

RENDRE COMPTE



LA CHARTRE DE L'AFM- TÉLÉTHON



DÉONTOLOGIE

La charte de l'AFM-Téléthon

- La présente charte de l'AFM-Téléthon a été votée par le Conseil d'Administration du 29 mars 2014.
- C'est une mise à jour du texte adopté à l'unanimité le 6 octobre 2001 et revu une première fois par le C.A. le 11 mai 2007.
- La charte de l'AFM-Téléthon pose l'identité de l'Association, ses valeurs, ses objectifs, sa stratégie, son organisation et ses moyens d'actions.
- Elle est le reflet fidèle de son esprit associatif, ses fondements, ses valeurs et ses principes.

PRÉFACE

L'AFM-Téléthon est une association de malades et de parents de malades qui a entrepris un combat sur tous les fronts pour vaincre les maladies neuromusculaires, depuis la recherche des thérapeutiques jusqu'à l'amélioration de la vie quotidienne des malades et de leur famille.

La révolte des parents a permis de sortir de l'ignorance et de l'oubli les maladies neuromusculaires dites «incurables».

L'AFM-Téléthon poursuit trois objectifs majeurs :

- **GUÉRIR** : mettre au point des thérapies innovantes
- **AIDER** : faciliter la vie quotidienne des malades et de leur famille, faire en sorte qu'elle soit plus facilement gérable en attendant un traitement
- **COMMUNIQUER** : diffuser, partager, exploiter les connaissances dans ses domaines d'action.

L'AFM-Téléthon s'engage à une totale transparence dans sa gestion financière

Les pages qui vont suivre présentent l'Association, son organisation et les moyens mis en œuvre pour atteindre ses objectifs.

Chaque salarié ou bénévole s'engage à respecter et mettre en œuvre les objectifs de l'Association.

Le Conseil d'Administration est le garant du respect de ces engagements.

SOMMAIRE

<i>La charte de l'AFM-Téléthon</i>	P.3
CHAPITRE 1 - Qui sommes-nous ?	P.7
<i>Une association de malades</i>	P.7
<i>«Le pouvoir des malades» : un acteur de la société civile</i>	P.8
CHAPITRE 2 - Quelles sont nos valeurs ?	P.9
<i>Contre l'oubli et l'ignorance : la révolte</i>	P.9
<i>Pour faire ses choix : la volonté et la conviction</i>	P.10
<i>Pour réussir : la rigueur et l'efficacité</i>	P.11
<i>Pour rendre compte : la transparence dès le 1er Téléthon (1987)</i>	P.12
CHAPITRE 3 - Que voulons-nous ?	P.15
<i>Nos 3 missions : GUÉRIR / AIDER / COMMUNIQUER</i>	P.15
CHAPITRE 4 - Quels sont nos choix stratégiques et nos modes d'action ?	P.19
<i>Le choix de l'intérêt général</i>	P.19
<i>Le choix de l'innovation</i>	P.21
<i>Le choix de l'efficacité thérapeutique et de la réponse aux malades</i>	P.22
<i>Nos modes d'action pour GUÉRIR</i>	P.23
<i>Nos modes d'action pour AIDER</i>	P.27
CHAPITRE 5 - Comment sommes-nous organisés ?	P.31
<i>Le Conseil d'Administration, pouvoir décisionnaire</i>	P.31
<i>Les organes consultatifs bénévoles</i>	P.32
<i>Une alliance entre bénévoles et salariés</i>	P.32
CHAPITRE 6 - Quels sont nos moyens ?	P.35
<i>Le Téléthon et la générosité du public</i>	P.35
<i>La diversification des ressources</i>	P.37
<i>Les activités commerciales</i>	P.38
<i>La communication</i>	P.38
CHAPITRE 7 - Quels sont nos devoirs ?	P.41
<i>L'AFM-Téléthon, une association particulière...</i>	P.41
<i>...impliquant des devoirs particuliers</i>	P.41

QUI SOMMES-NOUS ?

Une association de malades

Alors que la médecine et la science ne leur apportent aucune réponse, des malades et des parents de malades se rassemblent, en 1958, au sein d'une association loi 1901, l'AFM (Association Française pour la Myopathie) aujourd'hui appelée l'AFM-Téléthon.

Commence alors une lutte sans relâche contre un fléau qui tue «muscle après muscle» : les maladies neuromusculaires, maladies lourdement invalidantes, évolutives, incurables, et pour la plupart d'origine génétique.

Ces maladies, dont on évalue en 2013 le nombre à environ 300, peuvent toucher les muscles, la jonction neuromusculaire et/ou le nerf périphérique. Elles touchent aussi bien les enfants que les adultes et concernent environ 50 000 familles en France.

L'AFM-Téléthon a entrepris un combat sur tous les fronts : de la recherche de thérapeutiques à l'amélioration de la vie quotidienne. Depuis 1958, sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, la prise en charge médicale et sociale des malades neuromusculaires a évolué : le diagnostic, la qualité et l'espérance de vie de ces malades ont considérablement progressé. Mais ces maladies restent encore aujourd'hui incurables. C'est pour cette raison que le combat des malades et de leur famille se poursuit sans relâche, profitant à l'ensemble des maladies rares et à la médecine toute entière.

Pour se donner les moyens de ce combat, l'AFM-Téléthon organise tous les ans, depuis 1987, le Téléthon, une opération de collecte de fonds et de sensibilisation qui lui assure l'essentiel de ses ressources.

«Le pouvoir des malades» : un acteur de la société civile

L'AFM-Téléthon est née d'une nouvelle génération de malades qui ont décidé de prendre en main leur destin et ont pris le parti de résister à la maladie et à ses conséquences. C'est le «pouvoir des malades».

Entre secteur public et secteur privé, l'AFM-Téléthon est un acteur original de la vie publique. Composée de malades et de parents de malades, engagée dans la recherche scientifique et attentive aux conditions de vie quotidienne des familles, inventive dans le domaine social comme dans le domaine scientifique, toujours en train d'évoluer et de se remettre en cause, elle agit de façon indépendante, uniquement guidée par l'intérêt du malade.

En tant qu'acteur de la société civile, l'AFM-Téléthon ne se substitue pas aux organismes publics qui sont responsables de la politique scientifique de notre pays et de la répartition des fonds publics, issus de l'impôt et des prélèvements sociaux. Ses seules obligations sont celles inscrites dans ses statuts, dans les résolutions votées par son Assemblée Générale et dans le respect des lois.

Forte de ces spécificités, l'AFM-Téléthon est devenue, en quelques années, un interlocuteur connu et reconnu par les pouvoirs publics et les acteurs économiques œuvrant dans ses domaines d'intérêt.

QUELLES SONT NOS VALEURS ?**Contre l'oubli et l'ignorance : la révolte**

La révolte est la valeur fondatrice de l'AFM-Téléthon. La révolte de malades et de parents de malades qui refusent la fatalité. Une fatalité, due à l'impuissance et à la résignation de la médecine et de la science au travers d'un mot récurrent : incurable.

Pendant plus d'un siècle (de la description de la myopathie en 1860 par le Dr Duchenne de Boulogne à la création de l'AFM-Téléthon en 1958), les malades neuromusculaires ont été les «laissés pour compte» de la médecine et de la science. En se résignant à une logique d'échec du fait de leur incurabilité, le corps médical s'est pendant très longtemps désintéressé de ces maladies et de la qualité de vie des personnes malades.

Les parents révoltés face à la maladie de leurs enfants n'ont pas accepté la fatalité et l'exclusion. Ils n'ont pas accepté que les médecins ne puissent expliquer les causes de ces maladies, ne puissent les diagnostiquer, qu'on ne puisse pas soigner les effets de la maladie, qu'il n'y ait pas de recherche et donc pas de thérapeutiques, qu'on ne puisse pas envisager de vivre comme tout le monde, de vivre tout court.

Depuis 1958, c'est la révolte qui guide l'AFM-Téléthon sur les chemins de l'innovation, qui la conduit à impulser la mise en œuvre de nouvelles pratiques : en exigeant une prise en charge globale des malades, en finançant et dynamisant la recherche fondamentale et appliquée sur les maladies rares, et en revendiquant un statut de citoyen pour tous, quelle que soit sa situation de handicap.

Pour faire ses choix : la volonté et la conviction

À l'origine de la création de l'AFM-Téléthon, se trouve également la volonté de guérir et la conviction que c'est possible. Depuis, l'AFM-Téléthon met tout en œuvre pour accomplir cette volonté. Son histoire est jalonnée de choix stratégiques issus de ses convictions, des convictions raisonnées, alimentées par des expertises externes et basées sur des connaissances acquises et une expertise liée au vécu de la maladie, mais impliquant souvent une prise de risque.

Depuis 1986 et la découverte du gène à l'origine de la myopathie de Duchenne, l'AFM-Téléthon a la conviction que les thérapies issues de la connaissance des gènes représentent une voie de guérison incontournable pour les maladies neuromusculaires. C'est pour cela qu'elle crée en 1990, Généthon, un laboratoire de biologie moléculaire ultra-moderne alliant robotique et informatique. Elle va alors à l'encontre de l'opinion d'une partie de la communauté scientifique. De même qu'elle décide de réaliser les premières cartes du génome humain et y parvient trois ans avant les prévisions les plus optimistes.

Cette conviction s'est aussi forgée sur l'absence d'alternative thérapeutique avérée - la pharmacologie traditionnelle n'apportant aucune réponse ou une réponse très partielle. Elle sera confortée par les résultats encourageants obtenus sur le plan expérimental par les biothérapies, ces thérapies issues plus globalement des «éléments du vivant». Longtemps décriées, ces thérapeutiques ont obtenu dans les années 2000 leur premier résultat indiscutable avec la restauration par thérapie génique des défenses immunitaires de bébés-bulle.

Différents résultats ont, par la suite, confirmé cette voie thérapeutique, au niveau préclinique ou clinique, pour d'autres maladies du système immunitaire, mais aussi pour des maladies neuro-dégénératives, des maladies du sang, de la vue, de la peau, du muscle...

Pour réussir : la rigueur et l'efficacité

Parce qu'elle œuvre dans des domaines complexes avec des ressources limitées, l'AFM-Téléthon s'est imposée une règle d'or pour atteindre ses objectifs : rigueur et efficacité.

- **Dans la définition de ses objectifs** : depuis sa création en 1958, l'AFM-Téléthon est fidèle à ses missions sociales.

- **Dans la définition de ses stratégies** : l'AFM-Téléthon développe toujours des stratégies dans une logique d'intérêt du malade et d'efficacité, dans des domaines où les pouvoirs publics et le secteur privé sont déficients.

Son objectif est que son impulsion et ses investissements se traduisent, demain, par des évolutions profondes et profitables au plus grand nombre. Dès 1958, l'AFM-Téléthon a fait le choix de ne pratiquer ni une «politique de redistribution», ni une politique de substitution à l'État.

- **Dans l'organisation** : bénévoles, salariés, instances dirigeantes et instances consultatives... l'AFM-Téléthon s'est organisée autour de la synergie des actions entreprises par chacun.

- **Dans l'évaluation de l'impact des actions qu'elle mène** : tous les programmes scientifiques sont expertisés par le conseil scientifique : plus de 6000 experts bénévoles portent un avis en amont des financements et évaluent en aval les travaux et les résultats obtenus. Evaluer permet de poursuivre, ou de réorienter l'action et les financements en fonction des résultats obtenus.

- **Dans sa gestion des fonds** : l'AFM-Téléthon veille à limiter ses frais de gestion et de collecte. Par ailleurs, l'association mène une politique d'épargne, condition indispensable à la pérennité du financement de programmes de recherche pluriannuels ou de ses services régionaux qui interviennent auprès des familles. Les fonds épargnés font l'objet de placements sécurisés et assurant leur disponibilité, sur les conseils d'un comité financier composé d'experts bénévoles issus du monde de l'entreprise et de la finance.

Pour rendre compte : la transparence dès le 1^{er} Téléthon (1987)

Devant le succès de la collecte du premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée solennellement, en direct sur le plateau télévisé, à garantir aux donateurs une entière transparence sur l'utilisation des dons.

Pro-active, l'AFM-Téléthon s'est tournée vers l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) dès 1989 pour obtenir une mission d'assistance au développement. Par ailleurs, outre les procédures classiques de contrôles internes et externes que l'AFM-Téléthon a d'elle-même mises en place, ses comptes ont été audités par des organes de contrôle des pouvoirs publics.

• **Les contrôles : des garanties de la bonne utilisation des fonds collectés**

→ **Le Commissaire aux comptes**, nommé par l'assemblée générale pour 6 ans (après appel d'offres), audite et contrôle chaque année les comptes et le compte d'emploi des ressources.

→ **La Cour des comptes** : un contrôle des pouvoirs publics des associations faisant nationalement appel à la générosité publique. L'AFM-Téléthon est parmi les associations les plus contrôlées par la cour des comptes. **L'AFM-Téléthon se soumet également à tous les contrôles classiques des services de l'Etat (Urssaf, contrôles fiscaux,...)**

→ **La Certification par Bureau Veritas, un contrôle externe volontaire**
En 2001, l'AFM-Téléthon est la 1^{ère} association à obtenir la certification délivrée par un organisme indépendant, Bureau Veritas. S'inspirant d'une démarche à laquelle ont couramment recours les entreprises, Bureau Veritas s'est assuré de la conformité des procédures et de la gestion de l'AFM-Téléthon à partir d'un référentiel de bonnes pratiques (répondant à la loi sur la certification de services n°94-442 du 3 juin 1994). L'AFM-Téléthon est auditée chaque année et le certificat est soumis à renouvellement tous les 3 ans.

• **La communication sur l'utilisation des fonds : plus qu'un engagement, une éthique**

Enfin, l'AFM-Téléthon publie chaque année ses comptes et le bilan de ses actions et les met à disposition du grand public sur simple demande et sur son site internet. Elle s'engage également à répondre à toutes les questions qui lui sont posées notamment par les donateurs. Pour encore plus d'efficacité, elle a mis en place en 2000, une ligne téléphonique dédiée pour répondre à toutes leurs questions.

Ligne directe donateurs

▶ N° Indigo 0 825 07 90 95
0,15 € TTC / mn

En novembre 2012, lors des 26^{èmes} Grands Prix Communication et Entreprises 2012, l'AFM-Téléthon a reçu le Prix de la communication responsable. Ce prix récompense une démarche permanente de transparence et de responsabilité envers ses donateurs et partenaires.



QUE VOULONS-NOUS ?

Depuis sa création en 1958, l'AFM-Téléthon n'a pas changé d'objectifs. Elle a pour mission de «guérir les maladies neuromusculaires» et de «réduire les situations de handicap qu'elles génèrent» (article 1 des statuts de l'Association)

Nos 3 missions : GUÉRIR / AIDER / COMMUNIQUER

1 GUÉRIR les maladies neuromusculaires

- en utilisant les connaissances issues de la génétique ;
- en développant la génétique médicale et les thérapies issues de la connaissance des gènes ;
- en promouvant la recherche fondamentale et translationnelle dans ces domaines ;
- en inscrivant les maladies neuromusculaires au cœur de la problématique des maladies rares ; en plaçant l'intérêt général à la base des efforts de l'ensemble des acteurs œuvrant dans le domaine des maladies rares ;
- en promouvant la myologie comme une discipline médicale et scientifique à part entière.

2 AIDER le malade à résister à l'évolution inéluctable de la maladie, en attendant de disposer d'un traitement pour guérir

- en lui donnant accès à des soins de qualité, multidisciplinaires, permettant la prise en charge de la maladie et des situations invalidantes qu'elle engendre ;

- en favorisant la compensation des incapacités inhérentes à la maladie, notamment par l'innovation technologique répondant aux besoins réels des malades ;
- en développant l'accompagnement des malades et en soutenant les innovations sociales qui contribuent à l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leur famille ;
- en leur offrant la possibilité d'échanger avec des experts ou entre familles (pairs-émulation).

③ COMMUNIQUER pour diffuser, partager et exploiter des connaissances

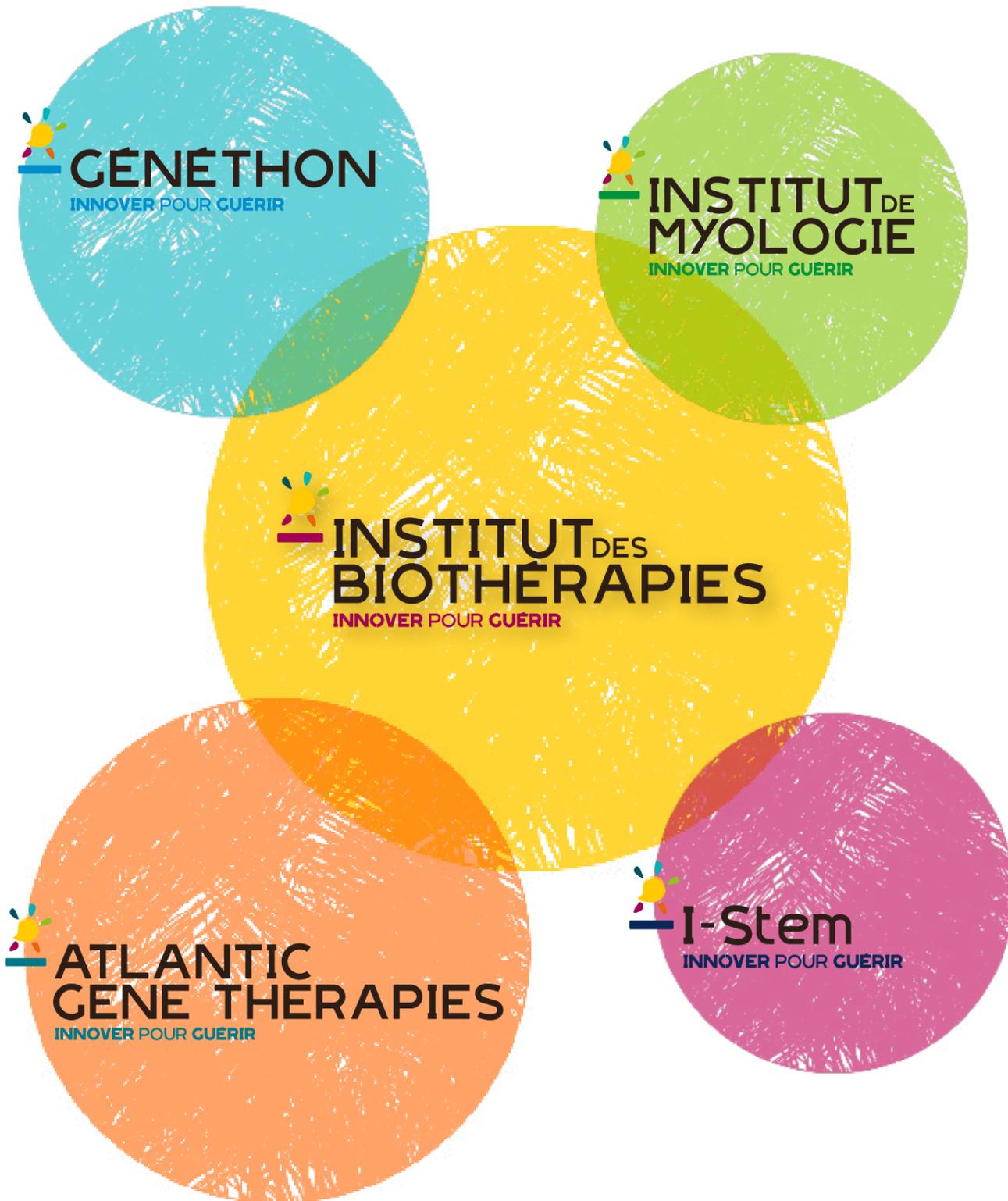
Dès sa création, l'AFM-Téléthon a désigné la communication comme un outil indispensable et primordial au service d'une cause et d'une organisation œuvrant dans le domaine des maladies orphelines, susceptibles à tout moment de retomber dans l'oubli en raison de leur rareté. Celle-ci est inscrite en tant que telle dans les statuts de l'association.

Pour l'AFM-Téléthon, communiquer n'est pas un exercice de style mais un acte militant qui :

- stimule les savoirs ;
- favorise la diffusion et l'exploitation des connaissances sur des maladies longtemps ignorées ;
- rassemble les opinions pour défendre la place des malades dans la société ;
- mobilise les experts, agissant dans des domaines très différents, autour des problématiques ou perspectives émergentes pour les maladies rares.

À travers son site internet, ses revues spécialisées, ses films, les visites de ses laboratoires, des colloques scientifiques et médicaux, des conférences, des témoignages de malades et de leur famille, l'AFM-Téléthon informe régulièrement les malades, le grand public, les professionnels de santé, les chercheurs, les journalistes et les décideurs politiques. Au-delà de leur rôle pédagogique, ces outils sont indispensables pour poursuivre la mobilisation et aider les malades dans leur combat.





QUELS SONT NOS CHOIX STRATÉGIQUES et NOS MODES D'ACTION ?

Pour atteindre ses objectifs (GUÉRIR et AIDER), l'AFM-Téléthon a fait le choix d'une stratégie basée sur l'innovation, l'intérêt général et l'efficacité pour les malades.

Dans tous les domaines où l'AFM-Téléthon agit, sa démarche est constante : rechercher des solutions nouvelles, les développer seule ou en partenariat, puis, après avoir vérifié leur efficacité, inciter l'État et des partenaires, institutionnels ou industriels, à prendre le relais.

Le choix de l'intérêt général

Depuis le premier Téléthon en 1987, et grâce au soutien constant du public, l'AFM-Téléthon agit dans une logique d'intérêt général, qui l'amène à intervenir au-delà des maladies neuromusculaires, pour l'ensemble des maladies rares ou des personnes en situation de handicap.

- **Parce que les maladies neuromusculaires sont d'origine génétique**, l'AFM-Téléthon a impulsé dès le 1^{er} Téléthon, une stratégie d'intérêt général au bénéfice des malades atteints de maladies génétiques et de maladies rares. Cette démarche a permis la création et le développement d'outils (banques d'ADN, cartes du génome...) et de laboratoires aujourd'hui leaders dans le domaine des biothérapies innovantes pour les maladies rares : **Généthon et Atlantic Gene Therapies** pour la thérapie génique des maladies rares, **I-Stem** pour la thérapie cellulaire des maladies monogéniques, **l'Institut de Myologie** pour les maladies du muscle. Les actions menées par l'AFM-Téléthon ont permis d'accélérer la découverte de

plusieurs centaines de gènes responsables de maladies génétiques, de contribuer à leur compréhension et à l'émergence de thérapies innovantes applicables aux maladies rares et plus largement aux maladies fréquentes.

- **Parce que les maladies neuromusculaires touchent le muscle et le motoneurone**, l'AFM-Téléthon s'attache à faire exister la myologie (science et médecine du muscle) en tant que discipline à part entière. C'est ainsi qu'elle a créé l'Institut de Myologie qui allie recherche, diagnostic, soins, évaluation de la force musculaire et enseignement autour du muscle et de toutes ses pathologies.

- **Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies rares**, négligées par le système de santé, l'AFM-Téléthon a développé une stratégie globale pour la reconnaissance de ces malades longtemps exclus de la vie économique et sociale.

Elle a pour cela créé la **Plateforme Maladies Rares**, qui constitue un centre de ressources unique au monde, en rassemblant sur un même site des représentants d'associations de malades et des professionnels de santé et de la recherche, des acteurs privés et publics, des salariés et des bénévoles, des intervenants français, européens et internationaux. Cette plateforme rassemble 6 entités autonomes : l'**AFM-Téléthon**, **Orphanet** (site de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins), **Maladies Rares Info Services** (service d'information et de soutien en santé), **Eurordis** (fédération européenne), **Alliance Maladies Rares** (collectif national des associations de malades), la **Fondation Maladies Rares**.

En outre, le combat de l'AFM-Téléthon a permis d'inclure les maladies rares dans la politique de Santé Publique et, en 2004, pour la première fois, les maladies rares sont inscrites et reconnues comme une priorité de santé publique. L'Association continue de se battre pour qu'elles restent une priorité.

- **Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies chroniques, évolutives et lourdement invalidantes**, l'AFM-Téléthon a développé des actions pour favoriser l'autonomie et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Elle finance ainsi le développement d'aides techniques innovantes, l'expérimentation sociale (habitat-service, référent parcours de santé, Villages Répét Famille®) et milite pour le respect des droits des personnes.

Le choix de l'innovation

Face à l'absence de traitement, de prise en charge et d'accompagnement des malades, l'AFM-Téléthon a toujours fait le choix de l'innovation. Plus qu'un choix, une évidence ! Car il fallait inventer, construire, de toute pièce, des solutions qui n'existaient pas. L'association ne pouvait mettre ses pas dans ceux de «quelqu'un d'autre» car tout était à inventer : pas de recherche appliquée, pas d'accompagnement médical spécialisé ou pluridisciplinaire, pas d'accompagnement social. Cette évidence de départ est devenue, au fil des ans, une «seconde nature». Quel que soit l'échec ou la difficulté à laquelle elle s'est confrontée, dans quelque domaine que ce soit, elle ne baisse jamais les bras. L'épreuve force à plus d'inventivité !

Des cartes du génome aux gènes-médicaments puis aux premiers traitements par thérapie génique, du financement des premières équipes autorisées à étudier le potentiel des cellules souches aux premières scientifiques mondiales, l'association est un pionnier de la médecine de demain et joue un rôle majeur, en France comme à l'international, pour la mise au point des biothérapies innovantes. Qu'il s'agisse de thérapies génique ou cellulaire, ces avancées représentent un immense espoir pour les maladies rares et une approche innovante indispensable pour des maladies fréquentes. Les progrès ainsi accomplis sont utiles à la médecine tout entière.

L'AFM-Téléthon innove également dans les domaines de l'aide et l'accompagnement des malades. Après avoir importé en France le premier fauteuil électrique, l'association développe des solutions techniques innovantes en particulier pour les personnes en situation de grande dépendance. Au lendemain du premier Téléthon, elle innove également avec la création des techniciens d'insertion, aujourd'hui appelés Référents Parcours de Santé, qui accompagnent les personnes au long de leur vie. Plus récemment, elle a développé le concept de Village Répét Famille® pour «aider les aidants». Elle milite pour que ces innovations deviennent des standards de prise en charge reconnus et assumés par la collectivité.

Le choix de l'efficacité thérapeutique et de la réponse aux malades

Parce que les maladies neuromusculaires sont évolutives et mortelles, l'AFM-Téléthon met tout en œuvre pour ralentir la progression de la maladie, développer des traitements et s'assurer qu'ils soient mis à la disposition des malades, le plus rapidement possible. La multiplication des pistes thérapeutiques et des nouvelles solutions d'aide et d'accompagnement, ainsi que leurs coûts de développement imposent de rechercher en permanence l'efficacité à partir des besoins des malades et de leurs familles. Une recherche d'efficacité qui se traduit par une stratégie de concentration de moyens.

Les biothérapies innovantes : une filière d'avenir au service de l'intérêt général



Nos modes d'action pour GUÉRIR

L'AFM-Téléthon a ainsi défini plusieurs modes d'intervention pour guérir :

- **La création de nos propres laboratoires**

Seul ou en partenariat, l'AFM-Téléthon a créé ses propres laboratoires, surnommés « bras armés » : **Généthon et Atlantic Gene Therapies**, pour la thérapie génique des maladies rares, **l'Institut de Myologie**, un centre d'expertise sur le muscle et **I-Stem**, dédié à l'élaboration des traitements fondés sur le potentiel des cellules souches.

En 2011, l'Association a regroupé ces centres d'excellence, au sein de **l'Institut des Biothérapies des maladies rares**. Cet institut constitue une force de frappe unique au monde par son envergure (plus de 600 experts, 25 000 m² de laboratoires) mais aussi par sa mission d'intérêt général : accélérer la mise au point et le développement des biothérapies innovantes.

En 2013, Généthon ouvre Généthon Bioprod, laboratoire disposant de la plus importante unité de production au monde de médicaments de thérapie génique, pour les essais cliniques sur les maladies rares. Généthon est ainsi devenu le 1^{er} laboratoire à but non lucratif à obtenir le statut d'Établissement Pharmaceutique, délivré par les autorités sanitaires françaises.

- **L'apport de financements stratégiques**

→ **Les projets stratégiques, pluriannuels, à visée thérapeutique pour une majorité d'entre eux** : ces projets ont une visée clinique ou concernent des outils stratégiques comme des plateformes ou réseaux et sont évalués par des comités spécifiques issus du conseil scientifique.

→ **Les outils communs à la recherche clinique** : l'AFM-Téléthon soutient le développement des outils nécessaires à la mise en place d'essais cliniques chez l'Homme.

Elle finance également la constitution et le développement de bases de données cliniques et génétiques, indispensables pour mieux connaître l'évolution de la maladie mais aussi identifier les malades susceptibles de participer aux essais.

→ Une politique de regroupement des moyens autour de structures ou de sites efficaces

>> **La politique de sites** : pour favoriser les synergies entre les différents acteurs de la recherche et de son application clinique l'AFM-Téléthon investit pour le rassemblement sur un même site de ces acteurs et participe au développement de pôles d'excellence. Elle a ainsi contribué à la création de Genopole®, le pôle national de recherche consacré au génome et à ses applications qui réunit, à Évry, de grands organismes de recherche publics, l'université et des sociétés de biotechnologies, à proximité du Centre Hospitalier Sud Francilien.

Plus récemment, l'AFM-Téléthon a soutenu financièrement la mise en place d'équipes intégrées médecins - chercheurs au sein de pôles stratégiques à Marseille et Nantes. Sous réserve d'évaluations annuelles positives, ces équipes ont un financement garanti sur plusieurs années pour travailler sur le long terme. À Nantes, le pôle stratégique est devenu le 4^{ème} bras armé de l'AFM-Téléthon, Atlantic Gene Therapies.

>> **La création de structures** telles que des fondations de coopération scientifique, notamment la Fondation Maladie Rares, modèle unique de coopération entre tous les acteurs des maladies rares ou la Fondation Imagine créée pour fédérer les activités de recherche, de diagnostic, de soins et d'enseignement sur les maladies génétiques de l'enfant.

• L'organisation d'appels d'offre

Chaque année, l'Association lance un appel d'offre qui lui permet de subventionner plusieurs centaines de projets de recherche et de jeunes chercheurs. Les projets sont expertisés par le conseil scientifique et ses experts externes, puis sélectionnés par le Conseil d'Administration. L'AFM-Téléthon soutient également des projets de recherche sélectionnés dans le cadre d'appels d'offre d'associations partenaires (notamment pour des maladies de l'œil, du système nerveux, du rein, la sclérose en plaques, la mucoviscidose...) et expertisés par le conseil scientifique de l'association partenaire.

• Le développement de financements innovants

En 2013, l'AFM-Téléthon se tourne vers un type de financement innovant, pour accélérer davantage encore, la production et la mise à disposition des thérapies innovantes qu'elle impulse.

Dans le cadre du Programme d'Investissements d'Avenir, l'AFM-Téléthon et le Fonds National d'Amorçage (F.N.A.), se sont associés pour créer le 1^{er} fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes et aux maladies rares. En apportant 30 M€, l'AFM-Téléthon permet la création d'un fonds de 50 M€ (20 M€ sont apportés par le F.N.A.). Ce fonds est géré par Bpifrance (ex : CDC Entreprises) et par un comité consultatif d'investissement conjoint (AFM-Téléthon et F.N.A.).

Il a pour objectif de constituer à terme un portefeuille de participations dans des sociétés de biotechnologies émergentes, proposant de nouvelles approches thérapeutiques arrivant à un stade de maturité compatible avec le développement industriel. Ces biotechs doivent développer leurs activités dans la perspective de mettre à la disposition des malades atteints de maladies rares des médicaments à un "prix juste et maîtrisé".

• La collaboration internationale

Compte tenu du faible nombre de malades pour certaines maladies rares, les collaborations européennes et internationales sont indispensables à l'avancée de la recherche et à la mise en place des essais cliniques.

L'AFM-Téléthon s'est entourée d'experts internationaux au sein de son conseil scientifique et de ses réseaux. Elle est également à l'origine de plusieurs réseaux européens, visant le développement des traitements innovants et de la prise en charge des malades neuromusculaires (comme Treat-NMD, NMD-CHIP) et en soutient d'autres, toujours avec les mêmes objectifs (Eurordis, L'IRDIRC, Myores ou EuroMyasthenia).

• Les partenariats industriels

Au niveau de la phase clinique, l'intervention des sociétés de biotechnologies et de l'industrie pharmaceutique s'avère souvent indispensable. Pour parvenir plus vite au médicament, l'AFM-Téléthon peut engager des collaborations avec des partenaires privés. Elle agit alors de deux manières : à travers le financement de programmes de recherche bien précis, avec une logique de retour au malade, ou à travers la prise de participation au capital de la société de biotechnologies pour de potentiels retours sur investissement, aussitôt réinvestis dans le combat de l'association.

• La valorisation de la recherche

L'AFM-Téléthon et ses centres de recherche entendent valoriser les résultats de leurs travaux. Ils peuvent déposer un brevet, en être copropriétaire, ou encore négocier un droit de récupération du projet en cas de retrait d'un partenaire.

L'objectif pour l'AFM-Téléthon est de s'assurer que les projets prometteurs seront menés à terme et aboutiront à des médicaments mis à disposition des malades à un prix juste et maîtrisé les rendant accessibles à tous. L'autre enjeu pour l'association est de s'assurer que les médicaments issus de recherches qu'elle a financées lui procureront des revenus lorsqu'ils seront commercialisés, revenus qui seront réinvestis dans le combat de l'Association.

• Des recherches respectueuses du cadre légal

L'AFM-Téléthon veille également à la stricte conformité avec la loi des recherches qu'elle finance. En matière de bioéthique, elle considère qu'il n'est pas dans son rôle d'intervenir dans les choix éthiques «sociétaux» et que cela reste le rôle des citoyens et la mission des pouvoirs publics. Ses actions s'inscrivent dans le cadre éthique fixé par la loi, alimentées par la réflexion de ses dirigeants et guidées par les préoccupations de ses adhérents. Cela a notamment conduit l'Association à créer un groupe de réflexion sur le réexamen des lois de bioéthique pour en comprendre les enjeux et être entendue par les pouvoirs publics dans le cadre des révisions successives de la loi de bioéthique.

Nos modes d'action pour AIDER

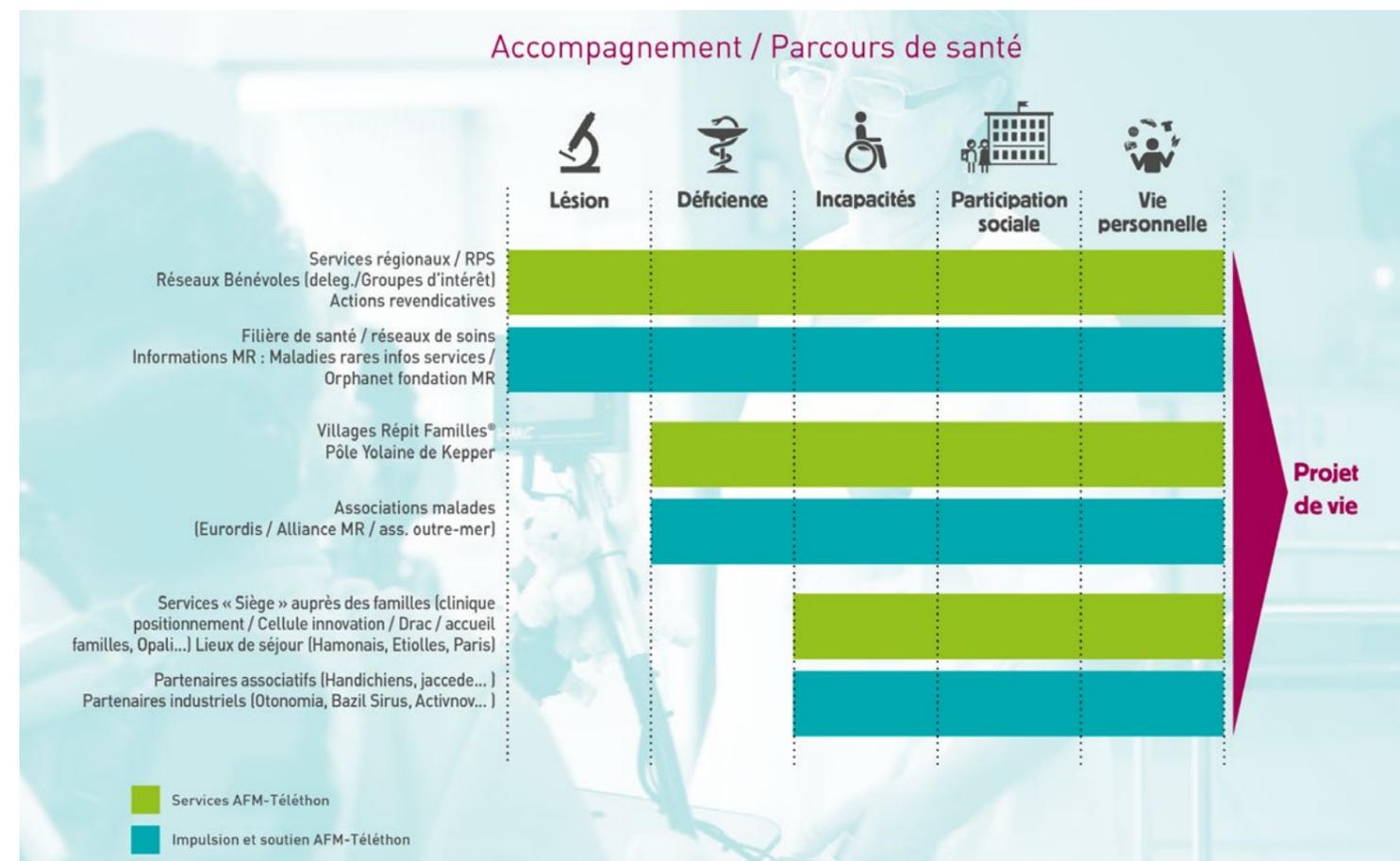
Dans les domaines médical, médico-social et social, comme dans le domaine scientifique, l'innovation est au cœur de la stratégie de l'AFM-Téléthon. Il s'agit là aussi de mettre en place des expérimentations, créer des prototypes, des modèles pouvant ensuite être reproduits pour d'autres maladies et situations de handicap.

L'AFM-Téléthon refuse de s'engager dans une politique de redistribution ou de saupoudrage qui pallierait les carences de l'État et paralyserait sa capacité à innover. Par exemple, elle soutient et accompagne les personnes et leurs familles pour qu'elles accèdent le plus rapidement possible et sans restant à charge, aux moyens de compensation de leurs incapacités conformes à leurs projets de vie. Face aux difficultés et à la lenteur des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), l'AFM-Téléthon, fidèle à sa position en faveur d'un droit à compensation intégral et d'une égalité de traitement sur tout le territoire est aux cotés des familles. À travers sa Commission d'Action pour la Compensation, elle intervient pour apporter aux familles des avances ou des aides financières.

Pour structurer son action, l'AFM-Téléthon a utilisé les classifications internationales du handicap de l'Organisation Mondiale de la Santé qui permettent d'analyser les processus de production des situations de handicap. Ces classifications partent de la **lésion**, biologique, génétique ou accidentelle qui a des conséquences sur l'organisme en générant des **déficiences**, c'est-à-dire des altérations d'organes ou de mécanismes biologiques. Ces déficiences peuvent provoquer des **incapacités**, c'est-à-dire la réduction partielle ou l'arrêt de certains gestes ou activités de la vie quotidienne. Quand les incapacités ne peuvent être totalement compensées, la personne, en fonction de son environnement et de ses aspirations personnelles, se trouve confrontée à des **situations de handicap**, pouvant générer un **désavantage social**.

L'AFM-Téléthon a déduit de ces classifications Internationales des principes d'action et d'organisation :

- **Face à la lésion**, elle a développé une politique de développement de la recherche scientifique.
- **Face à la déficience**, elle a développé un réseau de prise en charge du malade neuromusculaire sur tout le territoire (consultations pluridisciplinaires, Institut de Myologie). Elle a également fait en sorte que les techniques médicales les plus pointues, utilisées parfois dans d'autres pathologies, soient utilisées pour les malades (assistance respiratoire, chirurgie du rachis...).
- **Face à l'incapacité**, elle défend l'application du droit à la compensation. Chaque personne en situation de handicap doit pouvoir bénéficier, sans restant à charge, des moyens de compenser ses incapacités : aménagement du lieu de vie et des moyens de transport, aides techniques (fauteuils roulants, tourne-page, bras articulés..., aides humaines, aides animalières).
- **Face au désavantage social**, l'AFM-Téléthon milite pour une citoyenneté pleine et entière des personnes en situation de handicap : scolarisation, formation, emploi, vie sociale, loisirs, logement, etc .





COMMENT SOMMES-NOUS ORGANISÉS ?

Créée et dirigée par des parents de malades et des malades, l'AFM-Téléthon s'est dotée d'une organisation alliant le dynamisme militant de ses fondateurs, la professionnalisation d'un corps de cadres bénévoles et l'engagement de ses salariés.

Le Conseil d'Administration, pouvoir décisionnaire

Association loi 1901 reconnue d'utilité publique en 1976, l'AFM-Téléthon est dirigée par un Conseil d'Administration (C.A.), composé de malades ou de parents de malades, élu en assemblée générale des adhérents. Il définit la politique et les actions de l'AFM-Téléthon et décide des engagements financiers de celle-ci, conformément à la promesse faite lors du Téléthon et à ses missions sociales.

Chaque investissement externe fait l'objet d'un débat et est soumis pour avis à l'organe consultatif compétent (cf. Les organes consultatifs) préalablement à la décision finale du C.A. Au sein du C.A., le Bureau a pour mission de prendre les décisions que lui délègue le C.A., de préparer les délibérations du C.A., de suivre l'exécution des décisions prises et d'assister la Direction Générale dans la gestion quotidienne de l'association. Le C.A. désigne chaque année son Président et plus largement son B.C.A.

Le C.A. délègue à la Direction Générale de l'AFM-Téléthon la mise en œuvre de la politique et des actions qu'elle a définies.

Les organes consultatifs bénévoles

- **Le Conseil scientifique** : Il a pour mission d'accompagner l'Association dans la définition et la mise en œuvre de sa politique et de sa stratégie scientifique, notamment en la conseillant sur les grandes voies de recherche à explorer, en expertisant a priori et en évaluant a posteriori les programmes scientifiques soutenus. Dans ses dernières constitutions, le Conseil scientifique atteint une centaine de membres et se caractérise par la diversification des compétences qui y sont représentées (biologistes, pharmaciens, médecins, spécialistes des modèles animaux, de la toxicologie, des affaires réglementaires, du développement de médicaments...) ainsi que par son internationalisation (près de 40 % de membres étrangers) : une évolution rendue nécessaire par la multiplication et le développement des perspectives thérapeutiques pour les maladies rares.

- **Le Comité financier** : il est composé de conseillers indépendants et bénévoles issus du monde de l'entreprise et de la finance. Il formule un avis sur le budget de l'Association, ses comptes annuels. Il examine les méthodologies de suivi des dépenses et les outils de pilotage, formule des recommandations si nécessaire. Il s'assure du respect des règles de gestion de la trésorerie. Il émet un avis consultatif sur les éléments de synthèse du contrôle interne. Il donne un avis préalable à toute prise de participation dans les sociétés commerciales et examine les règles régissant les activités commerciales de l'Association. Il formule un avis sur la désignation du Commissaire aux comptes.

Ces deux instances sont inscrites dans les statuts et le règlement intérieur de l'association.

Une alliance entre bénévoles et salariés

L'AFM-Téléthon a développé une organisation où collaborent bénévoles et salariés. Cette alliance est indispensable à la réussite des missions sociales de l'Association et constitue, par sa diversité, sa richesse humaine.

- **Les bénévoles**

→ Les malades et leur famille interviennent essentiellement dans le cadre :

>> **des délégations** : les délégations sont les représentantes départementales de l'AFM-Téléthon. Elles sont les garantes locales de la politique de l'Association

et représentent un lieu d'entraide pour les familles afin de prévenir et informer sur la maladie, de rompre l'isolement des malades.

>> **des groupes d'intérêt** : les groupes d'intérêt sont constitués d'équipes de personnes touchées par une même pathologie neuromusculaire ou groupe de pathologies. De niveau national, ils ont vocation à soutenir, mobiliser et rassembler les malades et leur famille au sein de l'AFM-Téléthon. «Experts d'expérience», ils enrichissent de leur vécu partagé et de leur réflexion, les connaissances au bénéfice de toute l'association.

→ **Les bénévoles de la Force T**, généralement non concernés par la maladie, donnent de leur temps et de leur savoir-faire pour animer le Téléthon sur le terrain. Ce sont des volontaires liés à l'association par un contrat moral qui leur impose un certain nombre de règles indispensables, notamment pour assurer à la remontée des fonds toute la transparence et la sécurité requises.

→ **Les scientifiques, médecins et financiers** bénévoles apportent, au sein des groupes de travail et des organes consultatifs de l'AFM-Téléthon, leur soutien au Conseil d'Administration.

Cette richesse d'engagement que draine l'AFM-Téléthon n'a de réelle cohérence que dans la complémentarité des rôles de chacun dans un but convergent. L'association a le souci de structurer ces réseaux et, pour cela, elle conçoit et anime des formations adaptées à la mission de chacun.

- **Les salariés**

Attentive au professionnalisme de sa gestion et de son action, l'AFM-Téléthon s'est dotée d'une organisation s'appuyant sur des permanents salariés. Ils ont pour mission d'assurer la mise en œuvre de la politique définie par le Conseil d'Administration. Ils sont placés sous l'autorité d'une Direction Générale, elle-même entourée d'une équipe d'encadrement.

Dans le cadre de sa politique de gestion des ressources humaines, l'AFM-Téléthon s'est fixé l'objectif de concilier la valorisation des compétences des salariés avec les contraintes d'une association à but non lucratif requérant un militantisme et un fort engagement. Dans un souci de rigueur et d'efficacité, l'Association veille également à la maîtrise de la masse salariale.



QUELS SONT NOS MOYENS ?

Le Téléthon et la générosité du public

Depuis 1987, l'AFM-Téléthon organise chaque premier week-end de décembre le Téléthon, opération unique de collecte de fonds et de sensibilisation du grand public combinant une émission télévisée de 30 heures sur France Télévisions, un dispositif digital performant et des dizaines de milliers de manifestations dans toute la France. Le Téléthon est aujourd'hui le moyen de collecte essentiel de l'Association. C'est également un vecteur d'information, de communication et de pédagogie, capital pour l'AFM-Téléthon.

Sa forme originale et ses mécanismes fragiles impliquent de la part de l'AFM-Téléthon une grande vigilance :

- **Dans la conception de l'émission télévisée** : favoriser la prise de parole des malades en évitant tout voyeurisme, garder la maîtrise du contenu scientifique de l'émission, rendre compte aux donateurs des succès obtenus comme des échecs, garder la spontanéité qui est à l'origine de cette émission. France Télévisions, seul producteur de cette émission, est décisionnaire final sur l'ensemble du programme.

Elle doit également veiller à moderniser le concept du Téléthon tout en conservant les fondamentaux qui en font le succès. C'est ainsi qu'elle a développé, au fil des années, un dispositif digital ambitieux en lien avec l'émission : site événementiel, interactivité avec l'émission, buzzroom, dispositif double écran et interaction avec les réseaux sociaux...

- **Dans l'organisation des manifestations sur l'ensemble du territoire français :**

encadrer le développement des manifestations par une équipe structurée de bénévoles formés, porter une très grande attention à la sécurité lors des manifestations, contrôler très strictement, par des procédures définies, la remontée des fonds collectés.

- **Dans la mobilisation de l'ensemble de ses partenaires** qui contribuent à la collecte et à la communication du Téléthon.

- **Dans la maîtrise des coûts de l'opération :** l'AFM-Téléthon veille à limiter les coûts du Téléthon qu'elle supporte directement. Il est de la responsabilité de chacun des membres de l'Association de travailler à la pérennité et au développement du Téléthon dans un souci toujours renouvelé de rigueur et de transparence. En outre, dans le cadre de l'émission, les animateurs et artistes ne perçoivent aucune rémunération pour leur participation en tant que tel.

- **Dans le respect de nos donateurs :**

- L'AFM-Téléthon s'engage à respecter les droits des donateurs concernant leurs données individuelles (conformément à la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978) : droit d'accès, de rectification, de suppression.

- Elle veille également à la sécurité des données qu'elle détient, tant en interne qu'avec ses prestataires.

- L'AFM-Téléthon s'engage à ne pas échanger ou vendre ces données à d'autres associations ou à des partenaires commerciaux

- Elle s'engage à les utiliser de manière respectueuse dans le cadre de sa relation avec ses donateurs, dans le cadre d'une politique fixée par le conseil d'administration

- Elle respecte le choix des donateurs qui ne souhaitent pas recevoir d'information

- Elle respecte son droit à l'information (cf. chapitre transparence et chapitre communication)

La diversification des ressources

Face à un environnement en pleine mutation - multiplication des essais, coût du développement clinique pour les maladies rares, évolution du contexte législatif - l'AFM-Téléthon doit développer ses ressources qui, pour l'instant, dépendent principalement du Téléthon.

Depuis 2007, dans le cadre de ses plans stratégiques, l'AFM-Téléthon s'est fixé pour objectif de **construire un nouveau modèle économique** qui lui permettra de couvrir le besoin de financement lié à ses activités et projets. Elle a notamment pour ambitions de :

- **Sécuriser et développer le Téléthon** (campagnes de marketing direct mises en place au moment de l'évènement)

- **Diversifier les ressources hors Téléthon** (partenariats entreprises, mécénat, grands donateurs, legs, fonds solidaires, avec le public et le privé, au niveau national, européen et même international) L'Association développe désormais des partenariats à l'année sur des projets stratégiques annuels ou pluriannuels répondant à la fois à ses ambitions et aux domaines d'intérêt des partenaires (par exemple, soutien au développement des biothérapies innovantes pour des ères thérapeutiques ciblées... ; Villages Répétitions Familiales®)

- **Valoriser les actifs à fort potentiel** pour garantir le développement de traitements innovants comme d'aides techniques innovantes et en garantir l'accès aux malades à un prix juste et maîtrisé (brevet, licence, copropriété, nouvelles formes de financements) et permettre un juste retour financier, le cas échéant.

- **Un exemple phare :** l'AFM-Téléthon a lancé en mai 2013, en association avec l'Etat, le 1^{er} fonds d'amorçage pour le développement des biothérapies innovantes pour les maladies rares. Ce projet unique en Europe permet de soutenir à un stade très précoce, de jeunes entreprises développant des innovations thérapeutiques pour les maladies rares (voir aussi chapitre «nos modes d'actions pour Guérir» ► l'apport de financements stratégiques).

Les activités commerciales

- les activités commerciales de toute nature auxquelles l'Association peut être amenée à se livrer doivent obéir aux principes suivants :
- être en conformité avec l'objet social de l'Association en contribuant directement ou indirectement à sa réalisation ;
- être porteuses d'une image conforme à la mission, aux objectifs et aux valeurs de l'Association ;
- être approuvées par le C.A. et faire l'objet d'un suivi périodique par le comité financier ;
- ne pas soulever de conflit d'intérêt entre l'Association et ses dirigeants, bénévoles ou salariés ;
- ne pas excéder le montant toléré par l'administration fiscale, d'activités commerciales par rapport aux activités caritatives.

Si des conflits d'intérêts devaient apparaître, ils seraient soumis au Bureau du Conseil d'Administration ou au Conseil d'Administration pour décision.

La communication

Depuis sa création, l'AFM-Téléthon met en œuvre une pédagogie permanente pour expliquer sa stratégie, les résultats obtenus dans des domaines scientifiques très complexes et son ambition. Communiquer est ainsi une mission de l'association à part entière pour mener à bien ses missions guérir et aider, via la diffusion des connaissances, que ce soit auprès des familles, des experts scientifiques et médicaux, de tous les partenaires de ces missions.

Une communication qui est tout aussi essentielle pour continuer à porter la parole des malades, défendre leurs droits, expliquer le chemin parcouru et la révolution médicale en marche, rallier le soutien de tous au combat de l'Association.

Pour remplir ces missions, la communication de l'AFM-Téléthon s'appuie sur les valeurs définies précédemment :

- **La conviction** : l'AFM-Téléthon défend une cause, une stratégie, des actions. Sa communication repose toujours sur des résultats, des réalisations, des actions ou des revendications. Elle est portée par les responsables de l'Association, qui sont le plus souvent concernés directement par la maladie.

- **La rigueur** : l'AFM-Téléthon refuse tout «effet d'annonce» et reste prudente dans sa communication. L'information diffusée est validée par des experts du plus haut niveau, les règles déontologiques dans la communication de résultats scientifiques sont respectées...

Ainsi, l'AFM-Téléthon ne diffuse aucun résultat scientifique avant sa publication dans la presse scientifique, selon les règles en usage. De même, elle s'interdit toute communication sur les résultats d'essais thérapeutiques entre le démarrage des essais et la publication de résultats validés par la communauté scientifique internationale.

- **La transparence** : l'AFM-Téléthon a pris l'engagement dès 1987, lors du premier Téléthon, d'assurer une transparence totale de ses comptes et de ses actions. Tout doit pouvoir être dit et expliqué. La seule limite à cette règle concerne les programmes de recherche engagés dans des secteurs fortement concurrentiels. Dans ce cas, l'AFM-Téléthon peut assurer la confidentialité des sommes investies ou des outils choisis et procéder à une publication de ces éléments dès que le programme prend fin.

QUELS SONT NOS DEVOIRS ?

Tous ceux qui participent à la réalisation des missions de l'AFM-Téléthon, qu'ils soient salariés ou bénévoles, se rejoignent sur un axe essentiel : le partage des valeurs associatives.

L'AFM-Téléthon, une association particulière...

Par la place qu'elle occupe dans le système de santé français, par son mode d'intervention, par l'origine et l'importance des fonds dont elle est compta et par sa nature même en tant qu'association de malades gérées par des malades, l'AFM-Téléthon se différencie d'autres grandes associations caritatives françaises.

Cette spécificité impose à tous les bénévoles qui s'engagent dans le combat mené par l'AFM-Téléthon, et à quelque niveau de responsabilités qu'ils se situent, d'assumer un certain nombre de devoirs.

...impliquant des devoirs particuliers

En sus des obligations habituelles auxquelles les soumet l'engagement quasi-contractuel les unissant à l'association, les collaborateurs bénévoles de l'AFM-Téléthon doivent assumer les devoirs particuliers suivants :

- l'adhésion à la cause de l'AFM-Téléthon ;
- le désintéressement, impliquant détachement de tout intérêt personnel au-delà des contreparties, ou remboursements de frais contractuellement prévus ;

- une rigueur morale et intellectuelle absolue dans l'accomplissement de la mission impartie ;
- une obligation de réserve interdisant de véhiculer une image non conforme à la mission, aux objectifs ou aux valeurs de l'Association.

Pour les salariés, les contrats de travail les liant à l'Association soulignent dans des clauses spécifiques leur adhésion à la politique menée par l'Association et leur obligation de réserve qui en résulte.

Charte AFM-Téléthon

© Photographies : AFM-Téléthon/ L.Morvan, C.Hargoues, J.P.Pouteau,

© Infographies : Agence Kzoar

Maquette, illustration et réalisation : Direction de la communication externe

Imprimé en France

© AFM-Téléthon, Juin 2014

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



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47 - 83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr