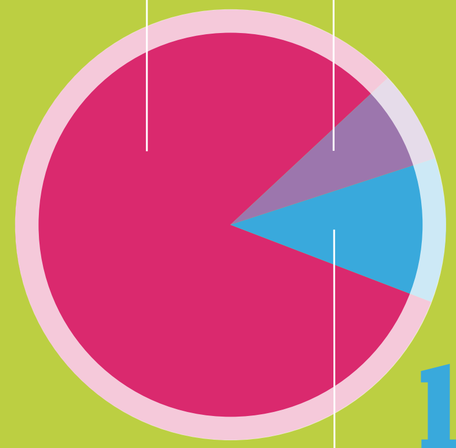
100 EUROS

EMPLOYÉS PAR L'AFM EN 2009 C'EST :



82,0 EUROS

Missions sociales* dont

51,1 EUROS

POUR LA MISSION « GUÉRIR »
PRINCIPALES ACTIONS :

- Généthon
- Institut de Myologie
- I-STEM
- Appels d'offres
- Programmes internationaux
- Programmes industriels
- Essais thérapeutiques
- Généthon Bioprod

28,7 EUROS

POUR LA MISSION « AIDER »
PRINCIPALES ACTIONS :

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

2,2 EUROS

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

7,3 EUROS

Frais de gestion

- Services de gestion
- Fonctionnement des instances associatives
- Assemblée générale
- Communication financière

10,7 EUROS

Frais de collecte

- 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 138 équipes de coordination
- Mise en place du 3637
- Mise en place de la collecte sur le web

Pour consulter le compte d'emploi des ressources 2009 de l'AFM :
www.afm-telethon.fr
Ligne directe donateurs (0,15 euro TTC la minute) :
0 825 07 90 95 (numéro indigo)
L'AFM est habilitée à recevoir des legs et donations.

* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins qui ont été financées à hauteur de 7,3 M€ par les organismes sociaux. Hors ces financements la part des missions sociales s'élève à 80,8 %.

PORTES OUVERTES SUR L'AFM

AFM
Association Française contre les Myopathies

50 ANS DE COMBAT

2300 BÉNÉVOLES ENGAGÉS TOUT AU LONG DE L'ANNÉE

76 CHERCHEURS ET MÉDECINS BÉNÉVOLES ENGAGÉS DANS LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

LE COMBAT DE L'AFM EST CELUI DE MALADES ET PARENTS DE MALADES DÉTERMINÉS À TOUT FAIRE POUR VAINCRE LA MALADIE

Parce que les maladies de nos enfants étaient totalement oubliées de la médecine, de la science et des pouvoirs publics, il nous a fallu prendre l'initiative de ce combat et agir avec audace pour atteindre notre objectif premier : la guérison ! Aujourd'hui encore, nous agissons de façon indépendante, uniquement guidés par l'urgence de la maladie évolutive et par l'intérêt des malades.

208 PROJETS, 86 JEUNES CHERCHEURS FINANCÉS EN 2009 DANS LE CADRE DE L'APPEL D'OFFRES

278 PROJETS DE RECHERCHE FINANCÉS DANS LE CADRE DES APPELS D'OFFRE MALADIES RARES DU GIS/ANR (2002-2009)

34 ESSAIS SOUTENUS EN 2009 POUR 30 MALADIES DIFFÉRENTES

NOUS OUVRONS L'ÈRE DES THÉRAPIES INNOVANTES

Depuis notre création, notre objectif n'a pas changé : nous voulons guérir les maladies neuromusculaires. Pour cela, nous avons décidé de mener un politique d'intérêt général qui dépasse ces seules maladies. Nous développons ainsi des connaissances et des outils qui bénéficient à l'ensemble des maladies rares ainsi qu'à des maladies fréquentes. Nous sommes convaincus que seule une concentration de moyens permet d'obtenir des résultats significatifs. Les résultats que nous avons déjà obtenus nous confortent dans nos choix d'agir avec audace et de privilégier l'innovation. Ils ouvrent une ère nouvelle pour la médecine : celle des biothérapies innovantes. Aujourd'hui, forts des premiers succès des biothérapies qui valident notre stratégie, nous poursuivons notre mission sur le chemin du médicament.

75 CONSULTATIONS NEUROMUSCULAIRES EN FRANCE

12 CENTRES DE RÉFÉRENCE

14 115 FAMILLES SUIVIES PAR LES SERVICES RÉGIONAUX DEPUIS 1988

NOUS SOUTENONS L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE ET SOCIALE

Parce que nous voulons que nos enfants, nos proches, nos familles vivent le mieux possible en attendant les thérapies, nous menons des actions innovantes pour améliorer l'autonomie et l'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance : aides techniques, répit, vie à domicile… Parce que nous voulons être des citoyens à part entière, nous revendiquons auprès des pouvoirs publics pour la reconnaissance et l'application de nos droits : accès à l'autonomie, la scolarité et l'emploi…

1 MILLION DE DONATEURS EN 2009

200 000 BÉNÉVOLES TÉLÉTHON

20 000 ANIMATIONS EN FRANCE

10 000 COMMUNES MOBILISÉES

SANS LE TÉLÉTHON, RIEN N'EST POSSIBLE !

Depuis sa 1re édition en 1987, le Téléthon est un événement festif qui, partout en France, crée un dynamisme et un lien social d'une valeur inestimable. En plaçant au centre les notions de solidarité et de dépassement de soi, il transcende les catégories sociales et les générations. Pendant deux jours, il rassemble des millions de personnes, engagées dans le combat incarné par nos familles et convaincues par une stratégie constante depuis plus de 20 ans.

RENDRE COMPTE

COMPTES RENDUS 2009

Téléthon

Portes ouvertes sur AFM Association Française contre les Myopathies

À LIVRES OUVERTS

L'AFM EST CONTRÔLÉE PAR DES ORGANISMES INDÉPENDANTS. SA GESTION EST PARFAITEMENT TRANSPARENTE

L'AFM est l'une des associations les plus contrôlées : Cour des Comptes en 1996 et 2004, IGAS en 1989, Cabinet Arthur Andersen en 2000, Bureau Veritas depuis 2001. Ses comptes sont certifiés par un commissaire aux comptes, KPMG. Les comptes de l'AFM sont également rendus publics chaque année. Son rapport annuel les présente de façon détaillée : CER, compte de résultat, bilan, rémunération des dirigeants, état du patrimoine… Il est accessible sur internet et diffusé aux pouvoirs publics, aux médias et à tous ceux qui ont font la demande.

L'AFM REÇOIT DES DONS QUI SONT INDISPENSABLES À LA RÉUSSITE DE PROJETS À LONG TERME

L'importance des investissements nécessaires pour développer des thérapies et financer des essais implique un effort constant sur plusieurs années. Etant donnée la fragilité de ses ressources qui dépendent essentiellement du Téléthon, l'AFM doit impérativement anticiper. Elle prévoit donc une année de budget d'avance pour assurer la pérennité de programmes de recherche pluriannuels et sécuriser l'aide aux familles. C'est le bon sens même.

L'AFM SE CONDUIT DE FAÇON RESPONSABLE DANS LA GESTION DE SA TRÉSORERIE.

Tous les fonds collectés sont placés de façon sécurisée et liquide en attendant d'être utilisés. En un mot, pas de placements à risque et une disponibilité immédiate de l'argent, qui demeure celui des malades. Dans sa politique de gestion financière, l'AFM est conseillé par un comité financier, composé de personnalités indépendantes et bénévoles du monde de la finance.

Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à nous contacter.
L'AFM répond à toutes les questions de ses donateurs !
Ligne directe donateurs (0,15 euro TTC la mn) : 0 825 07 90 95
www.afm.telethon.fr
AFM - BP 59 - 91002 Evry cedex

AFM Association Française contre les Myopathies

PARCE QUE VOS DONS COMPTENT ! 2009, DE NOUVELLES VICTOIRES

OCTOBRE

Le Village Répit Familles de l'AFM – « la Salamandre » – ouvre ses portes à Saint-Georges-sur-Loire (49). Premier du genre, il offre aux malades et à leurs familles la possibilité de profiter de vacances en toute sérénité, grâce à une sécurité médicale optimale et une aide aux gestes de la vie quotidienne.

DÉCEMBRE

- **Téléthon 2009**

Les Français relèvent une nouvelle fois le défi avec 90 millions d'euros au compteur.

« Le Téléthon est une école du don : c'est par le Téléthon que beaucoup de Français, notamment parmi les plus jeunes, donnent pour la première fois… Et lorsqu'on a donné une première fois, en particulier dans des conditions comme celles du Téléthon, on redonnera forcément. D'autant que cette éducation au don se fait dans des conditions extraordinaires. D'abord en raison de la cause et des résultats. D'autre part en raison de l'action collective… Ce qui est collectif a encore plus de valeur. »

Jacques Malet, Président du réseau associatif d'experts, Recherches et solidarités - *La Croix* du 23/11/2009

LE TÉLÉTHON A PERMIS DE SPECTACULAIRES PROGRÈS DANS LA RECHERCHE FRANÇAISE EN MATIÈRE DE GÉNÉTIQUE. JE LE DIS DEVANT VOUS : CES PROGRÈS ONT SERVI L'ENSEMBLE DE LA RECHERCHE.

Valérie Pécresse, Ministre de la Recherche à l'Assemblée nationale le 25/11/2009

FÉVRIER

- Une équipe de chercheurs démontre l'efficacité d'un médicament, le bézafibrate®, dans le traitement d'une myopathie, le déficit en CPT2.
- **Première en Europe**

Le 20 février, Genéthon annonce avoir entièrement produit, contrôlé et libéré un lot de vecteurs dérivés du VIH pour un futur essai de thérapie génique chez des enfants atteints d'un déficit immunitaire rare (WAS).

MAI

- Les deuxièmes Journées de Recherche Clinique de l'AFM rassemblent, à Marseille, plus de 350 médecins et paramédicaux, spécialistes des maladies neuromusculaires. Objectif : optimiser la prise en charge des malades.

JUIN

- Rendez-vous incontournable de l'AFM, les Journées des Familles réunissent plus de 2 500 acteurs du combat contre la maladie à Paris.
- La recherche sur les cellules souches fait un nouveau bond en avant. L'équipe d'I-Stem (AFM/Inserm/UEVE) réussit à exciter l'ensemble d'un épiderme à partir de cellules souches embryonnaires humaines. Un véritable espoir pour les personnes atteintes de maladies génétiques de la peau mais aussi pour les grands brûlés.