptabilisées dans l'exercice de réalisation du Téléthon ;

- il peut arriver que, pour des raisons diverses souvent indépendantes de la volonté de l'AFM (attente de l'engagement d'une institution, d'un partenaire, retard dans le démarrage d'un programme scientifique...), des actions prévues une année ne soient pas effectuées selon le calendrier initial. Leur réalisation est alors reportée sur l'exercice suivant ainsi que le financement s'y rapportant.

4.2.2 – Ressources recueillies en cours d'année hors Téléthon

	2006	2005
Établissement de soins	6 821 018	6 330 432
Générosité publique (hors Téléthon)	1 999 243	2 556 858
Cotisations	61 940	64 950
Subventions collectivités publiques	703 321	909 671
Produits divers	419 895	622 082
Produits financiers	5 425 433	4 760 836
Produits exceptionnels	258 994	88 215
TOTAL	15 689 844	15 333 044

• **Établissement de soins** : L'AFM est gestionnaire d'un établissement de soins qui peut accueillir jusqu'à 51 personnes en situation de grande dépendance : 33 en secteur sanitaire et 18 en secteur médico-social.

Depuis le 1^{er} janvier 2006, cet établissement de soins a repris la gestion d'un ensemble de dix appartements regroupés sur un même site (Gâte-Argent à Angers) permettant à douze personnes handicapées au maximum de pouvoir vivre à domicile de façon autonome grâce à une permanence de sécurité 24 heures sur 24.

En 2006, les ressources de cet établissement – agréé et conventionné – se sont élevées à 6 821 018 euros dont 6 651 840 euros financés par les organismes sociaux. Ces ressources n'ont pas permis de couvrir intégralement les coûts d'exploitation, l'exercice faisant apparaître un déficit, sous contrôle de tiers financeur, de 164 916 euros.

• **La générosité publique** (hors Téléthon) comprend les legs pour 1 531 328 euros, les dons hors Téléthon pour 467 915 euros et les cotisations pour 61 940 euros. Au 31 décembre 2006, le nombre des adhérents est de 4 118.

• **Les produits divers** comprennent principalement les recettes de nos délégations locales et les participations financières aux différentes manifestations organisées par l'AFM.

• **Les produits financiers** sont comptabilisés au titre de l'exercice auquel ils se rattachent. Ces produits s'expli-

quent notamment par la concentration de la collecte sur les quelques semaines suivant le Téléthon, ces fonds étant placés pour être ensuite utilisés au fur et à mesure des besoins.

• **Les produits exceptionnels** concernent notamment les exercices antérieurs pour 141 545 euros, les plus-values nettes sur cessions d'actif pour 49 602 euros et l'exercice en cours pour 67 847 euros.

4.2.3 – Ressources Téléthon 2006

Les ressources du Téléthon 2006 se sont élevées à 106 696 532 euros contre 104 078 464 euros en 2005 et se répartissent comme suit :

Dons par origine	2006		2005	
	Montant en €	%	Montant en €	%
Télématique : 3637, Internet	58 967 765	55,3	58 471 335	56,2
Force T : manifestations locales	41 197 813	38,6	39 813 579	38,2
Partenaires et divers	6 530 954	6,1	5 793 550	5,6
TOTAL	106 696 532	100,0	104 078 464	100,0

4.3 / Notes sur les emplois

Les emplois de l'exercice 2006 se sont élevés à 115 172 537 euros soit une augmentation de 3,0 % par rapport à 2005. Parmi ces emplois, l'AFM a engagé 97 110 925 euros au titre de ses missions sociales définies par ses statuts, soit 84,3 % de ses emplois. Ce taux de 84,3 %, tout à fait exceptionnel, prend en compte une reprise exceptionnelle de provision (1 595 544 euros, cf. § *supra* 1.1 et *infra* 4.3.2). Corrigé de cet élément exceptionnel, le taux d'emploi aux missions sociales ressort à 83,2 %. Ces emplois aux missions sociales représentent par ailleurs 81,1 % des ressources collectées à cet effet (Téléthon 2005 + autres ressources 2006). Pour 2007, le taux prévisionnel est proche de 84 %.

4.3.1 – Emplois aux missions sociales

Ils progressent de 6,5 % par rapport à 2005 pour atteindre 97 110 925 euros et représenter 84,3 % des emplois de l'exercice. Ils se répartissent de la façon suivante :

> 62,8 % à la mission Guérir

Cette mission inclut les dépenses engagées dans la recherche et le développement des thérapeutiques, Généthon et l'Institut de myologie.

Recherche et développement des thérapeutiques

Sur les sommes engagées en 2006 :

- 2 901 374 euros se rapportent à des programmes de recherches internationaux :
 - > université de Pennsylvanie pour un programme concernant l'amyotrophie spinale (voir focus p. 36 et 37) ;
 - > université de Laval (Canada) pour un programme préclinique d'évaluation chez une souris transgénique, modèle de la myotonie de Steirner visant à corriger les anomalies musculaires et valider les techniques non invasives permettant l'évaluation des fonctions musculaires (projet Puymirat) ;
 - > Cellgène (Sté canadienne) pour un programme de développement clinique de la greffe de myoblastes pour la myopathie de Duchenne (programme Tremblay) ;
- 10 523 253 euros concernent des partenariats académiques par lesquels l'AFM soutient le développement de sites de compétences autour des génothérapies, notamment : pôle nantais d'infrastructures (mis en place depuis 1996 avec le soutien de l'AFM), école nationale vétérinaire d'Alfort, Génopôle Évry, programme I-Stem à Évry (voir focus p. 36 et 37), GIS Institut des Maladies Rares (voir focus p. 40 et 41), programme de recherche sur la faisabilité d'un transfert de gène dans le cerveau en collaboration avec l'Institut Pasteur et l'Inserm, plateforme de criblage de molécules sur des modèles de pathologie chez le ver parasite ;
- 3 168 575 euros concernent des programmes industriels de recherche dans le cadre de conventions passées avec des entreprises de biotechnologie, notamment Transgène

(essai sur les myopathies de Duchenne et Becker), Trophos (maladies du motoneurone – voir focus p. 28 et 29) et Prosensa (développement clinique du saut d'exons sur la myopathie de Duchenne par oligonucléotides) ;

- 13 202 000 euros concernent des subventions et aides aux études versées dans le cadre d'appels d'offres initiés par l'AFM (voir focus p 34) ;
- 1 327 026 euros ont été attribués à des associations de malades pour soutenir leurs actions de recherche en thérapies génique et cellulaire.

Laboratoire Généthon (voir focus page 38 et 39)

Les ressources totales de Généthon s'élèvent à 23 192 131 euros dont 88,7 % proviennent de l'AFM (86,6 % en 2005). Les autres ressources sont constituées notamment de mise à disposition de personnel et d'équipements (1 198 000 euros) par le Cnrs, l'Inserm et l'université d'Évry.

Les dépenses consacrées par l'AFM à Généthon s'élèvent à 21 125 760 euros, soit 20 489 000 euros de subventions auxquels il convient d'ajouter essentiellement 635 000 euros de coûts immobiliers liés au laboratoire (entretien, impôt foncier, amortissements, etc.).

Les emplois de Généthon (22 065 017 euros) se répartissent comme suit :

- programmes scientifiques : 18 452 495 euros, soit 83,6 % des emplois. Ils comprennent 3 pôles principaux :
 - > la recherche exploratoire (5 709 119 euros) comprend les activités de recherche en amont : direction de l'Unité mixte de recherche, l'immunologie, l'analyse des protéines, le contrôle de l'expression des gènes viraux transférés. Parallèlement, à l'utilisation de gènes viraux, une approche à partir de gènes synthétiques est développée. Ce pôle s'attache également à la découverte de thérapies géniques appliquées aux maladies neurodégénératives des motoneurons SMA et SLA ;
 - > la recherche et développement (7 811 844 euros) a pour objectif de conduire les preuves de concept issues de la recherche exploratoire vers les produits thérapeutiques. Ses travaux portent également sur l'automatisation de procédés de production ;

> le pôle de production : l'Établissement de Thérapie Génique et Cellulaire – ETGC – (4 123 216 euros) est dédié à la production de cellules, plasmides et vecteurs pour des équipes de recherche internes et externes. Ce pôle est accrédité par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) depuis 2005.

- Fonctions supports aux programmes scientifiques : 1 454 428 euros, soit 6,6 % des emplois. Ces fonctions sont composées du service juridique, du personnel des services généraux et de maintenance, du personnel informatique.

- Fonctions administratives : 2 158 094 euros soit 9,8 % des emplois. Ces fonctions comprennent les instances, la direction générale, les ressources humaines et la direction financière.

Institut de Myologie (voir focus p. 30 et 31)

Centre d'expertise dédié au muscle, l'Institut de Myologie, situé au sein de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, associe différentes équipes expertes du muscle afin de faire progresser la recherche sur les maladies neuromusculaires, de favoriser le passage de la recherche aux thérapies et d'améliorer le diagnostic, la prise en charge, le suivi des malades ainsi que la diffusion des connaissances en myologie.

L'Institut regroupe en son sein des unités de recherche, une consultation hospitalière (membre d'un centre de référence), des laboratoires d'évaluation et d'exploration physiologiques, un laboratoire d'histologie et une cellule d'essais cliniques et thérapeutiques.

L'année 2006 a été marquée par la création d'une nouvelle unité Inserm et l'installation d'un second aimant dans le laboratoire d'imagerie spectroscopique. Cet aimant, financé par un leasing avec option d'achat, a nécessité des travaux de réaménagement à hauteur de 526 412 euros.

Les principaux postes de dépenses concernent les subventions versées à la consultation et aux différents laboratoires et unités de recherche (près de 40 % du total des dépenses) ainsi que la masse salariale (35 % des dépenses). L'effectif moyen annuel est de 28.

Pour assurer le fonctionnement de l'Institut de myologie, l'AFM a alloué un financement de 6 174 000 dont une subvention d'investissement de 981 000 euros. La subvention de fonctionnement (5 193 000 euros) représente 96 % des ressources d'exploitation de l'Institut.

> 34,3 % à la mission « Aider »

Les sommes engagées par l'AFM dans le cadre de sa mission Aider sont destinées à aider les malades et leurs familles à vivre avec la maladie en attendant la guérison. Ces actions se déclinent selon 4 axes.

- Les actions médicales et paramédicales pour lesquelles l'AFM s'est engagée, en 2006, à hauteur de 4 309 291 euros, qui recouvrent principalement :

- > les subventions attribuées aux consultations pluridisciplinaires de maladies neuromusculaires réparties dans les centres hospitaliers sur l'ensemble du territoire français (voir focus p. 44 et 45) ;

- > la collecte, la mise en forme et la diffusion d'informations sur le muscle et les maladies neuromusculaires aux professionnels médicaux et paramédicaux, ainsi qu'aux familles ;
- > l'amélioration de la prise en charge médicale des malades, notamment par le biais de groupes de travail rassemblant des cliniciens autour de différentes thématiques et par la participation à des actions de formation de paramédicaux.

- Les actions revendicatives pour lesquelles l'AFM s'est engagée, en 2006, à hauteur de 3 717 697 euros. En dehors du coût de fonctionnement des équipes qui portent et défendent les positions de l'Association, ce montant recouvre principalement :

- > les aides financières accordées par la Commission d'Action pour la Compensation (CAC) de l'AFM aux malades et à leur famille dans l'attente d'une prise en charge par la solidarité publique de leurs moyens de compensation, pour un montant de 1 352 543 euros ;

- > les actions menées par l'AFM pour la reconnaissance des maladies rares, notamment en partenariat avec d'autres associations, qui se sont élevées à 1 265 633 euros (ceci en complément des sommes investies dans la recherche – voir focus p. 48 et 49) ;

- > le soutien juridique apporté par l'AFM aux personnes ayant un problème de droit relatif à leur handicap ou à leur maladie qui a représenté un montant de 171 922 euros.

- Les actions auprès des malades et de leur famille ont représenté, en 2006, un engagement financier de 16 861 230 euros. Ce sont principalement :

- > les Services Régionaux, dont les techniciens d'insertion interviennent auprès des familles pour les aider dans leur vie quotidienne face à la maladie, pour un montant de 11 492 773 euros (voir focus p. 46 et 47) ;

- > l'action du DRAC, le Département de Recherche d'Activités de Communication de l'AFM, qui recherche des solutions innovantes à travers l'outil informatique pour restaurer la communication et rompre l'isolement des personnes malades. Cette activité a représenté un coût de près de 1 101 270 euros ;

- > l'accueil et le service aux familles qui se concrétisent par le financement de lieux d'accueil pour des séjours de courte durée, mais aussi par la mise en place d'une équipe répondant à un n° Azur. L'engagement financier dans ces actions a été de 1 044 918 euros ;

- > le développement d'aides techniques innovantes afin de restaurer les fonctions interrompues par la maladie, à travers le financement de projets en collaboration avec des équipes de recherche ou des industriels ou à travers la participation à l'élaboration de prototypes et à leur évaluation. Ces actions ont représenté un engagement de 1 107 517 euros ;

- > la réalisation de l'appel à projets lancé dans la continuité de la loi du 11 février 2005 « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Cet appel à projet vise à développer, renouveler et réorienter les partenariats dans le champ de la compensation et de la vie des personnes et a représenté un engagement de 219 700 euros.

- La vie associative, pour laquelle l'AFM s'est engagée à hauteur de 1 406 073 euros en 2006 et qui recouvre principalement :

- > les actions de l'AFM sur le terrain par l'intermédiaire de ses 75 équipes de délégations. 1/3 du budget « Délégations » figure sous cette rubrique et 2/3 sous la rubrique « actions auprès des malades et leur famille » ;

- > le soutien aux groupes de malades concernés par une même pathologie (6 groupes en 2006) ;

- > l'organisation en juin des Journées des Familles qui permettent aux familles de rencontrer, sur un même lieu, l'en-

semble des intervenants autour de la maladie (chercheurs, médecins, paramédicaux, techniciens d'insertion...) et de prendre connaissance de l'évolution de la recherche, des soins, de la législation ou des technologies à leur disposition.

> 2,9 % aux actions de communication relatives aux missions sociales de l'AFM

Ces actions sont destinées à sensibiliser et informer le public et les pouvoirs publics dans les domaines liés aux missions sociales de l'AFM.

Ce poste comprend le déficit d'exploitation du centre de conférences Génocentre, soit 454 880 euros. Ce centre de conférences initié et cofinancé par l'AFM, le département de l'Essonne et la région Ile-de-France dans le cadre de la Genopôle d'Évry accueille depuis 2001 de nombreuses conférences et séminaires.

Sont exclues de ce poste toutes les actions de communication liées au Téléthon et au fonctionnement général de l'AFM, qui figurent pour les premières en frais de collecte et, pour les secondes, en frais de gestion (notamment les actions de communication institutionnelle comme le présent rapport).

4.3.2 – Emplois aux frais de collecte

Ces emplois se sont élevés à 9 790 546 euros, soit 8,5 % des emplois de l'exercice. Ce taux est exceptionnel et non récurrent car il intègre une reprise de provision pour risque fiscal de 1 595 544 euros constituée et reportée en 2005 au CER dans les emplois aux frais de collecte. En raison de l'abandon par l'administration fiscale de sa notification de redressement fiscal, cette provision était devenue sans objet, cf. § 1.1. Hors cette reprise de provision, le pourcentage des emplois aux frais de collecte ressort à 9,8 %.

- **Les frais d'appel à la générosité publique** de la campagne Téléthon comprennent : les coûts d'impression, de mailing, de sous-traitance et d'assurance engagés pour le Téléthon et ses 22 000 animations locales ; la participation de l'AFM au coût de production de l'émission sur France 2 (notamment les coûts de réalisation des « directs ») ; les frais de déplacements des coordinateurs

et salariés du Téléthon ; les charges de personnel concernant les collaborateurs de l'Association chargés d'animer le réseau Force T ainsi que la préparation et la réalisation du Téléthon.

• **Les frais de traitement des dons et legs** concernent essentiellement les frais engagés lors du Téléthon 2006 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus. Le poste « Autres services extérieurs » comprend, pour 2 478 971 euros, les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d'appels (3 637 tenus bénévolement par les Lions ainsi que les frais d'affranchissement générés par l'opération : envois de la promesse, du chèque dans l'enveloppe T et du reçu fiscal).

L'ensemble des frais d'appel à la générosité du public et de traitement des dons et legs ont représenté (hors élément exceptionnel) 10,5 % des ressources issues de la générosité publique contre 9,8 % en 2005.

En raison même de la nature du Téléthon, il est difficile d'estimer le montant du prochain Téléthon et donc le prochain taux des frais de collecte. Toutefois, tous les efforts de l'AFM visent à réduire ce taux.

4.3.3 – Emplois aux frais de gestion

Ces emplois se sont élevés à 8 271 066 euros, soit 7,2 % des emplois de l'exercice et correspondent :

- aux services de gestion (direction générale, juridique, informatique, comptabilité, ressources humaines, services généraux...),
- aux instances associatives (Assemblée Générale, Conseil d'administration),
- à certains frais de communication, notamment la communication financière (rapport annuel, « Comptes Rendus »...).

4.3.4 – Emplois aux activités programmées sur exercices à venir

Il s'agit des ressources dont dispose l'AFM au 31 décembre 2006 pour financer ses actions qui se dérouleront au cours de l'exercice 2007 et au-delà.

Les résultats du Téléthon 2006 ont permis de porter ces ressources à 151 210 751 euros. L'affectation de ces ressources a été arrêtée par le Conseil d'administration de l'AFM et après avis du Comité financier.

Une analyse détaillée de ces ressources par type de mission pour l'année 2007 et les années suivantes figure en annexe au bilan (page 69).

Le budget prévisionnel 2007 fait apparaître un ratio d'emploi aux missions sociales de l'ordre de 82 % (le solde étant affecté aux frais de collecte et de gestion).

4.3.5 – Emplois ne figurant pas au compte de résultat

Depuis le 1^{er} janvier 2005, les emplois de l'AFM aux missions sociales et figurant au bilan (investissements dans les sociétés de biotechnologies ou avances consenties aux malades) sont repris au CER, cf. § 4.1.2 sur les méthodes d'élaboration du CER (page 84).

Ces emplois – 1 945 274 euros – représentent, d'une part, les avances (nettes le cas échéant des provisions constituées) consenties à la société Trophos (425 000 euros), à la société Genosafe (333 334 euros), à la société Prosensa (11 667 euros), les avances accordées aux malades et à leur famille (745 173 euros) et une souscription d'obligations en faveur de la société Cellgène pour 579 471 euros et, d'autre part, intègrent un remboursement d'avance de 149 371 euros effectué par l'association Généthon.

4.3.6 – Affectation aux fonds associatifs

Il s'agit du résultat de l'exercice porté aux fonds associatifs. Au 31 décembre 2006, ces fonds s'élèvent à 64 425 733 euros et correspondent pour 39 045 811 euros au financement des investissements réalisés par l'AFM pour assurer ses missions sociales et leur fonctionnement. Le solde, soit 25 379 922 euros constitue des ressources mobilisables pour assurer, d'une part, en cas d'un éventuel échec d'un prochain Téléthon la poursuite du fonctionnement de l'Association et le respect de ses engagements et, d'autre part, garantir le financement de ses programmes pluriannuels de recherche conduisant à la mise au point de médicaments. Le montant de ces ressources mobilisables (25 379 922 euros) représente seulement 1,6 % des ressources collectées depuis le 1^{er} Téléthon.

Rapport général

du commissaire aux comptes

Exercice clos le 31 décembre 2006

Mesdames, Messieurs,

En exécution de la mission qui nous a été confiée par l'Assemblée générale, nous vous présentons notre rapport relatif à l'exercice clos le 31 décembre 2006, sur :

- le contrôle des comptes annuels de l'Association française contre les myopathies, tels qu'ils sont joints au présent rapport ;
- la justification de nos appréciations ;
- les vérifications spécifiques et les informations prévues par la loi.

Les comptes annuels ont été arrêtés par le Conseil d'administration. Il nous appartient, sur la base de notre audit, d'exprimer une opinion sur ces comptes.

Opinion sur les comptes annuels

Nous avons effectué notre audit selon les normes professionnelles applicables en France ; ces normes requièrent la mise en œuvre de diligences permettant d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels ne comportent pas d'anomalies significatives. Un audit consiste à examiner, par sondages, les éléments probants justifiant les données contenues dans ces comptes. Il consiste également à apprécier les principes comptables suivis et les estimations significatives retenues pour l'arrêté des comptes et à apprécier leur présentation d'ensemble. Nous estimons que nos contrôles fournissent une base raisonnable à l'opinion exprimée ci-après.

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.

Sans remettre en cause l'opinion exprimée ci-dessus, nous attirons votre attention sur le point suivant exposé dans les notes 1.2 et 4.1 de l'annexe indiquant que le CER est, en application de l'article 9 de l'ordonnance n° 2005-856 du 28 juillet 2005, présenté pour la première fois dans l'annexe des comptes annuels et décrivant les modalités d'élaboration retenues pour établir le compte d'emploi annuel des ressources prévu à l'article 4 de la loi n° 91-772 du 7 août 1991, en l'absence de référentiel comptable applicable à ce jour.

Justification des appréciations

En application des dispositions de l'article L. 823-9 du Code de commerce relatives à la justification de nos appréciations, nous portons à votre connaissance les éléments suivants :

la note 4.1 de l'annexe expose les modalités d'élaboration retenues pour établir le compte d'emploi annuel des ressources prévu à l'article 4 de la loi n° 91-772 du 7 août 1991.

Dans le cadre de notre appréciation des principes comptables suivis par votre association, nous avons vérifié que, en l'absence de règles comptables applicables à l'élaboration du compte d'emploi annuel des ressources, les modalités d'élaboration du compte d'emploi, et notamment les règles relatives à la répartition des charges, sont correctement décrites dans les notes accompagnant ce compte et correspondent aux règles retenues sur l'exercice précédent. Nous nous sommes enfin assurés de la correcte mise en œuvre de ces modalités pour l'élaboration du compte d'emploi annuel des ressources.

Les appréciations ainsi portées s'inscrivent dans le cadre de notre démarche d'audit des comptes annuels, pris dans leur ensemble, et ont donc contribué à la formation de notre opinion exprimée dans la première partie de ce rapport.

Vérifications et informations spécifiques

Nous avons également procédé, conformément aux normes professionnelles applicables en France, aux vérifications spécifiques prévues par la loi.

À l'exception de l'incidence des faits exposés ci-dessus, nous n'avons pas d'autres observations 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 documents adressés aux membres sur la situation financière et les comptes annuels.

Levallois-Perret, le 14 mai 2007
KPMG Entreprises
Département de KPMG SA



Pierre Marcenac
Associé

Rapport spécial

du commissaire aux comptes sur les conventions réglementées

Exercice clos le 31 décembre 2006

Mesdames, Messieurs,

En notre qualité de commissaire aux comptes de votre Association, nous vous présentons notre rapport sur les conventions réglementées.

Conventions conclues au cours de l'exercice

En application de l'article R. 612-7 du Code de commerce, nous avons été avisés des conventions prévues à l'article L. 612-5 du Code de commerce et conclues au cours de l'exercice clos le 31 décembre 2006.

Il ne nous appartient pas de rechercher l'existence éventuelle d'autres conventions mais de vous communiquer, sur la base des informations qui nous ont été données, les caractéristiques et les modalités essentielles de celles dont nous avons été avisés, sans avoir à nous prononcer sur leur utilité et leur bien-fondé. 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 effectué nos travaux selon les normes professionnelles applicables en France ; ces normes requièrent la mise en œuvre de diligences destinées à vérifier la concordance des informations qui nous ont été données avec les documents de base dont elles sont issues.

Convention avec AFM Productions

- Personnes intéressées : Laurence Tiennot-Herment, Serge Bromberg et Julia Tabath.
- Société concernée : AFM Productions SARL.
- Nature et objet : avance de trésorerie consentie par l'AFM à AFM Productions.
- Modalités : avance de 175 000 euros consentie sans intérêt qui porte le montant des avances accordées par l'AFM à AFM Productions à 235 000 euros avant augmentation de capital. Suite au prélèvement opéré pour l'augmentation de capital, le montant des avances consenties s'élève au 31 décembre 2006 à 97 300 euros.

Convention avec GÉNOSAFE

- Personnes intéressées : Bernard Barataud, Jacques Salama et Stéphane Berthélémy.
- Société concernée : GÉNOSAFE SAS.
- Nature et objet : avance de trésorerie consentie par l'AFM à GÉNOSAFE.
- Modalités : avance de 500 000 euros rémunérées à 75 % du taux de l'euribor à 12 mois.

Conventions approuvées au cours d'exercices antérieurs dont l'exécution s'est poursuivie durant l'exercice

Par ailleurs, nous avons été informés que l'exécution des conventions suivantes, approuvées au cours d'exercices antérieurs, s'est poursuivie au cours du dernier exercice.

Convention avec l'Association GÉNÉTHON

- Personnes intéressées : Laurence Tiennot-Herment et Bernard Barataud.
- Association concernée : Association Généthon.
- Nature et objet : subvention accordée pour financer les travaux de développement et de traitement de thérapie génique et cellulaire.
- Modalités : notification d'une subvention de 20 489 000 € pour l'exercice 2006.

Convention avec l'Association GÉNÉTHON

- Personnes intéressées : Laurence Tiennot-Herment et Bernard Barataud.
- Association concernée : Association GÉNÉTHON
- Nature et objet : avance de 720 000 euros consentie à l'Association Généthon pour sa participation au capital de GÉNOSAFE
- Modalités : avance consentie sans intérêt et remboursable selon un plan de remboursement préétabli.
Au 31 décembre 2006, compte tenu des remboursements effectués, cette avance est de 537 584 euros.

Convention avec l'Association Institut de Myologie (AIM)

- Personnes intéressées : Laurence Tiennot-Herment, Jacques Salama et Serge Bromberg.
- Association concernée : Association Institut de Myologie.
- Nature et objet : subvention accordée par l'AFM à l'AIM pour assurer ses investissements et ses coûts de fonctionnement.
- Modalités : notification d'une subvention de 6 174 000 euros pour l'exercice 2006.

Convention avec le Centre d'études des cellules souches (CECS)

- Personnes intéressées : Bernard Barataud, Karl-Stéphane Robert et Annie Bouchard.
- Association concernée : Centre d'études des cellules souches.
- Nature et objet : subvention accordée au CECS pour assurer le coût de ses études sur les cellules souches pour le traitement des maladies monogéniques.
- Modalités : notification d'une subvention de 2 600 000 euros par le Bureau du Conseil d'administration de l'AFM pour les années 2004, 2005 et 2006

Convention avec AFM Productions

- Personnes intéressées : Laurence Tiennot-Herment, Serge Bromberg et Julia Tabath.
- Société concernée : AFM Productions SARL.
- Nature et objet : achat de prestations audiovisuelles par l'AFM à AFM Productions.
- Modalités : achats pour un montant de 496 150 € pour l'exercice 2006.

Convention avec l'Association pour le logement des grands infirmes (ALGI)

- Personne intéressée : Jean-Pierre Allanic.
- Association concernée : ALGI.
- Nature et objet :
> participation au coût de traitement des dossiers d'aménagement de logement des familles relevant de la compétence de l'AFM ;

- > convention de partenariat pour assurer le fonctionnement de l'ALGI.
- Modalités :
 - > vote d'une subvention, avec condition suspensive, de 47 255 euros pour l'exercice 2006 ;
 - > vote d'une subvention, avec condition suspensive, de 41 200 euros pour l'exercice 2006.

Convention avec le GIP GÉNÉPOLE

- Personne intéressée : Laurence Tiennot-Herment.
- Organisme concerné : GIP GÉNÉPOLE
- Nature et objet : subvention accordée au GIP Génopole pour assurer le financement du fonctionnement et des projets de développement du GIP.
- Modalités : notification d'une subvention de 420 000 euros pour l'exercice 2006.

Convention avec un administrateur

- Personne intéressée : Jérôme Milian.
- Nature et objet : avances accordées par l'AFM à Jérôme Milian, dans le cadre des actions de compensation ou des actions sociales accordées par l'AFM aux malades et aux familles.
- Modalités : avance de 1 100 euros. Le montant des avances accordées s'élève à 6 700 euros au 31 décembre 2006.

Conventions de remboursement de frais

- Personnes intéressées : Laurence Tiennot-Herment, Jacques Salama, Alain Goussiaume, Michel Jemmi, Jean-Pierre Lamorte, Jean-François Malaterre, Jean-Pierre Allanic, Bernard Barataud, Stéphane Berthélémy, Michel Bonnaire, Annie Bouchard, Claude Bourlier, Serge Bromberg, Frédéric Gilles, Dieudonné Mandelkern, Jean-Philippe Michel, Jérôme Millian, Béatrice de Montleau, Marie-Christine Ouillade, Karl-Stéphane Robert et Julia Tabath.
- Nature et objet : remboursement de frais par l'AFM.
- Modalités : remboursement sur la base des justificatifs de frais réels engagés pour un montant total de 182 200 euros en 2006.

Convention relative à la rémunération des dirigeants, conformément à l'article 261-7 1° d du Code général des impôts (décret d'application du 20 janvier 2004)

Convention avec un administrateur

- Personne intéressée : Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM.
- Nature et Objet : rémunération du dirigeant par l'AFM.
- Modalités : versement d'une rémunération brute de 63 426 euros dont 2 464 euros d'avantage en nature (constitué par la mise à disposition d'un véhicule) pour la période du 1^{er} janvier 2006 au 31 décembre 2006, conformément à la délibération de l'Assemblée générale du 12 juin 2004.

Levallois-Perret, le 14 mai 2007
KPMG Entreprises
Département de KPMG SA



Pierre Marcenac
Associé

Coordonnées

AFM – Association Française contre les Myopathies
1, rue de l'International – BP 59
91002 Évry Cedex

Tél. : 01 69 47 28 28
Fax : 01 60 77 12 16

Siège social

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

www.afm-france.org

Ligne Directe Donateurs (0,15 € TTC la minute) :  **N° Indigo 0 825 07 90 95**

Numéro Accueil Familles (prix d'un appel local) :  **N° Azur 0 810 811 088**



L'organisation de l'AFM est soumise à la certification du Bureau Veritas Certification (« Le Guillaumet », 60, avenue du Général de Gaulle, 92046 Paris La Défense Cedex)

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

Crédit photos

Portraits noir et blanc : RAPHO – Jacques Grison, Jean-Erick Pasquier – Extraits de « Le Téléthon, un combat à visages humains », Gallimard, 2006 (commande possible auprès de l'AFM au 01 69 47 28 52).

AFM – Luc Morvan, Roland Bourguet, Jean-Pierre Pouteau, Laurent Audinet, Gilles Kaminski, Jean Richardot, Nathalie Tirot.

Institut Pasteur – Service Photo : François Gardy, Nathalie Desmaris.

Généthon

Laboratoire de thérapie génique, Unité Inserm 649, CHU Hôtel Dieu de Nantes.

Rédaction

La Clé des Mots/AFM Direction de la communication

Création et réalisation

 Publicis Consultants | Tél. : 01 44 43 71 00 – juin 2007

Toute reproduction total ou partielle doit être soumise à l'accord préalable de la Direction de la communication de l'AFM.