

RENDRE COMPTE



JUILLET 2018

Innover pour Guérir

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR



LES VALEURS DE L'AFM-TÉLÉTHON SONT CELLES DE MALADES ET DE PARENTS DÉTERMINÉS À TOUT FAIRE POUR VAINCRE LA MALADIE

POUR FAIRE SES CHOIX LA VOLONTÉ ET LA CONVICTION

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

POUR RENDRE COMPTE LA TRANSPARENCE

Plus qu'une exigence, la transparence est une éthique : dès le premier Téléthon, l'Association s'est engagée à rendre compte fidèlement à ses donateurs de l'utilisation des dons.

CONTRE L'OUBLI ET L'IGNORANCE LA RÉVOLTE

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

POUR RÉUSSIR LA RIGUEUR ET L'EFFICACITÉ

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

Une association de militants, malades et parents de malades engagés dans le combat contre des maladies génétiques rares qui tuent muscle après muscle, les maladies neuromusculaires.

Une organisation alliant bénévoles et salariés, uniquement guidée par l'intérêt des malades et par l'urgence de la maladie évolutive.

Un objectif qui n'a pas changé : vaincre la maladie.

Une stratégie d'intérêt général qui privilégie l'audace et l'innovation au bénéfice de l'ensemble des maladies rares et des personnes en situation de handicap.

Un élan populaire exceptionnel à travers le Téléthon

“ En septembre 2017, un premier enfant atteint de myopathie myotubulaire a été traité aux États-Unis avec un produit de thérapie génique conçu et développé par Généthron. ”



Laurence Tiennot-Herment
Présidente de l'AFM-TÉLÉTHON



3 missions définies par les statuts de l'Association :

Guérir
recherche et développement des thérapeutiques

Aider
les malades et leur famille

Communiquer
communication liée aux missions sociales

INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES

GÉNÉTHON

Centre d'expertise pour la conception, le développement et la production de médicaments de thérapie génique pour les maladies rares

I-STEM

1^{er} centre français de recherche sur les cellules souches pour les maladies génétiques

INSTITUT DE MYOLOGIE

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

I-MOTION

Plateforme pour les essais cliniques pédiatriques

GENOSAFE

Prestataire de services pour l'évaluation de la qualité, la sécurité et l'efficacité des produits biologiques innovants

YPOSKESI

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

FONDS D'AMORÇAGE

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

LES MALADES AU CŒUR DU COMBAT

AFM-TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



UN CONSEIL D'ADMINISTRATION

composé de 21 malades et parents de malades, élu par l'assemblée générale des adhérents

DES CONSEILLERS BÉNÉVOLES

> **Le comité financier**
7 experts de la finance

> **Le conseil scientifique**
84 experts internationaux

NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE

• ACADÉMIQUES / INSTITUTIONNELS

Bpifrance, Inserm, CNRS, AP-HP, CEA, universités, Institut Pasteur, ANR, CHU, EFS, Institut Imagine...

• ASSOCIATIFS

Retina France, IRME, AIRG / Fondation du rein, Vaincre la mucoviscidose, SMA Europe, ARSEP, IFCAH...

• INDUSTRIELS

Biotechs, Groupes pharmaceutiques nationaux et internationaux

• RÉSEAUX INTERNATIONAUX

Alliance Treat-NMD, IRDiRC, ENMC, ERN...

• GENOPOLE® ÉVRY

Campus de recherche d'excellence en génomique et en post-génomique



NOS RÉSEAUX AUPRÈS DES FAMILLES



18 SERVICES RÉGIONAUX

Des équipes de professionnels pour accompagner le projet de vie des malades

68 DÉLÉGATIONS

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

8 GROUPES D'INTÉRÊT

Des bénévoles experts de leur maladie

LIEUX DE SÉJOUR

Pôle Yolaine de Kepper

- Une maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés ;
- Gâte-Argent, un concept innovant d'habitat-services ;
- Le Village Répit Familles® La Salamandre.

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

LE VILLAGE RÉPIT FAMILLES® LES CIZES

DES DIRECTIONS OPÉRATIONNELLES

pour mettre en œuvre la politique décidée par le conseil d'administration

- Scientifique
- Actions médicales
- Actions familles
- Fonctions support
- Marketing et développement des ressources
- Affaires publiques
- Communication
- Collecte et mobilisation Téléthon
- Ressources humaines

GÉNOCENTRE

Un centre de conférence pour le rayonnement de Genopole® Évry

TÉLÉTHON



154 COORDINATIONS DÉPARTEMENTALES

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



NOS PARTENAIRES DANS L'INNOVATION SOCIALE ET TECHNOLOGIQUE

- Industriels
- Associatifs
- Le réseau de consultations pluridisciplinaires
- Associations soutenues en régions d'outre-mer



NOS PARTENAIRES POUR LE TÉLÉTHON

- France Télévisions, producteur de l'émission
- 83 partenaires nationaux : fédérations, entreprises, associations, organisations professionnelles...

AFM PRODUCTIONS

Des films pour diffuser les connaissances et sortir les malades de l'oubli

LA PLATEFORME MALADIES RARES

Centre de ressources unique pour les maladies rares
ALLIANCE MALADIES RARES
EURORDIS
MALADIES RARES INFO SERVICES
ORPHANET
FONDATION MALADIES RARES



Guérir

2017 est une année historique pour les maladies neuromusculaires avec un premier médicament pour l'amyotrophie spinale et le démarrage d'un essai de thérapie génique prometteur dans une myopathie. De nombreux projets arrivent à maturité concrétisant des années de recherche impulsées par l'AFM-Téléthon et annonçant les victoires futures.

ACCÉLÉRER LA GUÉRISON GRÂCE À UNE FORCE DE FRAPPE UNIQUE

- **L'Institut des Biothérapies des Maladies Rares** : cet institut rassemble trois laboratoires à la pointe des thérapies innovantes pour les maladies rares que l'AFM-Téléthon a créés ou finance majoritairement : l'Institut de Myologie, Généthon et I-Stem. L'objectif de près de 500 experts de la recherche : accélérer la mise à disposition des traitements pour les malades.
- **La Fondation Maladies Rares** : l'AFM-Téléthon est membre fondateur et le principal financeur de cette fondation de coopération scientifique, dont l'objectif est de fédérer les compétences et créer des synergies favorisant l'émergence de thérapeutiques. Depuis sa création, elle a financé 301 projets.
- **Imagine** : l'AFM-Téléthon est membre fondateur de l'Institut Imagine, pôle de recherche et de soins au cœur de l'hôpital Necker-Enfants malades. Son objectif : trouver et appliquer au plus vite des solutions diagnostiques et thérapeutiques pour les maladies génétiques.

- **Le fonds d'amorçage** « Biothérapies innovantes et maladies rares », créé avec Bpifrance. Ce fonds finance à un stade très précoce des jeunes entreprises qui développent des innovations thérapeutiques pour les maladies rares. 6 start-up ont été soutenues depuis la création du fonds.

FAIRE ÉMERGER LES BIOTHÉRAPIES INNOVANTES AU BÉNÉFICE DU PLUS GRAND NOMBRE

- **Soutien à 33 essais thérapeutiques chez l'Homme**, en cours ou en préparation. Ces essais s'appuient en grande partie sur des biothérapies innovantes : thérapie génique ou cellulaire, pharmacogénétique, cellules souches... Pour l'AFM-Téléthon, il s'agit de démontrer la faisabilité et l'efficacité de ces thérapeutiques, pour les maladies neuromusculaires mais aussi pour des maladies génétiques rares, modèles de pathologies plus fréquentes (maladies rares de la peau, du sang, du cerveau, de la vision ou du foie, infarctus du myocarde...).
- **YposKesi, une plateforme industrielle de développement et de production de médicaments de thérapie génique et cellulaire** créée par l'AFM-Téléthon et la Banque publique d'investissement.
- **Soutien au développement d'outils et de plateformes** pour faciliter la mise en place des essais : bases de données rassemblant les informations génétiques et cliniques sur les malades, centres d'investigation clinique...

SOUTENIR LA RECHERCHE FONDAMENTALE COMME LE DÉVELOPPEMENT DES THÉRAPIES INNOVANTES

- **Soutien à plus de 250 projets scientifiques et jeunes chercheurs**, parmi lesquels **20 projets et programmes stratégiques** (engagement pluriannuel) : projets à visée clinique ; plateformes ou réseaux stratégiques (criblage pharmacologique pour les maladies mitochondriales...); pôles stratégiques (Translamuscle à Créteil, MNH-Decrypt à Marseille, MyoNeurAlp en région Auvergne-Rhône-Alpes).



IMPULSER LES COLLABORATIONS INTERNATIONALES

- Soutien à des **associations partenaires** pour des projets de thérapies génique et cellulaire : maladies de l'œil (Retina France et Gêneris), du système nerveux (Institut pour la Recherche sur la Moelle Épineuse et l'Encéphale), du système respiratoire (Vaincre la Mucoviscidose), du système endocrinien (IFCAH), sclérose en plaques (ARSEP) et maladies lysosomales (VML-Vaincre les Maladies Lysosomales).
- Participation au réseau de référence européen des maladies neuromusculaires créé en 2016 : 61 centres de référence, dont 6 en France, parmi lesquels l'Institut de Myologie. L'AFM-Téléthon fait partie des associations de patients représentées au sein de la gouvernance du réseau.
- Participation aux réseaux de recherche internationaux : **Alliance Treat-NMD** (développement de traitements innovants dans les maladies neuromusculaires) ; **IRDiRC** (International Rare Diseases Research Consortium), lancé par la Commission européenne et le NIH (National Institutes of Health/USA) pour favoriser le développement des thérapies et des outils de diagnostic pour les maladies rares ; **RD-Connect**, réseau qui a pour objectif de créer un catalogue des bases de données et des registres européens en ligne ; **COST Exon Skip**, réseau international qui vise à encourager les thérapies géniques par saut d'exon.
- Partenariats associatifs internationaux : **SMA-Europe**, pour accélérer la recherche et le développement de thérapeutiques pour l'amyotrophie spinale, **Alliance Collagène VI**, pour soutenir la recherche sur les dystrophies musculaires congénitales avec déficit en collagène VI.

FOCUS

L'ACCÉLÉRATION DE LA RECHERCHE

25 juillet 2017 : Prouesse scientifique pour la myopathie de Duchenne

Des équipes française et anglaise soutenues par l'AFM-Téléthon ont réussi à démontrer l'efficacité de la micro-dystrophine, une version raccourcie du gène de la dystrophine, pour restaurer la force musculaire de chiens naturellement atteints de la maladie. Un résultat qui ouvre la voie à un essai chez l'Homme.

25 septembre 2017 : Démarrage d'un essai clinique dans la myopathie myotubulaire

Grâce aux travaux de l'équipe d'Ana Buj Bello à Généthon, un premier essai, mené par la société de biotechnologies Audentes, démarre aux États-Unis. Plusieurs mois après, les résultats chez les

premiers enfants traités sont encourageants. Après les cellules sanguines, l'œil ou le cerveau, traiter les muscles semble enfin à portée de thérapie génique.

8 novembre 2017 : Succès d'une thérapie génique dans l'épidermolyse bulleuse jonctionnelle

L'équipe de Michele De Luca de l'université de Modène-Emilie Romagne (Italie) annonce avoir sauvé un enfant souffrant de graves lésions dues à une épidermolyse bulleuse jonctionnelle grâce à une greffe de peau modifiée génétiquement. Cette première mondiale, combinant thérapie génique et cellulaire, s'appuie sur une technologie développée avec le soutien des Téléthon français et italien.



Aider

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

PROMOUVOIR LES MEILLEURS STANDARDS DE SOINS POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES

- **Soutien au réseau de consultations spécialisées et centres de référence** qui permettent aux malades de rencontrer, en un même lieu, tous les spécialistes concernés dans toute la France.
- Participation à la filière de santé des maladies neuromusculaires, **Filnemus**, qui fédère au niveau national les différents acteurs impliqués dans la recherche, le diagnostic, les soins et la prise en charge des malades.
- **Animation de groupes de travail thématiques** (respiration, cardiologie, pneumologie, douleur, orthopédie...). Objectif : faire évoluer, harmoniser les pratiques de soins et améliorer la prise en charge des maladies neuromusculaires.
- **Soutien au développement de réseaux** : ergothérapeutes, cliniques du positionnement, psychologues...
- **À l'étranger, soutien à des associations contribuant à faciliter l'accès des malades à une prise en charge adaptée** : Fondation internationale Tierno et Mariam (FITIMA) au Burkina Faso, ROAMY (Réseau Ouest Africain de prise en charge des Myopathies) en Guinée et ALAN au Luxembourg.

ACCOMPAGNER LES MALADES ET LEUR FAMILLE

- **Les délégations départementales** : composées de bénévoles concernés par la maladie, elles représentent l'Association et portent les revendications des malades auprès des instances locales. Elles assurent une grande proximité avec les familles et interviennent dans l'information, la prévention, la lutte contre l'isolement et l'accès aux droits.
- **Les groupes d'intérêt** : des malades et familles, experts d'une même maladie, se mobilisent, pour accompagner les autres malades et pour contribuer à faire progresser la recherche, le diagnostic et les soins en lien avec les scientifiques et les médecins.
- **Les services régionaux** : des professionnels, répartis sur 25 sites en France, accompagnent les personnes dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet de vie à toutes les étapes de la maladie : diagnostic, soins, scolarité, emploi, recherche d'aide technique ou humaine... Les Référents Parcours de Santé assurent l'interface entre la famille et les différents professionnels (consultations neuromusculaires, soignants de proximité, MDPH, établissements scolaires...) et sont les garants d'une réponse adaptée aux spécificités des maladies neuromusculaires. En 2017, les services régionaux ont accompagné 7 434 malades et leur famille.
- **Une ligne téléphonique dédiée à l'accueil des familles** (écoute, réponse, orientation) 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 :

0 800 35 36 37 Service & appel gratuits

IMPULSER L'INNOVATION SOCIALE

Imaginer et expérimenter des solutions nouvelles pour répondre aux besoins réels et évolutifs des personnes concernées par la maladie, démontrer leur faisabilité et permettre leur développement dans le cadre de partenariats avec d'autres acteurs :

- **Choisir son lieu de vie** : création d'une Maison d'accueil spécialisée (MAS) avec soins renforcés à Saint-Georges-sur-Loire (49) et d'une structure d'habitat-services à Angers qui assure une permanence de sécurité 24 h/24 et 7 j/7 pour des personnes en situation de grande dépendance, habitant dans un ensemble HLM classique.

- **Soutien aux aidants familiaux** : création de Villages Répét Familiales® qui permettent aux familles de se ressourcer en s'appuyant sur des équipes expertes dans la prise en charge de la grande dépendance, à Saint-Georges-sur-Loire (49) et à Saint-Lupicin (39).
- **Recueil permanent des besoins des familles en matières d'aides techniques innovantes et de services** afin qu'ils soient pris en compte par les différents acteurs du domaine : création de la communauté Aides Techniques pour favoriser l'expression des besoins et l'échange de pair à pair, panel d'utilisateurs participant au lancement et à l'évaluation de produits et services.



PORTER HAUT ET FORT LA VOIX DES MALADES

- Rendre effective **la citoyenneté des personnes en situation de handicap** et confirmer les acquis de la loi du 11 février 2005. L'AFM-Téléthon fait valoir les droits des malades auprès des pouvoirs publics et instances nationales et locales (Conseil national consultatif des personnes handicapées, Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Haute Autorité de Santé, MDPH...). Elle soutient les familles dans des démarches individuelles. Par ailleurs, l'Association participe

à l'expérimentation sur l'accompagnement des malades lancée dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016.

- **Impulser et pérenniser une politique nationale pour les maladies rares**. L'AFM-Téléthon a contribué à l'élaboration de deux Plans nationaux reconnus comme de véritables modèles par l'Europe. En 2017, elle s'est impliquée dans l'élaboration d'un 3^e plan national aux côtés de la Plateforme Maladies Rares dont elle est le financeur majoritaire. Centre de ressources unique, la Plateforme Maladies Rares regroupe les principaux acteurs français et européens de la lutte contre les maladies rares : **Alliance Maladies Rares**, collectif français de plus de 200 associations de malades ; **Eurordis**, fédération européenne qui rassemble 779 associations de malades et alliances nationales de 69 pays ; **Orphanet**, portail de référence sur le web pour les maladies rares et les médicaments orphelins ; **Maladies Rares Info Services**, service d'information destiné aux professionnels de santé et aux personnes concernées ; la **Fondation Maladies Rares** (cf. page 6).



Comm- uniquer

PARTAGER ET DIFFUSER LES SAVOIRS

Inscrite dans les statuts de l'Association, la communication contribue à diffuser les connaissances liées aux avancées de la recherche auprès des familles et des professionnels mais aussi du grand public en éditant de nombreuses publications.

L'AFM-Téléthon accueille tout au long de l'année des visiteurs au sein des laboratoires qu'elle finance. Elle organise également l'opération « 1 000 chercheurs dans les écoles » qui permet aux élèves de collège ou lycée de rencontrer dans leur classe des scientifiques et mieux comprendre les dernières avancées de la recherche.

Comptes rendus 2017

Dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée à rendre compte en toute transparence des actions menées et de l'utilisation des dons qui lui sont confiés.

DES COMPTES DÉTAILLÉS ACCESSIBLES À TOUS

Les comptes de l'AFM-Téléthon (bilan, compte de résultat, CER, éléments de patrimoine immobilier, politique salariale...) sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur internet et diffusés largement. L'exigence de transparence de l'Association se traduit également par la réponse aux questions individuelles des donateurs. Depuis 2000, elle dispose d'une ligne téléphonique qui leur est dédiée, **la ligne directe donateurs** :

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

DES CONTRÔLES PERMANENTS

Soucieuse d'utiliser avec rigueur et efficacité les fonds qui lui sont confiés, l'AFM-Téléthon s'est dotée de nombreuses procédures de contrôle internes et externes. Depuis 2001, elle est certifiée par un organisme indépendant, le Bureau Veritas Certification. S'inspirant d'une démarche à laquelle ont couramment recours les entreprises dans le cadre de la loi n° 94-442 du 3 juin 1994, le Bureau Veritas Certification s'assure de la conformité des procédures et de la gestion de l'AFM-Téléthon en fonction d'un référentiel préalablement défini par un comité d'experts indépendants. Cette certification a été renouvelée en 2017 pour 3 ans.

L'AFM-Téléthon compte ainsi parmi les associations les plus contrôlées, qu'il s'agisse de contrôles diligentés par l'État (Cour des Comptes à quatre reprises) ou à son initiative (Igas en 1989, Cabinet Arthur Andersen en 2000, Bureau Veritas Certification depuis 2001).

L'AFM-Téléthon a obtenu, en 2017, le renouvellement de la certification de services délivrée pour trois ans par le Bureau Veritas Certification*.

UNE STRATÉGIE DE VALORISATION AU BÉNÉFICE DES MALADES

Depuis de nombreuses années, la stratégie de l'AFM-Téléthon en matière de recherche consiste à financer des pistes émergentes, y compris par le biais de collaborations avec des partenaires privés. Pour ses financements, que ce soit envers le monde académique ou privé, l'objectif premier de l'Association est de s'assurer que les projets prometteurs seront menés à terme et aboutiront à des médicaments mis à disposition des malades, à un prix juste et maîtrisé, les rendant accessibles à tous.

L'autre enjeu est de s'assurer d'un juste retour financier et que les médicaments issus de recherches qu'elle a financées lui procurent des revenus lorsqu'ils sont commercialisés, revenus qui sont réutilisés dans le combat de l'Association.

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

Organismes faisant appel à la générosité du public



Bureau Veritas Certification / 10000 Paris-14-Défense Cedex
Référentiel disponible sur demande

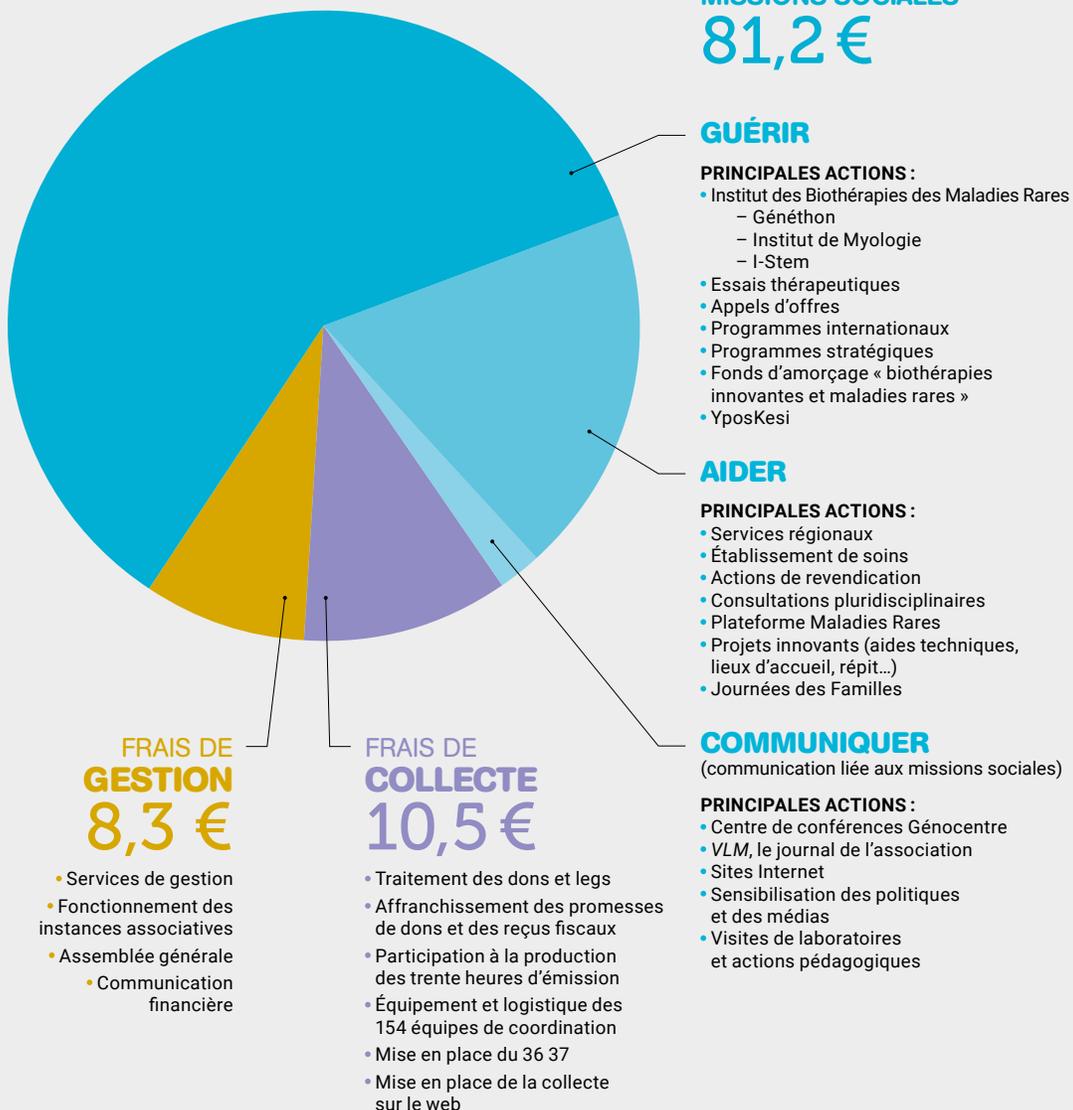
* Suite à l'audit de 2017, par Bureau Veritas Certification (BVC), l'AFM-Téléthon a obtenu pour trois ans le renouvellement de son certificat qui fait également l'objet d'une visite de suivi chaque année. Cette certification de services assure que l'Association respecte les engagements suivants : l'AFM-Téléthon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

100€

EMPLOYÉS PAR L'AFM-TÉLÉTHON
EN 2017, C'EST :

MISSIONS SOCIALES*

81,2 €



* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins Yolaine de Kepper qui ont été financées par des fonds publics, donc par des ressources non issues de la générosité publique. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 80 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2016 était également de 80 %.

EN UN COUP D'ŒIL

59,3 M€
ENGAGÉS
EN 2017 POUR LA
**MISSION
GUÉRIR**



PLUS DE

250

**PROGRAMMES
ET JEUNES
CHERCHEURS
FINANCÉS
EN 2017**

33 ESSAIS CLINIQUES
EN COURS OU EN PRÉPARATION
POUR **26** MALADIES
DIFFÉRENTES
(Chiffres fin 2017)



PRÈS DE **500**
EXPERTS



DE LA RECHERCHE,

DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE, DE LA BIOPRODUCTION
ET FONCTIONS SUPPORTS, **AU SEIN DE L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES
DES MALADIES RARES**

LEGS ET DONATIONS

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

POUR TOUTE QUESTION :



01 69 47 28 13

relationstestateurs@afm-telethon.fr

BÉNÉVOLAT

Pour vous engager comme bénévoles et mettre votre énergie et votre imagination au service des malades, contactez le :

0 800 695 501

Service & appel
gratuits

benevoles@afm-telethon.fr

34,0 M€
ENGAGÉS EN 2017
POUR LA
**MISSION
AIDER**

171



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

**VILLAGES
RÉPIT FAMILLES®**



1

PLATEFORME
MALADIES RARES
RASSEMBLANT

6

ACTEURS MAJEURS
DES MALADIES RARES
EN FRANCE
ET EN EUROPE

TÉLÉTHON 2017
89 189 384 €
COLLECTÉS



PLUS DE
250 000
BÉNÉVOLES
EN AMONT ET PENDANT
LE TÉLÉTHON

PRÈS DE
18 000 ANIMATIONS



220 000
FANS FACEBOOK



150 000
FOLLOWERS
TWITTER



2235 001
VISITES EN 2017
SUR LE SITE
afm-telethon.fr



83 PARTENAIRES
NATIONAUX



**30 HEURES
D'ÉMISSION**
SUR LES CHÂÎNES
DE FRANCE TÉLÉVISIONS

1987 ↙

1^{er} Téléthon sur Antenne 2.
Le compteur atteint plus
de 181 millions de francs
(27,6 millions d'euros).

1990 ↙

Création du laboratoire
Généthon, véritable « usine »
à traquer les gènes.

1992-1996 ↙

Publication des 1^{res} cartes
du génome humain, saluée par
la communauté scientifique
internationale et point de départ
du décryptage du génome
humain terminé en 2003.

1996 ↙

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

2000 ↙

1^{re} grande victoire thérapeutique :
les bébés-bulle, privés de défenses
immunitaires, sont traités
avec succès par thérapie génique.

2001 ↙

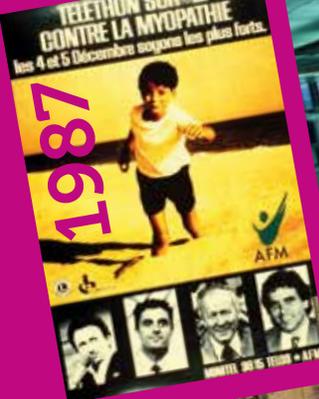
Création de la Plateforme
Maladies Rares, pôle de ressources sur
les maladies rares, unique en Europe.

2005 ↙

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

2009 ↙

• Nouvelle victoire ! Deux enfants atteints d'une
grave maladie génétique du cerveau,
l'adrénoleucodystrophie, sont traités par thérapie
génique. L'évolution de leur maladie est stoppée.
• I-Stem réussit à reconstruire un épiderme
avec des cellules souches.



1990



2012 ↙

L'AFM-Téléthon lance
l'Institut des Biothérapies
des Maladies Rares.

2013 ↙

Généthon, le laboratoire
du Téléthon, obtient le
statut d'établissement
pharmaceutique accordé
par l'Agence Nationale
de Sécurité du Médicament.

Une première pour
un laboratoire créé par
une association de
malades et financé
grâce à la générosité
publique. Son centre
de production, Généthon
Bioproduct, lance
sa première production
de médicaments
de thérapies innovantes.

2015 ↙

• Nouvelle victoire
thérapeutique dans un déficit
immunitaire (syndrome de
Wiskott-Aldrich).
• Ouverture de l'Institut
I-Motion, une plateforme
unique dédiée aux essais
pour les enfants atteints de
maladies neuromusculaires.

2016 ↙

Création d'YposKesi,
premier acteur industriel
pharmaceutique français dédié
au développement et à
la production de médicaments
de thérapies génique et
cellulaire.

1992/96



2000



2005



2015



UN COMBAT DES RÉSULTATS

LA RÉVOLUTION GÉNÉTIQUE

Des cartes du génome à la découverte des gènes responsables de maladies, c'est tout un pan de la médecine mondiale qui a fait un spectaculaire bond en avant !

Des milliers de familles frappées par les maladies génétiques ont aujourd'hui accès à un diagnostic, au conseil génétique ainsi qu'aux diagnostics prénatal et préimplantatoire pour pouvoir agrandir, en toute connaissance de cause, le cercle familial.

LA RÉVOLUTION SOCIALE

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

LA RÉVOLUTION DES BIOTHÉRAPIES

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



1996



2001



2012



2016

AFM-TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUÉRIR



Association reconnue d'utilité publique

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



Téléthon



@telethon_france



AFMTéléthon

Ligne directe donateurs :

0 825 07 90 95

Service 0,15 € / min
+ prix appel

Numéro accueil familles :

0 800 35 36 37

Service & appel
gratuits



PEFC® 10-31-1243 / Certifié PEFC / Ce produit est issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées. / pefc-france.org

Crédits Photos / AFM-Téléthon / Laurent Audinet, Cyrille Bernard, Julie Bourges, Christophe Hargoues, Luc Morvan – Publicis Etolles – Olivier Martel / CORBIS / AFM-Téléthon direction de la communication
Impression / L'ARTESIENNE – Création et réalisation / www.kazoar.fr – Tél. : 01 53 06 32 22 – Juillet 2018 – Toute reproduction totale ou partielle doit être soumise à l'accord préalable de la direction de la communication de l'AFM-Téléthon.

