

 **RENDRE COMPTE**



RAPPORT D'ACTIVITÉS 2009

Sommaire

Préambule

Organisation de l'AFM

Profil de l'AFM	p 5
Dates-clés	p 6
Articles 1 et 2 des statuts	p 7
Instances décisionnaires	p 8
Instances consultatives	p 9

Activités 2009

Faits marquants 2009	p 12
Présidence	p 14
Direction générale	p 19
Direction scientifique	p 35
Direction des actions médicales	p 57
Direction des actions auprès des familles	p 74
Direction des actions revendicatives	p 144
Direction de la communication et des ressources humaines	p 150
Direction des ressources et du développement	p 178
Secrétariat général	p 199

Annexes

Glossaire
Scientifique
Groupes d'intérêts
Communication
Ressources humaines
Comptes

Préambule

Ce rapport d'activités rapporte le quotidien des équipes professionnelles et bénévoles de l'AFM, tout au long de l'année 2009 et le lecteur attentif y trouvera une mine d'informations.

Publié pour les journées des familles 2010, il est la mémoire d'une année d'engagement des femmes et des hommes de l'AFM. Il montre comment les équipes bénévoles et professionnelles ont mis en œuvre les orientations du Conseil d'administration. Il permet de mesurer les progrès accomplis en une année au niveau du développement des thérapeutiques (mission guérir), comme au niveau du soutien apporté aux malades et aux familles (mission aider). La mesure de ce parcours est nécessaire pour construire les stratégies de demain car les combats qui sont devant nous se préparent aussi dans l'évaluation la plus rigoureuse et la plus objective des actions passées.

2009 est la première année pleine de réalisation du plan stratégique « AFM - 2012, de nouvelles exigences » adopté par l'Assemblée générale de juin 2008. Engagée dès l'été 2008, la déclinaison opérationnelle du plan stratégique a été pleinement mise en œuvre en 2009.

Dès janvier 2009, le Conseil d'administration a validé les objectifs stratégiques de l'année s'inscrivant dans la feuille de route tracée pour les quatre prochaines années.

Pour la mission guérir, il s'agit accélérer le passage des connaissances scientifiques vers le développement clinique. Cela concerne l'organisation de la Direction scientifique, la transversalité entre les directions, les outils mis en œuvre pour le pilotage et le suivi des projets, l'articulation entre les équipes scientifiques et les réseaux de cliniciens, au premier rang desquels les centres de références neuromusculaires, et l'évolution du conseil scientifique de l'AFM avec notamment la mise en place des Comités d'orientation scientifique des essais thérapeutiques (COSET). Cela concerne aussi, bien évidemment, les priorités d'actions des bras armés de l'AFM -Généthon, Institut de myologie et I-Stem-, la consolidation de la politique de sites et l'accompagnement des projets stratégiques.

Pour la mission aider, il s'agit de rééquilibrer nos actions vers le domaine de la santé (prévention et prise en charge). L'inscription dans la loi du droit à compensation et le déploiement du dispositif issu de la loi du 11 février 2005 représentent un progrès incontestable. La situation est cependant loin d'être parfaite et nous sommes encore loin d'un droit à compensation intégrale et universelle. Il subsiste des inégalités de traitement selon les départements. Il n'est donc pas question d'abandonner notre action dans ce domaine. Il s'agit bien d'amorcer un virage progressif, sur les années 2009/2012, pour mieux accompagner les familles dans la prise en charge de la maladie. Il s'agit aussi de mettre en place de nouvelles actions d'accompagnement des familles pour leur participation aux essais cliniques. Dès l'automne 2008, la démarche « forum » avait été conduite avec la participation des équipes professionnelles et des réseaux bénévoles afin de définir les axes opérationnels des années à venir. Le forum de mars 2009, a permis de mettre en commun les matériaux du Plan d'action présenté ensuite au Conseil d'administration et mis en œuvre à partir de septembre 2009 avec une montée en puissance progressive.

L'analyse du contexte, la prise en compte des nouveaux besoins des malades et l'identification des points bloquants pour le financement du développement des thérapeutiques et l'accès aux traitements a conduit à définir de nouveaux axes de revendications : la question des restes à charge et le nouveau contexte créé par la « loi Hôpital, Patients, Santé, territoires » ont marqué l'actualité 2009.

A l'automne, les pouvoirs publics ont mis en place sept groupes de travail, dont deux présidés par l'AFM, pour préparer le deuxième Plan maladies rares. L'AFM a été présente dans chacun de ces groupes pour porter la parole des malades et revendiquer la mise en place de mesures ambitieuses, tant dans le domaine des soins que dans celui du développement thérapeutique. Au final, les orientations retenues étaient plutôt satisfaisantes en fin 2009, mais en l'absence de lisibilité budgétaire, il est impossible actuellement de juger de la pertinence de ce deuxième Plan.

Les actions de communication ont été importantes en 2009, avec, à titre d'exemple, plusieurs événements tels que la 2^e édition des Journées de recherche clinique et les 19^{es} Journées neuromusculaires, l'inauguration du 1^{er} village répit famille de l'AFM, la Salamandre et la participation aux salons Autonomic Sud et Grand Ouest.

Une des clés de réussite du plan AFM 2012 tient dans notre capacité à adapter, dans un processus continu, notre organisation et nos règles de fonctionnement. La Direction des ressources humaines et les équipes du Secrétariat général (Direction financière, Direction juridique, Direction du patrimoine, Services généraux, sécurité, Service informatique, Service qualité, équipe d'exploitation de Génocentre), ont accompagné la mise en œuvre du plan d'actions dans le cadre de procédures opérationnelles, rigoureuses et assurant une parfaite transparence financière. En 2009 cela a concerné, notamment, les procédures d'expertises et d'évaluation des

projets scientifiques. Nous avons aussi commencé à adapter nos pratiques de communication financière pour respecter de nouvelles obligations légales : nous avons ainsi pu annoncer dans le cadre du Téléthon 2009 la ventilation prévisionnelle de l'usage futur des dons recueillis.

Au delà, toutes les équipes doivent être constamment mobilisées pour que la transversalité nécessaire à la conduite des actions, dans la plus parfaite cohérence et complémentarité, soit assurée. Notre organisation doit évoluer pour s'adapter à cette obligation. Cela concerne l'organisation des équipes, la gestion des ressources humaines avec la nécessaire intégration de nouvelles compétences et l'amélioration de notre fonctionnement transversal.

La prise en compte des moyens à mobiliser pour le financement de nos actions, et tout particulièrement les essais cliniques qui demandent des financements de plus en plus importants, nous a conduits à poursuivre le développement du Téléthon et à rechercher une diversification de nos ressources. De nouvelles actions de levées de fonds, hors Téléthon, seront progressivement développées. L'année 2009 a permis de faire évoluer notre organisation et d'intégrer de nouvelles compétences pour prendre en compte ce nouvel objectif.

Mais l'année 2009 aura aussi été caractérisée par une situation de crise de grande ampleur avec la polémique enclenchée par Pierre Bergé, deux semaines avant le début du Téléthon. L'ensemble des équipes et des réseaux professionnels et bénévoles ont assumé cette crise avec solidarité et une grande combativité.

Inscrit dans un contexte de morosité sociale et de crise économique, le Téléthon 2009 a été impacté par cette polémique agressive regrettable. Il faut se réjouir que dans ce contexte, le mouvement populaire ait été au rendez-vous, signe d'une très grande confiance des donateurs, rassemblés dans ce grand mouvement de solidarité et de dépassement de soi. Avec une collecte en baisse de 10% et face à la multiplication des essais thérapeutiques, le Conseil d'administration a fait le choix d'une poursuite volontariste de son action au profit du développement des thérapeutiques et de l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs familles. Notre politique d'anticipation et de saine gestion nous permet de faire face aux besoins de financement 2010 et ainsi de faire passer à près de 73 millions d'euros le budget de la mission guérir (+15%), le financement de la mission aider restant sensiblement équivalent à l'année précédente.

Christian Cottet
Directeur général de l'AFM

Organisation

Vaincre les maladies neuromusculaires

Créée en 1958 par des malades et parents de malades, reconnue d'utilité publique en 1976, l'AFM -Association Française contre les Myopathies- s'est fixé deux missions : guérir les maladies neuromusculaires, des maladies qui tuent muscle après muscle, et réduire le handicap qu'elles provoquent.

La stratégie de l'AFM s'organise autour de quatre axes définis selon la classification internationale du handicap (CIH) de l'Organisation Mondiale de la Santé : guérir, soigner, compenser et revendiquer.

Une stratégie d'intérêt général

Le combat qu'elle conduit depuis 1987, grâce au Téléthon, l'amène à intervenir au-delà des maladies neuromusculaires pour une plus grande efficacité. Les maladies neuromusculaires sont des maladies minoritaires et c'est en faisant avancer la connaissance et les pistes thérapeutiques pour les grands ensembles de pathologies auxquels elles appartiennent que l'Association a le plus de chances d'obtenir des résultats pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Parce que les maladies neuromusculaires touchent le muscle et le motoneurone, l'AFM s'attache à faire exister la myologie (science et médecine du muscle) en tant que discipline à part entière au même titre que la cardiologie, l'immunologie...

Parce que les maladies neuromusculaires sont, pour la plupart, d'origine génétique, l'AFM développe 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.

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

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies chroniques lourdement invalidantes, l'AFM lutte, avec d'autres associations, pour faire reconnaître le droit de chaque citoyen à disposer des moyens de compenser ses incapacités, qu'elles soient physiques, intellectuelles ou sensorielles.

Dans le domaine scientifique comme dans le domaine social, l'AFM situe son action dans une logique d'innovation. Sa démarche : rechercher des solutions nouvelles, les développer seule ou en partenariat, puis après avoir vérifié leur validité, inciter l'Etat et des partenaires institutionnels ou industriels à prendre le relais.

Dates-clés

- 1958** Création de l'AFM par Yolaine de Kepper
- 1969** La myopathie est prise en charge à 100% par la sécurité sociale
- 1973** L'AFM introduit en France le 1^{er} fauteuil électrique
- 1976** L'AFM est reconnue d'utilité publique
- 1980** Ouverture de l'Etablissement de soins La Forêt, aujourd'hui Résidence Yolaine de Kepper
- 1981** Création du Conseil scientifique de l'AFM
- 1986** Localisation du gène de la myopathie de Duchenne
- 1987** 1^{er} Téléthon
- 1988** Création des services régionaux d'aide et d'information
- 1990** Ouverture de Généthon
- 1992** Publication des premières cartes du génome humain, produites à Généthon
- 1996** Le rapport de la Cour des Comptes donne un satisfecit à l'AFM pour son compte d'emploi annuel des ressources 1993
- 1997** Ouverture du laboratoire de thérapie génique à Généthon
Inauguration de l'Institut de myologie
Ouverture de l'Habitat-service Gâte-Argent
- 1998** L'AFM s'engage pour cinq ans dans la Grande Tentative
- 2000** Première thérapie génique réussie sur des « enfants-bulle »
Annonce de premiers espoirs de traitement par thérapie cellulaire : greffe de neurones fœtaux dans la maladie de Huntington et auto greffe dans le cœur de cellules musculaires de la cuisse
Naissance en France du premier bébé sain, après un Diagnostic Pré Implantatoire
- 2001** Généthon organise le premier colloque du réseau de production de vecteurs GVPN
Création de la Plateforme Maladies Rares
- 2003** Annonce des résultats positifs du 1^{er} essai de thérapie génique pour les myopathies de Duchenne et Becker
Publication du rapport de la Cour des Comptes sur les années 1994-2001 qui constate que « *l'emploi des fonds collectés auprès du public par l'AFM est globalement conforme à l'objet de l'appel à la générosité publique* »
- 2004** Mise au point à Généthon d'une technique innovante de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne : le saut d'exon
Labellisation des trois premiers centres de référence pour les maladies neuromusculaires
- 2005** Lancement du projet I-Stem
Adoption, le 11 février, de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- 2006** Premier traitement par thérapie génique d'un patient atteint d'épidermolyse bulleuse
- 2007** La société hollandaise Prosensa, soutenue par l'AFM, mène avec succès un essai de faisabilité et de tolérance utilisant la technique de saut d'exon chez des enfants atteints de myopathie de Duchenne. Un premier patient atteint d'épidermolyse bulleuse est traité avec succès par thérapie génique dans le cadre d'un essai pilote.
Patrick Aubourg (Inserm) communique des résultats préliminaires encourageants en thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie.
- 2008** L'équipe de Nicolas Lévy, débute un essai de traitement sur des malades atteints de progeria, cinq ans après l'identification du gène
- 2009** L'équipe de P Aubourg annonce avoir traité avec succès par thérapie génique deux enfants atteints d'adrénoleucodystrophie
Une équipe d'I-Stem a réussi à reconstruire un épiderme à partir de cellules souches embryonnaires humaines

Articles 1 et 2 des statuts de l'AFM

Article 1

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

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

Dans ce but, l'Association se propose :

- de promouvoir toutes les recherches permettant, directement ou indirectement, la compréhension des maladies neuromusculaires, pour la plupart d'origine génétique, la mise au point des traitements et la prévention du handicap,
- de favoriser la diffusion et l'exploitation des connaissances ainsi obtenues,
- de sensibiliser l'opinion publique, les pouvoirs publics et tous les organismes ou institutions, au plan national ou international, aux problèmes de recherche, de soins, de prévention et de guérison, pour en susciter la prise en compte,
- d'apporter une aide matérielle, morale, technique aux malades,
- de favoriser leur intégration sociale, de défendre leurs intérêts.

Sa durée est illimitée.

Elle a son siège social à Paris.

Article 2

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

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

Les instances décisionnaires

L'AFM est dirigée par un Conseil d'Administration (CA) élu par l'Assemblée Générale des adhérents. Celle-ci 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). Composé de 18 à 21 membres tous malades ou parents de malades, le CA se réunit tous les deux mois pour élaborer la politique de l'AFM.

Le Conseil d'Administration élit en son sein un Bureau, composé du Président, des Vice-Présidents, du Trésorier et du Secrétaire National, qui se réunit pour prendre les décisions fonctionnelles nécessaires à la concrétisation de cette politique.

La Direction générale est chargée de la mise en œuvre de la politique élaborée par le CA.

Le Conseil d'administration de l'AFM

(suite à l'Assemblée Générale du 20 juin 2009)

Bureau

Présidente

Laurence Tiennot-Herment
Comptable

Vice-présidents

Chargé de la recherche

Jean-François Malaterre
Retraité

Chargé du médical et du social

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

Chargé du Téléthon

Michel Jemmi
Retraité

Trésorier

Béatrice de Montleau
Responsable du Développement durable

Secrétaire

Marina Roussel
Conseillère en financement

Autres membres du CA

Jean-Pierre Allanic

Directeur de l'Algi

Fabrice Barbier

Cadre commercial

Stéphane Berthélémy

Michel Bonnaire

Professeur des Sciences de l'ingénieur

Annie Bouchard

Journaliste

Claude Bourlier

Retraité

Serge Bromberg

Producteur de télévision

Marguerite Friconneau

Commerçante

Claude Martelet

Retraité

Marie-Christine Ouillade

Ingénieur du Contrôle de la navigation aérienne

Nikos Paragios

Professeur de mathématiques appliquées, Ecole normalesupérieure de Paris

Karl-Stéphane Robert

Ingénieur

Julia Tabath

Journaliste

Edwige Tolini

Retraité

Hervé Valentini

Les instances consultatives

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.

Le Conseil scientifique

Créé en 1981, il rassemble des scientifiques, experts, reconnus dans leurs domaines. Son rôle est d'évaluer a priori et a posteriori le contenu scientifique des projets proposés à l'AFM et de rendre un avis au CA. L'activité des scientifiques au sein de ce Conseil est totalement bénévole.

Présidents d'honneur

Michel Fardeau - CNRS, CNAM, Paris

François Gros - Ancien Secrétaire Perpétuel de l'Académie des Sciences

Président par intérim

Jean-Marie Gillis - Université de Bruxelles, Belgique

Vice-Présidents

Recherche : Jean-Marie Gillis - Université de Bruxelles, Belgique

Développement des thérapeutiques : Pierre Lehn - Inserm, Brest

Médical : Vincent Gautheron - Hôpital Bellevue, Saint Etienne

Secrétaire Général

Marc Fiszman - Inserm, Paris

Commissions

Biologie du muscle

Présidente : Dominique Daegelen - Institut Cochin, Paris

Gisèle Bonne - Inserm, Institut de Myologie, Paris ; Mathias Gautel - The Randall Centre, Londres, Grande Bretagne ; Philippe Gailly - Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique ; Christophe Marcelle - CNRS, Marseille ; Vincent Laugel - CHU de Strasbourg ; Anne-Gaëlle Borycki - University of Sheffield, Grande Bretagne ; Gillian Butler-Browne - CNRS, Paris - Shahragim Tajbakhsh - Institut Pasteur, Paris

Bases cellulaires et moléculaires des pathologies musculaires

Président : Bertrand Fontaine - Inserm, Paris

Claude Desnuelle - Hôpital L'Archet 1, Nice ; Jan L. De Bleecker - University Hospital, Gand, Belgique ; Olivier Benveniste - Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris ; Kate Bushby - Institute of Human Genetics, Newcastle-upon-Tyne, Grande Bretagne ; Nicolas Levy - Inserm, Marseille ; Michel Faupel Rhenovia Pharma, Mulhouse ; Jean-Jacques Schott - Inserm, Nantes ; Pascal Reynier - Inserm, Angers

Cellules souches

Président : Stephane Viville - Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire, Illkirch

Brigitte Dreno - CHU de Nantes ; Vincent Mouly - CNRS, Paris ; Jean-Thomas Vilquin - Institut de Myologie, Paris ; Marc Peschanski - I-Stem, Evry

Motoneurone

Président : Laurent Schaeffer - Ecole Normale Supérieure de Lyon

Antoine Triller - Inserm, Paris ; Judith Melki - Inserm, Le Kremlin Bicêtre ; Georg Haase - Inserm, Marseille ; Louis Viollet - Inserm, Paris ; Christine Tranchant - Hôpital Civil, Strasbourg ; Serge Przedborski - Columbia University, New York, Etats-Unis ; Jean-Philippe Loeffler - Inserm, Strasbourg ; William Camu - Clinique du motoneurone, Montpellier

Physiologie et physiopathologie humaine**Présidente** : Mireille Claustres - CHU de Montpellier

Guillaume Bassez - Hôpital Henri Mondor, Créteil ; Gil Bellis - Institut national d'études démographiques, Paris ; Sonia Berrih-Aknin - CNRS, Centre chirurgical Marie Lannelongue, Le Plessis Robinson ; Odile Boespflug-Tanguy - Inserm, Clermont-Ferrand

Thérapie génique et cellulaire**Président** : David Klatzmann - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

Naomi Taylor - NCI, Bethesda, Etats-Unis ; Marina Cavazzana-Calvo - Inserm, Hôpital Necker, Paris ; Serge Herson - Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris ; Pierre Lehn - Inserm, Brest ; Isabelle Desguerre - Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris ; Nicolas Ferry - Inserm, Nantes ; Jean-Michel Heard - Inserm Institut Pasteur, Paris ; Isabelle Penisson-Besnier - CHU d'Angers ; Mimoun Azzouz - University of Sheffield, Grande Bretagne ; Patrick Gonin - IGR, Villejuif ; Elias Fattal - CNRS, Chatenay-Malabry ; Majid Mehtali - Vivalis SA, St-Herblain

Pharmacologie**Président** : Arnold Munnich - Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

Alain Berdeaux - Inserm, Creteil ; Lucette Lacomblez - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris ; Yan Cherel - Inra, Nantes ; Marcel Hibert - Faculté de Pharmacochimie, Illkirch ; Jean Pouget - CNRS CHU de la Timone, Marseille ; Joël Nargeot - Inserm CNRS, Montpellier ; Paul Landais - Hôpital Necker-Enfants malades, Paris ; François Rivier - Hôpital Gui de Chauliac, Montpellier ; Olivier Blin, Hôpital de la Timone, Marseille

Commission médicale**Président** : Vincent Gautheron - Hôpital Bellevue, Saint Etienne

Frédéric Gottrand - Hôpital Jeanne de Flandre, Lille ; Jean-Christophe Antoine - Hôpital Bellevue, Saint-Etienne ; Carole Berard - Centre Hospitalier Lyon Sud, Pierre Benite ; David Cohen - Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris ; Anne Delaubier - CHU Hôpital de la Milétrie, Poitiers ; Denis Duboc - Groupe Hospitalier Cochin, Paris ; Brigitte Estournet Mathiaud - Hôpital Raymond Poincaré, Garches ; Philippe Gajdos - Hôpital Raymond Poincaré, Garches ; Yves Dulac - CHU de Toulouse ; Jean-Louis Pepin, Hôpital de Grenoble ; Karine N'Guyen - Hôpital d'Enfants de la Timone, Marseille

Le Comité financier

Composé de conseillers indépendants et bénévoles venus du monde de la finance, il conseille le CA sur les modalités de la gestion financière de l'Association. En 2009, les cinq réunions du Comité financier ont permis de traiter les sujets suivants, sur lesquels les membres ont donné leur avis : le reporting sur les placements financiers 2008, l'arrêté des comptes 2008 (y compris le secteur lucratif), le budget de l'année 2009, la stratégie de placements financiers pour 2009, le contrôle interne et les nouvelles modalités de calcul des fonds dédiés.

Composition

Eric Brossard

Directeur Général Adjoint Fonctions support Pôle Emploi

Michel Dixmier

Président de sociétés

Didier Genet

Gérant de sociétés

Pascal Housseau

Commissaire aux comptes, expert comptable

Philippe Peuch-Lestrade

Associé Ernst & Young, responsable mondial des activités secteur public et associations

Philippe Guinot

Directeur associé senior

Activités 2009

Faits marquants 2009

16 janvier	Création d'une nouvelle unité de recherche mixte (UPMC-INSERM-CNRS-AIM) à l'Institut de Myologie. Dirigée par Thomas Voit, directeur scientifique et médical de l'Institut, elle est entièrement dédiée au développement de thérapies innovantes, et notamment de biothérapies cellulaire et génique, pour les maladies neuromusculaires.
19 février	Des chercheurs (Université Paris Descartes, Hôpital Necker-Enfants malades et Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière) mettent en évidence le bénéfice potentiel du Bézafibrate, un médicament déjà disponible pour diminuer le taux sanguin des lipides, dans le traitement du déficit en Carnitine Palmitoyl Transférase 2 (CPT2).
20 février	Généthon annonce avoir entièrement produit, contrôlé et libéré un lot de vecteurs lentiviraux pour un essai de thérapie génique chez l'homme dans un déficit immunitaire rare.
27 février	Journée internationale des maladies rares
17 mars	Quatre équipes de recherche d'I-Stem réalisent un premier essai pilote de criblage thérapeutique de molécules chimiques et d'ARN interférents pour la dystrophie myotonique de type 1.
19-20 mars	Le Forum santé rassemble près de 160 personnes -salariés et bénévoles de l'AFM- pour échanger sur l'évolution des actions à mener dans le domaine de l'aide aux malades.
9 avril	Annnonce des résultats du Téléthon 2008 : 104,9 millions d'euros.
27 avril	L'Institut de myologie annonce de nombreux résultats scientifiques tant dans le développement de nouvelles perspectives thérapeutiques que dans la compréhension des maladies ou dans la mise au point d'outils pour la recherche.
14 mai	Décrypton lance un appel à 150 000 internautes solidaires, pour la phase 2 du projet Help Cure Muscular Dystrophy visant à déterminer les interactions existant entre 2280 protéines, dont certaines sont impliquées dans les maladies neuromusculaires.
25-27 mai	2 ^{es} Journées de recherche clinique (JRC), co-organisées avec la Fédération des Centres de références neuromusculaires (Cornemus) et 19 ^{es} Journées neuromusculaires à Marseille
8 juin	L'AFM rend hommage à Jean Dausset, co-fondateur de Généthon
19-20 juin	Journées de familles rassemblent 2358 participants.
22 juin	Lors du 8 ^e congrès annuel de la Société francophone de thérapie cellulaire et génique à Paris, Anne Galy reçoit le Prix de Biothérapie 2009 décerné par Thermo Fisher Scientific Inc.
25 juin	Inauguration à la Pitié-Salpêtrière, de la plate-forme ressources biologiques de l'AP-HP. Elle intègre notamment Myobank, la Banque de tissu pour la recherche installée à l'Institut de myologie.
8 juillet	Maladies Rares Info Services obtient la certification qualité ISO 9001 par l'AFNOR. C'est le premier service d'information en santé conforme à une norme qualité, connue et incontestable.
28 août	Des équipes de l'Institut de myologie identifient deux nouveaux gènes, l'un responsable d'un syndrome myasthénique congénital et l'autre de la dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss.
22 septembre	Avant première du Téléthon : lancement du slam « Tous plus forts que Tout », écrit par Aimé Nouma : un hymne sous le signe de la mobilisation et de l'engagement »

30 septembre	Lancement par la Fencicat des Plateformes régionales d'information et de conseil sur les aides techniques : les Pricat
9-11 octobre	1 ^{ère} Université des délégations et des groupes d'intérêt rassemblant 74 personnes.
17 octobre	Ouverture du 1 ^{er} village répit famille, La salamandre, à St-Georges-sur-Loire dans le pôle Yolaine de Kepper
16 octobre	Handi'chiens fête ses 20 ans et le 1000 ^e chien d'assistance remis gratuitement à une personne handicapée moteur !
23 octobre	Inauguration du Centre de compétences breton des maladies neuromusculaires au CHU de Brest
29 octobre	Parution des cahiers de myologie, la 1 ^e revue francophone de référence pour les spécialistes du muscle : une publication conjointe de l'AFM et de la Société française de myologie.
5 novembre	Deux enfants atteints d'adrénoleucodystrophie ont été traités avec succès par thérapie génique, un traitement développé par le Pr Patrick Aubourg et le Dr Nathalie Cartier (Hôpital Saint-Vincent de Paul, Inserm).
5 novembre	Publication du livre « Vivre avec une maladie génétique » écrit par Marcela Gargiulo, psychologue clinicienne à l'Institut de myologie, en collaboration avec Martine Salvador.
10 novembre	L'équipe d'Alvaro Rendon (Institut de la Vision) démontrent le rôle de la dystrophine Dp71 dans la rétine : cela ouvre des perspectives dans les recherches sur la rétinopathie diabétique, une des causes les plus importantes de cécité chez l'adulte.
16-22 novembre	Le Téléthon fête la science : portes ouvertes dans de nombreux laboratoires soutenus par l'AFM
16 novembre	Le CISS, dont l'AFM est membre, lance une campagne d'information « La santé solidarité en danger ? », accompagnée d'une consultation populaire en ligne pour défendre le système de santé solidaire.
20 novembre	Première reconstitution d'un épiderme à partir de cellules souches embryonnaires humaines réalisée par une équipe de chercheurs d'I-Stem.
2 décembre	L'équipe de Nicolas Lévy (Université de la Méditerranée), en collaboration avec les équipes de Luis Garcia et Vincent Mouly/Gillian Butler-Browne (Institut de myologie) démontrent la faisabilité du saut d'exon dans certains cas de dysferlinopathies.
4-5 décembre	Téléthon 2009 : 90 107 555 euros de promesses de dons.

Présidence

Objectifs

La Présidence de l'AFM a trois missions essentielles : l'élaboration de la stratégie générale de l'Association, la communication et la représentation extérieure et le choix et l'accompagnement des cadres de direction.

Au-delà de ces missions, la Présidente s'est impliquée dans quatre domaines nécessitant un investissement soutenu de sa part en 2009 :

. La déclinaison politique **du plan stratégique « AFM-2012 - de nouvelles exigences »**, avec pour priorité la mise en place des conditions et des moyens d'un développement clinique efficace. Développement clinique efficace, qui induit à la fois des problématiques de recherche et des problématiques de santé, mais aussi, sur le plan opérationnel, la complémentarité nécessaire de l'AFM et de ses trois « bras armés » (Généthon, I-Stem, Institut de myologie). Complémentarité favorisée par la Présidence identique avec l'AFM pour deux de ces trois entités (Généthon, depuis le 1^{er} janvier 2009) et la mise en place, le 15 septembre 2008 d'un Conseil de gouvernance, garant de la cohérence de la déclinaison des orientations stratégiques de chaque institution et de la concertation sur des sujets transversaux et stratégiques.

. **Le second plan maladies rares à horizon 2010 - 2014**, où elle a été force de propositions en assurant, d'une part, la co-présidence du groupe thématique « médicaments spécifiques » (mis en place par le ministère de la Santé) et, d'autre part en poursuivant des actions de lobbying auprès des ministères concernés.

La Présidente a été et restera particulièrement vigilante à la reconnaissance de la spécificité de ces maladies et la promotion de la recherche, de l'innovation thérapeutique et de la spécificité du développement clinique les concernant.

. **Le 23^{ème} Téléthon**, pour lequel elle s'est, plus particulièrement, impliquée au niveau du contenu éditorial. Un investissement conséquent, certes, mais compensé par un allègement de ses fonctions liées à la Direction ressources et développement qu'elle assumait depuis la vacance de ce poste entre le 16 décembre 2005 et le 1^{er} septembre 2009. Un recrutement interne a permis de pourvoir au poste de Directeur des ressources et du développement. Cependant, un investissement essentiel compte tenu de la baisse d'audience de France Télévisions, constatée, cette année encore et d'un contexte socio-économique dégradé, pour la seconde année consécutive.

. Par ailleurs, la polémique générée, par Pierre Bergé à 15 jours avant le Téléthon a eu pour effet de mobiliser lourdement tant la Présidence que la Direction de la communication.

. **Le laboratoire Généthon**, dont elle assure la Présidence selon la volonté des CA respectifs de l'AFM et de Généthon, - mais aussi la Direction générale, avec l'appui d'un binôme, depuis le départ d'Y. Champey le 31 décembre 2008.

Elle a, suite à un audit réalisé par Ernst & Young (dernier semestre 2008) doté le laboratoire Généthon des atouts nécessaires (orientations, organisation, fonctionnement, compétences), pour relever un nouveau défi, celui de l'efficacité thérapeutique de la thérapie génique.

Mais aussi :

- 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 revendication.
- Dans l'impulsion et la mise en œuvre de la stratégie adoptée par le CA et le suivi rapproché des actions ensuite entreprises.
- Dans la définition des objectifs et missions assignés à la Direction scientifique.

Moyens

Pour mener à bien ses missions, la Présidence dispose d'un Bureau composé de quatre personnes, en charge de l'exécutif : une chargée de mission, une assistante de direction, une assistante, un chauffeur (depuis le 16 février 2009). Il est au service des trois structures (AFM, Généthon et Institut de myologie), de la Présidence, mais aussi du Comité de direction.

L'activité de ce Bureau concerne : le courrier courant mais aussi le courrier stratégique en direction des politiques, des institutionnels, des scientifiques ; la préparation des rendez-vous et des supports d'interventions ; l'organisation et la mise à jour des relations publiques et institutionnelles ; les réponses aux besoins spécifiques (consultation de bases de données ou de sites sur Internet, rédaction de notes de synthèse et rapports ciblés, préparation, accompagnement et suivi des conférences pré-Téléthon et entretien du véhicule mis à disposition).

A côté du Bureau, un Délégué pour le marketing et le Téléthon s'est investi jusqu'au 24 septembre 2009. Il était placé sous l'autorité directe de la Présidente. En cohérence avec le plan stratégique « AFM-2012 - de nouvelles exigences », il s'est attaché à la définition de la stratégie marketing liée à la collecte Téléthon, la détermination des orientations et moyens pour développer l'attractivité du Téléthon, la conception d'offres nouvelles pour conquérir de nouveaux segments de marché et la définition de supports et outils de vente et de prospection.

Ces dossiers ont été, en partie, repris par le Directeur des ressources et du développement.

La Présidente travaille également avec Hélène Tack, ex-administratrice, bénévole, à qui l'AFM a délégué sa représentation auprès de l'Alliance maladies rares (CA et réunions d'information) et à Maladies rares info services.

Actions en direction du CA et des instances de conseil

Les 21 membres du CA tel que défini à l'issue de l'Assemblée générale de juin 2009 sont impliqués et parties prenantes de différentes instances de représentation (externes) et autres commissions et comités (internes) et portent ainsi les missions de l'Association.

Comme l'année précédente, trois vice-présidents ont des missions particulièrement ciblées : Recherche pour Jean-François Malaterre. Il participe aussi aux Commissions scientifiques des administrateurs (CSA), au Comité permanent du conseil scientifique et au comité « Programme de subventions pour les consultations ainsi qu'à la commission internationale des administrateurs ; Téléthon pour Michel Jemmi, dont l'engagement a été, cette année encore, particulièrement significatif dans le cadre de la mise en place du plateau jour qui s'est tenu à Annecy et des décrochages France 3 ; Médical et social pour Alain Goussiaume qui est membre de la Commission médicale et sociale des administrateurs (CMSA), et fait partie de la Commission des aides individualisées ainsi que du Comité de gestion de la Résidence Yolaine de Kepper et de Gâte-Argent. Cela suppose une forte implication de ces administrateurs dans ces groupes et commissions ad hoc, ou encore sur le terrain en matière de représentation.

. La Trésorière, Béatrice de Montleau est présente sur les aspects budgétaires et financiers et représente, notamment, le CA au sein du Comité financier. Elle représente l'AFM au Conseil d'administration d'Eurordis depuis le 15 mai 2009, en remplacement de Françoise Salama et de Pierre Birambeau.

. La Secrétaire, Marina Roussel a, en relation avec Jean-François Malaterre, la charge de valider les procès-verbaux et relevés de décisions résultant des séances du CA. Elle fait partie aussi de la Commission scientifique des administrateurs.

La Présidente est, quant à elle, investie également dans les organes suivants :

En externe : Généthon (Présidence), Association Institut de myologie (Présidence), GIP Genopole (administrateur), du GIS Institut des Maladies Rares (membre du Comité de direction), Comité de coordination AFM/Inserm, Fondation Imagine (administrateur), AFM Productions (gérante).

En interne : Commission scientifique des administrateurs, Comité stratégie scientifique, Comité permanent du Conseil scientifique, Conseil de gouvernance, Comité de rédaction de VLM, Comité de direction Téléthon.

Actions en direction de l'organisation afin de mobiliser autour de priorités structurantes, en cohérence avec le plan « AFM 2012 - de nouvelles exigences »

Les orientations et actions prioritaires de l'Association ont fait, comme chaque année, l'objet d'une présentation détaillée (CA du 24 janvier) par la Présidente pour validation auprès des membres du CA et en préambule du vote du budget correspondant. Elles tiennent compte des orientations et des objectifs définis, service par service, en 2008 et s'inscrivent donc dans la continuité des actions déjà menées.

On relève quatre grands axes stratégiques :

AXE 1 : GUERIR

Si les trois grands pivots qui caractérisent la stratégie scientifique de l'Association restent immuables : comprendre les maladies en s'attaquant à leur origine, identifier les pistes thérapeutiques et afficher des résultats concrets chez l'Homme, priorité a été donnée à la mise en place de conditions et de moyens pour un développement clinique efficace. Il s'agit d'un enjeu majeur, ambitieux défini dans le cadre du projet stratégique du Plan « AFM 2012 - de nouvelles exigences ».

Un enjeu qui a nécessité une évolution dans l'organisation et le mode de fonctionnement du principal « bras armé » de l'Association, le laboratoire Généthon.

. Face à ce nouveau défi que représente la mise au point des biomédicaments, la Présidente a été force de propositions pour donner à Généthon les atouts nécessaires pour lui permettre d'être un outil de visibilité, au

moins européen, voire international, qui permettra de démontrer l'efficacité thérapeutique de la thérapie génique pour les maladies rares. Ainsi, Généthon s'est doté au cours de l'année 2009, de nouvelles compétences (notamment au niveau de la Direction du développement de produit) et s'est ouvert à des collaborations extérieures (R Snyder, R Kotin, J Samulski...) avec tous les acteurs scientifiques et industriels du biomédicament. La réalisation de Gamma Bioprod (ouverture prévue 2011), nouveau site de production de vecteurs cliniques de Généthon, illustre la volonté de l'Association de s'engager résolument dans la production de médicaments de thérapie génique.

Une volonté qui se décline à différents niveaux créant ainsi une synergie indispensable autour de cet objectif majeur :

. **En interne**, avec la mise en place de réunions (10 en 2009) « stratégies scientifiques », à la fréquence d'une toutes les trois semaines qui réunissent la Présidente et chacune des Directions concernées : Directions générale, scientifique, communication, actions médicales mais aussi le Secrétaire général et le Vice-Président chargé de la recherche ; un séminaire de rentrée (31 août-1^{er} septembre), entièrement dédié au développement clinique efficace, est venu compléter ce dispositif. Ces deux jours ont aussi permis de jeter les bases des conditions et des moyens nécessaires à mettre en place pour optimiser, en interne, notre organisation, pour une meilleure transversalité et donc efficacité et réactivité.

Ce sujet a été aussi largement évoqué lors du CA de rentrée (24 et 25 septembre), élargi au Comité de direction.

. **En externe**, avec l'impulsion d'un nouveau Conseil scientifique (2010) organisé pour mieux répondre au développement clinique efficace avec notamment la mise en place de COSET (Comité d'orientation stratégique et thérapeutique).

Parallèlement, la cohésion entre l'AFM et ses « bras armés » (Généthon, I-Stem et l'Institut de myologie) souhaitée et mise en place par la Présidente, favorise la mutualisation de leurs compétences et de leurs moyens autour de projets structurants. Les sujets traités lors des réunions (5) de ces trois entités (Conseil de gouvernance) illustrent l'intérêt stratégique et la cohérence de cette organisation récente. L'intégration du Pôle nantais dans le périmètre des « bras armés », pour encore plus d'efficacité et de complémentarité est envisagée pour 2010.

. Une réflexion est actuellement engagée, avec l'appui du cabinet RLL Partners, autour de la mise en place (2010) d'une structure transversale dédiée au « développement clinique ». Elle impliquerait les Directions scientifique et médicale de l'Association et de ses bras armés, mais nécessiterait aussi des recrutements extérieurs, professionnels de la recherche clinique. Un séminaire (15 et 16 décembre) a été totalement dédié à ce projet qui devrait permettre d'aller plus vite et mieux vers le développement des thérapeutiques.

AXE 2 : SOIGNER

Cet axe est dévolu à la Direction des actions médicales et paramédicales et psychologiques. Pour sa part, la Présidente, s'est particulièrement attachée à veiller à la mise en synergie d'actions directement liées, dans ce domaine, à un développement clinique efficace, à savoir : la préparation des réseaux cliniques à l'arrivée des thérapeutiques ; l'identification des centres de références en lien avec les centres d'investigation clinique (CIC).

Elle reste tout autant vigilante aux autres priorités qu'elle a impulsées dès 2007, à savoir : le diagnostic et le conseil génétique ; le développement d'une prise en charge de qualité (participation aux Journées de recherche clinique les 25 et 26 mai à Marseille) ; les urgences ; la recherche clinique et la formation et l'information des réseaux.

AXE 3 : COMPENSER

Pour cet axe qui relève de la mission Aider, et au-delà, de la nécessaire mission de prévention dévolue aux différents acteurs du domaine, la Présidente a été particulièrement attentive à la mise en place (participation au Forum santé des 19 et 20 mars) et au suivi (réunions de travail avec les différentes directions concernées) des actions dédiées à l'accompagnement des familles susceptibles de participer, participant ou ayant participé aux essais cliniques.

AXE 4 : REVENDIQUER

En étroite collaboration avec la Direction des actions revendicatives, la Présidente a poursuivi, comme les années précédentes, des actions de lobbying, tant au niveau national qu'europpéen, et a été personnellement ou avec d'autres associations force de propositions sur les problématiques de l'Association :

. Dans le domaine des maladies rares, afin d'obtenir un second plan national (PNMR 2 à horizon 2010) à la hauteur des besoins dans ce domaine notamment en matière de développement clinique.

Pour atteindre cet objectif, elle s'est impliquée dans différents groupes de travail. En externe (co-présidence du groupe de travail « médicaments spécifiques » du PNMR 2 mis en place par le ministère de la Santé, trois réunions), mais aussi en interne en constituant, avec des représentants de l'AFM et de Généthon, le groupe de réflexion « médicaments orphelins » dans le but de délivrer avant l'été 2010 un « position-paper » sur cette thématique.

Simultanément, elle a poursuivi une stratégie de lobbying notamment auprès de l'Elysée *via* le conseiller scientifique du Président (A Munnich), très impliqué dans nos projets et plus particulièrement celui d'une Fondation de coopération scientifique (en remplacement du Gis-Institut maladies rares). Une réunion (26 mars) en présence du Président Directeur général de l'Inserm a jeté les bases de cette future entité. A été évoqué aussi le remplacement d'E Tournier-Lasserre, Directrice du Gis-Institut maladies rares, par N Levy.

Lobbying aussi auprès du Premier ministre *via* son conseiller technique chargé de la santé (C Grouchka), qui intervient notamment dans le cadre du Conseil stratégique des industries de la santé (CSIS), ainsi qu'auprès du ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche *via* son directeur de cabinet (Ph Gillet) et deux de ses conseillers (PL Fagniez et JC Dantonel).

. Dans le domaine de la citoyenneté des personnes handicapées, pour répondre à la volonté et aux attentes des familles. Son lobbying auprès des ministres et secrétaires d'Etat concernés -V Létard le 8 avril, N. Morano le 8 juillet, et X. Darcos le 8 septembre- ont permis d'évoquer, à nouveau, et de faire avancer certains dossiers (fonds départementaux de compensation, PCH enfants, 5^e risque...).

Actions en direction des réseaux et des adhérents

. En ce qui concerne les réseaux bénévoles et salariés (délégations, coordinations, Services régionaux), la Présidente est intervenue à l'occasion des diverses manifestations et/ou rencontres organisées à Evry, ou encore sur le terrain et par une communication régulière, dans les supports internes de l'AFM ou par voie de courriers spécifiques. Dans ce cadre, on note sa participation aux rencontres avec les délégués et les groupes d'intérêt, aux rencontres avec les coordinateurs (notamment Université de printemps, convention Téléthon et Cap Téléthon...).

. Des réunions du personnel (deux), sous l'égide de la Présidence et de la Direction générale, ont ponctué l'année. Elles ont eu comme but de partager, ensemble, autour des objectifs et priorités de la nouvelle année et de mobiliser autour du plan « AFM 2012 - de nouvelles exigences ». La Présidente a aussi participé à des réunions d'information pré et post-Téléthon, à des rencontres plus informelles (galette des Rois, remerciements Journées des familles et Téléthon) et comme chaque année est intervenue à l'occasion des stages « connaissance de l'AFM » à destination des nouveaux salariés et délégué(es).

. En ce qui concerne les adhérents, poursuite de la communication spécifique mise en œuvre entre la Présidence et les adhérents : « lettre aux adhérents » publiée en février, juillet et novembre (4500 ex).

. Par ailleurs, la Présidente s'est particulièrement investie, comme les années précédentes, pour les Journées des familles, qui se sont déroulées au Parc floral de Vincennes. Deux jours riches en annonces et informations pendant lesquels ont été évoqués le plan « AFM 2012-de nouvelles exigences », mis en œuvre pour transformer l'essai et les premières grandes avancées, thérapie génique (adrénoleucodystrophie) ; pharmacologie et cellules souches (criblage I-Stem) ; production de vecteurs médicaments ; intérêt de la kifunenzine dans certaines myopathies des ceintures (pharmacologie). Ces thérapies innovantes font émerger le concept de médecine personnalisée : les techniques s'appliquent à une mutation génétique donnée et peuvent donc bénéficier à plusieurs maladies. Les maladies rares préfigurent ainsi la médecine de demain, une médecine qui sera de plus en plus personnalisée et, en cela, représentent un « business model » intéressant.

Actions en direction de la communication et du Téléthon

En interne

. Mobilisation des équipes autour de la campagne 2009 et de la préparation de l'émission (contenu, éditorial, choix des reportages...) : présence régulière aux réunions de Direction (quatre), et aux diverses rencontres autour de la ligne éditoriale du Téléthon (10 réunions).

. Organisation de deux séminaires (26-27janvier et 7 septembre).

. Validation de très nombreux documents de communication et d'information.

. Enregistrements des messages de la campagne pré et post-Téléthon, en vue de leur diffusion aux réseaux.

En externe

. Forte implication personnelle (sept rencontres) dans la relation avec les instances dirigeantes de France Télévisions (rendez-vous réguliers, envoi de propositions de thèmes, courriers personnalisés pour « vendre » nos messages et idées mais, également, sensibiliser les équipes de réalisation aux enjeux de l'opération ainsi que les 13 responsables des chaînes régionales. Implication que l'on retrouve également en direction du parrain Daniel Auteuil et de l'animatrice vedette Sophie Davant.

. Choix du positionnement de la campagne Téléthon 2009.

. Animation de 10 conférences pré-Téléthon organisées sur l'ensemble du territoire français et de 12 conférences ou points presse : 41 médias ont été rencontrés.

. Trois voyages de presse régionale organisés (deux à Généthon/I-Stem et un à l'Institut de myologie). Au total, les voyages de presse ont accueilli 54 journalistes de province représentant 45 médias (28 titres de presse écrite, 10 radios dont une France Bleu et sept télévisions dont deux France 3).

. Entière disponibilité à l'endroit des médias (32 interviews), des partenaires du Téléthon (autres que France Télévisions) avec une attention particulière (déjeuner et/ou présentation de la stratégie de l'AFM) pour Mars chocolat France, Orangina-schweppes, Carrefour, le Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes, EDF, Stanhome, Smart, BP, Ménarini...

Autres

La Présidente est également investie dans la gérance d'AFM Productions, SARL unipersonnelle, créée par l'AFM en 1995, qui a pour objectif de valoriser la stratégie d'intérêt général de l'AFM, au travers de la création de films à vocation externe et interne.

En 2009, elle a particulièrement suivi la production du film «*La myopathie de Duchenne, une maladie pilote pour la recherche*» (26 min) qui fait le point sur les avancées de la recherche pour cette pathologie. Il a fait l'objet d'une version courte (5 min) destinée à accompagner l'ensemble de la communication AFM pour le Téléthon 2009 (délégations, coordinations, Services régionaux).

Elle a aussi été particulièrement attentive à la production de trois films traitant de la prévention et du traitement de la scoliose destinées aux familles : «*Prévention et traitement de la scoliose dans le cadre des maladies neuromusculaires*» (15 min), «*Corset garchois : technique de moulage sur cadre*» (18 min) et aux médecins : «*Le corset garchois*» (16 min).

Chiffres-clés

Globalement, l'activité de la Présidente, en interne et externe, s'est répartie, en 2009, de la façon suivante : 3 % « contacts politiques », 4% « ressources humaines », 5 % « contacts Direction générale/Secrétariat général/Instances associatives », 11% « contacts Présidence autres », 12 % « Communication », 10 % « médical », 14% « contacts avec des scientifiques », 17 % « Téléthon », 24% « Généthon ».

Soit, en activité cumulée : 799 rendez-vous et réunions répartis de la façon suivante : 24 rendez-vous politiques ; 32 liés aux ressources humaines ; 86 liés à la Présidence ; 41 liés à l'activité Direction générale/Secrétariat général/Instances associatives ; 97 liés à la Communication ; 80 liés au médical ; 110 liés à l'activité scientifique ; 139 liés à l'activité Téléthon ; 190 liés à Généthon.

Pour ce qui concerne le courrier reçu et traité à la Présidence (enregistrement, copies, analyse et transmission aux différents services, suivi des réponses, suivi des projets de courriers des services en direction de l'extérieur) : 1 130 courriers (dont 320 sur le site internet ECRM) ont été reçus et traités. Ils ont généré 817 réponses (dont 195 sur le site internet ECRM).

D'autre part, 31 676 mails (reçus et envoyés) ont été traités en 2009.

Conclusion et perspectives

L'année 2009, marquée par des avancées majeures dans le domaine des thérapies innovantes, a apporté la preuve du bien-fondé de la stratégie menée par l'Association depuis plus de 20 ans.

. Fort de ces premiers succès thérapeutiques, 2010 ouvre, à n'en pas douter, une décennie de résultats dans le domaine de l'innovation thérapeutique qui a toujours été largement soutenue par l'Association. Il est nécessaire de mettre en place l'organisation la plus efficiente possible pour un développement clinique efficace. Par ailleurs, et au regard de la multiplication du nombre d'essais cliniques pour les seules maladies neuromusculaires, il est également indispensable de définir rapidement un cadre de référence pour l'accompagnement des familles susceptibles de participer, participant ou ayant participé à ces essais.

. Dans le même temps, il faudra rester vigilant à l'application pleine et entière et à la pérennité du premier règlement sur les médicaments orphelins. Adopté par le Parlement européen le 16 décembre 1999, opérationnel le 27 avril 2000, 10 ans plus tard, il faut exercer plus que jamais un lobbying auprès de tous les acteurs du domaine afin que la dynamique ne s'essouffle pas au moment où les premiers traitements, pour nos maladies, sont plus que jamais d'actualité.

. Des choix et des actions tributaires, bien entendu, des prochains Téléthon qu'il faudra « repenser » en matière de communication, afin de faire face à un contexte économique dégradé, une baisse d'audience et la mise en concurrence stérile des associations faisant appel à la générosité du public.

Direction générale

Missions

Sous l'autorité de la Présidence, le Directeur général est force de propositions auprès du Conseil d'administration. Il coordonne la préparation des dossiers qui sont soumis à son approbation. Responsable des équipes et des moyens, il met en œuvre la politique décidée par le CA.

Le Directeur général est responsable de l'élaboration du budget annuel de l'Association, qu'il soumet au vote du CA et de son exécution.

Le Directeur général est responsable de l'ensemble des salariés de l'Association. Il coordonne l'animation des réseaux bénévoles.

Au cours du second semestre 2009, le Directeur général a également assuré en direct la responsabilité de la Direction des actions médicales, le poste de directeur correspondant étant resté non pourvu.

Objectifs

Le projet stratégique 2008 - 2012, « de nouvelles exigences » a été mis en œuvre à partir de septembre 2008. 2009 est la première année pleine d'exécution de ce plan et c'est donc dans le cadre de ces orientations que la Direction générale a poursuivi ses objectifs de travail, tant pour les actions relevant de son intervention directe que pour le management des équipes et des programmes.

Les fondamentaux du projet politique de l'AFM sont inchangés : vaincre les maladies neuromusculaires et les maladies rares ; capacité de révolte et refus de la fatalité ; ambition et culture de l'innovation ; obligation de résultats et d'efficacité dans un environnement en pleine mutation marqué notamment par le vieillissement des malades et des accompagnants, la remise en cause des principes fondamentaux de notre système de santé, un changement d'échelle dans les projets à financer, l'impact de la multiplication des essais cliniques...

Dans ce contexte, le projet AFM 2012 a défini de nouvelles exigences pour les missions Guérir et Aider ainsi qu'en matière de revendications. De nouvelles ressources sont nécessaires pour faire face, notamment, aux coûts exponentiels liés au développement des essais cliniques.

S'agissant des objectifs propres au Directeur général, de nouvelles exigences de gouvernance et de management sont posées :

- Adapter notre organisation aux nouveaux défis
- Favoriser les synergies entre l'AFM et ses bras armés (Généthon, Institut de myologie, I-STEM) pour assurer une cohérence et une complémentarité des actions, mutualiser les moyens et sécuriser l'efficacité
- Améliorer en continu le fonctionnement de l'organisation par davantage de transversalité entre les équipes, le pilotage des grands projets transversaux et le management des équipes.
- Développer la culture de l'efficacité dans le souci d'une optimisation permanente des ressources allouées.

Moyens humains, actions, programmes

Pour mener à bien ses missions le bureau du Directeur général est composé :

- d'une assistante de direction, responsable des activités de courriers, d'organisation et de préparation des rencontres externes et des réseaux -siège et terrain-, de la rédaction de comptes-rendus et de l'organisation des relations publiques et institutionnelles, de la planification et de l'organisation des déplacements...
- d'une rédactrice, chargée du suivi des réunions et de la rédaction des relevés de décisions du CA, du Bureau du CA et du Comité de direction
- d'une assistante de direction, en charge du suivi des actions internationales associatives, de la préparation des réunions et de la rédaction des comptes-rendus de la Commission internationale des administrateurs, de la réponse aux courriers des familles et des associations étrangères.

Il s'appuie en permanence sur les cadres de l'Association et particulièrement le Comité de direction (Codir).

Les actions et programmes mis en œuvre par la Direction générale concernent :

- la stratégie de l'Association et sa mise en œuvre
- le pilotage de la structure : management, organisation, moyens.
- la supervision des actions et programmes de la mission Aider en portant une vision transversale des actions conduites par les Directions des actions médicales, des actions auprès des familles et des actions revendicatives
- à partir du deuxième semestre 2009, le management direct des programmes et de l'équipe des actions médicales suite au départ du directeur
- une collaboration permanente avec le Directeur du pôle Yolaine de Kepper et le suivi de l'activité du pôle afin de gérer les évolutions indispensables
- la concertation permanente avec le Directeur scientifique pour la mise en œuvre des actions et programmes de la mission Guérir
- le suivi des relations et actions internationales et l'animation de la Commission internationale des administrateurs
- le travail avec la Direction de la communication et des ressources humaines
- la collaboration permanente avec le Secrétariat général : élaboration budgétaire, comptes annuels, dossiers juridiques, dossiers transversaux...
- la gouvernance du « groupe AFM » : AFM, Généthon, Institut de myologie, I-Stem, GénoSafe.

Résultats et réalisations

Mise en œuvre de la stratégie de l'Association

2009 est la première année de mise en œuvre opérationnelle du plan d'actions AFM 2012. Ce nouveau projet associatif s'inscrit dans la continuité des réalisations antérieures. Il prend en compte les évolutions des contextes internes et externes et trace de nouvelles ambitions pour l'Association tant pour les missions Guérir et Aider, que pour les axes de revendications et le développement des ressources. Il intègre également la volonté d'adapter l'organisation aux enjeux de la période.

En janvier 2009, le CA a voté les objectifs proposés par la Présidente pour l'année 2009, en préalable à l'examen du budget.

Le Téléthon 2008 a collecté 104,9 millions d'euros. C'est un résultat exceptionnel obtenu dans un contexte socio-économique difficile. Il est le fruit d'un mouvement populaire exceptionnel ; d'une large mobilisation partout en France autour de valeurs fortes : la solidarité, le dépassement de soi et la volonté de construire ensemble un avenir meilleur pour les malades.

Ce résultat a permis de construire un budget 2009 maintenant des engagements très volontaristes au service des missions sociales de l'AFM. Des économies de fonctionnement ont été réalisées au sein des services mais rien n'a été réduit sur le plan de l'aide aux malades et à leur famille ; les projets scientifiques stratégiques, et notamment ceux proches du développement des thérapeutiques, ont été poursuivis sans restriction. Les moyens nécessaires au développement du Téléthon et à la recherche de nouvelles ressources ont été revus à la hausse tandis que la Direction des ressources et du développement mettait en place une nouvelle organisation afin de mettre en œuvre les axes de diversification des ressources attendus.

Le montant prévisionnel des fonds dédiés -destinés à financer les engagements de l'AFM en 2009 et sur les exercices suivants- a été maintenu à 152 millions d'euros (154 l'année précédente).

Ces moyens au service d'une politique ambitieuse ont permis de poursuivre en 2009 le développement des projets scientifiques pour la mise au point de thérapeutiques innovantes, de participer, aux côtés des pouvoirs publics, aux investissements du site bio-production de Généthon dédié à la production de vecteurs de thérapie génique de grade clinique (Gamma bio-prod), d'engager un soutien au site de Nantes Atlantique Bio GMP, de soutenir le développement de l'Institut de myologie, d'apporter à I-Stem le budget lui permettant de continuer son plan de croissance, de s'engager en tant que membre fondateur dans la fondation Imagine pour les maladies génétiques de l'enfant (Necker). Ils ont permis d'autre part de poursuivre un engagement fort dans le soutien aux malades et à leurs familles.

Management, organisation, moyens

Sous la responsabilité du Directeur général, se tiennent périodiquement les réunions :

- **Comité de direction** : instance exécutive de préparation et de mise en œuvre des décisions du CA et du BCA, instance de décisions et de coordination entre les directions de l'AFM. Composition en 2009 : Christian Cottet (Directeur général), Serge Braun (Directeur scientifique), Wahiba Boucharaf (Directrice des actions médicales / 1^{er} semestre 2009), Jean-Claude Cunin (1^{er} semestre) puis Jean-Pierre Lamorte (2^{ème} semestre) (Directeur des actions auprès des familles), Christophe Duguet (Directeur des actions revendicatives), Jean-Louis Da Costa

(Directeur des ressources et du développement), Jean-Pierre Gaspard (Secrétaire général), Monique Karkatcharian (Directrice de la communication et des ressources humaines).

- **Commission internationale des administrateurs,**
- **Comité des régions d'Outre-mer,**
- **Au deuxième semestre 2009, les réunions de la Direction des actions médicales,**
- **Points d'activités mensuelles avec chaque directeur.**
- **Entretiens annuels :** menés par le Directeur général pour les cadres du Comité de direction et le staff de la Direction générale.

Mission Aider

Le Directeur général a participé aux réunions de la **Commission médicale et sociale des administrateurs (CMSA)** qui a pour mission de préparer les décisions du BCA dans ce domaine.

Le Directeur général a participé aux **réunions mensuelles de la mission Aider**. Celles-ci rassemblent les responsables des différents services impliqués dans la mission Aider. Elles assurent la concertation nécessaire à la transversalité des actions conduites en direction des familles. Les cadres impliqués sont le Directeur des actions auprès des familles, qui pilote ces réunions, et son adjoint, la Directrice des actions médicales ou des cadres de l'équipe, le Directeur des actions revendicatives et son adjoint, la Responsable du service national des délégations et groupes d'intérêt, la Responsable du service des régions d'Outre-mer et le Directeur du pôle Yolaine de Kepper.

Ces réunions mensuelles ont également constitué le **comité de pilotage du plan d'action « accompagnement santé »** issu du Forum lancé à l'automne 2008.

L'axe structurant du projet AFM 2012, concernant la mission Aider, est le rééquilibrage des actions de compensation des incapacités vers l'accompagnement dans le domaine de la santé :

- Recentrer les actions sur la maladie : être aux côtés des malades et des familles à chaque étape clef de la maladie, être acteur de la prévention, accompagner les familles auprès des réseaux de soins, participer à des collectifs « santé »...
- Accompagner les familles susceptibles de participer, participant ou ayant participé aux essais cliniques.

Afin d'élaborer le plan opérationnel sur ces deux axes du plan stratégique, un Forum avait été organisé, dont les différentes étapes ont été programmées entre septembre 2008 et mai 2009 :

- cadrage de la problématique et ciblage des questions (Comité de pilotage, septembre /octobre 2008)
- enquête sur la diversité des pratiques au sein des réseaux dans le champ de la santé et de l'accompagnement pour les essais (Services régionaux, groupes d'intérêt, délégations, Drac, novembre 2008/janvier 2009)
- partage des résultats de l'enquête, identification des acquis faisant consensus, des points à mettre en débats ainsi que des questions nouvelles (Comité de pilotage, février 2009)
- deux journées rassemblant tous les acteurs (160 personnes) les 19 et 20 mars (travaux en ateliers sur les questions retenues)
- construction du plan d'action (comité de pilotage, avril/mai 2009)
- présentation au CA (15 mai 2009).

Le CA a validé le Plan opérationnel présenté, constitué de sept axes structurants :

- créer une synergie d'action autour des essais cliniques
- rendre le malade davantage acteur et pivot de la prise en charge de sa maladie : développer l'éducation thérapeutique
- renforcer la culture de la prévention
- favoriser les soins de proximité de qualité
- conforter et développer les pratiques d'accompagnement liées aux moments clefs
- développer la représentation et la revendication dans le système de santé
- identifier en continu les besoins et attentes des personnes malades dans le champ de la santé

Cela représente un ensemble de 23 actions dont 19 ont été retenues pour une mise en œuvre immédiate. Les 19 groupes actions ont été mis en place lors d'une journée de lancement, le 16 septembre 2009. Un bilan d'étape sera fait en CA en juillet 2010.

Les autres axes du plan AFM 2012 de la mission « aider » sont traités par les directions et services dans le cadre de l'organisation des réseaux.

Au premier semestre 2009, le Directeur général a assuré une concertation régulière avec la Directrice des actions médicales. Après son départ, il a pris en main le management de l'équipe et des actions conduites. L'axe prioritaire « mettre en place les conditions et moyens d'un développement clinique efficace » relève

d'un plan d'action transversal mobilisant toutes les directions. Le séminaire de rentrée (Présidence/Codir), fin août 2009 a permis d'affiner ce plan d'action suivi depuis au niveau du Comité de direction. Si toutes les directions y sont impliquées, la Direction des actions médicales y tient un rôle central à travers l'animation du réseau des cliniciens français. C'est dans ce cadre que le programme de soutien aux consultations neuromusculaires a été modifié en 2009.

Cette évolution était rendue nécessaire par l'évolution du contexte et la prise en compte des priorités du plan AFM-2012. Il était nécessaire de tenir compte de la nouvelle structuration du réseau : centres de références, centres de compétences, consultations de proximité ; chacun avec des objectifs spécifiques : recherche clinique, expertise et diagnostic, soins et prise en charge.

Dans ce contexte, il s'agit, comme dans la phase précédente, de poursuivre l'amélioration permanente de la précision des diagnostics et de la qualité des soins.

Il faut aussi soutenir l'infrastructure de recherche clinique pour consolider la capacité du réseau clinique à accélérer le développement thérapeutique. Le programme doit intégrer de nouveaux indicateurs : activité de recherche clinique, liens avec un ou des Centres d'investigations cliniques, disponibilité de l'équipe pour participer à des essais thérapeutiques, contributions aux bases de données par pathologie.

L'AFM n'a pas vocation à se substituer aux pouvoirs publics. Aussi il était impératif, en 2009, de prendre en compte sa participation active à l'élaboration du deuxième Plan maladies rares et la possibilité qui lui était offerte de formuler des propositions.

La première étape a donc consisté à définir les mesures à faire figurer dans ce deuxième Plan maladies rares afin que le soutien AFM puisse se positionner, non pas en substitution des mesures gouvernementales, mais en complémentarité, voire en termes de mesures incitatives. Pour cela, l'Association a proposé à la Fédération des centres de références neuromusculaires de collaborer pour définir et porter ensemble, auprès des pouvoirs publics, les mesures pertinentes (voir chapitre actions revendicatives).

Aussi toute nouvelle mesure de soutien a été suspendue jusqu'à la publication des dispositions du Plan maladies rares. Ainsi, il n'a pas été lancé en 2009 de nouvel appel d'offre ouvert mais pour chaque consultation, le renouvellement des mesures de financement de postes a été étudié, pour ne pas créer de rupture dans la prise en charge des patients.

Les programmes de formation à la connaissance des maladies neuromusculaires (niveau 2) ont été poursuivis et une attention particulière a été portée au renforcement de la collaboration entre les Services régionaux et les consultations : plaquette « repères pour bien collaborer ». La mise en œuvre des ces « bonnes pratiques » doit permettre une consolidation de la relation consultations/Services régionaux et soutenir les techniciens d'insertion, notamment, dans leur mission de prévention des conséquences de la maladie.

En 2009 les objectifs de publication définis à la suite de l'évaluation de la gamme Myoinfo ont été mis en œuvre, et notamment la parution du premier numéro des Cahiers de myologie, revue de référence réalisée en partenariat avec la Société française de myologie.

Le Directeur général s'est impliqué aux côtés de la Direction des actions revendicatives.

La feuille de route confiée à cette Direction dans le cadre du plan AFM 2012 est marquée par une ambition extrême :

- 0 € à la charge des malades : aucun frais tant médicaux, que sociaux (droit à compensation total et universel, basé sur le projet de vie de la personne)
- Agir sur la réglementation pour faciliter le développement de traitements innovants pour les maladies rares
- Faire accepter le financement du coût des soins et des traitements issus des thérapies innovantes
- Confirmer les acquis de la loi du 11 février 2005 et accélérer le chemin vers une citoyenneté pleine et entière

Les actions conduites en 2009 s'inscrivent dans ces priorités :

- le recueil d'information sur les « restants à charge » des malades et familles. Objectif : qualifier et quantifier les revendications de l'Association dans ce domaine.
- la préparation et la diffusion d'argumentaires de revendications en lien avec les enjeux de la période : loi "hôpital, patient, santé, territoires", loi sur le 5^e risque.
- l'évaluation du 1^{er} Plan maladies rares et le lobbying politique pour sa reconduction.
- la préparation du second Plan national maladies rares (PNMR2). Après la nomination d'un pilote interministériel au début de l'automne 2009, les échanges entre les différents acteurs (Ministère de la santé, associations de malades, Inserm,...) sur les objectifs et pistes d'actions ont permis l'identification des thématiques prioritaires pour l'élaboration du PNMR2. Sept groupes de travail ont été créés : épidémiologie, recueil de données, évaluation ; prise en charge financière, remboursements ; information et formation ; diagnostic, soins et prise en charge médicale et sociale ; médicaments spécifiques ; recherche et coopération européenne et internationale. Le Directeur général s'est impliqué dans deux groupes :
 - Epidémiologie, recueil de données, évaluation : dans ce groupe, la priorité pour l'AFM a été de proposer des mesures financières et organisationnelles pour le développement de bases de données par pathologie pour la recherche.

- Diagnostic, soins et prise en charge médicale et sociale : dans ce groupe l'enjeu était la pérennisation des moyens alloués aux centres de références et la mise en œuvre de moyens nouveaux pour développer et consolider les réseaux de diagnostic : diagnostic moléculaire et anatomo-pathologie notamment.

Le Directeur général a suivi de près l'activité de la **Direction des actions auprès des familles** en 2009, veillant notamment à ce que la transition entre les deux Directeurs se fasse dans les meilleures conditions. Parmi les actions dans lesquelles il s'est personnellement impliqué :

- la synthèse du Plan d'action accompagnement santé, issu du Forum santé pour présentation au CA (voir ci-dessus).
- le suivi de l'activité des **Services régionaux** : poursuite du conventionnement avec les MDPH et suivi des conventions en cours, notamment pour veiller à la cohérence des actions engagées dans les différents départements ; mise en œuvre des actions du Plan « accompagnement santé » ; recrutement des directeurs de Services sur les postes vacants ; poursuite de l'action inter-associative pour la mise en œuvre d'une formation TI afin d'inscrire ce métier dans le paysage sanitaire et médico-social, contribuant ainsi à sa reconnaissance ; évaluation du partenariat entre les Services régionaux et les MDPH en confiant ce travail à un cabinet de consultants : CRP consulting. Un premier rapport : « Evaluation sur l'impact de l'implication de l'AFM dans les dispositifs de la MDPH en termes de pratiques et de partenariat » doit être livré au premier trimestre 2010 ; enfin le suivi des relations entre les Services régionaux et les consultations multidisciplinaires.
- le suivi de l'activité du **Service national des délégations et groupes d'intérêts** : accompagnement de la nouvelle responsable du service ; mise en place de nouvelles délégations ; représentation de l'AFM dans les Commissions exécutives (Comex) et les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) des MDPH ; suivi de l'élaboration de l'université des délégations et groupes d'intérêt qui s'est tenue en octobre 2009 ; formations « connaissance de l'AFM pour les nouveaux délégués et équipiers ; résolution des situations particulières au sein du réseau.
- Le Directeur général a suivi les activités du Département **services et accueil familles** (accueil, mobilisation des familles, aides techniques, répit, Drac).
- A côté du rééquilibrage des actions d'accompagnement dans le domaine de la santé, d'autres axes figurent au plan AFM 2012 : mettre en œuvre, notamment pour les personnes en situation de grande dépendance, des solutions innovantes sur :
 - l'accès à la formation et à l'emploi
 - les aides techniques (baisse des coûts, développement de nouveaux produits)
 - la reconnaissance du rôle des aidants et l'expérimentation de nouvelles solutions de répit

S'agissant de l'accès à la formation et à l'emploi, des actions ponctuelles ont pu être conduites en 2009 mais un plan d'action n'a pu être lancé, faute de moyens humains à y consacrer.

En 2008, le Service des aides techniques avait été restructuré en deux entités, l'une pour les activités de services aux familles (positionnement, adaptations, prêt de matériel...), et l'autre (cellule innovation) pour les activités d'innovation technologique et les partenariats qui y sont liés. En 2009, une liste de projets prioritaires a été définie et validée par le BCA. Le fauteuil WhING est un de ces projets. Le Directeur général s'est impliqué dans les négociations avec le partenaire industriel Segula, afin d'aboutir à un accord de partenariat préservant les intérêts de l'AFM et des malades. Les premiers fauteuils WhING (pré-série) seront présentés aux JdF 2010 et au salon Autonomic de la même année pour une commercialisation envisagée début 2011.

En 2009, le partenariat avec la Fencicat et d'autres associations de personnes en situation de handicap a abouti à la structuration d'un réseau indépendant d'information et de conseil sur les aides techniques avec l'émergence des PRICAT (Plate-forme régionale d'information et de conseil sur les aides techniques) dans le cadre d'une action expérimentale soutenue par la CNSA. Le projet de BCP (Base de connaissances partagées) a été poursuivi.

Le développement des villages-répit-familles® a été poursuivi : A St-Georges-sur-Loire (pôle Yolaine de Kepper), inauguration de La Salamandre (voir ci-dessous) ; à St Lupicin, après l'acquisition du terrain, le projet architectural a été élaboré et la recherche de financement est activement en cours ; à Hendaye-Ascain, le partenariat avec Pro-BTP permet d'envisager un premier accueil de familles au premier semestre 2010 tandis que les discussions se poursuivent avec l'hôpital marin pour les phases ultérieures.

Le Comité des **régions d'Outre-mer** s'est réuni régulièrement, en présence du Directeur général, parfois complété par des réunions spécifiques : préparations de missions, situations particulières...

Le Directeur général a suivi l'activité du pôle **Yolaine de Kepper** dans la mise en œuvre du projet associatif au service du résident et de son projet de vie.

Un diagnostic organisationnel et fonctionnel a été réalisé au 1^{er} semestre 2009 pour la **Résidence** suivi d'un audit financier. Il s'agissait, d'une part de réaliser un état des lieux du fonctionnement, et d'autre part d'établir un diagnostic objectif de la charge en soins et moyens d'accompagnement nécessaires. L'objectif est que le niveau des soins médicaux soit au niveau de la spécificité des situations de grandes dépendances accueillies dans l'établissement, et en même temps, que les moyens d'accompagnement soient à la hauteur de la réalisation du projet de vie individuel de chaque résident. Sur la base de ces diagnostics, réalisés avec le cabinet AACCES qualité, une négociation a été engagée avec les autorités de tutelle pour faire reconnaître la

nécessité d'un rebasage budgétaire de l'établissement. En parallèle, des démarches ont été entreprises pour unifier l'établissement sous un seul statut, davantage en phase avec le projet associatif.

Afin de faire face aux premières priorités, l'AFM a augmenté sa contribution pour le fonctionnement de l'établissement (financement de postes refusés par les autorités de tutelle, budget pour les activités des résidents et réduction du déficit).

Au terme de l'année 2009, le changement de statut a été obtenu au niveau du CROSMS des Pays de la Loire, les deux pôles de la résidence (SSR et MAS) ont été réunis en une seule entité sous un statut de MAS avec niveau de soins renforcé. La nécessité d'un rebasage budgétaire a été officiellement reconnue par les autorités de tutelle et une rallonge budgétaire exceptionnelle a été obtenue en fin d'année. Cependant, elle n'est pas pérennisée et il faudra poursuivre les discussions en 2010 pour obtenir définitivement ce rebasage budgétaire indispensable.

A partir de l'expérience acquise à la résidence Yolaine de Kepper, un travail d'extension a été entrepris, en lien avec d'autres associations de malades concernées par la grande dépendance : sclérose en plaques, SLA, Locked-In-Syndrome et IMC. Il s'agit d'étendre la méthodologie de l'audit réalisé pour Yolaine de Kepper à d'autres établissements. La finalité de ce travail (pour lequel un soutien de la CNSA est attendu) est l'écriture d'un référentiel pour la prise en charge des situations de grande dépendance en établissement. Il s'agit de faire reconnaître par les pouvoirs publics le besoin et le niveau de prise en charge nécessaire à l'accueil de ces personnes dans des conditions légitimes de qualité des soins et d'accompagnement à la vie sociale. Il s'inscrit dans une des priorités du plan AFM 2012 : développement de places d'hébergement (induit par le vieillissement des malades).

L'autre fait marquant de l'année 2009 est l'ouverture en septembre de la première tranche du **Village Répit Familles® La Salamandre**, avec l'obtention de l'agrément par le CROSMS des Pays de la Loire pour une extension future.

La collaboration entre les équipes de Yolaine de Kepper et les équipes d'Evry s'est renforcée en 2009 : actions médicales pour l'organisation de formations, aides techniques, collaboration ACCRO et Drac, accueil de kiné stagiaires, stage « connaissance des maladies neuromusculaires », stages d'intégration des nouveaux collaborateurs médicaux ou paramédicaux, site internet, comité de pilotage du village répit. La collaboration se développe avec les Services régionaux pour l'accueil des familles à La Salamandre.

En définitive, 2009 a marqué une étape décisive pour le **pôle Yolaine de Kepper** qui s'engage sur une trajectoire d'amélioration continue sur la base des audits réalisés, se développe vers des objectifs ambitieux avec La Salamandre et offre ainsi une diversité de services, incluant également l'habitat-service Gâte-Argent, dont le fonctionnement de la permanence de sécurité a été consolidé. Et surtout, l'Association a pu faire valoir auprès des tutelles la spécificité du pôle et par là ses vrais besoins de financement.

Enfin le Directeur général a assuré plusieurs interventions sur la mission Aider de l'AFM ainsi que l'animation des sessions de formation interne sur ce thème (stages connaissances de l'AFM, stages nouveaux délégués).

Mission Guérir

Les actions et programmes de la mission Guérir sont mis en œuvre sous la responsabilité du Directeur scientifique. Le Directeur général participe aux réunions de stratégie scientifique placées sous la responsabilité de la Présidence.

La concertation est permanente entre le Directeur scientifique et le Directeur général, notamment en ce qui concerne les enjeux juridiques liés à la mise en place des projets stratégiques (conventions, propriété intellectuelle, retours financiers). Les réunions « jurisciences » se sont tenues tout au long de l'année rassemblant le Directeur général, le Directeur scientifique, le Secrétaire général et la Direction juridique. Dans le contexte marqué par le durcissement des positions des partenaires scientifiques et industriels en termes de revendication de droits de propriété intellectuelle, la préservation des intérêts des malades demande une grande vigilance et des positions de négociation fermement défendues.

En 2009 les dossiers les plus difficiles au plan des négociations ont été le partage des droits de propriété industrielle avec l'Inserm, l'AP-HP ou l'Institut Pasteur, l'Université de Pennsylvanie (collaboration avec le Laboratoire de Gideon Dreyfuss), le projet Atlantique Bio GMP de Nantes.

Le plan AFM 2012 porte de nouvelles exigences pour la mission Guérir :

- Afficher des résultats concrets chez l'homme en termes de nouvelles preuves d'efficacité de la thérapie génique, de la thérapie cellulaire dans le cœur et les petits muscles et en pharmacologie.
- Raccourcir les délais entre la recherche fondamentale et la mise sur le marché des traitements.
- Prioriser et faire des choix de financement pour viser un objectif clair : l'efficacité thérapeutique.

En 2009, le Directeur général s'est impliqué sur différents axes :

- participation aux réflexions pour la mise en place au 1^{er} trimestre 2010 des Comités d'orientation scientifique des essais thérapeutiques (COSET) qui regroupent toutes les compétences nécessaires pour porter le plus vite possible les projets vers la clinique (spécialiste réglementaire, recherche clinique, pharmacologue, myologue, industriel...). Ces nouveaux comités sont mis en place dans le contexte du renouvellement du Conseil scientifique (6^e conseil scientifique).

- le Directeur général est intervenu pour développer la transversalité des actions entre la Direction scientifique et la Direction des actions médicales et au delà entre l'ensemble des directions. Après le départ de la Directrice des actions médicales, il a pris en charge le plan d'action transversal « développement clinique efficace » devant notamment déboucher en 2010 sur des liens de collaborations renouvelés avec le réseau des cliniciens français.
- il s'est également impliqué dans les projets de bases de données patients par pathologie, outils indispensables au développement des essais cliniques : dans le cadre de la préparation du Plan maladies rares et sur des projets spécifiques : base UMD-SMN1, base FSH.
- il a accompagné la participation de l'AFM comme membre fondateur du « Centre de recherche clinique et transactionnelle Sud-francilien » (CRCT - sud francilien) aux côtés de Genopole et du Centre hospitalier sud-francilien).

Les actions internationales

Le Directeur général anime la Commission internationale des administrateurs (CIA) qui coordonne les actions transversales à l'international : contacts et collaborations avec les associations, relations avec les grandes organisations telles qu'EURORDIS, ENMC, EAMDA, Handicap international..., suivi de l'activité des réseaux (Treat-NMD, DRCL...), congrès internationaux (voir chapitre suivant).

Gouvernance du Groupe AFM

Dans ce domaine, les orientations politiques du plan stratégique AFM 2012 ont été déclinées en actions opérationnelles dès l'automne 2008 et poursuivies en 2009 :

- Rôle du CA de l'AFM : il définit la mission des bras armés, impulse les orientations politiques et stratégiques et valide les objectifs annuels qu'il soutient financièrement.
- Chaque bras armé a réalisé un reporting de son activité annuelle devant le CA de l'AFM au cours des séances de septembre et novembre.
- Le Conseil de gouvernance (Présidences, Directions générales et Directions scientifiques de l'AFM et de ses trois bras armés) s'est réuni chaque trimestre pour garantir la cohérence des orientations stratégiques, favoriser la complémentarité et mutualiser les moyens.
- Le Directeur général s'est impliqué dans le projet Gamma bio-prod, porté par Généthon : construction d'une unité de bioproduction de taille semi-industrielle de vecteurs de thérapies géniques sur Genopole. Il a travaillé avec les cadres de Généthon, des services juridiques de l'AFM et de Généthon et de la Direction du patrimoine, pour la mise à disposition des moyens financiers, l'acquisition du terrain nécessaire et le montage juridique du projet. Le permis de construire définitif suite à la révision du projet au deuxième semestre 2008 a été obtenu en avril 2009. Le Directeur général a conduit les négociations avec la SEM Genopole pour l'acquisition du terrain qui a été réalisée en septembre 2009. Les accords ayant été finalisés, le chantier de construction a été lancé en fin d'année 2009. La livraison est prévue en janvier 2011.

Travail avec la direction des ressources humaines

Chaque mois, un point des questions ressources humaines est réalisé entre le Directeur général, la Directrice communication/RH et la Directrice adjointe des ressources humaines. La politique RH, les dossiers individuels, les recrutements, et toutes les questions spécifiques sont traités lors de ses réunions.

Le Directeur général s'est impliqué dans les réunions de négociations annuelles obligatoires (NAO) avec les partenaires sociaux.

Il a participé aux pré-commissions et à la commission salariale de façon à veiller, avec l'équipe ressources humaines, à l'homogénéité des décisions prises dans tous les secteurs de l'Association.

En 2009, une réflexion a été conduite avec un groupe d'administrateurs sur la révision de la politique salariale de l'Association. Il s'agit de faire évoluer les équilibres, d'une part entre automatismes et mesures négociées et d'autre part entre mesures générales et évolutions individuelles. Cette réflexion sera concrétisée en 2010 pour application au 1^{er} janvier 2011 dans le cadre d'une révision des statuts du personnel.

Le suivi des services supports et de Génocentre

- Le Directeur général s'est impliqué aux côtés du Secrétaire général pour les actions suivantes :
- **Direction financière, comptabilité et contrôle de gestion** : arrêté des comptes, rapport financier 2009, préparation et finalisation du budget 2010, suivi des travaux du Comité financier.

- **Instances associatives** : coordination de la préparation des réunions du CA et du BCA ; préparation des dossiers ; validation des relevés de décisions et des comptes-rendus de réunions ; préparation de l'Assemblée générale annuelle.
- **Direction juridique** : Le Directeur général participe aux réunions « jurisprudences » pour le traitement des contrats scientifiques et un point régulier des négociations en cours. Il travaille en direct avec les juristes de l'Association pour les dossiers sous sa responsabilité : acquisitions immobilières (en 2009 : terrain Gamma), baux, certains dossiers de contentieux impliquant l'Association ou pour la protection des situations individuelles de familles.
- **Qualité** : Certification de service selon le référentiel des organismes faisant appel à la générosité du public (Bureau Veritas Certification) : audit de suivi en février 2009.
- **Concertation avec Genopole** : Les discussions se sont poursuivies en 2009 avec la Direction générale de Genopole concernant les infrastructures du campus : restauration d'entreprise et parking. Il s'agissait aussi de poursuivre le plan d'actions pour renforcer Génocentre dans sa mission initiale : « espace de rencontre et de partage des savoirs » tout en assurant les conditions de son développement dans une trajectoire d'amélioration de l'équilibre financier. Un schéma en cours de discussion prévoit la construction d'un nouveau restaurant d'entreprise sous la responsabilité de Genopole, la mise à disposition de terrains pour les besoins en parking du pôle AFM/Généthon/Génocentre et les modalités de partenariats pour positionner Génocentre comme infrastructure de communication pleinement au service des entreprises du campus.

Réunions, colloques, séminaires, groupes de travail, comités de pilotage

Le Directeur général a animé ou participé à de nombreuses réunions internes en 2009

- CA et BCA
- Conseils de gouvernance
- Comités de direction et séminaire de rentrée
- Réunions de stratégie scientifique
- Comité permanent du Conseil scientifique
- CMSA (Commission médicale et sociale des administrateurs)
- Réunions mensuelles de la mission Aider et comités de pilotage du Forum aider) : l'animation a été transférée au 2^e semestre au Directeur des actions auprès des familles.
- Réunions d'équipe de la Direction des actions médicales
- Réunions des Directeurs des Services régionaux
- Comités d'orientation des délégations et groupes d'intérêts
- Groupes d'intérêts : réunions intergroupes et lancement du nouveau groupe FSH
- Université des délégations et groupes d'intérêt
- Réunions du personnel
- Groupe de réflexion et d'actions sur le motoneurone (GRAM)
- Réunions du comité financier de l'AFM
- Comités de gestion de la résidence Yolaine de Kepper et de Gâte-Argent et comité de pilotage du Village Répit La Salamandre.
- Comités de lecture des conventions MDPH
- Formation « Connaissance de l'AFM »
- Réseaux terrain : Services régionaux, délégations, coordinations
- Réunions et séminaires de préparation et bilan Téléthon
- Réunions avec les partenaires sociaux
- Elaboration du budget, clôture des comptes, communication financière (CER)
- Réunions « patrimoine » pour le suivi des projets immobiliers
- Cellule pandémie grippale et dispositions à prendre dans le cadre d'un plan de continuité pour un fonctionnement en mode dégradé en cas de risque

Le Directeur général a participé à de nombreuses réunions externes en 2009 :

- Conventions Cap téléthon, conférences Téléthon, interviews (presse écrite et audiovisuelle), rencontres Téléthon Merci...
- Partenaires Téléthon : Lions, EDF, Dassault, BP, Apple...
- Concertations avec les Directions de Genopole, SEM Genopole, Généthron, Institut de myologie et I-Stem
- Contacts avec les associations étrangères : DRCI ; SMA Europe ; FSHD Europe ; EAMDA ; Associations neuromusculaires belge, allemande, hollandaise, portugaise, ukrainienne... ; MDA Japon ; GAOORDI St Petersburg (Russie) ; Groupe de travail Maladies Rares avec l'association ALAN et le Ministère de la santé du Luxembourg ; Téléthon italien ; AMM (Maroc) ; AMT Tunisie ; FAHM (Algérie) ; FITIMA (Burkina Faso).
- Autres contacts internationaux : EURORDIS, Treat-NMD, Handicap International pour actions au Maghreb
- Rencontres avec des représentants d'associations françaises : APF, Handisport, FENCICAT, ARS (SLA), NAFSEP (sclérose en plaque), Droit au Savoir, Trisomie 21, Alliance maladies rares, Vaincre la mucoviscidose, CHA, Vaincre l'Alpha, LIS (Locked-in-Syndrome), victimes du saturnisme, APIPD (drépanocytose)...
- Contacts institutionnels : Elysée, Ministère de la recherche, Ministère de la santé, Ministère du travail, Délégation interministérielle pour l'égalité des chances des français d'Outre-mer, Délégation interministérielle aux personnes handicapées, CNSA, Parlementaires, Conseil régional d'Ile-de-France, Conseil général de l'Essonne, Préfecture de l'Essonne, Services de police...
- Négociations contractuelles avec des entreprises de biotechnologies (Transgène, Trophos) ou industrielles (groupe Segula)
- Comités consultatifs des personnes handicapées de la SNCF et de la RATP
- Réunions et contacts dans le domaine de la bioéthique, dans le cadre de la révision des lois de bioéthique
- Journées de recherche clinique, Journées annuelles de la SFM, Entretiens de Garches...

Conclusions et perspectives 2010

Le plan stratégique « AFM 2008-2012 » cadre les ambitions de l'Association pour les trois années à venir : il clarifie les priorités opérationnelles et permet d'évaluer la pertinence et l'efficacité des actions quotidiennes. 2009 a été la première année pleine de mise en œuvre du plan stratégique. Elle s'est achevée par la réussite du Téléthon malgré le contexte de crise économique et la regrettable polémique lancée par Pierre Bergé. Cette polémique a laissé des traces et altéré la confiance des Français. 2010 sera l'année de la reconquête de cette confiance et par là de la reconquête du nombre de donateurs Téléthon qui a baissé en 2009.

Réussir impose de faire des choix clairs et de concentrer l'ensemble des ressources sur les objectifs prioritaires :

- restaurer l'image de l'AFM et reconstruire la confiance des donateurs
- réussir le Téléthon 2010
- poursuivre de façon très volontariste la stratégie scientifique et de développement thérapeutique
- mettre en place les conditions et moyens d'un développement clinique efficace
- recentrer l'accompagnement autour de la maladie (*prévention et prise en charge*)
- développer les innovations sociétales pour apporter de nouvelles réponses aux nouveaux besoins identifiés,
- développer de nouvelles ressources
- développer le nouveau modèle économique des thérapies innovantes

Réussir impose de faire évoluer les méthodes de travail : ces priorités sont transversales et chacune des directions de l'AFM doit y contribuer dans une volonté de synergie entre l'ensemble des acteurs mobilisés auprès du malade.

La mission Guérir devra poursuivre résolument son engagement vers le développement des thérapeutiques en mettant en œuvre les décisions prises, notamment pour développer la recherche translationnelle afin de lever les goulots d'étranglement à présent clairement identifiés. En inventant de nouvelles formes de partenariat avec le public et le privé, au niveau national, européen et même international (« nouveau modèle

économique »). En développant la politique de valorisation pour garantir l'accès des traitements aux malades (brevet, licence, copropriété) et permettre un juste retour financier, le cas échéant. Il faudra renforcer les liens entre le monde scientifique et le monde de la clinique pour créer les conditions de mise en œuvre des essais cliniques dans la plus grande efficacité : plan d'action développement clinique efficace. La Direction scientifique et la Direction des actions médicales devront unir leurs efforts pour développer les actions nécessaires : inventaire des lieux de compétences (CIC, fichiers actifs) ; bases de données par pathologie ; collaborations nationales et internationales.

La mission Aider devra poursuivre son évolution progressive : rééquilibrer les moyens engagés vers l'accompagnement des malades dans le domaine de la santé, accompagnement pour les essais cliniques et nouveaux partenariats. Au premier semestre 2010, la plupart des groupes de travail issus du Forum livreront leurs conclusions qui seront mises en œuvre progressivement dans la suite de l'année.

La convergence des missions Aider et Guérir à laquelle nous assistons nous amène à définir, pour les familles, une offre de soutien incluant les deux dimensions. Il s'agit d'une nouvelle culture partagée sur l'accompagnement, la prise en charge médicale et le développement thérapeutique. Pour cela, il faut développer le partage de l'information et cela demandera pour les réseaux professionnels et bénévoles des besoins nouveaux en formation.

Enfin, réussir suppose de faire évoluer l'organisation. Des évolutions sont rendues nécessaires pour intégrer la stratégie de développement de nouvelles ressources, le développement d'une politique de valorisation, pour accélérer le développement thérapeutique et mettre en œuvre un nouveau modèle économique.

Actions internationales

Objectifs

Le développement des essais cliniques dans les maladies rares nécessite de travailler et de collaborer au niveau international. Les actions de l'AFM s'inscrivent donc aussi dans le cadre de collaborations européennes et mondiales.

Les actions internationales concernent chaque domaine stratégique de l'Association : Recherche et développement des thérapeutiques, Actions médicales, Actions auprès des familles, Téléthon...

Chaque Direction de l'AFM gère, dans son périmètre de compétence, les actions internationales correspondantes. Une cellule internationale a été créée en 2007 et rattachée à la Direction générale. En 2008, elle a été transformée en Commission internationale des administrateurs (CIA), sous la responsabilité d'une administratrice, Béatrice de Montleau. Cette commission appuie le Directeur général dans la conduite des actions transversales à l'international : contacts et collaborations avec les associations, relations avec les grandes organisations telles qu'EURORDIS, ENMC, EAMDA, Handicap International..., suivi de l'activité des réseaux (Treat-NMD, DRCl...), congrès internationaux. Elle se réunit sur le même rythme que le Conseil d'administration qui a validé son rôle et ses missions :

ROLE

- La CIA traite des questions impliquant l'AFM à l'international,
- Dimension politique, stratégique et associative,
- Rôle complémentaire à celui des Directions et autres Commissions de l'AFM,
- En charge des partenariats associatifs internationaux,
- dans le périmètre d'intérêt de l'AFM et dans le cadre de la stratégie validée par le Conseil d'administration.

MISSIONS

- Avoir une vision d'ensemble des connexions internationales de l'AFM,
- Proposer des axes prioritaires pour défendre les intérêts de l'AFM,
- Représenter l'Association et promouvoir l'image du Groupe AFM à l'international.

Moyens mis en œuvre

Les moyens dévolus en propre aux affaires internationales restent modestes. En 2009, la commission est composée du Directeur général, de six administrateurs, de référents par Direction et d'une assistante.

Des responsables de services, des salariés de l'AFM, de l'Institut de myologie, de Généthon ou du personnel médico-scientifique extérieur mandaté par l'AFM sont associés de manière ponctuelle à des projets ou des missions spécifiques à un moment donné (missions d'évaluation, travail de représentation, interventions dans des colloques...).

Résultats et réalisations

Actions en direction des familles et des malades à l'étranger

Courriers et appels internationaux

Le secrétariat de la Commission répond aux courriers, mails, appels téléphoniques ou messages laissés sur le site de l'Association, de malades étrangers ou de leurs proches, de tiers vivant en France, ou d'associations de patients étrangères (environ 600 sollicitations par an).

Certaines familles, sans être des associations, sollicitent souvent l'AFM et sont des « contacts réguliers », des relais dans leur pays, notamment au Liban, en Roumanie ou en Ukraine.

Ces demandes parviennent au secrétariat ou à la responsable de la Commission, soit directement, soit par l'intermédiaire des services et réseaux de l'AFM -Services régionaux, délégations, Ecoute famille, Groupes d'intérêt-, soit par l'intermédiaire de l'AIM et de Généthon.

Les sollicitations sont de plus en plus précises et concernent pour beaucoup les avancées de la recherche et les essais cliniques en cours. Un grand nombre de patients souhaitent participer à des essais de thérapie génique. Les autres questions concernent des informations sur les maladies, les traitements et la prise en charge médicale -pour les maladies neuromusculaires principalement et les maladies rares- les adresses de consultations ou d'associations, les demandes individuelles d'aides techniques ou de secours divers, et très souvent des demandes concernant la prise en charge des malades étrangers en France.

Certaines familles se présentent directement à l'AFM mais cela reste exceptionnel, moins d'une dizaine par an. Le secrétariat, en liaison avec les services de l'AFM, a envoyé quelques aides techniques (fauteuils roulants manuels ou électriques) essentiellement vers les pays du Maghreb. Il a aussi envoyé, selon les demandes, de la documentation AFM et des VLM aux associations ou aux familles des pays du Maghreb.

Actions en direction des associations neuromusculaires européennes

ALAN (Luxembourg)

Du fait de la participation de ce pays au Téléthon français, une convention signée fin juillet 2004 a permis à l'ALAN, Association luxembourgeoise d'aide pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de maladies rares, de bénéficier d'un financement de l'AFM pour ses locaux et deux postes à mi-temps de techniciens d'insertion.

En 2007, cette convention a été renouvelée pour trois ans avec une extension du temps des TI qui n'était plus suffisant pour couvrir les besoins des familles luxembourgeoises. En 2009, grâce au soutien de l'AFM, l'ALAN a recruté un technicien d'insertion supplémentaire, a participé au développement d'un service diététique et au financement d'un service de soutien psychologique.

Une deuxième convention, signée en 2006, concerne le « Bilan sur la situation des personnes atteintes de maladies rares au Luxembourg », avec le soutien financier de l'AFM. Elle a fait l'objet d'un renouvellement d'un an entre l'AFM, l'ALAN et le Ministère de la santé luxembourgeois, en 2009. Une campagne de sensibilisation et d'information sur les maladies neuromusculaires et les maladies rares au Luxembourg, liée à cette étude a été réalisée et un questionnaire envoyé aux familles. L'ALAN a remis un rapport et des conclusions sur le travail accompli en un an, et sur des propositions d'actions.

L'AFM a demandé que le Ministère de la santé du Grand Duché s'engage à prendre en charge au moins la moitié des montants financiers sur ce dossier de santé publique au Luxembourg.

Dans ce dossier maladies rares, Ségolène Aymé (Orphanet) est pour l'AFM l'expert européen, extérieur à l'Association, pour l'évaluation du dossier et des propositions des partenaires.

APN (Association neuromusculaire du Portugal)

En ce qui concerne les aspects associatifs et médicaux, l'APN est le correspondant au Portugal de l'AFM, son « association sœur ». Le vice-président de l'APN est toujours très actif et sa participation au forum Téléthon lors des Journées des Familles 2009 lui a permis de mettre à profit l'expérience acquise pour la réalisation de manifestations Téléthon au Portugal. Par ailleurs, un premier centre d'accueil a été inauguré début 2009 et un projet pour le premier centre d'activités pour malades neuromusculaires au Portugal est à l'étude.

EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations)

L'AFM est membre de l'EAMDA, Alliance des associations neuromusculaires européennes.

En septembre 2009, l'Assemblée générale de l'EAMDA s'est tenue à Belgrade (Serbie), en marge d'un Training course sur l'aide à la personne et l'amélioration de la qualité de soins pour l'amyotrophie spinale et la myopathie de Duchenne.

Cette conférence européenne a permis de connaître de façon plus précise l'organisation des soins et de la prise en charge en Serbie et dans les pays d'Europe de l'Est et de prendre contact avec les associations et les spécialistes du pays hôte.

L'EAMDA reste une association regroupant essentiellement les petits pays européens et les pays d'Europe de l'Est. Elle est membre du EDF (European Disability Forum) et d'EURORDIS. Sa participation à Treat-NMD lui donne un second souffle et de nouvelles possibilités que les cotisations de ses membres (sa seule ressource jusqu'à présent) et son peu de dynamisme ne pouvaient lui donner.

Le site web de l'EAMDA est : www.eamda.net. Le bureau de l'EAMDA est à Malte. Rita Borg en assure le secrétariat. Une présentation de l'EAMDA, un compte-rendu détaillé de l'Assemblée générale Belgrade et des précédentes peuvent être consultés sur le site.

SMA Europe

L'objectif de cette initiative européenne sur l'amyotrophie spinale lancée au début de l'année 2007 est de favoriser la collaboration au niveau associatif et scientifique au plan européen, afin de renforcer les interactions et les collaborations entre les associations membres, en vue des traitements et de la guérison de l'amyotrophie spinale (recherche translationnelle sur les différentes pistes thérapeutiques).

SMA-Europe est aussi la voix des patients et des familles atteintes de ces pathologies au niveau européen. Les partenaires de SMA Europe sont les associations neuromusculaires européennes ou associations SMA européennes : AFM, ASEM (Espagne), DGM (Allemagne), Famiglie SMA (Italie), Jennifer Trust SMA (Grande Bretagne), The SMA Trust (Grande Bretagne), VSN (Pays Bas).

En cela, cette initiative est complémentaire à l'action SMA au sein de Treat-NMD.

Le Directeur général participe au Bureau de SMA Europe qui a lancé en 2009 un deuxième appel à projets commun visant à favoriser l'émergence de nouveaux projets collaboratifs et soutenir le développement thérapeutique de cette pathologie.

Parent Project Duchenne ou Action Duchenne

UPPMD (United Parent Project Muscular Dystrophy) est un réseau international d'associations nationales, centré uniquement sur la myopathie de Duchenne. Chaque association est animée par des familles concernées et organise des workshops, des assemblées générales et des conférences, souvent de grande qualité et donc de très grand intérêt.

L'AFM est régulièrement présente aux événements et workshops organisés par les DPP dans les différents pays (Etats-Unis, Monaco, Grande Bretagne, Italie...) : participation de la Direction scientifique et de représentants des patients, ou des groupes d'intérêt.

DRCI

Lancée en 2007, l'alliance DRCI (Duchenne Research Collaborative International) rassemble la MDA (Muscular Dystrophy Association), US Parent Project, UPPMD et l'AFM. DRCI a poursuivi son activité en 2009, renforçant le rapprochement entre l'Europe et les Etats-Unis, de nombreux liens et concertations ayant été mis en place entre le réseau Treat-NMD et les organisations américaines rassemblées dans DRCI (myopathie de Duchenne) ou ICC (International Coordinating committee for SMA clinical trials). Cela traduit la réussite de l'objectif de 2006 de reprendre contact avec les organisations américaines, de créer les conditions de la collaboration entre l'Europe et les Etats-Unis pour accélérer la recherche transactionnelle sur les maladies neuromusculaires.

ICC (International Coordinating Committee for SMA clinical trials)

Initiative internationale lancée aux Etats-Unis, ICC rassemble dans des groupes de concertation des représentants des grands instituts de recherche américains et des représentants des associations de patients. Des scientifiques et des représentants d'associations européens participent à certain des groupes de concertation :

- le Patient Action Group (PAG) committee (actions patients)
- registry committee (bases de données)
- standard of care committee (standards de prise en charge)
- outcomes committee (mesures fonctionnelles)
- clinical trials design committee (méthodologie)
- biomarker committee (biomarqueurs)

Pour l'AFM, la Direction scientifique participe à ces comités dont l'action s'articule de plus en plus avec le réseau Treat-NMD.

Treat-NMD

Le réseau d'excellence européen lancé en 2007 fait désormais figure de point d'ancrage sur lequel les autres initiatives internationales et notamment venues des Etats-Unis viennent s'articuler.

Voir rapport d'activités de la Direction scientifique.

Actions en direction des associations neuromusculaires non européennes

Amérique latine

Depuis 2007, le référent de l'AFM pour l'Amérique latine, en liaison avec la Direction des actions médicales, est le Dr Alberto Rosa, de Cordoba (Argentine). Celui-ci a créé une véritable dynamique en Amérique latine autour des maladies neuromusculaires, tant pour le diagnostic moléculaire que pour les essais cliniques, dans l'amyotrophie spinale notamment. Il a récemment intégré un essai thérapeutique multicentrique pour la SMA (Carnival).

Parmi les activités soutenues par l'AFM, la participation du Dr Rosa et d'un médecin français au Congrès International sur la FSHD à Boston en Novembre 2009.

Brésil

En août 2009, grâce au soutien de l'AFM, deux médecins ont participé au Congrès ORITEL de Sao Paulo - Brésil, dans lequel une journée entière a été dédiée aux maladies neuromusculaires.

Uruguay

Les collaborations avec les médecins de ces pays ont permis l'organisation de la deuxième Ecole d'été de myologie latino-américaine (EVELAM). Elle s'est tenue à Montevideo début décembre 2009 (la première s'était tenue à Santiago du Chili en décembre 2008), sous la direction du Dr Rosa, du Dr Mario Medici et du Dr Laura de Castellet avec le fidèle soutien du Dr JA Urtizberea.

Grâce au soutien financier de l'AFM, le Dr Rosa et trois médecins français ont participé à cette école.

Notons une forte participation des élèves (100) principalement de la sous-région (Argentine, Uruguay, Paraguay, Brésil et Chili).

Fin septembre 2009, a eu lieu à Montevideo le premier atelier d'appareillage conjoint ORITEL-AFM. Il était destiné à promouvoir la fabrication et l'utilisation du corset garchois, notamment pour les personnes atteintes d'amyotrophie spinale et de myopathies congénitales. Il s'agit d'une action s'inscrivant dans le cadre d'un transfert de technologie.

Pérou : Association péruvienne contre les myopathies (MDA-Peru)

Un accord cadre avait été signé en 2005 avec l'association péruvienne MDA-Peru. Il concernait la formation, l'aide au diagnostic, l'information des malades et des professionnels et un soutien à l'organisation de leur Téléthon. Cette collaboration a permis de former au total six élèves (médecins et biologistes) à la myologie

Afrique

Burkina Faso : Fondation Internationale Tierno et Mariam (FITIMA)

FITIMA est le principal interlocuteur et relais de l'AFM pour les pays d'Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Mali, Togo, Bénin, Guinée...).

Une convention concerne le transfert de savoir faire et d'expérience grâce à des formations proposées à des professionnels africains (médecins, paramédicaux...), l'aide au diagnostic, l'information des patients, la mise à disposition d'aides techniques ou d'ordinateurs réformés, et l'aide au développement des ressources nécessaires aux actions de FITIMA.

Parmi les actions menées par FITIMA en 2009, la création du ROAMY (Réseau ouest africain de prise en charge des myopathies). L'aide financière accordée par l'AFM a permis à plusieurs médecins français et des pays de l'ouest de l'Afrique de participer au lancement du ROAMY qui a eu lieu le 17 septembre 2009 à Ouagadougou. A l'occasion de cette journée, des consultations pluridisciplinaires ont été organisées afin de faire profiter le plus grand nombre de patients de la présence de spécialistes des maladies neuromusculaires, nationaux et internationaux (venant des pays de la sous-région et d'Europe).

L'objectif de ce réseau est de promouvoir et de développer des stratégies communes entre les acteurs médicaux, paramédicaux et socio-éducatifs pour une prise en charge optimale et pluridisciplinaire des personnes souffrant de maladies neuromusculaires.

Grâce au soutien financier de l'AFM, un médecin pédiatre du Bénin assurant des consultations de génétique clinique au CHU de Cotonou a participé au VII congrès de la Société française de myologie qui a eu lieu à Hendaye en octobre 2009

Maroc : Association marocaine de lutte contre les myopathies (AMM)

L'association marocaine des myopathes existe depuis une dizaine d'années, mais c'est depuis son changement de bureau, il y a quatre ans, que l'activité a été relancée.

En janvier 2009, un accord cadre de collaboration avec l'AMM a été signé pour soutenir l'amélioration de la prise en charge médicale des malades neuromusculaires dans ce pays. Les actions menées dans le cadre de cette convention sont multiples :

- Une production de corsets garchois a commencé.

- L'initiation à la chirurgie du rachis chez les malades atteints de maladie neuromusculaire : des actions ont été menées pour identifier les acteurs ; le planning des missions est en cours d'élaboration.
- L'initiation de réseaux de diagnostic anténatal est reportée à 2010
- Ateliers de formation pour la création de consultations pluridisciplinaires : une journée de formation à la prise en charge pluridisciplinaire des maladies neuromusculaires a eu lieu en février 2009 à Tanger (après Fez et déjà Tanger en 2008).
- Registres de malades : en cours
- Participation des professionnels marocains aux conférences et journées organisées par l'AFM et l'Institut de myologie
- Initiative à une aide à la ventilation. Cette action fait l'objet d'une convention tripartite (AMM/AFM/AVAD Maroc) signée le 18 juillet 2008. Les actions se sont poursuivies en 2009. Cette convention a pour objectif une action pilote en matière de prise en charge respiratoire des malades neuromusculaires au Maroc. Elle comprend un volet équipement et assistance aux consultations, et un volet formation en alternance au Maroc et en France, destiné aux médecins, infirmières et kinés pour une prise en charge des patients à domicile.

Actions AFM/Handicap International pour programme Maghreb

L'AFM n'a pas vocation à développer ses actions d'aides aux malades à l'étranger, ce n'est pas dans ses missions ni dans ses statuts. Cependant l'Association est très sollicitée par les familles des pays du Maghreb et plus particulièrement d'Algérie. Ces familles ont aussi largement contribué à la localisation et l'identification des gènes des pathologies neuromusculaires et maladies génétiques rares.

L'objectif de la convention avec Handicap International est de disposer d'un relais pour toutes les sollicitations faites à l'AFM en provenance du Maghreb. La convention sur l'Algérie, signée en 2004 pour trois ans, a été élargie en 2006 à l'ensemble des pays du Maghreb, et renouvelée en 2007 pour une durée de trois ans.

Un bilan de ce partenariat a été fait avec Handicap International sur la zone Maghreb. Il en ressort la priorité de recentrer les actions sur la prise en charge médicale. Compte tenu de la mise en place d'un partenariat bilatéral avec l'AMM, le Maroc a été sorti de la collaboration avec HI qui a ainsi été recentrée sur l'Algérie et la Tunisie.

Algérie

En septembre 2009, l'AFM a rencontré des responsables d'Handicap International. Parmi eux, la personne en charge de projets HI - Programme Algérie.

Même si la situation des familles en Algérie reste difficile, les associations se mobilisent et les actions qu'elles mènent permettent de toucher le plus grand nombre de personnes ainsi que les institutions et les professionnels de la santé.

En 2009, les activités initiées les années précédentes et notamment celles relatives à l'accompagnement des associations dans la mise en œuvre de réponses adaptées se sont poursuivies (création d'une base de données de recensement des personnes atteintes de maladies neuromusculaires, renforcement d'un pôle de consultations spécialisées, poursuite du soutien psychologique aux patients et familles).

Un des points forts de l'activité 2009 est la création d'un réseau algérien de lutte contre les myopathies (RAM) dont l'objectif est de renforcer et développer les échanges et la synergie entre les associations de lutte contre les myopathies et les pouvoirs publics.

La principale difficulté rencontrée par les associations demeure le manque de financements locaux, afin de concrétiser leurs actions sur le terrain, d'où l'intérêt de continuer l'action de renforcement autour de l'élaboration et gestion de projets pour chaque association. Face aux nombreuses demandes de matériels, notamment de fauteuils, reçues des familles algériennes, favoriser l'accès aux aides techniques demeure une préoccupation forte pour Handicap International. En réponse à la demande de l'AFM de considérer ce type de soutien, Handicap International a sensibilisé une société de téléphonie mobile dont l'opération de soutien a permis de collecter des fonds pour subvenir aux besoins les plus urgents des familles.

L'AFM soutient aussi plusieurs consultations médicales neuromusculaires en Algérie.

Tunisie

Contrairement à l'Algérie où les forces associatives sont dispersées, la Tunisie n'a qu'une seule association de malades neuromusculaires. Les activités liées au renforcement des capacités de l'association restent prioritaires. Une enquête sur les besoins des malades a permis de préciser leur situation et de mettre en évidence la grande difficulté de l'accès aux soins (en dehors des grands pôles urbains). Un nouveau plan d'actions a été élaboré, dont la réalisation a été décalée sur fin 2009 et 1er semestre 2010.

Téléthon en Europe

Les Téléthon en Europe sont organisés en un « Club » qui communique assez régulièrement. Certains Téléthon sont « intégrés » au Téléthon français (Andorre, Luxembourg et Monaco). D'autres sont associés à l'émission de France Télévision (Belgique, Suisse). Il y a aussi des Téléthon indépendants (Italie, Chypre), proches de celui de

l'AFM dans leur organisation et surtout dans leurs objectifs. L'Allemagne organise aussi quelques manifestations Force T à l'occasion du Téléthon français. Le Portugal depuis 2007 fait de même. Enfin l'AFM reçoit régulièrement des demandes d'accompagnement venant d'autres pays, Grèce, Espagne, Liban et Moyen Orient, Autriche, mais aucun Téléthon n'a vu le jour dans ces pays.

Une Charte régit les grands principes de base de tout Téléthon et chaque partenaire en est signataire.

Il n'y a pas eu de réunion des Téléthons en Europe à Evry en 2009. A noter cependant la participation de l'association portugaise au Forum Téléthon dans le cadre des Journées des Familles les 19 et 20 juin 2009.

L'association de Constantine en Algérie a également montré un intérêt à l'organisation d'un Téléthon en 2010.

Actions en direction des réseaux médicaux et professionnels

- Ecole d'été de myologie fin juin (cf Institut de myologie, bilan 2009)
- Ecole d'été de myologie latino-américaine (EVELAM) début décembre 2009
- Subventions de projets scientifiques et médicaux par le biais d'appels d'offres ou de projets stratégiques (cf. partie Directions scientifique et actions médicales)
- Missions DRCI, Treat-NMD, appel d'offres SMA Europe (cf. partie Direction scientifique)
- Participation à l'ENMC (European Neuromuscular Centre) Voir site internet www.enmc.org et partie Direction scientifique
- Missions et interventions lors de colloques à l'étranger ou pour des formations
- Soutien financier à la conférence « Objectifs thérapeutiques dans les dystrophies musculaires congénitales » qui a eu lieu à Atlanta en juillet 2009

Pour en savoir plus sur les activités d'EURORDIS, de Treat-NMD et de l'ENMC : www.eurordis.org, www.treat-nmd.eu, www.enmc.org

Conclusions et perspectives

Cette partie du rapport d'activités a mis l'accent sur les relations associatives de l'AFM et leur développement, en Europe et dans le monde, dans l'objectif de structurer et renforcer les réseaux de patients, de réduire leur « fragmentation » dans la perspective des essais à venir.

Il s'agit à travers ces actions, de donner à l'AFM la place qui lui revient, d'assurer son rayonnement, de permettre les transferts de compétences, médicales et associatives, pour favoriser les progrès, l'harmonisation des prises en charge, et mettre en place les conditions pour les essais cliniques du futur : diagnostics précis et fiables, registres de patients, développement des collaborations médicales et associatives, développement des ressources...

OBJECTIFS STRATEGIQUES 2012

- Renforcer les collaborations internationales
- Etendre le réseau international de l'AFM tout en aidant au développement du pouvoir des malades
- Effectuer une veille sur les associations internationales et les sujets traités
- Faire émerger des bases de patients par pathologie, homogènes et efficaces, afin d'accélérer l'inclusion des patients dans les essais thérapeutiques
- Aider au développement des essais cliniques internationaux
- Contribuer à une meilleure connaissance des maladies neuromusculaires dans le monde

PRIORITES 2010

- Dresser une cartographie des liens internationaux de l'AFM
- Participer aux réseaux internationaux : EURORDIS, Treat-NMD et être moteur dans les essais thérapeutiques et registres de patients
- Définir les modalités de participation de l'AFM dans la future structure « Treat NMD 2012 »
- Suivre les actions ou conventions signées avec les pays/organismes
- Disposer d'une présentation de l'AFM en anglais, régulièrement mise à jour
- Présenter une synthèse des travaux de la CIA au CA de l'AFM
- Colloque BIO 2011 : organiser une session AFM

Direction scientifique

Résumé

La Direction scientifique a pour mission de mettre en œuvre la stratégie scientifique de l'AFM. A cette fin, elle s'attache à susciter, intégrer, coordonner, accélérer et accompagner des travaux de recherche jusqu'aux traitements par thérapie génique, cellulaire ou pharmacologique des patients atteints de maladies neuromusculaires et au traitement par thérapie génique ou cellulaire de maladies génétiques rares.

Les principaux champs de recherche sont les suivants :

- Recherche fondamentale : connaissance des gènes et des mécanismes biologiques et physiopathologiques de l'unité motrice et du système nerveux.
- Recherches appliquées :
 - au diagnostic des maladies ;
 - au développement des thérapeutiques géniques et cellulaires (transfert ou réparation de gènes, cellules souches -adultes et embryonnaires-) et des thérapeutiques de petites molécules chimiques, au développement préclinique et clinique (mise au point d'outils d'évaluation de l'effet des thérapeutiques comme la création de bases de données par pathologie, de biomarqueurs, création de modèles précliniques, études de toxicologie, de biodistribution et mise en place d'essais cliniques chez l'Homme).

En 2009, le « portefeuille » de projets était constitué de 34 essais cliniques et de 24 projets stratégiques, auxquels s'ajoutent une gestion particulière de structures et plateformes stratégiques (telles que le GIS-Maladies Rares, la Fondation Imagine, les bases de données, les Centres d'investigations cliniques labellisés...).

Dans sa stratégie pluriannuelle « AFM 2012 : de nouvelles exigences » qui définit les axes prioritaires de l'Association, la mission Guérir vise à accélérer le développement de thérapies pour les maladies neuromusculaires. Pour cela trois objectifs ont été définis :

- Validation de la thérapie génique dans une pathologie rare hors immunodéficiência.
- Faire la preuve de l'efficacité de la thérapie cellulaire dans le cœur et les petits muscles.
- Mettre en place des stratégies dans le domaine pharmacologique qui permettront de sélectionner la ou les petites molécules chimiques les plus prometteuses pour stopper voir guérir les maladies neuromusculaires.

La mission de la Direction scientifique s'inscrit dans une démarche qui vise à accélérer la recherche translationnelle pour les maladies rares en organisant le plus court chemin possible entre la recherche fondamentale et le lit du malade. Pour cela la Direction scientifique a intensifié ses actions au niveau de l'appel d'offres avec des actions ciblées sur les goulots d'étranglement dans le développement thérapeutique pour les maladies rares et la création d'une Commission de recherche translationnelle. Elle a également renforcé ses coopérations internationales, industrielles et la coordination avec les partenaires institutionnels français et européens.

Les objectifs 2009 prévoient en particulier :

- Engager de nouveaux partenariats industriels
- Susciter de nouveaux réseaux au travers d'une adaptation de ses appels d'offres.

Ils sont rappelés dans le tableau placé en annexe.

Cinq nouveaux programmes stratégiques ont été intégrés : thérapie pharmacologique pour les sarcoglycanopathies ; thérapie génique de l'épidermolyse bulleuse dystrophique ; projet sur la myasthenia gravis ; projet de recherche visant à fabriquer des cellules musculaires à partir de cellules souches ; projet de thérapie génique pour la neuropathie optique de Leber.

Plusieurs projets de Développement clinique ont été engagés (VLCAD/CPT2, Imagerie par tension de diffusion, Tamoxifène) ainsi que des partenariats associatifs (Syndrome de Wolfram, Fondation du rein) et industriels. L'appel à projets vers le cœur, muscles lisses, saut d'exon, immunologie et évaluations fonctionnelles ne s'est pas révélé assez fructueux et demandera probablement davantage d'incitations.

Organisation

En 2009, la Direction scientifique comptait 19 personnes, dont sept chefs de projets déployés en deux équipes (un pôle « Recherche » et un pôle « Clinique »), un chargé de mission pour les affaires scientifiques internationales, le Directeur scientifique et son adjoint, le secrétariat permanent du Conseil scientifique (cinq personnes) assurant la logistique de la gestion des appels d'offre et trois assistantes. Durant l'année, quatre recrutements ont été opérés afin d'assurer le turn-over de la Direction et de renforcer l'équipe par une quatrième chef de projet clinique.

L'année 2009 marque aussi le renouvellement du Conseil scientifique, les travaux de mise en place d'un nouveau système informatique de gestion des projets scientifiques (qui servira aussi bien à la Direction scientifique qu'aux Directions financière et communication) et le renforcement des bases de données par pathologie.

Actions

La recherche et la préclinique

Programme Puymirat - Evaluation préclinique de la thérapie génique dans la dystrophie myotonique

Depuis juin 2005, l'AFM soutient le Pr. Jack Puymirat (Université Laval, Québec) qui coordonne un projet franco-canadien (six équipes) d'études précliniques pour le développement d'une thérapie génique dans la dystrophie myotonique de type 1. La stratégie consiste à détruire l'ARN toxique accumulé dans les cellules à l'aide d'ARN antisens (administrés grâce aux virus AAV ou sous la forme d'oligonucléotides). Ce projet, stratégique pour l'AFM, consiste dans un premier temps à évaluer cette approche dans des lignées de souris modèles de la maladie avant de passer chez l'Homme. Les équipes s'attachent également à mettre au point des techniques non invasives d'évaluation des fonctions musculaires chez la souris et chez l'Homme, ainsi qu'à construire des bases de données regroupant les dossiers médicaux des patients. Ces deux derniers axes de travail permettent la préparation de futurs essais cliniques.

Des résultats encourageants ont été obtenus au cours de l'année 2009. Les plus marquants sont les suivants :

- Des oligonucléotides ont été générés, capables de diminuer la quantité d'ARN toxique et d'anomalies des noyaux dans les cellules musculaire humaines en culture. Des expériences sont en cours chez la souris qui ont donné de tous premiers résultats encourageants. Les équipes cherchent à confirmer ces résultats et à identifier les meilleures conditions d'administration en manipulant la forme chimique des oligonucléotides pour leur conférer une efficacité accrue.
- Une plateforme de criblage (sur la base des anomalies de noyaux) a été mise en place par l'équipe du Dr Guillaume Bassez. Cette plateforme permettra notamment de suivre de manière fiable le nombre et les caractéristiques des foci nucléaires en réponse aux traitements mis au point dans le programme.
- La caractérisation poussée de la souris modèle mise au point par l'équipe de Geneviève Gourdon s'est poursuivie. Les souris ont notamment été caractérisées au niveau cellulaire (épissage, nombre de foci nucléaires, histologie) mais également musculaire (performances motrices, force, électrophysiologie, paramètres cardiaques). Une fois l'ensemble des données obtenues, cette caractérisation poussée fera l'objet d'un article. Ces souris sont utilisées pour caractériser l'efficacité du traitement par oligonucléotides antisens.
- Une analyse croisée des bases de données française et québécoise a été réalisée. Il semble que les deux populations de malades soient très comparables dans l'expression de la maladie. Une analyse statistique plus poussée est en cours.
- Un portail internet a été développé au Canada, permettant un accès au registre de patients québécois (www.dystrophiemyotonique.chuq.qc.ca). Ce site web permet aux patients de s'auto-enregistrer dans le registre, d'être informés sur la maladie et sur les progrès réalisés en recherche. Ce site permet également aux cliniciens et aux chercheurs d'accéder au registre, à des protocoles cliniques développés dans le cadre du programme et à une banque de tissus (BioCatalog).

Programme Collectis – Chirurgie génomique des maladies monogéniques

L'AFM et la société de biotechnologie française Collectis ont conclu le 24 juillet 2008 un accord de recherche et de licence, mettant en place un programme de recherche sur cinq ans. Ce programme vise à appliquer « la chirurgie génomique » à la réparation de mutations génétiques responsables de maladies humaines.

Le principe de la technologie mise en œuvre est fondé sur l'utilisation de méganucléases, des enzymes chargées de couper l'ADN en des points très spécifiques. Ces enzymes peuvent être modifiées et sélectionnées afin de cibler des mutations pathogènes sur des gènes choisis. La portion d'ADN portant les mutations peut être remplacée par une portion saine du gène intégrée par l'intermédiaire de systèmes de réparation naturels de la cellule. Cette approche offre en théorie de nombreux avantages par rapport à d'autres approches de thérapie génique, notamment une correction définitive sans nécessiter l'insertion de matériel génétique exogène, ni l'introduction de séquences génétiques pouvant affecter l'expression de gènes au voisinage de la cible thérapeutique.

Au total, il est prévu de produire sept lots de méganucléases contre sept types de mutations géniques à l'origine de pathologies humaines. A ce jour, trois gènes candidats ont été désignés :

- la bêta-globine. Ce gène est notamment impliqué dans l'anémie falciforme, une maladie affectant les globules rouges. Cette cible a été désignée car la stratégie à mettre en œuvre pour prouver l'efficacité de l'approche est parmi les plus directes et permettrait d'obtenir dans des délais raisonnables une première preuve de concept de l'efficacité de ce genre de thérapie ;
- la dystrophine, impliquée dans la maladie de Duchenne ;
- le collagène 7A1, impliqué dans les épidermolyses bulleuses.

Pour les deux premières cibles, des lots de méganucléases sont d'ores et déjà disponibles. Des laboratoires partenaires ont été désignés par l'AFM pour conduire leur caractérisation dans des modèles adaptés.

Depuis le début du projet, cinq réunions du Comité de pilotage ont eut lieu, en présence de représentants de Collectis, de la Direction scientifique de l'AFM et d'experts indépendants, membres du réseau de l'AFM. Ces réunions avaient pour but de choisir les meilleures cibles possibles pour le projet et d'orienter la caractérisation des méganucléases produites.

Thérapie génique des mucopolysaccharidoses

La maladie de Sanfilippo ou mucopolysaccharidose de type III est une maladie lysosomale qui résulte d'un déficit enzymatique. Il existe quatre sous-types de MPS III selon l'enzyme déficitaire impliquée (MPS IIIA, MPS IIIB, MPS IIIC, MPS IIID).

Projet MPSIIIB

L'AFM s'est alliée à l'Institut Pasteur, l'ENVN et l'Inserm en vue de la réalisation du programme scientifique dirigé par JM Heard.

Ce programme porte sur la thérapie génique intracérébrale des mucopolysaccharidoses, à l'aide de vecteurs AAV. L'objectif initial était de montrer la faisabilité du transfert de gène dans le cerveau dans la maladie de Hurler (MPSI -gène IDUA) et dans la maladie de Sanfilippo (MPSIIIB -gène NaGLU).

Les travaux menés chez les chiens MPSI ont montré une large diffusion du vecteur et de l'enzyme IDUA dans l'ensemble du cerveau, associée à une réduction significative des gangliosides, ainsi que la nécessité, chez l'Homme, d'associer la thérapie génique à des traitements immunosuppresseurs.

En 2006 et 2007, les travaux se sont recentrés sur la maladie de Sanfilippo, maladie pour laquelle il n'existe pas de traitement alternatif. Des injections de vecteurs AAV-NaGLU ont été réalisées chez des chiens MPSIIIB et ont montré une diffusion de l'enzyme dans l'ensemble du cerveau associée à une immunosuppression. Durant l'année 2009, les négociations avec la société AMT se sont prolongées pour la production d'un lot de vecteur AAV5 à usage clinique produit par le système baculovirus. Les obstacles sur la faisabilité du lot ont été levés. L'Institut Pasteur s'est porté promoteur de l'essai. Le Pôle intégré de recherche clinique de l'Institut Pasteur (PIRC) a quasi-finalisé le protocole clinique en lien avec l'investigateur principal, Marc Tardieu, ainsi que le dossier de demande de médicament orphelin. L'objectif est de mettre en place un essai de phase I chez quatre patients MPSIIIB en 2011.

Projet MPSIIIA

Le projet de recherche MPS IIIA, à l'initiative de l'Alliance Sanfilippo et coordonné par O Danos, porte sur la thérapie génique pour le traitement de la maladie de Sanfilippo de type A par administration intracérébrale d'un vecteur AAV codant pour la N-sulfoglycosamine sulphohydrolase (SGSH). Très proche sur le principe de la thérapie génique de MPSIIIB, les avancées réciproques sont partagées et permettent de potentialiser les deux recherches.

Le projet MPSIIIA s'appuie sur une collaboration internationale entre différentes équipes ou prestataires :

- Danos (Inserm-Hôpital Necker) pour la direction scientifique du programme
- A Ballabio (Tigem, Italie) et J Hopwood (WCH à Adélaïde, Australie) pour les études pré-cliniques de validation de vecteurs et d'efficacité
- R Crystal (Cornell Medical College, USA) pour la production du vecteur de qualité GMP
- Le CERB et Génosafe pour les études de toxicologie et de biodistribution
- M Tardieu (CHU de Bicêtre) et M Zerah (Hôpital Necker) pour l'équipe médicale.

Les trois premières années du programme ont été consacrées au développement pré-clinique et aux études de toxicologie et de biodistribution. La quatrième année correspond à l'essai clinique dont le début est programmé courant 2010.

La première année avait permis de valider le vecteur qui sera utilisé pour l'essai clinique (construction d'un vecteur bicistronique, choix du sérotype rh10). Durant la seconde année, les premiers lots de vecteurs produits dans des conditions GMP-like par l'Université Cornell ont été libérés. Ainsi les études d'efficacité sur les souris MPSIIIa conduites par J Hopwood ont débuté en 2009. Les études de toxicologie et de biodistribution ont également démarré en 2009 chez deux espèces animales. Les résultats sont attendus dans le courant du 1^{er} trimestre 2010. La libération du lot clinique est programmée pour mars 2010. Durant la 3^e année du programme (2009), les différents dossiers pour la demande d'autorisation d'essai clinique ont été rédigés et déposés en juillet.

Programme SMA en partenariat avec le Pr Dreyfuss

Le laboratoire du Pr Gideon Dreyfuss (Université de Pennsylvanie), financé par l'AFM depuis 2001 a permis de faire des avancées considérables dans la compréhension du rôle de la protéine SMN, dont le gène est déficient dans l'amyotrophie spinale. Ces travaux ont permis de déterminer la composition, la structure, la fonction et la régulation des différents éléments du complexe SMN ; leur rôle dans la formation des snRNPs et la traduction des ARN messagers. Les travaux de G Dreyfuss s'attachent aussi à déterminer le rôle spécifique du complexe SMN dans les motoneurones, cellules responsables de la transmission nerveuse du système nerveux central vers le muscle, et qui sont spécifiquement atteintes dans l'amyotrophie spinale. Ces travaux ont également permis de mettre au point un test permettant de mesurer l'activité du complexe SMN dans des cellules. Grâce à ces travaux, une collaboration avec la société pharmaceutique Merck a permis de miniaturiser ce test pour permettre de cribler des molécules à très grande échelle afin d'identifier des molécules pharmacologiques susceptibles d'augmenter la quantité de protéine SMN ou son activité ou encore de modifier la localisation de la protéine SMN dans la cellule. Ces travaux visent à conduire à un traitement pharmacologique de l'amyotrophie spinale. En vue de la poursuite du soutien de l'AFM, les négociations avec l'Université de Pennsylvanie sont cependant extrêmement difficiles et n'ont pas encore abouti à un accord formel.

Programme plateforme de criblage pharmacologique pour maladies neuromusculaires

Deux équipes sont impliquées dans ce programme : L Ségalat (CNRS, Lyon) et C Néri (Inserm, Paris).

Le but de ce projet est d'utiliser le modèle *C. Elegans*, qui partage 70% de son génome avec l'Homme, afin de rechercher, dans la pharmacopée existante et dans des chimiothèques, des médicaments actifs contre plusieurs maladies génétiques neuromusculaires et non neuromusculaires, et de caractériser leur mode d'action. Ce projet est mené conjointement à Paris via la création d'une plateforme de criblage *C. Elegans* dédiée au projet.

Sur les dernières années, ce concept a été validé pour la myopathie de Duchenne, la maladie de Huntington, et la dystrophie musculaire oculo-pharyngée. Cette stratégie de criblage à haut débit de molécules existantes pourrait être étendue à un maximum de neuf maladies.

Le programme de L Ségalat a débuté le 1^{er} décembre 2006 et repose sur la disponibilité de 5 000 molécules approuvées dans différents traitements et potentiellement utiles dans le cas des maladies rares. Si la première année a été consacrée à la mise en place du robot et a permis de multiplier la quantité de molécules criblées par 50, la deuxième et troisième années ont permis d'identifier pour plusieurs pathologies -myopathie de Duchenne, amyotrophie spinale, syndrome de Schwartz Jample et myasthénie congénitale- des familles de molécules ayant des effets bénéfiques sur les animaux malades. Des modèles mutés de *C. Elegans* sont disponibles pour ces pathologies mais certains sont construits à partir de la technique de l'RNA interférentiel et ne permettent pas de conclure de manière formelle sur les effets de molécules. Le criblage s'est focalisé sur la chimiothèque de Prestwick. Les données chez la souris *mdx* semblent confirmer l'intérêt d'un protocole de traitement associant deux molécules connues (ayant une autorisation de mise sur le marché pour une autre indication). Le crible secondaire se poursuit sur les autres pathologies avec *C. Elegans*. L'autre partie de ce programme de criblage sous la responsabilité de C Néri et portant sur des pathologies complémentaires a pu démarrer après de longues négociations avec l'Inserm.

Thérapie génique de l'amaurose de Leber et de la rétinite pigmentaire

Le projet a été initié par l'équipe de Fabienne Rolling (Inserm U649, Nantes). Il est mené en partenariat entre l'AFM, l'Inserm et le CHU de Nantes.

L'objectif est de développer une thérapie génique à base d'un virus AAV contenant le gène médicament codant pour la protéine RPE65, déficiente chez certains patients atteints d'amaurose de Leber et de rétinite pigmentaire.

L'équipe de Fabienne Rolling est soutenue financièrement par l'AFM depuis de nombreuses années. Ce financement lui a notamment permis de mettre au point le vecteur rAAV-2/4.hRPE65 qui sera développé en clinique. Ce financement lui a également permis de faire la preuve de concept de la stratégie de thérapie génique en administration subrétinale chez un modèle animal canin et de réaliser une première série d'expérimentations précliniques permettant d'évaluer la sécurité d'emploi de ce produit de thérapie génique. Le projet clinique de thérapie génique de l'amaurose de Leber et de la rétinite pigmentaire a commencé en janvier 2007. Il est prévu pour une durée de six ans.

Avec le soutien opérationnel de la Direction scientifique de l'AFM, l'équipe a bénéficié des recommandations de l'Afssaps sur le schéma de l'étude préclinique réglementaire requise pour constituer les dossiers réglementaires de demande d'autorisation d'essai clinique. Ces études précliniques ont été réalisées courant 2008 chez un prestataire, le Centre international de toxicologie.

Parallèlement à cette étape, l'équipe, toujours avec le soutien opérationnel de la Direction scientifique, a rédigé deux dossiers de désignation de médicaments orphelins (un pour l'amaurose de Leber, un pour la rétinite pigmentaire) qu'elle a déposés auprès de l'EMA. Les désignations de médicament orphelin ont été obtenues en octobre 2007 et le produit de thérapie génique inscrit officiellement sur le registre européen des médicaments orphelins en novembre 2007.

Depuis, l'équipe-projet rédige les documents réglementaires requis afin de constituer le dossier de demande d'autorisation d'essai clinique dont le début est programmé dans le courant de l'année 2010.

Thérapie génique de l'épidermolyse bulleuse jonctionnelle

Le projet a été initié par les Pr De Luca et Mavilio (Université de Modène) et le Pr Meneguzzi (Inserm U634). Il est mené en partenariat entre l'AFM, l'Inserm, l'Université de Modène et Généthon.

L'objectif est de développer un produit de thérapie génique -rétrovirus ou lentivirus- contenant le gène médicament codant pour la chaîne B3 de la laminine 5, déficiente chez les patients atteints d'épidermolyse bulleuse jonctionnelle. Les équipes des Pr De Luca, Mavilio et Meneguzzi ont été soutenues dans le cadre de l'appel d'offres conjoint AFM-Téléthon italien.

Un essai clinique pilote a permis de vérifier la sécurité d'utilisation de cette stratégie de thérapie génique *ex vivo* dans laquelle des kératinocytes autologues génétiquement modifiés par le produit de thérapie génique sont greffés sur certaines parties du corps du patient.

L'équipe a réalisé en collaboration avec Généthon, les expérimentations qui lui ont permis de sélectionner le vecteur qui sera développé en clinique.

Thérapie génique de l'épidermolyse bulleuse dystrophique

Les épidermolyses bulleuses dystrophiques (EBD) représentent un groupe de maladies génétiques rares mais sévères de la peau débutant dès la naissance. Les formes récessives (EBDR) et dominantes (EBDD) de ces maladies sont dues à une grande variété de mutations du gène *COL7A1* codant le collagène VII, le composant des fibres d'ancrage. Il n'y a actuellement pas de traitement spécifique des EBD et des cancers cutanés représentent la cause de décès la plus fréquente de ces jeunes malades. Ce programme de recherche mené par Alain Hovnanian vise à développer des approches de thérapie génique *ex vivo* et *in vivo* pour les malades atteints d'EBDR ou d'EBDD, en tenant compte de leurs spécificités cliniques et moléculaires. Ce programme se subdivise en plusieurs parties et en particulier la réalisation d'un premier essai clinique pilote de phase I/II par thérapie génique *ex vivo* de l'EBDR. Ce projet utilisera la transplantation de peaux équivalentes génétiquement corrigées à l'aide d'un rétrovirus sécurisé SIN COL7A1, pour lesquelles la désignation de médicament orphelin a été délivrée par l'EMA. Ce premier essai pilote aura pour objectif de s'assurer de la sécurité et de la faisabilité de cette approche.

Thérapie génique de la neuropathie optique de Leber (NOHL)

Marisol Corral-Debrinski anime une petite équipe au sein de l'Institut de la vision dirigée par José-Alain Sahel. Ses travaux de recherche sont soutenus par l'AFM depuis de très nombreuses années. Le projet porte sur une nouvelle approche de thérapie génique d'une maladie de l'œil. Il s'agit d'une véritable innovation thérapeutique comprenant une invention majeure, la redirection vers la mitochondrie de la protéine fabriquée au niveau du noyau. Dans 95% des cas, la NOHL est due à des mutations dans les gènes ND1, ND4 et ND6 portés par l'ADN mitochondrial codant pour des protéines du complexe I de la chaîne respiratoire. La déficience du complexe I entraîne la mort des cellules ganglionnaires de la rétine, l'atrophie du nerf optique ainsi qu'une perte de la vision centrale brutale et asymétrique. A ce jour, aucun traitement n'est disponible. L'approche thérapeutique proposée consiste à délivrer dans l'œil un AAV2 portant le gène ND4 ainsi que des signaux d'adressage à la mitochondrie. Marisol Corral-Debrinski a sollicité l'AFM à la fois pour un financement des études précliniques mais aussi pour l'accompagner dans la préparation réglementaire de l'essai clinique futur. Le programme de recherche vise d'une part à consolider la preuve de concept dans un modèle expérimental de rat puis à mettre en place et réaliser les études de toxicologie en vue de l'essai clinique pour la maladie NOHL.

Programme Decryphon

Depuis son lancement en 2003, deux projets pilotes et six projets de recherche collaboratifs ont bénéficié de l'infrastructure de la grille de calcul Decryphon. Ces travaux ont donné lieu à trois soutenances de thèse, 11 publications et 22 posters et communications orales.

Actuellement, quatre projets sont actifs sur la grille Decryphon :

- L'identification des mécanismes de transcription moléculaire impliqués dans la progression myogénique.
- L'étude du contrôle du développement musculaire lié à l'activation de la voie PI3K- mTOR.
- La modélisation d'interactions protéine-protéine. Une première phase a consisté à valider l'approche choisie sur un jeu de 150 protéines distinctes, de structure et de propriétés connues. Lancés en janvier 2007 sur la grille communautaire du World Community Grid (WCG), les calculs ont duré 26 semaines (soit l'équivalent de 14 siècles et 89 années de calcul sur un ordinateur personnel). L'analyse des résultats, obtenue en janvier 2008 a permis la mise en place d'une 2^e phase portant sur un groupe de 2246 protéines dont 200 impliquées dans des pathologies neuromusculaires. Celle-ci a démarré en mai 2009. En décembre 2009 environ 9,5% des calculs étaient effectués avec l'aide des internautes.
- La mise en place d'un système de fédération de données biomédicales dédié aux pathologies neuromusculaires.

Thérapie génique non virale *in vivo* dans le muscle squelettique et dans le tissu pulmonaire

Six équipes sont impliquées dans ce projet : Pr P Lehn, Dr B Pitard (Inserm), Pr P Guegan (Université d'Evry), Dr P Midoux (CNRS), Pr PA Jaffres (Université de Bretagne), Pr T Benvegno (Ecole nationale supérieure de chimie de Rennes).

Ce projet, financé pour trois ans par l'AFM et en lien avec l'Association Vaincre la Mucoviscidose a débuté en 2009. Son but est de concevoir des assemblages biologiques multi-modulaires pouvant posséder des ligands pour délivrer spécifiquement des ADN plasmidiques codant des gènes thérapeutiques. L'administration locale et intravasculaire des nanoparticules/ADN (DNA-NP) seront utilisées respectivement pour délivrer le gène de la dystrophine et du CFTR. Un comité de pilotage a eu lieu en novembre 2009. Les résultats ont montré les avancées des équipes sur le développement de nouveaux lipides et polymères. De nouvelles formulations ont été développées et certaines ont permis de démontrer l'efficacité de ces vecteurs non viraux *in vitro* et *in vivo*. Le consortium a mis en place un site web de discussion entre les chercheurs et les étudiants dont six sont soutenus par l'AFM dans le cadre de ce projet. Un comité d'évaluation se tiendra en avril 2010.

Projet stratégique Myasthénia Gravis

L'AFM a accepté de subventionner un vaste projet de recherche sur cette pathologie dont les objectifs seront d'étudier les aspects physiopathologiques, étiologiques et les nouvelles approches thérapeutiques. Celui-ci est coordonné par le Dr S Berrih-Aknin (Inserm). Le projet débutera en 2010 avec l'intégration de l'équipe de Sonia Berrih-Aknin au sein de l'Institut de myologie.

Projet d'imagerie par tension de diffusion pour l'amyotrophie spinale et les traumatismes médullaires

Quatre équipes sont impliquées dans les pathologies étudiées. Habib Benali (porteur de projet, Unité Inserm UMR S678), PF Pradat (clinicien) pour la sclérose latérale amyotrophique, L Viollet pour l'amyotrophie spinale et M. Tadié (clinicien) pour les traumatismes médullaires.

Ce projet vise à évaluer l'une de ces approches complémentaires, l'imagerie de diffusion à haute résolution (HARDI) dont l'un des enjeux est la possibilité de localiser et d'identifier la présence de connexions résiduelles après des lésions traumatiques ou pathologiques de la moelle épinière. Cette étude permet d'évaluer la faisabilité de l'imagerie HARDI pour l'objectivation des lésions traumatiques de la moelle et des lésions neurodégénératives dans deux pathologies médullaires ayant comme cible le motoneurone : la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et les amyotrophies spinales (ASI).

Les premiers résultats obtenus sur des patients atteints de lésions traumatiques au niveau médullaire et sur des volontaires sains montrent que cette technique est parfaitement utilisable chez l'Homme (comme déjà démontré chez le chat), tout au moins pour des lésions traumatiques bien déterminées et que les faisceaux des fibres nerveuses peuvent être mis en évidence. Cette première étape sera évaluée en 2010 par un comité d'experts avant que l'étude ne soit poursuivie chez des patients atteints de dégénérescence médullaire.

Projet de différenciation de cellules souches embryonnaires (ES) ou de cellules reprogrammées (iPS) en cellules musculaires

La mise au point de protocoles de différenciation de cellules musculaires à partir de cellules ES représente un enjeu important pour la médecine régénérative. Jusqu'à présent, peu d'équipes ont réussi et l'essentiel des efforts au niveau international restent concentrés sur la production et la culture de cellules satellites produites à partir de muscle adulte.

Le but principal de ce projet prévu sur quatre ans et porté par O Pourquie (IGBMC, Illkirch), est d'utiliser la connaissance accumulée sur les étapes précoces de la différenciation du lignage musculaire dans l'embryon pour établir des stratégies de différenciation des cellules ES (ou de cellules reprogrammées iPS) murines et humaines.

L'objectif est d'être capable de générer des cellules musculaires différenciées à partir de cellules humaines pluripotentes (iPS) issues de sujets sains ou de patients atteints de myopathies.

Développement d'une approche thérapeutique pharmacologique pour la LGMD-2D

Les dystrophies des ceintures de type 2C--2F (LGMD2C-F) ou sarcoglycanopathies sont des dystrophies musculaires progressives dues à des mutations dans les gènes codant pour la γ -, α -, β -et δ -sarcoglycanes, protéines du complexe des sarcoglycanes. Ce complexe, situé dans la membrane des cellules musculaires, assure la stabilité et la résistance mécanique de la membrane de la cellule lors des contractions du muscle. En cas de mutation dans l'une des protéines de ce complexe comme c'est le cas dans l' α -sarcoglycanopathie (LGMD de type 2D), les répétitions des contractions vont créer des microlésions de la membrane des fibres musculaires qui conduisent à une perte de la force musculaire.

Le groupe d'Isabelle Richard (Généthon) a démontré, dans un modèle murin reproduisant l' α -sarcoglycanopathie, que la conséquence de la mutation était la production d'une protéine malformée qui ne peut atteindre la membrane une fois qu'elle a été synthétisée, car elle est éliminée par le mécanisme assurant le « contrôle qualité » des protéines dans le réticulum endoplasmique. La maladie ne serait donc pas causée par une perte de fonction de la protéine mais par sa dégradation prématurée qui l'empêche de regagner la membrane cellulaire et de s'intégrer au complexe des sarcoglycanes.

Le groupe d'I Richard a montré que des molécules capables d'inhiber l' α -mannosidase, l'un des éléments du système de contrôle qualité, permettaient de rediriger l' α -sarcoglycane mutée dans la membrane cellulaire, rendant ainsi de nouveau fonctionnel le complexe des sarcoglycanes. L'objectif est maintenant de réaliser le développement préclinique de la kifunensine en vue d'un essai de phase I évaluant la sécurité et la pharmacocinétique d'une administration unique ou répétée sur des volontaires sains puis chez les malades.

Les plateformes

Centres de production de vecteurs

Après GVPN qui a facilité l'accès des chercheurs aux vecteurs à usage de recherche, l'AFM a souhaité évoluer vers le développement pré-clinique et la clinique et se recentrer sur les maladies rares. Les deux centres de production, du laboratoire Généthon et de Nantes ont entrepris le développement d'unités de production de lots de vecteurs à usage clinique (GMP), en s'appuyant sur le savoir-faire acquis par le passé.

Le centre de production de vecteurs de Nantes a fêté en 2009 son 12^e anniversaire. En raison de son expérience mais aussi de son activité de R&D, la plateforme a obtenu le prestigieux label Ibis en 2008 pour une durée de quatre ans. Chaque année, le centre produit près de 300 lots de vecteurs pour la recherche (AAV, adénovirus et lentivirus). L'activité de R&D consiste notamment à mettre au point des lignées cellulaires pour la production à grande échelle de divers souches d'AAV (notamment les 5, 8 et 9) et au développement et à la validation des procédés de production de lots à usage clinique GMP AAV2/4 RPE65.

L'unité de production clinique nantaise, Atlantic Bio-GMP, portée par l'EFS et développée en partenariat avec l'Inserm, le CHU de Nantes et l'AFM prévoit la production de lots de vecteurs AAV à usage clinique. Cette unité de production, à vocation européenne, est destinée à des essais de phase I/II de thérapie génique et est axée sur les maladies rares. L'entrée en activité de cette unité clinique est programmée pour 2010.

Centres d'investigations cliniques (CIC)

Un appel d'offres pour la création de Centres d'investigation cliniques (CIC) intégrés en biothérapie avait été lancé fin 2003 à l'initiative de l'Inserm et de la DHOS (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins), avec un partenariat élargi à l'AFM et l'EFS. Il a permis en 2004 de mettre en place des CIC intégrés en biothérapie dont quatre sont soutenus et suivis par l'AFM : Nantes, Necker, Saint-Louis et Henri Mondor. L'AFM soutient et suit également l'antenne pédiatrique du CIC de Lille et le CIC-IT de Garches. Une évaluation quadriennale par l'Inserm de ces CIC a été réalisée en novembre 2009, à laquelle la Direction scientifique a activement participé. Le bilan dressé est très positif.

Unité de thérapie génique et cellulaire (UTGC) de Nice

L'AFM apporte son soutien financier à l'Unité de thérapie cellulaire et génique au CHU de Nice et a signé une convention avec le CHU en 2003.

L'équipe dirigeante de cette UTGC a été recrutée et s'est attachée à obtenir l'agrément nécessaire afin de prendre en charge la production de lots à usage clinique de cellules génétiquement modifiées ou non nécessaires à la réalisation d'essais cliniques : l'agrément a été obtenu en 2008 dans le cadre d'un premier essai de phase I de thérapie cellulaire de la société XCELL avec trois patients traités actuellement.

Ce centre pourrait, à terme, prendre en charge la production de lots GMP de myoblastes dans l'essai clinique mené par l'équipe du Pr Desnuelle sur le transfert de myoblastes autologues dans la maladie modèle FSH ainsi que la production de kératinocytes transduits par un vecteur contenant le gène médicament dans l'essai clinique sur l'épidermolyse bulleuse mené par les Pr De Luca, Mavilio, Meneguzzi et Lacour.

La Banque de tissu pour la recherche et Myosix

La collecte d'éléments du corps humain comme l'ADN, les cellules ou les tissus est une action préalable indispensable à des recherches de physiologie et de physiopathologie des maladies, en particulier des maladies génétiques. L'AFM a très tôt aidé à la mise en place de banques d'ADN sur le territoire français dont une banque à Généthon. L'AFM a aussi initié la mise en place d'une Banque de tissus pour la recherche (BTR), sur le site de la Pitié-Salpêtrière : celle-ci a intégré en 2009 le Centre de ressource biologique de La Salpêtrière.

Une enquête réalisée par l'AFM auprès de la communauté scientifique a révélé la nécessité de mettre à la disposition des équipes de recherche des lots de myoblastes standardisés à des fins de recherche scientifiques. Pour cela, l'Association a établi un partenariat avec la société Myosix. Celle-ci met à disposition des équipes des lots de myoblastes issus de résidus opératoires recueillis par l'intermédiaire du réseau de la BTR. La demande de lots de myoblastes est en augmentation depuis la mise en place de ce service. Ainsi, plus de 53 lots de cellules ont été fournis en 2009, contre 23 en 2008.

Après une première année de collaboration pilote, l'AFM a donc souhaité prolonger son partenariat avec Myosix afin de poursuivre sa dynamique de soutien des équipes de recherche pouvant aboutir à la découverte de traitements innovants en thérapie cellulaire.

École nationale vétérinaire de Nantes - Centre de Boisbonne

Située dans l'École Nationale Vétérinaire de Nantes, le centre d'expérimentation animal de Boisbonne est particulièrement adapté au développement des génothérapies. Ce centre héberge, outre des macaques, plusieurs modèles canins de maladies génétiques orphelines spontanées comme la myopathie (GRMD), les mucopolysaccharidoses (MPSI et MPSVII) et les rétinopathies dégénératives (RPE65 et RPGRIP). Il héberge également un modèle de chat atteint d'amyotrophie spinale. La capacité d'hébergement est de 46 primates, 50 chiens, 10 chats, 20 marmottes, 460 rats et 650 souris. Des salles confinées A2 et/ou A3, des blocs opératoires, des salles d'examen et des laboratoires permettent d'évaluer l'efficacité du transfert de gènes et font de ce centre une plate-forme pour les essais précliniques chez les gros animaux. Plusieurs équipes l'utilisent pour du transfert de gènes dans la rétine, le système nerveux central, le foie et le muscle strié. La direction scientifique est assurée par Philippe Moullier.

Depuis 2004, une convention tripartite signée entre l'AFM, l'Inserm et l'ENVN, règle les engagements financiers de chacun des partenaires aux frais de structure et d'hébergement du centre de Boisbonne.

En 2009, plus d'une dizaine de projets scientifiques se sont déroulés à Boisbonne, la majorité étant soutenue par l'AFM. L'année a vu la poursuite des projets de F Rolling (traitement de rétinopathies dégénératives), de P Moullier (étude de la réponse immune après transfert de gène dans le muscle strié) et de M Barkats (thérapie génique de l'amyotrophie spinale). Un programme de reproduction des chiens GRMD a démarré en 2009. L'activité sur ces chiens s'est amplifiée avec le protocole de thérapie cellulaire de cellules souches mené par Y Chérel et le projet d'injection systémique d'AAV sur le corps entier, en lien avec l'Institut de myologie. Enfin les mises au point préalables aux études de toxicologie réglementaire du projet de P Aubourg (thérapie génique intracérébrale dans la leucodystrophie métachromatique) ont été initiées. Il existe également des collaborations extérieures notamment avec la société AGTC (G. Veres).

Rappelons que le centre de Boisbonne ainsi que la plateforme de vecteurs ont obtenu le label Ibis pour une durée de quatre ans (2008 - 2011).

École Nationale Vétérinaire de Maisons-Alfort : Unité d'étude et de thérapie des myopathies

L'unité d'étude de thérapie des myopathies (UETM) est placée sous la responsabilité de S Blot et constitue un centre d'expérimentation pré-clinique sur des modèles canins dans le domaine des maladies neuromusculaires. Sa capacité d'hébergement est de 70 animaux.

Les principaux axes développés au sein de cette unité autour des myopathies canines sont:

- Thérapie génique chez le chien GRMD
- Thérapie cellulaire chez le chien GRMD
- Validation de modèles de myopathies (chien dystrophique LRMD et chien centronucléaire CNM).

L'AFM finance la quasi-totalité des programmes réalisés à l'UETM. L'approche thérapeutique a évolué, et est passé de l'échelle du muscle à une approche systémique. L'exploration fonctionnelle a été largement approfondie cette année (mesure de la force musculaire, évaluation de la locomotion, évaluation de la fonction respiratoire).

Parmi les principaux projets réalisés, on compte notamment :

- le programme exon skipping chez le chien conduit en collaboration avec L Garcia (étude visant à contrôler la réponse immunitaire et projet d'injection par voie systémique) ;
- le programme de G Cossu sur le potentiel myogénique des mésoangioblastes (mise au point d'une technique permettant le suivi des cellules injectées) ;
- le programme cœur et cellules souches conduit par M Puceat pour le traitement de l'insuffisance cardiaque
- le projet européen Moléda d'électrotransfert.

La clinique

Une priorité des actions de la Direction scientifique est représentée par les recherches biomédicales avec produit de santé. 34 projets de ce type ont été pris en charge en 2009 (cf annexe). Ils se répartissent en trois catégories : thérapie génique (16 projets), thérapie cellulaire (7 projets) et pharmacologie (11 projets). Onze d'entre eux concernent les maladies neuromusculaires et 16 d'autres maladies rares, dont les avancées peuvent favoriser des applications aux maladies neuromusculaires.

Sept projets sont stratégiques

- Le programme Trophos dans l'amyotrophie spinale infantile (ASI)
- Thérapie génique de l'amaurose de Leber et de la rétinite pigmentaire liée à un déficit en RPE65 (F Rolling)
- Thérapie génique de la porphyrie érythropoïétique congénitale (H de Verneuil)
- Thérapie génique de la maladie de Sanfilippo B (MPSIIIB) (JM Heard)
- Thérapie génique de la maladie de Sanfilippo A (MPSIIIA) (O Danos et Alliance San Filippo)
- Thérapie génique de l'épidermolyse bulleuse jonctionnelle (M De Luca)
- Le programme mené par A Hovnanian portant sur l'épidermolyse bulleuse dystrophique

Onze projets de recherche biomédicale en pharmacologie

Un projet a obtenu une autorisation d'essai clinique et a débuté en 2009 : essai clinique ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité du neбиволол dans l'atteinte cardiaque des patients atteints de myopathie de Duchenne.

Quatre essais sont en cours :

- L'essai ASIRI de phase III, multicentrique (14 centres), randomisé, en double aveugle qui a débuté en 2006 ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité du riluzole (médicament neuroprotecteur) dans l'amyotrophie spinale infantile. Les inclusions sont terminées (141 patients inclus) et les résultats seront connus en mai 2010. Une phase en ouvert a débuté en 2007 permettant aux patients ayant terminé l'étude de poursuivre leur traitement jusqu'à obtention des résultats.
- Un essai clinique randomisé en double aveugle *versus* placebo ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité de la pioglitazone dans l'atteinte neurologique des patients souffrant d'Ataxie de Friedreich.
- Un essai de phase II, monocentrique, prospectif en ouvert ayant pour objectif d'évaluer la tolérance et l'efficacité de l'association de la pravastatine et de l'acide zolétronique dans la progéria. Onze patients ont été inclus. Des résultats préliminaires indiquent à ce jour une bonne tolérance au traitement et quelques signes d'efficacité chez certains patients. La durée totale de l'étude est de trois ans et implique 15 patients.
- Un essai randomisé de phase III, monocentrique (Québec), en double aveugle avec placebo ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité du méthylphénidate comme traitement de l'hypersomnolence dans la

dystrophie myotonique de Steinert. Quarante patients au total doivent être inclus. Les inclusions sont en cours et les résultats devraient être connus en 2010.

Quatre essais sont en préparation :

- un essai visant à tester des immunoglobulines chez des patients souffrant de dysferlinopathie.
- un essai visant à tester l'association de dichlorphénamide et d'acétazolamide chez des patients souffrant de paralysies périodiques.
- un essai de phase II international visant à évaluer l'efficacité du candidat médicament sélectionné par Trophos, le TRO19622 (olesoxime), dans l'amyotrophie spinale.
- Un essai de phase I visant à tester la tolérance de la kifunensine chez des volontaires sains (mise en place programmée en 2011).

Deux essais se sont achevés en 2009 :

- L'essai CMT-1A de phase III multicentrique (trois centres) randomisé, en double aveugle *versus* placebo ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité de la vitamine C (1g/jour, 3g/jour) pendant un an dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth. En 2008, l'EMA a donné un avis favorable pour la désignation de l'acide ascorbique comme médicament orphelin dans le traitement de la maladie de Charcot-Marie-Tooth de type 1A. 180 patients ont été inclus dans cet essai. Aucune différence significative entre les trois groupes n'a été observée sur le critère principal de l'essai (échelle CMTNS). Cependant, à 12 mois, une efficacité de la plus forte dose d'acide ascorbique (3g) a été observée sur les symptômes moteurs et sensitifs des patients (score CMTES).
- Un essai de phase I/II ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité du bézafibrate chez des patients déficients en CPT2. Six patients ont été inclus. Ce premier essai clinique a démontré qu'un traitement par le bézafibrate d'une durée de six mois stimule les fonctions métaboliques musculaires et entraîne une amélioration des capacités d'activité physique et une diminution des douleurs musculaires.

Seize projets de recherche biomédicale en thérapie génique dont cinq ont obtenu une autorisation d'essai clinique

- Un essai monocentrique de phase I/II dans l'adrénoleucodystrophie liée à l'X ayant pour objectif d'étudier la faisabilité et la tolérance de l'injection de cellules souches sanguines autologues génétiquement modifiées *ex vivo* par un vecteur lentiviral codant pour le gène ALD. En 2009, trois patients ont été inclus et deux ont été traités avec succès
- Un essai clinique de phase I/II ayant pour objectif de déterminer la sécurité, la tolérance et l'efficacité de la greffe de cellules CD34 +autologues modifiées *ex vivo* à l'aide d'un lentivirus contenant le gène codant pour la β -globine et appliqué aux hémoglobinopathies. Deux patients ont été traités. Cet essai a été suspendu par l'Afssaps en 2009 suite à l'apparition chez un patient traité d'une particularité biologique qualifiée de dominance clonale relative. Le patient est en bonne santé mais l'Afssaps a demandé au promoteur qu'il s'engage à ne pas inclure de nouveau patient dans l'attente de la soumission des résultats des études complémentaires prévues et de leur évaluation par l'Afssaps. Après évaluation des données et arguments soumis par l'équipe, l'Afssaps a accepté la reprise de l'essai.
- Un essai clinique de phase I/II ayant pour objectif de déterminer la sécurité, la tolérance et l'efficacité de la greffe de cellules CD34+ autologues modifiées *ex vivo* à l'aide d'un rétrovirus contenant le gène codant pour l'adénosine déaminase dans le déficit immunitaire en adénosine déaminase. L'équipe doit répondre aux recommandations de l'EMA en matière de bioproduction avant de pouvoir déposer un dossier de demande d'autorisation de mise sur le marché du produit de thérapie génique.
- Un essai de phase I promu par Généthon dans les dystrophies musculaires des ceintures (AAV gamma-sarcoglycane). Généthon travaille également sur le développement préclinique d'un AAV alpha-sarcoglycane dans les dystrophies musculaires des ceintures, d'un AAV U7 pour la dystrophie musculaire de Duchenne et d'un lentivirus WASP dans le syndrome de Wiskott-Aldrich.
- Un essai de phase II est en cours avec des oligonucléotides antisens mis au point par la société Prosensa dans la myopathie de Duchenne. Prosensa est une société de biotechnologies soutenue par l'AFM depuis 2004. Cet essai de phase II vise à tester la sécurité du traitement avec un mode d'administration non plus intramusculaire (localisé) mais par voie sous-cutanée, permettant d'étendre sa distribution au corps entier et ainsi d'atteindre un plus grand nombre de muscles.
- Cet essai prolonge un premier essai de phase I aux résultats encourageants. Ces derniers ont été publiés (Van Deutekon et al., N Engl J Med. 2007). Cet essai en ouvert visait à évaluer la faisabilité et la tolérance d'une injection intramusculaire du PRO051 chez quatre patients atteints de myopathie de

Duchenne. Le PRO051 est un oligonucléotide anti-sens synthétique capable de sauter l'exon 51 du gène de la dystrophine chez l'Homme. Le traitement a été bien toléré par les quatre patients et quelques effets secondaires ont été enregistrés comme une douleur locale modérée au site d'injection, une douleur modérée à moyenne suite à la biopsie musculaire.

- Les analyses effectuées sur les biopsies musculaires ont montré que la majorité des fibres musculaires de la zone traitée exprimaient la quasi-dystrophine (forme tronquée mais fonctionnelle de la dystrophine issue du saut d'exon). Son niveau d'expression variait entre 3 et 12% par rapport à la quantité normale de dystrophine dans des fibres musculaires saines. La comparaison du niveau de quasi-dystrophine au taux de laminine alpha2 (protéine musculaire non affectée dans la myopathie de Duchenne) dans les mêmes fibres musculaires malades a montré un ratio variant de 17% à 35%.
- Le produit phare de la société Prosensa le PRO051 a été récemment licencié à GSK pour l'application au saut de l'exon 51. L'essai de phase III devrait démarrer en juillet 2010 (premier patient inclus). GSK et Prosensa sollicitent l'AFM afin de les aider à identifier un maximum de patients qui pourraient être éligibles.
- Prosensa et l'AFM envisagent de collaborer pour le développement clinique de trois autres produits ciblés sur d'autres exons (exons 44, 52 et 45). Ceci permettrait de faire passer de 13% à 30-35% le pourcentage des patients atteints de myopathie de Duchenne éligibles au saut d'exon.
- Huit projets sont encore au stade préclinique et sont notamment décrits dans le chapitre 1 « La recherche et la préclinique ».

Sept projets de recherche biomédicale en thérapie cellulaire

- Un essai de phase II multicentrique européen visant à évaluer la tolérance et l'efficacité de la transplantation de cellules nerveuses fœtales dans la maladie de Huntington. Les inclusions se sont poursuivies en 2009.
- Un essai de phase I/II ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité et la tolérance de l'administration de myoblastes autologues dans la dystrophie musculaire oculo-pharyngée. Les inclusions se sont terminées en décembre 2008 et le suivi des patients s'est poursuivi en 2009.
- L'essai BONAMI de phase II multicentrique ayant pour objectif de mettre en évidence l'éventuel bénéfice de l'injection autologue de cellules souches issues de la moelle osseuse par voie endocoronaire dans l'infarctus du myocarde en phase aiguë. Les inclusions sont terminées et une partie des résultats ont été communiqués en 2008. Une publication est en soumission.
- Un essai de phase I/II monocentrique ayant pour objectif d'évaluer la faisabilité et la tolérance de l'injection de myoblastes autologues dans la dystrophie fascio-scapulo-humérale. Six patients étaient inclus fin 2008. Un comité de pilotage a indiqué une très bonne tolérance du traitement et autorise l'inclusion des trois derniers patients d'ici début 2010. La fin de l'étude est prévue pour janvier 2011.
- Trois autres essais sont en préparation : un essai de thérapie cellulaire dans le cœur et deux essais visant à évaluer des lymphocytes T régulateurs, l'un dans la myosite à inclusion, l'autre dans les maladies auto-immunes compliquées d'une myélodysplasie.

Programme MyoDys

Partenaires : Transgene (Strasbourg), Roche-Madison (Winconsin, USA), Richter (Allemagne), Université de Genève (Suisse), Unité 6612 CNRS (Marseille).

Le projet MyoDys est consacré à la thérapie génique de la dystrophie musculaire de Duchenne. Ce projet se focalise sur l'administration d'un plasmide contenant le gène complet de dystrophine dans les muscles squelettiques et respiratoires. La collaboration entre l'AFM et la société Transgene a débuté en 1995 et s'est concrétisée en 2001 par un essai de phase I d'administration intramusculaire chez des sujets atteints de myopathie de Duchenne ou de Becker : le premier essai de transfert de gène au monde pour une maladie neuromusculaire. Les résultats ont été publiés en 2004 et ont montré que la protéine pouvait être effectivement produite et les doses très faibles utilisées dans un premier temps ont été très bien tolérées par les neuf patients volontaires dans cette étude. Après une première étape utilisant l'administration directe intramusculaire, une nouvelle approche par injection hydrodynamique est maintenant utilisée pour cibler l'avant-bras et ensuite le diaphragme. Plusieurs publications ont permis de valider cette voie d'administration, aujourd'hui privilégiée par plusieurs autres équipes et avec des vecteurs viraux.

Après le désengagement de Transgene qui assurait la coordination du projet, et comme prévu par le partenariat, tous les documents scientifiques et les échantillons biologiques ont été transférés à l'AFM qui assurera la gestion du projet jusqu'à la fin de programme en cours marqué par deux jalons :

- La production du plasmide MyoDys,
- La confirmation d'une augmentation de la fonctionnalité chez la souris *mdx*.

Les rendements de production du plasmide ont été significativement améliorés par la société Richter (Allemagne) et ils ont permis de valider le premier jalon. Les études de fonctionnalités sur les souris *mdx* se poursuivent avec la société Roche (USA), l'Université de Genève et l'Université de Marseille en lien avec l'imagerie du muscle. Parallèlement, des études concernant la sécurité de la voie d'administration (Pathway IV) ont été réalisées chez le singe et ont démontré la parfaite innocuité de ce mode d'administration. Les résultats définitifs seront obtenus mi 2010.

Programme Tremblay : greffe de myoblastes pour la myopathie de Duchenne

Ce programme (2006-2008) traite différents aspects de la greffe de myoblastes qui demandent encore des améliorations, pour lever les barrières inhérentes à cette approche thérapeutique des maladies neuromusculaires. L'évaluation de la 2^e année de ce programme a révélé un nombre important de thématiques abordées sans réelles interactions entre les résultats obtenus. L'AFM a décidé de ne pas poursuivre ce programme sous la forme actuelle d'un programme stratégique. Une année de transition a été accordée au Pr Tremblay pour lui permettre de réajuster ses axes de recherche pour une soumission classique dans le cadre de l'appel d'offres général de l'AFM. Ce programme s'est ainsi terminé en aout 2009.

Les bases de données

Seize bases de données ont bénéficié d'un financement de l'AFM. Mais celles-ci sont très hétérogènes (objectifs, avancement, types de données) et nécessitent la collaboration de cliniciens, généticiens et attachés de recherche clinique pour recueillir les données à partir des dossiers cliniques, ainsi que des curateurs pour valider celles-ci.

Grâce notamment au soutien de l'AFM (financement d'un bio-informaticien depuis 2005), neuf bases de données utilisant le logiciel UMD consacrées à des maladies neuromusculaires ont été créées. Des banques de données à visée essentiellement clinique et utilisant d'autres logiciels développés par l'équipe de C Bérout sont en cours de mise en place : banque Steinert, banque de mesure de la force motrice, banque des maladies mitochondriales.

La banque UMD-DMD est née du développement parallèle de deux banques de données moléculaires : celle du Laboratoire de biochimie génétique (hôpital Cochin, Pr. M Delpech et JC Kaplan) et celle du Laboratoire de génétique moléculaire (CHU de Montpellier, Pr M Claustres). Regroupant les données de l'ensemble des régions françaises, elle est accessible en ligne depuis fin 2008. Elle comporte deux parties : la banque UMD-DMD internationale (lien en anglais) qui donne accès aux outils d'analyse et une partie "knowledgebase" en version française destinée aussi bien aux professionnels qu'aux familles, qui résume les connaissances sur le gène, la protéine, la clinique... Les données cliniques, continuent d'être progressivement intégrées (environ 50% des dossiers sont renseignés sur le plan clinique).

En 2009, l'AFM s'est engagée dans la mise en place d'une base de données UMD SMN1 visant à collecter des données moléculaires et cliniques de patients atteints d'amyotrophie spinale. La collecte des données devrait débuter en 2010. Cette base de données a notamment pour objectif d'améliorer le recrutement des patients dans les essais cliniques.

Les bras armés

Généthon

Objectif

Apporter des traitements de thérapie génique aux malades atteints de maladies rares, notamment neuromusculaires. Par son budget et son effectif, Généthon est aujourd'hui l'un des premiers centres mondiaux de recherche et de développement de traitements pour les maladies rares ainsi qu'un acteur majeur du domaine des biothérapies.

Moyens

Généthon regroupe l'ensemble des compétences permettant d'amener un candidat-biomédicament des phases de recherche amont aux essais cliniques :

trois départements de recherche thérapeutique

- une plate-forme d'évaluation préclinique
- un département de bioproduction selon les normes de Bonnes Pratiques de Fabrication (englobant également les équipes de bioprocédés, de développement pharmaceutique et de contrôle analytique)
- un département d'Immunologie appliquée à la thérapie génique
- un département biomarqueurs

un département réglementaire.

Généthon dispose également d'une plateforme nationale de préparation et conservation d'éléments issus du corps humain (Banque d'ADN et de Cellules) et assure grâce à l'équipe de l'Ecole ADN une sensibilisation permanente aux enjeux de la recherche basée sur les technologies du génome.

Généthon construit, avec le soutien de Genopole® et des collectivités locales, Généthon Bioprod qui, dès de son ouverture fin 2010, sera le centre de production de vecteurs de thérapie génique de grade clinique le plus important au monde.

Chiffres-clés 2009

- 220 collaborateurs, chercheurs spécialistes des biothérapies, médecins, spécialistes du développement clinique
- 10 000 m² de laboratoires localisés à Evry
- une unité de production aux « *Bonnes Pratiques de Fabrication* » en activité (1500 m²).
- le plus grand centre mondial de production de vecteurs de thérapie génique, Genethon Bioprod, en cours de construction (5000 m², ouverture fin 2010).
- 1 essai clinique de thérapie génique en cours (gamma sarcoglycanopathie), une demande d'autorisation déposée pour un deuxième essai multicentrique international auprès des autorités réglementaires françaises et britanniques (syndrome de Wiskott Aldrich) ; un ensemble de candidats « biomédicaments » à divers stades précliniques.

Financement AFM

20,2 ME pour un budget global de 24,3 ME (détail des emplois et ressources de Généthon sur le site internet du laboratoire)

Faits marquants 2009

- Présidence de Généthon confiée à la présidente de l'AFM.
- Réorganisation de Généthon conformément aux recommandations de l'audit Ernst & Young réalisé en 2008, en insistant sur les notions d'intégration entre l'ensemble des compétences (des phases amont à la recherche clinique), sur la mise en place de la gestion par projet, et le développement de partenariats externes (nationaux et internationaux)
- Renforcement de l'équipe dirigeante : arrivée d'un nouveau Secrétaire Général (S. Roques), nouveau Directeur Scientifique (P. Moullier) et responsable de la Bioproduction (M. Gasmî).
- Renforcement des collaborations scientifiques et cliniques avec l'Institut de Myologie et les équipes de thérapie génique situées à Nantes
- Poursuite de l'essai Gamma-Sarcoglycanopathie (injection intramusculaire ; 9 patients)
- Dépôt des demandes d'autorisation pour l'essai portant sur le traitement du syndrome Wiskott Aldrich en France et en Grande Bretagne. Libération du lot devant servir à l'essai clinique.
- Mise en place du réseau « Thérapie Génique de l'œil », co-piloté par Généthon, le Pr J. Sahel (Institut de la Vision) et le Dr. F. Rolling (INSERM)
- Démarrage du chantier de construction du centre de production, Généthon Bioprod

Perspectives 2010

- Démarrage de l'essai clinique Wiskott-Aldrich en France, en Grande Bretagne et extension aux Etats-Unis
- Fin de l'essai clinique Gamma-Sarcoglycanopathie.
- Détermination de la dose thérapeutique pour la myopathie de Duchenne **dans un modèle canin**
- Fin de la construction de Généthon Bioprod
- Production de 2 lots de vecteur pour deux essais cliniques
- Poursuite de la mise en œuvre d'une recherche innovante centrée sur l'émergence de nouveaux projets à visée thérapeutique.
- Renforcement d'une politique d'ouverture et de partenariats nationaux et internationaux
- Renforcement des compétences clés

Partenariats

Une politique de partenariats en Europe et aux Etats-Unis permet à Généthon d'assurer les plus hauts standards de développement préclinique et clinique pour chaque pathologie d'intérêt.

Exemples : mise en place d'un réseau international pour le traitement du syndrome Wiskott-Aldrich et d'un réseau « Thérapie Génique de l'œil » avec les plus grands spécialistes français avec pour objectif d'accélérer le développement de traitements pour les maladies oculaires rares.

Plus d'informations sur www.genethon.fr

I-Stem / Centre d'études des cellules souches

2009 marque la fin de la seconde phase de développement d'I-Stem (2007-2009) et qui a été marquée par la croissance, la structuration et la démonstration du succès des programmes pilotes, permettant ainsi d'amplifier les premiers résultats obtenus au début de cette phase.

Après avoir modifié ses statuts pour confirmer sa mission en tant que laboratoire de R&D au sein d'I-Stem, le centre d'étude des cellules souches (CECS) a poursuivi en 2009 son organisation et développement en synergie avec l'unité Inserm/UEVE UMR 861, I-Stem et l'AFM et en conformité avec le plan stratégique de la phase II de l'Institut.

Les principales réalisations d'I-Stem auxquelles le CECS a fortement contribué en 2009 sont :

- Le grand succès de l'équipe Génodermatoses qui a fait l'objet d'une publication dans Lancet saluée par la communauté scientifique et les médias. Ces travaux ont démarré à l'origine par le Pr G Waksman de l'UEVE dans la phase I de l'Institut et ont été poursuivis après son décès en 2007, dans le cadre d'un programme de modélisation pathologique d'I-Stem. Ils ont permis d'identifier un protocole qui permet d'obtenir non seulement des kératinocytes basaux mais également de leur faire construire un épiderme humain *in vitro* et *in vivo* après xénogreffe chez la souris. L'équipe a réussi aussi à obtenir des mélanocytes, ouvrant la voie à une reconstruction de l'épiderme humain à des fins thérapeutiques. Ces protocoles obtenus ouvrent largement le champ à de larges applications médicales y compris dans les maladies rares comme l'épidermolyse bulleuse ou les syndromes de Waardenburg ;
- La publication de plusieurs articles dans des revues scientifiques de renommée internationale ;
- La réalisation du premier criblage sur la maladie de Huntington en utilisant la chimiothèque académique de Strasbourg selon un protocole de test développé par l'équipe des maladies neuro-dégénérative en collaboration avec l'équipe de la plateforme HTS ;
- La concrétisation d'un contrat de collaboration scientifique et industrielle avec la société Roche et le démarrage de ce programme en troisième trimestre 2009. Ce contrat constitue la première montée en charge des activités de développement de partenariats avec les industriels en collaboration avec Inserm-Transfert mandaté conjointement par l'AFM et l'Inserm pour la valorisation des travaux de recherche d'I-Stem ;
- L'extension des locaux d'environ 520m² par la contractualisation d'un nouveau bail avec la Sem Genopole pour étendre les locaux d'I-Stem au 1^{er} étage (anciens locaux de la société BioMéthod). Cette opération a plusieurs objectifs : restructurer les activités de la plateforme HTS en permettant d'accroître la capacité de criblage (développement de tests et criblages siRNA) ; accueillir de nouveaux programmes de R&D sur les muscles ; accueillir des équipes externes au sein d'I-Stem dans le cadre des collaborations scientifiques, académiques et industrielles ;
- La préparation du démarrage de nouveaux programmes de R&D sur les muscles (avec l'intégration de C Pinset au sein de l'Institut et une collaboration avec l'équipe de S Tajbakhsh) et de nouvelles activités pour promouvoir les recherches explorant les mécanismes des maladies monogéniques et leurs traitements dans le cadre d'un appel d'offre AFM pour accéder à des iPS (cellules musculaires différenciées) ;
- Le dépôt d'une demande d'autorisation de conservation des lignées hES dans la banque du CECS auprès de l'Agence de la Biomédecine ;
- L'élaboration du plan stratégique de la phase III (2010-2013).

Atelier iPS

Dans le cadre de sa nouvelle mission de promotion de la recherche sur les maladies monogéniques, I-Stem a créé l'Atelier iPS au cours du dernier trimestre 2009. Il s'agit d'un programme d'accueil d'équipe scientifique conçu sur la base d'un appel d'offres publié par l'AFM qui gèrera l'accès d'équipes extérieures au programme iPS d'I-Stem en fonction de ses priorités stratégiques. I-Stem accueillera en son sein et dans le cadre de cet appel d'offre une ou plusieurs personnes détachées à plein temps par l'équipe demandeuse pour une période de trois mois. Cette équipe sera totalement prise en charge pour une formation théorique et pratique à la culture des cellules iPS, à leur obtention, à leur amplification, à leur contrôle-qualité, à leur banking et, selon les compétences d'I-Stem, à leur différenciation dans le ou les phénotypes qui l'intéresse.

Il est prévu, dans un premier temps, d'accueillir une dizaine de programmes par an, en comptant trois équipes en parallèle chaque trois mois. Un laboratoire sera dédié à l'Atelier iPS au sein d'I-Stem, à proximité immédiate de l'équipe Biotechnologie des cellules souches.

L'Institut de myologie

Si l'objectif et les moyens de l'Institut de myologie restent inchangés, 2009 fut principalement marquée par la création d'une nouvelle unité de recherche avec l'Association Institut de myologie associée comme partenaire.

Objectif : Favoriser l'existence et la reconnaissance de la myologie en rassemblant, sur un même site, recherche fondamentale et clinique, soins et enseignement. Depuis 2005, l'Association Institut de myologie a pour mission de faciliter la coordination des activités du site et de préparer, à moyen terme, la création d'une Fondation dédiée à la myologie.

Partenaires : AP-HP, CEA, Inserm, université Pierre et Marie Curie, CNRS

Moyens :

7 pôles d'activités :

- consultation neuromusculaire
- laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire
- laboratoire de résonance magnétique nucléaire (RMN)
- unité de recherche UMRS974 « Thérapies des maladies du muscle strié »
- UMRS 787 - Groupe myologie (Inserm-Université Pierre et Marie Curie)
- laboratoire d'histopathologie
- Myobank (Banque de tissus pour la recherche)

2 activités transversales :

- Enseignement : école d'été et DIU de myologie
- Essais thérapeutiques

Chiffres-clés 2009 :

- 19 245 dossiers de patients (+ 1192 en 2009)
- 4 243 consultations (Centre de référence)
- 1 723 hospitalisations de jour
- 517 biopsies musculaires étudiées (361 biopsies nouvelles et 156 biopsies de la collection ré-analysées)
- 195 publications et communications scientifiques
- 61 jeunes médecins et biologistes en formation de myologie (22 DIU+ 39 école été)
- 23 protocoles cliniques en cours. (PROSENSA inclus)
- 20 séminaires et conférences
- 7 brevets déposés

Centre de référence de Pathologie neuromusculaire

A la suite de la visite d'évaluation du 9 novembre 2009 par le comité de pilotage des Centres de référence maladies rares, le Centre de référence de pathologie neuromusculaire-Institut de myologie a obtenu une labellisation pour le renouvellement pour cinq ans dans le deuxième Plan national maladies rares qui couvrira la période 2010-2014.

Laboratoire de physiologie et d'évaluation

Poursuite de la démarche qualité vers une certification

Développement des outils d'évaluation pour les essais cliniques (accélérométrie, moviplate...) et préclinique

Confirmation de la diversification vers de nouvelles activités de physiologie spécifiques aux modèles animaux

Pôle RMN

Le laboratoire a développé une activité clinique en partenariat avec Garches et a poursuivi la mise au point de méthodes innovantes.

Par ailleurs il a continué de développer ses partenariats internationaux. En collaboration avec la Direction scientifique de l'AFM et le réseau Treat-NMD, une délégation russe de Moscou, Saint Petersburg, Minsk et Novosibirsk composée de cliniciens, chercheurs, scientifiques, a été reçue en avril. L'objectif est de structurer les centres neuromusculaires en Russie, de leur présenter et faire partager les savoir-faire dans le domaine médical, scientifique, médico-social.

Pôle recherche

Création officielle de l'unité 974 dirigée par T Voit (Thérapies des maladies du muscle strié) et renouvellement de l'unité 787 dirigée par D Sassoon (Groupe myologie), suite à deux évaluations positives de l'Aeres
L'AIM devient officiellement co-tutelle de ces deux unités.
forte activité de publications et de brevets (voir chiffres clés)
Intégration d'une nouvelle équipe dans le groupe de l'U974 « SNC/Motoneurones », rattachement officiel de l'équipe de M Barkats

Essais cliniques

Poursuite de la professionnalisation (mise en place de procédures...) avec encore des améliorations à apporter
Achèvement de l'essai PTC (quatre patients inclus, huit au total en France)
Promotion de l'essai Myoreg (D Klatzmann, O Benveniste)
Démarrage de l'essai DELOS (Idebénone pour myopathie de Duchenne)
Arrivée de l'essai phase II saut d'exon 51 PROSENSA/GSK

Myobank (ex BTR, banque de tissus)

Installation et inauguration officielle du Centre de ressources biologiques de la Pitié
Développement de l'activité
Obtention d'un financement Ibisa pour assurer le développement d'une démarche de certification

Les collaborations internationales**Treat-NMD**

Le réseau Treat-NMD (Translational Research in Europe - Assessment and Treatment of Neuromuscular Diseases) est un réseau européen d'excellence pour l'accélération du développement de traitements innovants dans les maladies neuromusculaires. Créé en janvier 2007 à l'initiative de l'AFM et coordonné par l'Université de Newcastle (Grande Bretagne), il rassemble actuellement 24 partenaires de 11 pays européens. Financé par l'Union européenne, ce réseau d'excellence, le premier du genre, réunit les spécialistes européens dans le domaine neuromusculaire. Il est aussi constitué d'associations de patients et d'industriels actifs dans ce domaine, en Europe et à travers le monde. Le rôle essentiel du réseau est de remédier à la fragmentation des recherches et dépasser les goulots d'étranglements qui freinent les essais cliniques de thérapies innovantes de maladies neuromusculaires.

La pérennité du réseau est assuré jusqu'au 31 décembre 2011, date de la fin du financement européen. Cette échéance est la cause d'un certain nombre d'initiatives du centre de coordination à Newcastle en vue de la création d'une fondation pour assurer la maintenance des activités du réseau après le retrait de la CE (rédaction d'une brochure à laquelle l'AFM a participé et élaboration d'un projet de fondation). L'AFM et l'Université de New Castle discutent les statuts et mode de gouvernance de la future fondation.

Activités de l'année 2009 :

- **Extension du réseau vers l'Europe de l'Est** : En vue de l'intégration au réseau de partenaires médicaux et scientifiques de Moscou et de St Petersburg dans un premier temps, l'AFM a organisé une table ronde les 9 et 10 avril 2009 à laquelle ont été invités 15 médecins et chercheurs russes et biélorusses. Cette rencontre s'est concrétisée par l'organisation d'une « Summer School » à l'Institut de myologie en juin 2009 à laquelle a pu participer un médecin moscovite. Enfin en septembre 2009, deux membres de Généthon et de l'AFM ont rencontré à Novossibirsk les équipes médicales et scientifiques neuromusculaires pour étendre à la Sibérie la collaboration mise en place avec les équipes plus occidentales. Ces efforts d'intégration sont appelés à se poursuivre.
- **Extension du réseau vers l'Asie** : représentation de Treat-NMD au congrès sur la myopathie de Duchenne « Asia DMD conference » à Bangalore (Inde) du 27 février au 2 mars 2009 ; invitation d'une clinicienne indienne à participer à un training (Treat-NMD Curator training course du 6 au 8 septembre à Montpellier).
- **Participations aux workshops 2009** : conférence NIH organisée à Bruxelles (17-19 novembre) ; workshops sur l'Exon skipping en Sardaigne (8 mai) et Oxford (10 décembre) ; meeting Treat-NMD à Rome (20-21 avril) ; rencontre des cliniciens français à Hendaye (29-30 octobre) ; Journées de recherche clinique à Marseille (25-27 mai), workshop Treat-NMD HTS in NMD ; meeting EMEA à Londres (23-25 septembre) ; Treat-NMD Cure NMD à Newcastle (1-3 avril) ; congrès WMS à Genève (9-12 septembre) ; conférence scientifique à St Omer (14 mai) ; Annual General Meeting de l'EAMDA (septembre) ; workshop DMD OM à Paris (17 juin) ; Treat-NMD/ Marigold Myotonic Dystrophy à Naarden (12-14 juin) ; meeting PPMD/ DRCl à Atlanta (24-19 juin) ; Workshop "NMRI" (octobre)
- **Governing Board du réseau**
Treat-NMD a mené trois Governing Board dont un organisé par l'AFM en juin à Paris. Les deux autres ont été organisés à Budapest (février) et à Bruxelles (novembre).
- **Formation** : Treat-NMD Curators training course à Montpellier (septembre)
- **NMD - CHIP** : NMD Chip Steering Committee à Stockholm (31 Août - 1er septembre)
- **Autres activités** : Traduction d'un document intitulé "Diagnosis testing and care of new SMA patient"

Perspectives du réseau dans les années à venir

Développement de normes communes pour le diagnostic et les soins et l'utilisation de modèles animaux pertinents pour les études précliniques ; création de bases de données de patients internationales harmonisées ; mise en place d'un Centre international de coordination des essais cliniques ; élaboration de procédures standardisées pour la toxicologie ; évaluation de la qualité et la sécurité des nouvelles thérapies et élaboration de recommandations permettant de mesurer l'efficacité thérapeutique d'un traitement dans les essais cliniques.

Des outils intégrés sont d'ores et déjà mis en place :

- **Eurobiobank (EBB)** : réseau de banques d'ADN, de cellules et de tissus dédiés à la recherche neuromusculaire en Europe et qui coordonne aujourd'hui 11 collections d'échantillons biologiques dans sept pays (www.eurobiobank.org). L'objectif est maintenant d'étendre le réseau à d'autres bases neuromusculaires en Europe et au-delà. Contact est pris avec le "BBMRI" (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure) : il s'agit d'un programme financé par la Communauté Européenne, initié pour les 20 à 30 prochaines années et financé à raison de 15M€/ an par les ministères de la recherche des pays participants.

- **Métadatabases** : C'est une base de données à l'échelle européenne pour toutes les pathologies neuromusculaires. Elle intègre à la fois des données moléculaires et cliniques et a pour objectif principal de recenser les patients qui pourraient être éligibles pour des essais cliniques ainsi que les centres cliniques susceptibles de mener les essais. Aujourd'hui 30 pays ont intégré cette base (dont l'Inde et la Russie), témoignant de l'importance de la constitution de ces bases.

Deux laboratoires, Santhera et AVI ont déjà fait une demande d'extraction d'information de la métadatabase pour des études de faisabilité pour des essais cliniques. Leurs demandes ont été examinées par l'"oversight committee" (TGDOC) et acceptées.

- **Standards de soins** : Cette activité coordonnée avec le consortium international ICC (International Coordinating Committee for SMA clinical trials) a permis de définir les standards pour l'amyotrophie spinale infantile (traduites en allemand, turc, néerlandais, russe, polonais, italien) et pour la myopathie de Duchenne (en collaboration avec le Center for Disease Control américain). Les prochains standards concernent les myopathies des ceintures et les myopathies congénitales.

- **Modèles animaux** : Une première étude publiée dans *Neuromuscular Disorders* rassemble les recommandations faites par des experts scientifiques sur l'utilisation de modèles animaux dans les études précliniques sur la maladie de Duchenne. Cette harmonisation des procédures et outils devraient permettre une meilleure comparaison des résultats obtenus entre différents laboratoires et accélérer le passage de la préclinique à la clinique. Un autre groupe constitué d'experts Treat-NMD et ceux de "Wellstone" (centres neuromusculaires) aux Etats-Unis et en Australie a pour but d'harmoniser les procédures opératoires standard.

- **Mesure d'efficacité fonctionnelle dans les essais** : Deux réunions de travail se sont tenues en 2009 pour la myopathie de Duchenne avec la FDA et l'EMA.

- **Communication** : Le site web reçoit plus de 20 000 visites par an depuis 114 pays. La newsletter est distribuée à plus de 2 600 destinataires.

NMD-CHIP

Ce réseau européen (financé à hauteur de 3 M€) est coordonné par N Lévy (Marseille). Son objectif est la mise au point d'une ou deux puces ADN de diagnostic génétique des maladies neuromusculaires. Cet outil permettra d'accélérer considérablement le diagnostic génétique de ces maladies.

MyoRes

Ce réseau de recherche fondamentale sur la biologie du muscle et dont l'AFM a été partenaire, financé pendant cinq ans par l'Union Européenne a effectué son meeting de clôture en octobre 2009. Les nombreux travaux et collaborations issus de ce réseau ont permis de renforcer la recherche musculaire et de permettre à l'Europe d'être leader dans le domaine.

EuroMyasthenia

Ce réseau européen, lancé en 2006, a tenu son dernier meeting à Paris. L'objectif de ce projet était le développement des stratégies et des échanges d'information entre les partenaires et la dissémination des résultats de leur recherche auprès des patients et du personnel médical afin d'améliorer la qualité des soins. Pour atteindre ses objectifs, le réseau peut compter sur plus de 30 partenaires dans 22 pays. Ce meeting a permis de faire un point sur les moyens utilisés (site Internet, lettre d'informations, dépliants...) et sur les actions entreprises (questionnaires aux patients et aux cliniciens...). Ce réseau a obtenu de l'Europe un nouveau financement pour continuer à développer les aspects médicaux et d'échanges d'information.

Parallèlement, un nouveau réseau de recherche nommé FIGHT-MG bénéficie de subvention de l'Europe pour étudier les aspects étiologique et les nouveaux traitements possibles pour cette pathologie. L'AFM est aussi

impliquée dans ce réseau et une première action a été la recherche de jumeau homozygotes pour les études génétiques.

Partenariats associatifs

Dans le cadre de sa stratégie d'intérêt général, l'AFM a établi depuis de nombreuses années des partenariats avec des associations de patients pour promouvoir et accélérer la recherche translationnelle pour les maladies neuromusculaires et le développement de biothérapies innovantes pour les maladies rares.

SMA-EUROPE

Association à but non lucratif composée de sept associations européennes ayant pour but d'accélérer la recherche et le développement de thérapeutiques pour l'amyotrophie spinale, SMA-EUROPE a été créée en 2007. Elle regroupe l'AFM (France), Asociació Catalana de Enfermetats Neuromusculars (ASEM Catalunya) and Fundame (Espagne), Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke/Initiative SMA (DGM, Allemagne), Famiglie SMA (Italie), Jennifer Trust for SMA (Angleterre), The SMA Trust (Angleterre), Vereniging Spierziekten Nederland (VSN, Hollande). La Direction scientifique de l'AFM assure un soutien logistique et de conseil auprès de SMA-EUROPE.

SMA-EUROPE a lancé en 2009 un second appel d'offres commun visant à financer des projets internationaux de haute qualité scientifique couvrant des domaines de la recherche fondamentale aux essais thérapeutiques. Le conseil d'administration de SMA-EUROPE a sélectionné sept projets sur les 22 reçus, sur la base de recommandations émises par un panel international d'experts sur cette maladie. Les projets sélectionnés couvrent des domaines variés, de la recherche fondamentale des mécanismes sous-jacents à la pathologie à des projets de thérapie génique pour l'amyotrophie spinale.

Les associations partenaires

En 2009, l'AFM a soutenu quatre associations partenaires pour des projets de thérapies géniques ou cellulaires pour des maladies qui touchent l'œil (Rétina France), le système nerveux (Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale), les pathologies rénales (Fondation du rein et Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques) et la mucoviscidose (Vaincre la mucoviscidose). Chacune de ces associations lance un appel d'offres annuel et les modalités d'expertises sont assurées par les associations sur des critères similaires à ceux mis en place par l'AFM.

En 2009, l'AFM a soutenu trois projets de l'association Rétina France, quatre projets de l'IRME, deux projets de la Fondation du Rein/AIRG et six projets de l'association Vaincre la mucoviscidose.

DRCI

Duchenne Research Collaborative International est l'alliance constituée de l'AFM, la MDA (Muscular Dystrophy Association), PPM-DUS (Parent Project Muscular Dystrophy) et UPPMD (United Parent Project Muscular Dystrophy). Après la signature d'un mémorandum d'intention formalisant la collaboration en janvier 2007, des groupes de travail se sont organisés autour des premiers objectifs communs (base de données commune des projets soutenus par les quatre partenaires, base de données des essais cliniques portant sur la myopathie de Duchenne, mise en place d'un réseau d'investigation clinique, aspects éthiques). Des conférences téléphoniques régulières et des réunions plénières ont organisé la collaboration. Un site Web commun se finalise. DRCI a participé à des réunions de travail spécifiques telles que celles en commun avec Treat-NMD permettant ainsi d'étendre les initiatives d'harmonisation. DRCI est désormais reconnue par les acteurs publics et privés comme un interlocuteur fort s'exprimant d'une même voix sur des sujets aussi sensibles que les essais cliniques dans la myopathie de Duchenne.

Association française syndrome de Wolfram

Cette association créée en 2007 et partenaire de l'Alliance maladies rares a pour objectif principal d'accélérer la recherche sur le syndrome de Wolfram, une maladie rare caractérisée par un diabète de type I, un diabète insipide, une atrophie optique et des signes neurologiques. La Direction scientifique de l'AFM a aidé cette association à mettre en place une stratégie scientifique et un schéma directeur d'actions à court et moyen terme visant à développer des thérapeutiques pour ce syndrome.

Actions menées dans le cadre de la dystrophie facio-scapulo-humérale

Dans le cadre de son appel d'offres, l'AFM soutient plusieurs équipes de recherche, organisées en consortiums ou non. L'Association a financé en 2009 divers projets s'attachant à caractériser la structure chromatinienne

du locus 4q35, à étudier le rôle de DUX4, à définir de nouvelles stratégies thérapeutiques, à étudier l'intérêt de l'introduction de l'exercice physique dans la vie des patients et enfin à mettre en place des approches pour le diagnostic.

Diverses initiatives de rapprochement avec d'autres associations de patients impliqués dans la lutte contre la FSHD ont été poursuivies, notamment avec une nouvelle structure nommée FSHD Europe regroupant des associations de patients de divers pays du continent (Pays-Bas, Royaume-Uni, Italie, France notamment).

Les collaborations avec des partenaires industriels

L'AFM est engagée dans plusieurs partenariats avec le secteur privé (dont certains sont décrits plus haut et ci-dessous) : Trophos (traitement pharmacologique de l'ASI), Myosix (Genzyme), Prosensa (essai clinique oligonucléotides antisens pour la myopathie de Duchenne), Santhera (étude préclinique Omigapil dans les myopathies congénitales), PTC Therapeutics (essai Ataluren), Acceleron (préclinique anti-myostatine pour la myopathie de Duchenne) auxquels s'ajoutent les partenariats contractés par les bras armés de l'Association (partenariat I-Stem/Roche pour le criblage de molécules pour le système nerveux central...).

Programme Méganucléases (collaboration Collectis)

voir plus haut

LEEM (les entreprises du médicament)

L'AFM est représentée dans le conseil d'administration du LEEM recherche, au travers de sa Direction scientifique et de Généthon. Des actions communes ont été réalisées, en particulier la participation aux groupes de travail sur les sciences du vivant en France et le bilan du Plan maladies rares.

Rhénovia Pharma

Le projet porte sur le développement d'algorithmes informatiques permettant la modélisation et la simulation de la transmission nerveuse (transmission synaptique). Le développement de cette plateforme élaborée pour le système nerveux central, sera poursuivi afin de pouvoir l'adapter ultérieurement aux myopathies et aux maladies rares intéressant l'AFM, dans le but de tester le comportement de molécules à visée thérapeutique.

Les collaborations institutionnelles

GIS-maladies rares

Implication de la Direction scientifique dans l'élaboration 2^e Plan Maladies Rares

Appel d'offres lancé en mars 2009 en lien avec l'ANR

L'AFM s'est à nouveau associée avec l'Agence nationale de la recherche (ANR) dans les appels à projets incluant la thématique des maladies rares. Ces appels d'offres s'inscrivent dans le cadre des propositions du Plan national maladies rares. Leur mise en place et leur suivi sont pris en charge conjointement par l'Inserm et le GIS-Institut des maladies rares. Deux appels à projets ont été lancés par l'ANR :

« Du gène à la physiopathologie ; des maladies rares aux maladies communes » (GENOPAT) a pour objectifs :

- d'accélérer l'effort de recherche pour une meilleure compréhension des mécanismes moléculaires, cellulaires et tissulaires des maladies humaines communes ou rares
- d'inciter à des recherches pluridisciplinaires dans ce domaine
- de décloisonner la recherche sur les maladies en rapprochant les savoir-faire et les outils développés ainsi que les connaissances acquises sur les maladies rares d'un côté et sur les maladies communes de l'autre

« Maladies neurologiques et maladies psychiatriques » (MNP) a pour objectifs :

- de maintenir et renforcer l'effort de recherche fondamentale et clinique pour mieux prendre en compte les maladies neurologiques et psychiatriques et les déficits des organes des sens
- de décloisonner la recherche dans ce domaine et favoriser les approches conjointes mettant en jeu différents champs disciplinaires : recherche clinique, recherche fondamentale, recherche académique et recherche industrielle.

Parmi les projets sélectionnés par le Conseil scientifique de l'ANR, l'AFM a souhaité financer trois nouveaux projets de recherche sur une durée de trois ans relatifs :

- pour le premier, à l'identification à grande échelle de nouveaux gènes responsables des paraplégies spastiques héréditaires et des ataxies spastiques
- pour le second, à la compréhension des mécanismes physiopathologiques de l'artériopathie CADASIL
- pour le troisième, à la physiopathologie et les approches thérapeutiques de la dystrophie musculaire oculopharyngée.

Partenariat avec la clinique de la souris de Strasbourg

L'appel d'offres « Modèles murins maladies rares » a été mis en place en 2003 par le GIS - Institut des Maladies Rares en partenariat avec l'Institut de la clinique de la souris (Strasbourg). Cet appel d'offres permanent est financé en totalité par l'AFM. Les modèles murins générés dans ces conditions bénéficient d'une réduction de 40% du prix public (subvention de l'Inserm) laissant au porteur de projet un ticket modérateur de 60% du coût de la souris. L'appel d'offres du GIS permet, grâce à l'AFM, de prendre en charge la moitié du ticket modérateur. De 2003 à 2008, 49 projets de souris modèles de maladies rares ont été financés et une nouvelle demande financée en 2009.

Soutien à la recherche thérapeutique : criblage moléculaire et partenariat avec l'industrie

L'objectif est de développer la recherche de molécules à visée thérapeutique pour le traitement des maladies rares. Un appel à projets permanent de type « guichet unique » au GIS après évaluation scientifique a été mis en place. Il permet d'apporter un soutien financier ciblé :

- aux équipes de recherche pour la mise au point des tests de criblage pour implémentation sur une plate-forme automatisée de criblage haut débit
- aux équipes souhaitant disposer de la chimiothèque Prestwick (>1000 molécules) mise à disposition par le GIS
- à la plate-forme haut débit pour le criblage haut débit lui-même.

Un projet (phase II) de criblage a été financé en 2009 sur l'identification de composés chimiques capables de reverser la pathogénie des patients atteints de dystrophie musculaire. D'autre part, la chimiothèque Prestwick a été mise à disposition d'une équipe travaillant sur la maladie de Lesch-Nyhan.

Appel d'offres « Anomalies de structure du génome » - Activité bioinformatique

Cet appel d'offres, lancé en 2007 par le GIS avec le soutien de l'AFM, était destiné à encourager le développement de projet de recherche visant à explorer, par la technique de puce ADN CGH array, l'implication éventuelle d'anomalies de structure du génome dans les maladies rares dont les anomalies moléculaires ne sont pas identifiées. Les 12 projets financés dans le cadre de cet appel d'offres ont commencé à l'automne 2007, la majorité des projets étant programmée sur deux ans. L'appel d'offres « dosage génique » a été accompagné par le recrutement pour deux ans d'un ingénieur bioinformaticien biostatisticien qui a développé de très nombreuses applications informatiques facilitant l'analyse et l'interprétation des données issues des expériences de CGH array. Ces applications ont été utilisées par des laboratoires de diagnostic pour l'analyse de données de plusieurs projets de recherche (Syndrome de Bardet Biedl / Resp : H Dolfuss ; Angiomes cavernaux cérébraux / Resp : E Tournier-Lasserre ; Extrophie vésicale et epispadias / Resp : D Sanalaville). Ces programmes vont maintenant être diffusés à tous les groupes « maladies rares » qui le souhaitent.

Mise en place d'une plateforme de séquençage à haut débit pour les équipes maladies rares

Cette action a pour but de permettre l'identification -par séquençage à haut débit- des gènes impliqués dans les nombreuses maladies rares dont les bases moléculaires sont encore inconnues, pour, à terme, aider au diagnostic et au développement de médicaments ciblés. Cette action lancée au printemps 2008 s'est faite en deux temps : d'abord la création de la « plateforme mutations » puis le lancement de l'appel d'offres en direction des équipes maladies rares. Le GIS avec le Centre National de Séquençage (CNS) et les nouveaux Instituts Génétique et Neurosciences de l'Inserm ont créé cette plateforme de séquençage qui est maintenant opérationnelle. Le GIS, avec le soutien financier de l'AFM, a mis à disposition de la Plateforme mutation pour deux ans deux ingénieurs en informatique et en biologie moléculaire/informatique. Le premier est chargé des développements de logiciels et d'aide aux équipes pour le traitement des données de puces. Le second intervient dans le suivi de l'ensemble des projets et les développements technologiques. De plus, un appel d'offres à projets compétitifs comprenant quatre sessions d'évaluation par an par un Conseil scientifique *ad hoc* a été lancé en avril 2009. La sélection des projets de séquençage à haut débit permet aux équipes, outre l'accès à une technologie de pointe en constant renouvellement, de bénéficier d'une aide financière importante permettant de couvrir tout ou partie des consommables (puces à façon et réactifs) nécessaires à leurs projets. Au cours des trois sessions de l'année 2009, 38 projets ont été reçus et 28 projets financés.

Lien avec les familles

Les GRAs

Plusieurs GRAs ont été tenus en 2009 mais à un rythme insuffisant. Une réflexion est en cours pour organiser différemment les GRAs, afin de permettre d'accroître le rythme des réunions et étendre les pathologies concernées.

Durant l'année la Direction scientifique a assuré un peu partout en France plusieurs interventions auprès de familles, de délégations, de coordinations et de groupes de d'intérêt dans le cadre et en dehors du Téléthon.

Colloques

Colloque jeunes chercheurs

Ce colloque a rassemblé le 12 juin 2009 à Génocentre (Evry) 35 jeunes chercheurs qui ont bénéficié en 2008 d'un soutien de l'AFM (2^e année de thèse et plus). La journée était organisée autour de 20 présentations orales sélectionnées, et a été ponctuée par une conférence plénière animée par le Dr A de Sandre-Giovannoli (Laboratoire de génétique moléculaire, Marseille) sur le thème : "Progéria de Hutchinson-Gilford : de la découverte du gène au démarrage d'un essai thérapeutique".

Les présentations étaient d'un haut niveau scientifique, reflétant la sélection au niveau des commissions de l'appel d'offre et la qualité des laboratoires d'accueil.

Trois présentations orales ont été récompensées par un prix décerné sous la forme d'un bon de participation à un congrès.

Organisation interne

Le SIS (nouveau système informatique de gestion des projets scientifiques)

La mise en place d'un tel outil appelé « SIS » permettra à la Direction scientifique de mieux piloter ses actions en matière de stratégie, d'investissement et de partenariats tout en améliorant l'interface avec les données financières et la communication en temps réel sur les projets scientifiques. Ce nouveau système de gestion de l'information des projets scientifiques s'adresse aux gestionnaires du Secrétariat permanent du Conseil scientifique (SPCS), aux membres de la Direction scientifique, de la Direction juridique, de la Direction financières, de la Direction de la Communication et les instances décisionnelles de l'AFM.

Cet outil de management doit assurer une meilleure gestion fonctionnelle et une planification des étapes du processus d'expertise, de décision et d'évaluation. Il doit également faciliter l'accès à des informations statistiques pour avoir une meilleure visibilité des axes scientifiques financés. Il a pour objectifs :

- la dématérialisation de la gestion des dossiers de financement à caractère scientifique quelles que soient leur nature et leur origine
- la centralisation de toutes les informations relatives aux dossiers scientifiques gérés par la Direction scientifique quelles que soient leur nature et leur origine
- de disposer d'un outil d'analyse statistique pour évaluer *a priori* et *a posteriori* des projets scientifiques et permettre d'ajuster la stratégie scientifique à court, moyen et long terme.

Bilan et perspectives

La Direction scientifique met en œuvre une multiplicité d'approches thérapeutiques et une amplification des moyens nécessaires au fur et à mesure du développement clinique. Plusieurs projets et programmes stratégiques s'ajouteront à cette liste en 2010. Parallèlement à l'anticipation et sa contribution à la stratégie de l'Association, la Direction a poursuivi ses actions en matière de :

- mise en place de méthodes de management de projets (mise en place d'un nouveau système d'information scientifique) et d'évaluation *a posteriori*
- d'ouverture à l'international (institutions, entreprises privées, associations)
- transversalité entre les bras armés de l'Association (Généthon, Institut de myologie, I-STEM) et avec les institutions (Inserm, CNRS, Institut Pasteur, CEA, Genopole, Universités)
- réseaux et lobbying au niveau national et international, notamment européen.

- Participation active aux groupes de travail pour l'élaboration du second Plan national pour les maladies rares

Ses actions se poursuivront avec un certain nombre d'objectifs précis :

- achever la mise en place du nouveau système informatique
- accélérer le développement vers la clinique et la transformation en médicament des thérapeutiques développées dans les projets stratégiques
- adapter le fonctionnement du Conseil scientifique à la multiplicité des projets et en soutien au rôle moteur joué par l'Association dans la conduite de programmes de recherche
- renforcer le pôle de valorisation en lien avec la Direction juridique,
- lancement d'un nouveau GRA, le GRAC (Groupe de réflexion et d'action pour la maladie de Charcot-Marie-Tooth)
- contribuer à la mise en place d'une structure transversale AFM-Bras armés de conduite de projets à vocation clinique
- adapter son propre mode de fonctionnement en fonction de ces nouvelles missions

Direction des actions médicales

La Direction des actions médicales regroupe le Département des actions médicales, paramédicales et psychologiques et le département Myoinfo, auquel est rattaché le service de documentation Myodoc.

Mission

- Contribuer au rayonnement de la myologie au niveau de la recherche et des pratiques de soins, en France et à l'international
- Capitaliser et diffuser l'information médicale, paramédicale et psychologique pertinente et validée sur les maladies neuromusculaires tant en direction des professionnels de santé et de la recherche que dans les réseaux AFM et auprès des familles
- Participer, avec les pouvoirs publics et dans le contexte spécifique des maladies neuromusculaires, à la structuration de l'offre de soins en matière de diagnostic et de prise en charge
- Rationaliser, harmoniser et améliorer en continu la précision des diagnostics et les pratiques de soins dans une optique pluridisciplinaire
- Développer les collaborations entre les consultations maladies neuromusculaires françaises (centres de références, de compétences et consultations de proximité) ; renforcer les partenariats entre les consultations et les réseaux AFM et développer les collaborations européennes.
- Œuvrer au développement de réseaux et de plateformes pour les essais thérapeutiques

Moyens

Département actions médicales, paramédicales et psychologiques :

19 personnes équivalent à 14,55 ETP dont neuf hors sites, ventilées comme suit :

Site d'Evry :

- 2 ETP médecins jusqu'à septembre, 1 ETP médecin à compter d'octobre
- 3 kinésithérapeutes (2,6 ETP) jusqu'en mai, 2 ETP à partir de juin
- 2 psychologues (0,34 ETP salarié ; 0,5 ETP en contrat de prestation)
- 1 assistante (0,97 ETP) ; 3 secrétaires (2,8 ETP) dont 1 ETP en CDD jusque fin juin

Hors site :

- 1 médecin (0,20 ETP) à l'AIM
- 1 psychologue (0,20 ETP) à la consultation de Créteil
- 8 secrétaires de consultations (5,64 ETP). Au 1^{er} janvier 2010, ces secrétaires ont été rattachées à la Direction des actions auprès des familles (lien Services régionaux).

Département Myoinfo :

- 7 personnes (6 ETP) dont 5 personnes sont en charge de la rédaction
- 1 (0,91 ETP) rédige les publications papier destinées aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire (Repères « Savoir et Comprendre »),
- 1 est chargée des publications électroniques sur les maladies neuromusculaires (Zoom sur... une maladie neuromusculaire)
- 2 (1,5 ETP) s'occupent des publications destinées aux professionnels (Myoline, Cahiers de Myologie, Fiches Techniques « Savoir et Comprendre »)
- 1 (1 ETP) est chargée de rédiger l'information scientifique (Brèves, partie scientifique des Zooms sur..., Avancées de la recherche Savoir et Comprendre, Posters JdF)
- 1 (0,97 ETP) responsable du département
- 1 (0,69 ETP) secrétaire du département

Service Myodoc :

4 personnes (3,8 ETP) travaillent sur le site d'Evry où se trouve le fond documentaire principal et une personne (0,97 ETP) à la bibliothèque de l'Institut de myologie, antenne du Centre de documentation d'Evry jusqu'au début de l'année 2009. Depuis le 1^{er} mars 2009, la bibliothèque de l'Institut de myologie, ne dépend plus de Myodoc mais de l'Institut de myologie.

Actions médicales, paramédicales et psychologiques

Objectifs stratégiques

- Préparer le réseau clinique à l'arrivée des essais thérapeutiques : contribuer avec les autres directions de l'AFM à la structuration du réseau pour assurer les moyens d'un développement clinique efficace
- Améliorer en continu la précision des diagnostics et la qualité de la prise en charge médicale pluridisciplinaire
- Mettre en œuvre, avec les autres directions de l'AFM le rééquilibrage de l'accompagnement des familles vers le domaine de la santé : diagnostic, prévention et prise en charge
- Identifier les évolutions de la population de malades neuromusculaires et répondre en permanence à ses besoins dans le domaine de la santé

Objectifs opérationnels

- Accompagner les centres de références neuromusculaires pour mieux répondre à leur cahier des charges, notamment dans le domaine du développement thérapeutique et de la structuration des filières de soins
- Accompagner la mise en place de centres de compétences neuromusculaires
- Participer au travail de la Fédération des centres de références neuromusculaires (Cornemus)
- Identifier les Centres d'investigation clinique (CIC) situés dans le périmètre d'un centre de références, en apprécier leur fonctionnement pour favoriser la collaboration entre équipes cliniques et plateformes d'essais
- Identifier dans les centres de références, les experts par pathologie qui seront les médecins investigateurs du réseau d'essais
- Favoriser l'implication des équipes cliniques pour l'alimentation des bases de données patients par pathologie afin d'aller vers un recensement exhaustif des patients atteints de maladies neuromusculaires intégrant leurs données génétiques et cliniques
- Favoriser l'émergence de projets de recherche clinique et notamment de mise au point d'outils d'évaluation afin d'objectiver l'effet thérapeutique (IRM, Grip test,...)
- Favoriser l'implication des cliniciens français dans les réseaux internationaux (Treat-NMD notamment)
- Faire intégrer dans le 2e Plan maladies rares les besoins des centres de références en matière de personnels et de moyens pour l'amélioration des diagnostics et la mise en œuvre des essais : réseaux anatomo-pathologie et de diagnostics moléculaires, moyens humains pour les bases de données et la conduite des essais...
- Participer à la formation des Services régionaux à l'accompagnement des patients pour les essais cliniques, en partenariat avec les psychologues de consultations
- Développer les consensus et l'harmonisation de la prise en charge sur tout le territoire et prioritairement finaliser et publier les recommandations issues des Journées de recherche clinique 2007
- Développer les collaborations entre les réseaux AFM et les consultations multidisciplinaires neuromusculaires : mettre en œuvre dans toutes les régions les recommandations « repères pour bien collaborer »
- redéfinir les modalités du programme de subventions aux consultations pour intégrer les objectifs du plan stratégique AFM-2012 et de nouveaux indicateurs d'efficacité
- Identifier les besoins nouveaux en matière de prise en charge liés au vieillissement de la population neuromusculaire

- diffuser les connaissances sur les maladies neuromusculaires en direction des urgentistes et aider à la mise en œuvre de procédures de prise en charge des situations d'urgences vitales pertinentes et partagées par tous les services d'urgences
- Améliorer en continu les pratiques de prise en charge par l'information et la formation des médecins et paramédicaux

Réalisations et résultats

L'année 2009 a été une année particulière pour la Direction des actions médicales, marquée par une difficulté à mettre en œuvre les orientations stratégiques du plan AFM-2012, en particulier sur l'axe « préparer le réseau clinique à l'arrivée des essais thérapeutiques ». Ces difficultés ont eu pour conséquence le départ de la Directrice des actions médicales. Suite à ce départ, le Directeur général a pris en charge l'intérim de la fonction, assumant le management de l'équipe et le pilotage des actions.

Actions en direction des professionnels de santé

L'ensemble des actions conduites s'intègre dans l'objectif stratégique « Améliorer en continu la précision des diagnostics et la qualité de la prise en charge médicale »

Le Plan maladies rares

- Liens avec la Fédération nationale des centres de références neuromusculaires (Cornemus) : première réunion de Cornemus avec Treat NMD.
- Evaluation ministérielle des Centres de références pour les maladies rares : participation au Comité national de labellisation ; préparation du réseau des consultations neuromusculaires à l'évaluation de leur centre. Au total 12 centres de référence maladies neuromusculaires seront évalués selon un calendrier dépendant de leur date de labellisation.
- Participation à l'élaboration du 2e Plan maladies rares en intégrant les besoins dans le domaine de la recherche clinique (base de données par pathologie, moyens humains...) et du diagnostic (séquençage à haut débit, puces à ADN) : groupes de travail 1 et 4 de préparation du Plan.

Les collaborations avec le réseau clinique neuromusculaire

- Le programme de subvention des consultations multidisciplinaires :
A l'automne 2008, le BCA a demandé de faire évoluer le programme de subventions des consultations afin de l'adapter aux nouvelles priorités du plan stratégique AFM-2012 et au 2^e Plan maladies rares. Il s'agissait de prendre en compte trois priorités :
 - poursuivre l'amélioration continue de la qualité de la prise en charge
 - favoriser le fonctionnement du réseau en filière de soins, par le développement d'outils et la consolidation des échanges entre Centres de références, de compétence, et professionnels de santé de proximité
 - favoriser le développement des essais cliniques actuels et futurs
 L'objectif n'a pas été atteint. Un programme de transition a été mis en place visant à reconduire en 2010 le soutien au personnel en place dans les consultations sur la base d'une identification des besoins, consultation par consultation. Au final 49 consultations (environ 50% adultes et 50% pédiatriques) ont fait l'objet d'une décision de financement en 2009 (56 en 2008) pour un montant de 1 338 000 € en vue du programme 2010. Les financements concernent des postes de médecins, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophoniste et secrétaires pour l'essentiel. La formation a été traitée en dehors du programme de subvention et il n'y a pas eu de financement de matériel.
- Mise à disposition permanente de secrétaires AFM de consultations. Afin de favoriser les liens entre consultations et Services régionaux, les huit secrétaires de consultations AFM ont été rattachées au 1^{er} janvier 2010 à la Direction des actions auprès des familles.
- Activité clinique régulière des professionnels du Département (psychologues et/ou médecins) dans quelques consultations spécialisées neuromusculaires : AIM (CMT) et Créteil.
- Gestion des contacts et animation du réseau des consultations. En partenariat avec les Services régionaux, les kinés référents entretiennent des contacts permanents avec les équipes des consultations neuromusculaires : instruction du programme de subventions, réunions thématiques, amélioration de la prise en charge...

- En 2009, l'équipe a notamment participé avec les Services régionaux et des représentants des consultations à l'élaboration du livret "Consultations neuromusculaires et Services régionaux de l'AFM : des Repères pour bien collaborer". Ce document a fait l'objet d'une large diffusion à l'ensemble du réseau des consultations.

La formation et l'information des professionnels de santé

Les actions d'enseignement et de formations externes

L'équipe des actions médicales organise ou participe à de nombreuses journées de formation à destination des personnels médicaux et paramédicaux concernés par la prise en charge des MNM au sein des consultations multidisciplinaires (médecins, kinés, ergothérapeutes, psychologues ...), des établissements accueillant des MNM ou des intervenants libéraux. Thèmes abordés : la prise en charge orthopédique, la prise en charge respiratoire, la toux assistée, les techniques de désencombrement, la trachéotomie, les différents modes de ventilation, le réentraînement à l'effort, l'activité physique adaptée chez les patients neuromusculaires, l'accompagnement et la prise en charge psychologique...

Activités d'enseignement pour les professionnels

- participation à l'école d'été de l'Institut de myologie
- Animation du DU « Accompagnement des personnes atteintes de maladies génétiques et de leurs familles », Université Paris V.
- DIU « Psychopathologie des affections neurologiques », Universités Paris VI et Paris VIII.
- DIU de spécialité en kinésithérapie « désencombrement et toux assistée »
- DU Neuropédiatrie
- Organisation du module neuromusculaire dans le DIU de kinésithérapie pédiatrique de la Faculté de médecine de Paris V.
- cours sur la prise en charge respiratoire des maladies neuromusculaires à la Faculté de médecine de Rennes
- Module de formation sur les maladies neuromusculaires et la génétique : école de kinésithérapie de l'hôpital St-Maurice (Paris).
- Enseignements dans les Instituts de formation de masso-kinésithérapie (Nantes, Toulouse) et les Instituts de Formation aux soins infirmiers (Fontainebleau).

Autres activités de formation pour les professionnels

- Participation à des formations annuelles de professionnels (APF formation) : prise en charge respiratoire au centre APF « Le Chevalon » ; formations sur la prise en charge orthopédique des maladies neuromusculaires.
- Centre de référence PACA, Marseille : formation scoliose et maladies neuromusculaires
- Formations à la prise en charge respiratoire des maladies neuromusculaires dans les consultations (Nantes, Lyon).
- Formation à la prise en charge de l'hypoventilation alvéolaire au sein de la résidence Yolaine de Kepper (collaboration Dr Soudon, Belgique).
- Animation de formations sur différentes thématiques : Reims, Grenoble, Marseille, Nanteau/Lunain, Voreppe, Laval, Fontenay-le-Fleury

Participation à des colloques et journées d'information pour les professionnels

- Interventions dans des congrès ou journées autour des thématiques respiratoire et orthopédique
- 1ère Journée nationale des utilisateurs de la Mesure de la fonction motrice (Institut de myologie, 2 juillet)
- Participation au Comité d'organisation SOFMER 2010 : projet de conférence d'experts sur le passage enfants/adultes
- 11e colloque de Médecine et Psychanalyse
- Réunion annuelle des Centres de diagnostic prédictifs des maladies à révélation tardive.
- Participation aux Journées d'Athènes organisées par l'Université John Hopkins (USA). Création d'un réseau international de soins palliatifs pédiatriques dans certaines maladies neuromusculaires. Plan d'action en France pour améliorer les soins et l'accompagnement de fin de vie des enfants malades et de leurs familles.

- Préparation des Entretiens de Garches 2010 sur le thème « Handicap et Qualité de vie » : quatre interventions sur les maladies neuromusculaires et participation à une table ronde.

Publications écrites et audiovisuelles

- « Cahiers de myologie » : rubrique psychologique, rubrique « lu pour vous », article grippe A(H1N1).
- Zooms maladies neuromusculaires : « aspects psychologiques »
- Repère « soutien psychologique et maladies neuromusculaires »
- numéro spécial de la Revue Médecine Palliative sur les maladies neuromusculaires (à paraître en 2010).
- Articles dans revues scientifiques (liste disponible sur Medline)
- veille bibliographique et envoi de la documentation sur demande aux professionnels des consultations, établissements de soins et intervenant libéraux.

Les Groupes thématiques

- **Groupe douleur.** Résultats préliminaires de l'étude AREDIA : étude de l'efficacité des biphosphonates sur la douleur chez les enfants atteints de myopathie de Duchenne et d'amyotrophie spinale, en collaboration avec le sous-groupe Arédia (plusieurs réunions) ; émergence de nouveaux projets sur la douleur : diagnostic étiologique des douleurs (secondaires aux ténotomies dans la myopathie de Duchenne...).
- **Groupe respiration.** Prise en charge respiratoire avec aide instrumentale pré et post arthrode. De ce débat sur les avantages du Percussionnaire et de l'Alpha 200 est née une étude actuellement menée à Garches. Le protocole de prise en charge ventilatoire des personnes atteintes de myotonie de Steinert (DM) présenté par David Orlikowski a conduit à la mise en place d'un sous-groupe respiration spécifique pour harmoniser les trois protocoles en cours concernant la VNI et la DM1 : celui de Thierry Pérez à Lille, celui de Jean Louis Pépin à Grenoble et celui de David Orlikowski. Le thème Trachéotomie et phonation a permis de faire appel à Hélène Prigent pour des interventions lors des formations auprès des professionnels de soins de proximité.
Les discussions menées dans ce groupe respiration ont permis l'émergence d'une réflexion sur la spécificité de la prise en charge des patients atteints de maladie neuromusculaire avec le besoin d'aide à la ventilation répondant aux besoins spécifiques des patients. Un groupe s'est créé autour des Pr Fauroux et Lofaso pour mener à bien un tel projet en association avec l'AFM, l'ADEP, l'Inserm et l'AP-HP.
Enfin, un sous-groupe "patients atteints de maladie neuromusculaire" a été créé dans le cadre de la SPLF (Société de pneumologie de langue française) associant Myopathies et SLA sous la coordination d'Hélène Prigent.
- **Groupe cœur.** Après le travail en 2008 sur le protocole IEC chez les enfants âgés de trois à sept ans et le protocole Béta bloquants chez les enfants atteints de myopathie de Duchenne entre 10 et 15 ans, le groupe ne s'est pas réuni en 2009.
- **Groupe kinésithérapeutes.** Harmonisation des pratiques et formation des kinés de consultations. Organisation de réseaux de kinés libéraux. Emergence de projets de recherche clinique. Elaboration de protocole de soins kiné. Thématiques traitées en commun avec le groupe des ergothérapeutes : positionnement et prise en charge orthopédique et respiratoire.
- **Groupe ergothérapeutes.** Harmonisation des pratiques, référentiel sur la place de l'ergothérapeute au sein de la consultation pluridisciplinaire. Positionnement assis au fauteuil : participation au groupe de pilotage avec le Service des aides techniques, mise en place de la diffusion de cette expertise dans les consultations multidisciplinaires. Problématique main : déconditionnement, sensibilité. L'arthrode : prise en charge avant et après.
- **Groupe appareillage.** 80 participants : orthoprothésistes, médecins (médecine physique et réadaptation), kinésithérapeutes. Thématiques abordées : corset garchois ; prises d'empreintes numériques.
- **Groupe déglutition et problèmes digestifs.** Echanges sur les pratiques en partant de cas cliniques présentés. Cette thématique a été intégrée au programme des Journées de recherche clinique 2009 et a fait l'objet d'un film et d'une information des patients et familles au cours des JdF 2009.
- **Groupe anatomo-pathologistes.** Elaboration et publication de recommandations (stratégies diagnostics, conditionnement des prélèvements). Place des réseaux d'aide au diagnostic dans le système de santé et financement.
- **Groupe psychologues.** Co-animé par Marcela Gargiulo et Patricia Jouinot, il rassemble les psychologues des consultations maladies neuromusculaires. Poursuite du travail de réflexion sur la

place et les pratiques des psychologues dans les consultations maladies neuromusculaires. Publication d'articles dans la revue *Neuropsychologie de l'enfance et de l'adolescence* sur la place et les pratiques des psychologues dans les consultations. Poursuite du groupe de travail « Psychologues de consultations de conseil génétique » : réflexion et recherche sur les pratiques cliniques et les nouvelles questions en rapport avec le développement des tests génétiques.

- **Groupe neuropsychologues.** Il rassemble les neuropsychologues concernés par la prise en charge des personnes atteintes de maladie neuromusculaire : modalités de restitution aux professionnels et aux parents des résultats des évaluations ; réflexion sur le rôle des techniciens d'insertion dans la démarche d'évaluation neuropsychologique ; élaboration d'un document pour les Journées de recherche clinique 2009 "Quelles évaluations neuropsychologiques et quelles prises en charge pour les enfants et les adolescents ?"

Journées de recherche clinique (JRC) et élaboration de recommandations

Les JRC 2007 avaient pour but l'élaboration de recommandations de prise en charge par pathologie neuromusculaire ou groupe de pathologies. Les documents produits ont été retravaillés par les groupes d'experts et seront publiés en 2010 en anglais dans la *Revue neurologique* et en version française dans les *Cahiers de myologie*. Par ailleurs l'équipe Myoinfo a entrepris la déclinaison de ces recommandations sous la forme de Fiches techniques dans la Collection « Savoir et comprendre ». Ces Fiches techniques sont destinées aux professionnels de santé non spécialistes en myologie. Le contenu en est explicité et la forme éditoriale en facilite la lecture par rapport à une publication de revue spécialisée.

Les 2^{es} Journées de recherches cliniques (Marseille 25 et 26 mai 2009) ont été co-organisées avec la Fédération des Centres de références neuromusculaires (Cornemus). Cette 2^e édition a réuni à Marseille plus de 300 experts des consultations spécialisées, labellisées ou non, répartis dans six ateliers :

- Stratégies diagnostiques : cliniques, histologiques, moléculaires
- Dépistage précoce des troubles de déglutition et des problèmes digestifs
- Prise en charge cardiologique des pathologies neuromusculaires
- Prise en charge respiratoire
- Prise en charge psychologique et neuropsychologique
- Prise en charge orthopédique

Les actes de ces journées ainsi que la synthèse des ateliers seront diffusés aux professionnels concernés. La publication de recommandations est prévue dans les *Cahiers de myologie* et dans la *Revue neurologique*.

Adossée aux JRC 2009, la 19^e journée neuromusculaire (Marseille - 27 mai 2009), consacrée aux neuropathies sensitives, a réuni environ 190 participants.

Les études et projets de recherche clinique

- Participation active à la commission clinique du Conseil scientifique pour l'expertise des projets de recherche
- Participation à l'élaboration d'une échelle de qualité de vie spécifique aux maladies neuromusculaires (Pr. F. Boyer) : fin de la première étape ; validation psychométrique du pré-test et poursuite de la phase de validation psychométrique de la version finale (2e et 3e étape).
- Dystrophinopathies et cognition : (consortium européen placé sous la responsabilité du Pr J. Chelly). L'évaluation neuropsychologique est achevée : 80 enfants ont été évalués dans diverses consultations maladies neuromusculaires (en parallèle des analyses moléculaires). Le dépouillement des résultats est en cours. Ces évaluations participent à la recherche de corrélations génotype-phénotype ainsi que, sur un plan clinique, à l'élaboration de stratégies rééducatives.
- Participation à « l'Observatoire des corticoïdes »
- Myotonie de Steinert : poursuite du projet de recherche portant sur les effets du Modafinil (sommolence, troubles de l'attention) en collaboration avec la Direction scientifique (dépôt prévu en 2010)
- Groupe de travail sur la compliance à la VNI dans la dystrophie myotonique de Steinert. Après présentation de la thématique aux 2es JRC, poursuite en 2009 de l'activité du groupe qui rassemble cinq Centres de références, le groupe d'intérêt Steinert, des Services régionaux et les psychologues et kinés conseillers de l'équipe. Trois recherches financées en cours et recueil préliminaire de l'expérience de malades compliant et non compliant.

- Etude par IRM cérébrale chez des enfants atteints de forme infantile de myotonie de Steinert ; corrélation des résultats avec les troubles du sommeil et de l'attention en vue d'une prescription médicale.
- Actions Respiration : évaluation des besoins des personnes neuromusculaires, inventaire des pratiques de prise en charge et évaluation des appareils respiratoires en vue d'une prescription plus adaptée aux maladies neuromusculaires (partenariat avec la Fondation Garches, l'Inserm et un industriel) ; étude multicentrique de l'intérêt du cough assist dans les maladies neuromusculaires ; étude de la polysomnographie dans la myotonie de Steinert.
- Participation à la création d'un réseau international de soins palliatifs dans les maladies neuromusculaires.

Le développement, la formation et la diffusion de l'échelle de Mesure de la fonction motrice

- Participation au comité de pilotage de la Mesure de la fonction motrice (MFM) et organisation de la journée annuelle MFM.
- Validation de la MFM, version courte : 20 items, chez les enfants et chez les adultes.
- Organisation de formations regroupant des professionnels de toutes les régions de France dont les Dom Tom.
- Actions de promotion nationales et internationales de la MFM ; réactualisation du manuel et participation à sa traduction.
- Soutien au site Web MFM et financement d'un DVD d'autoformation.
- Financement de l'activité de développement, formation, diffusion de l'échelle MFM.

Actions en direction des réseaux AFM et des familles

Actions de formation et d'information des réseaux AFM

- Formations Connaissance des maladies neuromusculaires niveaux 1 et 2 ; animation et interventions.
- Réactualisation des connaissances sur les maladies neuromusculaires pour le Service documentation.
- Interventions dans les stages « connaissance de l'AFM » pour les nouveaux salariés et bénévoles.
- stages spécifiques pour les délégations.
- Journées d'information ou de travail dans les Services régionaux : Ile-de-France, Aquitaine, Franche-Comté, Rhône-Alpes, Dauphiné-Savoie, Bourgogne, Bretagne.

Actions conduites en partenariat avec les autres directions en vue d'améliorer l'accompagnement et la prise en charge

- participation régulière aux réunions des Directeurs des Services régionaux
- **Forum santé 2009** et mise en œuvre
 - Participation au comité de pilotage du Forum
 - Pilotage des groupes suivants : Elaborer et diffuser un guide d'appel d'urgence (2.3) ; Renforcer la diffusion de la carte malade (3.1) ; Mieux articuler la prise en charge entre les consultations spécialisées et les professionnels de proximité (4.1) ; Former les professionnels de proximité (4.4).
 - Participation aux groupes : Clarifier ce que peut être l'éducation thérapeutique dans les maladies neuromusculaires (2.1) ; Clarifier le positionnement de l'AFM dans le développement des échanges de pair à pair (2.4) ; Mettre en place une campagne de sensibilisation sur le diagnostic (3.2) ; Mieux identifier les professionnels de proximité (4.2) ; Consolider et développer les liens avec les Centres de référence, de compétences et les consultations de proximité (5.1) ; Formaliser les pratiques d'accompagnement à l'hospitalisation et à la sortie de l'hôpital (5.2) ; Réaliser des enquêtes sur les attentes et besoins des malades (7.1) ; Mieux connaître les besoins spécifiques en matière de santé des personnes en situation de grande dépendance (7.3).

- Participation au sein du ministère de la Santé à l'élaboration de fiches d'informations sur les maladies rares en direction des urgentistes : la priorité a été donnée aux maladies rares n'ayant pas de cartes malades.
- Actions Réseaux Psy : Poursuite du repérage des ressources professionnelles existantes dans les différentes régions, en lien avec les Techniciens d'insertion et les délégations ; enrichissement du répertoire ; structuration et animation des réseaux :
 - Rhône-Alpes : forte implication du Centre de références, partenariat CREAI, DRASS et URCAM ; lien avec les réseaux de santé existants.
 - Franche-Comté : liens consultations/ Service régional et renforcement des liens entre psychologues de consultations et psychologues libéraux.
 - Nord-Pas-de-Calais : réunion du réseau psy, des professionnels des consultations et des professionnels des structures médico-sociales.
 - Ile-de-France : recueil des besoins des familles, base de données des psychologues ressources de la région, en collaboration avec les psychologues des consultations multidisciplinaires.
 - Basse-Normandie : aide à la création d'un réseau de psychologues, à l'initiative de la consultation multidisciplinaire
- Gestion de la période de rupture d'approvisionnement en Mytelase en lien avec Sanofi-Aventis et le groupe d'intérêt Myasthénie
- Participation au projet « Positif » (positionnement) avec le Service des aides techniques) et au projet WHING avec la cellule innovations.
- Participation aux travaux des Groupes référents nationaux : scolarité, grande dépendance
- Participation aux groupes GRAD, GRAM
- Réponses téléphoniques aux professionnels de terrain : demande de renseignements sur les pratiques médicales, recherche de documents, de lieux de référence pour un deuxième avis, mise en relation de professionnels (recherche d'experts), envoi de documents aux libéraux et institutions, interventions dans les établissements, recherche de praticiens libéraux à la demande des Services régionaux ou des familles

Actions directes vers les malades et les familles

Actions et réponses individuelles

- Réponses aux courriers des familles : en lien avec la Présidence, la cellule Accueil Familles, Myoinfo et les Services régionaux, rédaction ou aide indirecte à la réponse aux questions médicales.
- Aide psychologique et médicale : rencontre, aide téléphonique aux familles pour des situations particulières, recherche de solutions de suivis de proximité, en lien avec les Services régionaux. Aide téléphonique aux familles qui se trouvent dans des situations complexes de détresse psychologique.
- Médiation des « conflits » ou des problèmes rencontrés par les patients dans les consultations spécialisées.
- conseils aux équipes des Services régionaux et des délégations sur des situations individuelles délicates : conjoints en difficultés, fratries, troubles de l'apprentissage...
- Astreinte 24h/24h pour les urgences médicales
- Aide aux études génétiques pour les maladies neuromusculaires rares : aide à l'acheminement et au dispatching des prélèvements d'ADN, en lien avec les consultations, les centres de diagnostics et la banque d'ADN de Généthon, et des médecins à l'étranger.
- Sécurité médicale d'événements AFM (Téléthon, Journées des familles...

Améliorer les connaissances des patients et des familles sur leur maladie et développer la prévention

- Repérage de problématiques individuelles dont la fréquence et/ou l'importance nécessitent une action d'intérêt national : douleurs chroniques, troubles des conduites alimentaires...
- Journées des familles : posters et documents, stands par pathologie, information sur la prise en charge médicale, conférences, café psy.
- Préparation des 6^{es} Journées neuromusculaires sur le thème « révision et précision des diagnostics »
- Participation aux réunions et activité des groupes d'intérêt : groupe Steinert (enquête sur les besoins des malades) ; groupe Duchenne, groupe Myasthénie. Participation à des réunions de familles organisées par des Services régionaux et/ou les délégations : Nord-Pas de Calais, Limousin, Paris et Ile-de-France, Ile-et-Vilaine, Côtes d'Armor, Normandie, Yvelines.

- Formation pratique des familles aux techniques de désencombrement

Production audiovisuelle et documentaire

- Collaboration aux reportages Téléthon
- Participation à l'élaboration de DVD de formation pour les TI, DVD sur la FSH, DVD sur le corset garchois
- Articles pour revues AFM (*VLM*, *Bulletin Myoline*, Internet, *Newsletter AFM*, *Cahiers de myologie*)
- Articles dans revues de vulgarisation : *Déclic*, *Faire Face*, *Réadaptation*
- Articles dans revues paramédicales (*Kiné actualité*, *revue Neuropsy*)
- Initiation et participation à la mise en place des Cahiers de myologie AFM/SFM en substitution de la ligne éditoriale Myoline.

Perspectives 2010

Elles s'inscrivent dans la trajectoire du projet stratégique AFM-2012.

Le plan d'action « conditions et moyens d'un développement clinique efficace » en constitue la première orientation :

- faire évoluer le réseau neuromusculaire avec l'identification de plates-formes de recherche clinique bénéficiant de moyens (Plan maladies rares) et établissant des collaborations opérationnelles entre consultations et Centres d'investigations cliniques, en France et à l'international.
- organiser une politique de bases de données pour la recherche bénéficiant de moyens dans le cadre du 2^e Plan maladies rares
- créer une synergie d'action pour les essais cliniques, prévoyant notamment les modalités d'information et d'accompagnement des malades.

La deuxième orientation, complémentaire, est représentée par le recentrage des actions d'accompagnement des familles autour de la maladie (diagnostic précis, prévention efficace, prise en charge de qualité). Sept axes ont été retenus et 19 actions dans lesquelles la Direction des actions médicale a une responsabilité toute particulière.

Ces deux orientations sont transversales, toutes les directions de l'AFM doivent y contribuer, en complémentarité, chacune dans son périmètre de responsabilité. C'est la condition nécessaire pour atteindre, fin 2010, les étapes attendues qui doivent conduire vers l'atteinte des objectifs stratégiques fixés pour 2012.

Myoinfo

Mission

Myoinfo est un centre d'information unique sur les maladies neuromusculaires qui capitalise et met à la disposition de différentes cibles les informations disponibles sur les maladies neuromusculaires (connaissances, savoir-faire, pratiques, vie au quotidien, expérience des familles) ainsi que des outils d'information (médico-scientifique et psycho-sociale) sur le muscle, les maladies neuromusculaires.

"**Myodoc**" est le secteur documentaire et bibliographique de Myoinfo. Il recherche, traite et diffuse l'information documentaire scientifique et générale sur les disciplines liées à la myologie : les maladies neuromusculaires (clinique, diagnostic, prise en charge, recherches médicale et scientifique, génétique, thérapeutique), tout ce qui a trait aux problèmes liés aux situations de handicap (rééducation, intégration, droit), la psychologie des maladies neuromusculaires et génétiques, l'étude du muscle sain.

Le secteur "**Informations sur mesure**" et le secteur "**Publications**" de Myoinfo contribuent à mettre à disposition l'information sur les maladies neuromusculaires en termes adaptés au niveau du lecteur : grand public, personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs familles, réseaux AFM, professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux, étudiants, centres de documentation...

Objectifs 2009

- Travailler à la notoriété de Myobase et à sa bonne utilisation.
- Relancer les formations à l'utilisation de Myobase pour les Services régionaux et les délégations, et faire la promotion de Myobase.org à l'extérieur du réseau AFM.
- Produire en priorité :
 - deux documents d'information destinés aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire et leur entourage : les Zooms sur... les maladies neuromusculaires et les Repères de la gamme Savoir et Comprendre
 - deux documents d'information destinés aux professionnels : les Cahiers de myologie (à créer) et les Fiches Techniques de la gamme Savoir et Comprendre (en fonction des possibilités)
- Poursuivre la production des publications électroniques de courte durée alimentant l'actualité médico-scientifique électronique (Brèves) et celle des documents événementiels tels que les Posters pour les Rencontres médecins-chercheurs des JdF.
- Poursuivre la publication de Myoline jusqu'à la parution du premier numéro des Cahiers de myologie.
- Intégrer le travail sur les Avancées de la Recherche Savoir et Comprendre et celui sur la partie scientifique des « Zooms sur.... ».
- Assurer les réponses aux Questions/Réponses.

Myodoc

Mission

Capitaliser l'information documentaire médicale et scientifique sur les maladies neuromusculaires, ainsi que la documentation sociale et technique sur les situations de handicap liées à ces maladies.

Centraliser et diffuser cette information via la base de données documentaire informatisée accessible sur Internet : Myobase.

Moyens

L'information est actualisée au jour le jour grâce à une veille documentaire quotidienne dans les bases de données, les sites Internet et les revues spécialisées. Myodoc joue le rôle de centrale d'achat de tous les documents commandés par les services du siège de l'AFM.

Myodoc répond aux demandes ponctuelles de documentation des professionnels de santé, des chercheurs, des travailleurs sociaux du réseau interne à l'AFM et du réseau extérieur (groupes de travail, consultations, étudiants des DU...) : fourniture d'articles, recherches bibliographiques...
Myobase, la base de données documentaire, est accessible au réseau AFM sur l'intranet depuis mai 2005 et à tout public (www.myobase.org) depuis septembre 2006. Tous les Services régionaux et de nombreux salariés d'Evry ont reçu une formation personnalisée sur Myobase en 2005-2006.

Pour ce faire, quatre personnes (3 CDI, 1 CDD de remplacement)
Depuis le 1^{er} mars 2009, la bibliothèque de l'Institut de myologie, ne dépend plus de Myodoc, mais est rattachée directement à l'Institut.

Actions

Myobase

Myodoc enregistre tous les documents du fonds documentaire dans la base de données bibliographiques, Myobase. Chaque référence de Myobase, après sa saisie sur le logiciel documentaire Alexandrie, est complétée par des mots-clés qui caractérisent le contenu du document : c'est l'indexation. Ces mots-clés, regroupés dans le thésaurus, permettent à l'utilisateur de trouver efficacement les références sur un sujet donné.

Diffusion de l'information documentaire et bibliographique :

- Diffusion bi-mensuelle d'une sélection des nouveautés au réseau AFM.
- Fourniture et prêts de documents
- Diffusion d'une veille bibliographique issue de la base de données Pubmed
- Interrogations ponctuelles de bases de données bibliographiques

Gestion des archives de tous les services du Siège de l'AFM

Participation à des réseaux de documentalistes :

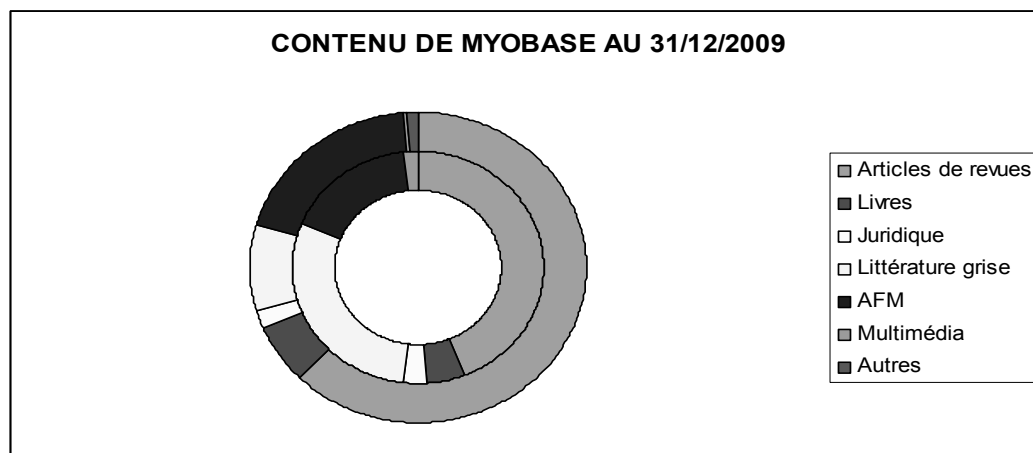
- Club Alexandrie : club d'utilisateurs du logiciel Alexandrie (Présidente : C. Bel)
- Réseau-doc : réseau soutenu par le CTNERHI regroupant les centres de documentation traitant du handicap.
- REDOCEA : Réseau documentaire Evry Centre-Essonne et associés (Association créée le 10 juillet 2008 dont l'AFM est membre fondateur)

Résultats, réalisations et chiffres clés

Recherche et traitement de l'information documentaire

Alimentation de Myobase, base de données bibliographiques

Myodoc enregistre tous les documents du fonds documentaire dans Myobase, qui, fin 2009, contenait 37 818 notices. 2 208 documents ont été enregistrés et indexés en 2009 (2 924 en 2008) dont 110 livres, 564 communications ou comptes-rendus de colloques, 17 thèses, 980 articles scientifiques, 182 articles de VLM, 108 documents dans la collection « Savoir et Comprendre », 18 questions/réponses Myoinfo, 77 textes de législation.



L'anneau extérieur représente la totalité des références de Myobase au 31 décembre 2009, et l'anneau central la saisie de l'année 2009. Il permet de constater un rééquilibrage des types de documents saisis, conformément à la politique mise en place en 2008 qui met l'accent sur la littérature grise (actes de colloques, thèses et mémoires, rapports...).

Deux tiers des 980 articles saisis dans Myobase sont de nature scientifique et proviennent des profils maladies neuromusculaires. Le tiers restant est à dominante psycho-sociale.

Myobase

- Deux interfaces web coexistent, une accessible en interne sur ToutAFM, l'autre ouverte au public (www.myobase.org) et totalement bilingue français-anglais.
- **Promotion de Myobase** : Congrès de la WMS (Genève 9-12 septembre 2009), et Congrès de la SFM (Hendaye 29 -31 octobre 2009).

Diffusion de l'information documentaire et bibliographique

Fourniture d'articles, prêts

3 168 articles ont été fournis diffusés. Quatre-cinquième des demandes proviennent des services de l'AFM (près de 7% des bras armés) et 13 % de l'extérieur (réseau AFM).

Chaque demande d'article fait l'objet d'une recherche dans Myobase. Les articles non trouvés dans Myobase sont alors cherchés sur des plateformes *online*, accessibles par abonnement payant (Couperin, Biblio-Inserm, Biblio-Vie...), à partir desquelles les articles en PDF sont téléchargés.

Ce n'est qu'en dernier recours que les articles non trouvés sont recherchés à l'extérieur

118 documents ont été empruntés

Veille scientifique documentaire

Une liste bi-mensuelle (profil bibliographique) des nouveaux articles sur les maladies neuromusculaires a été envoyées à 75 destinataires (*Myoinfo; Direction scientifique; Actions médicales, Consultation et Laboratoire d'exploration fonctionnelle de l'Institut de myologie, Comité de rédaction des Cahiers de myologie*). 25 profils ont été réalisés en 2009, ce qui représente 1 508 articles, dont 690 saisis dans Myobase. Des profils mensuels (préclinique, clinique, psychologie, thérapeutique, génétique) sont ensuite compilés mensuellement pour les auteurs des Cahiers de myologie.

Activités de la salle de lecture d'Evry : 822 visiteurs, contacts par téléphone ou par mail, dont 523 (63%) ont demandé des informations ou des recherches documentaires.

Colloques et séminaires

147 annonces sur le site Internet de l'Institut de Myologie. (+25 % par rapport à 2008).

Gestion des archives de tous les services du Siège de l'AFM

Enlèvement de 217 cartons d'archives pour neuf services du siège

Autres projets menés et/ou initiés en 2009

- Fonds juridique : sous-base «textes législatifs » rebaptisé « juridique », réélaboration des règles de saisie, recote du fonds : la cote L disparaît et devient J-OFF pour les documents officiels, et J-AFM pour les documents internes (près de 400 documents traités)
- Indexation d'anciens articles
- Thèses : recotées par AB/IM/LHO
- Mutualisation : transfert du fonds Généthron à Myodoc (papier + base de données EndNote), élaboration de scénarii de mutualisation des outils et services documentaires entre l'AFM et ses bras armés.
- Projet médiathèque sur le nouveau site AFM/Téléthon : le projet de médiathèque du site AFM Téléthon vise à favoriser les remontées automatiques de documents sur les pages du site internet en interfaçant Myobase, afin de récupérer les documents AFM grâce à leurs mots-clefs.
- Réaménagement de la salle de lecture

Informations sur mesure : les Questions/Réponses

Myoinfo met une information "sur mesure" à la disposition des réseaux et de services de l'AFM, sous forme d'un système de Questions/Réponses en ce qui concerne l'information technique relative aux maladies neuromusculaires.

Moyens

La responsable des Publications aux professionnels consacre la moitié de son temps de travail à cette activité.

Actions

A travers l'activité "Questions/Réponses", Myoinfo recherche, fait la synthèse, rédige et donne les éléments de réponse à des demandes d'information sur les maladies neuromusculaires et d'autres maladies rares, (via le Service accueil familles ou les Services régionaux ; étudiants médicaux et paramédicaux ; site Internet de Généthon).

Les Questions/Réponses d'intérêt général sont capitalisées et rendues disponibles via Myobase sur l'intranet AFM.

Résultats et chiffres clés

- 298 Questions/Réponses ont été traitées par Myoinfo en 2009 : 67 demandes de documentation et 231 questions.
Elles concernaient différents domaines : maladies neuromusculaires (56 %) ; maladies rares (25 %) ; autres (maladies non rares, biologie, génétique...) (19 %)
Ces questions provenaient de familles via le Service accueil familles (51 %), des Services régionaux (20 %), de professionnels de santé (9 %), d'étudiants médicaux et paramédicaux (17 %), autres (3 %)
- 14 Questions/Réponses d'intérêt général ont été publiées dans le Flash actions : Séances d'hyperinsufflation chez les enfants trachéotomisés à la naissance ; Maladie d'Hirayama ; Problèmes liés au changement de ventilateur, Vaccination contre la fièvre jaune et myasthénie ; Syndrome des loges ; Myosite à macrophages et myofasciite à macrophages ; Syndrome d'Aran-Duchenne ; Formalités à accomplir pour faire un don de tissus pour la recherche ; Myopathie oculo-pharyngo-distale et dystrophie musculaire oculo-pharyngée ; Transport aérien et maladie neuromusculaire ; CMT et grossesse ; CMT avec mutation de *SPTLC* ; Syndrome d'Andersen ; CMT et neuropathie tomaculaire

Publications

Myoinfo produit des publications sur les maladies neuromusculaires en versions papier (collection "Savoir et Comprendre") et électronique (Rubrique "maladies neuromusculaires" du site Internet, "Brèves" pour les actualités et les Newletters des sites de l'AFM et de l'Institut de myologie).

Moyens

Quatre personnes à temps plein en cumul :

- un rédacteur (Repères Savoir et Comprendre),
- une personne en charge des publications électroniques sur les maladies neuromusculaires (Zoom sur... une maladie neuromusculaire)
- deux personnes à temps partiel pour les publications destinées aux professionnels (Myoline, Cahiers de myologie, Fiches Techniques Savoir et Comprendre) + 1 CDD de neuf mois.
- une personne chargée de rédiger l'information scientifique (Brèves, partie scientifique des Zooms sur..., Avancées de la recherche Savoir et Comprendre, Posters JdF).

Actions

Rubriques "Maladies neuromusculaires"

- Poursuite du remplacement progressif des fiches maladies par des Zooms sur... chaque maladie neuromusculaire.

- Création d'un nouveau gabarit et adaptation des procédures de travail au passage à un nouveau format (e.pdf) afin de diminuer les coûts de mise en ligne de chaque nouveau Zoom.
- Création de trois gabarits permettant de répartir le contenu très important d'un Zoom sur... une maladie en trois documents plus faciles à consulter : Zoom sur ... la recherche (dans telle maladie neuromusculaire), Zoom sur ... le diagnostic (dans telle maladie neuromusculaire), Zoom sur ... la prise en charge (dans telle maladie neuromusculaire).
- Alimentation régulière de la rubrique Actualités par des Brèves médico-scientifiques. Nettoyage des rubriques Actualités des fiches maladie du site avant la migration prévue fin 2009.

Publications

- **Brèves** : synthèses courtes reprenant l'essentiel d'une publication médico-scientifique, publiées au rythme de l'actualité dans les Newsletters et sur les sites de l'AFM et/ou de l'Institut de myologie.
- **Avancées de la recherche Savoir et Comprendre** : documents destinés aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire présentant l'état et les avancées récentes de la recherche par pathologie (ou groupes de pathologies).
- **Posters Jdf** : panneaux faisant le point de l'état de la recherche et de ses avancées récentes dans une maladie ou un groupe de maladies neuromusculaires.
- **Repères Savoir et Comprendre** : documents de synthèse destinés aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire, encartés dans VLM et tirés à part.
- **Zooms sur...** : document de synthèse qui présente l'information relative à une maladie neuromusculaire (scientifique, "médicale" descriptive de la maladie et des traitements à mettre en œuvre, pratique et quotidienne, sans oublier ce qui peut soutenir sur le plan psychologique).
- **Myoline** : bulletin de quatre pages à parution bimestrielle (abonnement gratuit) pour aider les professionnels médicaux et paramédicaux s'informer et à être compétents dans le domaine des maladies neuromusculaires.
- **Fiches Techniques Savoir et Comprendre**: fiches pratiques de type "mémo" destinées aux professionnels de santé non experts de la thématique abordée.
- **Cahiers de myologie** : création d'une revue collaborative AFM (association de malades) et SFM (société savante) dédiée à la myologie. Cette revue de référence francophone dans le domaine de la myologie est destinée à des scientifiques, des professionnels de santé médicaux et paramédicaux. Il est prévu trois numéros par an.

Les actus de Myoinfo

Tous les deux mois, Myoinfo présente une information orale synthétique sur les avancées de la recherche lors des réunions des Directeurs des Services régionaux.

Résultats et chiffres clés

Brèves scientifiques

Au cours de l'année 2009, 214 Brèves ont été rédigées et publiées sur le site de l'AFM (71) et/ou sur le site de l'Institut de myologie (143)

Publications destinées aux professionnels

Myoline

Publication (rédaction, suivi de mise en page et de fabrication) des trois derniers numéros, dont deux avec encart :

- n° 100, encart : Fiche technique "Principales maladies neuromusculaires"
- n° 101, encarts : Fiche technique "Myobank" : une banque de tissus pour la recherche" et "Index Myoline numéros 75 à 100"
- n° 102 : dernier numéro

Fiches techniques

Publication de trois Fiches techniques Savoir et Comprendre :

- Principales maladies neuromusculaires : mise à jour
- Avancées médico-scientifiques neuromusculaires : mise à jour
- Myobank : une banque de tissus pour la recherche : rédaction et publication

En préparation :

- Recommandations JRC 2007 Prise en charge de la FSH : en cours de mise en page
- Recommandations JRC 2007 Prise en charge de la SMA : en cours de mise en page
- Recommandations JRC 2007 HyperCKémie : stratégie diagnostique : en cours
- Myosites idiopathiques : en cours de validation
- Dermatomyosite pure : en cours de validation
- Polymyosite pure : en cours de validation
- Myosite à inclusions sporadique : en cours de validation
- Myosite de chevauchement : en cours de validation

Cahiers de myologie

Création en partenariat avec la Société française de myologie (SFM) d'une revue en langue française de référence en myologie :

- Appel d'offres, de la mise en page au numéro et impression
- Suivi de la création graphique et de la mise en page
- Parution du N° 1 en octobre 2009
- Diffusion : consultations spécialisées, presse spécialisée, membres de la SFM, (Association de la suisse romande et italienne contre les myopathies, Association luxembourgeoise d'aide pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de maladies rares)

Publications destinées aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire

Zooms sur ... la recherche /Avancées de la recherche Savoir et Comprendre

Publication de 21 "Zooms sur...la recherche" à l'occasion des Rencontres médecins-chercheurs avec les familles lors des Journées des Familles 2009 : entretien avec 18 experts, mise à jour ou rédaction et mise en page.

Posters Jdf 2009

Conception, rédaction, suivi de mise en page de 40 posters.

Repères "Savoir et Comprendre":

- Rédaction, suivi de mise en page et de fabrication de 5 Repères : Salle de bain et maladies neuromusculaires (janvier) ; ADN, cellules, tissus ... des banques pour la recherche (février) ; Emploi et maladies neuromusculaires (avril) ; Bien s'équiper pour bien dormir (septembre) ; Soutien psychologique et maladies neuromusculaires (octobre)
- Mises à jour dans la nouvelle maquette de 2 Repères : Fonction respiratoire et maladie neuromusculaire (février) ; Évaluation de la fonction respiratoire dans les maladies neuromusculaires (février)
- Rédaction mise à jour d'un Repères : Diagnostic des maladies neuromusculaires (à paraître en janvier 2010)

Zooms sur ... les maladies neuromusculaires

"Zooms sur ..." mis en ligne en 2009 : Zoom sur... la maladie de Steinert ; Zoom sur... la dystrophie myotonique de type 2 ; Zoom sur... la dystrophie musculaire oculopharyngée ; Zoom sur... le diagnostic dans la dystrophie musculaire de Duchenne ; Zoom sur... la prise en charge dans la dystrophie musculaire de Duchenne ; Zoom sur... la recherche dans la dystrophie musculaire de Duchenne

21 Zoom sur... la recherche (Avancées de la recherche) ont été mis en ligne :

Mises à jour de : Zoom sur... la recherche dans les amyotrophies spinales proximales ; Zoom sur... la recherche dans la dystrophie musculaire de Duchenne ; Zoom sur... la recherche dans les dystrophies musculaires congénitales ; Zoom sur... la recherche dans la dystrophie musculaire oculopharyngée ; Zoom sur... la

recherche dans la maladie de Steinert ; Zoom sur... la recherche dans la dystrophie myotonique de type 2 ; Zoom sur... la recherche dans les myopathies myofibrillaires ; Zoom sur... la recherche dans la maladie de Pompe ; Zoom sur... la recherche dans la myopathie facio-scapulo-humérale

Rédaction des : Zoom sur... la recherche dans la dystrophie musculaire de Becker ; Zoom sur... la recherche dans les canalopathies ; Zoom sur... la recherche dans les dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss ; Zoom sur... la recherche dans les glycogénoses musculaires ; Zoom sur... la recherche dans les myopathies congénitales ; Zoom sur... la recherche dans les myopathies distales ; Zoom sur... la recherche dans la myasthénie auto-immune ; Zoom sur... la recherche dans les syndromes myasthéniques congénitaux ; Zoom sur... la recherche dans les myopathies inflammatoires ; Zoom sur... la recherche dans les maladies de Charcot-Marie-Tooth ; Zoom sur... la recherche dans les myopathies des ceintures ; Zoom sur... la recherche dans les myopathies mitochondriales.

Zooms sur ... en cours de rédaction ou de validation : Zoom sur... la dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss AD ; Zoom sur... la dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss AR ; Zoom sur... la dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss RLX ; Zoom sur... les amyotrophies spinales proximales ; Zoom sur... la maladie de Pompe ; Zoom sur... la dystrophie musculaire de Becker ; Zoom sur... la maladie de Brody ; Zoom sur... le diagnostic dans les myopathies myofibrillaires ; Zoom sur... la prise en charge dans les myopathies myofibrillaires ; Zoom sur... la recherche dans les myopathies myofibrillaires ; Zoom sur... le syndrome de Stark-Kaeser

Une version initiale de trois Zooms sur... a été rédigée : Zoom sur... la maladie de Bethlem ; Zoom sur... le MNGIE ; Zoom sur... le diagnostic dans la myopathie par déficit en TK2 ; Zoom sur... la prise en charge dans la myopathie par déficit en TK2 ; Zoom sur... la recherche dans la myopathie par déficit en TK2

Constitution d'un Glossaire associé aux Zooms sur... : début 2010, ce glossaire comporte 428 entrées (et autant de définitions).

Illustrations

Conception, suivi de réalisation et de validation de sept schémas : "dispositif anti-ptosis" ; "le muscle squelettique" ; "le muscle squelettique moléculaire" ; "la jonction musculaire" ; "le système digestif" ; "le muscle dans la maladie de Pompe" ; "le métabolisme du glycogène".

Autres activités

Journées des Familles 2009

Coordination de l'organisation des Rencontres médecins-chercheurs avec les familles (11 stands, 69 experts, 40 Posters, 21 Avancées de la recherche Savoir et Comprendre)

Eurordis : Réseau Help Lines

Rédaction dossier de presse de la Journée des maladies rares (28 février 2009)

Rédaction et Présentation PowerPoint Helplines AFM

Publications des Recommandations issues de JRC 2007

Appropriation du dossier ; interactions avec le Pr J. Pouget, référent de ce dossier.

Actions transversales

- Forum 2009 : Contribution à l'exploitation des enquêtes en régions, à l'animation et à la formalisation des synthèses de deux ateliers ("Soins de proximité", "Prévention - Information").
- Plan opérationnel Santé : participation aux groupes projets de l'axe "Créer une synergie d'action autour des essais cliniques" ["Structurer et développer l'information générale et spécifique sur les essais" (groupe 1-2) ; "Former les réseaux aux essais" (groupe 1-3)].

Participation aux congrès/colloques

- Réunion annuelle des membres Eurordis (8-10 mai)
- 14e congrès international de la World Muscle Society (9-12 septembre)
- 2es Journées de recherche clinique (25 et 26 mai)
- 19èmes Journée neuromusculaire (27 mai)
- VIIes Journées annuelles de la Société française de myologie (29-31 octobre)
- TREAT-NMD/NIH Conférence 2009 (17-19 novembre)

Perspectives 2010

Myodoc

- Alimenter et faire connaître Myobase : actualiser Myobase en temps réel ; nécessité de renforcer les collections (manque d'ouvrages de médecine, définir une politique de contenu pour faire reconnaître la spécificité de Myobase) et poursuivre le travail de fond (maintenir le thésaurus à jour, continuer à suivre les thèses soutenues par les doctorants subventionnés par l'AFM pour les intégrer dans Myobase, poursuivre les tâches de fond sur Myobase comme ré-indexation d'anciens articles, travail sur les sous-bases, dé-doublonnage, travail sur les tables de références et notamment celle des éditeurs, suite à la migration de la base), recoter certains documents (thèses et mémoires, consultation sur place)
- Récolement (inventaire) et désherbage du fond documentaire ; rassembler dans une même salle l'ensemble des collections actuellement disséminées ; remplacer le matériel vétuste, inadapté et insuffisant pour faire face à la poursuite du développement des collections
- Être prestataire de services : répondre aux demandes croissantes de fourniture de documents et de bibliographies, dans la mesure des capacités ; ingénierie documentaire (utiliser Alexandrie pour gérer les schémas utilisés dans les différentes publications de l'AFM)
- Participer à la réflexion et mettre en œuvre la mutualisation des fonds documentaires de l'AFM et de ses bras armés

Publications professionnelles et Questions/réponses

- Mettre à disposition l'information sur mesure, en documentant, rédigeant des éléments de réponses synthétiques aux questions posées à l'AFM par l'intermédiaire du Service accueil familles, des Services régionaux, du Téléthon, des sites Internet AFM et Généthon...
- Publier les Cahiers de myologie (trois numéros).
- Publier une dizaine de Fiches Techniques Savoir et comprendre (essentiellement les recommandations issues des Journées de recherche clinique).
- Eurordis : adhésion comme membre actif au Réseau Helplines ENRDHL (site Internet destiné aux malades et aux professionnels de santé)
- Aboutir dans la publication des Recommandations issues des JRC 2007

Publications Familles

- Rédaction/fabrication/publication d'au moins six Repères et mise à jour d'au moins trois Repères
- Donner plus d'audience aux interviews au-delà des Repères
- Intégration des contenus des Repères au format électronique
- Disposer en permanence sur le site AFM d'une information parfaitement actualisée sur toutes les maladies du périmètre de compétence AFM (mettre en ligne 15 nouveaux Zooms sur les maladies neuromusculaires ; réduire les délais de traitement entre les étapes de production ; mise à jour des Zooms sur les maladies neuromusculaires en temps réel : publier les actualités des maladies neuromusculaires sous formes de Brèves au fil des publications pertinentes ; mettre à jour les synthèses scientifiques des Zooms sur la recherche dans les maladies neuromusculaires.)

Direction des actions auprès des familles

Dans l'organisation AFM mise en place en 2003, la Direction des actions auprès des familles a été positionnée comme un élément fédérateur de la mission Aider.

Cette Direction regroupe les Services régionaux, le Service national des délégations et des groupes d'intérêt, le Service des régions d'Outre mer et le Département accueil et services aux familles composé des Services accueil familles, innovation, aides techniques, Drac et Répit.

La Direction des actions auprès des familles a pour mission première d'animer et de coordonner l'ensemble de ces composantes, mais elle se positionne aussi en lien entre les Directions des actions revendicatives et des actions médicales afin de contribuer à une réelle transversalité au sein de la mission Aider. Une réunion mensuelle des différentes Directions permet de suivre et de coordonner les actions.

L'activité de l'année 2009 a été principalement orientée autour de la mise en œuvre des réflexions issues du Forum Santé qui s'est tenu les 19 et 20 mars 2009. Il a constitué un temps fort et riche de propositions sur le thème clairement exprimé en ouverture par notre Présidente : « Nous devons adapter nos actions aux nouveaux besoins des malades et des familles. L'accompagnement autour de la maladie doit augmenter. Il en va de même pour notre engagement sur les essais. A l'inverse, notre engagement sur la compensation est amené à décroître, même s'il ne disparaîtra pas ».

Avec la mise en place des essais cliniques il est nécessaire d'adapter les pratiques d'accompagnement à ce nouvel environnement. Le plan opérationnel Santé, coordonné par le Directeur adjoint, se décline autour de sept axes de travail identifiés pour rendre le malade davantage acteur et pivot de la prise en charge de sa maladie, renforcer la culture de prévention, développer la qualité des soins de proximité et des pratiques d'accompagnement pendant les moments clé. La nécessaire prise en compte des spécificités des malades atteints de maladies neuromusculaires sera portée par les revendications de l'AFM dans le cadre des concertations autour de l'évolution du système de santé.

De même, une meilleure connaissance des besoins et attentes des malades neuromusculaires doit permettre un développement de la prise en charge et de la prévention.

Des groupes actions spécifiques ont été mis en place et délivreront leurs résultats en 2010. Les différents acteurs de l'Association, bénévoles et salariés se sont fortement mobilisés pour apporter leur contribution.

Par cette prise de conscience de l'évolution des besoins des malades, l'AFM poursuit ses projets et actions innovantes tant dans le domaine technique que sociétal.

Les innovations techniques reposent sur l'accélération du développement de produits permettant l'autonomie pour les personnes en situation de grande dépendance, et par une amélioration des conseils en aides techniques, en relation avec des partenaires externes (constructeurs ou consultations). Ces projets prennent en compte les différents aspects de la vie quotidienne des personnes en situation de grande dépendance. Une présentation détaillée de ces projets est donnée plus loin.

Parmi ceux-ci, l'AFM a lancé le développement d'un fauteuil roulant électrique (projet WhING) avec deux objectifs :

- fonctionnalités et performances recentrées autour des besoins réels et nouveaux des personnes en situation de handicap en utilisant les technologies innovantes et connues à ce jour, car peu d'évolution depuis 10 ans
- réaliser une gamme de fauteuils très économiques, compatibles, permettant de décliner le fauteuil selon les besoins (adaptation du fauteuil au patient sans surcoûts)

L'hébergement des personnes en situation de grande dépendance reste un axe d'innovation sociétale par le développement de nouveaux concepts et de nouvelles solutions en partenariat avec les pouvoirs publics ou partenaires privés.

L'AFM poursuit en 2009 et 2010 les projets de « Village Répit Familles » qui proposent des solutions innovantes aux familles alliant le tourisme aux contraintes des personnes en situation de grande dépendance, permettant ainsi de faire reconnaître le rôle particulier des aidants.

Outre l'innovation, le Drac, service ressource pour les familles, poursuit sa mission d'aide à la mise en œuvre des projets personnels en favorisant un accompagnement individuel, le développement des compétences, la recherche et l'innovation, impliquant des professionnels et des bénévoles dans ses projets de développement.

Le Service accueil familles poursuit son activité d'accueil et d'orientation des familles qui entrent en contact avec l'Association via le numéro Azur ou le site internet de l'AFM. Des services peuvent également leur être

proposés pour des courts séjours à Etiolles ou Paris, ou encore pour un séjour à la maison familiale La Hamonais.

Au sein de la Direction des actions auprès des familles, des réseaux de bénévoles et de salariés accompagnent les familles au quotidien.

Le Service national des délégations et groupes d'intérêt anime les deux réseaux de bénévoles. Au 31 décembre 2009, 69 délégations fonctionnent sur les départements et sept groupes d'intérêt sont mis en place. Le développement des activités bénévoles sur les différents réseaux se poursuit qu'ils soient liés aux pathologies (groupes d'intérêt) ou à la revendication et la convivialité (délégations).

En parallèle, l'activité des 25 Services régionaux continue de se développer. De nouvelles familles sont accueillies et accompagnées. La présence des équipes dans les consultations et auprès des professionnels médico-sociaux, au sein des instances administratives et politiques, est une partie significative de leur mission aux côtés des familles accompagnées.

Enfin, en Outre-mer, la collaboration avec les associations locales se poursuit avec une relance des activités dans la zone Antilles-Guyane notamment par le développement de consultations neuromusculaires dans ces régions.

L'ensemble de ces sujets sont développés ci-après.

Le Département accueil et services aux familles

Au sein de la Direction des actions auprès des familles, ce Département, placé sous la responsabilité du Directeur adjoint, est composé de trois services et deux missions, centrés sur des thématiques précises. Ainsi ce rapport 2009 est décomposé comme suit :

- Introduction : les chantiers portés par le Directeur adjoint
- Les aides techniques
- L'aide aux aidants
- L'accueil
- Activités de communication des familles
- Mobilisation des familles

Les chantiers portés par le Directeur adjoint

Mise en œuvre du plan stratégique AFM-2012 : le Plan opérationnel santé

L'action majeure de l'année 2009 est sans conteste le Forum santé organisé en mars puis la mise en œuvre du plan opérationnel santé et le lancement de 19 actions.

Les 19 et 20 mars, après six mois d'intenses travaux réalisés au niveau de toutes les équipes du terrain comme du siège, le Forum a constitué un temps fort et riche de propositions sur le thème clairement exprimé en ouverture par notre présidente : « Nous devons adapter nos actions aux nouveaux besoins des malades et des familles. L'accompagnement autour de la maladie doit augmenter. Il en va de même pour notre engagement sur les essais. A l'inverse, notre engagement sur la compensation est amené à décroître, même s'il ne disparaîtra pas ».

157 personnes ont participé à huit ateliers durant deux jours à Génocentre (Evry). Les participants se sont nourris lors des plénières d'apports de connaissances sur des thèmes comme : « besoins d'accompagnement des personnes participant à des essais thérapeutiques », « travail en réseau et partenariat », « axes de travail sur les essais thérapeutiques »...

L'ensemble des travaux a fait l'objet d'un rapport qui a nourri et orienté le Plan opérationnel santé décidé au BCA du 15 mai 2009. Le Plan opérationnel se décline autour de sept grands axes et comprends au total 23 actions à mettre en œuvre dont 19 en préparation dès le mois de juillet

Les sept axes de travail du Plan opérationnel

1. Créer une synergie d'action autour des essais cliniques
2. Rendre le malade davantage acteur et pivot de la prise en charge de sa maladie : développer l'éducation thérapeutique
3. Renforcer la culture de la prévention
4. Favoriser les soins de proximité de qualité
5. Conforter et développer les pratiques d'accompagnement liées aux moments clefs
6. Développer la représentation et la revendication dans le système de santé
7. Identifier en continu les besoins et attentes des personnes malades dans le champ de la santé

Dès le mois de juillet, 19 chefs de projet ont été nommés pour piloter les 19 actions dont les calendriers prévoient des réalisations tout au long de l'année 2010. Les 19 groupes actions ont été constitués en septembre et ont commencé à travailler autour de la fiche de mission élaborée action par action.

Les actions engagées ont permis :

- une appropriation et une progressive mise en œuvre, par tous, de l'accompagnement auprès des familles sur le versant de la santé

- un réel travail transversal à toutes les Directions de l'Association impliquées au sein du plan opérationnel
- une appropriation des méthodes projets

L'ensemble de ce plan opérationnel est coordonné par le Directeur adjoint qui s'appuie sur le groupe AIDER comme comité de pilotage national. Rappelons que le groupe AIDER regroupe les Directions actions auprès des familles, revendication et actions médicales et se réunit une fois par mois autour de sujet transversaux.

Organisation, pour les réseaux, de la ressource au sein des services

Les cinq services ont précisé leur organisation tout au long de l'année sur la question de la ressource aux réseaux. L'objectif de l'année est d'avoir la capacité de soutenir les réseaux (Services régionaux et délégations) à partir de leur expertise dans leur domaine. Les actions concrètes de soutien se sont peu à peu développées par soutien téléphonique, l'envoi de documents, l'organisation de journées à thème, des temps d'information et de partages utilisant la salle virtuelle Viséonet (FEPEM, Aides techniques, aides aux aidants). L'objectif 2010 est de mettre en ligne sur ToutAfm un mode d'emploi de ces ressources et de développer l'utilisation de la salle virtuelle de réunion Viséonet dans tous les secteurs de la Direction.

Développement des dispositifs d'information et de conseil pour les aides techniques

L'organisation, la stimulation et la régulation du marché des aides techniques, axe du plan stratégique AFM-2012, trouve partiellement sa traduction dans les actions menées autour de la question de l'information et du conseil pour les aides techniques. C'est essentiellement au sein de la FENCICAT que l'AFM mène en partenariat cette action qui a vu deux avancées significatives en 2009.

En effet, sous l'impulsion des associations représentatives de la Fédération, la CNSA a reçu en avril les cinq présidents (AFM, APF, FISAF, GIHP et FENCICAT) et a accepté de soutenir l'expérimentation PRICAT sur quatre sites régionaux auxquels les différents réseaux collaborent. La volonté clairement affichée de l'Association est de s'appuyer sur un tryptique de services pour faire progresser l'accès pertinent aux aides techniques pour les familles : des centres experts pour développer l'innovation, une animation de réseau en région de tous les acteurs œuvrant dans ce domaine et une base de connaissance partagée (BCP) libre et gratuite, donnant accès à toutes les informations.

Puis l'appel d'offre de la CNSA sur les Centres experts a démontré la capacité de l'AFM à proposer des dispositifs nouveaux et pertinents. En effet, le CEREMH créé par l'AFM en décembre 2007 a, sans aucun doute, permis une prise de conscience de la CNSA de la nécessité d'ajouter un dispositif nouveau et complémentaire permettant de développer des produits et des services nouveaux dans cinq thématiques. Ces Centres experts auront aussi pour mission d'être en soutien à tous les réseaux régionaux ou départementaux traitant des questions précises comme les TIC, l'habitat, la mobilité, la robotique ou les aides cognitives. L'AFM participe au comité de pilotage de sélection des dossiers. Sur ce dossier le CEREMH a joué un rôle de levier qui représente une source de satisfaction pour l'AFM dans la mesure où c'est la réussite d'un projet conduit par l'Association.

Ainsi ces deux dispositifs nouveaux apparus en 2009 vont contribuer à agir sur le marché en améliorant la connaissance des produits par les familles et les professionnels. Alliés à une meilleure connaissance des besoins, cela ne pourra que stimuler la production de nouvelles aides techniques. Pour autant, le système naissant est fragile et il faudra être très vigilant pour en permettre la pérennité.

La participation à l'ONFRIH a permis que le rapport 2009 porte bon nombre des observations, propositions et remarques faites par l'AFM sur cette question des aides techniques.

L'aide aux aidants familiaux

Inscrit dans son projet stratégique AFM-2012 « investir dans l'innovation prioritairement sur la reconnaissance du rôle des aidants, la recherche de solutions innovantes et la question du répit », l'AFM s'allie à d'autres acteurs pour exprimer haut et fort les besoins des familles et trouver ensemble de véritables solutions concrètes pour les aidants familiaux.

En 2009, l'AFM s'est associée à cinq autres associations pour créer le GCSMS « Mieux relayer les aidants » dont l'objectif est de favoriser le développement des solutions de relais destinées aux proches aidants. Toujours très présente aux côtés du GRATH, active au sein du CIAAF, l'Association se donne les moyens de faire bouger les lignes, de lever les goulots d'étranglement et de faire des propositions.

Notons également l'ouverture en octobre du premier « Village Répit Familles » la Salamandre à St-Georges-sur-Loire, au sein du pôle Yolaine de Kepper et l'accord d'ouverture administratif donné par la DDAS pour les futurs 15 appartements dédiés au répit.

Les aides techniques

Introduction

La compensation, et plus particulièrement le développement des aides techniques pour les personnes en situation de grande dépendance, est un des axes du plan stratégique AFM-2012. Pour sa mise en œuvre la cellule innovation initie et suit des programmes de R&D et le développement de savoirs faire innovants. La cellule a été renforcée par l'arrivée d'un chef de projet généraliste. Outre les éléments techniques, la cellule travaille également dans l'axe stratégique du 0 € à la charge des familles en travaillant sur une diminution des coûts de fabrication et de distribution des aides techniques. L'axe de la défense des personnes dans le cadre d'un achat d'un produit est une autre priorité.

Cette mission transversale s'appuie sur un travail de collaboration étroite avec tous les autres services et réseaux de la mission Aider car il concerne tout le monde.

L'organisation et l'activité du Service des aides techniques se déclinent donc sur trois aspects : un axe politique, un axe innovation et un axe services.

Axe politique

Faire reconnaître les besoins des personnes en matière de compensation en particulier pour les personnes en situation de grande dépendance

- Participation aux travaux de l'Observatoire des prix et du marché mis en place par la CNSA
- Intervenir sur l'impact de l'évolution de la Liste des produits prescrits remboursés.

Apporter une expertise des personnes elles-mêmes au sein de ce groupe de travail

- Participation à des comités techniques d'accessibilité avec la SNCF et la RAPT avec des usagers et l'ergothérapeute conseil de l'AFM.

Agir sur l'organisation, la stimulation et la régulation du marché des aides techniques

- Participation aux travaux de l'ONFRIH, de la FENCICAT, suggestion et soutien à l'importation de produits (voiture Kangoo conduite au mini manche réalisée par une société anglaise, introduction d'un bras articulé canadien...), participation à l'émergence des Centres experts nationaux.

Axe innovation

Stratégie mise en œuvre pour tous les programmes :

- formaliser les recueils des besoins des personnes en situation de grande dépendance
- sur la base de ces recueils, proposer des programmes d'innovation
- en favoriser le transfert de la recherche vers l'industrie pour permettre la distribution des produits issus de cette recherche
- favoriser un modèle de distribution et de SAV

C'est le chemin de l'innovation.

Innovation Services

En 2009, conformément à sa feuille de route, l'AFM a continué à initier une démarche concernant le besoin de centre expert thématique, la CNSA a repris l'initiative et en 2009 un appel à projet a été lancé pour le soutien de cinq centres sur cinq thèmes différents.

Le centre de ressources Mobilité et Handicap (CEREMH) est en partenariat avec les réseaux sur les questions du déplacement. L'AFM fait partie de la commission qui a rédigé le cahier des charges et qui retiendra les propositions sur appel d'offre.

Positi'F

Le projet Positi'F vise à créer un réseau de compétences, autour du concept de « Clinique du positionnement » développé au Canada, partout en France, au sein des consultations maladies neuromusculaires, avec des équipes déjà en place.

Les « cliniques » regroupent des équipes spécialisées autour de l'évaluation multidisciplinaire de l'installation posturale en fauteuil roulant, des préconisations suite à ce diagnostic, se poursuivant par la réalisation d'assises personnalisées.

En 2009

Information/ Communication : un article sur le positionnement ou projet Positi'F (Flash Action AFM, avril 2009)

Organisation ou interventions lors d'événements liés au positionnement en fauteuil roulant : Journées des Familles, journée nationale sur le Positionnement en fauteuil roulant le 20 mai 2009, animation de l'atelier positionnement lors des Journées de recherches cliniques à Marseille, présentation du projet Positi'F au Symposium européen sur le positionnement à Dublin, participation au congrès Sfere à Reims sur les aides techniques à la posture, journée organisée par Rupiani, Colloque « Rachis, posture assise et maladies neuromusculaires » à Marseille.

Echanges avec les Services régionaux ou consultations spécialisées ou cliniques du positionnement : présentation du projet Positi'F auprès des directeurs des 25 Services régionaux, échanges et travaux avec les consultations enfant et/ou adulte de Strasbourg, Marseille, Hendaye, AP-HP, Reims, Toulouse et Kerpape (Lorient).

Mise en place de méthodes et diffusion : questionnaire aux Services régionaux, étude de l'outil TAWC sur le confort en position assise sur un fauteuil roulant, avec le Dr Nadine Pellegrini (Garches) et travail collaboratif sur l'existence des outils d'évaluation liés au positionnement en fauteuil roulant avec l'équipe paramédicale de la clinique de réadaptation de Dublin (Irlande).

Pour 2010 :

Publier les résultats des travaux de la consultation du positionnement afin de favoriser le partage de connaissance en anglais et en français

Contribuer à la mise en place et à la formation des nouvelles consultations locales identifiées

Structurer le réseau français et européen

Renforcer cette activité en formant un des techniciens de l'atelier pour la réalisation des assises personnalisées définies par le cahier des charges élaboré par l'ergothérapeute

Bazile : téléphoner facilement

Introduction

Suite à des demandes d'utilisateurs, l'AFM s'est penchée sur la problématique d'accès à la téléphonie mobile et en particulier sur le téléphone Bazile, téléphone portable à une seule touche développé par la société Bazile Télécom. Il faut souligner que l'utilisation du portable s'appuie sur de nombreuses fonctions (appeler, envoyer des SMS, prendre des photos, sauvegarder un numéro, écouter de la musique...), fonctions difficiles à utiliser par les personnes lourdement dépendantes, car non adaptées. Le téléphone Bazile répond aux fonctions attendues par les malades comme appeler/répondre, gérer les SMS et les appels d'urgence.

Objectif

L'objectif du projet Bazile est d'améliorer les fonctionnalités d'accessibilité et d'adapter le produit actuel qui pose des difficultés aux utilisateurs atteints d'une maladie neuromusculaire et de proposer un téléphone portable à une seule touche accessible, utilisable et adapté aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire dans une situation réelle de communication.

Calendrier du projet :

2009 : Analyse de l'existant, expression des besoins, solution proposée pour répondre au besoin

2010 : réalisation du produit final et livraison, diffusion et commercialisation du produit (présentation du produit au Salon Autonomic en juin 2010 et version définitive et grand public du produit au plus tard, le 30 novembre 2010).

Chauffe-mains

Introduction

Les personnes souffrant de maladies musculaires et de troubles de la circulation sanguine ont un besoin impératif de garder leurs mains bien au chaud pour maintenir leurs capacités fonctionnelles malgré le froid.

L'absence de musculature et la diminution de l'apport sanguin à la peau résultent en une baisse conséquente de température, insuffisante pour le fonctionnement normal des tissus, dont les muscles.

Objectif

L'objectif du projet Chauffe-mains est de proposer un équipement fiable, abordable et qui remplirait sa fonction première à savoir, réchauffer les mains. En effet, les « mains froides » rendent la conduite du fauteuil roulant plus difficile, et ce phénomène est encore amplifié si la personne utilise une commande spéciale telle que le Vic ou le joystick. D'où l'importance de préserver les mains à une température convenable pour permettre à la personne de conserver toutes ses facultés et réflexes de conduite.

2009 : Analyse de l'existant et expression des besoins

L'analyse de l'existant a pour objectif de faire un état de l'art de tous les produits existants qui protègent du froid ou qui permettent de réguler/maintenir le corps à une température constante (ainsi que de la technologie utilisée) disponibles sur le marché français et à l'étranger et ce, dans des domaines aussi variés que celui de la moto, de l'équitation, de la randonnée en montagne, de l'alpinisme, du ski, du parapente, de la plongée, du cyclisme, des sports sur glace...

Un questionnaire a été mis en place afin de recueillir les données des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. L'objectif de ce questionnaire est de recueillir des données plus précises quant au produit lui-même comme par exemple, son efficacité, sa fiabilité, sa fréquence d'utilisation...

En 2010 : Sur la base des résultats des phases précédentes, identification et conception d'un produit plus conforme aux attentes des personnes.

Voltaire

Introduction

Grâce aux nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC), les personnes en situation de handicap peuvent prétendre à l'accès au savoir par une intégration scolaire facilitée et par Internet ainsi qu'aux loisirs et à une participation sociale. Les personnes présentant un handicap moteur ont, entre autres, des difficultés à accéder au dispositif de pointage (déplacement du curseur de la souris) et à la saisie du texte (accès au clavier).

Objectif : Conception d'un clavier virtuel gratuit multi support (appel à projet).

Le projet Voltaire porte sur l'intégration de deux outils existants afin de permettre une large diffusion et de proposer un outil gratuit et performant aux utilisateurs en situation de handicap : moteur de prédiction lexicale avancé et innovant Sybille, couplé au clavier virtuel CVK.

En 2009 : analyse de l'existant, expression des besoins, conception et proposition d'une solution

Janvier : l'AFM a confié, dans le cadre d'un partenariat bilatéral global, la mission d'assistance à la maîtrise d'ouvrage du dossier Voltaire à la société Axorm.

Courant février : évaluation des premières versions.

Juin : livraison du logiciel distribué gratuitement sur clé USB lors des Journées des familles.

Sirus : Voiture de petit volume accessible en fauteuil au poste de conduite et/ou au poste de passager avant

Introduction

La possibilité de se déplacer conditionne l'insertion sociale de chacun. L'accessibilité du véhicule est donc essentielle pour permettre une plus grande autonomie et ce à des coûts raisonnables.

Objectif

L'objectif du projet Sirus est de permettre à la personne handicapée motrice de pouvoir acheter un véhicule « classique », moyen ou bas de gamme, accessible aux places avant en fauteuil roulant électrique, et adaptable en fonction de chacun y compris pour la conduite mini manche.

En 2009

L'analyse de l'existant des véhicules adaptés pour personnes handicapées ou à mobilité réduite a permis de mettre en évidence qu'il n'existe en France aucun véhicule permettant à la personne en fauteuil roulant un accès complètement autonome au poste de conduite sans l'aide d'une tierce personne. Cependant, la société anglaise Sirus, spécialisée dans la construction de véhicules adaptés pour personnes en fauteuil roulant, a créé un véhicule qui est, d'une part totalement accessible à la conduite ainsi qu'au poste de passager avant, et d'autre part abordable économiquement et disponible rapidement. Pour un accès au marché français, il faut convertir le poste de conduite à droite (conduite anglaise) à gauche (conduite française) et garder l'accessibilité tant du poste de pilotage que de la place passager avant.

La solution d'importation du véhicule urbain Sirius a été retenue. Des démarches ont été réalisées pour son homologation sur une gamme de véhicule des marques VW, Fiat et PSA, sur la base d'une convention entre Matra et l'AFM. La faisabilité de l'importation a été démontrée.

En 2010

Contractualisation entre la société Sirius et un revendeur qui détiendra la licence pour importation du véhicule en France, dans le respect des conditions exprimées par les familles (réseaux, prix et services).
Présentation au salon Autonomic (Paris, juin 2010) et aux Journées des familles d'un véhicule aménagé avec conduite à gauche, en présence de la société Sirius.

Otonomia : un contrôle de l'environnement

Introduction

Le contrôle de l'environnement reste un problème majeur pour les personnes handicapées atteintes de déficits moteurs et/ou cognitifs. D'un côté, les outils d'aides (capteurs, contacteurs) ne répondent pas à toutes les situations. De l'autre, les systèmes de contrôle ne sont pas suffisamment génériques pour s'adapter à des situations, des environnements ou des besoins spécifiques. Le problème est à la fois ergonomique et technologique.

Objectif

L'objectif est de proposer un produit de contrôle de l'environnement plus performant, plus intégrable à tout environnement et en connexion avec le fauteuil roulant électrique.

Solution proposée

Réalisation d'une interface accessible par mono contacteur (ou adaptée pour fonctionner sur des fauteuils roulants électriques) ; cette interface devant permettre de contrôler tous les éléments de l'environnement et le téléphone GSM de la personne utilisatrice. L'interface fonctionne via six menus permettant de contrôler le fauteuil roulant électrique, de visualiser le contenu multimédia, de communiquer via le téléphone portable, de gérer les éléments domotiques de la maison, de faire des appels d'urgence et de configurer l'interface.

2009

Livraison en juin 2009 de la première version aux JDF du produit Otonomia.

Pour 2010

Produit intégrant toutes les fonctions courant au premier trimestre
Compatibilité avec les fauteuils roulants en septembre
Intégration au fauteuil roulant WhING en octobre
Version « Low Cost » en décembre

Exosquelette du membre supérieur transparent et adaptable (ESTA)

Introduction

Les produits pour la compensation des incapacités à la marche sont largement connus et préconisés. Par contre, la personne handicapée touchée par une déficience motrice d'un membre supérieur se retrouve limitée dans son choix d'aides techniques fonctionnelles afin de compenser son handicap dans sa vie quotidienne.

Objectif

L'objectif est de développer une orthèse exo-squelettique permettant de compenser les incapacités du membre supérieur pour des personnes dont les capacités résiduelles fonctionnelles au niveau de la main sont efficace mais présentant des déficits musculaires au niveau de la racine du membre.

En 2009

Une première analyse de l'existant a montré que le marché est essentiellement occupé par deux types de produits destinés à une compensation fonctionnelle de la perte de mouvement des membres. D'une part, les supports de bras, lève bras, feeders sont rustiques, peu coûteux et souvent destinés à soutenir le poids du bras et de l'avant bras. Ils permettent l'utilisation de la main en facilitant la mobilité du coude et de l'épaule grâce à la suppression de l'effet de pesanteur et à la diminution des forces de frottement. D'autre part, la robotique qui contribue à aider les personnes handicapées présentant une grave déficience des membres supérieurs, grâce à des systèmes robotisés pouvant se substituer aux membres déficients. L'expression des besoins a identifié la nécessité de réaliser un produit qui doit privilégier la légèreté et la discrétion.

Solution proposée pour répondre au besoin : développer un produit de suppléance dans le cadre d'un dossier de l'Agence nationale de la recherche. Celui-ci se baserait sur une méthode de conception innovante centrée sur l'utilisateur pour aboutir à un produit de pré-industrialisation, d'utilisation simple et intuitive, le moins encombrant possible, accepté par les utilisateurs potentiels et répondant à leurs besoins. La modélisation et la

simulation du comportement biomécanique du membre supérieur a permis de spécifier les performances d'un prototype d'orthèse.

Les partenaires du projet : Thales, Tech'Innovation, LISV (Laboratoire d'ingénierie des systèmes de Versailles), CEA, AP-HP.

Pour 2010

Ce dossier sera clos par la publication des résultats dans le cadre d'une démarche globale de l'ANR et débouchera, pour l'AFM, à un programme global sur l'ensemble de la compensation du membre supérieur, prenant en compte les différents stades d'évolution de la maladie.

VERDY

Introduction

Aujourd'hui, la préconisation de verticalisateurs dynamiques pose un problème d'évaluation car il n'existe actuellement aucune d'étude scientifique permettant aux évaluateurs de s'appuyer sur des données sérieuses quant à la pertinence de cette préconisation.

Objectif

L'objectif est d'évaluer, d'une part la pertinence de la préconisation de dispositif de verticalisation dynamique en fonction des habitudes de vie des utilisateurs de fauteuil roulant, et d'autre part, de préciser les différents modes d'utilisation de ces systèmes dans la vie quotidienne et d'étudier l'impact de la verticalisation dynamique sur la qualité de la vie à trois niveaux : médical, fonctionnel et social.

En 2009

L'étude a porté sur la mesure de l'impact sur la qualité de la vie de la personne en fauteuil, l'évaluation des habitudes de vie, une enquête sur l'impact médical et une étude d'usage.

Une étude multicentrique de l'usage de la verticalisation active et ses apports au quotidien a été conduite sous la responsabilité du Dr C Fatal, dont la publication des conclusions déterminera la nécessité d'un programme de l'ANR.

Pour 2010

Rédaction des publications scientifiques des résultats de l'étude et mise en place d'une réflexion autour de la définition d'un dossier de l'ANR.

WhING

Objectif

L'objectif du projet WhING est de développer un fauteuil roulant électrique dont les fonctionnalités et les performances soient recentrées autour des besoins réels et nouveaux des personnes en situation de handicap, en utilisant les technologies innovantes et connues à ce jour (car peu d'évolution depuis 10 ans). Il s'agit d'autre part de réaliser une gamme de fauteuils compatibles, permettant de décliner le fauteuil selon les besoins (adaptation du fauteuil au patient sans surcoûts). Enfin, cette gamme de fauteuil doit être moins chère, afin de démontrer la capacité des industriels français à mettre leur savoir faire au service des produits du handicap comme pour tout autre produit. Cela permettra de développer une stratégie de changement au niveau des réseaux de distribution, en minorant les ajouts successifs de marge au seul prétexte d'un produit médicalisé. Cette démarche s'intègre dans la stratégie de 0 € à la charge des familles qui passe nécessairement par deux leviers : un peu plus de solidarité et des produits moins chers à l'achat.

En 2009

Deux prototypes opérationnels du fauteuil WhING ont été fabriqués. Ces versions ont permis d'affiner les études et d'obtenir un financement important du Conseil général des Yvelines. Le partenaire Ségula-Matra a aussi déposé un dossier de demande de financement industriel auprès de OSEO, dans le respect des objectifs initiaux : proposer un fauteuil innovant répondant à des besoins non couverts ; analyser les coûts de fabrication et de distribution et relancer l'innovation dans ce domaine par la concurrence.

La validation de l'architecture mécanique et électrique (tests à l'appui) et le design du fauteuil identifient les huit points forts faisant la différence avec les produits actuellement disponible :

- Fauteuil testé conforme aux normes de l'automobile en cas de décélération violente (cf crash test)
- Verticalisation particulièrement étudiée physiologiquement
- Fauteuil vendu sans coûts supplémentaires pour les options de compensation ou de confort
- Interface de commande intuitive et complète (y compris domotique)
- Design choisi par les usagers et très travaillé
- Batterie à très longue durée de vie (deux à quatre fois plus que les batteries classiques)

- Prix attractif
- Passage d'une marche de 10 cm avec confort optimum

Pour 2010

L'objectif est de pouvoir présenter la version définitive au Journée des familles 2010 et de mettre le fauteuil sur le marché pour le Téléthon 2010.

Dispositif d'interprétation de mouvement (DIM)**Objectif**

La technologie DIM permet de piloter tout instrument électronique ou électrique d'un simple mouvement aussi fin soit-il (comme le mouvement de l'extrémité d'un doigt), libérant la personne d'une interface physique. L'objectif 2009 était l'intégration de la technologie DIM au contrôle d'environnement Otonomia

En 2009

Cahier des charges de l'étude :

Etude sur l'utilisation minimale du muscle, choix du mouvement par la personne, choix de l'amplitude du mouvement par la personne, choix de un ou plusieurs mouvements, choix de la partie du corps pour le mouvement ; intégration de l'évolution du produit avec la pathologie, discrétion du système, simplicité de mise en œuvre et multicompatibilité avec les produits existants (fauteuil, contrôle d'environnement et ordinateur).

Solution proposée

Démonstrateur d'une caméra embarquée sur un fauteuil et pilotée avec un doigt, dans le cadre des JDF. L'utilisateur devra avoir la possibilité de manipuler l'interface Otonomia par de simples mouvements de son choix. Le capteur DIM doit donc être le plus léger, le plus petit et le plus mobile possible dans l'espace de vie de la personne. Le capteur devra pouvoir être positionné quelle que soit la pathologie de l'utilisateur.

Phases du projet

Intégration de DIM à un module de pilotage vidéo, intégration de DIM au contrôle d'environnement Otonomia et intégration de DIM au fauteuil roulant WhING

Pour 2010

Soutien à la réalisation d'une interface vidéo, intégration de la technologie au contrôle de l'environnement et au projet WhING (uniquement si l'étude de faisabilité faite en 2009 est concluante).

Les détails des programmes d'innovation sont présentés dans ToutAfm, rubrique Aides techniques

Axe service aux familles**Atelier et parc matériel**

- 375 demandes ont été traitées, dont 257 de maintenance/réparation et 118 d'achats et de transports, en liaison étroite avec les Services régionaux et à leur demande.
- 186 prêts ont été faits par l'atelier d'Evry dont 22 Triscooters adulte, 25 Triscooters enfant, 54 fauteuils roulants électriques pour adulte, 31 fauteuils roulants électriques pour enfant, 10 fauteuils roulants manuels et 43 autres demandes (siège de bain, contrôle de l'environnement, rampes...).
- 38 dons ont été traités directement ou avec les réseaux.

Observatoire des pannes et des litiges (OPALI)

1er septembre 2009 : reprise de l'activité de l'Observatoire des pannes et des litiges après 11 mois de veille ; 99 dossiers étaient ouverts (étude des dossiers) et 20 ont été ouverts depuis. Grâce aux informations obtenues des Services régionaux, 42 dossiers ont été clôturés.

Objectifs

L'intervention du Service vise en premier lieu à trouver un accord amiable entre les parties. Elle passe par une sensibilisation des Services régionaux sur la reprise de l'activité de l'Observatoire, et par l'intervention dans une famille pour expertise suite au dépôt du dossier par un Service régional.

Réalisations

Visites de salons pour aller à la rencontre des fabricants et des distributeurs, démonstration extérieure dans un Service régional.

On peut signaler deux partenariats mis en place avec les responsables des principaux fabricants de fauteuils roulants électriques pour obtenir des informations sur leurs produits (problèmes connus, amélioration en cours) et leur faire part directement des informations rassemblées grâce à l'Observatoire, dans le but d'une communication constructive. Transmission des informations sur la qualité de leur réseau de revendeur. Cette démarche est faite dans le but d'améliorer la qualité du service rendu aux familles.

Elaboration d'un Guide d'achat et d'entretien des aides techniques précisant les principales étapes à suivre, lors de l'achat d'une aide technique, en reprenant la procédure dès les premières démarches en insistant sur le côté administratif (éléments indispensables en cas de litiges).

Incidents les plus fréquents observés en 2009

Rapport qualité/prix en baisse (factures élevées, pannes multiples ou aléatoires, usure prématurée des pièces)

Qualité en baisse du réseau de revendeurs (commercial et SAV)

Livraisons non conformes à la commande

Délai de livraison démesuré et les essais chez les revendeurs ne sont pas toujours possibles

Manque de documents administratifs validés (préconisation, devis, bon de commande, bon de livraison, facture, suivi entretien).

Accidents dus à une rupture de ceinture ou une visse cassée (trois dossiers).

Pour 2010

Prendre contact avec UFC Que choisir pour envisager une collaboration

Diffuser des informations aux Services régionaux sur les actions en cours

Intensifier le partenariat commencé en 2009 avec les principaux fabricants, pour avoir de réels échanges permettant de défendre les intérêts collectifs des familles accompagnées par l'AFM, quant à la qualité de leurs produits et la qualité du réseau de revendeurs

Etre un réel médiateur entre les fabricants, les distributeurs, les revendeurs, les Services régionaux et les familles

Analyser les pratiques des réseaux de distributeurs

Finaliser et diffuser le guide d'achat vers tous les Services régionaux, en continuant de l'améliorer

Adaptation de ce guide en vue d'une diffusion à destination des familles

Documentation et information

Son rôle principal est d'informer sur les aides techniques existantes et nouvelles, utiles pour les personnes atteintes de maladie neuromusculaire.

Information

Pour obtenir ces informations et pour s'informer des nouveautés, visites de salons, contacts avec les fournisseurs, les CICAT ou sur Internet.

Puis diffusion de l'information en interne : démonstrations et essais à Evry, via des articles dans VLM, par Internet, Intranet, lors des réponses aux TI, aux collègues de l'AFM Evry ainsi qu'aux professionnels paramédicaux extérieurs à l'AFM.

Documentation

Alimentation de la base de données (en classement ISO) : plus de 1 000 coordonnées de fournisseurs et plus de 500 produits sont enregistrés. Des photos par thème sont également classées sur le serveur Aides techniques de l'AFM et mise à jour, au fur et à mesure des demandes, des listes de produits thématiques.

Rédaction d'articles

- Participation à la rédaction des Repères et apport de photos prises par l'ergothérapeute conseil. En 2009, deux thèmes traités : « Salle de bain et maladie neuromusculaires » et « Bien s'équiper pour bien dormir ».
- Rédaction d'articles pour VLM : « Matelas », « Vu aux salons », « Aides techniques pour sortir l'été », « Aides techniques autour de la parentalité ».
- Mise à jour des fiches pratiques et fiches supplémentaires : « J'ai une maladie neuromusculaire, les produits pour m'aider à ... » rédigées pour les Journées des familles
- Tout ceci alimenté par la visite de salons français -Rennes, Lyon, Paris- ou à l'étranger -Belgique, Danemark, Angleterre, Allemagne-.

Autres tâches

- Poursuite de l'aménagement de l'appartement de Paris et de la maison d'Etiolles
- Participation aux réunions d'accessibilité des trains, SNCF Paris.

- Participation au groupe « Plan opérationnel Santé 4.3. sur le site d'information des cabinets médicaux et paramédicaux
- Développer l'information sur l'accessibilité des cabinets des professionnels médicaux de proximité : projet en partenariat avec J'Accède

Statistiques

- Salons Aides Techniques visités : en France (3), à l'étranger (4),
- Démonstrations internes d'aides techniques : 10
- Visites / conseil sur différents sites : 10
- Réunions extérieures : SNCF (7)
- Participation ou organisation de journées thématiques : interne (6), externes (8), à l'étranger (1)
- Réponse écrites (courriers, e-mail, fax) : plus de 200
- Renseignements sur les aides techniques demandés par les réseaux : 185 dossiers instruits dont 122 à la demande de technicien d'insertion, 23 à la demande de professionnels extérieurs, 21 à la demande de familles de passage au siège, 16 à la demande de personnel du siège et 3 à la demande de délégation.

Pour 2010

- Préparer et réaliser des démonstrations de matériel par des visio-présentations mensuelles afin de présenter les aides techniques existantes et nouvelles auprès des Services régionaux.
- Rédiger les Fiches d'info sur les aides techniques (notice d'utilisation, matério-vigilance, coordonnées des fournisseurs) pour la maison d'Etiolles, l'appartement de Paris, la maison de la Hamonais.
- Continuer à alimenter, enregistrer et classer la documentation suivant le classement ISO.
- Salons à visiter en France -Paris, Nancy, Marseille et à l'étranger -Copenhague, Düsseldorf...

L'aide aux aidants

Introduction

L'AFM a fait du répit et de l'aide aux aidants un de ses axes prioritaires du plan stratégique AFM-2012. Mise en place en 2007, cette mission s'organise autour de trois axes :

Un axe politique : l'objectif est de faire reconnaître les besoins des aidants familiaux et leur droit à bénéficier de réel temps de répit en participant à tous les travaux nationaux autour de cette thématique et en portant les axes de revendication et les solutions proposées auprès des pouvoirs publics.

Un axe innovation : poursuite de la mise en œuvre du programme « Village-Répit-Familles® » autour des trois sites : Hendaye avec l'AP-HP et Pro BTP Vacances, St-Georges-sur Loire avec le pôle d'excellence « Yolaine de Kepper », St-Lupicin avec l'association « le Haut de Versac- Nafsep » et l'AFSEP.

Un axe « services aux familles » : cet axe s'articule autour de deux actions :

- Les actions directes avec les programmes vacances à destination des familles : Plan épargne chèques vacances et Bourse solidarité vacances (BSV)
- Les actions indirectes avec :
 - Une action « ressource » pour les réseaux pour Aide et Information autour des solutions de « répit », de la législation, des programmes menés
 - La mise en place de partenariats autour de l'accueil temporaire, des services de répit, des vacances adaptées et des aides humaines

Cette mission transversale s'appuie sur un travail de collaboration étroite avec tous les autres services de la mission Aider.

Axe politique

Mettre en avant les besoins des familles et plus particulièrement ceux des aidants familiaux, faire avancer la législation en vigueur, encourager la mise en place de solutions répondant à ces besoins et les faire financer, et avoir une veille permanente sur le sujet.

Participation à des groupes de réflexion autour du sujet

Collectif inter-associatif sur l'aide aux aidants familiaux (CIAAF)

Ce collectif regroupe plusieurs associations¹ avec pour objectif de porter des revendications communes pour les aidants familiaux. Ce collectif s'est réuni six fois en 2009 et a travaillé à deux niveaux : reconnaissance du collectif auprès des différentes instances et rédaction de fiches de revendication à destination des instances ministérielles, autour de la formation et de la santé des aidants familiaux (en s'appuyant sur le plan Alzheimer notamment).

Le relais aux aidants

- Ce partenariat actif s'est concentré cette année sur deux orientations :
- Participation au Groupement de coopération sociale et médico-sociale « Aider » qui regroupe six associations²
- participation active de l'AFM au CA du GRATH : l'accueil temporaire au service des familles

¹ Les associations du collectif : AFM, AIDANTS, ANPEDA, APF, CLAPEAHA, France ALZHEIMER, GRATH, UNAF, ANAFAM, UNAPEI

² AFM, APF, GRATH, ADMR Dordogne, CREAL Bretagne, UDAPEI Saint Omer

Rencontre partenaires publics et privés

- Rencontres avec la DGAS³, la CNSA, la DIPH, la Fondation Caisse d'épargne pour la solidarité
- Participation à la Conférence nationale sur l'accueil temporaire (présentation du projet de Village Répit Familles®)

Innovation

Les objectifs de l'innovation : répondre aux besoins des familles, faire reconnaître ces besoins par l'expérimentation, lever les goulots d'étranglements, diffuser l'expérience et généraliser

Dans ce cadre, poursuite de la mise en place du programme « Village Répit Familles® » avec les différents partenaires. L'année 2009 a été une année de concrétisation, différente selon les sites : ouverture partielle, agrément, cadrage juridique, bâti, recherche de financement.

L'année 2009 a été surtout marquée par :

- L'officialisation des partenariats
- Le dépôt du concept « Vacances Répit Familles® » et du nom « Village Répit Familles® » en partenariat avec PRO BTP
- L'affinage du coût financier
- L'obtention d'agrément d'ouverture administratif pour la Salamandre et le dépôt pour le Groupement de coopération sociale et médico-sociale des Cizes (pour st-Lupicin)
- L'ouverture de l'un des sites (la Salamandre)
- Le dépôt de demandes de financements
- La poursuite des actions de « lobbying » auprès de partenaires pour la reconnaissance du bien fondé du projet et l'implication des politiques tant d'un point de vue administratif que financier (DGAS, CNSA, DIPH, tourisme social...).

Trois sites – trois partenariats

Hendaye-Ascaïn en partenariat avec PRO-BTP et en association avec l'Hôpital Marin de l'AP-HP.

Les conclusions de l'étude de faisabilité ont été rendues fin mars ; elles ont permis de préciser les modalités de mise en œuvre. Un partenariat avec PRO-BTP a été entériné, avec comme premier objectif l'ouverture de quatre logements au printemps 2010 dans le Village vacances d'Ascaïn, propriété de PRO-BTP. Le second objectif sera de poursuivre ce travail de partenariat et d'envisager la concrétisation d'un Village Répit Familles® sur le site de l'hôpital marin d'Hendaye.

St-Georges-sur-Loire, avec l'établissement AFM « Yolaine de Kepper »

- Passage en CROSMS et obtention de l'agrément
- Elaboration des outils de fonctionnement
- Ouverture en septembre de quatre appartements dans l'ancienne hôtellerie rénovée
- Accueil des premières familles
- Recherche de financement
- Evaluation technique et financière pour envisager une éventuelle extension du « Village Répit Familles® » avec 15 pavillons.

St-Lupicin avec l'AFSEP et l'Association « le Haut de Versac-Nafsep »

- Travail autour de la convention constitutive nécessaire à la création du Groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS)

³ Direction générale de l'action sociale qui devient la DGCS : Direction générale de la cohésion sociale

- Déclaration officielle par arrêté préfectoral de la création du GCSMS « les Cizes » le 7 juillet 2009.
- Travail étroit avec la DDASS du Jura pour la rédaction du dossier CROSMS en vue de l'agrément pour le Service d'accueil temporaire et le Service d'aide aux aidants (passage prévu en mars 2010)
- Appel d'offre pour les architectes et choix d'un architecte pour consolider le projet bâti. Avant projet sommaire réalisé
- Approche des financeurs potentiels

Les rencontres avec les partenaires politiques et le travail de lobbying se sont intensifiées pour lever les goulots d'étranglement. Cependant, les différents mouvements au sein des instances (DGAS, CNSA,..) et « l'effet crise » ont freiné le projet et les réponses attendues.

Les services aux familles

Les programmes vacances

Le Plan épargne chèques vacances

Ce programme est comme l'année précédente en augmentation avec 17% de nouveaux épargnants (910 bénéficiaires de Plan épargne).

L'information aux familles est largement portée par les réseaux de l'AFM et VLM. L'année 2009 a été marquée par le changement du montant du Plan d'épargne (un plan unique à 500 €). Cette modification a permis de faire bénéficier de ce programme à davantage de familles (902) en gardant un budget iso.

Bourse solidarité vacances

Ce programme, assuré en collaboration avec le réseau des délégations, permet à des familles à revenus très modestes de partir en séjour vacances à des prix très compétitifs. Comme l'année précédente, il reste peu utilisé (cinq familles ont pu partir cette année par le biais d'inscription au niveau du siège). Par manque de temps, ce programme n'a pas été retravaillé avec les délégations. Il convient de s'interroger sur cette prestation qui demande beaucoup d'investissement temps.

Les partenariats

Autour de l'accueil temporaire

GRATH : Grâce au soutien important de l'AFM, le GR@TH a pu finaliser sa base de données recensant les places d'accueil temporaire partout en France et dans tous les établissements d'hébergement, y compris ceux qui accueillent les personnes en grande dépendance et ayant des besoins importants de soins. De plus, grâce au logiciel SARAH, il est possible de repérer immédiatement la disponibilité des places sur le calendrier en ligne. Cet outil est une véritable ressource pour les familles et les professionnels à la recherche d'une solution d'accueil temporaire (<http://www.accueil-temporaire.com>).

L'Association des œuvres de Saint de Jean de Dieu : la collaboration engagée en 2008 a été poursuivie auprès de cette association pour travailler à la construction d'un établissement d'accueil temporaire en région parisienne. Actuellement, le dossier est en attente de passage en CROSMS et l'ouverture sera reculée d'un an (2012) dans l'attente des fonds d'investissements.

GIHP Lorraine : le Service a été sollicité par cette association, pour étayer leur réflexion autour de la mise en place d'un établissement d'accueil temporaire à Nancy. En partenariat avec le Service régional, le Service répit a contribué par le biais d'envoi de documentations, d'informations, au recensement des besoins et à l'élaboration du projet.

Autour des sports adaptés

Avec l'association IMCP Isère, en collaboration avec la délégation AFM de l'Isère : partenariat pour favoriser la pratique des sports adaptés et plus particulièrement le ski (participation à l'achat d'un tandem ski avec mise à disposition gratuite pour les délégations AFM de la région)

Autour des vacances adaptées

Avec l'association EPAL : poursuite du partenariat autour de la mise en place de séjours adaptés pour les personnes très dépendantes.

Avec APF Evasion : recentrage du partenariat autour d'une convention d'objectif plus ciblée sur l'accueil des personnes en grande dépendance. (Formation d'encadrants aux aspirations endotrachéales, développement de

séjours pour personnes en grande dépendance). L'évaluation se fera à l'issue de la saison, au dernier semestre 2010.

Avec la direction sportive du Foot Fauteuil : rencontre dans le cadre du partenariat avec la Fédération Handisport afin de préciser les actions à mettre en œuvre pour faciliter l'accès à ce sport très pratiqué par les malades neuromusculaires. Dans ce cadre, une commission mixte AFM/Handisport a été créée pour statuer sur les demandes d'aides financières pour l'achat d'un fauteuil roulant électrique spécifique pour cette pratique. Marie Riso, déléguée y représente l'AFM.

Autour des aides humaines

Avec la FEPEM : le partenariat s'est poursuivi en 2009 (six réunions), avec des temps d'évaluation sur la procédure d'adhésion nationale mise en place pour les familles pour les accompagner et les conseiller dans leur rôle d'employeur. On observe cette année une augmentation du nombre d'adhérents. Afin d'améliorer la qualité de réponses, la « FEPEM nationale » a dédié des juristes pour les familles en situation de handicap. Une rencontre a été organisée avec ces juristes afin d'évoquer leurs difficultés face aux problématiques rencontrées par les familles de l'AFM. Un vrai échange s'est instauré entre la FEPEM et l'AFM permettant de réajuster le service rendu.

En 2009 : rédaction de fiches d'information à destination des familles et des réseaux de l'AFM sur la législation en vigueur ; organisation d'une matinée d'information à destination des Services régionaux via viséonet en présence des personnes de la FEPEM (juristes, communication, formation) ; participation active à la réflexion autour du référentiel métier d'assistante de vie pour l'élaboration d'une nouvelle grille prenant en compte la personne en situation de handicap (avec trois niveaux différents selon le degré de dépendance de la personne et de son recours ou non à des gestes techniques).

La problématique « aide humaine » reste pleine et entière et pour l'année 2010, l'objectif est de faire évoluer, avec la FEPEM, la législation et notamment la PCH devant permettre le financement total du coût des aides humaines.

Aide et information des Réseaux autour des solutions de répit et de la législation en vigueur.

Cette année, cette mission « ressource et conseil » a été amplifiée. A partir de situations concrètes et à la demande des réseaux, analyse de la demande, informations et aide notamment autour : de la législation en vigueur autour des aidants, des solutions de répit, de l'accueil temporaire -législation, mise en œuvre-, des aides humaines, de l'emploi direct et des lieux de vacances et séjours de vacances.

De même, à la demande des réseaux, élaboration, participation et animation de journées d'information en région, sur les aidants familiaux à destination des familles.

Conclusion et perspectives 2010

Les priorités 2010 se porteront sur la poursuite de la mise en œuvre du programme « Village Répit Familles® », sur les avancées politiques à faire valoir pour permettre que le rôle de l'aidant soit de mieux en mieux pris en considération par la société, sur les solutions et évolutions à apporter.

L'accent sera également mis sur la mission « ressource » à destination des réseaux.

L'évaluation constante permettra d'ajuster les actions au plus près des besoins des familles et des réseaux de l'AFM.

L'accueil familles

Missions

- Accueil, orientation et information des familles
- Accueil et hébergement de familles à la maison d'Etiolles, appartement de Paris et la Hamonais
- Gestion financière et suivi de l'entretien des bâtis dans trois lieux d'hébergement adaptés
- Prêt de véhicules aménagés
- Organisation du transport et de l'hébergement des personnes à mobilité réduite lors des manifestations associatives organisées par le siège
- Aide individuelle aux salariés en situation de handicap

Activités transversales en 2009

Participation aux réunions des directeurs de Services régionaux

Participation à deux groupes de travail dans le cadre du Plan opérationnel santé : « Mieux identifier les professionnels de proximité » et « Mieux articuler la prise en charge entre les consultations spécialisées et les professionnels de proximité ».

Projets transversaux 2010

Création d'un espace dédié aux communications du service vers les autres réseaux interne sur toutAFM.

L'accueil et l'orientation des familles

Le Service accueil familles a pour mission d'accueillir et d'orienter toute personne malade ou son environnement vers les réseaux de compétences, en interne et en externe, et de répondre aux questions individuelles sur les actions de l'AFM en faveur des malades et de la recherche.

Le service est sollicité par téléphone (ligne Azur 0 810 811 088 ouvert 24h/24h), par mail ou par courrier (souvent à l'occasion d'un don au Téléthon).

Les familles concernées par une maladie neuromusculaire sont orientées prioritairement sur les Services régionaux ou sur les autres réseaux d'aide aux familles : groupes d'intérêt et délégations. Les appels, mails et courriers font l'objet d'une coordination systématique avec ces réseaux concernés.

Les personnes concernées par une maladie hors du champ de compétence de l'AFM sont orientées vers Maladies Rares Info-Services, vers les associations ou services compétents (APF, MDPH, ..). En fonction de leur demande, une information sur l'implication de l'AFM dans la recherche sur la pathologie en question leur est donnée.

Faits marquants 2009

Coordination-collaboration :

- Mise en place d'une procédure de collaboration avec Maladies Rares Info Services pour les réponses aux familles concernées par une maladie rare.

- Proposition d'une procédure d'orientation des familles concernées par une maladie neuromusculaire validée avec des représentants des groupes d'intérêts et le Directeur des actions auprès des familles.

Régulation : Mise en place de réunions de régulation avec une psychologue de l'AFM pour les personnes répondant aux familles dans le cadre du Service accueil-familles pour améliorer leurs compétences pour faire face aux appels difficiles ou déstabilisants et mettre en place des outils aidants.

Argumentaires : Mise à disposition de la cellule « réponse aux donateurs pendant les 30h du Téléthon » d'une base de « réponses et argumentaires types » qui facilite le travail des bénévoles qui viennent assurer des permanences.

Gestion des Ressources Contacts : Elaboration, en collaboration avec le responsable informatique, d'un cahier des charges de ce futur outil de gestion des contacts, des questions et des réponses.

Volumes des mails : Après quatre ans d'augmentation très importante (470% en trois ans) du nombre de mails (706 en 09) interrogeant l'AFM sur des questions liées à des maladies, on constate pour la première fois en 2009, une légère baisse, de 12%.

Analyse des contenus des lettres : Sur 62 lettres reçues, 11 concernent une maladie neuromusculaire du champ de compétence de l'AFM, 43 concernent une maladie rare et huit concernent une maladie non rare.

Parmi les 51 lettres concernant des maladies hors champ de compétence AFM, 36 (soit 70%) portent sur des questions médicales ou scientifiques.

Effet Téléthon : L'effet Téléthon porte sur les questions concernant des maladies hors champ de compétence AFM (les questions sur les maladies neuromusculaires ne subissent pas cet effet) : un tiers de ces mails et la moitié de ces lettres sont adressés en décembre.

Délais de réponse : Toutes les demandes concernant des maladies neuromusculaires du champ de compétence de l'AFM sont traitées dans un délai de un jour à deux mois à partir de la date d'arrivée du courrier à l'AFM. En ce qui concerne les demandes hors champ de compétence AFM, 95% obtiennent une réponse en moins de trois mois. En y incluant les réponses faites directement au téléphone, ce pourcentage global passerait à 98% des réponses respectant le cahier des charges Véritas qui pose comme objectif de réponse aux mails des donateurs un délai maximum de trois mois.

Pour 2010 :

- Maintien du niveau de qualification des personnes chargées de ce travail
- Mise en place, en collaboration avec le service informatique, du nouvel outil de « GRC » de gestion et suivi des réponses aux familles
- Elaboration en équipe « Azur-Astreinte » d'un « guide du répondant »
- Formalisation, en collaboration avec la responsable qualité, et diffusion de la procédure d'orientation des familles concernées par une maladie neuromusculaire
- Participation aux réunions « téléphonie sanitaire et sociale » et accueil d'une réunion à Génocentre

Les lieux d'accueil : un accueil physique et convivial

L'AFM met à la disposition des familles trois lieux d'hébergement : la maison d'Etiolles (Essonne), la maison de vacances La Hamonais (Côtes d'Armor) et l'appartement de Paris 13ème arrondissement). Ils permettent d'accueillir les familles dans un lieu accessible, à l'occasion de séjours au Drac, d'événements associatifs, de consultations, d'hospitalisations ou de vacances.

Pour ces trois lieux une attention toute particulière est portée à leur amélioration par des achats de matériels plus adaptés et plus performants et des travaux au niveau du bâti sont régulièrement entrepris.

A noter en 2009, la mise en place de mesures liées au risque de pandémie grippale dans ces lieux d'accueil.

La maison d'Etiolles

Située à environ 30 km de Paris et cinq km de l'AFM, la maison d'Etiolles est un pavillon entièrement adapté qui peut accueillir 10 personnes.

Elle comprend : cinq chambres, toutes équipées d'un lit-médicalisé et d'un lit traditionnel, deux salles de bains adaptées, une salle de bain traditionnelle, un ascenseur intérieur et une rampe d'accès extérieure ; la cuisine est adaptée. Le ménage est assuré, les repas sont à la charge des familles.

Les séjours effectués dans le cadre d'un stage Drac ou d'une mission associative (Téléthon, JdF, stages délégués...) sont pris en charge par l'AFM. Pour les autres séjours de type loisirs, une participation financière est demandée aux familles hébergées.

Faits marquants en 2009 :

Gestion : Amélioration de l'entretien de la maison, des documents d'information destinés aux familles et mise en place d'outils de suivi.

Plan Opérationnel Santé : pour favoriser l'accueil des familles qui auront à se déplacer pour des essais thérapeutiques, il a été envisagé une extension de la maison, mais le plan d'occupation des sols ne le permet pas.

Fréquentation : elle a été, en 2009, de 680 nuitées.

L'utilisation de la maison est très majoritairement liée à des activités associatives : sur 110 séjours, il ya eu 50 séjours Drac et 21 séjours liés à des missions ou autres activités associatives. Les 39 autres séjours correspondent à 35 séjours loisirs ou raisons personnelles et seulement quatre séjours pour se rendre en consultation. Hormis les familles effectuant un stage Drac, ce sont 65 familles différentes qui ont pu bénéficier d'un (ou plusieurs) accueil à Etiolles et pour 16 d'entre elles il s'agissait d'un premier séjour dans la maison. Un prêt de véhicule aménagé a été associé à sept séjours de familles et à un séjour de bénévoles en mission associative. Parmi les séjours loisirs, 13 ont été annulés par les familles. Du fait de l'ouverture de la maison en août, augmentation du nombre de nuitées pour motif individuel et donc du montant des participations des familles aux frais.

Pour 2010 :

Amélioration de la qualité de l'accessibilité : l'ascenseur

La maison familiale de vacances La Hamonais

Située dans les Côtes d'Armor, à cinq km de St-Brieuc et de ses plages, la maison de vacances La Hamonais peut accueillir 18 personnes dont 10 en fauteuil dans six chambres accessibles et adaptées et deux chambres à l'étage équipées de lits ordinaires.

Les familles hébergées peuvent bénéficier de prêts d'aides techniques et de la mise à disposition d'un véhicule adapté. La convivialité est assurée sur place par une maîtresse de maison qui prend également en charge la gestion des locaux et leur entretien. Une participation financière est demandée aux familles y séjournant.

Faits marquants en 2009 :

Projet associatif : Démarrage d'un travail sur l'évolution du projet voulu plus associatif ; réécriture du projet et proposition d'un profil de poste pour en assurer l'animation et la gestion.

Fréquentation :

En 2009 la fréquentation de la maison a été de 304 personnes au total : 119 personnes en situation de handicap et 185 accompagnateurs, ce qui a représenté 1 173 nuitées.

La maison a accueilli 32 familles et 16 groupes : 13 familles venaient pour la première fois et un groupe effectuait son premier séjour.

Sur les 48 séjours, 40 étaient des séjours de vacances et loisirs, deux séjours d'une semaine ont été organisés par le Drac, six séjours ont eu lieu dans le cadre de missions associatives.

Pour 2010 :

- La Hamonais doit devenir un lieu associatif et développer des projets répondant plus précisément aux besoins actuels des familles comme des séjours à thème, des temps de répit...

- Recrutement d'un professionnel sur un profil « conduite de projet » et gestion en remplacement du départ en retraite de la maîtresse de maison.

L'appartement de Paris

Situé dans le 13^e arrondissement de Paris non loin de l'Institut de myologie, cet appartement peut accueillir jusqu'à cinq personnes et peut être utilisé dans le cadre de consultation, d'hospitalisation, de loisir-répit ou pour des raisons professionnelles.

L'appartement étant contigu au Service régional Ile-de-France/Paris, les familles en séjour peuvent le solliciter largement pour tout problème logistique, pratique ou technique, y compris pour trouver du soutien et parfois même de l'aide dans le cadre de situations d'urgence.

Faits marquants en 2009 :

Fréquentation : En 2009, la fréquentation de l'appartement de Paris a été de 744 nuitées réparties sur 51 séjours. Au cours de ces séjours, 55 personnes en situation de handicap et 95 accompagnateurs ont été accueillis. Ces séjours ont bénéficié à 50 familles différentes et pour cinq d'entre elles, c'était leur premier séjour. La plupart des familles viennent de province, neuf familles sont venues soit des DOM/TOM, soit de l'étranger.

Les séjours sont liés à des raisons médicales (22), des périodes de loisirs-répit (19), des besoins personnels, travaux logement...(8), participation à l'émission Téléthon (2). La durée des séjours est de un à 12 jours, une vingtaine de demande ont été refusées faute de disponibilité et noter une demande plus forte pour des moments de loisirs-répit.

Il y a un nombre croissant de demandes. Le carnet de réservation est rempli entre six à huit mois d'avance.

Pour 2010 :

Création d'une plaquette de présentation

Le prêt de véhicules aménagés

L'AFM dispose de cinq Combos aménagés en prêts aux familles, bénévoles ou salariés.

Dans un souci de cohérence, l'activité « prêts de véhicules » a été reprise par le service des aides techniques à compter du 1er juillet 2009.

Pour le premier semestre 2009, 90 demandes de prêts ont été faites et 69 ont été satisfaites. Sur ces 90 demandes, il y a eu 15 annulations de la part des demandeurs et six refus par manque de disponibilité des véhicules.

Les véhicules sont majoritairement utilisés par les familles (236 jours) puis par les administrateurs (113 jours) et les salariés (101 jours). Leur utilisation principale pour des déplacements de loisirs ou vacances (42 prêts sur 69) montre encore que les personnes en fauteuil ne peuvent pas faire l'acquisition du véhicule dont ils ont besoin. Les déplacements liés à des missions associatives assurées par les administrateurs ou déplacements professionnels des salariés représentent 21 prêts. Seulement deux prêts étaient liés à une consultation médicale et un seul en dépannage d'une voiture personnelle immobilisée.

Sur les 20 familles qui ont bénéficié de prêts, 11 étaient de nouveaux emprunteurs.

Accueil, transport et hébergement des familles lors des événements associatifs nationaux

Faits marquants en 2009 :

JDF (19-20 juin) : Organisation de l'inscription, l'accueil, le transport et l'hébergement des familles : 2103 personnes (hors Forum).

301 transports spécialisés organisés pour les personnes à mobilité réduite et accompagnateurs sur les deux jours (transferts gares/aéroports - Parc floral et hôtels), 25 navettes GIHP étaient mobilisées. Six cars navettes ont aussi été mis en place en continu sur les deux jours pour les personnes valides entre le site et les hôtels. 1075 personnes ont été hébergées dont 356 personnes à mobilité réduite, réparties sur neuf hôtels.

Université d'automne des délégations : Préparation de la soirée festive lors de l'Université organisée par le Service national des délégations en octobre avec repérage du site, négociation avec Le Louvre et les différents interlocuteurs.

Mise en place d'un car de 53 places ainsi que sept véhicules aménagés : transport de 20 personnes en fauteuil électrique, 23 accompagnateurs et 40 personnes valides.

Téléthon : Organisation des déplacements et des hébergements des familles témoins pour l'émission du Téléthon et mise à disposition d'une personne de l'équipe pendant deux mois.

Pour 2010 :

- mise en ligne d'une fiche « déplacement des personnes à mobilité réduite » sur Toutafm
- participation à l'organisation de l'Université d'automne des délégations
- Organisation des inscriptions, transports et hébergements des participants aux JDF
- Organisation des transports et hébergements des familles témoins pour l'émission du Téléthon

Aide individuelle aux salariés en situation de handicap

Cette mission est remplie par deux auxiliaires d'accompagnement à temps plein dont l'amplitude horaire s'étend de 8h30 à 19h00.

Cette activité implique une certaine polyvalence. En effet, il existe deux types d'interventions : les actes quotidiens et les actes erratiques.

Les actes quotidiens sont des accompagnements aux actes professionnels tous les jours de la semaine. Il s'agit des transferts (arrivée/départ), de retirer/mettre les vêtements, d'installations/désinstallations du matériel, des actes physiologiques (aide aux toilettes, prise des repas). Ces actes sont en partie planifiables et représentent 43% du volume horaire total.

Les actes erratiques concernent des tâches administratives ou techniques (informatique, téléphonie). Ces tâches occupent le reste du temps avec des demandes fortes.

Activités de communication des familles : Drac

La réorganisation de la collaboration avec le Service Aides techniques et la mise en place de la Cellule innovation ont amené le Service à prioriser un certain nombre d'actions. Quatre types de réponses pour aller vers le plus grand nombre ont été mises en œuvre.

L'accompagnement individuel

Aujourd'hui trois types de public sont particulièrement demandeurs de ce mode d'accompagnement :

- Les personnes en situation de grande difficulté motrice, « coincées » chez elles, et pour lesquelles un outil multimédia est LE SEUL moyen de communication et d'action.
- Les personnes qui se retrouvent chez elles sans projet, avec quelques difficultés motrices plus ou moins lourdes, mais souvent associées à des difficultés sociales, psychologiques, relationnelles et économiques, et pour lesquelles un outil multimédia peut être un début de réponse aux besoins de **lien social et à la motivation à rester acteur de sa vie.**
- Les personnes engagées dans des projets scolaires, professionnels, ou simplement de l'ordre de la vie sociale, pour qui l'avancée de la maladie entraîne des difficultés majeures pour continuer, et qui ont besoin d'outils pour poursuivre leur projet.

Le lien et la collaboration toujours plus étroits avec les Services régionaux et les délégations, la possibilité d'aller rencontrer les personnes dans leur lieu de résidence, la continuité d'action locale par la mise en place de semaines de sensibilisation à ces TIC dans les régions, continuent de porter leurs fruits.

La demande régulière pour des semaines Découverte en région et à Evry se maintient.

En 2009, 307 personnes touchées par une maladie neuromusculaire ont été accompagnées d'une manière ou d'une autre. Parmi elles : 85 faisaient appel au Drac pour la première fois ; 27 personnes et 22 accompagnants ont participé aux semaines de sensibilisation en régions (Cantal, Gironde et deux en Bretagne); 15 personnes et 26 accompagnants ont participé aux semaines de Découverte à Evry ; 322 visites à domicile et 74 visites à des partenaires ou à des réseaux professionnels ont été réalisées.

Une difficulté demeure pour proposer la même qualité de réponse aux familles d'Ile de France contraintes de venir à Evry. Ce problème sera résolu dans le premier semestre de l'année 2010.

La difficulté pour les familles et les professionnels à faire entendre la compensation des incapacités rendue possible par ces outils demeure une préoccupation majeure. Régulièrement, les pouvoirs publics acceptent le logiciel adapté mais pas l'ordinateur qui sert à le faire fonctionner !

Convaincre du bien fondé de ces outils pour compenser des gestes disparus, permettre du lien et éviter l'isolement, donner les outils de plus d'autonomie reste une des priorités du Drac, bien que ces machines de notre quotidien à tous semblent, de ce fait, plus de l'ordre du confort que de la compensation dans l'inconscient collectif.

Pour les semaines de « Découverte » à Evry, la maison d'Etiolles offre de très bonnes conditions d'hébergement. De même, la possibilité de mettre en place occasionnellement une aide humaine permet d'accueillir des personnes seules ou de soutenir les accompagnants. Toutefois, le constat est que cette approche est aujourd'hui moins demandée, probablement plus par méconnaissance et crainte de l'inconnu, que par absence de besoin.

Le fait d'insister sur cette possibilité dans la plaquette 2010 devrait permettre de créer une demande plus importante pour l'année à venir.

Le développement de compétences et le partage de passions

Il vise :

- Les personnes déjà équipées d'outils multimédias adaptés, mais qui ont besoin d'un coup de pouce pour se les approprier ou qui désirent aller plus loin dans telle ou telle technologie.
- Les personnes isolées la plupart du temps, qui ont soif de rencontrer d'autres personnes et de partager avec elles, leurs passions communes autour des TIC.

Elles ont la possibilité de venir se former à Evry, en profitant du confort d'une structure adaptée aux besoins des personnes, et en bénéficiant de l'encadrement de professionnels de l'accueil et d'un formateur maîtrisant

le thème proposé. Le fait de partager ces moments avec d'autres personnes concernées par la maladie enrichit la semaine de tous les temps informels passés dans le partage et la solidarité. Les 11 stages de 2009 ont permis d'accueillir 63 personnes et 41 accompagnants.

La plaquette d'information 2010 diffusée largement par tous les réseaux de l'AFM, dans VLM et sur Internet doit toucher le plus grand nombre de personnes et permettre ainsi à de nouvelles personnes de bénéficier de ces stages.

La diffusion d'informations, la recherche et l'innovation

En ce qui concerne la diffusion de savoir, des partenariats sont plus que jamais essentiels dans ce domaine. Faire en sorte que les familles et les professionnels trouvent l'information dont ils ont besoin autour des TIC est important, mais l'AFM et le Drac n'ont pas la possibilité de tout faire et tout savoir. Il s'agit donc d'aider des réseaux d'information à vivre, en étant pertinents et efficaces, de diffuser les connaissances via ces réseaux et réciproquement d'utiliser ensuite ces réseaux pour augmenter les connaissances acquises pour être ainsi plus opérants dans les missions d'accompagnement.

Les réseaux existants sont de moins en moins nombreux : arrêt du programme France de Handicap International ; DEFITECH réoriente ses objectifs, ce qui entraîne la fermeture du site « Handi Access », et les plates formes RNT de l'APF et Nouvelles technologies de Garches sont débordées.

Comme les années précédentes, il est difficile d'alimenter sérieusement des contenus dans ce domaine faute de temps et de compétences rédactionnelles. Sans aucun doute la mise en place du Centre expert TIC, souhaité par la CNSA, permettra de voir évoluer cette réponse courant 2010 pour l'ensemble des personnes et des professionnels.

La partie Recherche et innovation a pris son indépendance en janvier 2009, et c'est maintenant en collaboration avec le Service aides techniques et le Drac que ce travail s'effectue.

La mise en place des outils dans la salle de formation multimédia s'est effectuée dans ce cadre, et depuis janvier 2009, celle-ci accueille les familles, les collègues de l'AFM, des professionnels d'autres associations ou établissements.

Grâce à la collaboration avec Apple Education Europe, elle accueille également des enseignants de l'Education nationale, qui viennent se former aux outils multimédias en général, et aux outils liés de compensation en particulier.

Cette salle a permis de réaliser 11 stages de formation, de réaliser des temps de formation et de réunion pour les Equipiers volontaires du Drac, en y associant des équipiers habitant la province, de donner de la connaissance sur les outils de compensation à des enseignants de l'Education Nationale, afin qu'ils soient plus à l'aise lors de l'accueil d'un enfant ayant besoin de ces outils dans leur classe et enfin de réaliser quelques réunions à distance, en évitant ainsi des déplacements fastidieux à des salariés de l'équipe.

Pour le moment, l'intégralité des formations ne sera pas diffusée par ce biais, il apparaît trop difficile de suivre, à distance, sur un petit écran, pendant plusieurs heures un contenu dense. Par contre, cet outil sera utilisé pour les formules à distance de « Questions-Réponses » dans les stages de perfectionnement mis en place en 2010.

Les salariés du siège utilisent aussi cet outil pour des temps d'informations à distance en direction des Services régionaux (en particulier de l'information régulière autour des Aides techniques).

Les utilisateurs réguliers habitant l'Île de France

Depuis des années, un petit groupe de personnes participe à la vie du Drac de façon régulière et à des niveaux d'implication différents. Pour ces personnes, venir au Drac correspondait à des besoins très différents et pourtant compatibles :

- Partager ses compétences ou en acquérir de nouvelles
- S'investir dans la vie de l'Association et en particulier du Drac en accueillant les nouvelles familles
- Mettre ses compétences au service de l'Association pour réaliser un travail ou un projet précis
- S'investir dans un projet associatif local lié (ou pas) au handicap
- Partager un moment de convivialité avec des personnes amies (malades ou non)
- Profiter d'un moment de répit et en permettre un à ses accompagnants habituels

Cet engagement tant essentiel pour les personnes elle-même que pour l'AFM a amené le Service à travailler avec eux depuis 2007 sur l'idée d'une organisation plus autonome en incitant les personnes à être plus acteurs de leur venue au Drac.

Pour certains, cette idée d'autonomie ne correspond pas à leurs attentes, et l'idée d'être « Equipiers volontaires du DRAC » est loin d'être une priorité.

De plus pour les personnes désirant avoir une activité sociale ou de loisirs régulières, les MDPH n'apportent pas tous les soutiens prévus dans la loi de 2005 comme disposer d'aide humaine et/ou de transports adaptés, au prix lourd pour les personnes de devoir sans cesse renouveler des demandes non entendues.

Passer de l'utilisateur au militant est une réelle démarche personnelle, mais c'est certainement une partie de la solution. Il semble cependant essentiel de maintenir et de développer, malgré cela, l'activité existante du centre ressources.

La mobilisation se poursuit vers les personnes venant régulièrement et de nouvelles personnes qui désireraient s'inscrire dans cette démarche, que ce soit autour de l'accueil des familles venant des régions, autour des évaluations de produits, autour du projet 3D, autour des projets d'usage de la salle multimédias, autour de tout type de projet que peuvent proposer des personnes.

Mobilisation des familles

La mission du Service mobilisation des familles est de permettre le témoignage des personnes concernées par une maladie neuromusculaire ou une maladie rare, à la suite de diverses sollicitations des médias tout au long de l'année -y compris les supports internes de l'Association- et en particulier lors du Téléthon.

Réalisations

Maintenir actif un réseau de familles pour répondre aux demandes de témoignages faites à l'AFM

De février à juin, travail d'enquête et de repérage afin d'identifier de nouveaux témoins en région, grâce au lien étroit établi avec les Services régionaux permettant d'entrer en contact avec de nouvelles familles et de les rencontrer.

Mise en place des outils en vue de sensibiliser les Services régionaux à faire remonter des situations de familles

- Mise à jour du document « Mobilisation des familles, mode d'emploi »
- Création d'un support via un diaporama de présentation du projet
- Rencontres avec des Services régionaux lors de leurs réunions de service (quatre en 2009)
- Réalisation du cahier des charges d'un nouvel outil d'animation à destination des réseaux de l'AFM
- Conception d'une plaquette de prospection témoins (en vue de devenir un supplément de « l'AFM à vos côtés »).

Repérages par téléphone de 64 familles et 28 rencontres à domicile en vue d'approfondir la prise de contact.

Chaque contact a fait l'objet d'une fiche de synthèse et les rencontres ont donné lieu, de plus, à un montage vidéo de 2/3 mn, qui constitue une vidéothèque de témoignages, qui sert de base de travail avec le Service émission de l'AFM puis avec l'équipe éditoriale de France 2, dans le cadre des recherches de témoins pour le Téléthon.

Conserver un fichier actif de témoins potentiels nécessite de maintenir de façon régulière des liens avec les familles rencontrées et/ou sollicitées. La relation de confiance établie avec les familles permet de les contacter sans qu'un événement particulier y incite et réciproquement. Cette vigilance est renforcée tout particulièrement après une exposition médiatique.

Chiffres clés : 64 familles contactées par téléphone et 28 visites à domicile

Répondre aux demandes de "témoignages familles", des services de l'Association

Réponses aux sollicitations des médias sur les témoignages familles

Tout au long de l'année, et en particulier au moment du Téléthon, les médias sollicitent l'AFM sur des sujets variés, dont l'expression des familles sur leur quotidien, l'avancée des recherches, leur réaction sur une actualité les concernant. La mise en place du mode de repérages permet maintenant une forte réactivité face aux demandes. Un grand merci aux familles qui acceptent, dans une grande relation de confiance, de répondre parfois dans des délais très courts (moins de la demi-journée) à ces sollicitations.

Dans le cadre des relances organisées en vue du Téléthon, vers la presse locale, régionale et vers les France 3 : rédaction de fiches sur les familles ayant fait l'objet de reportages puis travail en étroite collaboration avec le service de presse de l'AFM pour la constitution des dossiers de presse nationaux et régionaux (17 dossiers au total en 2009).

Collaboration éditoriale et réponses aux sollicitations des autres services de l'AFM pour témoignages ou implication de familles : VLM, service audiovisuel (productions audiovisuelles en interne), partenariat...

Chiffres clés : 48 demandes de témoins pour 77 familles impliquées

Préparation du Téléthon

Campagne de Presse Téléthon :

- Recherche d'enfants et participation au choix de l'enfant "visage du Téléthon" (Affiche)
- Préparation, accompagnement et encadrement de Céleste et Léandre et leur famille dans les différentes activités liées à la campagne (prise de vue, sollicitations presse, lancement Téléthon aux Journées des familles, conférence de presse et Jour J)

L'émission

- Participation à la construction de la ligne éditoriale de l'émission *Rendre Compte* et à l'émission *Téléthon* en décembre. A partir des témoignages recueillis par le Service et des axes stratégiques de l'Association, travail en lien avec le Service émission de l'Association et l'équipe éditoriale de France 2, pour construire le contenu de l'émission *Téléthon*, au regard des messages de l'AFM : 1^{ère} partie de l'année, propositions éditoriales autour de 10 familles pour le projet « mini documentaires » puis diverses rencontres à partir de juillet.
- Participation au choix, à la construction des reportages, avec les équipes France 2 et le Service émission de l'AFM et accompagnement de familles dans le cadre de certains reportages (4).

Chiffres clés : 26 reportages concernant les familles diffusés dans le cadre de l'émission. 61 familles ont été impliquées le jour J pour des interventions en direct dans l'émission

- **Villes ambassadrices : participation à la construction de la ligne éditoriale** avec le Service émission de l'AFM et propositions de familles pouvant témoigner lors de l'émission régionale, ce qui a conduit à la diffusion de 28 reportages ; 30 familles ont été impliquées en région sur l'émission.
- **Aide à la préparation de chaque tranche de l'émission**, en particulier des témoignages en direct des familles : travail plus soutenu pour les émissions du samedi matin (partie éditoriale très axée sur les familles et leur quotidien).
- **Fil rouge Contre Vents et courants : participation à la réflexion** autour de ce fil rouge, identification d'une personne représentant les familles et organisation de sa logistique pour rejoindre le groupe.
- **Organisation de la séquence « Combat de Mères »** : pour l'ouverture du Téléthon le vendredi soir, arrivée d'environ 100 mamans sur le plateau. Dans le mouvement du slogan 2009 "Tous plus fort que tout", ces mamans symbolisaient le combat de l'AFM, ces parents réunis pour se battre contre la maladie, contre son évolution et surtout réunis pour trouver les traitements. Mise en œuvre du projet, en s'appuyant sur les ressources que représentent les quatre Services régionaux d'Ile-de-France.
- **Organisation improvisée le Jour J d'une séquence « Combat de Pères »**, pour un plateau dans la soirée du samedi : arrivée de 30 papas sur le plateau pour symboliser en continuité avec la séquence du vendredi, le combat des parents.
- A la demande du Service partenariat, **organisation de l'intervention de quatre jeunes sur le Défi Fil rouge Ménarini** (relai vélo Mont-Saint-Michel - Paris) : lien avec l'agence événementielle, logistique, présence sur le site pour l'accueil et l'accompagnement des familles.

Préparation du Jour J

- Rédaction de fiches présentant les familles témoins à l'attention des équipes de France 2
- Organisation d'une rencontre entre familles et animateurs : cinq familles (10 personnes) participant à l'émission ont pu rencontrer les animateurs France 2 du Téléthon (Sophie Davant et Louis Laforge), la responsable de la ligne éditoriale, et les responsables des émissions. Phase très concrète de la préparation de l'émission, elle permet un temps d'échange et d'appropriation des messages de chacun ainsi qu'une connaissance mutuelle créant une meilleure connivence entre les acteurs de l'émission et générant moins d'appréhension face aux futurs directs.
- Rédaction d'un cahier des charges destiné à l'organisation d'une nouvelle forme de rencontre entre les familles et les animateurs, la journée « En route vers le Téléthon ».
- Conférence de presse nationale : accompagnement de la famille de l'affiche.

- Création d'une base de données pour faciliter la gestion de la logistique des témoins de l'émission.
- Organisation de la logistique du déplacement des familles témoins sur les trois plateaux de Paris et d'Annecy : le Service a préparé et organisé la logistique (transports depuis le domicile, hébergement, besoins spécifiques...), sur deux à trois jours, pour 61 familles (218 personnes).

Accompagner les familles le Jour J

- Constitution et gestion d'une équipe opérationnelle de 19 bénévoles pour un accompagnement spécifique des familles témoins sur les plateaux de Baltard, de France Télévisions, du Pré-St-Gervais et d'Annecy : accueillir, préparer, soutenir ces familles avant et après leur passage en direct.
- Mise en place et animation de la loge "Intervenants AFM" à Baltard (familles, médecins, chercheurs) : espace convivial permettant la rencontre entre les différents intervenants et la préparation des directs.
- Organisation logistique du plateau B (France Télévisions) pour les émissions du samedi matin et coordination des équipes sur site (en particulier accueil publics).

Accompagner les familles après le Téléthon

- Appels de chaque témoin national pour recueillir ses impressions, envoi de lettres de remerciements, photos, et DVD des émissions dans lesquelles ils sont intervenus. Envoi de remerciements spécifiques aux 100 mamans du plateau « Combat de mères » et aux 30 papas du plateau du samedi.

Événements liés à l'AFM et/ou au Téléthon

- Participation aux événements AFM, afin de maintenir une véritable place des familles au cœur du dispositif : Téléthon Merci, Journées des familles (rencontres témoins/France 2, tournage Web TV, lancement Téléthon, accompagnement de la famille de l'affiche), forum des Services régionaux/délégations, lancement Slam.
- Web TV : propositions et participation au choix des familles pour les « Caméras perso », série de mini-films auto-réalisés par les malades et leur entourage dans le but de sensibiliser et faire partager le vécu et les expériences (cinq familles proposées).
- Formation Ecole de l'ADN

Chiffres clés

- 614 contacts de familles
- 91 familles impliquées dans l'émission du Téléthon pour un témoignage, national ou régional, représentant 60 enfants et 31 adultes. 61 familles impliquées dans l'émission nationale, 31 dans le cadre des 13 émissions en direct des villes ambassadrices.
- 77 familles ont accepté de répondre aux sollicitations des médias dans le courant de l'année et se sont impliquées pour des demandes de témoignages en interne.
- 64 familles contactées par téléphone et 28 visites à domicile.

Perspectives 2010

Dans le cadre du plan d'actions de l'équipe pour l'année 2010, quatre objectifs et une vingtaine de nouvelles actions sont envisagées. Les objectifs se déclinent de la manière suivante :

- Etre un service ressources sur la connaissance et l'expression des malades et de leur famille.
- Identifier et repérer de nouveaux témoins par le biais de la mobilisation des réseaux AFM et par un contact direct
- Faire vivre le « réseau familles » aux familles Téléthon et maintenir un lien privilégié avec l'ensemble des contacts
- Mobiliser les familles dans les événements de l'AFM

Direction nationale des Services régionaux

Organisation

L'organisation locale des Services régionaux demeure identique à celle des années antérieures, ils sont 25, répartis sur tout le territoire. Chaque service est composé d'un directeur, d'une secrétaire et de 2 à 7 techniciens d'insertion. L'ensemble représente au total 154 personnes au service des malades et de leur famille.

Dossiers détenus *	Dossiers actifs	Nombre de technicien d'insertion (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
14 115	5 919	103.86	826	10 523	16 610

* hors personnes décédées

Source : Recueil de données Filobase

Réalisations 2009

Les actions réalisées en 2009 se situent dans la poursuite des actions engagées en 2008 dans le souci permanent de renforcer et d'améliorer l'accompagnement des familles, tant au niveau individuel (formation des personnels,...) que par le développement des relations avec les acteurs médicaux (consultations et Centre de référence) et avec les acteurs des MDPH et les acteurs sociaux (MDPH, relations inter-associatives,...). Toutes ces actions ont été mises en place dans le cadre de la transversalité nécessaire au niveau de la mission Aider.

Développement des relations entre les services régionaux et les consultations

Mise en place de conventionnements avec certains hôpitaux formalisant la collaboration entre le Service régional et les consultations (rôle du technicien d'insertion et du Service régional au sein de la consultation) Pour renforcer et fluidifier les liens entre les consultations et l'AFM, les secrétaires de consultations salariées de l'AFM sont depuis le 31 décembre 2009, rattachées au Service régional de proximité

Poursuite de la démarche volontariste de conventionnement, de partenariat et de revendication, vers les MDPH

Cette action est menée en collaboration permanente avec la Direction des actions revendicatives, la Direction générale et la Direction des actions auprès des familles notamment au travers du Comité de lecture qui suit l'évolution des conventions à signer ou signées avec les MDPH.

La situation sur l'ensemble du territoire au 31 décembre est la suivante : 34 conventions ont été signées avec les MDPH, dont 18 avec financement.

Poursuite de l'évaluation de l'implication des réseaux de l'AFM au sein des dispositifs MDPH

Après le travail préalable en 2008, cette évaluation s'est poursuivie par la mise en place de focus groupes impliquant un panel de directeurs et techniciens d'insertion, des interviews de délégués siégeant dans les Comex et CDAPH et de directeurs de MDPH.

Le rapport final est attendu en 2010.

Implication des Services régionaux dans le Plan d'action santé

31 TI, huit directeurs et une secrétaire de services régionaux participent à la réflexion au sein des groupes projets du Plan opérationnel santé. Six directeurs ont par ailleurs pris la responsabilité de piloter un groupe.

Développement d'actions de formation à destination des paramédicaux hospitaliers et libéraux

Ces actions de formation ont été axées principalement sur la prise en charge respiratoire, le positionnement, les aspects psychologiques, intimité et sexualité en collaboration avec la Direction des actions médicales.

Renforcement des actions et lobbying pour « la reconnaissance du métier de Technicien d'Insertion »

Dans un périmètre inter associatif (APF, Trisomie 21, France Alzheimer, Sidaction, projet Prisma), un document de référence a été élaboré définissant le niveau de compétence attendu pour les professionnels de l'accompagnement du type technicien d'insertion.

Formation des équipes des Services régionaux

L'objectif de permettre à tous d'approfondir ses connaissances des maladies neuromusculaires s'est poursuivi avec la mise en place d'une nouvelle session de niveau 2 en 2009. Devant une importante demande des TI, la formation consacrée aux processus adaptatifs et risques psychiques liés aux maladies neuromusculaires a été renouvelée.

Téléthon

Sept directeurs ont été fortement impliqués dans les villes ambassadrices en relation avec les coordinateurs, les villes, les équipes du siège.

Réunions de directeurs

Elles se sont poursuivies régulièrement, à raison de six séances annuelles (5 X 2 journées et 1 journée).

Perspectives 2010

2010 verra la mise en place des résultats des travaux de réflexion lancés en 2009 lors du Forum Santé. Les groupes de travail rendront leurs conclusions tout au long de l'année, donnant ainsi les premières actions opérationnelles dans la nécessaire évolution de l'accompagnement des familles dans un contexte de mise en place d'essais cliniques.

Développement des collaborations avec les consultations et les Centres de référence

Renforcer l'accompagnement des malades dans les consultations par une présence et une reconnaissance du rôle des TI et Services régionaux aux côtés des malades

Etre un interlocuteur auprès des familles lors de l'annonce du diagnostic ou de l'implication dans des essais cliniques

Renforcement des actions auprès des MDPH.

Suivi et développement des conventionnements

Présence et soutien aux côtés des familles pour minimiser le « reste à charge »

Evaluation des actions de l'AFM auprès des MDPH.

Mise en œuvre des résultats de l'évaluation

Renforcement des actions et lobbying pour « la reconnaissance du métier de Technicien d'Insertion »

Poursuite des travaux dans un périmètre inter associatif (APF, Trisomie 21, France Alzheimer, Sidaction, projet Prisma), en relation avec la Direction générale de la santé et le CNCPH en vue de la mise en place d'une formation de type Diplôme Universitaire.

Optimisation du travail en lien avec le réseau des délégations et des groupes d'intérêt, d'une part dans la déclinaison des actions issues du Plan santé, mais aussi dans le cadre d'actions régionales conduites avec le Service national des délégations.

Mise en place de réunions interrégionales

Ces réunions se dérouleront sur deux journées au cours desquelles deux grandes thématiques seront traitées ; l'une issue des travaux menés dans le cadre du Plan action santé et l'autre sur le partage des pratiques.

Formation des équipes

L'effort de formation des équipes des Services régionaux sera poursuivi en 2010 en prenant en compte l'adaptation de l'accompagnement des familles dans le contexte des essais cliniques. Un cycle de formation adapté à ce contexte devra être défini et mis en œuvre en cours d'année

La formation des personnels sera renforcée par la mise en place d'une session « processus adaptatifs et risques psychiques » supplémentaire dédiée aux directeurs des Services régionaux.

Dans ce cadre général, chaque service régional présente ci-après une action phare réalisée dans l'année.

Les Services régionaux

SR Alsace Lorraine

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
676	210	5	25	321	376

Action phare du Service dans l'année 2009

Finalité de l'action

Créer, recréer ou affiner les liens avec les partenaires des réseaux locaux.

Objectifs opérationnels

Informier sur les missions et le fonctionnement du Service, et sur les réseaux de l'AFM en général.

Repérer les réseaux existants pour créer des collaborations (dans un environnement toujours en mouvement) qui permettent d'améliorer la qualité des réponses aux familles.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Rencontres organisées avec les différents partenaires et définition avec eux soit de projets communs, soit de conditions de collaborations, soit d'axes d'amélioration.

Impacts de ce travail

Meilleur repérage du Service par le réseau et inversement, ce qui permet un accompagnement des familles plus pertinent. Les familles se sentent mieux entendues dans leurs attentes, et donc mieux prises en charge notamment si on fait référence aux liens qui se sont créés avec la consultation maladies neuromusculaires enfants de Nancy.

SR Aquitaine

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
751	306	4,66	62	392	807

Action phare du Service dans l'année 2009

Finalité de l'action

Améliorer les relations avec les médecins des consultations maladies neuromusculaires.

Objectifs opérationnels

Rencontrer régulièrement les médecins coordinateurs et leurs équipes sur le suivi des familles et les projets communs.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Mise en place de :

- La présence du Service aux réunions de synthèse de pédiatrie à Bordeaux
- Fiche navette avec la consultation d'Hendaye
- Réunion d'information aux familles avec le médecin coordinateur de la consultation pour adultes de Pessac.

Impacts de ce travail

Relations facilitées avec les TI pour les demandes des familles, réponses plus rapides des médecins (dossiers MDPH et prise de rendez-vous).

SR Auvergne

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
360	168	3.3	15	400	996

Action phare du Service dans l'année 2009

Partenariat avec le Centre de référence maladies rares d'Auvergne

Finalité de l'action

Après le départ du médecin coordonnateur de la consultation pédiatrique, assurer une continuité de la prise en charge pour les adultes, suivis de façon exceptionnelle par cette consultation.
Assoir un vrai partenariat avec la consultation pluridisciplinaire pour adultes.

Objectifs opérationnels

Veiller à une prise en charge correcte des malades suivis par le Service par les deux consultations.
Avoir la possibilité d'être aux côtés des familles durant le temps de la consultation, si cela est souhaité.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Convention signée le 13 novembre 2009 par le Directeur général de l'AFM et le Directeur général du CHU de Clermont-Ferrand, au terme d'une rencontre qui a réuni les différents acteurs de ce projet (familles, hôpital, SR, délégation AFM).

Dans les faits, cela se traduit par un accompagnement physique des malades par les TI. Un bureau sera mis à leur disposition dans le service de neurologie adulte dès septembre 2010

Impacts de ce travail

Meilleur accueil des malades par les médecins du Centre de référence.
Accompagnement soutenu et accepté par les médecins de consultation comme une vraie collaboration sur le dossier du patient, ne serait-ce que comme élément facilitateur dans la gestion des dossiers MDPH.

SR Bourgogne

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
389	193	3,8	22	301	605

Action phare du Service dans l'année 2009

Organisation d'une Journée de formation sur la kinésithérapie respiratoire dans les maladies neuromusculaires, avec la Consultation pluridisciplinaire du CHRU de Dijon le 30 janvier 2009.

Finalité de l'action

Dans un double objectif de prévention et d'amélioration de la prise en charge des personnes malades neuromusculaires sur la région Bourgogne, cette journée visait à former les soignants institutionnels ou libéraux et des aidants, sur les actes liés au désencombrement bronchique.

Objectifs opérationnels

- Auprès des kinésithérapeutes, autres professionnels et aidants : faire connaître les gestes simples et le matériel adapté qui, dans le cadre des soins qu'ils effectuent, peuvent améliorer l'état ventilatoire, la désobstruction et le repérage précoce des signes d'évolution
- Etablir des liens directs avec les kinésithérapeutes prenant en charge des personnes malades neuromusculaires de la région
- Renforcer la collaboration entre la Consultation pluridisciplinaire du CHRU Dijon, le Service régional et la Direction des actions médicales

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

- Groupe de travail/préparation : médecin coordonnateur et médecin pneumologue de la Consultation du CHRU de Dijon, Kiné conseil de l'AFM, Service régional
- Mobilisation de 10 autres intervenants : médecins pneumologue et réanimateur, orthophoniste, kinésithérapeute et infirmières du CHRU, les Sociétés Taema et Respironics... Liens assurés par le kiné conseil de l'AFM et les médecins de la Consultation
- Implication du Service dans les contacts avec le CHRU, l'organisation pratique, la réalisation du mailing d'invitation, l'accueil des professionnels et des familles, les liens avec les professionnels présents pour les suites...
- 60 participants, dont deux familles et deux auxiliaires de vie
- Programme : exposés théoriques et quatre ateliers pratiques (hyper-insufflations- techniques manuelles et instrumentales d'aide à la toux-VNI-trachéotomie)

Impacts de ce travail

- Création d'une dynamique très intéressante et source de rapprochement entre consultations, Service régional et Direction des actions médicales autour d'une action en direction de partenaires que l'on a peu l'opportunité de rencontrer autrement ;
- Grande satisfaction exprimée par les kinésithérapeutes et autres professionnels présents, sur l'aspect formatif surtout lors des ateliers pratiques
- La réussite de cette journée a aussi permis :
une bonne identification des médecins de la Consultation et des services de l'AFM, comme interlocuteurs repères et ressources sur place et pour l'avenir
une valorisation des compétences des intervenants : médecins de la Consultation, autres médecins et infirmières du CHRU de Dijon ainsi que des autres intervenants.

SR Bretagne

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
703	298	5	34	567	686

Action phare du Service dans l'année 2009

Séjours vacances avec l'association EPAL (Evasion en Pays d'Accueil de Loisirs)

Finalité de l'action : le partenariat avec l'association EPAL

Co-construire et proposer une offre adaptée de séjours vacances à destination d'enfants, de jeunes et de jeunes adultes

Objectifs opérationnels

Favoriser la séparation entre le jeune et ses parents dans l'objectif d'inscrire les vacances dans leur projet de vie

Proposer un temps de répit aux aidants

Permettre à des jeunes atteints de maladies graves et invalidantes de partir en vacances dans des lieux adaptés, avec un encadrement formé aux spécificités des maladies neuromusculaires

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Différents échanges entre les responsables respectifs du Service régional et d'EPAL

Plusieurs temps de rencontre avec les jeunes et leurs familles en présence de représentants des deux associations partenaires :

11 octobre 2008 : rencontre pour faire le point sur les séjours réalisés et recueillir les souhaits des jeunes pour l'organisation des séjours suivants.

9 mai 2009 : rencontre s'adressant aux personnes inscrites à un séjour d'été avec présentation des missions de l'association EPAL puis des différents séjours.

Cette rencontre a permis d'affiner l'organisation des séjours, de pointer les démarches restant à effectuer, de lever ou de faire émerger les craintes, les doutes, les difficultés qui pourraient être rencontrées tant chez les jeunes que chez les accompagnateurs.

3 octobre 2009 : rencontre bilan des séjours réalisés et préparation de la saison suivante.

Impact de ce travail

Après de l'Association EPAL : renforcer les liens avec le Service régional, sensibiliser aux spécificités des besoins en termes de loisirs/vacances des jeunes concernés par une maladie neuromusculaire et trouver des

partenaires conscients des difficultés que peuvent rencontrer les jeunes malades neuromusculaires dans la mise en œuvre d'un projet de vacances

Après des jeunes : ouvrir le champ des possibles en matière de vacances et loisirs dans un cadre sécurisant. Faire confiance/se faire confiance. Etre mobilisable. Négociation d'une fenêtre thérapeutique sur ces temps de vacances.

Après du Service régional : faire connaître le projet auprès des familles, « recruter » des jeunes intéressés, lever les doutes et les ambiguïtés dans l'organisation des séjours, rechercher des financements, faire un bilan après les séjours.

Ce travail a permis de faire partir en 2009 28 jeunes âgés de 10 à 26 ans sur six séjours, dont trois à l'étranger.

SR Centre

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites	Nombre de demandes
591	212	4.54	29	381	455

Action phare du Service dans l'année 2009

Finalité de l'action

Améliorer la complémentarité du travail d'accompagnement des malades avec les consultations de neuropédiatrie du Centre de compétences de Tours.

Objectifs opérationnels

En amont de la consultation, éclairer le médecin sur la situation globale du malade, en accord avec lui.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

A partir du planning de la consultation transmis par l'équipe médicale au Service régional, transmission par e-mail au médecin coordinateur en amont de la consultation, des informations utiles concernant les malades. Présence du Service régional lors des synthèses pour apporter un point de vue et un éclairage sur l'environnement du malade et de sa famille.

Impacts de ce travail

La régularité des rencontres permet une meilleure connaissance réciproque. En conséquence de ce meilleur repérage du Service régional, des demandes d'intervention émanent de la consultation pour reprise de contact, soutien aux familles ou pour signaler de nouveaux malades.

SR Champagne-Ardenne

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites	Nombre de demandes
283	140	2.9	16	294	483

Action phare du Service dans l'année 2009

Créer du lien entre les consultations maladies neuromusculaires de Reims (enfants et adultes) et la MDPH de la Marne

Finalité de l'action

Faire reconnaître et faire valoir l'expertise des consultations maladies neuromusculaires de Reims dans le cadre de l'évaluation des besoins des malades neuromusculaires auprès de la MDPH de la Marne.

Objectifs opérationnels

Permettre l'étude sur dossier par la MDPH des demandes d'aides techniques grâce :

- aux préconisations des médecins des consultations maladies neuromusculaires,
- aux argumentaires des ergothérapeutes des consultations maladies neuromusculaires,
- au courrier d'accompagnement du Service régional.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Organisation d'une rencontre avec les équipes :

- des deux consultations maladies neuromusculaires de Reims
- de la MDPH de la Marne
- du Service régional Champagne-Ardenne.
- soit au total plus de 25 personnes

Dans un second temps, organisation d'une rencontre entre la consultation des enfants, la MDPH et le Service régional pour définir les procédures.

Impacts de ce travail

Projet de signature d'une convention entre la consultation des enfants et la MDPH

Confirmation du besoin d'un poste d'ergothérapeute dédié à la consultation des adultes (embauche faite en décembre 2009)

Liens établis entre les professionnels des consultations et la MDPH (rencontres, échanges...)

SR Côte d'Azur et Corse

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
627	294	4.66	46	428	774

Action phare du Service dans l'année 2009

Renforcer les liens avec les consultations du Centre de référence Nice - Marseille

Finalité de l'action

- S'assurer que les malades sont dans les bons circuits de prise en charge
- Accompagner les malades à des moments clefs (évolution de la maladie, révision du diagnostic...)
- Aider la famille à mettre en œuvre les recommandations, prescriptions de l'équipe médicale
- Favoriser les liens entre les équipes médicales et les malades

Objectifs opérationnels

- Tenir compte du quotidien de la personne et de son environnement, de son projet de vie
- Faire respecter son rythme et ses choix

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

- Accompagner les malades et leur famille à la demande
- Assurer une permanence à chaque consultation en pédiatrie et chez les adultes (consultations différentes par pathologie)
- Participer aux staffs pré et post consultations, établir des fiches navettes
- Collaborer avec les équipes médicales : essais, visites à domicile
- Mettre du lien/suivi entre les consultations, dossiers de la MDPH... par une information régulière
- Participation à la consultation médico-sociale de Marseille
- Suivi des étapes du diagnostic ou de sa révision : relance du médecin, informations/éléments familiaux...
- Travail en lien, pour la consultation de Marseille, avec l'équipe du Service régional Provence,
- Implication des deux secrétaires de consultation à Nice et à Marseille pour faciliter les contacts

Impacts de ce travail

- Dès la première rencontre, les familles se rendent compte de la cohérence ; en cas de litige, le positionnement de l'Association est compris
- Accompagnement et soutien du malade et de sa famille lors des moments difficiles
- Reprise, si nécessaire, des points abordés à la consultation : échanges, explications...

- Aide pour la mise en place des prescriptions médicales
- Lien avec le réseau de proximité : paramédical, scolaire...

SR Dauphiné-Savoie

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
522	225	4,11	35	378	564

Action phare du Service dans l'année 2009

Finalité de l'action

Organiser une action de sensibilisation forte et de formation pratique à la prise en charge en kinésithérapie respiratoire des malades, en particulier dans la lutte contre la restriction et l'aide au désencombrement, en partenariat avec le Centre de référence maladies rares maladies neuromusculaires de Rhône-Alpes.

Objectifs opérationnels

Recenser les kinésithérapeutes de structures et libéraux des trois départements du secteur Dauphiné Savoie. Mobiliser les médecins et kinésithérapeutes ressources du Centre de référence et des réseaux afin de préparer et réaliser la formation. Communiquer sur cette opération en réalisant entre autre un espace internet accessible à tous après le cycle de formation : <http://www.afm38.fr/kine/>

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

1900 kinésithérapeutes recensés, sensibilisés à la démarche et invités
230 kinésithérapeutes ont participé à deux sessions de formation d'une journée chacune organisées à Grenoble et à Annecy
Un groupe de 20 professionnels a élaboré et réalisé les formations
Un site internet dédié est à la disposition des kinésithérapeutes

Impacts de ce travail

Au-delà de la formation en elle-même, cette action a permis de construire et renforcer les partenariats entre les lieux de prise en charge (libéraux, structures médico-sociales), le Centre de référence et l'AFM. Forte dynamique et synergie de travail au sein des réseaux AFM (Familles, Service régional, siège et délégation).
Meilleure orientation des familles auprès de kinésithérapeutes formés et sensibilisés aux maladies neuromusculaires grâce à la création d'un annuaire détaillé (accessibilité du cabinet, balnéothérapie...)

SR Franche Comté

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
252	133	1.90	20	233	257

Action phare du Service dans l'année 2009

Formation des kinésithérapeutes libéraux sur la prise en charge respiratoire dans les maladies neuromusculaires.

Finalité de l'action

Pour assurer une continuité au soutien de la Direction des actions médicales qui a financé un « cough assist » aux médecins des consultations spécialisées. Le Service régional a organisé avec les Direction des actions médicales et différents partenaires locaux une formation sur la prise en charge respiratoire dans les maladies neuromusculaires.

Objectifs opérationnels

Former le plus grand nombre de kinésithérapeutes libéraux et personnels hospitaliers aux techniques de désencombrement des malades neuromusculaires.

Repérer des kinésithérapeutes formés et motivés par la prise en charge spécifique des personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Créer du lien et de la complémentarité entre les différents acteurs médicaux et paramédicaux pour une meilleure prise en charge.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Un partenariat s'est organisé avec les médecins de l'équipe pluridisciplinaire des consultations spécialisées, le CHU, le Don du souffle et la Direction des actions médicales.

Intervention de chacun au cours de ces formations.

Prise en charge financière de la totalité des deux journées de formation par le DDS et des laboratoires.

Mise en place d'ateliers pratiques.

Impacts de ce travail

Plus de 130 kinésithérapeutes libéraux et professionnels du CHU et d'établissements spécialisés ont participé à ces formations.

Un petit nombre de kinésithérapeutes a été identifié dans deux départements et ils acceptent d'être « référents relais » pour les techniques de désencombrement.

Connaissance des pratiques de chacun - identification des professionnels

Rencontre avec les professionnels facilitant la coopération et la prise en charge des maladies neuromusculaires

SR Ile de France Nord

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites domicile	à	Nombre de demandes
1010	327	4,92	40	570		586

Action phare du Service dans l'année 2009**Finalité de l'action**

Finalisation de la convention entre le Service régional Ile de France Nord et la MAS de Nanteau sur Lunain, sur le mode de la convention signée avec le centre du Brassat (Croix Rouge) en 2006, dans le cadre général de la dynamique politique de l'AFM concernant la grande dépendance.

Objectifs opérationnels

- pérennisation de la présence de l'AFM dans les instances représentatives des usagers (Conseil de la vie sociale)
- médiation résidents/professionnels - établissement/familles
- échange d'informations et de pratiques
- élaboration de projets innovants

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

- réunions d'équipes communes et organisation de réunions associatives (inter-régions, journées thématiques...)
- échanges réguliers entre les directeurs des deux structures
- formation des « professionnels référents » à l'usage du « Carnet de route »
- formation -sensibilisation des personnels à la thématique « Intimité-sexualité » dans le cadre de l'expérimentation régionale Ile de France du Collectif Handicaps et Sexualités
- rapprochement avec le pôle Yolaine de Kepper : capitalisation d'expériences, partage d'outils et de référentiels, en lecture croisée avec les deux Service régionaux Ile de France nord et Pays de Loire
- mise en œuvre d'une convention annexe autour des sports adaptés, en partenariat avec HandiSport et la Direction des actions auprès des familles de l'AFM

Impacts de ce travail

- ressource inestimable pour les adultes les plus lourdement handicapés d'Ile de France (résidence et accueil temporaire)
- richesse des échanges et de l'amélioration des pratiques pour les professionnels des deux structures
- vigilance particulière sur la thématique « Intimité-Sexualité » (le directeur de la MAS est impliqué dans le groupe de travail AFM)

SR Ile de France Ouest

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
723	349	4.50	34	440	671

Action phare du Service dans l'année 2009

Finalité de l'action

Faire reconnaître le Service régional par les équipes des consultations adultes et enfants de l'Hôpital Raymond Poincaré de Garches.

Objectifs opérationnels

Création d'une permanence au sein de la consultation adulte

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Participation à la visite avec les médecins et rencontre des familles hospitalisées dans la consultation adultes
 - de janvier à juin, une demi-journée, deux fois par mois
 - de septembre à décembre, une journée tous les 15 jours (jour fixe, le mardi)

Impacts de ce travail

Début d'identification du Service régional par une partie de l'équipe de la consultation adulte

SR Ile de France Paris

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
548	275	4.23	33	462	1110

Action phare du Service dans l'année 2009

Appropriation de la PCH enfants

Finalité de l'action

- Etre à l'aise avec les textes de lois
- Pouvoir réfléchir avec les familles à l'intérêt d'une PCH par rapport à l'AAEH
- Pouvoir « négocier » avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH

Objectifs opérationnels

- Accompagner les dossiers PCH enfants
- Faire connaître aux professionnels de terrain les avantages de cette PCH

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

- Travail sur la loi en réunion d'équipe et avec les documents de l'AFM et du CAPAH
- Participation à une formation conjointe avec la MDPH

- Partenariat permanent avec la MDPH - équipe d'évaluation et médecins
- Simulation de situations
- Partage en équipe de toutes les situations connues du Service

Impacts de ce travail

- Plus d'aisance pour informer, analyser, conseiller les familles
- Remontée des questions, des exemples à l'équipe pluridisciplinaire ou à la CDAPH, ce qui a fait progresser la compréhension, la réflexion et les décisions.

SR Ile de France Sud

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
683	297	4	51	517	737

Action phare du Service dans l'année 2009

Finalité de l'action

Lancement d'une enquête auprès des familles d'Ile de France en vue de mesurer l'opportunité d'une consultation psychologique par téléphone pouvant bénéficier aux personnes atteintes comme à leur entourage proche.

Objectifs opérationnels

Recueillir l'expression des besoins et des attentes des familles en termes de prise en charge psychologique ; Recueillir leur avis par rapport à un éventuel système de consultation par téléphone, rompant avec la « tradition » de l'entretien en face à face.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Réflexion menée en lien avec les psychologues de la Direction des actions médicales ; élaboration de deux questionnaires, l'un à destination de la personne concernée, le second à son entourage proche ; Validation de la démarche par les collègues d'Ile de France. Remaniement du questionnaire par le Service de la Communication Interne afin de permettre sa mise en ligne et de favoriser son téléchargement par les familles souhaitant répondre par mail ; élaboration d'un outil d'exploitation des futures réponses reçues par mail. Mailing organisé depuis les quatre Services d'Ile de France début février 2010 pour un retour attendu mi-mars.

Impacts de ce travail

Nombre de familles ayant reçu l'enquête :

Ile-de-France Sud : 440 ; Ile-de-France Nord : 455 ; Ile-de-France Ouest : 536 ; Paris : 368

Prochaines étapes : Comité de pilotage prévu mi-avril 2010 avec les différents psychologues des Consultations spécialisées d'Ile de France, en vue d'un premier point sur les réponses et de la suite à donner.

SR Languedoc-Roussillon

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Nombre de demandes	Visites à domicile
730	313	7,45	32	1228	967

Action phare du Service dans l'année 2009

Finalité de l'action

Développer l'accompagnement des familles dans la reconnaissance de leurs droits tels qu'ils sont inscrits dans la loi de 2005, en intervenant auprès des MDPH et des autres institutionnels pour tendre à un reste à charge de 0 €.

Objectifs opérationnels

Poursuite de la mise en place d'une collaboration efficace avec les différents intervenants des MDPH, tant sur le plan politique (revendication et application de la loi) que sur le plan technique (accompagnement des familles), afin de parvenir à une cohérence et une harmonisation des pratiques conforme aux besoins des personnes.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Travail concret d'évaluation des besoins des familles dans le cadre des conventions signées par l'AFM et les MDPH de l'Hérault et du Gard.

Recherche de partenariat avec les MDPH de l'Aude et des Pyrénées orientales

Poursuite du travail de fond avec le réseau associatif sur trois niveaux : avec les équipes conventionnées, avec les membres de la Commission exécutive, avec les membres de la CDA par le biais de rencontres et de réunions.

Impacts de ce travail

Très divers en fonction des départements, mais qui a permis de révéler un axe fort fédérateur dans le réseau associatif. Les MDPH mettent en avant des difficultés financières dues au désengagement de l'Etat. Il en ressort des plans de compensation *a minima* qui ne satisfont pas la reconnaissance des besoins exprimés. Les associations expriment sur le terrain leur opposition dans les différentes instances.

Si les MDPH reconnaissent les compétences du Service régional pour l'évaluation des besoins des personnes atteintes de maladies neuromusculaires, des freins importants dans la mise en place des plans de compensation pour les enfants sont apparus, notamment dans la reconnaissance des besoins en aide humaines générés par les situations de handicap.

L'accompagnement des parents en CDAPH et les appels en recours gracieux ont permis une reprise à la hausse des propositions. Mais ils ont surtout révélé les difficultés d'application du GEVA (Guide d'évaluation pour la vie autonome) aux enfants et de la reconnaissance d'un besoin de surveillance constante.

Les restes à charge sont importants et mobilisent les techniciens d'insertion auprès des financeurs « institutionnels » mais les obligent à effectuer des démarches longues auprès du tissu caritatif.

SR Limousin

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
186	96	2	14	264	261

Action phare du Service 2009-2010.

Tenant compte du projet de loi « Hôpital, Patient, Santé, Territoire », concrétiser les engagements relatifs à la collaboration AFM / Consultations pluridisciplinaires enfants et adultes par un questionnaire adressé aux familles afin de recenser les professionnels médicaux, para médicaux, médico-sociaux et autres partenariats.

Finalité de l'action

Connaître au mieux et au plus près les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leur famille, ainsi que la cartographie régionale et départementale des professionnels acteurs de la prise en charge dans le Limousin (Corrèze, Creuse, Haute-Vienne).

Evaluer si les professionnels en place apprécient et répondent aux besoins des personnes et familles concernées par une maladie neuromusculaire.

Poursuivre les actions individuelles (AFM) et collectives (CISS Limousin) de revendications pour garantir l'accès aux soins demain.

Objectifs opérationnels

Favoriser une véritable filière de soins entre le sanitaire et le médico-social.

Saisie des données

Analyser, évaluer.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Création d'un questionnaire de recensement des professionnels médicaux et paramédicaux, acteurs de la prise en charge des malades neuromusculaires en Limousin.

Envoi du questionnaire à l'ensemble des familles, accompagnement et retour des questionnaires au Service régional. Saisie des professionnels dans l'outil Filobase.

Participation aux groupes de travail du Plan opérationnel santé

Impacts de ce travail

Traiter un dossier en transversalité terrain/ siège
 Renseigner le fichier professionnel FILOBASE
 Exploitation des réponses « MODALISA »- indicateurs à cibler
 Renseigner la fiche relais entre les familles et les Consultations mise en place par le Service régional
 En faire un retour aux personnes et familles
 Alimenter le siège national du résultat de ce travail.

SR Midi Pyrénées

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
558	240	3.63	29	268	853

Action phare du Service dans l'année 2009

Finalité de l'action

Renforcement de la collaboration entre le Service régional et les deux consultations spécialisées (adultes et enfants) pour un meilleur accompagnement et une inclusion optimale des patients dans les essais thérapeutiques.

Objectifs opérationnels

En s'appuyant sur les expériences diverses des régions voisines (Bordeaux, Montpellier et Nice) déterminer le niveau d'attente et de capacités de l'équipe pour aller les proposer aux équipes médicales.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Rencontre du directeur du Service régional avec les médecins coordinateurs. Rencontre de l'équipe du Service régional avec l'équipe paramédicale. Détermination pour chaque consultation d'une méthode de travail (rythme, horaires) et des moyens d'échange.

Impacts de ce travail

Présence systématique à partir de septembre à la consultation pédiatrique (quatre à cinq familles en hospitalisation de jour) tous les jeudis de 12h à 14 h. Bilan prévu en février 2010 après une vingtaine de séances.

Présence aux hospitalisations de jour pour les adultes commencée plus tardivement (décembre 2009) en raison des réticences de l'équipe paramédicale. Présence à la demande des patients hospitalisés (deux au maximum) le vendredi de 12h à 14h.

Ces deux présences représentent 100 heures de travail pour le dernier trimestre 2009

Bilan prévu en avril ou en mai 2010.

Dans les deux hôpitaux, poursuite de la présence aux consultations à la demande des malades.

SR Nord Pas de Calais

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
945	385	6,80	63	545	1110

Action phare du Service dans l'année 2009

Organisation d'une matinée « psy » le 16 mars 2009 intitulée « maladies neuromusculaires et construction de soi » (*En quoi le mouvement de grandir est-il affecté ou non par une de ces maladies*) à l'intention des professionnels de santé du secteur médico-social

Finalité de l'action

Sensibiliser le réseau médical, paramédical et médico-social aux répercussions psychologiques des maladies neuromusculaires

Objectifs opérationnels

- Recueillir le témoignage de personnes sur leur quotidien (expérience de vie)
- Améliorer l'accompagnement et le soutien psychologique auprès des personnes atteintes de maladies neuromusculaires
- Promouvoir l'autonomie de la personne
- Favoriser les contacts entre les professionnels de la région

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Organisation d'une matinée :

- Comité de pilotage : Service régional, médecins du centre de référence du CHRU (Lille) et de Marc Sautelet (Villeneuve d'Ascq), service de pédopsychiatrie de l'hôpital Fontan et la Direction des actions médicales
- lieu : l'hôpital Fontan
- public : médecins, psychologues, éducateurs et rééducateurs de la région Nord Pas de Calais
- Déroulement : sous forme de table ronde, six jeunes lycéens et étudiants ainsi que trois adultes ont partagé leur expérience et échangé autour de questions telles que la quête d'identité et le devenir... L'animation des débats et l'apport d'éclairages théoriques étaient assurés par un psychologue. L'ensemble des débats et des interventions ont été filmés.

Impacts de ce travail

- 80 professionnels du secteur médico-social ont participé à cette matinée
- Une collaboration étroite et constructive entre les différents intervenants et membres du comité de pilotage
- Des échanges denses et des sujets abordés avec justesse par les « acteurs » de la table ronde
- Le souhait de prolonger cette dynamique en organisant en 2010 une matinée sur le thème « devenir adulte avec une maladie neuromusculaire »
- Des perspectives nouvelles pour assumer les missions du Service régional

SR Normandie

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
632	191	3.8	29	314	450

Action phare du Service dans l'année 2009

Finalité de l'action

Apporter les informations les plus récentes et pertinentes aux malades atteints de dystrophie facio-scapulo-humérale (FSH) sur leur pathologie, lors d'une journée conférence-débat interrégionale.

Objectifs opérationnels

A partir des questions et attentes des malades, en utilisant les réseaux internes et externes à l'AFM, bâtir un programme d'intervention et favoriser les échanges

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Constitution d'une journée multi réseau : délégations, Service régional, groupe d'intérêt (en construction), consultation spécialisée - centre de compétences, Direction des actions médicales, experts français pour permettre l'échange : expertise liée au vécu de la maladie / expertise médicale.
Organisation de temps de présentation alternés avec des temps de débat et de convivialité.

Impacts de ce travail

Contribuer à l'évolution des représentations des médecins sur les personnes malades et vice versa.
Situer les maladies neuromusculaires et particulièrement la FSH dans la dynamique de la recherche et des évolutions scientifiques.
Donner un nouvel élan et de l'espoir aux malades par l'échange et l'ouverture de perspectives thérapeutiques : amélioration constante des prises en charge, prévention et pistes de recherches.

SR Pays de la Loire

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
631	277	3,8	43	394	513

Action phare du Service dans l'année 2009

Organisation d'un temps d'information autour de la prise en charge respiratoire en direction d'un petit groupe de familles, dans le département de la Mayenne.

Finalité de l'action

Permettre à des personnes concernées et/ou intéressées par la thématique de la prise en charge respiratoire, à leur famille et aux professionnels de proximité (kinésithérapeutes) de mieux connaître ou de mieux appréhender les techniques de toux assistée et de désencombrement, les points de vigilance.

Objectifs opérationnels

Donner une information adaptée aux personnes concernées et à leur famille et permettre aux professionnels de se familiariser avec les « appareils » habituellement utilisés.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Organiser une réunion d'information en collaboration étroite avec la Direction des Actions Médicales de l'AFM, avec ateliers permettant d'utiliser les différents appareils (Cough Assist, percussionnaire... mis à disposition par un prestataire), de repérer les conditions d'utilisation et les vigilances.

Impacts de ce travail

Des familles accompagnant une personne ayant une prise en charge respiratoire spécifique ont pu témoigner et rassurer d'autres familles, sur certaines étapes de la prise en charge. Apport de connaissance et développement des compétences des professionnels de proximité (six familles et quatre kinésithérapeutes).

SR Picardie

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
426	151	3	21	242	536

Action phare du Service dans l'année 2009

Finalité de l'action

Réorganiser les actions de chacun pour un service rendu encore plus performant

Objectifs opérationnels

Réfléchir en équipe sur les pratiques, partager les connaissances et compétences afin d'appréhender au mieux le choix du Service de ne plus départementaliser ses actions.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

- construction d'un document de base porteur d'un projet de Service
- rencontres avec les trois MDPH dont deux d'entre elles, ont changé de directeur
- Prise de contact et nouveaux interlocuteurs dans l'Oise, du fait de la mise en place de sept nouveaux Relais Autonomie des Personnes.
- Rencontre avec les trois délégations pour organiser les missions de chacun,
- Réorganisation des pratiques du Service par rapport au fond de compensation de l'Oise.
- Rencontres multiples avec des partenaires sociaux et médico-sociaux et les collectifs associatifs.
- Réunion de travail avec la référente emploi de la MDPH de l'Oise et Cap Emploi.
- Rapprochement avec la MDPH de la Somme dans l'objectif d'un conventionnement
- Mise en place d'entretien individuel mensuel
- Réorganisation et remise à jour de tous les dossiers « actifs » (et intégration dans Filobase)

Impacts de ce travail

- Les regards croisés sur les différentes politiques départementales permettent une vision plus critique et constructive d'action cohérente permettant de faire reconnaître les besoins des personnes (revendication et respect des lois)
- Réponse plus rapide aux premières demandes
- Reconnaissance du Service régional
- Création d'un écrit qui servira de base au projet de Service

SR Poitou-Charentes

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
281	140	2	13	197	310

Action phare du Service dans l'année 2009

Organisation d'une journée régionale sur les « soins » pour les familles, le 4 avril 2009

Finalité de l'action

- A partir d'un questionnaire complété par 90 familles, présenter et partager le concept de consultation pluridisciplinaire et faire connaître le Plan maladies rares et son application, pour les familles, via les Centres de références et de compétences.
- Présenter le CISS Poitou-Charentes.

Objectifs opérationnels

- Rappeler aux malades l'importance de leur prise en charge médicale et paramédicale.
- Créer un espace de dialogue entre les professionnels de la santé et les malades au sujet de la prise en charge à l'hôpital.
- Mieux connaître les attentes des malades, en termes de soins et de prise en charge.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

- Sollicitation et participation des médecins de la consultation de Poitiers et du Centre de références de Bordeaux.
- Partage et échanges directs entre les malades et les médecins.
- Echanges sur les expériences des médecins, sur la motivation de leurs pratiques et façons de faire avec les familles, pour une meilleure compréhension réciproque.

Impacts de ce travail

- Recueil d'une trame de présentation et d'organisation d'un dossier médical fait par une personne, et proposé pour le groupe Forum via un technicien d'insertion.
- Discussion entre les familles sur leurs choix de prises en charge.

SR Provence

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Visites à domicile	Nombre de demandes
646	293	5.20	45	520	650

Action phare du Service dans l'année 2009

Organisation, en lien avec le Centre de référence des maladies neuromusculaires de Marseille, d'une formation sur le thème du "positionnement" : rachis - posture assise et maladies neuromusculaires (troubles de la statique)

rachidienne, possibilités techniques existantes dans le domaine de l'appareillage du tronc et de la posture assise...)

Finalité de l'action

Créer et fidéliser un groupe de kinésithérapeutes et d'ergothérapeutes impliqués dans la prise en charge des maladies neuromusculaires.

Objectifs opérationnels

Améliorer les connaissances des kinésithérapeutes et ergothérapeutes sur le positionnement et la statique du rachis des malades neuromusculaires.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

Comité de pilotage : Service régional Provence, médecins et secrétaire de consultation du Centre de références

Logistique : Service régional Provence

Financement : Fournisseurs et revendeurs de matériels

Lieu : Amphithéâtre Hôpital La Timone - Marseille

Public : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, médecins, appareilleurs et revendeurs de matériel médical, techniciens d'insertion des Services régionaux Provence et Côte d'Azur Corse

Déroulement de la formation :

- . soirée : présentations théoriques
- . matinée : ateliers pratiques interactifs

Impacts de ce travail

- Favoriser les échanges et identification d'un réseau de kinésithérapeutes et d'ergothérapeutes informés et formés aux pathologies neuromusculaires.
- Partage de connaissances entre le Service régional Provence, le Centre de références et le réseau de kinésithérapeutes et ergothérapeutes.
- Renforcement des liens avec le Centre de référence

SR Rhône Alpes

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Vad + Rencontres	Nombre de demandes
815	299	5,45	58	602	1013

Action phare du Service dans l'année 2009

Rencontres régionales « inter délégations » en Rhône-Alpes

Finalité de l'action

Favoriser la transversalité entre les différents réseaux AFM et impulser une dynamique régionale entre les délégations de Rhône-Alpes et Dauphiné-Savoie au bénéfice des familles et des malades.

Objectifs opérationnels

organiser trois à quatre rencontres annuelles des représentants des huit délégations départementales en présence des deux directeurs des Services régionaux et des deux animateurs de réseau des délégations.

Permettre et accompagner des échanges sur l'actualité des délégations, des Services régionaux et sur des thématiques particulières

Aider les délégations dans la mise en œuvre des orientations politiques fixées par l'Assemblée générale promouvoir des projets en commun (entre délégations et entre délégation et Service régional)

Actions concrètes et moyens mis en œuvre

5 février 2009 : 20 personnes (délégations, deux directeurs SR + une animatrice)

14 mai 2009 : 22 personnes (délégations, deux directeurs SR + une animatrice)

8 octobre 2009 : 34 personnes (délégations, deux directeurs SR + coordinations + une animatrice)

3 novembre 2009 : 10 personnes

Ces rencontres inter délégation ont permis d'élaborer :

- des projets communs tels que l'organisation d'une journée d'échange entre les malades et les médecins sur le thème « intimité, sexualité et grossesse ».
- la campagne d'adhésion, les subventions aux mairies, la préparation des Journées des familles, le budget prévisionnel, le rapport d'activité, le groupe « parents/enfants », les familles silencieuses, le forum santé, les permanences de l'AFM lors des consultations pluridisciplinaires, le comité d'orientation des délégations, l'animation des équipes...
- la rencontre du 8 octobre, en présence des coordinations a permis d'aborder deux questions : les actions de sensibilisation dans les écoles ; la place et le rôle de chacun lors des événements nationaux, régionaux et locaux
- la rencontre du 23 novembre a été consacrée à la formation sur la loi HPST

Impacts de ce travail

Soutien aux délégations dans leurs missions

Formation et accompagnement des équipes de délégation

Partage, émulation, formation, rapprochement et étayages réciproques

SR Ile de la Réunion

Chiffres-clés

Dossiers détenus	Dossiers actifs	Nombre de TI (ETP)	Nouveaux dossiers	Vad + Rencontres	Nombre de demandes
623	181	3	21	526	575

Action phare du Service dans l'année 2009

Co construction de l'événement Téléthon à la Réunion

Finalité de l'action

Construire un événement Téléthon local afin d'impliquer la population réunionnaise (donateurs, familles, sponsors, médias...)

Objectifs opérationnels

Capitaliser les ressources de l'ensemble du réseau de l'AFM afin de rendre visible les actions de l'Association en général, et les retombées directes dans la région.

Actions concrètes et moyens mis en œuvre :

Depuis 2000, les réseaux AFM de l'Ile de la Réunion portent seuls une émission en direct de 3 à 4h. Cela nécessite d'élaborer, avec RFO, le contenu de l'émission, d'en définir les thématiques (reportages, témoignages plateau), de solliciter les familles, de contacter les partenaires, de faire le lien entre les présentateurs de l'émission et les témoins.

Etude de l'accessibilité du lieu et des possibilités d'accueil des familles

Les techniciens d'insertion sont amenés à être présents sur les tournages, à réaliser des articles à publier dans la presse. Plus globalement l'équipe doit s'assurer de la réponse téléphonique, de la transmission et du lien avec les équipiers de coordination et de délégation, de la logistique de l'hébergement, du transport des familles présentes pendant l'émission.

Cette année ce sont :

- 4 portraits qui ont été tournés avec RFO et un reportage sur le Drac
- 13 thématiques traitées en plateau qui ont mobilisés 28 témoins (16 témoins familles, trois médecins, trois collaborateurs du SR, quatre bénévoles de la coordination et de la délégation, deux partenaires institutionnels. Au cours de ces 13 plateaux, différents sujets ont été abordés : l'entrée dans la maladie, la participation des bénévoles aux commissions, la compétence des familles, les missions d'accompagnement mises en place par l'AFM, la fratrie, les aidants familiaux, le besoin de répit, les maladies rares (endémique), le Centre de référence, l'importance de la précision de diagnostic, l'amour...
- En 2009, l'engagement de l'équipe dans le Téléthon a commencé en mars par la participation à l'organisation du Téléthon Merci (vérification de l'accessibilité, invitations, transport, accueil familles...)

- Dès le mois de mai, des réunions ont été organisées pour définir le concept de l'émission, établir des fiches par famille potentiellement concernées.
- Les tournages se sont déroulés entre les mois de septembre et de novembre.
- Participation à la semaine de la science (conférence de presse et stand AFM sur la semaine)
- Sensibilisation des bureaux de postes dans le cadre de l'opération « les facteurs ont du cœur » (neuf interventions à 7h30 du matin)

Impacts de ce travail

L'émission locale permet de :

- Booster le 3637
- Rendre visibles les actions concrètes de l'AFM sur le terrain et donc de montrer à quoi sert l'argent collecté dans le cadre du Téléthon et les bénéfices que peut en attendre la population réunionnaise.
- Donner la possibilité aux familles d'être acteurs majeurs de ce combat.
- Mutualiser les compétences des différents réseaux de l'AFM

Service national des délégations et des groupes d'intérêt

Objectifs 2009

- Poursuite du développement et du renforcement du réseau des délégations : mise en place et accompagnement de nouvelles délégations ; mise en place et accompagnement de nouveaux délégués
- Organisation et suivi des actions des délégations
- Mise en place et accompagnement des groupes d'intérêt
- Développement du travail inter réseaux : rapprochement délégations-groupes d'intérêt /Services régionaux ; collaboration délégations/ coordination
- Elaboration et mise en place de la première Université des délégations et groupes d'intérêt
- Animation des comités d'orientation
- Suivi et implication forte des délégations dans la politique d'adhésion de l'Association
- Gestion des demandes de subventions auprès des mairies
- Suivi de la gestion administrative et financière des délégations

Composition de l'équipe

L'année 2009 a été une année de grand changement pour le service : un nouveau responsable du service et l'accueil en mai d'un nouvel animateur réseau.

Chaque animateur est en charge de délégations mais aussi d'un groupe d'intérêt. Il est aussi responsable d'un projet transversal.

Composition de l'équipe :

- Une animatrice réseau, référente du groupe Myasthénie, en charge de la formation des bénévoles
- Un animateur réseau, référent du groupe amyotrophie spinale, en charge de la collaboration délégations/coordinations
- Un animateur réseau, référent du groupe myopathie de Duchenne et de Becker, en charge du volet revendication au sein des délégations
- Un animateur réseau, référent du groupe Maladies neuromusculaires non diagnostiquées, en charge de la formation
- Une assistante du service, responsable de la comptabilité des délégations, du dossier Journées des familles, du dossier informatique dans les délégations, intervenant dans la formation « trésorier »
- Une secrétaire, responsable de toute la logistique des événements du service (formations, comités d'orientation, forum et Université..), référent du dossier « adhésion »
- Une secrétaire des groupes d'intérêt, référente du dossier « subventions des délégations »
- cinq secrétaires de délégations en région.

Résultats et réalisations par action

Les délégations

En 2009, l'AFM comptait 69 délégations sur 68 départements. Elle était également représentée sur deux autres départements. Ce qui amène à une présence de l'Association dans 71 départements.

Les animateurs sont en charge de la mise en place et de l'accompagnement des délégations.

Structure et suivi de l'existant

Au moins une visite annuelle dans chaque délégation est effectuée par l'animateur réseau de la zone géographique. Cette rencontre permet de faire un bilan de l'activité de la délégation, de définir les objectifs et les priorités de l'année à venir au regard des besoins des familles, de mettre en place un plan d'action et de déterminer les besoins tant en termes de moyens que d'outils et d'accompagnement nécessaire.

Certaines équipes n'ont plus ou pas de délégué. Dans ce cas, un accompagnement renforcé est mis en œuvre pendant cette période transitoire. En 2009, il y a eu la nomination de cinq nouveaux délégués, neuf renouvellements et quatre départs.

Mise en place et accompagnement de nouvelles délégations

Lorsqu'il n'y a pas de délégation dans un département, le Service national travaille en collaboration avec les Services régionaux, soit en organisant des réunions d'information dédiées à l'ensemble des familles du département, soit en rencontrant quelques familles identifiées. Ces réunions permettent de créer un contact avec des familles et l'identification de nouveaux bénévoles. En 2009, cinq départements ont été concernés : Vaucluse, Pas-de-Calais, Vienne, Nièvre et Saône-et-Loire.

Mise en place et accompagnement de nouveaux délégués :

Les équipes existantes ne sont pas toutes pourvues de délégués car la notion d'équipe est favorisée par rapport à celle de délégué unique. Le délégué n'émerge du groupe qu'après un certain temps d'existence de la délégation. Il ne se désigne pas arbitrairement mais est coopté par son équipe et soutenu dans cette démarche par l'animateur réseau. Une fois le dossier de candidature rempli et une rencontre avec un administrateur, le délégué est nommé par le BCA. En 2009, le BCA a nommé cinq nouveaux délégués.

Organisation et suivi des actions dans les délégations :

- Dans l'ensemble des missions des délégations, la mission de **représentation politique** garde une place prépondérante. En lien étroit avec les Services régionaux et la Direction des actions revendicatives, le Service national a poursuivi l'accompagnement des représentants de l'AFM dans les Comex et les CDA. Aujourd'hui, la représentation AFM au sein des instances MDPH compte **135** bénévoles, dont **52** en Comex et **83** en CDAPH.
- Dans le cadre de la mission **prévention et information**
 Cette mission est sans doute celle qui reste la plus difficile à développer. Néanmoins, des réunions d'information ont eu lieu en lien avec les groupes d'intérêt.
 Les délégations ont également poursuivi leurs actions dans les réunions de sensibilisation et d'information dans les établissements scolaires, tout particulièrement dans le cadre de la campagne Téléthon. Ces actions favorisent un rapprochement et un travail de collaboration entre délégations et coordinations.
 Au niveau des Consultations spécialisées, les délégations renforcent progressivement leur présence, lors de permanences d'accueil et d'information pour les malades et leur famille.
- Dans la mission **rompre l'isolement**
 Cette mission de solidarité reste le point fort des actions des délégations. L'accueil et l'écoute au service des malades et de leurs familles se sont intensifiés. Les délégations ont poursuivi l'organisation d'activités collectives : voyages, week-end, sorties skis, goûters...
 Le Service national demande à chaque délégation d'établir une grille de projet avant toute réalisation d'activité de ce genre. Lorsque cette grille est validée, alors la délégation peut informer les familles de son département. Le Service national a suivi 124 projets (contre 66 en 2008).
 De plus en plus, les délégations gardent un contact régulier avec les familles par la publication de bulletins d'informations ou la création de site web.
- Dans la mission **faire vivre la délégation**
 Cette mission reste essentielle pour le Service, car elle permet d'assurer une équipe solide et respectueuse des procédures de l'AFM. L'animateur réseau travaille beaucoup sur cette notion d'équipe et veille à ce que chaque bénévole trouve une place dans l'équipe : un rôle pour chacun au regard des missions des délégations.

Mise en place du plan stratégique AFM 2012

Le Forum qui s'est tenu en mars 2009 a vu la participation de 66 personnes représentant délégations et groupes d'intérêt. Le Service national a pris en charge la logistique de la venue de ces représentants.

Suite à ce Forum, des groupes de travail ont été mis en place : 16 représentants des délégations et groupes d'intérêt y participent.

A noter la forte mobilisation des réseaux pour la participation à la mise en œuvre de ce plan stratégique.

Université des délégations et des groupes d'intérêt

L'événement phare de l'année 2009 est sans conteste l'Université des délégations et des groupes d'intérêt qui s'est tenue du 9 au 11 octobre 2009 à Evry.

74 représentants des délégations et des groupes d'intérêt étaient présents, afin de réfléchir à différents sujets d'actualité (éducation thérapeutique, revendication....) et partager autour de leurs missions (tables rondes...).

Toute la logistique a été supportée par le Service.

Ce moment a été très fort tant pour les participants que pour l'ensemble de l'équipe du Service national.

Développement des actions de formation pour les équipes de délégations

En 2009, le Service a organisé 10 sessions de formations, soit 162 personnes formées.

Un plan de formation a été mise en place en 2009 pour l'année suivante en prenant en compte les besoins des bénévoles et l'évolution de leurs missions notamment en termes de revendication.

Développement du travail inter-réseaux

L'objectif est de créer un lien fort entre les deux réseaux, au niveau national pour le répercuter dans les actions au niveau départemental.

Les rencontres régionales entre les deux réseaux se sont généralisées cette année.

Un projet transversal vise à « récolter » l'ensemble des questions de revendication des bénévoles afin de faire le lien avec la Direction des actions revendicatives. Ainsi, plusieurs sujets ont pu faire l'objet de questionnement fort de la part du réseau.

Suivi des adhésions

Au 31 décembre 2008, l'Association comptait 4657 adhérents. Les délégations sont partie prenante dans cette campagne. Elles incitent localement les personnes à adhérer et les parrainent. Cette procédure de double parrainage permet aux délégués de mieux connaître les adhérents au niveau local.

En décembre 2009, il y avait 4643 adhérents (dont 299 nouveaux).

Les groupes d'intérêt

Chaque animateur est référent d'un groupe d'intérêt. Ce travail a commencé en 2009, afin de mieux identifier les besoins en accompagnement et formation des groupes. Une régulation a été mise en place ainsi que des réunions inter groupes. Cela permet un échange de pratique et une réflexion commune sur des sujets tels que la réponse au numéro Azur...

A noter que cette année 2009, deux groupes d'intérêt ont vu le jour : le groupe FSH et le groupe Maladies neuromusculaires non diagnostiquées

Conclusion et perspectives 2010

- **Les délégations** : Pour l'année 2010, l'objectif fixé est la création de cinq délégations. Mais le réseau des délégations est par définition de constitution difficile à stabiliser. De plus, il faudra réfléchir à comment garder la même qualité d'accompagnement du réseau avec un nombre de délégations croissant.
- **L'université et les comités d'orientation** : En 2009, le Service a organisé deux comités d'orientation. Pour 2010, deux comités sont programmés ainsi que l'Université.
- **Les groupes d'intérêt** : Le travail de référent dans les groupes va se poursuivre. Il faudra renforcer la dimension inter groupes et identifier au mieux les besoins des groupes.
- **Le lien inter réseaux** : Le travail de collaboration se poursuit au niveau national avec la Force T, afin de développer une meilleure collaboration au niveau local ; par exemple, implication des délégations dans les Téléthon Merci...

Groupes d'intérêt

Groupe myasthénie

Les faits marquants

L'année 2009 a été marquée par :

- les problèmes d'approvisionnement en médicaments : mytélase et mestinon
- la montée en puissance du blog et de la communication par internet en général
- une activité très soutenue : stabilité du nombre d'appels téléphoniques, augmentation des contacts par mail, de nombreux nouveaux malades font appel à au groupe

L'équipe

Sylviane Renevey est venue rejoindre le groupe, ce qui permet de faire des roulements pour la permanence du lundi.

L'équipe d'animation du groupe myasthénie est donc composée de quatre membres : Colette Van Damme, Annie Archer et Sylviane Renevey, sous la responsabilité de Marguerite Friconneau.

La permanence du lundi

Elle a pu être assurée toute l'année, ce qui renforce le sentiment de sécurité des malades

Quelques chiffres

Mails :

Venant des malades	195
Autres sources	67

Appels téléphoniques :

Venant des malades :	272
Vers les malades :	85

Courriers : simples et envois de documents : 100

Plus un mailing de 1500 lettres pour l'information concernant la mytélase

Le blog :

Ce nombre est en constante augmentation. (voir tableau en annexe)

Les demandes des malades

- le partage d'expérience, toujours et encore, rompre avec la sensation d'isolement
- l'explication de la maladie pour mieux la comprendre et la maîtriser
- l'explication des traitements, savoir pourquoi le médecin choisit tel ou tel traitement, savoir comment prendre ses médicaments.
- les renseignements concernant la recherche.
- l'orientation vers les services compétents.

Les rencontres régionales

Deux rencontres ont pu être organisées :

- en Provence : 20 participants
- à Paris (pour Paris et l'Île de France Ouest) : plus de 70 participants

Le groupe rencontre des difficultés d'organisation dues au manque de disponibilité des médecins et autres professionnels, très sollicités par ailleurs et dues au coût des déplacements pour les familles qui hésitent à venir quand les distances sont longues.

Le programme des réunions, avec l'intervention d'un médecin local le matin et d'un psychologue de consultation l'après midi semble apporter des réponses aux interrogations et sera réutilisée pour les réunions prévues en 2010.

Questionnaire EURORDIS

En collaboration avec le service Myoinfo, le groupe a fait un relevé systématique de données pendant tout le mois de novembre, données qui entreront dans le cadre des enquêtes européennes pour une meilleure connaissance de la population des myasthéniques, de ses besoins et de ses attentes

Réunion d'expertise à la consultation de l'Institut de myologie

Marguerite Friconneau a été sollicitée par le Pr Eymard pour représenter les malades dans le cadre de l'expertise préalable au renouvellement du statut de la Consultation comme Consultation de référence pour les maladies neuromusculaires. Elle a pu expliquer le rôle et l'apport possible d'un groupe de malades dans le système de soins actuel.

Journée sur les maladies invisibles

Organisée le 5 juin par l'Institut de myologie, cette journée a réuni pour la première fois l'ensemble des personnes concernées, qu'elles soient du monde médical, social ou du travail.

Elle est le signe d'une prise de conscience de la difficulté de vivre avec une maladie invisible.

Colloque Euromyasthenia (Paris)

Le 2 décembre, à l'initiative du réseau de chercheurs Euromyasthénia, ce colloque a réuni de nombreux chercheurs européens impliqués dans la myasthénie.

Il n'y a pas eu d'annonce majeure, mais de nombreuses petites nouveautés qui seront diffusées au fur et à mesure par l'intermédiaire du blog.

A l'occasion de ce colloque, une session était réservée aux malades, qui ont pu par l'intermédiaire du groupe, poser leurs questions à l'avance ou participer directement à la session. Ils ont pu ainsi interpeller les chercheurs sur les recherches en cours.

Les problèmes d'approvisionnement

Le mestinon et la mytélase sont deux médicaments indispensables dans le traitement de la myasthénie et sont rarement interchangeables.

Le mestinon : Dans plusieurs régions et à diverses reprises, des ruptures courtes ont été signalées : elles sont dues à un énième changement de distributeur et à des reports de consommation dus à la longue rupture de la mytélase.

Le mytélase : Au départ, un lot défectueux de la molécule. Le fabricant, Sanofi Aventis, prévient l'AFSSAPS et l'AFM (fin mars) d'une rupture jusqu'à fin octobre. Les malades signalent les premières ruptures. Une procédure exceptionnelle est mise au point par Sanofi pour distribuer le peu de stock existant, procédure que le groupe s'est chargé de diffuser auprès de tous les malades connus du groupe (1500 environ). Au final, la rupture aura duré quatre mois (à cause des pressions constantes ??).

Ces ruptures nous ont incités à répéter la nécessité pour les malades d'avoir des stocks personnels. Elles ont été une grande source d'angoisses et de rumeurs concernant la poursuite de la fabrication des deux médicaments, auxquelles le groupe a dû répondre.

Liens avec les services de l'AFM et avec les autres réseaux bénévoles

La Direction scientifique

Le groupe est régulièrement tenu au courant des travaux scientifiques nous concernant.

Par contre, aucune rencontre dans le cadre du Grammy, la seule rencontre avec les scientifiques étant le colloque Euromyasthenia.

La Direction des actions médicales

Le correspondant de la Direction nous aide à répondre aux questions médicales. En 2009, de nombreuses questions ont porté sur la grippe A et les vaccins.

Le Service accueil familles et le N° azur

Afin d'améliorer le service aux malades et de faciliter la circulation des informations, les groupes d'intérêt et le Service accueil familles ont mis au point une procédure actuellement testée.

Tous les appels venant directement au n° azur sont répercutés vers le Service régional concerné. Mais le groupe dispose d'une copie. Le constat est que sur quelques semaines, cette procédure permet un bien meilleur suivi des appels et amène à davantage de dialogue entre le groupe et les Services régionaux.

Les Services régionaux

L'organisation des réunions en région, le suivi des appels du n° Azur et les cas difficiles amènent à travailler ensemble, mais de façon assez inégale et très variée suivant les Services régionaux et les demandes.

Les délégations

En dehors de cas exceptionnels, il existe malheureusement très peu de liens.

Les rendez vous exceptionnels

Le groupe a participé avec les autres réseaux au Forum 2012, notamment dans les groupes de travail sur la fin de vie et sur les urgences. Il a également participé à la première Université des délégations et des groupes d'intérêt en octobre.

Les réunions intergroupes et le comité d'orientation

Ces réunions ont permis d'harmoniser les pratiques : par exemple, réactualiser la procédure concernant le n° azur.

Les projets pour 2010

- continuer la permanence du lundi
- améliorer le blog, le rendre plus convivial
- suivre l'évolution de la recherche avec la Direction scientifique et diffuser les informations les plus pertinentes
- faire au moins deux réunions en région
- faire une grande remise à jour du fichier : le mail d'avril a fait apparaître un certain nombre d'adresses qui ne sont plus valables. Une mise à jour a commencé avec l'aide des Services régionaux. Le groupe cherche une solution pour tenir compte des adresses @mail et pouvoir joindre plus facilement un grand nombre de personnes
- à la demande de la Direction des actions médicales, réaliser une liste des médecins recevant des myasthéniques en dehors des Consultations de référence et qui seraient intéressés par un partenariat avec eux : il s'agit de former un second cercle autour des Consultations de référence pour les désengorger et en même temps améliorer les compétences locales. Pour réussir cela, il faudra travailler avec tous les réseaux

Groupe DMC : dystrophie musculaire congénitale

Avril : Présence à Paris pour une réunion intergroupe.

Mai : Réunion de l'équipe d'animation du groupe pour la préparation des prochaines Journées des familles. Réunion avec la présence de Sabine Bru-Turgeman.

Juin : courrier aux familles pour préparer la réunion de l'automne

Juillet : échange de courrier avec les intervenants

Premier contact avec une association américaine spécifique aux DMC, le Dr Susana Quijano Roy se rend à leur premier colloque à Atlanta.

Le Dr Quijano souhaite créer une base de données sur toutes les personnes atteintes de DMC et connues en France.

Septembre : réunion des familles à Paris à l'Institut de myologie

Les différents intervenants :

- Dr Quijano Roy : les avancées de la recherche (exposé puis réponse aux questions des familles) ; compte rendu du colloque d'Atlanta ; urgence de créer une base de donnée sur les DMC, car rien n'est fait pour le moment.
- Pr Brigitte Estournet : l'arthrodèse, avant et après
- Marcella Gargiulo, psychologue à l'Institut de myologie : exposé puis discussions autour des aspects psychologiques autour de l'arthrodèse et des soins en général, remplacée par Patricia Jouinot, psychologue à l'Institut de myologie.

Octobre : présence à la réunion intergroupe à Paris

Novembre : rencontre et réunion de travail à Paris avec Anne Rutkowski, médecin américain parent d'une enfant atteinte de DMC, créatrice de l'Association CURE CMD.

Et le Dr Susana Quijano Roy.

Décembre : Participation des familles au Téléthon

Participation à la première réunion de régulation avec Dominique Colin.

Tout au long de l'année

Contacts téléphoniques avec les familles du groupe :

- anciennes familles
- nouvelles familles
- contacts téléphoniques de travail avec les Services régionaux, au sujet de questions de différentes familles concernées par des DMC

Echanges de mails, entre les familles, témoignages, photos, conseils.

Envoi de documents d'information aux familles.

Travail de l'équipe pour préparer, organiser les Journées des familles.

Participation des membres de l'équipe à des formations pour les bénévoles de l'AFM : l'écoute, l'histoire de l'AFM, le travail en équipe.

Perspectives et projets

Travailler et se rapprocher de l'association CURE CMD, qui veut lancer des programmes de recherche sur différents thérapies pour les DMC.

Créer une base de données avec le Dr Susana Quijano Roy pour répondre aux besoins de la recherche sur les DMC.

Communiquer davantage autour des DMC : participer à des réunions scientifiques, se rendre « visible » à l'AFM avec les outils de communication et le Téléthon.

Organisation de l'équipe d'animation du groupe

Gratianne Garcia, responsable

Catherine Boulesteix

Christine et Jean-Louis Foulatier

Isabelle Chauveau.

Groupe Steinert

Axes de travail

Les priorités du groupe en 2009 ont été d'une part la préparation de l'enquête nationale auprès des personnes atteintes par la DM1, et, d'autre part, l'organisation de rencontres avec les familles touchées par la maladie sur tout le territoire national.

L'enquête a pu être finalisée et lancée à l'automne, et, fin 2009, près d'un millier de réponses étaient parvenues à IPSOS.

Grâce un engagement important des membres du groupe et au soutien sans faille des structures locale de l'AFM, sept rencontres ont pu être organisées en région.

Les membres du groupe ont été également impliqués dans différents groupes de travail et réunions.

L'enquête Steinert

Rappelons que le groupe, en coopération étroite avec les structures de l'AFM (scientifique, médicale et psychologique, Services régionaux, communication interne et externe, actions revendicatives, délégations) et avec des médecins et psychologues des Centres de référence maladies neuromusculaires (notamment les équipes d'Henri Mondor à Créteil et de l'Institut de myologie) a mis au point cette enquête destinée aux personnes atteintes de la dystrophie myotonique de Steinert pour améliorer la prise en charge, l'accompagnement et le soutien des personnes malades. Elle repose sur l'expression, par les personnes atteintes elles-mêmes, de leur vécu, de leurs attentes et de leur ressenti.

La finalisation du questionnaire a nécessité de nombreuses réunions avant que l'enquête puisse être lancée par l'opérateur choisi par l'AFM (IPSOS). Initialement prévue pour être close le 15 décembre, l'enquête a été prolongée jusqu'au 14 janvier 2010, notamment pour permettre une plus large distribution des formulaires dans les consultations multidisciplinaires. Environ 2 500 questionnaires ont été envoyés (Services régionaux, consultations, demandes directes à IPSOS) et plus de 1 000 ont été retournés remplis, ce qui prouve l'importance des questionnements de malades sur tous les sujets relatifs à leur maladie.

Parallèlement, le groupe a continué à travailler sur la préparation des grilles d'analyses des résultats pour en tirer les meilleurs enseignements possibles sur les actions à mener.

Les rencontres régionales

L'expérience acquise au fil des ans dans le groupe montre un besoin permanent d'information des familles. Le corps médical souligne aussi l'importance de bien informer les malades et leurs accompagnants sur tout ce qui touche à la grande variété des symptômes, leur prise en charge, l'accompagnement psychologique et matériel possible, le problème de la procréation... Les rencontres directes avec les familles ont montré leur efficacité, aussi bien dans le sens de l'information « descendante » (vers les malades), que « transverse » (entre malades). Aussi, le groupe s'efforce-t-il d'organiser, en étroite concertation avec les structures locales de l'AFM (Services régionaux, délégations), des réunions de deux types.

Rencontres Grand Format

Journée entière avec présentations médicales et scientifiques le matin, échanges en groupes de parole l'après-midi ; périmètre : une région entière ou groupe de plusieurs départements, avec en 2009 :

Toulon (La Garde), 21 février 2009.

Plus d'une cinquantaine de personnes, invitées par les Services régionaux Côte d'Azur-Corse et Provence étaient présentes dans une salle mise gracieusement à disposition par la municipalité de La Garde.

Programme :

Le matin :

- accueil des familles par les Services régionaux et la délégation du Var
- présentation de l'AFM et de la répartition des moyens alloués à la recherche
- description de la maladie, de ses causes génétiques
- Etat des lieux sur la recherche : projet Puymirat, saut d'exons et recombinaison par méganucléases ; échanges avec la salle.

L'après-midi :

Préparer l'avenir : présentation par deux spécialistes de la gestion du patrimoine pour les personnes handicapées (AGF).

Echanges avec la salle

Limoges, 19 septembre 2009

Une assistance nombreuse (environ 70 personnes) pour cette 2^e édition d'une journée consacrée aux personnes atteintes de dystrophie myotonique de Steinert sur la région Limousin.

Programme :

Matin :

- Accueil - Café
- Quoi de neuf Docteur ? - Informations médicales et psychologiques sur la dystrophie myotonique de Steinert avec le Dr Véronique Laraillet, Marie-Lise Babonneau, psychologue conseil de l'AFM, Dr Chazo Balcon, neuro-psychologue au CHU de Limoges et Claude Bourlier

Après-midi : Travail en groupe animé par M. GRADECK

- La personne malade : « Besoins, difficultés, solutions »
- Les conjoints, la famille : « Besoins, difficultés, solutions »
- Mise en commun
- Perspectives à court moyen long terme

Points forts : La présentation de très haute qualité de Mme Chazo qui a su capter l'attention de l'auditoire sur un sujet difficile, la chaleur de l'exposé du Dr Laraillet, elle-même concernée par la maladie, et bien sûr le soutien actif du Service régional Limousin et des délégations Creuse, Corrèze et Haute-Vienne, renforcé ce jour là par la présence de deux psychologues, Mme Babonneau et M Gradeck.

Hendaye, 10 octobre 2009

Dans les locaux de l'hôpital Marin d'Hendaye, 116 personnes ont participé à cette réunion d'information et d'échanges d'un niveau exceptionnel.

Coordination générale : Jon Andoni Urtizberea (Myologue - Hendaye)

Exposés médico-scientifiques du matin : Ana-Maria Cobo (Généticienne - Hendaye), Virginie Laurier (Conseillère en génétique - Hendaye), Marcela Gargiulo (Psychologue - Paris), Juan José Poza (Neurologue - San Sebastian),

Discussion ouverte l'après-midi : Jean-Luc Gradeck (Psychothérapeute - Clermont-Ferrand), Marcela Gargiulo (Psychologue - Institut de myologie), Claude Bourlier (Animateur groupe Steinert)

MERCI à toutes et tous pour leur engagement auprès des personnes malades et un MERCI spécial à Laurence Coridon, secrétaire du Dr Urtizbera, pour la qualité de l'organisation

Ile de France, 14 novembre 2009

Plus d'une centaine de personnes a participé à cette rencontre organisée à l'Institut de myologie à Paris. Après un accueil par Claude Bourlier, le programme de la matinée a été consacré à l'actualité scientifique (D Furling), à la prise en charge médicale (G Bassez), aux problèmes de l'observance (C Réveillère), ainsi qu'à une présentation de l'accompagnement spécifique des familles touchées par la DM1 par les techniciens d'insertion de l'Ile de France-Nord.

De nombreux échanges, animés par JL Gradeck ont eu lieu l'après-midi sur le thème de « Comment vivre avec la maladie ».

Rencontres Petit Format

Demi-journée, animée principalement par un membre du groupe et les délégations, périmètre : un département, avec en 2009 :

Lille, 12 mai 2009

A l'initiative de M Jean Callens, membre du groupe Steinert, un après-midi à l'attention des personnes malades du Nord avec le soutien du Service régional et la participation active et amicale de Martine Frischmann, psychologue à l'Institut de myologie.

Les gens ont été heureux de se retrouver et d'échanger, c'est très important.

Ajaccio, 16 mai 2009

Une demi-douzaine de familles de Corse du Sud étaient présentes lors de la journée :

Matinée : Accueil par le Service régional et la délégation ; présentation de l'état des lieux des connaissances médicales et des avancées de la recherche, ce qu'il faut savoir sur sa maladie ; questions - réponses,

Après-midi : discussions entre les participants sur les différents thèmes concernés par la maladie (scolarité, insertion professionnelle, reconnaissance du handicap, aides matérielles, soutien psychologique, avoir des enfants, structures d'accueil, actions de l'AFM...).

Le Mans, 24 octobre 2009

A l'initiative de Liliane Juin, déléguée AFM de Sarthe et du groupe d'intérêt Steinert, cette rencontre a vu la participation d'une trentaine de personnes malades et leurs famille qui ont témoigné de leur vécu, les attentes et leurs ressenti au cours des présentations suivantes :

Un point sur la recherche scientifique et médicale

L'importance d'un suivi médical rigoureux et de ne pas négliger certains signes d'alerte parfois discrets

L'importance d'un dossier médical précis permettant de monter un « bon » dossier MDPH par Dominique Nicolas, technicien d'insertion au Service régional des Pays-de-la-Loire.

La réussite de cette manifestation, est encore une fois due à l'implication des réseaux professionnels et bénévoles de l'AFM. Cette réussite est soulignée par l'intention des personnes présentes de se réunir et se soutenir mutuellement.

Activités internationales

Congrès international : Würzburg, 9-12 septembre 2009

Le 7eme congrès international sur la DM1 (IDMC-7) s'est tenu à Würzburg (Allemagne). Comme tous les deux ans, ce congrès est l'occasion pour les équipes de recherches et les cliniciens, au plan mondial, de se retrouver pour échanger sur les dernières connaissances.

C'est aussi pour les associations de malades (AFM, MDF, Marigold,...) de se retrouver et d'échanger, en particulier le dernier jour.

Mme Laraillet et Claude Bourlier représentaient les personnes malades de l'AFM et le groupe Steinert

Autres activités

Réunion plénière du groupe d'intérêt Steinert

Elle s'est tenue le 28 novembre 2009 à l'Institut de myologie, en présence de La responsable du Service national des délégations et des groupes d'intérêt, et des membres du groupe : Véronique Bonnaire, Annick Bourlier, Françoise Callens, Francette Descline, Dany Duval, Claudine Martin, Solange Pensec, Michel Beaupère, Michel Bonnaire, Claude et Pierre-Yves Bourlier, Jean Callens, René Duval, Christophe Martin, Joël Moreau, Christian Pensec, Gérard Rivière (voir compte-rendu en annexe).

On notera en particulier la nouvelle organisation du groupe proposée à la Direction de l'AFM, avec un bureau d'animation composé du responsable du groupe (G Rivière), deux adjoints (F Descline et M Beaupère) et des deux administrateurs membres du Groupe (C Bourlier et M Bonnaire).

Réunion du Groupe de réflexion et d'action Steinert (GRAS)

Ce groupe s'est réuni le 13 mars 2009 à l'Institut de myologie, avec la participation suivante :

- Orateurs : Geneviève Gourdon, Isabelle Pénisson-Besnier, Guillaume Bassez, Denis Furling,
- Groupe d'intérêt : Francette Descline, Véronique Laraillet, Claude Bourlier, Michel Beaupère,
- AFM : Laurence Mathivet, Virginie Picard, Excusés : Nathalie Kayadjanian, Gérard Rivière.

La réunion a fait l'objet d'un compte-rendu en diffusion restreinte.

Réunion Montpellier (28 avril 2009)

Cette réunion avait pour but de faire un point sur les connaissances concernant le stress oxydatif sur les maladies neuromusculaires en général et la maladie de Steinert (DM1) en particulier avec la participation des Dr Dalila Laoudj, l'équipe du Pr Mercier, les chefs de projet AFM (recherche : V Picard et clinique : M Ouary), les membres du groupe Steinert (G Rivière et C Bourlier).

Journées des familles (19-20 juin 2009)

Comme l'année précédente, le Groupe a participé activement à la tenue d'un stand d'informations sur la DM1 avec les médecins et chercheurs concernés.

Zoom Steinert

Le Groupe a participé à la relecture du document et à la recherche de familles pour constituer le groupe de relecture.

Groupe Duchenne/Becker

Réunions du groupe d'animation

En 2009, le groupe a tenu quatre réunions. Celles-ci ont lieu dans le local de la délégation du Val d'Oise. Les principaux thèmes abordés sont présentés dans le tableau ci-dessous. La composition de l'équipe d'animation est en fin de ce rapport. Cette année nous avons commencé un travail de régulation d'équipe que nous appelons « cohésion d'équipe » avec Dominique Colin qui est psychologue (voir en annexe).

21 mars

Echange sur les consultations pluridisciplinaires et les difficultés rencontrées par les familles

Point d'actualité de l'AFM et de Généthon :

Vie du groupe :

30 mai

Missions des groupes d'intérêt.

Projets pour le Téléthon :

2^e Journées de recherche clinique

26 septembre

Participation à certains groupes de travail du Plan opérationnel Santé

Relecture du Zoom Duchenne

12 décembre

Bilan Téléthon

Avancées des groupes de travail du Plan opérationnel Santé

Participations

Les membres du groupe ont participé à plusieurs réunions, colloques et conférences.

Colloques et réunions

Forum Santé : 19 et 20 mars

Ce Forum accompagnement santé a eu lieu au Génocentre. Huit thématiques avaient été retenues et déclinées en ateliers. Ces ateliers ont été préparés avec des présentations en plénière avec des apports internes, des apports externes et des apports méthodologiques. Ces journées ont été bien remplies. Un plan d'action a été dégagé de ce travail ayant sollicité des représentants de tout le réseau AFM.

Sylvie Lamorte et Jeanne Malaterre ont participé au Forum pour le groupe DMDB. Jean-Pierre Lamorte et Jean-François Malaterre représentaient le CA avec d'autres administrateurs.

Comité de pilotage du colloque handicap cognitif : 2 avril

L'association «Droit au Savoir » dont fait partie l'AFM prépare un colloque sur le handicap cognitif à destination des professionnels de l'enseignement supérieur. Jeanne Malaterre avait déjà participé à ce comité en 2008. Le colloque a été annulé mais le numéro de la revue Réadaptation consacré au handicap cognitif qui avait été conçu par le comité et pour paraître à la date du colloque est paru. Vincent Malaterre y témoigne de son parcours scolaire.

Journées de Recherche Clinique : 25 ,26 et 27 mai

Ces 2^e Journées ont rassemblé les cliniciens des Consultations neuromusculaires. Jean-François Malaterre a participé à ces journées qui ont eu lieu à Marseille.

Université d'automne des délégations et des groupes d'intérêt : 9, 10 et 11 octobre

C'est une nouvelle manifestation destinée à rassembler les bénévoles du réseau de l'Association. Jeanne Malaterre, en tant que responsable de groupe a été sollicitée pour y participer (CR disponible sur demande). Le Service des délégations a également établi un compte rendu de cette rencontre.

Comité d'orientation des délégations et des groupes d'intérêts (28 et 29 mai et 13 et 14 novembre). Jeanne Malaterre y a participé.

Réunion des responsables de groupes d'intérêt (29 avril et 21 octobre). Jeanne a participé à ces réunions destinées à des réflexions inter groupes d'intérêt.

Séance de relecture et dernières corrections d'une partie du livre de Marcela Gargiulo avec M Frichman et Marcela à l'Institut de myologie (27 mars). Marc Perez a participé à cette séance.

Réunion de préparation de l'atelier consacré à « La femme et la transmission des maladies liées à l'X » pour le colloque de médecine et psychanalyse avec M Gargiulo, M Frichman et le Pr P Mazet. Ce colloque aura lieu en janvier 2010. Marc Perez participe à cet atelier.

Réunion avec Serge Braun (23 juin) : Pour faire le point sur les équipes de recherche travaillant sur les DMD/B et pouvoir ensuite programmer des visites des différents laboratoires et échanger directement avec les chercheurs. Sylvie Lamorte, Marc Perez et Jeanne Malaterre étaient présents à Evry., Sébastien et Michèle Roch participaient par téléphone. (CR disponible sur demande).

Réunion de travail avec Myoinfo (17 octobre) : Pour une relecture finale du Zoom Duchenne avant sa mise sur le site AFM. Ce Zoom a été scindé en trois parties : diagnostic, prise en charge, recherche. Jean Duretz, Marc Perez, Franc Capillery, Francis, Luc, Yves et Jacqueline Renault, Catherine Gauthier, Sylvie Lamorte et Jeanne Malaterre ont participé à cette réunion.

Comité de subvention (23 octobre) : Il s'agit du comité de subvention chargé d'examiner et d'attribuer les subventions demandées par les consultations pluridisciplinaires. Marc Perez participe à ce comité.

Réunion pour la refonte du livret "Personne n'est parfait" (28 septembre, 9 novembre) : Marc Perez a été sollicité pour participer à ce travail.

Réunion numéro Azur (19 novembre) : Le but de cette réunion était de définir une procédure d'orientations des familles qui contactent l'AFM par ce numéro.

C'est le Service accueil familles qui assure la permanence téléphonique du numéro azur. La procédure retenue a été la suivante : le Service accueil familles adresse un mail de signalement du contact avec la famille au Directeur du Service régional pour action et sauf avis contraire de la famille, il reprend contact par téléphone ou mail avec la famille. Le Service régional informe, par retour de mail, le Service accueil familles et le groupe d'intérêt concerné que le contact avec la famille est établi.

Groupes de travail

GRAD : Groupe de réflexions et d'actions sur les dystrophinopathies

Aucune réunion n'a eu lieu en 2009

Groupes transverses :

Scolarité : (16 janvier et 7 juillet)

Sylvie Lamorte nous représente dans ce groupe. Trois réunions ont eu lieu cette année.

Sylvie est également administrateur au CA de Droit au savoir où elle représente l'AFM. Droit au savoir est un collectif d'associations qui œuvre pour faciliter l'accès des étudiants handicapés à l'enseignement supérieur. Sylvie est en lien avec les Services régionaux qui lui transmettent les difficultés rencontrées par les étudiants dans l'enseignement supérieur. Les réunions de Droit au savoir ont lieu tous les deux mois : Groupe permanent (2 mars, 23 septembre, 2 décembre) Conseil d'administration (25 mars, 16 juin, 30 septembre, 14 décembre). L'Assemblée générale a eu lieu le 1^{er} avril.

Vie intime et sexualité

Une réunion téléphonique (12 mai) et une réunion à l'Institut de myologie (16 octobre). Jeanne participe à ce groupe mais par manque de disponibilité souhaite le quitter.

Groupes du plan opérationnel de santé

Formaliser les pratiques d'accompagnement à l'hospitalisation et à la sortie d'hôpital : une première réunion de ce groupe le 19 novembre ; le travail se poursuit en 2010. Catherine Gauthier a intégré ce groupe de travail.

Clarifier ce que peut être l'éducation thérapeutique pour les maladies neuromusculaires : deux réunions téléphoniques (20 novembre, 7 décembre) ; le travail de ce groupe se poursuit en 2010. Jeanne Malaterre y participe.

Rencontre des familles Duchenne/Becker

Montpellier : Cette journée organisée avec le Service régional Languedoc-Roussillon ainsi que les délégations de la région a eu lieu le 6 juin. Serge Braun, Directeur scientifique de l'AFM, a fait une présentation très claire et complète des avancées de la recherche. Les cliniciens présents ont fait des présentations très complètes et très intéressantes des prises en charge.

Accueil et écoute familles

Permanences à Evry

Le groupe a assuré une permanence mensuelle à Evry. Cette permanence est l'occasion de recevoir des appels téléphoniques et de rencontrer des familles, mais aussi les salariés du siège et de régler les questions administratives. Lors de ces permanences, le point est fait en particulier avec les responsables du N° azur sur les appels récents.

Richard et Martine Rougemaille, suite à leur éloignement géographique, ne peuvent plus participer aux réunions du groupe mais assurent le rôle de référents et de correspondants « Becker » du groupe. Ils effectuent également des permanences à Evry, de même que. Sylvie Lamorte et Jeanne Malaterre.

Ligne téléphonique DMD/B

La ligne permanente est installée chez Jeanne et Jean François pour recevoir les appels en provenance des familles ou des professionnels souhaitant contacter le groupe.

Le courrier email du groupe arrive sur le poste installé dans le local des groupes d'intérêt à Evry. Nous disposons d'une adresse http sur laquelle nous pouvons consulter la boîte aux lettres du groupe. Certains d'entre nous assurent à tour de rôle une veille sur cette boîte afin de diminuer le délai de réponse aux demandes qui sont adressées au groupe.

Formations

Formation des TI

D Colin assure la formation des techniciens d'insertion sur le vécu de l'annonce d'une maladie neuromusculaire par les malades, les conjoints et les parents. Il a sollicité le groupe pour participer à cette formation.

Il s'agissait de témoigner et de cheminer avec la maladie. Richard Rougemaille a témoigné de son vécu de malade (29 mai) ; Martine Rougemaille a parlé de son vécu d'épouse (23 juin) ; Yves Renault, Marc Perez et Jeanne Malaterre sont intervenus pour parler de leur parcours de parents (23 juin). Cette formation nous a fait partager des moments riches et intenses en émotions avec les professionnels.

DIU Psychopathologie et affections neurologiques

A la demande du Pr Michèle Montreuil, responsable pédagogique et scientifique du diplôme, Marc Perez a participé, le 30 juin, en tant qu'intervenant à ce DIU, enseigné à l'Institut de myologie.

DU d'accompagnement des personnes atteintes de MNM et de leur famille

Marc Perez a participé à une table ronde à l'Institut de myologie avec des professionnels.

Régulation pour les groupes d'intérêt (16 décembre)

Les membres des groupes d'intérêt qui font de l'accompagnement bénéficient désormais de séances de régulation en intergroupes. Une première séance a eu lieu en fin d'année.

Actions de communication

Les rencontres familles organisées en région sont l'occasion de faire connaître le groupe DMD/B : notre identité, notre place au sein de l'Association, nos missions, nos actions. Ainsi, le 6 juin à Montpellier, Jeanne Malaterre a fait une présentation du groupe.

Les Journées des familles sont également l'occasion de rencontrer et d'échanger avec les familles.

Collaborations diverses

La préparation des journées de rencontres et d'échanges avec les familles en région est l'occasion pour le groupe de travailler avec les délégations et les Services régionaux, car ces journées se préparent en complémentarité avec le réseau régional.

Equipe d'animation 2009

Permanence du groupe : un vendredi par mois

01 69 47 29 03 - 01 69 47 12 66

04 42 68 07 51 (ligne dédiée)

duchennebecker@afm.genethon.fr

Jeanne et Jean-François MALATERRE (responsables du groupe)

jfmalaterre@wanadoo.fr ;

jfmalaterre@afm.genethon.fr

Franck CAPILLERY

mumu.franck@wanadoo.fr

Jean DURETZ

jdrz@orange.fr

Jacques FAURE

jacques.faure17@wanadoo.fr

Jean-Pierre et Sylvie LAMORTE

lamorte.jean-pierre@orange.fr

sylvielamorte@yahoo.fr

Sébastien et Michèle Roch

vectortg03@yahoo.fr

microcinfonie.fr

Yves, Francis et Luc RENAULT

francis.renault.fgl@orange.fr

luc.renault.fgl@orange.fr

yves.renault.gary@wanadoo.fr

Richard et Martine ROUGEMAILLE

richard.rougemaille@wanadoo.fr ;

martine.rougemaille@orange.fr

Marc PEREZ-FLEURY

perez.marc.m@wanadoo.fr

Catherine GAUTHIER

catherinegauthier4@gmail.com

Groupe d'intérêts amyotrophies spinales

Les personnes

En 2009, cinq nouvelles familles ont rejoint le groupe d'intérêt, soit au total 712 familles. L'équipe d'animation composée de six bénévoles s'occupe des différentes actions du groupe sous la responsabilité de Patricia Goussiaume.

Composition du groupe

Ensemble du fichier :	712 familles
Liste Contact :	241 familles
Équipe d'animation :	6 personnes
Responsable du groupe :	1 personne

Le fonctionnement

Accueil - Écoute

Vous pouvez nous joindre 24h/24, 365 jours par an.

- tél / fax : 02 31 51 77 08

- Email : sma@afm.genethon.fr

Familles anonymes

Nous avons répondu à 20 familles (par mail ou téléphone) mais sans que celles-ci nous transmettent leurs noms et coordonnées.

Contacts perdus

15 familles ont déménagé sans donner leur nouvelle adresse.

Réunions de l'équipe d'animation

Trois à Evry et trois par conférence téléphonique.

Ces réunions de mise au point permettent de faire les bilans, de définir et répartir le travail, de préparer nos actions afin d'organiser les projets de l'année.

Travail régulier

Le suivi des familles, la veille scientifique, la création ou la mise à jour des dossiers s'effectuent tout au long de l'année.

Travail quotidien à domicile : par mail et /ou téléphone, l'équipe d'animation réalise les différents documents nécessaires à l'activité du groupe.

Tenue de 16 permanences à Evry pour la gestion administrative du groupe, l'envoi de documents et la rencontre sur rendez-vous des familles et des salariés du siège.

Le blog (amyotrophies-spinales.blogs.afm-telethon.fr) a publié 22 articles différents traitant de dossiers variés comme la vie de l'Association, la vie quotidienne ou l'enquête SMA. C'est au total près de 15 000 connexions pour l'année écoulée.

Vie de l'équipe

- une personne concernée par la SMA a participé à la formation "Ecoute/accueil" niveau 1 et une autre à la formation de délégué adjoint
- deux réunions avec le référent salarié pour le fonctionnement du groupe et la préparation de l'avenir. Patricia arrête son activité en juin 2012

Activités de l'équipe d'animation

Actions vers les familles**Envoi annuel**

Le bilan d'activités 2008 ainsi que la carte de vœux du groupe ont été adressés à toutes les familles de la liste contact, aux Services régionaux et aux délégations par mail ou par courrier.

Les chercheurs et les médecins proches du groupe ont reçu des vœux personnalisés.

Réunions Familles / Chercheurs-Médecins / Régionales

Fin 2008, un envoi de lettre proposant une réunion sur le thème « Présentation de nouvelles techniques en appareillage et en chirurgie » a été expédié à 82 familles. Seulement neuf réponses nous sont parvenues. Ce projet a été annulé.

Un deuxième envoi proposant une réunion SMA à Nice pour les familles de la région « Grand Sud-Est » a été adressé via tous les réseaux de l'AFM (Services régionaux et délégations). Seulement quatre familles étaient partantes, le projet a lui aussi été annulé.

Nous remercions tous ceux qui nous ont aidés et qui nous ont répondu.

Actions vers les associations

Cette année, l'équipe d'animation n'a pas participé aux différents rendez-vous internationaux (étaient présents uniquement des administrateurs et/ou la Direction scientifique) : voir VLM n° 142.

Veille scientifique

En 2009, le suivi des publications scientifiques concernant les amyotrophies spinales à travers le site internet PubMed a permis de relever 111 articles, soit une hausse de 4% par rapport à l'année précédente.

Les articles ont eu trait en majorité aux amyotrophies spinales proximales tous types confondus (75% du total), puis à l'amyotrophie spino-bulbaire ou maladie de Kennedy (17%) et à l'amyotrophie spinale distale de type 1 (DSMA1, anciennement SMARD1) (4%).

Pour ce qui est du contenu, de plus en plus pointu, un nombre à peu près équivalent de publications (environ 30%) a été consacré à la compréhension des mécanismes cellulaires et moléculaires de la maladie et à des recherches à visée thérapeutique plus ou moins avancées (molécules d'intérêt, pistes génétique et cellulaire...). À noter que les recherches d'un traitement concernaient surtout des travaux réalisés *in vitro* ou *in vivo* chez l'animal (souris principalement) et assez peu chez l'humain (un essai de phase 2 pour l'amyotrophie spino-bulbaire avec la leuproreline et le traitement d'un cas de SMA par un analogue de la THR).

Parmi les autres thèmes abordés dans les publications, on trouve notamment les aspects cliniques de la maladie (de l'ordre de 20%) et enfin tout ce qui concerne le diagnostic et la transmission génétiques (moins de 15%). Dans la partie "clinique", on peut remarquer la présence de travaux concernant des aspects peut-être moins traités comme la grossesse des femmes atteintes ou le vieillissement des patients. *[NB : les pourcentages ne sont qu'indicatifs, certains sujets pouvant recouvrir plusieurs thématiques]*

Pour finir, il semble que les équipes à l'origine de ces publications appartiennent à un plus grand nombre de pays (22 pour 2009), une tendance déjà repérée en 2008.

Les Etats-Unis signent toujours le plus d'articles (41), puis viennent la Grande-Bretagne et le Japon (9), l'Allemagne et l'Italie (8), ainsi que le Canada, l'Iran, le Danemark, la Chine, Taïwan, les Pays-Bas et la France (3), le Brésil, l'Australie, la Turquie, l'Espagne, la Suède et Israël (2) et enfin la Hongrie, la Malaisie, la Corée du Sud et la Roumanie.

Suivi essai Riluzole

Essai Riluzole : les derniers patients quittent l'essai début 2010 et les résultats sont attendus à la fin de l'été.

Enquête sur la parentèle

L'équipe a réalisé une enquête sur l'annonce du diagnostic à la parentèle, les résultats sont disponibles sur le blog du groupe.

Ces résultats ont par ailleurs été fournis à l'Agence de la biomédecine dans le cadre des travaux sur la révision des lois de bioéthiques.

Participation aux statistiques European Help Lines Network

L'équipe a été sollicitée pour remplir des fiches concernant les différents appels et mails du mois de novembre. Il s'agit d'une demande faite par Eurordis pour faire les statistiques au niveau européen des demandes reçues par différentes associations de maladies rares

Service des aides techniques

Réunion autour de l'importation d'un fauteuil multiposition pour la petite enfance (moins de 10 ans). Venant d'Angleterre, il est fabriqué par la même entreprise que son ancêtre le petit fauteuil Turbo. Le modèle a été exposé lors des JdF 2009.

Présences à des actions diverses

« Quand le handicap interroge la naissance : Enjeux et décisions en périnatalité » : cette journée d'étude était organisée par le programme handicap et Sciences Sociales de l'EHESS : compte rendu en cours de rédaction

Participation à la vie de l'AFM

Rencontre inter groupes

Deux réunions dans l'année 2009 avec trois axes principaux :

- Réflexions sur le N° Azur
- Mise en place de la régulation
- Mise en évidence des différents moyens de communication (dont les blogs)

Groupe d'Action et de Recherche sur le Motoneurone (GRAM)

Pas de réunion en 2009

Groupes thématiques nationaux (internes à l'AFM)

Groupe scolarité : trois réunions pour l'année

Le groupe a écrit des recommandations pour l'accueil des élèves en situation de handicap, de la maternelle à la terminale.

Une présentation pour la formation des AVS a également été réalisée par le groupe.

Comité d'orientation des délégations et groupes d'intérêts

Deux réunions de deux jours en 2009

Ce groupe de travail est chargé d'élaborer l'information, formation et échange de pratiques entre les différents réseaux AFM.

Université AFM des délégations et des groupes d'intérêts

Pour la première fois, du 9 au 11 octobre, les bénévoles des délégations et des groupes d'intérêt étaient réunis en université à Evry. Nous avons partagé ce temps de travail en plénière et en ateliers pour les thèmes suivants :

- Les enjeux de la revendication
- Les axes politiques AFM 2012
- L'aide relationnelle
- L'éducation thérapeutique

Comité de programme des subventions

Une réunion dans l'année, un représentant de l'équipe d'animation.

Ce groupe de travail est chargé d'analyser la pertinence des demandes issues des consultations pluridisciplinaires.

Retour sur le Forum Aider « La Santé » (mars 2009)

Les deux journées passées à Evry réunissaient tous les réseaux AFM (salariés et bénévoles) pour analyser les pratiques sur/ou dans le domaine de la Santé. Elles ont abouti à la création de 19 groupes actions. L'un d'eux concerne les essais, une personne de l'équipe y est présente.

Direction des actions médicales

Deux réunions ont eu lieu ayant pour sujet : information sur l'organisation du service, bilan sur les différents groupes de travail, enquête sur la parentèle, les Journées de recherches cliniques. Celles-ci sont en cours de publication.

Direction scientifique

Pas de réunion cette année, elles ont toutes été reportées.

Autres activités militantes de l'équipe d'animation

Délégation

Certains membres de l'équipe d'animation font également partie d'une équipe de délégation ou d'un collectif d'associations pour les personnes handicapées

Téléthon

Les membres de l'équipe sont tous impliqués dans des actions diverses à la préparation ou lors du Téléthon : coordination, animation, témoignage, actions spécifiques sur des sites télévisés...

Journées des familles et Assemblée Générale

Comme chaque année, une présence permanente a été faite sur le stand SMA afin d'accueillir médecins, chercheurs et familles.

Deux personnes de l'équipe ont été élues comme administrateurs.

Le pôle Yolaine de Kepper

Au terme de l'année 2009, le pôle Yolaine de Kepper est composé :

- d'une Maison d'accueil spécialisée avec des soins renforcés (51 résidents)
- de deux services :
 - une permanence de sécurité Gâte-Argent (11 locataires)
 - le Village Répit Famille « la Salamandre » (habilité pour l'accueil futur de 15 familles ; aujourd'hui, 4 appartements sont en fonctionnement expérimental)

La Résidence

En 2009, unification de la Résidence et obtention d'un nouveau statut

Il s'agissait de recentrer le fonctionnement de l'établissement et des services en fonction des besoins et des attentes des personnes en situation de grande ou de très grande dépendance, atteintes d'une maladie neuromusculaire (69%) ou neurologique (31 %). En trente années, l'espérance de vie a doublé. L'âge des résidents se situe entre 25 et 75 ans.

L'objectif recherché était d'unifier l'établissement et d'obtenir une nouvelle habilitation spécifique de type « lieu de vie hautement médicalisé », avec des soins constants.

L'audit organisationnel et financier

Une analyse précise et quantifiée de la charge en soins liée à la dégradation de l'état de santé des personnes et à leur vieillissement a été menée au cours du premier semestre 2009. Accompagné par le Cabinet AACCES Qualité, il a fallu définir la problématique spécifique de la prise en charge de la très grande dépendance :

- les soins parfois très longs et de précision
- les urgences, notamment les aspirations endotrachéales
- les souhaits des résidents et leurs projets de vie

Ce diagnostic organisationnel et fonctionnel de la prise en charge en soins a été réalisé au regard de la loi du 11 février 2005. Pour les auditeurs, « *le pôle Yolaine de Kepper doit rester un lieu de vie hautement médicalisé avec des soins constants* ». Leur conclusion précise que « *sans point de repère existant sur les besoins budgétaires liés à la prise en charge de la grande dépendance, cette analyse, même éventuellement perfectible, se veut être réaliste car elle s'appuie sur un travail collégial, participatif, une validation neutre externe, une écoute et un positionnement clair de l'AFM, mais aussi une attente et une compréhension des tutelles afin de mieux appréhender le rebasage budgétaire.* »

L'année 2009 a été marquée par l'unification du statut de la résidence en MAS avec soins renforcés (Décision CROSMS de novembre 2009). Cette décision constitue la seconde étape de la transformation de l'établissement initiée en 2002.

Cette unification sous un statut médico-social s'appuie :

- sur un accompagnement associant un niveau de soins très élevé et spécialisé et une participation sociale optimale, quelle que soit l'évolution de la maladie
- sur une durée moyenne de séjour de 15 années et des convergences d'accompagnement entre les deux anciennes unités de l'établissement. La dichotomie installée entre les deux statuts antérieurs de l'établissement, médico-social et sanitaire, ne facilitait pas la cohérence et la continuité de l'accompagnement des personnes accueillies, pourtant toutes en situation de grande dépendance.

La division administrative en deux parties distinctes induisait des « effets pervers » chez les résidents eux-mêmes, qui considéraient le passage en secteur sanitaire comme une mesure de l'aggravation de leur état de santé.

L'accompagnement des résidents comporte un versant soins et un versant social

Le versant thérapeutique se caractérise par un niveau de soins très élevé et spécialisé du fait de la grande dépendance des résidents accueillis.

Suite à l'analyse et à la validation des caractéristiques des résidents par les auditeurs, le ratio d'encadrement de 2,04 a été reconnu comme nécessaire et indispensable (résidents trachéotomisés qui nécessitent une surveillance permanente et des aspirations endo-trachéales régulières, résidents placés sous ventilation, personnes alimentées par une sonde de gastrostomie, résidents qui ont des repas adaptés...).

La continuité des soins médicaux est assurée par quatre médecins généralistes à temps partiel. Ils interviennent les jours ouvrables et des astreintes sont assurées la nuit, le dimanche et les jours fériés. Une augmentation des effectifs médicaux est à l'étude pour optimiser la coordination médicale entre les praticiens : un médecin-chef, trois jours/semaine, trois médecins généralistes, un jour/semaine et un médecin rééducateur un jour/quinzaine.

Les soins infirmiers de prévention et de suivi sont assurés 24h/24 : respiratoire, alimentation et transit, cardio-vasculaire, lutte contre la douleur, suivi des traitements médicaux.

Les soins de rééducation sont réalisés par une équipe pluridisciplinaire associant médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététicienne, auxiliaires de rééducation et orthophoniste.

Il est indispensable de prendre en compte la dimension psychologique du vécu de la maladie, d'entendre les souffrances des résidents, c'est le rôle de la psychologue.

L'équipe médicale et paramédicale s'inscrit dans un réseau de coopération avec le CHU d'Angers (réanimation médicale, cardiologie, neurologie) et le Centre régional de rééducation et de réadaptation fonctionnelles. Les relations avec le secteur privé sont favorisées sur le territoire proche avec les spécialistes libéraux.

Chaque résident, quel que soit son niveau de dépendance, bénéficie des services de l'animation :

- Sorties individuelles et collectives, activités culturelles et artistiques, activités sportives adaptées ainsi que la réalisation de séjours de vacances
- Recherche d'une communication adaptée pour chaque personne
- Implication des résidents dans la gestion de l'établissement et du Pôle : participation à la commission alimentation-nutrition, au comité de gestion ainsi qu'au Conseil de la vie sociale.

Des conventions sont passées avec plusieurs associations locales pour favoriser l'implication de bénévoles dans le dispositif, précisant leur statut et leur rôle.

Gâte - Argent

Une permanence de sécurité pour vivre à domicile

Des personnes atteintes d'un handicap majeur à la suite d'une maladie neuromusculaire, et voulant vivre au cœur de la ville, en dehors de toute structure collective médicalisée, ont trouvé, grâce à l'AFM, leur réponse à Angers. C'est un support expérimental de sécurité permettant à onze personnes de vivre leur projet au milieu de la population. Ce n'est pas un service médical ou médico-social.

Dix appartements domotisés et conçus pour recevoir des personnes dépendantes physiquement et se déplaçant en fauteuil roulant électrique sont loués par « Angers Habitat » à onze personnes dont dix sont trachéotomisées et toutes sous assistance respiratoire constante ou nocturne. Ces personnes ont signé un bail, payent leur loyer et les charges et gardent la maîtrise du choix des intervenants venant s'occuper d'elles (auxiliaires de vie, infirmières, kinésithérapeutes, médecins).

Pour assurer une sécurité complète, la permanence repose sur un(e) infirmier(ière) 24 h/24, pouvant ainsi répondre à tous les besoins non programmés de chaque locataire. Un double système d'appel leur permet de joindre cet infirmier(ière) à tout moment pour des actes d'aide ou pour une situation d'urgence nécessitant une intervention immédiate.

C'est ainsi que les onze personnes bénéficiant de ce service peuvent réaliser leurs projets, participer à la vie active dans la société, tout en étant assurées de cette présence jour et nuit leur permettant de vivre en toute sécurité. Les hospitalisations en sont limitées, les locataires présents se concentrent sur leurs projets personnels et non uniquement sur leur maladie qui serait la justification de leur présence dans un établissement spécialisé.

Pour cette réalisation, il a fallu une coopération de différents acteurs :

- Angers Habitat pour la construction, l'entretien et la maintenance des appartements intégrés dans un immeuble standard d'un quartier proche du centre ville.

- La DDASS et la CPAM pour avoir soutenu la présence d'une infirmier(ère) 24h/24 et permettre une réponse sécurisée et professionnelle aux besoins des locataires.
- Le Conseil général pour avoir permis la présence de nuit d'une auxiliaire, évitant le recours à du personnel nocturne et améliorer la sécurité.
- L'AFM pour la gestion de cette permanence longtemps expérimentale et unique permettant de démontrer que le handicap n'est pas un obstacle à une vie citoyenne et à la réalisation de ses projets personnels.

La Salamandre

Un Village Répit Familles® : Parce que l'AFM, c'est aussi « innover »...

Le premier Village Répit Familles® de l'AFM « la Salamandre » a été inauguré en octobre 2009 pour aider les aidants familiaux et apporter une réponse à leur fatigue en les accueillant, avec la personne malade, dans un même lieu de séjour adapté.

Les aidants familiaux et leurs proches atteints d'une maladie neuromusculaire ou neurologique trouvent au Village Répit, des services individualisés, à proximité d'un centre disposant des compétences pour relayer les familles tant sur le soin que sur les actes de la vie quotidienne. L'aidant familial, comme la personne en situation de handicap, vivent à la Salamandre une expérience de changement de leur environnement habituel. La Salamandre est un site expérimental qui a obtenu, en novembre 2009, l'habilitation de 15 places d'accueil temporaire par décision du CROSMS Pays de la Loire.

Aujourd'hui, quatre appartements adaptés sont à disposition des familles. En 2012, ce sont 15 logements qui leur seront proposés, une piscine, un espace loisirs, une restauration...

Parce que l'AFM, c'est aussi « aider » ...

L'objectif des Villages Répit est d'offrir aux familles un lieu d'espoir, un temps de pause, un « entracte », un intervalle de temps pour du « mieux vivre » avec la maladie.

Le Village Répit est un lieu accueillant et original, vivant, ouvert sur le monde, un lieu marqué par la forte mobilisation du personnel, son implication et son professionnalisme. C'est un lieu où les familles se sentent en sécurité et libres. Le village est un lieu de respect, d'échanges et de partage, un lieu de rires et de bonne humeur où les familles se sentent bien, un lieu où les familles aiment à revenir.

Quelques éléments d'analyse financière

L'exercice 2009 est équilibré pour l'ensemble du pôle. Un excédent conjoncturel de 140 824 € est dû au démarrage en octobre de l'amortissement des travaux de restructuration et de mise en conformité des locaux. Une dotation exceptionnelle de 675 484 € a été octroyée par l'Agence Régionale d'Hospitalisation des Pays de la Loire pour couvrir intégralement les dépenses d'exploitation de 2009.

Le retour à l'équilibre a été possible en 2009 par une augmentation des recettes. Les conclusions de l'audit financier ont fait apparaître un besoin de financement supplémentaire en fonction de l'activité réelle de la Résidence Yolaine de Kepper. L'Assurance Maladie et le Conseil général ont participé à hauteur de 7 406 205 € au fonctionnement du Pôle. Les recettes globales s'élèvent à 8 188 554 €, 450 831 € de forfaits journaliers et de recettes en atténuation.

La participation financière de l'Association s'est élevée à 331 518 € pour l'accompagnement des séjours individuels des résidents.

L'Association s'est engagée dans la réalisation de la première phase du Village Répit Familles la Salamandre dans l'attente des financements inscrit au Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie :

- fonctionnement : 54 660 €
- investissement : création de quatre logements ; réhabilitation lourde de 450 m² de locaux existants ; 450 831 € de forfaits journaliers et recettes en atténuation, 331 518 € de participation de l'AFM (accompagnement séjours individuels de résidents, mutuelle), et 54 660 € pour le Village Répit Famille.

La participation de l'AFM, pour le village Répit Famille a été de 200 000 € en investissement.

Conclusion et perspectives

Au terme de l'année 2009, une trajectoire a été engagée pour faire du pôle Yolaine de Kepper un pôle d'excellence pour l'accueil des personnes en situation de grande et très grande dépendance. Les étapes de diagnostics ont été réalisées, les autorisations administratives et agréments ont été obtenus, officialisant le changement de statut de la résidence et l'ouverture du Village Répit Familles®. Enfin, un plan d'amélioration est en cours de réalisation.

Pour autant, le pôle est encore au milieu du gué car si l'exercice budgétaire 2009 a pu être équilibré, cet équilibre n'est pas assuré sur la durée. L'année 2010 sera consacrée à l'obtention du rebasage budgétaire indispensable, ainsi qu'à la recherche des fonds nécessaires à la deuxième tranche d'investissement du Village Répit.

Service des régions d'Outre-mer

Objectifs

Pour le Service des régions d'Outre-mer, l'année 2009 s'est illustrée par :

- la structuration de l'offre de soins en matière de diagnostic et de prise en charge, tant dans les Pays d'Outre-mer que dans certains Départements d'Outre-mer où elle s'est trouvée très fragilisée,
- la consolidation ou le développement de collaborations, notamment dans les Pays d'outre-mer et dans les Collectivités d'Outre-mer émergentes,
- la formalisation des partenariats associatifs dans les Départements d'Outre-mer,
- l'organisation de formations (par exemple, pour les directeurs de services, intervenants médico-sociaux, présidents d'associations mais aussi médecins...),

Moyens et programmes mis en œuvre

L'effectif du Service des régions d'Outre-mer est resté identique : une responsable de service et une assistante, toutes deux à plein temps.

Par ailleurs, l'une des membres du CA, en charge de l'Outre-mer, participe étroitement à l'activité du service : réflexion sur l'élaboration des projets, réunions de travail, missions... Elle assure également la fonction de « chargé du réseau » des coordinations Téléthon d'Outre-mer.

Le programme mené par l'AFM dans les Collectivités d'Outre-mer concerne chaque domaine stratégique de l'Association : développement des thérapeutiques, actions médicales, actions auprès des malades et des familles, revendication pour réduire les situations de handicap, Téléthon... La concertation avec les directeurs ou responsables des différents départements ou services concernés est donc indispensable. C'est l'objet des réunions du Comité des régions d'Outre-mer (CROM) qui se réunit, à la demande (préparation ou retour des missions, problématiques particulières....) et permet une action transversale.

Actions et réalisations

En direction des Pays d'Outre-mer

Les actions en vue d'améliorer le dépistage des maladies neuromusculaires et la prise en charge des malades se sont poursuivies, notamment en Polynésie française.

En effet, l'instabilité gouvernementale de ce POM se prolongeant, une mission a été réalisée en avril 2009. Elle a permis de rencontrer les ministres de la santé, de la recherche et de la solidarité alors en fonction. Par ailleurs, outre la poursuite de la collaboration amorcée avec les médecins du service de pédiatrie du Centre hospitalier local, elle a permis de nouer des liens avec les neurologues hospitaliers et les médecins de rééducation des quelques structures locales. Elle a aussi été l'occasion de rencontrer les responsables de quelques associations de parents d'enfants malades ou handicapés.

Elle a mis en évidence la nécessité de réaliser une enquête de dépistage des malades neuromusculaires auprès de l'ensemble des médecins polynésiens généralistes et spécialistes concernés. Celle-ci pourrait se poursuivre par l'organisation d'une journée d'information sur les maladies génétiques dont les maladies neuromusculaires.

Cette mission s'est poursuivie par l'accueil à Evry de certains interlocuteurs (notamment le Directeur de l'Institut Mallardé). Il s'agissait, entre autres, de présenter quelques unes des actions de l'AFM lors d'une visite de Généthon et d'I-Stem.

En direction des Départements d'Outre-mer

Faisant suite aux années précédentes, le soutien financier de l'AFM s'est poursuivi :

- auprès des associations représentatives de malades (Association des myopathes de Martinique, Association guyanaise contre les maladies neuromusculaires qui a organisé sa 1^{ère} action de répit pour les malades).
- auprès de l'AGSPH en Guadeloupe et de l'AGMN en Guyane, associations gestionnaires de services d'accompagnement :
 - supervision des pratiques professionnelles des salariés,
 - poursuite de l'organisation et du financement des actions de formation aux pathologies neuromusculaires et à leurs conséquences. En effet, cette année encore, les équipes des services ont été fortement renouvelées et la formation de ces nouveaux professionnels-ressources (comme par exemple, les directrices respectives de l'AGMN et du CAPAPH, récemment embauchées) est indispensable.

De même le Service a poursuivi son action de conseil et de suivi de l'évolution des services d'accompagnement. Ainsi :

- il a soutenu activement le développement du projet du CICAT du Service AGS de Guadeloupe et sa reconnaissance par les pouvoirs publics. Par ailleurs, l'AFM est intervenue financièrement d'une part, dans l'aide à l'acquisition de matériel pour le CICAT et, d'autre part, dans le soutien à l'organisation des Journées nationales de la FENCICAT en Guadeloupe.
- il est également resté très attentif sur le devenir du SIVAD en Martinique, très fragilisé. L'arrivée d'une nouvelle directrice a permis d'envisager l'avenir plus sereinement.

L'expérience acquise au cours des années précédentes a aussi amené le Service à resserrer les liens avec ses partenaires associatifs privilégiés en Outre-mer. Il leur a proposé la signature de conventions de partenariat pluriannuelles. En fin d'année 2009, une convention est signée avec l'Association des myopathes de Martinique tandis que les autres sont en cours de signature.

Deux missions ont été réalisées :

- l'une en Martinique, en début d'année, organisée autour d'entretiens avec les représentants des institutions locales, des médecins de services hospitaliers, des responsables du service d'accompagnement, des représentants associatifs, des équipes de coordinations du Téléthon et des malades et des familles.
- l'autre en Guadeloupe, à l'automne, ayant essentiellement pour but la remise en place d'une consultation neuromusculaire pour enfants et pour adultes. Il s'est agi de réunir l'ensemble des partenaires concernés : direction de l'hôpital, CME, Centre de référence, médecins, service AGS... et de rencontrer l'ARH locale. En fin d'année 2009, une consultation s'est remise en place en Guadeloupe. Elle reste à consolider.
C'est dans ce but que le Service a organisé en toute fin d'année une formation au sein de l'AFM et de l'Institut de myologie, du médecin-coordonateur.

A ces actions, doivent s'ajouter celles menées par l'administratrice chargée de l'Outre-mer lors des missions auprès du réseau des coordinations Téléthon d'Outre-mer (Guyane entre autres). Sa présence dans un Département d'Outre-mer est, en effet, toujours l'occasion de rencontrer les autres partenaires locaux du réseau AFM.

En direction des Collectivités d'Outre-mer

Une attention particulière a été portée à St-Martin et à Mayotte dont l'évolution des statuts administratifs respectifs accélère la mise en place et le développement des services aux malades (MDPH, SESSAD, allocations...).

Les avancées en la matière ont fait l'objet d'une rencontre avec le Ministère de l'Outre-mer et la Délégation à l'Outre-mer à l'automne 2009. Parallèlement, le Service a suivi de près le développement de la collaboration entre le Centre de référence Réunion/Mayotte et les structures mahoraises (services hospitaliers, associations...).

Une brève mission, à St-Martin (concomitante à la mission en Guadeloupe), a permis de nouer des liens avec le réseau se mettant en place (MDPH, SESSAD, association Tournesol...).

Les Journées des régions d'Outre-mer

Organisées en amont des Journées des Familles, elles se sont déroulées, en juin 2009, sur trois jours. Comme l'année précédente, le Service a proposé au réseau associatif une formation. La priorité a été mise sur l'accueil et l'écoute des malades et de leur famille ainsi qu'à leur accompagnement vers les essais thérapeutiques. Ces journées ont regroupé 15 participants et furent très denses en informations, en réflexions et en échanges d'expériences.

Par ailleurs, les Journées des Familles ont accueilli une vingtaine de personnes d'Outre-mer, malades ou parents de malades ainsi que professionnels (médecins polynésiens).

L'accompagnement de situations individuelles

Il continue à croître et à représenter une part importante de l'activité du Service puisque 58 situations de personnes malades ont été suivies directement par le service (15 de Martinique, 12 de Guadeloupe, neuf de Guyane, une de St-Barthélémy, quatre de St-Martin, deux de Nouvelle-Calédonie et cinq de Polynésie).

Si la moitié d'entre elles ne demandent qu'une action ponctuelle, l'autre moitié est très mobilisatrice en temps car il s'agit le plus souvent d'élaborer des solutions nouvelles nécessitant d'impulser et de coordonner les actions des réseaux locaux et métropolitains.

Conclusion et perspectives pour 2010

Outre la poursuite d'actions maintenant bien repérées (comme la formation des associations partenaires), l'année à venir doit voir le Service des régions d'Outre-mer :

- concrétiser la formalisation des partenariats, étape indispensable à la clarification et à la consolidation des liens entre l'AFM et son réseau Outre-mer.
- évoluer vers une structuration du réseau, personnalisée selon chaque collectivité et pays d'Outre-mer en suivant attentivement le développement des plus récentes (Mayotte, St-Martin),
- rester vigilant à la qualité des actions mises en œuvre par certains dispositifs et notamment par les Centres de référence, tant celui de Martinique sur la zone Caraïbes que celui de la Réunion sur la zone Océan Indien.

Direction des actions revendicatives

Synthèse

La Direction des actions revendicative a pour missions de contribuer au développement de postures de revendication dans l'ensemble des services de l'AFM, ainsi que de stimuler et coordonner des actions transversales de revendication.

De taille restreinte au vu des sujets traités, la Direction des actions revendicatives assure de très nombreuses représentations institutionnelles de l'AFM. Elle participe à de multiples groupes de travail permanents ou ponctuels. Elle est également présente dans la gouvernance ou en partenariat étroit avec des associations qui contribuent à ses stratégies. Elle développe ainsi une stratégie d'influence d'intérêt général, qui permet des résultats de court, moyen et long terme.

Elle assure, dans une logique revendicative, la gestion du dispositif d'aides individualisées de l'AFM. Elle apporte une expertise, notamment juridique pour soutenir les réseaux locaux dans leur accompagnement des familles ainsi que dans leurs actions revendicatives locales.

En 2009, dans un contexte difficile, la politique du handicap a connu une année de transition et de changements organisationnels importants. Reconnue par les autres associations pour son action dans le domaine de la compensation l'AFM a été élue comme titulaire au sein du Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. La Direction s'est particulièrement mobilisée sur deux sujets sur lesquels l'AFM est restée un peu isolée, alors même qu'ils sont essentiels pour les familles : l'iniquité et les dysfonctionnements des fonds départementaux de compensation ; la nécessité, conformément à l'esprit de la loi de 2005 et aux engagements qui ont été pris par différents ministres, de mettre en œuvre une PCH, véritablement adaptée aux besoins des enfants et de leurs familles.

Les actions de l'AFM pour les maladies rares recoupent plusieurs des leviers de revendication fixés par la stratégie 2012. Dans ce domaine, la recommandation sur les maladies rares du Conseil des ministres de l'Union européenne du 5 juin 2009 est une étape historique. Parmi les mesures les plus symboliques, les ministres demandent, qu'au plus tard avant 2013, l'ensemble des pays de l'Union européenne aient, sur le modèle de la France, adopté et mis en œuvre des plans ou stratégies concertées dans le domaine des maladies rares. Il y a plus de 15 ans, l'AFM a initié une stratégie pour la reconnaissance et la prise en compte des maladies rares. Après des premières victoires en 2004 au niveau français (1^{er} Plan national pour les maladies rares), ce succès européen est une nouvelle étape dont l'AFM peut être particulièrement fière. Sans une part importante des actions qu'elle a développées et financées durant toutes ces années, ce coup d'accélérateur européen n'aurait pu être donné.

Au niveau français, les travaux d'évaluation du premier Plan maladies rares, puis les difficultés à obtenir un pilotage réellement interministériel pour la conception du second Plan maladies rares ont généré des retards. Ce n'est que fin 2009, que sept groupes de travail couvrant l'ensemble des problématiques des maladies rares ont débuté. L'AFM participe activement à tous ces groupes et s'est fait confier la présidence de deux d'entre eux.

La défense d'un système de santé solidaire et la préservation du niveau élevé de prise en charge des soins pour les malades reconnus au titre des Affections de longue durée, a généré des actions conjointes avec le Collectif Interassociatif sur la Santé. Notamment, en fin d'année, l'AFM a été en première ligne dans le lancement du mouvement de mobilisation et de communication « Santé solidaire en danger »

Afin de gagner en pertinence pour la construction de futures actions revendicatives, la Direction a lancé en 2009 une série d'enquêtes, études et dispositifs permettant de mieux connaître et mesurer certains besoins et attentes des familles.

Objectifs

Le Plan stratégique AFM-2012 a clairement fixé les objectifs. La revendication doit être un outil au service des autres stratégies de l'Association mais aussi une stratégie en tant que telle. La démarche revendicative doit être présente dans toutes les actions de l'AFM, au delà du champ de la compensation dans lequel elle s'était prioritairement investie ces dernières années. La revendication doit être une « posture » de tous les acteurs de l'AFM. La Direction des actions revendicatives, parallèlement à ses propres objectifs, a donc également comme mission de contribuer de façon transversale au renforcement et au développement de cette culture auprès des différents acteurs de l'AFM.

Dans le cadre du plan AFM 2012, quatre leviers prioritaires ont été retenus :

- **Le chemin de la citoyenneté** : comment confirmer les acquis de la loi du 11 février 2005 et accélérer le chemin vers une citoyenneté pleine et entière ?
- **Le cadre de développement du médicament** : comment agir sur le cadre réglementaire et institutionnel pour faciliter le développement de traitements innovants pour des maladies rares ?
- **La prise en charge du coût de l'investissement** : comment confirmer et développer un cadre « dérogatoire » au droit commun pour des situations rares et innovantes qui ne correspondent pas aux critères économiques du marché ?
- **Le financement du coût des soins et des traitements** : comment faire accepter par un système solidaire le plus large, le maintien d'une prise en charge élevée mais aussi celle de dépenses nouvelles et parfois unitairement très coûteuses.

La déclinaison par la Direction des actions revendicatives des objectifs présentés ci-dessus se traduit : par des actions permettant de répondre à des difficultés individuelles rencontrées par les familles, tout en essayant que la résolution de ces difficultés puisse permettre des avancées collectives ; par des actions à visée collective essayant de faire évoluer les dispositifs législatifs, réglementaires ou organisationnels.

Moyens

Les moyens humains

La Direction des actions revendicatives est d'une taille restreinte au vu de la grande diversité des sujets qu'elle traite.

En 2009 elle a été composée :

- d'un directeur ;
- d'un adjoint arrivé au début de l'été après plus d'un an de vacance de ce poste ;
- de trois chargées de missions thématiques (grande dépendance, observatoire de la compensation, études) ;
- d'un pôle de gestion de l'aide individualisée et principalement de l'action pour la compensation, constitué d'une responsable et d'une secrétaire ;
- de deux juristes actions revendicatives, rattachées hiérarchiquement à la Direction juridique mais fonctionnellement et opérationnellement à la Direction des actions revendicatives (voir aussi le rapport d'activité de la Direction juridique) ;
- d'une assistante et d'une secrétaire qui est notamment chargée de l'organisation et du suivi des réunions de la Commission médicale et sociale des administrateurs.

En 2009 l'activité de l'équipe a été fragilisée par le remplacement tardif du poste d'adjoint ainsi qu'un congé de maternité et un congé maladie de longue durée.

Représentation institutionnelle et stratégie d'influence

La Direction des actions revendicative assure les représentations de l'AFM dans plusieurs instances officielles : Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), Conseil d'administration de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Conseil d'administration de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Commission des Affections longue durée de la Haute autorité de santé, Comité de suivi du Plan maladies rares, Comité national du plan d'amélioration de la qualité de vie pour les personnes ayant une maladie chronique, Comité national des registres maladies rares, Groupe pour le développement des relations de l'Inserm avec les associations de malades (Gram - Inserm).

Elle est impliquée quotidiennement dans de très nombreux groupes de concertation ou de travail, récurrents ou *ad hoc*, qu'ils soient dans des cadres institutionnels ou interassociatifs.

Elle participe également activement à la gouvernance ou aux travaux d'acteurs associatifs dont les actions s'inscrivent dans des stratégies de l'AFM, et tout particulièrement : Collectif interassociatif sur la santé (CISS), Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, Alliance maladies rares, Maladies rares info services, Eurordis...

Dans ces cadres, de nombreuses interventions et prises de position permettent de faire entendre les besoins et attentes spécifiques des malades neuromusculaires. L'AFM, à travers ses positionnements revendicatifs, n'intervient pas dans une logique de défense catégorielle. Fidèle à ses stratégies, ses positionnements cherchent toujours à faire progresser l'intérêt général à travers la prise en compte de situations « atypiques ». Apporter des réponses à des situations générées par la rareté de la maladie ou la lourdeur particulièrement importante de la dépendance, doit également permettre d'inventer et de mettre en œuvre des réponses pour le plus grand nombre.

L'AFM est avant tout une association de personnes malades et de leurs familles, dont la maladie génère des situations de handicap et dont l'objectif prioritaire est de guérir ces maladies. A ce titre elle est active sur des sujets souvent très différents, mais avec une vision globale permettant souvent des positionnements et des propositions innovantes.

Dispositifs de soutien aux familles et aux réseaux AFM

Conformément aux décisions du CA de l'AFM, la Direction met en œuvre, dans une logique d'actions revendicatives, un dispositif d'aides individualisées aux familles. Le principal outil est la Commission d'action pour la compensation.

Elle diffuse chaque quinzaine aux réseaux bénévoles et salariés de terrain des informations, analyses, documents de référence, outils pour l'action permettant d'être plus efficaces dans le soutien des familles, dans la représentation et la revendication au niveau local.

La Direction des actions revendicatives assure un soutien direct individualisé aux professionnels de terrain, notamment grâce à l'expertise des juristes qui sont intégrés à son fonctionnement quotidien.

Elle conçoit et intervient dans des formations destinées aux membres des délégations.

Elle conduit des travaux d'observation, d'études et d'enquêtes nécessaires pour ses actions.

Résultats et réalisations

L'aide individualisée

La Commission d'aides individualisées est constituée d'une part de la Commission d'action sociale (CAS) et d'autre part de la Commission d'action pour la compensation (CAC).

Les dossiers sont instruits par les Services régionaux en interaction avec la Direction des actions revendicatives. Les décisions sont prises par une Commission d'administrateurs mandatés à cet effet par le CA de l'AFM.

Les principes essentiels qui guident l'aide individualisée au bénéfice de l'ensemble des malades neuromusculaires sont :

- de ne pas se substituer à d'autres financements existants et lorsqu'il y a des difficultés pour faire valoir les droits des personnes, de mettre en œuvre les actions de soutien et de recours nécessaires pour trouver des solutions adéquates ;
- d'examiner chaque situation avec ses particularités, en dehors de logiques contraignantes de seuils ou de barèmes, tout en traitant équitablement les différentes demandes ;
- d'intervenir sous formes d'aides ou d'avances en fonction des situations et de l'urgence des demandes. Des avances consenties dans un premier temps pour répondre rapidement à des demandes légitimes peuvent, dans un second temps, être transformées, en tout ou partie, en aides ;
- de construire à partir des situations observées des actions collectives visant à améliorer les dispositifs existants.

La gestion et l'accompagnement des différentes demandes peuvent être complexes et s'étendre sur des périodes parfois très longues, notamment en raison de dysfonctionnements de nombreuses MDPH. Les outils informatiques utilisés ont été développés il y a une dizaine d'années et sont aujourd'hui inadaptes face aux enjeux actuels. En 2009, la Direction s'est fait aider par une ingénieure en organisation pour la réalisation d'un audit de l'ensemble des processus de l'aide individualisée. Un cahier des charges et des propositions d'optimisation des fonctionnements ont été élaborés. En 2010, un nouvel outil informatique et de nouveaux fonctionnements opérationnels seront mis en œuvre.

En 2009 la CAS et la CAC se sont réunies chacune sept fois.

La CAS intervient principalement pour des frais d'obsèques, des dettes, ou des difficultés sociales exceptionnelles :

- neuf familles ont bénéficié d'avances pour un montant total de 17 025 € ;
- 25 familles ont été concernées par des aides pour un montant total de 37 878 € ;
- 11 familles, pour un total de 26 481 €, ont bénéficié de transformations d'avances en aides (pour des avances initiales ayant été effectuées en 2009 ou lors d'années précédentes).

La CAC intervient uniquement dans le cadre de l'acquisition de moyens de compensation. Les motifs de saisine de la Commission sont multiples. Ils reflètent bien les difficultés rencontrées par les familles face aux procédures des MDPH : qui sont lourdes et complexes ; nécessitent des délais excessifs totalement incompatibles avec l'urgence des besoins ; laissent des « restes à charges » inévitables selon les départements, parfois très lourds et dans tous les cas incompatibles avec une compensation universelle et intégrale.

En 2009, la CAC est intervenue sous forme d'avances financières pour 172 projets concernant 140 familles. A ce titre, 1 053 204 € d'engagements financiers sous formes d'avances ont été décidés.

Durant l'année 595 883 € ont été réglés et 125 344 € remboursés (provenant d'avances effectuées en 2009 ou les années précédentes)

Fin 2009, 902 630 € restent à recevoir au titre d'avances versées par l'AFM.

En 2009, 63 familles (pour 68 projets) ont bénéficié d'aides pour un montant total de 172 111 € et 98 familles (pour 109 projets) ont bénéficié de transformation d'avances (y compris faites les années précédentes) en aides pour un montant total de 372 220 €.

Le chemin de la citoyenneté

L'année 2009 restera probablement comme une année de transition dans le long chemin pour l'exercice d'une citoyenneté pleine et entière pour les personnes en situation de handicap. La rédaction des conclusions de la Conférence nationale du handicap, tenue en juin 2008 sous l'autorité du Président de la République et en présence de très nombreux ministres, s'est éternisée, bloquant toute possibilité de travaux ministériels. Il a fallu attendre février 2009 pour que le Gouvernement, conformément à la loi de 2005, remette son rapport devant le Parlement. Durant la Conférence nationale, le thème de la compensation du handicap avait totalement été passé sous silence, malgré une forte mobilisation associative et notamment de l'AFM. Face à la contestation exprimée, le rapport du gouvernement a repris l'essentiel des demandes d'amélioration (aide ménagère, emploi direct, tarifs, PCH enfants...), tout en prenant des engagements dans le cadre de la mise en œuvre imminente du futur « 5^{ème} risque » ou « risque dépendance ». Malheureusement, le report à plusieurs reprises de cette évolution majeure de la protection sociale ne permettra aucune avancée à court ou moyen terme.

A la fin du premier trimestre 2009, la CNSA conformément à la Loi, a renouvelé son Conseil. Durant la première mandature, l'AFM disposait d'un siège de suppléant. Lors de l'élection organisée au sein des associations représentatives des personnes handicapées, l'AFM a été confortablement élue comme membre titulaire du Conseil. Il s'agit là d'une claire reconnaissance par ses pairs du rôle particulier que l'AFM joue dans le domaine du droit à compensation. Le fonctionnement des organes de la CNSA a été par contre paralysé pendant de long mois. Il a fallu en effet attendre l'automne pour que le Gouvernement nomme un président. En fin d'année, il apparaissait cependant que le rôle innovant et précurseur de la CNSA, risquait d'être remis en cause. C'est en tout cas une des inquiétudes sur laquelle l'AFM a insisté début janvier 2010, lors de son audition par une mission d'information de l'Assemblée nationale.

Durant l'année, 2009, une profonde réforme de la Gouvernance du handicap, à conduit à la disparition de la Délégation interministérielle avec laquelle l'AFM avait travaillé étroitement pendant de nombreuses années. A l'automne, lors du renouvellement du CNCPH, l'AFM a été à nouveau désignée. Dans la foulée, de nombreuses commissions de travail qui s'étaient endormies ont été relancées. En 2010, un important investissement humain sera nécessaire pour être présent dans les multiples réunions qui seront ainsi générées.

Malgré de nombreuses démarches, en 2009, l'AFM est restée relativement isolée autour de deux sujets qu'elle considère pourtant essentiels : une PCH, pleine et entière pour les enfants, permettant une réelle reconnaissance du rôle des aidants familiaux ; l'iniquité de fonctionnement des fonds départementaux de compensation, dont les dysfonctionnements croissants sont source de très vives inquiétudes. C'est tout particulièrement sur ces sujets que la Présidente de l'AFM a rencontré Valérie Létard, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, puis Nadine Morano lorsqu'elle a repris ce portefeuille ministériel, ainsi que Xavier Darcos, Ministre de la Solidarité.

Pour ce qui concerne la PCH enfant, l'AFM a participé activement au groupe de travail interministériel piloté par Patrick Gohet, dont elle avait obtenu la création en 2008 auprès de Xavier Bertrand, Ministre de la solidarité. Malheureusement, à l'automne, la disparition de la Délégation interministérielle aux personnes handicapées a mis un terme temporaire à l'avancée des travaux. En 2010, le contexte généralisé de crise financière des Conseils généraux complique fortement des avancées pourtant nécessaires sur ce sujet.

Parmi d'autres nombreux sujets sur lesquels la Direction s'est investie, on peut pointer particulièrement les travaux : avec la CNSA pour l'évaluation des MDPH par les utilisateurs ; également avec la CNSA pour l'amélioration du GEVA qui est l'outil d'évaluation des besoins utilisé par les MDPH ; avec la FEPEM pour l'évolution de la convention collective des particuliers employeurs ; avec le CISS pour obtenir une nouvelle négociation de la Convention AERAS sur l'assurabilité des personnes malades et handicapées...

Sur le front de l'accessibilité, l'AFM a déposé un recours au Conseil d'Etat contre un arrêté fixant la distance maximum autorisable entre un quai et un wagon. L'AFM a fait réaliser une étude démontrant le risque de blocage des roues de certains fauteuils dans un tel espace. Le Conseil d'Etat a suivi la requête de l'AFM et annulé l'arrêté incriminé. Cependant, il ne s'est pas prononcé sur le fond mais uniquement sur la forme, donnant un délai de six mois au Gouvernement pour reprendre un nouvel arrêté. Le Gouvernement n'a pas voulu prendre en compte la dangerosité de son texte. Dans les mois qui ont suivis, il a signé un nouveau texte comportant le même risque, préférant ainsi faire passer des considérations économiques avant la sécurité de certaines personnes en situation de handicap.

Les difficultés quotidiennes des malades en situation de handicap restent nombreuses dans le champ de la citoyenneté et du handicap et tout particulièrement pour ce qui concerne la mise en œuvre de la PCH.

Sur les 606 expertises juridiques écrites apportées en réponse aux questions des TI, la part de ce champ reste prépondérante : PCH (172) ; AEEH (7) ; MDPH (20) ; AAH ressources (11) ; emploi (25) ; scolarité (33) ; assurance (15) ; accessibilité (21) ; stationnement 5 ; transport 10 ; habitat (13) ; aides humaines (15) ; aides techniques (1) ; consommation (11) ; handicap général (72) ; Assurance maladie (17) ; santé (6) ; autres (53).

Les maladies rares

La stratégie maladies rares de l'AFM est ancienne et a déjà fait ses preuves, notamment avec le lancement en 2004 du premier plan maladies rares. En 2008, l'AFM s'était très fortement mobilisée, y compris auprès du Président de la République pour obtenir d'une part que les maladies rares soient une des priorités de la Présidence française et d'autre part pour obtenir un second Plan maladies rares. Contre toute attente (cf rapport d'activité 2008) ces deux engagements avait été difficile à obtenir. En 2009 ils se sont en partie concrétisés.

Au niveau européen, fin 2008, notamment grâce à l'intervention de l'AFM, la France avait lancé le processus qui a abouti le 5 juin 2009 à une étape majeure dans l'histoire de la prise en compte des maladies rares. Ce jour là, le Conseil des ministres européen a adopté une « recommandation » pour des actions dans le domaine des maladies rares. Derrière le terme de « recommandation » se cache en « langage européen » un texte d'une portée politique très importante. Parmi les mesures les plus symboliques, les ministres demandent qu'au plus tard avant 2013, l'ensemble des pays de l'Union européenne aient adopté et mis en œuvre des plans ou stratégies concertées dans le domaine des maladies rares. Ils insistent par ailleurs sur le rôle important des associations de patients et la nécessité de les associer dans la conception et la mise en œuvre de telles stratégies. Il y a plus de 15 ans l'AFM a initié une stratégie pour la reconnaissance et la prise en compte des maladies rares. Après des premières victoires en 2004 au niveau français, ce succès européen est une nouvelle étape dont l'AFM peut être particulièrement fière. Sans une part importante des actions qu'elle a développées et financées durant toutes ces années, ce coup d'accélérateur européen n'aurait pu être donné.

Pour ce qui concerne le second Plan maladies rares, malgré les engagements publics pris par le Président de la République, les travaux ont progressé lentement durant l'année 2009. L'AFM a activement participé aux travaux d'évaluation du premier Plan réalisé par le Haut conseil de santé publique (HCSP). Les conclusions ont très largement été convergentes avec celle de l'AFM. Elle s'est également mobilisée pour que, en raison des enjeux nouveaux, le pilotage des travaux de conception du second Plan soit réellement placé sous une tutelle interministérielle et pas seulement sous celle du Ministère de la santé. Cette forte demande a en partie été entendue. Les travaux du Plan ont été lancés dans les dernières semaines de l'année 2009, nécessitant une forte mobilisation de ressources humaines de l'AFM pour participer activement aux sept groupes de travail couvrant l'ensemble des problématiques maladies rares. L'AFM s'est vu également confier la présidence de deux de ces sept groupes de travail : celui sur les médicaments spécifiques aux maladies rares et l'innovation thérapeutiques ; celui sur le financement des soins et la prise en charge médico-sociale.

La Direction des actions revendicatives a continué à développer des partenariats étroits avec l'ensemble des partenaires de la Plateforme maladies rares. Fin 2009, après de longues années de négociations et rebondissements multiples, le lancement officiel des travaux de déménagement de la Plateforme maladies rares a enfin pu être effectué. Mi 2010, l'emménagement dans de nouveaux locaux, plus spacieux et fonctionnels devrait pouvoir donner un nouvel élan à ce très dynamique regroupement, identifié dans le monde entier comme le « french model » des maladies rares.

Défense du système de santé

La défense d'un système de santé solidaire est un axe essentiel pour l'AFM. C'est en effet nécessaire pour préserver l'actuel système des Affections de longue durée (ALD). Ce dernier permet, en effet, une prise en charge élevée des dépenses de santé pour les malades neuromusculaires. Or il est menacé.

En 2009, l'AFM a poursuivi son investissement sur ce sujet notamment au sein du CISS. Elle a été renouvelée en tant que représentant de l'ensemble des patients au sein de la Commission ALD de la Haute autorité de santé. A ce titre, elle a participé aux travaux de préparation du nouveau décret fixant les critères d'entrée en ALD. Cette présence a notamment permis d'éviter un durcissement des critères pour les personnes concernées par des maladies neuromusculaires.

L'AFM a été auditionnée à l'Assemblée nationale par la mission parlementaire sur l'avenir du système des ALD et la perspective de la création éventuel d'un « bouclier sanitaire ».

À l'automne, dans le cadre du CISS, une grande opération de mobilisation et de communication intitulée « Santé solidaire en danger » a été lancée. L'AFM a mis à disposition de cette opération, et du site internet spécifique créé à cette occasion, les moyens de sa web TV « Jamais dire Jamais ». La présidente de l'AFM était une des principales intervenantes de la conférence de presse de lancement de ce mouvement.

Dans le domaine de la santé, l'année 2009 a été particulièrement riche d'un point de vue législatif. Après de longs et difficiles débats, la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoire) sera adoptée au début de l'été. Au final, elle comporte peu de mesures de santé publique. L'inscription pour la première fois dans la Loi de définitions de l'éducation thérapeutique, des programmes d'accompagnement des patients et des programmes d'apprentissage de gestes techniques représente des avancées. Ce texte est cependant très imparfait. Notamment, malgré les amendements proposés par l'AFM, le rôle de la famille dans l'éducation thérapeutique reste ignoré, ce qui est une grossière erreur. Pour le reste, cette loi comporte avant tout beaucoup de mesures régionales de réorganisation institutionnelle structurellement majeures. Ces évolutions nécessiteront un nouvel investissement des réseaux régionaux de l'AFM sur ces questions de santé. Les principaux chantiers ont été identifiés lors des travaux du Forum santé de l'AFM auxquels la Direction a contribué, ainsi qu'à la construction du Plan opérationnel santé.

Des outils pour construire la revendication

L'efficacité des actions de revendications de l'AFM repose de plus en plus sur sa capacité à identifier, mesurer et objectiver les difficultés rencontrées par les familles et les solutions pouvant être apportées. C'est pour cette raison qu'en 2009, la Direction a entamé différents travaux :

- Coordination opérationnelle d'une enquête d'envergure, initiée par le groupe d'intérêt Steinert, sur les besoins et attentes des personnes concernées par cette maladie ;
- Dans la poursuite d'un important travail d'audit réalisé au sein de la Résidence Yolaine de Kepper, construction d'un travail interassociatif dont l'objet est d'aboutir à un référentiel national sur les coûts spécifiques liés à l'accueil en établissement des personnes en situation de grande dépendance ;
- Réalisation d'une enquête et d'une base de données qualitatives sur tous les établissements français accueillant des personnes sous assistance respiratoire ;
- Réalisation, à partir du recoupement de nombreuses sources de données internes et externes d'une étude de repérage de l'ensemble des populations neuromusculaires ;
- Multiplication de partenariats sur la faisabilité de l'exploitation des bases de données de l'assurance maladie et des hôpitaux pour mieux connaître la nature des dépenses de santé et des restants à charge pour les personnes neuromusculaires.
- Création d'un répertoire départemental et de tableaux de bord sur les actions locales AFM et les difficultés rencontrées.
- Travaux de collecte et de recoupement de données afin d'essayer de briser l'opacité des informations sur le coût des médicaments orphelins, source de jugements erronés dangereux pour l'avenir du dispositif de prise en charge des médicaments orphelins.

Conclusions et perspectives

À la fin de l'année 2009, le principal chantier en cours est celui du Plan maladies rares. La nature et l'ampleur des thématiques retenues correspondent bien à des chantiers prioritaires que l'AFM a déjà identifiés depuis plusieurs années. En soi cela est encourageant car cela montre que les idées et propositions de l'AFM font progressivement leur chemin. Il reste cependant énormément de travail pour aboutir à des mesures concrètes d'une ampleur suffisante. Le contexte budgétaire très difficile de l'Etat, en partie due à la crise financière mondiale majeure de ces derniers mois, assombri fortement les perspectives d'avancées majeures pour l'année 2010. Cependant toutes les avancées même si elles sont minimes et nécessitent beaucoup d'énergie pour convaincre, méritent d'être obtenues.

Du côté de la compensation du handicap, les perspectives ne sont pas non plus très encourageantes. La crise financière des Conseils généraux et les impasses budgétaires pour financer aussi bien la dépendance des personnes âgées que l'avenir d'un système d'assurance maladie solidaire vont durablement mettre au second plan de nouvelles avancées. Malgré des engagements répétés, il est à craindre que la PCH pour les enfants soit une des victimes de ce contexte difficile.

Les principes et lignes directrices du plan AFM 2012 n'en sont pas pour autant remis en cause. L'atteinte des objectifs sera plus complexe mais nécessite d'être poursuivie.

Direction de la communication et des ressources humaines

Pour faire sortir les maladies neuromusculaires et les maladies rares de l'oubli, il faut continuer à alerter l'opinion, les pouvoirs publics, interpeller la science et la médecine et démontrer au quotidien une détermination sans faille.

La Direction de la communication et des ressources humaines a pour mission de répondre aux priorités stratégiques de l'Association :

- Créer une interface entre la cause et ses acteurs et développer le "capital image associatif",
- Développer la cohérence d'engagement, de culture et d'innovation entre l'interne et l'externe,
- Démultiplier l'efficacité et la force des salariés, bénévoles, réseaux en leur donnant les moyens de tenir leur rôle de relais et d'ambassadeurs auprès de toutes les cibles externes.

L'action de cette Direction au cours de l'année 2009 a continué à porter l'Association dans son évolution et ses priorités, à travers trois axes de développement :

- le capital humain
- le capital image
- le capital associatif et militant

Perspectives 2010

La politique communication et ressources humaines pendant l'année 2010 continuera à être un des leviers stratégiques de la politique de l'Association et particulièrement du plan « AFM 2012 - de nouvelles exigences ». Elle portera, valorisera et traduira en actions de communication, auprès des cibles externes et internes et en initiatives « ressources humaines », les enjeux et plans d'actions « AFM 2012 - de nouvelles exigences ».

C'est dans ce contexte qu'elle sera une ressource-clé dans le pilotage et l'accompagnement d'actions transversales au sein de l'AFM et avec les bras armés.

Le mot d'ordre de l'année 2010, sera la « reconquête » : des politiques au grand public et se traduira dans le plan de communication par des grands rendez-vous qui contribueront à renforcer la légitimité de l'AFM et donc du Téléthon.

Direction de la communication

Communiquer est une obligation inscrite dans les statuts de l'AFM, composante essentielle des missions sociales. La communication a valeur d'engagement pour chacun, chaque jour. Elle est le support de la transparence. Elle porte auprès des donateurs les raisons de faire confiance à l'Association.

Mission

Dès 1958, date de création de l'AFM, la communication est inscrite dans les statuts de l'Association. Elle est à la fois une force et une ressource pour continuer à avancer vers l'objectif essentiel : guérir les maladies neuromusculaires.

La communication s'inscrit au cœur du projet de l'AFM. Elle accompagne et porte en permanence sa mission, sa stratégie, ses enjeux, ses perspectives...

Le défi est de taille : il ne permet pas le droit à l'erreur. L'"à-peu-près" n'est pas de mise : la communication a un devoir d'excellence par rapport aux malades, aux familles, aux adhérents, aux bénévoles, aux scientifiques, aux partenaires, aux salariés... L'excellence pour avancer, pour combattre, pour vaincre.

La Direction de la communication a pour mission de définir, d'élaborer et de mettre en œuvre la politique de communication de l'Association, en cohérence avec ses missions, stratégies et priorités.

Moyens

Les disciplines de communication

L'équilibre de la stratégie de la communication et du plan d'actions associé est construit sur les disciplines suivantes :

Communication interne et de réseaux déclinée en communication de proximité, communication sociale, communication auprès des salariés et des réseaux (délégués, coordinateurs, adhérents), événements (réunions du personnel, Journées des Familles, Assemblée générale).

Relations médias (nationaux et régionaux) déclinée en conférences de presse, communiqués de presse, interviews, voyages de presse, dossiers d'information, relations avec les journalistes.

Communication événementielle déclinée en actions à destination de publics externes : salons professionnels, colloques, congrès, conférences, séminaires, visites...

Communication institutionnelle déclinée en communication financière, documents institutionnels, communication destinée aux leaders d'opinion.

Communication Téléthon, avec la conception et la réalisation de la campagne Téléthon.

VLM décliné en rédaction, édition et mesure de l'image et de l'adéquation avec les attentes des cibles.

Communication audiovisuelle caractérisée par la logistique et l'assistance technique, la vidéothèque, la photothèque, la conception et réalisation de vidéos/films/supports audiovisuels.

Internet et les nouvelles technologies d'information et de communication avec les sites AFM, Téléthon, Institut de myologie, Généthron, Génocentre...

Objectifs

Au-delà des objectifs stratégiques qui représentent les fondements de la politique de communication, en cohérence avec les missions sociales de l'Association, tels que :

- **Acquérir et diffuser de nouveaux savoirs** (organisation et participation à des colloques, mise en place de réunions de professionnels de la santé, parutions dans des revues...)

- **Partager les connaissances** (VLM, presse, colloques, rencontres, Internet, informations aux réseaux institutionnels, professions médicales et paramédicales...)
- **Sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics** (conférences, communiqués, rencontres, dossiers thématiques...)
- **Mobiliser** alerter et convaincre (presse, actions de revendication, Internet, Téléthon...)
- **Rendre compte** (communication financière, rapport d'activités...)

8 priorités ont marqué l'activité de la Direction en 2009

Priorité de développement

- Valorisation de l'évolution stratégique de l'AFM (AFM 2012 - De nouvelles exigences) en interne (réseaux) et en externe
- Valorisation de l'avancement et des résultats des 34 essais sur l'Homme avec focus sur les changements (essais adaptatifs - « sur mesure » - personnalisé...) et renforcer la compréhension par la communauté et le grand public, des bénéfices pour le plus grand nombre (stratégie d'intérêt général)
- Participation à la sécurisation et au développement de la collecte, notamment via les nouveaux médias en accélérant la mise en œuvre des actions de « levée de fonds », hors Téléthon
➔ **Développement d'image, de visibilité, de ressources**

Priorité d'efficacité

- Accompagnement des changements induits par la stratégie AFM 2012
- Evolution de la communication et promotion du Téléthon vers une communication de type « commerciale - marketing »
- Refonte des contenus des différents sites Internet en veillant au maintien de leur identité
- Mise à plat de la communication développée auprès des adhérents pour « coller » au plus près de leurs attentes
- Mise en œuvre transversale Directions, d'un chantier sur la ligne éditoriale des différents vecteurs/supports (AFM et bras armés ...) : sites, Webtv, émission, publications, vidéos et films, ...
➔ **Efficacité des moyens, des fonctionnements pour participer à l'atteinte des objectifs**

Les faits marquants

• Deux avancées majeures dans le domaine des biothérapies

Les deux grandes avancées scientifiques de novembre ont été relayées largement dans les médias grand public qu'il s'agisse de presse écrite ou audiovisuelle.

La conférence du 4/11 (traitement par thérapie génique de l'adrénoleucodystrophie) a généré 92 retombées (25 retombées en TV/Radio et 67 en presse écrite). Celle du 20/11 (reconstitution d'épiderme à partir de cellules souches embryonnaires humaines) a généré 104 retombées (45 en TV/radio et 59 en presse écrite). On notera que l'annonce du 20/11 a eu un écho plus important que celle du 4/11 alors qu'il s'agissait d'un résultat plus fondamental. Sans doute l'application immédiate de la découverte au-delà du champ des maladies rares (grands brûlés) a-t-elle contribué à accentuer son impact médiatique. Ces annonces ont permis à l'AFM d'être visible quelques semaines avant le Téléthon (au moins jusqu'à la polémique Bergé).

• Une situation de crise avec la polémique enclenchée par Pierre Bergé

En 2009, la campagne de presse du Téléthon a été fortement impactée par la polémique née 15 jours avant l'opération, suite aux déclarations de Pierre Bergé, président du Sidaction. Des déclarations qui se sont répétées du 21/11 au Téléthon, provoquant un feuilleton à rebondissement dont les médias ont été friands. **Une omniprésence sur toutes les ondes de radio et de télévision qui, du coup, a "pris la place" des sujets de fond la semaine du Téléthon** (la matinale de Nicolas Demorand, le Téléphone sonne...). Donc plus de présence sur les ondes, mais moins de sujets de fond. En termes de retombées presse, on constate ainsi 9737 retombées exclusivement « Téléthon » tandis que la polémique Bergé a, quant à elle, généré 1088 retombées (soit 1/9 des retombées Téléthon).

De fait, en 2009, ce sont les télévisions qui ont généré le plus de demandes avec 22% contre 14,5% en 2008. Mais en termes de retombées, c'est la presse régionale qui reste la vedette (89%) hors polémique Bergé. Cette année, les temps d'antenne TV/radio en région sont supérieurs à 2008 pour France 3 (7h contre 6h 13 min en 2008) et inférieurs pour France Bleue (4h48 en 2008 contre 4h en 2009), hors

polémique. La polémique Bergé a monopolisé 1/3 du temps d'antenne sur les France 3 et la moitié pour les France Bleue.

- **Le lancement de la V2 de « jamaisdirejamais .tv », la webtv de l'AFM**

Positionnement choisi : La web TV reste une Web tv « pure » proposant des programmes originaux spécifiquement développés pour le web et complétés par des vidéos d'AFM Productions et du service audiovisuel de l'AFM. Elle est séparée du site AFM/Téléthon et se démarque de la communication « traditionnelle de l'AFM » à travers sa ligne éditoriale et ses appels à contributions. Elle joue un rôle d'impulseur d'idées et suscite le questionnement autour des enjeux de la société dans les domaines de la santé, de la recherche, du handicap et des autres champs d'action de l'Association.

- **Objectif 1 : Développer** la relation avec les internautes, aller gagner de l'audience dans un périmètre adapté aux sujets de l'AFM, conquérir de nouvelles cibles, développer le panel des donateurs (compenser l'érosion de l'audience de France 2) et la fidéliser (esprit de communauté).
- **Objectif 2 : Innover** et anticiper les « consommations audiovisuelles » de demain (prévalence de l'Internet, du 2:0), occuper dès aujourd'hui un champ d'action qui prendra le pas sur tous les autres modes de communication. Apporter un nouvel outil relationnel (ex : dans la lignée de l'idée de la « promesse » de don) par une approche innovante qui rappelle l'inventivité du modèle Téléthon dans ses premières années.
- **Objectif 3 : Faire connaître** la marque AFM-Téléthon auprès du grand public en construisant un média AFM à part entière, complémentaire de l'opération Téléthon sur France Télévisions : deux jours par an le Téléthon reçoit, et toute l'année l'AFM-Téléthon écoute, ouvre le débat, transmet sa connaissance et son savoir-faire, fédère les communautés...

Les enjeux 2010

Les résultats en baisse du Téléthon, la communication « troublée » en période Téléthon avec la crise « Pierre Bergé », la légitimité de l'AFM « bousculée » déterminent des enjeux 2010 sur sept axes :

- Reconstruction de la confiance du grand public par des actions de communication régulières (cinq rendez-vous dans l'année :
 - **28 février** : journée internationale des maladies rares : l'AFM, un acteur primordial du combat contre les maladies rares,
 - **Avril** : annonce des résultats Téléthon 2009,
 - **Juin** : l'innovation sociale aussi : WhING (Autonomic) + ouverture du 2^e village répit à Hendaye,
 - **Septembre** : lancement campagne Téléthon 2010,
 - **Novembre** : inauguration du plus important centre au monde de production de médicaments de thérapie génique)

et un discours construit sur des messages simplifiés

- Construction des messages sur la base d'un « socle » permanent : la transparence des actions de l'Association, de ses « bras armés » et de sa politique financière par la preuve
- Réassurer les premiers cercles et convaincre les « influenceurs », dont les politiques et institutionnels.

Ces enjeux seront complétés par :

- La valorisation d'« AFM 2012 » avec une visibilité sur les points d'avancement,
- Le développement à l'international (presse - outils en anglais - nouveaux media ...)
- La préparation du « marché » aux nouvelles approches « ressources » de l'AFM
- La conquête de « nouveaux publics » (marketing, Internet, actions presse, relations publiques,...) impliquant :
 - l'amélioration et la rationalisation du dispositif web actuel
 - le développement de la e-collecte
 - la pédagogie et la transparence par l'image (films, vidéos,...)

Communication interne et de réseaux

Mission

- Rassembler et diffuser aux différents acteurs du réseau -en temps réel- toute l'information qui touche à l'actualité de l'AFM (via la réalisation de supports périodiques d'information, de notes d'information, d'argumentaires thématiques, Intranet...);
- Communiquer sur la stratégie, l'organisation, l'environnement, les résultats et réalisations de l'Association auprès du réseau interne pour favoriser l'implication et l'efficacité (via des réunions du personnel, expositions, visites, supports d'information...);
- Répondre aux demandes d'information et de formation (sur la communication) du réseau ;
- Travailler à la synergie des réseaux.

Missions transversales

- Coordination et mise en œuvre de l'Assemblée générale - Journées des familles - Convention Téléthon
- Coordination de la campagne d'adhésion
- Coordination et animation du site Intranet

Caractéristiques du réseau

L'AFM dispose d'un puissant réseau de communication interne composé de plus de 2 500 salariés et bénévoles. Ces 2 500 personnes représentent autant de relais d'information auprès des familles, du grand public, du monde médico-social, des leaders d'opinion... L'efficacité de ce réseau est très largement conditionnée par son niveau d'information.

Moyens

- 1 Responsable du service
- 1 Adjointe au responsable du service
- 2 Chargées de communication interne
- 1 Assistante, en contrat en alternance

Réalisations

Communication de proximité

Réunions internes

- **Réunions du personnel** (fond, forme, logistique), dont lancement et mobilisation Téléthon et suivi du projet « AFM 2012 - de nouvelles exigences »
- **Réunion d'information sur les Journées des familles** : mobilisation et information des salariés AFM, Généthon, Institut de myologie, I-Stem pour la préparation des JdF
- **Réunions thématiques mensuelles baptisées « Lundi Bonus »**, à l'attention des salariés AFM, Institut de myologie et Généthon
Thèmes : Nouvelle salle de formation installée au sein du Drac ; VLM : l'affaire de tous ; l'Ecole de l'ADN : première session ouverte aux bénévoles et salariés de l'AFM et de ses bras armés ; Les actions

de l'AFM dans les départements et pays d'Outre-Mer ; Tout savoir sur la web TV de l'AFM ; le dispositif Téléthon sur Evry et plateau TV ; aides aux aidants

Intranet « toutafm.org »

- Formation des nouveaux rédacteurs et suivi des anciens (demandes diverses)
- Mise à jour et animation régulières des rubriques
- Nouvelles fonctionnalités du Toutafm (travail transversal en lien avec équipes Internet et Force T) - Accès Forum pour échanges sur thématiques diverses, nouvelles procédure de connexion pour les équipes de coordination
- Envoi de messages d'alerte hebdomadaires pour les internautes
- Démarrage de la restructuration du Coin Actions Familles

Journées des familles – Assemblée générale

- Coordination générale (conception/mise en œuvre/comité de pilotage...)
- Responsabilité budgétaire
- Mobilisation du personnel
- Réalisation du document d'accueil, des programmes, de la signalétique, des supports de communication
- Rédaction/envoi des informations aux réseaux et adhérents
- Coordination des rendez-vous : conférences-débats, buffet régional, soirée festive du vendredi
- Appel d'offres et gestion des différents prestataires
- Réalisation des posters sur les essais neuromusculaires et non neuromusculaires et des posters sur les essais cliniques financés par l'AFM
- Rédaction de la plaquette « parcours bras armés »

Formation-animation de réseaux

- Création et animation d'un module communication pour les formations de nouveaux coordinateurs et présence lors de la formation
- Participation à des comités d'orientation des délégations/ groupes d'intérêt et à des journées directeurs Services régionaux
- Animation des Téléthon Merci
- Participation aux Cap Téléthon, à l'Université de printemps et aux trois groupes de travail Force T : « l'organisateur acteur du développement » ; « partenariat » ; « modernisation des outils et adaptation de l'organisation »
- Réflexion sur la refonte du classeur Téléthon/ mise à jour partie communication interne

Information des réseaux

- Réalisation de supports périodiques d'information (coordination, rédaction et maquette) : Flash Info, Flash Action, Flash Téléthon et trois suppléments thématiques et un n° de « Ze dossier »
- Coordination des Courriers envoyés aux réseaux Force T et Actions/Familles : lancement des alertes par mail
- Rédaction et/ou mise à jour de documents divers:
 - « L'AFM à vos côtés »
 - « L'AFM en région »
 - Dépliant de présentation sur les Services régionaux à destination des familles
 - Livrets d'accueil des équipiers de coordination et des équipiers de délégation
 - Contribution mensuelle (rédaction des « pages AFM/ Généthron ») pour le journal de la Genopole[®] d'Evry (« Forum »)
- Rédaction et diffusion des notes d'information et des argumentaires
- Gestion et diffusion de la documentation au réseau AFM

Téléthon

- Conception et rédaction des trois numéros du « Téléthon Express » (diffusés aux organisateurs de manifestation Téléthon et aux partenaires). Nouvelle maquette.
- Réalisation du dossier « L'indispensable Téléthon » remis à tous les responsables de PC durant le Téléthon
- Participation toute l'année aux « rendez-vous » Téléthon organisés pour les équipes de coordination (animation, rédaction de documents...) : évaluations régionales, Université de printemps, Forum Téléthon, convention nationale, formations, conventions départementales, conférences de la Présidente...

Implication Jour J

- Réalisation des portraits des salariés sur les différents sites (plateaux, Evry, Institut de myologie)
- Accueil et accompagnement des témoins participant aux émissions du samedi matin à France Télévisions

- Responsable de site de la ville ambassadrice de St Quentin (Picardie)
- Mise en place et gestion durant les 30 heures du PC 3637 et anecdotes sur Internet sur le plateau : transmission aux animateurs TV des points 3637 et Internet, d'anecdotes terrain, de témoignages, de données chiffrées en temps réel

Campagne d'adhésion

- Remise à jour du dossier d'accompagnement des délégations (« kit adhésion »)
- Création et rédaction d'un tract de quatre pages à destination des réseaux pour aider à l'approche des familles dans le recrutement de nouveaux adhérents.
- Création d'une enquête auprès des adhérents et coordination de la mise en œuvre sur le web par un prestataire spécialisé.
- Coordination et rédaction des courriers aux adhérents (10 envois comprenant les actions liées à l'AG)
- Mise à jour et impression des documents liés à l'adhésion (lettre réponse avec carte personnalisée et reçu fiscal, formulaire d'adhésion...)
- Rédaction et mise en page de « La lettre aux adhérents AFM » (3 n° en 2009)

Autres actions transversales

- Participation à l'inauguration du Village Répit Familles la Salamandre : reportage toutafm / Flash infos
- Fête de la Science : implication Jour J (présentation de l'AFM)

Chiffres clés

Information

- 2 n° du Téléthon Express (tirage 27 500ex)
- 3 n° de la Lettre aux adhérents
- 10 réunions du personnel + réunions et rassemblements exceptionnels
- 6 réunions thématiques « Lundi Bonus »
- 21 Flashs info
- 21 Flash Action (15 avec l'ancienne maquette/6 avec la nouvelle maquette) et alertes courrier
- 13 Flashs coordinations/Flash Téléthon + 3 suppléments thématiques (8 avec l'ancienne maquette/5 avec la nouvelle maquette)
- 1 n° Ze Dossier
- 38 suppléments régionaux de la plaquette L'AFM en région
- 6 suppléments groupes d'intérêt de la plaquette L'AFM en région
- 26 alertes Toutafm (les sujets à la Une de l'intranet)
- 222 mails « Cominterne » dont 30 Actualités Toutafm
- 25 messages spécifiques destinés aux réseaux AFM

Formation -animation de réseaux

- 2 formations sur la communication dans le cadre de la formation des nouveaux coordinateurs

Journées des familles

- 2 358 participants inscrits aux JdF dont 124 inscrits sur place et 255 au Forum
- 15 participants étrangers (Belgique, Algérie)
- 449 personnes à mobilité réduite
- 21 délégations organisatrices d'un transport collectif pour 35 départements
- 1 075 personnes ont demandé un hébergement dont 356 personnes à mobilité réduite
- 9 hôtels ont été retenus pour l'événement + maison d'Etiolles
- 609 chambres attribuées au total dont 49 chambres adaptées
- 60 enfants accueillis le vendredi après-midi, 48 le samedi matin, 62 le samedi après-midi
- 69 experts présents pour les rencontres médecins-chercheurs
- 21 Zooms sur la recherche
- 40 posters Avancées de la recherche sur les maladies neuromusculaires (18 maladies ou groupes de maladies neuromusculaires traitées) + 18 posters essais sur les maladies neuromusculaires financés par l'AFM
- 12 projections-débat + 2 présentations de l'école d'ADN (dont 1 annulée)
- Assemblée générale : 1 718 votants dont 1 299 votants par correspondance et 419 votants sur place (dont 41 ayant retiré leur bulletin mais n'ayant pas voté)

Communication externe

Mission

- Expliquer le projet, la stratégie et l'organisation de l'AFM aux publics externes
- Valoriser les résultats et les réalisations de l'AFM en les inscrivant dans la stratégie de l'Association et rendre ainsi compte de l'utilisation des dons du Téléthon
- Contribuer à la progression des connaissances dans le domaine des maladies neuromusculaires et dans le domaine de la génétique et de ses applications thérapeutiques, afin de créer un environnement favorable à la réalisation des objectifs de l'Association
- Contribuer à la prise en compte des revendications de l'Association -dans les domaines scientifique, médical et social- en assurant la visibilité auprès des pouvoirs publics et relais d'opinion.

Moyens

- 1 Responsable du département
- 1 Assistante

Communication Institutionnelle et événementielle :

- 1 Chargée de communication
- 1 Chef de projet
- 1 Assistante événementiel

Service de Presse :

- 1 Responsable du Service de presse
- 1 Attachée de presse chargée des médias régionaux
- 1 Attachée de presse
- 1 Assistant en alternance
- 4 CDD (renfort Téléthon) pour 4 mois

Communication éditoriale :

- 1 Responsable édition
- 1 Chargée de communication

L'organisation du Département communication externe a été marquée, en 2009, par :

- La création d'une cellule éditoriale en charge du magazine VLM mais également, à compter d'avril 2009, de concevoir et mettre en place la « version 2 » de la webtv de l'AFM - Jamaisdirejamais.tv- et d'en assurer la programmation régulière.
- L'absence de responsable du service de presse dont l'activité a été assurée toute l'année 2009 par la Responsable du département, le recrutement d'une nouvelle responsable ayant été effectif à partir du 1^{er} décembre 2009

Réalisations

Communication institutionnelle et événementielle

La communication institutionnelle a une vocation pédagogique, testimoniale et permanente sur les missions, les résultats et les enjeux de l'Association. De dimension nationale, elle est relayée par les réseaux. Elle comporte aussi un volet international qui intègre les travaux de Généthon et de l'Institut de myologie.

Événements 2009

Qu'il s'agisse d'événements à caractère scientifique ou médical (Journées de recherche clinique), social, institutionnel ou de collecte (Téléthon), le Département communication externe est impliqué à différents niveaux : pilotage global de l'événement, organisation logistique et/ou réalisation des outils de communication ou de PLV.

Journée portes ouvertes Généthon (organiseurs/coordinations) (2 avril)

120 membres du réseau bénévole présents

- Organisation, gestion des inscriptions, mobilisation des personnels AFM et Généthon.

Autonomic Sud (23 et 24 avril, Toulouse) et Autonomic Grand Ouest (24 et 25 septembre, Rennes)

Déclinaisons en province du salon parisien de 2008

- Supervision de la conception et de l'aménagement du stand AFM en lien avec l'agenceur de l'organisateur du salon, animation par les réseaux locaux et les équipes des services accueil/service aux familles.

2^e édition des Journées de recherche clinique et 19^{es} Journées neuromusculaires (25 au 27 mai, Palais du Pharo, Marseille)

Journées organisées par l'AFM et la Coordination des Centres de référence neuromusculaires (CORNEMUS) à destination des médecins et paramédicaux spécialistes des maladies neuromusculaires pour échanger sur leurs pratiques médicales au cours d'ateliers thématiques. 352 participants sur trois jours.

- Coordination générale des deux événements sur une durée de trois jours consécutifs et conception/réalisation/fabrication des actions et supports de communication

Assemblée générale/Journées des familles (19 et 20 juin)

- Création de la couverture du rapport d'activités
- Organisation et gestion du buffet régional, animations sur site pendant le buffet

Avant-première Téléthon (22 septembre, L'Entrepôt, Paris)

Soirée J-73 jours du Téléthon pour les Vip avec le lancement du slam « Tous plus forts que Tout »

- Conception et mise en œuvre de la soirée et actions de communication (media)

Inauguration du 1^{er} village répit famille de l'AFM, la Salamandre à St Georges-sur-Loire (17 octobre)

- conception-réalisation du logo « la Salamandre », du carton d'invitation, d'une plaquette et de la plaque d'inauguration

Opération « le Téléthon fête la science » (16 au 22 novembre)

Objectifs : rendre compte de l'utilisation des dons du Téléthon ; rappeler au public (donateurs et bénévoles) le « sens » de la grande fête du Téléthon ; rendre le public « acteur » des avancées de la recherche auxquelles il contribue à travers sa participation au Téléthon.

Organisation de visites au sein de laboratoires soutenus par l'AFM. Visites ouvertes, sur inscription, aux donateurs via un mailing d'invitation ou une communication presse.

Bilan global de l'opération 2009 : 13 laboratoires ouverts en Ile de France et en Province (idem 2008), 19 820 invitations envoyées aux donateurs (contre 23 000 en 2008), 1 150 visiteurs accueillis (contre 1 600 en 2008)

Visites AFM/Généthon et Institut de myologie

- 113 visites organisées tout au long de l'année
- 2 354 visiteurs accueillis (y compris Journées portes ouvertes) dont 56 % de visiteurs grand public (lycéens, collégiens, donateurs...) et 44 % de visiteurs du réseau AFM (délégations, familles, coordinations, organisateurs, Lions...) et de VIP (notamment Daniel Auteuil et Dave le 19 novembre 2009 ; Virginie Ledoyen le 17 novembre...)
- Mise à jour des posters de la banque de Généthon
- Suivi de projet pour la réalisation d'une maquette en 3D d'une cellule animale interactive pour les visites.

Téléthon 2009 (4 et 5 décembre)

Campagne Téléthon (communication, promotion, marketing direct)

- lancement d'une réflexion en interne pour une remise à plat des outils de communication proposés au réseau - réalisation d'une étude qualitative
- Organisation de l'appel d'offres pour la campagne Téléthon
- Nouveauté 2009 : suivi de conception et réalisation d'un slam écrit et interprété par Aimé Nouma : « Tous plus forts que tout ». Objectif : investir de nouveaux espaces médiatiques et toucher de nouvelles cibles (plus jeunes). Réalisation d'un clip vidéo de 3 min et diffusion au réseau de 20 000 DVD. Mise en place d'un Myspace et Facebook consacrés au titre et possibilité de téléchargement gracieux sur le site AFM/Téléthon.

Bilan : bon accueil de la part du réseau Téléthon mais diffusion grand public limitée. 4 300 téléchargements sur telethon.fr, 650 fans sur Facebook, 4 500 visites sur Myspace, une dizaine de médias radio et une trentaine de retombées presse/web.

- Suivi conception-réalisation et fabrication de la brochure 8 pages et flyer R/V, des affiches et du papier à entête, des rouleaux de banderoles 335X150 cm. Appel d'offres pour la production de ces outils.
- Conception /réalisation en interne : chemise de presse, diplôme, flyer en anglais, annonces presse post-Téléthon Journal des pompiers, magazine Elle et Auto-Moto, adaptation de l'affiche Téléthon pour la Guyane et la Martinique, flyer pour la coordination 54, recherche d'un logo pour le Journal du reporter
- Suivi conception-réalisation et mise en œuvre de la campagne de promotion :
 - Suivi de conception-réalisation des outils : annonces presse (trois annonces : chercheurs, bénévoles, malades), spot ciné/TV et spot radio (extraits du slam).
 - Mise en œuvre et suivi de la campagne de communication gracieuse hors média. Bilan : diffusion des tracts dans les taxis parisiens G7 (2 000 tracts). Ville de Nantes : 80 emplacements 320 X 240 (8 m²). Diffusion de 33 000 journaux du Téléthon dans les TGV au départ des gares parisiennes, 13 000 ex en 1^e classe et 20 000 ex en 2nde classe (remise grande cause).
 - Suivi des mises au format d'annonces presse (44 mises au format pour 42 supports).
- Conception/Réalisation des outils marketing pour des donateurs (collaboration avec le Service marketing)
 - Cahier des charges graphiste
 - Reconstitution et suivi de réalisation du dépliant coupon de soutien distribué avant le Téléthon via 14 canaux différents dont les TGV (encarté dans le 8 pages)
 - Suivi de réalisation du dépliant informatif (deux modèles) à destination des donateurs joint au reçu fiscal
 - Mailings pré-Téléthon : Carte postale message à Céleste et Léandre, Mailings donateurs, organismes
 - Mailing post-Téléthon : courrier + bon de soutien + enveloppe porteuse + enveloppe retour
 - Suivi du projet scolaire Lycées (avec la Force T)

30h de direct

- Gestion du plateau 36 37 et Web - Pavillon Baltard. Relations avec les Lions et France 2, transmission aux animateurs TV des points 36/37 et internet, d'anecdotes du terrain, de témoignages...
- Responsable de la ville ambassadrice France 3 de Ouistreham : organisation et préparation de la logistique du site de la ville ambassadrice, en amont et le jour J

Congrès international de myologie 2011 (9-13 mai) : en préparation

- Réalisation du cahier des charges pour lancement appel d'offres/sélection du site (trois centres de congrès consultés : Strasbourg, Lyon et Lille + préconisation pour sélection du site en BCA : Lille Grand Palais
- Elaboration du budget et du cahier des charges pour lancement appel d'offres prestataires pour la gestion des inscriptions et des hébergements + communications affichées

Campagne financière

- Lancement d'un appel d'offres pour trois ans
- Conception et réalisation du Rapport annuel 2008 et de Comptes-rendus 2008 : refonte des documents dans un esprit plus militant

Edition, conception-réalisation, suivi de fabrication

- Carton d'invitation pour les conférences de la Présidente
- Cartes de vœux 2010 (papier + électronique)
- Flyer AFM en anglais à destination du public scientifique
- Plaquettes : Drac, Formations du Service des délégations et des groupes d'intérêt, Consultations et Services régionaux, Université des délégations et des groupes d'intérêt, Chèques Vacances 2009/2010 et 2010/2011
- Sticker Décryphon
- Trois posters et publicité pour Genosafe
- Traduction en anglais et mise en forme de la présentation AFM (powerpoint)
- Couverture du catalogue Mesure de la force motrice
- Refonte du livret destiné aux enfants « Personne n'est parfait » : création d'un groupe de travail AFM et extérieur

Identité visuelle/signalétique

- Association Institut de myologie : Projet d'aménagement d'une salle d'attente au sous-sol - en cours de réalisation.
- Réalisation du logo de la WebTV de l'AFM+ carré pub et de 4 tableaux info pub = picto pour tee-shirt pour le lancement

EVA - Espace de visite associative

- Prolongement de l'exposition pour les 10 ans de Genopole : lien avec l'agence pour la maintenance (changement des sols, réajustement des panneaux, recollage des photos dans la galerie) ; mise à jour et organisation du changement du panneau Téléthon
- Propositions de quizz pour le grand public

Relations publiques

- Mailing campagne Téléthon 2009 + résultats adrénoleucodystrophie à plus 1 000 contacts : députés et sénateurs
- Réponses aux demandes de documentation externes

Divers

- Suivi des parutions d'annonces dans les annuaires spécialisés : Pages jaunes, Guide sanitaire et social, Journal des Pompiers de l'Essonne...
- Rencontre avec Pierre Maraval, artiste, pour l'opération : 1 000 portraits de chercheurs.
- Prêt avec contrat de l'écorché acquis pour l'exposition « le muscle dans tous ses états » pour le film « Rien de personnel » réalisé par Mathias Gokalp.

Service de presse

Le Service de presse s'adresse aux médias, relais d'information auprès du grand public et de publics spécifiques (leaders d'opinion, politiques, chercheurs, médecins et autres professionnels de santé, travailleurs sociaux...). Il est l'intermédiaire entre les médias et l'AFM, pour répondre à leurs interrogations et les informer des actions et actualités de l'Association. Il construit son fichier de journalistes à partir d'une base de contacts réactualisés, fournie par son prestataire Datapresse. Cette base exhaustive contient plus de 55 000 journalistes dans plus de 9 200 médias, aussi bien grand public que spécialisés.

Outre l'information aux médias, le Service de presse effectue une veille des médias sur les questions intéressant l'Association : actualité scientifique, médicale, politique (recherche, santé, handicap), bioéthique, monde associatif... A partir d'une lecture quotidienne des journaux (quotidiens et hebdomadaires nationaux) ainsi que de la réception d'articles par un prestataire de « pige presse » (suivant une liste de mots-clés donnée), le Service de presse diffuse chaque jour une revue de presse via le site intranet de l'AFM (sur inscription : 338 inscrits au 6 janvier 2010).

L'activité du Service en bref en 2009

- 26 communiqués de presse hors Téléthon
- 197 communiqués pour le Téléthon
- 130 dossiers de presse (y compris dossiers de presse régionaux du Téléthon)
- 20 conférences de presse
- 3 voyages de presse
- 2 déjeuners presse avec la Présidente (Parents et Prima)
- 180 demandes d'interviews gérées (dont 114 dans le cadre du Téléthon)
- 10 025 retombées (Téléthon compris) + 1088 retombées liées à la polémique P Bergé

Valorisation des activités scientifiques, médicales et sociales de l'AFM

Scientifique

- 13 communiqués
- 2 conférences de presse :
 - 4/11 : succès dans le traitement de l'adrénoleucodystrophie par greffe de cellules souches porteuses d'un nouveau vecteur de thérapie génique organisée par l'AFM, l'Inserm, l'association ELA, l'AP-HP et l'Université Descartes sous la houlette de la revue Science
 - 20/11 : première reconstitution d'un épiderme à partir de cellules souches embryonnaires humaines, organisée par l'AFM, l'Inserm et l'Université d'Evry
- + participation de la présidente à la conférence de presse sur la Journée mondiale du rein le 02 mars 2009 (partenariat sur l'appel d'offre Thérapie génique et cellulaire des maladies rénales)
- 217 retombées presse

Médical

- 4 communiqués
- 1 retombée presse pour les Journées de recherche clinique et 3 pour l'inauguration du Centre de compétence breton

Social/revendication

- 9 communiqués
- 1 point presse organisé par l'AFM : Inauguration du 1^{er} village répit famille : la Salamandre à St-Georges-sur-Loire
- participation à la conférence de presse organisée par le CISS le 16 novembre : « La santé solidaire en danger ? » avec intervention de la Présidente
- 9 demandes d'interviews
- 70 retombées médias (essentiellement Handi'chiens)

Faits marquants : les 20 ans d'Handi'chiens. Bonne retombées dans la presse quotidienne régionale, mais également nationale (le Parisien). Relations presse assurées par l'AFM dans le cadre du partenariat de longue date avec Handi'chiens.

Campagne Téléthon

ZOOM sur le Téléthon 2009 :

- 197 communiqués
- 3 conférences de presse nationales
- 3 dossiers de presse
- 125 déclinaisons régionales du dossier de presse national diffusées à 1 413 exemplaires à 95 coordinations
- 12 conférences ou points presse en région
- 3 voyages de presse pour les médias régionaux
- 16 fiches concernant 16 familles en région, témoins sur le plateau du Téléthon
- 120 demandes d'interviews
- 9 737 retombées hors polémique
- 1 088 retombées liées à la polémique P Bergé

Si on fait abstraction de la polémique, la visibilité du Téléthon a été cette année particulièrement étalée dans le temps, de septembre à l'événement : l'annonce du parrain Daniel Auteuil a été faite le 10 septembre soit près d'un mois plus tôt qu'en 2008 (avec Julien Clerc). On trouve 424 articles tout média confondus dans lesquels est cité Daniel Auteuil : 87 en radio, 31 en TV, 23 presse Tv, 19 en agences et 10 en presse féminine.

L'autre particularité de cette campagne 2009 : le lancement d'un slam d'Aimé Nouma « Tous plus forts que tout » qui a fait l'objet d'une action presse spécifique gérée notamment par l'agence All Contents (septembre et octobre). Malheureusement, le slam n'a pas réussi à percer sur le plan médiatique. On notera tout de même les interviews du slameur réalisées sur Africa N°1, RFI, Tropiques Fm, Autoroute FM, Canal Fm (Radio régionale - Lille), Aligre FM et le passage du slam sur les ondes de Autoroute FM, EFM, Evasion FM, France Bleu Roussillon, Le Mouv', la Web radio Radiodauphin.

- **197 communiqués** : 179 communiqués en région + 18 en national
- **3 conférences de presse nationale** :
 - 26/10 : déjeuner presse AFM/France 2 avec le parrain
 - 5/11 : conférence de presse nationale Téléthon
 - 26/11 : conférence de presse « A quoi sert le Téléthon ? » à l'Institut de myologie en présence de la Présidente et de sept chercheurs engagés aux côtés de l'AFM
- **3 dossiers de presse** :
 - dossier de presse pour le lancement du slam d'Aimé Nouma « Tous plus fort que tout, Un hymne sous le signe de la mobilisation et de l'engagement »
 - Dossier de presse événementiel avec France Télévisions et Radio France « Tous plus forts que Tout » + déclinaison en 125 versions départementales en comptant les réactualisations (79 en 2008) diffusées à 1413 exemplaires (1525 exemplaires en 2008) à 95 coordinations (83 en 2008).
 - Téléthon 2009 : « à quoi sert le Téléthon ? »

- **12 conférences ou points presse en région** animés par Laurence Tiennot-Herment (La Bastide, Le Portel, Saint-Quentin, Château-Gontier, Nogent-sur-Marne, La Ciotat, La Chataigneraie, Ouistreham, Epinal, Claye-Souilly, Annecy, Angoulême). 41 médias rencontrés.
- **3 voyages média** organisés (deux à Généthron/I-Stem et un à l'Institut de myologie). Au total, 54 journalistes de province accueillis représentant 45 médias (28 presse écrite, 10 radios dont 1 France Bleu et sept télévisions dont deux France 3). Pour mémoire, en 2008, les trois voyages de presse avaient accueilli 77 journalistes (presse écrite, radio/TV). On note une baisse de la fréquentation et de l'intérêt pour ces voyages de presse.
- **16 fiches concernant 16 familles en région, témoins sur le plateau du Téléthon 2009** envoyées aux principaux médias des départements concernés à J-10
- **114 demandes d'interviews dont notamment :**
 - 49 demandes d'interviews en national dont 29 par la Présidente
 - 53 demandes d'interviews en région dont 13 par la Présidente, 10 par le Directeur général, 19 par les réseaux locaux (délégué, coordinateur, famille, administrateur), 8 par des salariés AFM, 2 par chercheurs en région (H de Verneuil, N Lacave), 1 par Dave
 - 12 demandes d'interviews partenariat

Communication éditoriale

VLM - Vaincre les Myopathies - Le journal de l'AFM

Reportages, témoignages, enquêtes, dossiers : VLM est un magazine d'information pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et pour leur entourage. Tous les deux mois, il fait le point sur l'actualité liée aux missions de l'AFM, privilégiant une approche pratique et pédagogique des sujets.

Données techniques : 32 pages intérieures + 4 de couverture, quadrichromie, parution bimestrielle, tirage moyen de 8 500 ex, diffusion sur abonnement (15 euros/an).

Parutions : 6 numéros en 2009

- VLM n° 138, 40 pages, janvier/février.
- VLM n° 139, 40 pages, mars/avril.
- VLM n° 140, 40 pages, mai/juin.
- VLM n° 141 Spécial AG/JDF 2008, 24 pages, juillet/août.
- VLM n° 142, 40 pages, septembre/octobre.
- VLM n° 143, 40 pages, novembre/décembre, agrémenté de 8 pages spéciales Téléthon, en remplacement du Hors-série spécial Téléthon.

Tirage et abonnements

VLM est tiré à 8 500 exemplaires. Il comptait 3 324 abonnés payants en décembre 2009. Pour simplifier les démarches de relance des « adhérents - abonnés », et limiter la perte d'un grand nombre d'abonnés pour les numéros de nov/déc 2009 et janvier 2010, le numéro de nov/déc 2009 leur a été exceptionnellement offert.

Amélioration du dispositif de consultation en ligne

Le Service a mis en place, en lien avec le Service internet, un nouveau système de consultation du magazine en ligne qui permet une lecture simplifiée et interactive du magazine.

Stratégie d'abonnement

De grands principes stratégiques et opérationnels ont été définis :

- Création d'un papier à entête spécifique au magazine VLM, pour renforcer les liens avec le lectorat
- Renforcement du dispositif de relances par courrier, en tenant compte des spécificités liées au couplage adhésion/abonnement
- Lancement d'une réflexion sur la création d'un dépliant « Tout en un » pour palier à la diffusion en nombre du magazine dans certains « lieux de passage » (services hospitaliers, salons...) et renforcer la promotion du titre.

Appels d'offres impression et routage

Un appel d'offre a été réalisé pour l'impression de VLM et un comparatif de prix a été réalisé concernant le routage du magazine.

Jamaisdirejamais.tv, la webtv de l'AFM

Rappel historique : lancement d'une V1 en novembre 2008

Programmation : Diffusion quotidienne des "Caméra Perso", « Vis à Vis », Live-débat "On dit que" la veille du Téléthon 2008, et suivi pendant 24 heures des coulisses du Téléthon avec "le OFF".

Entre son lancement et le 2 mars 2009, Jamaisdirejamais.tv a reçu 46 554 visiteurs uniques hors visiteurs AFM. Durée moyenne de visite : 7 min. Les internautes ont visionné à chaque connexion de deux à trois vidéos. Après le Téléthon, ralentissement de la périodicité de mise en ligne et réalisation d'un bilan interne (éditorial + ergonomique) de la webtv.

Refonte et lancement d'une V2 en juin 2009

Mise en plan en avril 2009 d'une nouvelle équipe composée d'une personne à temps plein + 1/5^e pour travailler sur la refonte et le lancement de la V2.

Cibles : Un public différent du public AFM - Téléthon « traditionnel ». Cœur de cible : 35-45ans, catégorie socio-professionnelle +. Une cible plus jeune et "connectée" que les donateurs traditionnels.

Cibles secondaires : Les baby-boomers, 60-65 ans et les 25-35 ans, consommateurs de nouveaux médias

Actions mises en œuvre

Choix de grands thèmes : Tous les trimestres, Jamaisdirejamais.tv a abordé un nouveau grand sujet de société :

- juin - « La révision de la loi de bioéthique »
- septembre - « Ados, en avez-vous marre de vos parents ? »
- décembre - « S'engager dans une cause : oui mais pourquoi ? »

Mise en place d'une programmation adaptée aux thématiques

- « Remise en questions » : un jeu de questions/réponses interactives permettant de confronter des avis d'experts et de personnes directement concernées par le thème
- « Tout s'explique » : des modules pédagogiques
- « Le grand témoin » : l'avis d'une personnalité sur le thème du moment
- « Carte Blanche à » : le thème « croqué » par un ou plusieurs dessinateurs de BD
- « Coups de gueule / de cœur » : les avis postés par les internautes
- « Les reportages » : des reportages et documentaires complémentaires

Maintien d'une programmation complémentaire

- documentaires et reportages
- interviews de personnalités (Rubrique « Rencontres à la Une », avec mise en place d'un concept en lien avec l'agence Kamamédia pour 2010)
- feuillets - les « Caméra perso » - réalisés par des familles, des chercheurs ou des bénévoles désireux de partager avec les internautes des moments clés de leur vie quotidienne

Mise en place d'opérations de promotion et marketing

Définition et mise en œuvre d'une stratégie marketing qui s'est traduite par :

- deux communiqués de presse
- deux pré-homes
- sept Newsletters AFM
- un sondage sur Facebook à destination des adolescents. En deux semaines de campagne, 2 575 394 impressions ont été délivrées et ont entraîné : 107 772 clics > Soit un taux de clic de 4% qui est excellent comparé à la moyenne de 0,2% constatée par Facebook sur toutes les autres campagnes (en format AD).
 - 138 000 répondants
 - 19 205 fans générés sur la page Fan de Jamaisdirejamais
 - Plus de 700 commentaires sur la page Fan
- un carré publicitaire Facebook à destination des adultes. En deux semaines de campagne, 824 359 impressions ont été délivrées et ont entraîné : 1 666 clics (profils) > Soit un taux de clic de 0,21% qui est dans la moyenne des campagnes constatées par Facebook.
- deux e-mailings (un AFM + 1 Psychologie Magazine). Pour l'e-mailing Psychologie, sur 527 078 contacts ciblés, 52 034 ont ouvert la Newsletter > soit un taux d'ouverture de 9,9%. 28 ont cliqué sur le pavé > soit un taux de clic sur mails ouverts de 0,05% (résultat décevant)
- une campagne d'achat de mots clés (4 185 580 impression pour 10 885 clics - soit un taux de clics de 0,26% - résultat moyen)
- une campagne gracieuse de bannières publicitaires pour le thème des ados

Les chiffres clé de JDJ.tv

Fréquentation, sources et volumes (1^{er} janvier-31 décembre 2009, V1 et V2 confondues) :

- 218 vidéos en ligne (dont 131 publiées en 2009)
- 202 908 consultations

- 126 825 visiteurs uniques
- 1.2 page vue en moyenne
- 6% de visiteurs fidèles
- 3.22 minutes de consultation / visite, en moyenne
- Du côté des sources, 1.2% de la fréquentation s'est faite via les moteurs de recherche + 79.6% via les newsletters et opérations marketing non traquées (newsletters AFM, Facebook, e-mailing psychologie) + 5.4% via les sites extérieurs (AFM, Eurordis...)
- Une quinzaine de vidéos produites en moyenne par thème
- Une quinzaine de vidéos postées par des internautes
- Une vingtaine de commentaires postés sur le forum

Comparatif V1 / V2

- Visiteurs uniques

V1 : 46 773 visiteurs uniques de janvier à juin

V2 : 80 052 visiteurs uniques de juin à décembre

- Pages vues

V1 : 1.2 page vue en moyenne de janvier à juin

V2 : 1.2 page vue en moyenne de juin à décembre

- Temps moyen par visite

V1 : 3.31 min de janvier à juin

V2 : 3.22 min de juin à décembre

- Sources des visites

V1 : 45.1% via les newsletters et opérations marketing non traquées, 14.5% via des sites extérieurs, 3.1% via les moteurs de recherche.

V2 : 99.8% via les newsletters et opérations marketing non traquées, 0.1% via les sites extérieurs, 0.1% via les moteurs de recherche.

Les périodes clé

- janvier 2009 - les vœux en ligne de l'AFM - plus de 20 000 visites
- juin 2009 - lancement nouvelle formule + thème bioéthique - plus 6 300 visiteurs
- octobre 2009 - thème ados - plus de 1 500 visites. A noter toutefois, la pré-home du thème ado n'était pas bien « traquée » et le nombre de visiteurs de Xiti est donc vraisemblablement faussé
- décembre 2009 - thème solidarité - près de 2 000 visites

Les rubriques les plus consultées depuis juin 2009

- Caméra Perso - plus de 74 788 consultations
- Bioéthique - plus de 67 600 consultations
- Ados - Plus de 23 400 consultations
- People - plus de 12 900 consultations
- Solidarité - plus de 5136 consultations

Les vidéos les plus populaires

La vidéo la plus vue : Carte de vœux 2009 (33 896 visionnages)

La vidéo la + votée : Rencontre à la Une de Sophie Davant (93 votes)

Communication audiovisuelle

Mission

Ce Département assure les prestations audiovisuelles nécessaires à l'Association (conférences, réunions...) et répond aux demandes audiovisuelles (photos, vidéos et audio).

En 2009, quatre objectifs essentiels :

En interne :

- Continuer à améliorer l'accès, le stockage et la transmission des documents audiovisuels.
- Continuer à améliorer la banque de données de toutes les archives. Continuer à améliorer la gestion et le suivi de la diffusion des documents audiovisuels.
- Répondre aux demandes audiovisuelles des différents services avec le soutien éventuel d'AFM Productions.

En externe, avec le soutien d'AFM Productions :

- Développer l'écriture de sujets en vue de production et de diffusion par des chaînes de télévision.

Moyens

1 Directeur du département
 1 Chef de service
 1 Adjoint au chef de service audiovisuel
 1 Documentaliste audiovisuelle

Réalisations

Logistique technique

- CA, BCA : installation d'un système conférencier multipostes pour diffusion et enregistrement (plus de 20 fois par an)
- Réunions internes à l'AFM : installations de vidéoprojecteurs, de systèmes de sonorisation, de systèmes d'enregistrement (Réunions Téléthon, réunions coordinateurs, réunions du personnel, CODIR, ...)
- Opérations spéciales Force T (Université de printemps, évaluations régionales, Cap Téléthon) : déplacement de l'équipe technique, installation de matériels de sonorisation et vidéo-projection.
- Conférences de la Présidence : Pendant trois mois, déplacements sur tout le territoire d'une équipe technique pour l'équipement des salles (sonorisation, vidéo-projection) et l'exploitation des matériels de diffusion audio, infographique et vidéo.)
- Journée des familles et Convention Téléthon : Préparation, suivi et soutien logistique (installation d'éléments additionnels : sonorisation extérieure, écrans TV...)

Assistance technique

- Gestion de prêts de matériels : appareils photos, caméscopes, enregistreurs audio, télévisions, lecteurs DVD, vidéo projecteurs portables, sonorisations
- Fournitures de consommables : piles, cassettes audio, pellicules photos, CD, DVD Entretien du matériel.

Duplications et numérisations

- CA, BCA, CODIR... : duplication systématique des enregistrements pour transcription (copie des cassettes audio et conversion puis gravure CD des fichiers numériques).
- Tous services : duplication de CD, DVD, cassettes audio et vidéo pour le réseau AFM (vidéos AFM Productions), pour l'interne (émission, reportages Téléthon...), pour l'externe (extrait de l'émission Téléthon pour des familles), pour France 2 (extraits de différents Téléthons pour la conception de l'émission suivante). Réalisation en interne des duplicatas pour les petites quantités. Réalisation des duplicatas par un prestataire extérieur pour les grandes quantités.
- Numérisation et compression de divers éléments pour mise en ligne sur les sites de l'association.

Prises de vues photo et captations vidéos

- Grandes manifestations de l'AFM (Assemblée générale, Téléthon, Convention nationale...)

- Visites de Généthon, d'I-Stem...
- Visites de personnalités
- Réunions du personnel
- Colloques, réunions scientifiques

Montages vidéo et infographies

- Montages spécifiques et création d'infographies fixes ou animées, gestion des présentations Powerpoint et intégration des données (Conférences de la Présidence, Journées des familles, Convention Téléthon...)
- Création des jaquettes, des menus et de l'interactivité des DVD réalisés en interne
- Remontages du Téléthon pour analyses internes ou pour les partenaires
- Montages pour les scientifiques de Généthon et de l'Institut de myologie
- Création de l'habillage graphique des vidéos du site Telethon.fr et de la webtv « Jamaisdirejamais.tv »

Vidéotheque

- Archivage d'images animées sur divers supports (référencement dans la base de données vidéo installée sur le logiciel documentaire Westhèque et stockage)
- Edition de catalogues (reportages Téléthon, émissions enregistrées...)
- Recherches d'images à la demande des Services presse et émission, de la Présidence et ponctuellement des autres services de l'AFM ; recherches d'images ponctuelles pour AFM Productions et pour des sociétés de production extérieures ; réalisation de copies sur DVD
- Veille audiovisuelle, enregistrement d'émissions télévisées et copie sur DVD
- Mise à jour de la rubrique « Vidéotheque » sur l'Intranet.

Dérushage des Téléthon

En vue de la constitution d'une banque de données des 23 années de Téléthon, dérushage systématique des 23 émissions permettant, à partir de mots clés, de retrouver toutes les séquences traitant d'une même thématique. Ce travail est achevé pour les Téléthons 1987 à 2009.

Production interne

Plusieurs films ont été réalisés à la demande des différents services de l'AFM pour une diffusion dans les différents réseaux de l'AFM ou pour le grand public (par exemple pendant le Téléthon sur France 2) :- La myopathie de Duchenne, une maladie pilote pour la recherche : film de 26 min faisant un état des lieux de la recherche sur cette maladie et montrant comment à partir de cette pathologie la recherche avance sur beaucoup d'autres maladies. Un film plus court d'environ 5 min en a été extrait pour accompagner l'ensemble de la communication AFM pour le Téléthon 2009 et la mobilisation des différents réseaux AFM. Ces deux films étaient animés par Fred et Jamy.- Un film sur la myopathie Facio scapulo humérale qui a été présenté lors des Journées des familles 2009.-Plusieurs films traitant de la prévention et du traitement de la scoliose, dont un sur les techniques de fabrication du corset garchois destiné à être diffusé auprès du corps médical, un sur la technique même du moulage du cadre également pour le corps médical et un troisième destiné aux familles : prévention et traitement de la scoliose dans le cadre des maladies neuromusculaires- Etude et tournage sur différents essais : Progeria, Wasp et amaurose de Leber - Poursuite du travail sur la série pour les modules de formation médicale pour les TI : N° 1 en cours sur la myopathie de Duchenne qui sera achevé en 2010- Réactualisation du clip Transparence,- Une série de clips d'appels aux dons pour le Téléthon : 8 fois 40 secondes - Des reportages pour les rubriques "Rencontres à la une" et "Caméra perso" de la web tv de l'afm.- Un reportage, "l'Odyssée d'Amar", décrivant le parcours d'une famille nigérienne touchée par la myopathie, diffusé sur France 2 pendant le Téléthon et à la télévision nationale du Niger.- Un reportage "La rentrée de Léa", diffusé sur RFO et France 3 région. L'ensemble de ces films sont réalisés en interne ou par l'intermédiaire d'AFM Productions. Dans certains cas le service audiovisuel de l'AFM utilise des éléments existants (images des Téléthons, images France 3 sur les villes ambassadrices...).

Production externe

Développement de plusieurs projets qui vont se concrétiser en 2010 :

- Les essais en général- L'annonce du diagnostic et son développement : 52 min pour la télévision et 26 min pour les JDF - Projet « Centre de Production de vecteurs de thérapie génique »
- Film sur la Bétathalassémie

Phototheque

- Archivage d'images fixes numériques (référencement dans la base de données photos installée sur le logiciel documentaire Westhèque, numérisation de diapositives, traitement des fichiers numériques avec Photoshop, sauvegarde des fichiers numériques sur CD-Rom et sur disques durs). Important archivage d'images fixes argentiques à réaliser (fonds historique de l'AFM).
- Production régulière de nouveaux reportages photographiques et renouvellement du fonds photographique : préparation en amont des reportages à effectuer puis envoi de photographes extérieurs. Principal demandeur : VLM.

- Recherches iconographiques et réponse aux demandes internes (VLM, Rapport annuel, autres publications AFM...) et externes (presse nationale et régionale, partenaires...). Les images sont envoyées par mail (environ 400 en 2008) ou fournies sur CD ou DVD.
- Illustration des conférences de la Présidente.
- Réalisation d'un « Kit images Téléthon 2009 » pour la Presse
- Mise à jour de la rubrique « Photothèque » sur l'Intranet.

Utilisation des documents produits par le Département audiovisuel

Au delà de l'utilisation en interne, de nombreux médias considèrent le Département comme un centre de ressources et à ce titre le sollicitent pour différentes utilisations :

- Festival du FIPA : L'Amour sans limites
- France 2 édition **Téléthon 2009** : La FSH, le Corset garchois, Les raisons de la colère, La myopathie de Duchenne, L'odyssée d'Amar, La rentrée de Léa, Mécanique du don, Clip Transparence, clips appel au don.
- TSR : Parler avec un enfant malade, A toi, Ecoute-moi, L'amour pour tous
- RFO : Un pas de géant, La rentrée de Léa
- Curiosphère : Julie, Julie maîtresse d'école, Mystère science
- Télésonne : Jamais dire jamais, En quête de cellules souches, Les 3 bras armés de l'AFM, En route vers la guérison

Diffusion des films co-produits :

- « L'amour sans limites » 52 min - Diffusion France 5 Mardi 3 février 2009 à 20h30 suivie d'un débat.
- « Oser la maternité » 90 min - Diffusion France 3 Dimanche 19 avril 2009 à 22h50.

Chiffres-clés

Vidéotheque

+ de 4 200 vidéos stockées, sur divers supports (Beta SP, Betacam, Beta SX, Digital Beta, VHS, S-VHS, DVCam, MiniDV, DVD) et sous diverses formes (Rush, Production, Compilation de séquences) dont 620 émissions TV et 23 Téléthons.

Photothèque

Stockage de plus de 80 000 photos (images libres de droits et images de droits gérés) dont environ 50 000 diapositives, 2 500 tirages papier, et plus de 29 000 fichiers numériques.

Internet et NTIC

Mission

Depuis 2000, le service Internet et NTIC conçoit et met en œuvre la communication *online* de l'AFM à destination de ses différents publics et répond à l'objectif prioritaire de développement de la collecte.

Ses principales missions sont de définir et mettre en œuvre une stratégie active :

- ⇒ d'information/communication *online* intégrée et ciblée, en cohérence avec les missions et stratégies de l'Association :
 - Informer l'ensemble des cibles de l'AFM : personnes malades, familles, enfants, médecins, chercheurs, journalistes... par des contenus spécifiques, adaptés via de multiples formats : brèves, articles, newsletters, fiches techniques, infographies, vidéos, son,...
 - Profiter des sites événementiels pour animer et valoriser les réseaux de compétences de et autour de l'AFM.
- ⇒ de développement e-collecte et de marketing interactif :
 - Conquérir de nouveaux donateurs
 - Stabiliser les acquis et favoriser l'approche générique par cible
 - Consolider le projet Téléthon *online* et renforcer la marque Téléthon
 - Innover : développer de nouveaux canaux de diffusion
 - Soutenir la rentabilité et assurer le retour sur investissement

Dispositifs liés au Téléthon *online* : www.afm-telethon.fr ; www.coordinations.telethon.fr; www.un-million-pour-le-telethon.com ; <http://blog-officiel.blogs.afm-telethon.fr> ; http://twitter.com/Telethon_France ; <http://www.facebook.com/Telethon>, m.telethon.fr, ...

Dispositifs *online* français (et anglais pour certains) de l'AFM et de ses « filiales »: www.afm-france.org; www.institut-myologie.org; www.genethon.fr; www.decrypthon.fr; www.genosafe.fr; www.istem.fr; www.genocentre.fr...

Moyens

- 1 Responsable de service
- 1 Chef de projet éditorial et multimédia
- 1 Chef de projet Technique Internet
- 1 Responsable Marketing Interactif
- 1 Chef de projet Web opérationnel
- 1 Chargé de mission Internet
- 1 Webmaster (CDD 6 mois)
- 1 Chargé de mission e-marketing à mi-temps (CDD 4 mois)
- 1 Rédacteur Web à temps partiel

Réalisations

Information et communication Internet

Dispositif Web AFM-Téléthon

Refonte des sites AFM et Téléthon

Au-delà de l'appel d'offres (rédaction du cahier des charges et pilotage des prestataires présentés), la gestion du projet de refonte des sites AFM et Téléthon s'est déroulée avec la réalisation d'une 1^{ère} étape (nouvelle page accueil, formulaire de don, espace communautaire) disponible avant le Téléthon 2009, soit mi-septembre 2009.

Parallèlement, le projet a été mené avec l'objectif de livraison du lot 2 (2^{ème} étape du projet, à savoir la finalisation du socle de la nouvelle plateforme web de l'AFM-Téléthon et la mise en ligne du nouveau dispositif web unique AFM-Téléthon) avant le Téléthon 2010, à savoir début septembre.

Espace communautaire

Mise en place d'un espace réservé agréant l'ensemble des cibles AFM et Téléthon, dont les données étaient dispersées sur plusieurs dizaines de bases/fichiers : adhérents AFM, abonnés VLM, E-donateurs, organisateurs de manifestation Téléthon, membres du site www.telethon.fr, blogueurs sur la plateforme AFM-Téléthon, joueurs du site www.operation.com

Chiffres-clés

- plus de 42'000 membres
- plus de 50'000 visiteurs
- plus de 6'000 téléchargements d'outils d'e-collecte
- plus de 74'000 € collectés

Blogs AFM-Téléthon

Il s'agit de la plateforme de blogs proposés aux internautes membres inscrits sur le dispositif AFM-Téléthon : familles, personnes concernées par une maladie, coordinateurs Téléthon, bénévoles, e-bénévoles...

1 451 blogs sur la plateforme AFM-Téléthon depuis son ouverture.

Surveillance des blogs :

- ⇒ 1 220 blogs créés en 2009
- ⇒ 6 481 notes postées.
- ⇒ Choix et mise en ligne des blogs « coups de cœur ».

Sites Internet des coordinations et module associé

- ⇒ Refonte du module des sites des coordinations (www.coordination.telethon.fr) en y intégrant des nouvelles fonctionnalités (élaboration du brief à destination du prestataire, suivi de production, recette du module et correction des bugs, intégration des manifestations Force T soit près de 12 000 manifestations référencées...)
- ⇒ Intégration du module Google maps
- ⇒ Elaboration de la rubrique « Internet : une coordination sur le Net » du Classeur Téléthon 2009 en collaboration avec le service Communication interne et la Force T.
- ⇒ Elaboration d'un « kit Internet » comprenant des textes clé en main pour monter son site, une sélection de visuels sur l'AFM, le Téléthon pour les sites indépendants.
- ⇒ Support technique auprès des coordinations désireuses de créer leur site
- ⇒ Optimisation du référencement des sites des coordinations

Dispositif éditorial Web

Contenus AFM-Téléthon

Il s'agit de contenus publiés sur la page carrefour www.afm-telethon.fr

- ⇒ Frise historique (timeline) : rédaction des textes, identification des visuels et mise à jour....
- ⇒ Mise à jour des cinq onglets de la zone centrale (player) une fois par semaine et tous les jours du 30 novembre au 6 décembre : réalisations de créations graphiques, choix des images et rédaction des titres et choix des liens.
- ⇒ Mise à jour des onglets en haut de page.

Contenus AFM

Il s'agit de contenus publiés sur le site www.afm-france.org

Rubrique « Actualités »

⇒ Informations mises en Une du site : de la rédaction des news à la mise en ligne :

- 1^{er} trimestre : 33 informations
- 2^e trimestre : 32 informations
- 3^e trimestre : 22 informations
- 4^e trimestre : 60. informations

Total : 137 articles publiés en actualités

⇒ Ces informations ont été complétées par :

- 18 articles, tels que : L'Autorisation de mise sur le marché, un précieux sésame pour les malades en attente de traitements ; Des essais chez l'Homme encourageants aux exigences de sécurité renforcées ; Rencontres médecins-chercheurs : vos questions et leurs réponses ; Des recommandations pour assurer l'égalité des soins ; Quand l'AFM mise sur les jeunes chercheurs ; L'Institut de myologie multiplie les publications scientifiques ; Arthrodèse et dystrophie musculaire de Duchenne ; La médecine personnalisée : la médecine de demain ; La politique d'innovation des aides techniques de l'AFM
- 9 vidéos telles que : Une école d'été pour former des médecins et chercheurs étrangers à la science du muscle ; Deux enfants atteints d'une maladie cérébrale mortelle traités avec succès (quatre vidéos) ;

Première reconstitution d'un épiderme à partir de cellules souches embryonnaires humaines ; Salle de formation du Drac ; La myopathie de Duchenne : une maladie pilote pour la recherche ; Clip transparence

⇒ Dans la sous rubrique « Evénements », mise en ligne d'articles et de vidéos concernant : Les Journées de recherche clinique, Les Journées des familles 2009 et le Colloque Jeunes Chercheurs 2009

Rubrique « Recherche »

⇒ Informations sur les maladies neuromusculaires :

- Trois types d'actualités dans les fiches maladies : 74 synthèses de publications scientifiques rédigées par MyoInfo mais également des articles commandés (réunion des groupes d'intérêt, informations tirées de congrès du type des Journées de recherche clinique, rencontres avec les médecins-chercheurs lors des Journées de familles...) ou des communiqués de presse, soit 100 informations spécifiques maladies neuromusculaires mises en ligne

⇒ Les Sous-rubriques « Stratégie », « Le Point sur ... », « Essais thérapeutiques » et « Appel d'offres » ont été actualisées en fonction de l'avancement des projets

Rubriques « Vie quotidienne », « Découvrir l'AFM » et « Agir avec l'AFM » : mise à jour avec un souci de valorisation des actions réalisées

VLM

⇒ Mise en ligne des numéros du magazine (en HTML puis en e-pdf dans le nouvel espace communautaire AFM-Téléthon) et du sommaire du dernier numéro.

Téléchargement des publications Savoir et comprendre

⇒ cinq Repères mis en ligne dans la rubrique Bibliothèque

⇒ trois Bulletin Myoline : le Bulletin Myoline a été remplacé en novembre 2009 par les Cahiers de myologie (revue en e-pdf disponible en téléchargement).

⇒ trois Fiches techniques

⇒ recommandations : mise en ligne du Rapport d'audition sur les aides techniques à la communication.

Glossaire : 491 définitions actuellement en ligne

Offres d'emploi : mise à jour et mise en ligne des offres d'emploi

Communiqués de presse : mise en ligne de 37 communiqués/dossier de presse

Site AFM - version anglaise

⇒ Actualités : mise en ligne de 63 synthèses de publications/communiqués de presse AFM.

⇒ Réécriture et mise à jour de la version anglaise du site AFM, en particulier les évolutions de la stratégie de recherche de l'AFM, les résultats obtenus, la liste des essais, les comptes, le Téléthon 2009...

⇒ Mise à jour de la liste des essais

⇒ Création d'une rubrique Téléthon 2009

⇒ Sous-rubrique Call for proposals avec mise en ligne de : Appel d'offres 2009, Appel d'offres SMA Europe, Résultat des appels d'offres 2008

⇒ Gestion de la traduction de 14 communiqués de presse et de leur mise en ligne.

Forums de discussion

⇒ Modération quotidienne des messages : 1 931 messages postés en 2009

⇒ Ouverture de deux nouveaux forums : Web TV et réactions suite à la polémique P Bergé

Contenus Téléthon

Rubrique « actualités »

⇒ Création d'une rubrique Téléthon 2009

- Revivez les moments forts du Téléthon (Mag Tv avec 35 vidéos éditorialisées et mises en ligne, captées en direct pendant les 30h d'émission)
- Les reportages de l'émission (Mag TV avec 28 vidéos fournies par FTVI, éditorialisées et mises en ligne)
- Votre Téléthon en images (Mag Tv avec six vidéos tournées sur les manifestations pendant les 30h mises en ligne après le week-end du Téléthon) : Le clip/l'affiche ; Le clip ciné ; Le slam ; Le parrain : Daniel Auteuil ; Le programme de l'émission ; Les villes ambassadrices ; Le fil rouge national ; Le défi national ; Les histoires du Téléthon ; Conférences-débats

⇒ Création d'une rubrique Polémique : demande d'autorisation et mise en ligne d'une vingtaine de courriers de soutien suite à la polémique lancée par P Bergé.

⇒ Rédaction et mise en ligne (texte, photos, vidéos) de 110 actualités Téléthon + 60 actualités « Actifs sur le net » en lien avec la e-mobilisation.

⇒ Mise en ligne de 11 Mag TV, soit 108 vidéos :

- Votre mobilisation en images : six vidéos réalisées par un pigiste (brief, angle)
- Les moments forts de l'émission : 35 vidéos encodées en différé lors des 30h du Téléthon
- Les reportages de l'émission : 28 vidéos fournies par FTVI
- Les artistes mobilisés pour le Téléthon : sept vidéos réalisées par le Service audiovisuel (brief, angle)
- « Parce que la maladie c'est 24h/24 » : cinq vidéos réalisées par le Service émission
- A quoi sert le Téléthon : cinq vidéos réalisées par un pigiste (brief, angle)
- Don et transparence financière : trois vidéos réalisées par AFM Productions et une vidéo réalisée par un pigiste
- Thérapie génique : une nouvelle victoire ! : cinq vidéos réalisées par un pigiste (brief, angle)
- L'Odyssée d'Amar : cinq vidéos réalisées par le Service audiovisuel
- Jeunes et solidaires ! : cinq vidéos réalisées par un pigiste
- Le slam « Tous plus forts que tout » : quatre vidéos réalisées par des pigistes.

Rubrique « bénévoles »

⇒ Réécriture de la rubrique et rédaction et mise en ligne de 36 actualités (textes + images dont huit vidéos).

Rubrique « partenaires »

⇒ Réalisation d'une animation flash avec les principaux partenaires, réécriture et réorganisation de la rubrique, et mise à jour des fiches partenaires ; création de sous-rubriques « Partenaires mobile » et « Opérations spéciales » ;

⇒ rédaction et mise en ligne de 27 actualités partenaires (textes + images dont huit vidéos).

Rubrique « e-mobilisation »

⇒ Nouvelle présentation du nouvel espace communautaire AFM-Téléthon :

⇒ mise à jour des sous-rubriques « Téléthon sur le mobile » et « Opération 1 million pour l Téléthon »

⇒ création et rédaction des sous-rubriques « le Téléthon sur Facebook » et « le Téléthon sur Twitter »

Quiz

Création de trois quizz ; un quizz correspond à la rédaction de 10 questions, de trois réponses au choix et d'un indice à découvrir : Le chemin du médicament ; Soyez incollable sur les essais ; Connaissez-vous la campagne du Téléthon 2009.

Création d'un blog « Histoires de vie 2009 », présentées dans l'émission

De plus, mise en ligne de 103 communiqués/dossiers de presse et de 140 vidéos

Dispositif E-marketing

Rappels des objectifs 2009

Stabiliser les acquis en : fidélisant les donateurs Internet ; reconduisant les dispositifs répondant aux meilleurs retours sur investissement ; stabilisant la Base de données (assainissement et enrichissement)

Développer la e-collecte en : augmentant le montant du don moyen ; réactivant les donateurs devenus inactifs ; recrutant de nouvelles adresses e-mails en bases de données ; multipliant les accès au formulaire de dons : e-merchandising, e-mailings, SEA, e-partenariats

Rajeunir la population des donateurs Internet en : créant une communauté sur Facebook ; créant une communauté sur Twitter ; communiquant sur des supports « Jeunes »

Les réalisations

Datamart (base de données relationnelle)

L'objectif à terme est de mettre en place un programme relationnel « e-CRM » évolué (d'ici fin 2010). En 2009, l'objectif a été de mettre en place les bases d'une relation continue (animation de communautés) avec les internautes inscrits en constituant une seule base de données rassemblant l'intégralité des données et en historisant les réactions aux campagnes Newsletters et E-mailings par individu.

Nombre d'adresses e-mails valides dans le Datamart : 1 055 147 @ (+51,2%)

SEA « Search Engine Advertising » (technique destinée à augmenter la visibilité d'un site dans les pages de résultats des moteurs de recherche)

Cette technique s'articule autour de deux axes : les liens sponsorisés et le référencement naturel. L'objectif des campagnes SEA mises en place en 2009 a été de recruter de nouveaux e-donateurs.

Campagnes planifiées e mailing et newsletters segmentées par profil

E-merchandising

390 créations graphiques (e-mailings, bannières, compteurs, mini-formulaires, encarts d'animation du site et encarts des newsletters...)

E-partenariats

81 e-partenaires identifiés dans l'espace communautaire

Espaces publicitaires en ligne

Plus de 25 millions d'affichages (gracieux et négociés).

Webanalytics & reportings

Le webanalytics consiste à rechercher, collecter, mesurer, rapporter et analyser des données quantitatives provenant du Web dans le but d'optimiser les sites et les actions webmarketing » pour réalisation des tableaux de bord statistiques et reporting.

Dispositif technique lié au don

Ce dispositif concerne la conception fonctionnelle technique et réalisation du formulaire du don avec possibilité pour le donateur de changer le montant du don et ses coordonnées à chaque étape

- Élaboration des cahiers des charges fonctionnel et technique de l'ensemble du dispositif Téléthon *online*, avec sécurisation du processus de don en ligne pour les internautes
- Développement d'outils décisionnels et mise en place de tableaux de pilotage (tableaux de bord de suivi interne des dons)
- Test, recette finale et installation définitive d'une architecture technique, fiable et configurée pour les 30 heures

Pour sécuriser au maximum cette technique sensible, des tests de charge ont été réalisés avec :

- ⇒ le suivi de toutes les anomalies ou bugs remontés par les internautes
- ⇒ la mise en place d'un filtre pour bloquer les pirates : au bout de cinq tentatives de dons par carte bancaire en moins de cinq minutes, le pirate est identifié et bloqué avec possibilité de déblocage manuel via l'interface statistiques
- ⇒ la recherche de dons pour vérification d'un don
- ⇒ accéder à des informations concernant les adresses IP suspectes (blocage et déblocage)

Tracking du don

L'objectif est de permettre un suivi statistiques des dons, en fonction du type de collectes (internaute, partenaire, organisateur de manifestation Téléthon...) par outil (bannière, mini-form...) et par membre sur l'espace communautaire. En 2009, les statistiques des dons en fonctions du type de collecte s'effectuent sur l'application statistiques avec des agrégations régulières.

L'ensemble de ces dispositions a permis de réduire les réclamations d'internautes. Ainsi, plus aucune réclamation concernant le pré-cochage du montant, ni sur le champ date de naissance qui a été modifié par rapport à 2008.

Informers des dons en quasi temps réel.

Gestion du PC Internet

- Mise en place et gestion pendant les 30 heures des PC Internet pour le Téléthon
- Réponses aux mails, modération des forums de discussion, mise à jour des informations en temps réel, intégration du compteur général sur le site, relation avec les partenaires/prestataires Internet d'astreinte
- Traitement des alertes/problèmes, suivi des statistiques
- Ajustements sur le code et les développements des applicatifs durant les 30h
- Surveillance de la métrique des serveurs (Cacti)
- Elaboration d'un « débriefing technique » sur ces 30h et préconisations pour 2010

Hébergement**Objectifs 2009**

- Assurer une disponibilité de 100% du formulaire de don et une disponibilité de l'ensemble de nos sites et notamment du dispositif Téléthon.

N.B. : un scénario de crise liée à la pandémie grippale a été mis en œuvre au niveau de l'hébergement.

Réalisations

L'architecture au niveau du don a été définie en 2009 avec quelques variantes :

- Serveurs virtuels : optimisation des coûts en utilisant des serveurs virtuels (coût inférieur de 20%)
- Durée location : réduction de la durée de trois mois à deux mois la location de ces serveurs virtuels.
- Forfait annuel de la bande passante, le prestataire s'engageant à ne pas facturer en cas de dépassement de ce forfait.

Audit de sécurité

Un audit de sécurité extérieur a été réalisé afin de contrôler certains des applicatifs/ sites « sensibles » :

- Conseils en amont pour les applicatifs Espace communautaire (membres.afm-telethon.fr) et page carrefour (afm-telethon.fr)
- Contrôles des applicatifs / sites : Espace communautaire (membres.afm-telethon.fr), Page carrefour (afm-telethon.fr), Don (don.telethon.fr), Site Téléthon (telethon.fr), Site AFM (afm-france.org)

Des correctifs applicatifs ont été apportés pour renforcer la sécurité.

- Contrôle des serveurs

Cet audit a aussi été réalisé afin de contrôler les serveurs de la plateforme d'hébergement.

Dispositif mobile Téléthon**Site Mobile Téléthon 2009**

Définition du « story board » du site Mobile 2009 et production des contenus adaptés

Animation du site pendant les 30 heures du Téléthon 2009 (actualités/vidéos)

Application iPhone

Définition du « story board » de l'application iPhone et fourniture des éléments techniques (Flux RSS, compte à rebours, compteur de dons...)

Promotion et actions marketing mobile

Sollicitations des trois opérateurs mobile (Orange, Bouygues Télécom, SFR)

Mise place de cinq campagnes SMS dont une dédiée auprès des utilisateurs d'iPhone pour une volumétrie totale de 1 246 000 contacts

Mise en place de campagnes publicitaires sur les portails mobile des opérateurs

Site de l'Institut de myologie**Mise à jour en flux continu en français et en anglais (211 news en ligne en tout)**

⇒ Actualisation des contenus (informations institutionnelles, administratives et projets de recherche) en français et en anglais des rubriques Recherche, Consultation et Enseignement.

⇒ Mise en ligne d'informations multimédias (textes, images, vidéos...) : news de la myologie, news de l'Institut, comptes rendus de colloques, interviews, agenda, reportages, annonces, références de publications...

– Tous les deux à trois jours en français.

– Tous les trois à cinq jours en anglais.

Newsletter : alternance d'une newsletter en français bimestrielle (6 numéros) et d'une newsletter en anglais bimestrielle (6 numéros)

Pour chaque numéro : L'actualité de la myologie à l'Institut, avec des interviews ou des focus valorisant un membre de l'Institut, une équipe ou un projet de recherche autour d'une publication et /ou un compte rendu en ligne d'un colloque/ congrès ; L'actualité de la myologie à l'international, avec un ou deux articles ; Une « review » des dernières publications scientifiques dans le domaine de la myologie ; Un agenda des séminaires et des colloques ; Des annonces des publications ou d'offres d'emplois ; Des communiqués de presse ; Des notes de lecture ; Un webtour en lien avec les domaines d'activités de l'Institut de Myologie.

Site Généthon

En lien direct avec le Secrétaire général de Généthon et le Webmestre de Généthon :

- Participation à l'animation éditoriale et production de contenus en lien avec l'actualité de Généthon (en français et en anglais)
- Rédaction en chef pour la newsletter de Généthon : quatre numéros publiés avec animation du comité éditorial

Site Décryphon

- Lancement de la phase II du projet HCMD et déclinaison du site en version anglaise
- Optimisation du référencement du site Internet

Autres réalisations**Web TV : jamaisdirejamais.tv**

- Gestion du prestataire en charge du référencement payant
- Mise en place d'une opération marketing avec étude d'un jeu viral

Animation des sites web

- Mise à jour, suivi de la base des inscrits aux newsletters et envoi des newsletters de l'Institut de myologie (en français et en anglais) via l'outil ECRM
- Modération des forums AFM (maladies, petites annonces, ...) dans le respect de la charte

- Publication d'une vingtaine de vidéos AFM Téléthon, virales sur les plateformes participatives suivantes : Dailymotion, MySpace, Youtube
- Élaboration des cahiers des charges fonctionnel et technique et validation des cahiers des spécifications fonctionnelles des nouveaux projets web
- Tests, recette, installation sur la plate-forme d'hébergement pour l'ensemble des nouveaux développements web ou nouveaux sites web

Site web Toutafm

- Gestion des accès utilisateurs de l'intranet
- Gestion et transmission des statistiques de fréquentations
- Suivi des évolutions
- Intégration de contenus en fonction de la demande notamment pour la rubrique « gestion » et « actualités »

ECRM AFM-Téléthon

Suivi des messages postés sur les sites web et des réponses aux internautes

Réalisation des statistiques concernant les délais de réponse (respect des critères BVQI)

Formation interne individuelle à l'outil Ecrm, réalisée auprès des nouveaux utilisateurs en charge des réponses.

Statistiques

Total des conversations : 6062, dont 291 pour le module de recrutement en ligne.

Noms de domaines

Gestion et suivi de tous les noms de domaine de l'AFM et au delà avec les redirections associées (soit 123 domaines en 2009).

Chiffres clés

Fréquentation dispositif AFM-Téléthon

Site AFM

- Pages vues : 1 394 296
- Visites : 469 870
- Visiteurs cumulés : 434 655
- Temps moyen/visite : 6 min 46

Site Téléthon

- Pages vues : 4 376 488
- Visites : 1 237 030
- Visiteurs cumulés : 1 157 764
- Temps moyen/visite : 6 min 41

Page carrefour (visites à répartir entre le site AFM et le site Téléthon)

- Pages vues : 600 780
- Visites : 421 074
- Visiteurs cumulés : 385 017
- Temps moyen/visite : 6 min 55

Résultats de la collecte Internet Téléthon

- 14,6 M€ (-7,5 % par rapport à 2008)
- Nombre de e-donateurs : 203 518 (-19 % par rapport à 2008)
- Don moyen : 71,76€ (+ 13 % par rapport à 2008)

Direction des ressources humaines

Pour développer et mettre en œuvre une politique de ressources humaines structurée répondant aux besoins de l'AFM, dans la dynamique de "AFM 2012 - de nouvelles exigences", trois leviers principaux :

- identifier, rechercher, intégrer et développer les compétences nécessaires,
- favoriser le développement, la valorisation et la reconnaissance du capital humain,
- veiller à ce que chaque salarié occupe « le bon poste au bon endroit » pour assurer l'équilibre entre les objectifs de l'Association et les attentes des salariés et ce dans la plus grande transparence.

Mission

- Mettre en œuvre la politique de gestion de l'emploi : recrutement, mobilité, vigilance sur les emplois précaires, sur l'embauche de travailleurs handicapés...
- Construire et mettre en œuvre la politique de formation,
- Mettre en œuvre la politique de rémunération et de gestion de la masse salariale,
- Assister et conseiller les différentes directions dans toutes les matières relatives à la gestion des ressources humaines,
- Préparer et animer la mise en œuvre des actions relatives aux questions de sécurité et de conditions de travail,
- Assurer les relations avec les partenaires sociaux,
- Tenir un rôle de conseil auprès de la Direction générale et de la Présidence
- Assurer une veille législative, en apportant les adaptations nécessaires
- Impulser de nouvelles pratiques pour l'Association, de gestion et de développement des collaborateurs (évolution des métiers, gestion prévisionnelle des emplois et des compétences, plan succession...)

Moyens

Le Département ressources humaines compte 10 collaborateurs :

- 1 Directeur adjoint des ressources humaines
- 1 Assistante RH
- 1 professionnel pour la formation et le recrutement
- 1 secrétaire RH
- 4 professionnels pour l'administration du personnel et le système d'information RH
- 1 professionnel chargé des relations sociales
- 1 professionnel chargé des données sociales, de la gestion, de la masse salariale et des tableaux de bord

Principales réalisations

La mise en œuvre de la politique ressources humaines s'est caractérisée, en 2009, par les réalisations suivantes :

Actions d'audit

- Commissaires aux comptes
- Visite de suivi de la certification de service (BVQI)

Gestion du personnel

- Gestion des entrées/sorties
- Gestion des arrêts maladie, accidents du travail, congés maternité, congés payés, RTT, heures supplémentaires...
- Réalisation de plus de 450 bulletins de salaire par mois

- Déclarations obligatoires auprès des différents organismes
- Médecine du travail
- Suivi du dossier 1 % logement

Entretiens annuels

A l'initiative de la Direction, 373 entretiens annuels ont été menés de juin à septembre par les responsables hiérarchiques, pour tous les salariés présents.

Au cours de ces entretiens ont été réalisés et formalisés par écrit :

- le bilan annuel de l'activité,
- les objectifs de l'année à venir,
- les objectifs et besoins en formation,
- le point de la situation salariale.

C'est à partir du retour de ces entretiens annuels et de 38 réunions de concertation entre la Direction, chaque responsable hiérarchique et le Directeur que le plan de formation est construit et que les mesures salariales sont arrêtées dans le cadre de la commission salariale composée de la Présidente, du Trésorier, du Directeur général, de la DRH.

Formation

Plan de formation annuel :

- 112 actions de formation concernant 191 salariés, dont :
 - 18 formations collectives concernant 82 salariés (pour 97 participations)
 - 94 formations individuelles concernant 85 salariés
 - 91 actions de formation visant l'adaptation à l'emploi, c'est-à-dire donner les moyens d'être le plus performant possible sur le poste actuel
 - 3 actions de formation de développement des compétences
 - 15 actions de formation réalisées dans le cadre du DIF - 3 refus - 1 annulation
- Par ailleurs, 9 Congés Individuels de Formation, 8 congés pour bilans de compétences ont eu lieu et 5 Validations des acquis de l'expérience ont été réalisées.

Relations sociales

- Négociation annuelle obligatoire avec les délégations syndicales (PV d'accord partiel)
- Présentation des comptes de résultats frais de santé et prévoyance aux délégations syndicales
- Négociation avec les délégations syndicales sur l'emploi des séniors
- Ouverture des négociations sur les statuts du personnel
- Signature de l'accord préélectoral
- Signature de l'accord de prolongation des mandats électifs (2 à 3 ans)
- Elections des représentants du personnel : CE - DP - CHSCT
- Nomination par le CE d'un cabinet d'expertise comptable (Legrand Fiduciaire) sur les comptes AFM 2009 et budget 2010
- Réunions DP, CE, CCE, CHSCT, délégations syndicales : 51 au total
- Mise en place d'un groupe de travail sur les risques psychosociaux.

Dossiers/outils

- Documents légaux (déclaration mensuelle des mouvements de main d'œuvre, registre du personnel, bilan social, déclaration des travailleurs handicapés, rapport égalité Hommes/Femmes, plan de formation, plans de prévention, document unique...)
- Élaboration et suivi du budget de la masse salariale
- Classification et politique de rémunération dans le cadre de l'étude des statuts
- Mise à jour régulière des fiches de poste
- Mise à jour de l'organigramme de l'Association
- Mise à jour de la rubrique ressources humaines sur l'Intranet
- Étude sur les nouveaux dispositifs légaux et réglementaires
- Analyse de l'absentéisme
- Fiabilisation de la paie et des interfaces budgétaire et comptable avec intégration des nouveaux plans analytiques
- Participation à la réflexion sur la formation au métier de Technicien d'insertion

Chiffres-clés

Effectif présent au 31/12/2009 : 463
Nombre d'embauches en CDD : 75
Nombre d'embauches en CDI : 29
Nombre de missions d'intérim : 27
Nombre d'entrées et de sorties : 214
Nombre de salariés ayant suivi une formation : 167
Nombre de contrats de professionnalisation : 4 en cours
Nombre de bulletins de salaire édités : 5 038
Nombre de déclarations URSSAF et ASSEDIC : 416

Perspectives 2010

- Optimisation des recrutements
- Anticipation sur les futurs besoins humains de l'AFM (plan de succession, évaluation et accompagnement des potentiels, évolutions de la structure et des compétences)
- Finalisation des chantiers :
 - Egalité Hommes/femmes
 - Adaptation des statuts du personnel
 - Mise en œuvre du plan séniors
- Analyse des modules de formations collectives liés aux missions et de la politique globale de formation pour prise en compte des évolutions internes et externes
- Travail avec la Direction générale et la Présidence sur l'évolution et/ou la stabilisation de l'organisation
- Mise en place d'une formation collective sur les essais cliniques
- Mise en place d'indicateurs pour établissement d'un pré-diagnostic sur les risques psychosociaux
- Finalisation du Plan de prévention des risques
- Etude des rémunérations

Direction des ressources et du développement

Objectifs

La Direction des ressources et du développement a été réorganisée en 2009 autour de quatre pôles afin de porter efficacement les deux axes principaux de la stratégie de développement des ressources : sécuriser et développer le Téléthon et diversifier les ressources.

Ainsi, l'organisation repose sur quatre services qui s'inscrivent dans une logique de complémentarité et de transversalité :

- Emission
- Réseau et opération
- Marketing
- Partenariat et développement

En 2009, le plan d'action portant sur le Téléthon s'est articulé autour de trois points :

- Poursuivre la progression des donateurs et en conquérir de nouveaux
- Développer la croissance du nombre de manifestations et leur visibilité
- Renforcer la fidélisation des partenaires et compenser la perte de collecte

Parallèlement à la mise en place du Téléthon, la Direction des ressources et du développement a structuré les équipes pour répondre au nouvel axe stratégique de diversification des ressources. Ainsi, au sein du Service marketing, une personne a été chargée de la mise en place d'une stratégie de promotion des legs et au sein du Service partenariat, deux personnes ont été recrutées pour porter le développement du mécénat et des grands donateurs.

Faits marquants 2009

Le Téléthon 2009 s'est inscrit dans un contexte économique et social difficile qui affecte notamment les personnes à bas revenus (cible importante de l'opération). De plus, le plan de prévention mis en place par les pouvoirs publics sur la pandémie grippale a été identifié comme un risque pour les manifestations Téléthon et le bon déroulé de l'émission. De ce fait, un plan de crise a été élaboré mais non activé.

Au-delà de ces deux éléments de contexte important, l'opération a subi également une violente polémique de la part de Pierre Bergé (Cf. rapport communication). Cette polémique qui a eu un retentissement médiatique important a semé le trouble auprès du grand public et plus particulièrement auprès des donateurs « fragiles ».

Malgré cela, la mobilisation de la Force T n'a pas failli. Le nombre d'animation a progressé de 4 % et la fréquentation a été en hausse. Les équipes de la Force T ont encadré près de 200 000 bénévoles portant les valeurs fortes de l'Association. 30 heures de mobilisation et de fête. Avec un seul mot d'ordre : « Tous plus forts que tout ! »

L'émission articulée autour « des trente premières maladies aux portes du médicament » s'est déroulée à Nogent-sur-Marne (plateau central) avec un relais à Annecy. Le dispositif télévisé en région s'est appuyé sur 13 villes ambassadrices relayées par les stations régionales de France 3.

Au final des 30h, le compteur s'est arrêté à 90 107 555 €.

Chiffres clés

Télématique

	Montant collecté			Nombre de dons			Don moyen		
	Montant collecté 2009	Evol. vs 2008 en valeur	Evol. vs 2008 en %	Nb de dons 2009	Evol. vs 2008 en valeur	Evol. vs 2008 en %	Don moyen 2009	Evol. vs 2008 en valeur	Evol. vs 2008 en %
3637	35 899 696 €	-6 036 527 €	-15%	660 941	-160 765	-20%	54 €	3 €	6%
Internet	14 612 170 €	-1 187 596 €	-8%	202 211	-48 521	-19%	72 €	9 €	14%
Total Télématique	50 524 360 €	-7 220 764 €	-13%	863 376	-209 359	-20%	59 €	5 €	9%

Baisse du nombre de dons 3637 et Internet dans les mêmes proportions.

Baisse liée :

- à un **moindre recrutement de nouveaux donateurs** (explique 40% de la baisse)
- mais aussi à une moindre activation des donateurs habituels, et notamment des plus modestes

Les principaux facteurs de non-don identifiés dans les études Opinion Way et Sofres (12/2009) :

- raisons personnelles (oubli, manque de temps)
- **la diminution du pouvoir d'achat**
- le don aux autres associations : le contexte économique morose favorisant un report des dons vers la lutte contre l'exclusion
- **les répercussions des propos de Pierre Bergé**, et notamment « le Téléthon reçoit trop d'argent »

Pas de rupture définitive :

- 91% des non-donateurs 2009 pensent redonner à l'avenir au Téléthon (seuls 1% sont certains de ne pas redonner).
- ¾ des Français déclarent avoir confiance dans l'Association, taux semblable aux taux habituels du secteur associatif

Point à noter : **audience de l'émission en baisse** : la tendance à la baisse observée depuis 10 ans se poursuit cette année

Baisse **notamment sur le public âgé** (-2 points sur les +50 ans).

Part d'audience 2009 = la moitié de la part d'audience de 2000.

Force T

Montant collecté			Nombre de manifs			Montant moyen /manif		
Montant collecté 2009	Evol. vs 2008 en valeur	Evol. vs 2008 en %	Nb de manifs 2009	Evol. vs 2008 en valeur	Evol. vs 2008 en %	Montant moyen / manif 2009	Evol. vs 2008 en valeur	Evol. vs 2008 en %
39 927 605 €	-1 763 260 €	-4%	14 229	567	4%	2 806 €	-246 €	-8%

Mobilisation en hausse, avec plus de 500 manifestations de + qu'en 2008 (+4%).

Mais collecte par manifestation en baisse, en lien avec une **baisse du nombre et du montant des dons** (-10% au global) tandis que **les recettes, qui représentent les 2/3 de la collecte, se maintiennent globalement** (-2.5%). Impact de la crise économique.

Partenariat

Montant collecté 2009	Evol. vs 2008 en valeur	Evol. Vs 2008 en %	Nb de partenaires 2009
3 865 988 €	-651 248 €	-14%	60

Baisse de 650K€ (14%) par rapport à 2008 essentiellement due à l'arrêt de gros partenaires et transfert de collectes vers la Force T

Activité partenariat directement impactée par les effets conjugués de la crise économique et de la baisse de la consommation.

Total Téléthon

Au global, une collecte Téléthon finale de 95 200 117 €, soit une baisse de près de 10 millions d'€ par rapport à 2008 (= -9%). Ce résultat traduit une concrétisation de plus de 105 %.

Perspectives

Bien que les résultats du Téléthon 2009 soient en baisse par rapport à 2008, ils sont néanmoins le reflet d'une solidarité exceptionnelle. La mobilisation de la Force T est le socle de l'opération.

Néanmoins, il faut engager une stratégie proactive en direction du grand public et des donateurs. Celle-ci s'articulera au travers d'un plan de communication et d'un plan d'action de « reconquête et de mobilisation » de l'ensemble des donateurs (particuliers, organisateurs, entreprises).

La Direction des ressources et du développement s'est fixé deux priorités principales pour 2010 :

Dans le cadre du Téléthon

- Communiquer fortement pour expliquer les projets de l'Association et convaincre en démontrant l'efficacité de ses actions
- Mettre en place une stratégie marketing relationnelle avec les donateurs afin de renforcer leur fidélisation
- Réactiver les donateurs et remobiliser les organisateurs inactifs
- Mettre en place une stratégie pluri-médias pour augmenter l'audience et le recrutement
- Recréer l'événement Téléthon en renouant avec des grands défis, qui ont fait l'identité du Téléthon
- Mettre en place une stratégie offensive de développement du partenariat avec les entreprises

Dans le cadre du projet AFM-2012 : la montée en puissance de la diversification des ressources

Mettre en œuvre les stratégies et plans d'action pour développer :

- Le mécénat sur les projets stratégiques
- Les grands dons auprès de donateurs philanthropes
- Les legs et les libéralités

Coordination Emission Téléthon

Objectifs

Le Téléthon s'est donné pour objectifs 2009 : de poursuivre la fidélisation et la conquête de nouveaux donateurs.

Cet objectif est décliné pour la Coordination émission autour de quatre leviers :

- Approfondir l'éditorial Téléthon en cohérence avec la campagne Téléthon
- Renforcer le marketing de l'émission.
- Accentuer la visibilité de la mobilisation à travers les manifestations terrain, les villes ambassadrices, le fil rouge, le réseau bénévole des reporters vidéos.
- Développer des contenus sur les autres médias en cohérence avec l'émission Téléthon.

Moyens et actions

Structures

- 1 déléguée à la Coordination émission
- 1 assistante en charge des relations avec France Télévisions
- 1 chargé de projets « reporters vidéo et fil rouge »
- 1 rédacteur
- 1 chargé de mission pour les sites France 3
- 1 responsable événementiel

Renforcement de l'équipe

Le Vice Président en charge du Téléthon a contribué à la prospection et au suivi des villes ambassadrices Téléthon et à la mise en place du plateau B pour l'émission du samedi après midi.

Une stagiaire a renforcé l'équipe durant quatre mois de septembre à décembre pour l'identification de manifestations terrain dans l'objectif de donner une meilleure visibilité de la mobilisation durant les 30 heures du Téléthon.

La Coordination émission travaille en étroite collaboration tout au long de l'année avec :

Les responsables mobilisation des familles (Accueil et Service aux familles) pour l'enquête et l'identification de témoins familles potentielles en cohérence avec l'éditorial Téléthon tant au niveau national que régional.

Coordonner l'ensemble des services

Tout au long de l'année des réunions d'informations et d'échanges ont été mises en place réunissant l'ensemble des services intervenant dans la construction de l'émission pour :

La mission « Guérir » avec l'identification des thématiques et des intervenants.

La mission « Aider » avec l'identification du réseau médico-social national et régional et les témoins familles.

Mise en place de réunions de travail avec la Force T, les Services régionaux pour l'identification et l'organisation des villes ambassadrices du Téléthon dans les 13 régions France 3.

Mise en place de réunions de travail avec le Partenariat pour :

Mettre en valeur la mobilisation des partenaires dans l'émission Téléthon

Mettre en place le fil rouge « Contre vents et courants » notamment avec la Fédération française des sociétés d'aviron et la Fédération française de canoë-kayak et EDF.

Mise en place d'une étroite collaboration avec la Direction de la communication pour la déclinaison de la campagne tant au niveau national que régional.

Résultats

L'éditorial

La complémentarité des chaînes du groupe France Télévisions a permis de mettre en valeur les actions de l'AFM durant les 30 heures, via France 2 et France 3.

La campagne Téléthon 2009 : «Tous plus forts que tout»

« Refuser de se résigner contre la dite fatalité ». Tous ensemble nous serons tous plus forts que tout ! Plus forts contre l'indifférence, plus forts pour partager, plus forts pour avancer, plus forts que la maladie, plus forts pour guérir !

Le Téléthon, c'est l'illustration vivante que, quand on se regroupe, qu'on rassemble sa famille, ses proches, ses amis, son club, son quartier, son village autour d'un même but, ENSEMBLE, on peut être plus forts que tout. Le slam engagé écrit par Aimé Nouma qui porte le message « Tous plus forts que tout » a ponctué la campagne Téléthon 2009 et a été décliné en régions.

2009 : l'aube d'une décennie prometteuse pour les maladies génétiques rares. Les essais sur l'homme s'accélérent et les premiers résultats sont prometteurs.

Chacune des histoires du Téléthon illustrent les avancées de la recherche et de nouvelles pistes thérapeutiques, avec, au premier rang la thérapie génique :

Léandre et Céleste, frère et sœur de 10 et 7 ans, porte-parole du Téléthon 2009, sont atteints d'une forme de **myopathie des ceintures**.

L'**adrénoleucodystrophie** liée à l'X est une grave maladie neurodégénérative avec des premiers résultats prometteurs sur deux enfants traités par thérapie génique.

Julien et Thomas atteints d'**épidermolyse bulleuse** avec une douleur en permanence à chaque minute, tout le temps, tous les jours.

Après la guérison d'Aleyna, Kevin atteint du syndrome de **Wiskott-Aldrich**, un déficit immunitaire rare.

Mettre en scène les acteurs du Téléthon pour mieux rendre compte de l'action de l'AFM et de la mobilisation.

Les familles

En 2009, 89 familles ont été impliquées dans l'émission du Téléthon pour un témoignage, en direct ou via un reportage, tant au niveau national qu'au niveau régional :

- 59 familles présentes sur le plateau central du Pavillon Baltard
- 30 familles dans les émissions régionales France 3,
- quatre familles dans un défi « Partenaire »
- une famille dans le fil rouge « Contre vents et courants »
- 80 « Maman » pour une séquence en Access le vendredi soir
- 30 « Papa » pour une séquence en prime le samedi

De nombreuses familles ont également témoigné dans les médias : presse écrite, radio et autres émissions télévisuelles locales ou régionales :

- 26 reportages ont été réalisés avec le Service mobilisation des familles, en lien avec les thématiques des émissions France Télévisions au niveau national
- 28 reportages en région ont été diffusés par France 3

Rendre compte de l'utilisation des dons

Une nouveauté en 2009 pour le Téléthon : dans un souci de mieux rendre compte et de remplacer le clip « transparence », création de 10 clips « donateurs » diffusés pendant les 30 heures d'émission avec un double objectif :

- informer le grand public sur l'utilisation des dons en 2010
- inciter les donateurs à donner davantage

Cinq clips ont été tournés avec des donateurs sous la forme de micro trottoirs pour témoigner de leur fierté de donner pour la recherche ou pour l'aide aux malades en lien avec un graphique sur l'utilisation des dons.

Cinq autres modules remplaceront le clip « mécanique du don » dont l'objectif est de faire monter les dons même les plus petits en appuyant sur un détail important : le don effectif, après déduction fiscale, est très différent du don initial.

10 passages effectifs sur les 15 passages programmés durant les 30 heures, en raison d'interventions supplémentaires de l'AFM et du fait du retard de conducteur. Ils ont été également diffusés dans cinq régions lors des émissions France 3.

Les organisateurs

La force du Téléthon : la mobilisation des acteurs du Téléthon :

- Une ouverture d'émission avec des départs de masse de la Force T, le vendredi soir : « le rassemblement des Mamans d'enfants malades », le fil rouge « Contre vents et courants ».
- 15 duplex avec les villes ambassadrices dont deux dans les Dom Tom.
- Une émission « Tous pour un défi » de fin de matinée en multiplex avec quatre villes ambassadrices.
- Une visibilité de la mobilisation sur le plateau central au Pavillon Baltard, le samedi matin avec des animations de la ville de Nogent-sur-Marne : karaté, cirque, voitures à pédale, rameurs, capoeira.
- Un fil rouge décliné sur l'ensemble du dispositif des 13 villes ambassadrices ou partout en France sur un lac, un cours d'eau et pour ceux qui n'ont pas de rivière, un défi rameurs a été organisé.
- Des arrivées en masse de la Force T au Pavillon Baltard : le fil rouge, les ambassadeurs des villes ambassadrices, les familles emblématiques du Téléthon depuis 20 ans avec leur chien d'assistance, les guincheurs du Téléthon, les étudiants de la santé mais aussi la Marche des maladies rares et les Sapeurs pompiers.
- Les sites emblématiques du Téléthon 2009, en région parisienne : Généthon, le Thuillier, Montmartre.

Les partenaires

36 passages de partenaires ont été répartis de la façon suivante :

- le vendredi : deux en matinée, une en Access et cinq en Prime
- le samedi : neuf en matinée, 10 en après midi, trois en Access et six en Prime
- quatre diffusions du reportage : Téléthon en hypers
- neuf clips : Stanhome, PHR, BNP Paribas(2), La Poste, Picard, EDF, Dassault, Fédération de bridge
- 7 citations : Pompiers (3), SHOPI, Fédération française de danse, SYNERPA, Fédération française de kinésithérapie.
- 16 présences plateau : EDF, Lions, PHR, SHOPI, La Poste, Carrefour (2), Picard, Mars, BP, BNP Paribas, Circular, FTP, Pompiers, Stanhome, Téléthon des financiers, Fédération de bridge.
- deux citations dans chaque ville ambadrice : Pompiers et France Bleue

Réseau reporters vidéo

Mise en place d'outils spécifiques :

- une plateforme d'échange de fichiers volumineux, grâce en partie à un partenaire « Terra-Octet »
- un espace communautaire pour les reporters vidéo sur le site internet AFM-Téléthon.
- deux sessions de formation, en juin et en octobre, qui ont rassemblé 22 équipiers de coordination.

Une base de données spécifique aux reporters vidéo est actuellement en création pour la gestion du Réseau reporters vidéo.

L'émission du journal du Téléthon diffusé le 6 décembre sur France 3 a duré 25 minutes avec une audience en baisse par rapport à 2008 à 5,4%. L'animateur Jérôme Bonaldi, présent sur le village Téléthon de Rueil-Malmaison a préenregistré le lancement des thématiques.

- 54 séquences terrain ont été diffusées pendant l'émission du Journal du Téléthon représentant 25 départements.
- La durée moyenne d'une séquence était de 27 secondes.
- Les départements représentés : 13, 24, 30, 32, 33, 34, 35, 38, 39, 46, 49, 50, 51, 53, 62, 63, 65, 66, 68, 69, 77, 85, 92, 94 et 974.
- 38 bandeaux d'appels aux dons ont défilé durant l'émission

L'annonce des résultats définitifs du Téléthon 2008 a eu lieu dans le Journal de France 2, le jeudi 10 avril 2009. Après le dernier journal, l'émission : « Les grands projets » a été programmée à 00h05 avec la présence de Philippe Moullier, Marina Cavazzana-Calvo, Marc Peschanski et comme témoin de la Force T, Yvan Torrente qui a participé au fil rouge de la Marne. Sophie Davant a présenté le résultat final du Téléthon 2008 et les grands projets qui sont rendus possibles grâce aux dons récoltés.

Le dispositif télévisuel

Le Téléthon, est un marathon télévisuel unique au monde avec la présence du groupe France Télévisions sur tout le territoire durant 30 heures. Le Téléthon 2009 s'est installé :

- Au pavillon Baltard à Nogent-sur-Marne pour les Access et les primes des deux soirées
- Une structure a été implantée sur le stade Sous la Lune d'Alain Mimoun au Port de Plaisance de Nogent-sur-Marne pour accueillir le fil rouge et les arrivées de la Force T. Ce lieu était dédié également à l'ensemble des animations organisées par les associations de la ville de Nogent-sur-Marne.
- A Annecy pour l'après midi du samedi consacré aux défis sportifs et à la mobilisation.
- La matinée du samedi dans le studio Pierre Desgraupes à France 2 avec des séquences 3637 en direct du plateau central au Pavillon Baltard.
- La fin de matinée en studio à Montreuil pour l'émission « Tous pour un défi » avec quatre duplex à St Quentin, Château Gontier, Angoulême et la Ciotat.

13 villes ambassadrices du Téléthon ont accueilli un plateau France 3 : Muntzenheim, Anglet, Belfort, Bonifacio, Montrouge, Angoulême, Châlons-en-Champagne, La Ciotat, Saint Quentin, Ouistreham, Château-Gontier, Cournon d'Auvergne et Bretenoux.

Le rôle principal de chacune des villes est d'être le témoin de la mobilisation locale et départementale et de jouer le rôle de locomotive de la mobilisation et de la collecte dans chacune des régions France 3.

Pour le programme des 13 émissions en direct et en simultané à 15 heures, durant 55 minutes, 13 éditos en phase avec l'éditorial national ont été conçus et proposés à France 3, mettant en valeur les invités, les familles, les acteurs de la recherche, les organisateurs de manifestation propres à chaque région.

Elles ont porté hauts les couleurs du Téléthon à travers :

- Un fil rouge intitulé « une sculpture monumentale » représentative de l'identité régionale construite durant les 30 heures du Téléthon.
- Une participation à leur manière au défi « Contre vents et courants »
- Un défi « Tous plus forts que tout » en lien avec la campagne Téléthon 2009.
- Un défi « La guinguette du Téléthon » qui a réuni les amateurs de bals populaires qui faisaient « passer la monnaie » pour faire grimper le compteur.

La visibilité de la mobilisation des villes ambassadrices a été largement amplifiée par 13 duplex durant les 30 heures : un le vendredi en Access ; trois en 2^{ème} partie de soirée le vendredi, deux le samedi matin, six le samedi après midi et un en Access du samedi.

Le fil rouge « Contre vents et courants »

La Marne, la rivière la plus longue de France a été le décor du Fil rouge du Téléthon 2009. En collaboration avec la Fédération française des sociétés d'aviron et la Fédération française de canoë-kayak, dès le vendredi soir 31 embarcations se sont élancées pendant 30 heures à contre-courant autour de l'île aux loups à Nogent-sur-Marne. Ces embarcations représentaient les 30 premières maladies pour lesquelles un essai sur l'homme financé par l'AFM est en cours ou en préparation. La 31^{ème} représentait toutes les autres maladies encore en attente d'un essai, comme celle dont sont atteints Léandre et Céleste. Un dragon boat de vingt places symbolisait la solidarité de tous pour toutes ces maladies. Tony Estanguet, double champion olympique de canoë-kayak et Jean-Christophe Bette, champion olympique d'aviron ont participé au fil rouge, accompagnés de personnalités tel que Dave, mais aussi de chercheurs comme Philippe Moullier, Directeur scientifique de Généthon, de familles, comme Franck l'oncle de Léandre et de Céleste. Le samedi, ils ont été rejoints par des centaines d'embarcations avec des sportifs amateurs ou professionnels qui se sont jetés eux aussi à l'eau pour mettre leurs muscles au service du muscle malade. Plus de 300 embarcations ont convergé le samedi soir sur le plateau du Pavillon Baltard.

Défi « La guinguette du Téléthon »

« Le Téléthon, c'est le 14 juillet en hiver », une grande fête de convivialité, de solidarité et de mobilisation. Les villages Téléthon ont accueilli des guinguettes rassemblant les danseurs, les musiciens, les artistes... avec un ensemble d'animation ou d'activités sportives, ludiques En collaboration avec l'Association Culture Guinguette notamment sur le plateau télévisé du Pavillon Baltard, dans les 13 villes ambassadrices et dans toutes les régions de France, on a dansé dans la tradition des guinguettes durant le Téléthon.

Parrain

Daniel Auteuil a été présent durant les 30 heures du Téléthon soutenu par son ami d'enfance Dave qui a participé avec enthousiasme au fil rouge « Contre Vents et Courants » et aux différentes animations organisées sur le stade Sous La lune d'Alain Mimoun.

Animateurs de France Télévisions

Entourés de bénévoles, de familles, de malades, d'autres animateurs et d'équipes techniques, Sophie Davant et Nagui ont animé les 30 heures du Téléthon

Sur le plateau télévisé : Marina Carrère d'Encausse, Louis Laforge, Marie-Josée Alie, Laurence Piquet, Alessandra Sublet et Cyril Hanouna, Tex et Cyril Feraud pour l'animation du plateau 3637 en matinée.

A Annecy : Julien Courbet et Sébastien Folin avec la participation de Sophie Davant et Amel Bendt

Fil rouge « Contre vents et courants » : Cyril Feraud

La Marche des maladies rares : Jérôme Bonaldi et Eglantine Emeyé

Le jeu des régions « Tous pour un défi » : Christophe Zirnhelt (Angoulême), Sylvie Denis (Château-Gontier), Frédéric Soulié (La Ciotat) et Christelle Sabarots (Saint Quentin).

En région France 3 : Les animateurs quotidiens avec Lionel Auger en direct de Muntzenheim pour l'Alsace ; Eric Perrin en direct d'Anglet pour l'Aquitaine ; Christophe Joly et Lucille Burny depuis le Territoire de Belfort pour la Bourgogne Franche-Comté ; Laurent Vitali et Marina Raibaldi en direct de Bonifacio pour la Corse ; Eric Jeanjean en direct de Montrouge pour Paris Ile-de-France Centre ; Eric Vigneron, Delphine Roux et Edouard Garzaro à Angoulême pour le Limousin Poitou-Charentes ; Laura Julien depuis Châlons-en-Champagne pour la Lorraine Champagne Ardenne ; Frédéric Soulier depuis la Ciotat pour la Méditerranée ; Christèle Sabarots depuis Saint Quentin pour le Nord-Pas-de-Calais Picardie ; Laurent Marvyle à Ouistreham pour la Normandie ; Sylvie Denis et Christophe Chastenot depuis Château-Gontier pour l'Ouest ; Loïc Ballet et Sébastien Naissant depuis Cournon d'Auvergne pour la région Rhône-Alpes Auvergne et Hélène Bassas depuis la ville de Bretenoux pour la région Sud.

Des personnalités invitées par Nathalie André « NAO », tout au long des 30 heures et sur l'ensemble des sites télévisés :

Dany Brillant, Les majorettes « les Starlettes » de Lieusaint et les « Cristallines » de Fresnay-l'Évêque, Thomas Dutronc, Carmen Maria Vega, Cocoon, Clara Plume, Ina Modja, Ben l'oncle soul, Archimède, Fédé, King Kuduro, Collectif métissé, Ridan, Amandine Bourgeois, Amel Bent, Helmut Fritz, Christophe Willem, la troupe de Roméo et Juliette, les Trainees Savates, Julien Clerc, Alan Stivell, Sliimy, Bénabar, Maurane, La Troupe de Mozart, Patricia Assouline, Jean Louis Fournier, Gérard Jugnot, Corinne Touzet marraine du Téléthon parisien, ... Et d'autres personnalités qui ont participé d'une manière ou d'une autre : Gérard Lanvin, Pierre Arditi, Enzo Enzo, Richard Berry, Marc Cerrone ; Thierry Lhermitte mais aussi Jean Rochefort qui a prêté sa voix au clip sur l'explication du don.

Certains ont aussi participé sur le terrain : Virginie Ledoyen, Florence Foresti, Cécile Auclert, Just Fontaine, Marie Delattre médaillée de kayak en 2008, Marie Christine Duroy, championne de concours complet d'équitation, Rachel Legrain Trapani (Miss France 2007), Aimé Jacquet, Jean Louis Murat...

Sans oublier la présence de Tony Estanguet et de Jean Christophe Bette, deux champions mobilisés pour le défi « Contre vents et courants »

Le conducteur**Vendredi 4 décembre****« Access » du vendredi : C'est parti ! (18h50 à 19h45 / France 2)**

Cette émission est le coup d'envoi du Téléthon, avec la présence des 80 mamans pour expliquer leur combat de tous les jours auquel on ne peut jamais s'habituer, que les maladies rares et les maladies génétiques nous concernent tous et qu'elles touchent trois millions de Français et trente millions d'Européens.

« Prime time » du vendredi : Guérir, on en parle ! (20h35 à 23h00 / France 3)

Une soirée d'information et de sensibilisation à travers des histoires d'enfants qui témoignent de leur vie, de leurs difficultés et de leurs espoirs. Les scientifiques ont fait un point sur les avancées de la recherche notamment : Alain Hovnanian et Mme Bodemer pour l'épidermolyse bulleuse, Alain Fischer et Marina Cavazzana-Calvo pour le syndrome de Wiskot Aldrich.

« J'ai quelque chose à vous dire ! (23h00 à 1h30 / France 2)

Une ouverture en fête pour cette deuxième partie de soirée ponctuée de témoignages pour évoquer la vie de couple, le désir d'enfant, l'avenir..., en présence de Patricia Assouline et l'écrivain Jean-Louis Fournier.

« Des mots pour le dire ! » (1h30 à 7h00 / France 2)

Des documentaires pour présenter le combat des parents, les témoignages d'enfants, de chercheurs. Pour eux, le combat a commencé dès l'annonce de la maladie de leurs enfants. La nuit du Téléthon a repris notamment les productions d'AFM Productions :

La myopathie de Duchenne, une maladie pilote pour la recherche

La chirurgie du gène

Prévention et traitement de la scoliose

Dystrophie Facio-scapulo-humérale

Une famille touarègue concernée par une myopathie des ceintures au Niger

La maternité (co-production Mai Juin Productions/AFM Productions)

Samedi 5 décembre**« C'est pas trop tôt ! » (7h00 à 9h30 / France 2)**

Une émission informative et « concernante » ponctuée de flashes médicaux, animée de façon ludique par des mots-clefs : web, sport, science, cuisine, histoire, nature, emploi...

« Tel est ton mag ! » (9h30 à 11h30 / France 2)

Grandir, affirmer son autonomie, se construire... Adolescents et jeunes adultes racontent leur vie face à la maladie, leur relation aux autres, leurs passions, leurs espoirs en l'avenir....

« Tous pour un défi ! » (11h30 à 13h00 / France 2)

Quatre villes ambassadrices se sont donné rendez-vous autour d'une émission composée de défis et de quizz relevés par des équipes composées de malades, de bénévoles, de chercheurs et de personnalités locales. Les quatre villes ambassadrices qui ont participé à ce jeu, ont été dotées d'écran géant négocié dans le cadre d'une convention de mécénat.

« Soyons sport ! (14h00 à 15h25 /France 2, puis 16h20 à 18h30 / France 2 - France 3)

Le Téléthon s'est installé pour l'après midi à Annecy. Entièrement réalisée en extérieur, l'émission a investi la ville, des rues piétonnes -du centre jusqu'au bord du lac-, sans oublier les canaux de la « Venise des Alpes ». Les savoyards ont réalisé des défis sur terre, sur l'eau ou dans les airs. Amed Bent était aux côtés des Anneciens durant ce samedi après midi.

« Le Téléthon des régions » (15h25 à 16h20 / France 3)

France 3, fort de son réseau rend compte en temps réel des initiatives en faveur du Téléthon partout dans l'hexagone. A travers les 13 émissions diffusées simultanément en régions, en direct des treize villes ambassadrices, France 3 a fait vivre les temps forts de mobilisation, les actions et les animations au service du Téléthon.

« Tous en scène » (19h30 à 19h45 / France 2)

La mobilisation est à son comble et avant que la grande soirée démarre, la fête a déjà commencé autour de Gaston, d'Alexandre et de son frère Nicolas mais également des figures phares des « Téléthon » précédents.

« La grande fête » (20h35 à 01h00 / France 2)

La fête bat son plein avec au programme de la musique, des défis des animateurs de France Télévisions, des sportifs, de la magie. Le moment phare est l'arrivée de la Force T qui collecte sur le terrain des fonds pour la recherche en présence des familles pour qui le Téléthon est le seul espoir ainsi que toutes les personnalités qui ont participé à ce 23^e Téléthon.

« Le Journal du Téléthon » (dimanche, 14h30 à 15h00 / France 3)

Une balade au pays du Téléthon au fil des images réalisées par les reporters vidéo bénévoles ; Delphine nous entraîne sur la route des animations où fous rires et bonne ambiance sont garantis.

Conclusions et perspectives

Pour 2010, refaire du Téléthon un événement pour attirer un nouveau public tout en gardant le cœur de cible du Téléthon

Travailler en lien avec France Télévisions à :

- Repenser l'émission sur sa forme et son contenu dans un paysage audiovisuel en constante évolution
- Renouveler les contenus éditoriaux Téléthon
- Renforcer l'approche éditoriale de France 3 axée sur l'angle de la mobilisation
- Renforcer la mobilisation de masse sur les sites télévisés durant les 30 h
- Travailler la campagne et l'autopromotion du Téléthon : événement et émission, en lien avec le service de communication de France Télévisions

Renforcer le marketing de l'émission :

- Poursuivre le travail sur les ressorts du don et l'impact des appels aux dons
- Poursuivre l'évolution du Guide Téléthon pour une visibilité plus percutante, pour l'ensemble des acteurs du Téléthon dans l'émission
- Développer la visibilité du Téléthon sur de nouveaux supports audiovisuels : internet et mobile

Renforcer la cohérence éditoriale avec les différents services :
Contribuer à l'harmonisation du travail éditorial sur les autres médias

Travailler en lien avec les différents services pour le Téléthon :

Enquêter sur :

L'évolution des thématiques scientifiques

Les différents pôles de recherche d'aide à la personne et développer une base de données médicales et sociales

Renforcer

La visibilité de la mobilisation en identifiant en amont des animations visuelles, originales, participatives et collectrices en lien avec la Force T et la communication

Les retours des partenaires par le biais de la mobilisation

Poursuivre

Le développement de l'internet et du mobile en phase avec l'émission

L'impact de la visibilité en région par le biais des WebTV France 3

Veiller

L'ensemble des médias

Les nouvelles dispositions télévisuelles

La veille associative

Travailler en interne à la Coordination émission :

Optimiser le concept des Villes ambassadrices

Accentuer la visibilité de la mobilisation des Villes ambassadrices

Travailler sur les outils de promotion du Téléthon

Rénover et redynamiser le réseau bénévole de reporters vidéos pour amplifier la visibilité du terrain

Direction du réseau et des opérations

La Direction du réseau et des opérations s'est nouvellement organisée en 2009 autour de deux pôles d'activité :

- l'animation du réseau des coordinations et des Lions (recrutement, formation, accompagnement, projets de développement)
- les opérations (mise en place du dispositif 36 37, organisation du traitement des dons et de la remontée des fonds, administration du réseau des coordinations, matériel et événements, accompagnement des partenaires majeurs et des fédérations).

Organisation

L'équipe est composée de 19 salariés (16 CDI et 3 CDD), 2 stagiaires, 14 bénévoles au siège et 1805 bénévoles en régions.

Composition de l'équipe salariée :

1 Directeur du réseau et des opérations
 1 adjoint du Directeur du réseau et des opérations
 1 assistante du Directeur et de la remontée des fonds
 5 responsables de réseau
 1 responsable administration des coordinations
 1 responsable réseau Lions Club
 1 secrétaire réseau Lions Club et dispositif donateurs
 1 responsable dispositif donateurs
 1 assistante organisation des événements
 1 assistant production et diffusion du matériel
 1 chargé de mission partenaires majeurs
 1 assistante formations
 1 secrétaire pré-saisie (CDD 4 mois)
 1 secrétaire logistique matériel et transports (CDD 3 mois)
 1 secrétaire conférences de la Présidence (CDD 4 mois)

Cette structure est renforcée à l'approche et pendant le Téléthon par des apports internes -salariés et bénévoles-, qui s'investissent sur les différents PC mis en place à Evry et sur le plateau central.

Les équipes bénévoles :

Le réseau des coordinations est composé en 2009 de 1821 bénévoles répartis en 136 équipes de coordinations : métropole, Dom Tom, Luxembourg, Monaco et Andorre
 Au siège, neuf bénévoles du mois d'octobre au mois d'avril -de la saisie des contrats en amont du Téléthon à la remontée des fonds-
 Au siège, deux bénévoles toute l'année en soutien de la formation et de l'administration des coordinations.
 En région, trois bénévoles en soutien du projet Jeunes et un bénévole en soutien de l'animation réseau de la région Centre
 Au siège pour le Lions Club : un commissaire général Téléthon et deux adjoints
 En région, pour le Lions Club : 61 responsables de centres de promesses, 19 délégués Téléthon et adjoints, 80 correspondants départementaux.

Trois axes de développement pour le réseau

En 2009, 3 axes de développement principaux ont été travaillés avec le réseau des coordinations :

- « Adaptions notre organisation et modernisons nos outils »
- « L'organisateur, acteur du développement »
- « Déclinaison locale du partenariat national »

Ces trois axes ont été initiés dès l'Université de printemps de mars 2009 et ont donné lieu à trois groupes de travail qui se sont réunis trois fois jusqu'à l'Université de printemps de mars 2010.

Principales propositions

Groupe de travail « Adaptons notre organisation et modernisons nos outils » :

- Mise en place des responsables administratifs et financiers
- Création du pôle régional de développement et de mutualisation
- Dématérialisation des informations (envoi du flash Téléthon par e-mail), création du forum de partage sur toutafm pour les équipes de coordinations.

Groupe de travail « L'organisateur, acteur du développement » :

- Campagne de recrutement personnalisable
- Optimisation des sites web de coordination (ressource siège dédiée, mise en place google map) et création d'un espace dédié aux organisateurs
- Envoi de message personnalisés (courrier / téléphone)
- Identification des bénévoles qui œuvrent autour de l'organisateur

Groupe de travail « Déclinaison locale du partenariat national » :

- quatre partenaires majeurs en 2009 : Mars Chocolat, Ordre des Kinés, La Poste, Fédération Nationale des Sapeurs Pompiers
- Mailing aux contacts locaux des fédérations

Recrutement des bénévoles équipiers de coordination**Finalité du dossier**

Mettre en œuvre des actions concrètes, au niveau du siège et sur le terrain, afin de développer de façon proactive les ressources bénévoles dans le réseau des coordinations, tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

Actions engagées

- Mise à jour du kit de recrutement, « la Boîte à outils du recruteur d'équipiers », contenant des fiches pratiques pour identifier les besoins en recrutement, mener des actions de recrutement locales (outils, réseaux), gérer les candidatures et intégrer les équipiers.
- Recrutement d'une stagiaire (8 juin au 25 septembre). Sa mission : participer à la mise à jour d'outils et poursuivre l'activation de réseaux pour dynamiser le recrutement des bénévoles du réseau des coordinations Téléthon ; assurer l'interface avec les différents services de la Direction, venir en appui aux responsables de réseau dans des actions spécifiques de recrutement.
- En lien avec la Direction de la communication, élaboration du dépliant « Rejoignez votre équipe Téléthon ! ».
- En lien avec la Direction de la communication, mise à jour du « Livret d'accueil des équipiers de coordination » destiné à chaque nouvelle recrue au sein du réseau.
- Accompagnement des cinq responsables de réseau dans le recrutement de 11 coordinateurs : activation des Conseils généraux, mairies, presse locale et régionale, radios locales, France bénévolat, Centres de ressources et d'information pour les bénévoles...
- Accompagnement de 21 coordinations (préalablement identifiées) dans leur démarche de recrutement d'équipiers.

Effectif de 1825 équipiers au 31 décembre 2009, y compris les bénévoles en soutien du projet Jeunes et de l'animation réseau de la région Centre (contre 1766 au 31 décembre 2008)

Nombre de recrutement de nouveaux équipiers estimés à 405 sur le réseau en 2009 (source : File Maker)

Recrutement des organisateurs**« Mobilisez-vous »**

La campagne de recrutement des organisateurs engagée en 2007, poursuivie en 2008 a conduit en 2009 vers une vision plus globale et plus cohérente du recrutement des bénévoles ; pris au sens large, ce dernier concerne non seulement les organisateurs mais aussi les équipiers.

Ce n'est pas une campagne au sens propre du terme mais un visuel au service de ce recrutement. Directement inspiré par la campagne institutionnelle, ce dernier en est une déclinaison ; il lance un appel à la mobilisation. L'outil « mobilisez-vous » a été conçu pour permettre une impression réfléchie (quantité et format), et déterminée par les objectifs des équipes de coordination :

- Une version informatique non millésimée (utilisation possible en 2010)

- Un format adaptable : A4, A3 et cartes postales (r/v)

« L'organisateur au cœur de notre projet »

Constitution d'un groupe de travail « l'organisateur acteur du développement » (suite Université 2009).

Le groupe composé d'une dizaine de coordinateurs s'est réuni deux fois (en mai et octobre 2009) ; il a présenté ses premières préconisations lors des Journée des Familles en juin 2009. Au cœur des débats : la relation à l'organisateur. Des pistes et des axes de travail sont mis en avant pour accompagner différemment les organisateurs, pour qu'ils deviennent des ambassadeurs de l'AFM-Téléthon (un accompagnement à l'année, des messages personnalisés de la Présidente, un accompagnement plus transversal avec des réunions entre organisateurs...).

Un accompagnement au service du recrutement

Cinq responsables de réseau qui mettent au cœur de leur pratique l'enjeu du recrutement

Des outils méthodologiques en téléchargement sur toutafm, notamment des fiches par cible pour recruter de nouveaux organisateurs, des conseils et rappels, sur toutafm et le Flash infos Téléthon, en lien avec l'agenda du réseau des coordinations.

Le site idees.telethon.fr est désactivé pour donner lieu à un espace dédié pour les organisateurs.

Le Téléthon des écoles

Les enjeux :

- -Sensibiliser les élèves au combat de l'AFM et à la place de la personne en situation de handicap
- -Augmenter la collecte du Téléthon
- -Pérenniser le Téléthon en mobilisant les plus jeunes générations

Le Téléthon des écoles 2009 a été basé sur la continuité de la stratégie de mobilisation en trois ans. 2007 ayant été l'année de lancement du projet pour les écoles, 2008 celle des projets collèges, en 2009 c'est donc sur la mobilisation des lycées que l'attention a été portée.

Pour amplifier cette mobilisation, l'AFM a choisi de continuer son partenariat avec le CIDEM (Association civisme et démocratie) pour proposer à la communauté éducative des outils abordant la génétique, les maladies génétiques et l'éducation à la citoyenneté.

Descriptif des outils :

- -Valise pédagogique cycle 3 contenant : un livret enseignant, un DVD, un poster interactif pour la classe, 30 quizz pour les élèves
- -Un espace enseignant www.education.telethon.fr, pour les commandes d'outils (reçues directement par les coordinations)
- -L'exposition collège : huit panneaux sur le thème de la génétique et du handicap
- -Nouveautés en 2009 : le blog « generationtelethon.fr » destiné à la mobilisation des 15-25 ans, un DVD « Mobilisation des jeunes et scolaires » contenant des témoignages vidéo ainsi que des outils de mobilisation et des supports pédagogiques au format powerpoint.

Diffusion des outils :

Valisette pédagogique pour les écoles : 3000 produites, 3442 diffusées (utilisation des stocks de l'année précédente)

Exposition pour les collèges : 3000 produites, 2360 diffusées.

DVD Jeunes et Scolaires : 1000 produites, 980 diffusés.

Ces outils ont été diffusés aux coordinations ainsi qu'au réseau AFM (Services régionaux et délégations)

Le Téléthon des jeunes (18-25 ans)

Les enjeux :

- -Sensibiliser les jeunes au combat de l'AFM et à la place de la personne en situation de handicap
- -Augmenter la collecte du Téléthon
- -Pérenniser le Téléthon en mobilisant les donateurs de demain

Mobilisations des réseaux partenaires

- – La Fage, (270 000 € de collecte)
- – Les grandes écoles, avec des défis itinérants à vélo : Biarritz-Paris (HEC-ESSEC), Nice-Lyon (Centrale Lyon, ESC Grenoble, EDHEC Nice) : 30 000 € de collecte pour ces deux défis.
- – Le CNOUS, avec la mobilisation des 28 CROUS pour qu'ils soutiennent la mise en place de manifestations par les étudiants.

Projet 2009 : la rando parade

Un rassemblement festif en simultané dans trois grandes villes de France (Bordeaux, Toulouse, Besançon) le samedi après-midi de 15h à 16h.

L'Association nationale des étudiants en sport (ANESTAPS) s'est lancée dans ce projet cette année Cette association est fédérée par la FAGE.

Les objectifs :

- –Rassembler un maximum de personnes pour porter la couleur du Téléthon
- –Collecter pour lutter contre la maladie

Les moyens mis à disposition des équipes de coordination

- –Reconduction du DVD « mobilisation des jeunes »
- – Mise en place de bénévoles au siège (deux bénévoles en 2009 pour le suivi d'une quinzaine de coordinations).

Mission

En soutien aux responsables réseaux, ils assurent le lien entre les responsables réseaux et les équipiers de coordination qui mobilisent les 18-25 ans.

Tâches

- Maitriser l'offre mobilisation des jeunes
- Promouvoir, informer et former aux outils du projet
- Mettre en lien les équipiers de coordination (responsables des cible jeunes, coordinateur ou autre équipier) et les partenaires locaux du projet
- Faire remonter les expériences locales intéressantes
- Aider au recrutement des coordinations d'équipiers jeunes

Formations

En 2009, 331 équipiers et coordinateurs ont participé à 29 sessions de formations.

Ces formations ont concerné 13 sujets :

- Nouveaux équipiers (sept sessions - 123 participants)
- Responsables secteurs (trois sessions - 29 participants)
- Nouveaux coordinateurs (quatre sessions - 51 participants)
- Animer une réunion (deux sessions - 12 participants)
- S'exprimer dans les médias (une session - 6 participants)
- Internet (deux sessions - 15 participants)
- Responsables reporters vidéo (deux sessions - 20 participants)
- Prendre la parole en public (deux sessions - 13 participants)
- Remontée des fonds 1 (une session - 12 participants)
- Remontée des fonds 2 (une session - sept participants)
- Responsable administratif et financier (deux sessions - 24 participants)
- Communication (une session - 9 participants)
- Manager une équipe (une session - 10 participants)

Dispositif téléphonique 36 37

- Malgré la baisse du nombre d'appels, le dispositif mis en place en 2009 a permis de gérer une charge minimale de neuf appels par demi-heure hormis sur la zone Paris, trop dimensionnée qu'il faudra revoir à la baisse en 2010.
- Dispositif 2009 : 49 CP en métropole, neuf dans les DOM TOM et trois à l'étranger ; cinq sites de débordement (Véolia, Orange et Pagesjaunes marketing services). Enfin, les appels débordant en cas

de saturation du réseau aboutissent sur un serveur vocal interactif proposant soit de faire une promesse à partir de son téléphone soit de rappeler ultérieurement.

- Mise en place de dispositions préventives à la grippe A et d'un plan de secours proposé par France Télécom.
- CP AFM : 75 lignes vendredi et samedi, 50 lignes du dimanche au vendredi
- Acheminement des appels en provenance de Guyane, Guadeloupe, Martinique et Réunion du 7 au 11 décembre. Fidélisation des bénévoles, davantage de classes mobilisées pendant la semaine et bons retours de France bénévolat.
- Base promettants : implication des sites EDF qui ont saisi 50 000 feuillets de plus qu'en 2008 soit 200 000.

Perspectives 2010 :

- Maintien du dispositif. Seul le nombre de lignes de la zone géographique de Paris sera revu à la baisse
- Un interlocuteur unique à France Télécom pour la mise en place et le suivi des centres de promesses DOM
- Base promettants : mobiliser chacun des sites EDF partenaires pour traiter les feuillets des centres de promesses dans leur intégralité.

Lions Club

Poursuite du recrutement des correspondants départementaux : 80

Constitution d'une cellule opérationnelle indépendante de la contrainte des changements annuels du fonctionnement Lions afin de maintenir la pérennité des hommes et des actions

Maintien de trois comités de coordination AFM/Lions

Action spécifique du Commissaire général adjoint auprès des correspondants départementaux pour le développement de manifestations

Présence de l'AFM à la convention nationale Lions à Tours dans un stand d'informations

Perspectives 2010 :

- Formation et information en région à mettre en place pour les délégués Téléthon et correspondants départementaux avec les commissaires-adjoints
- Mise en avant du partenariat avec le Lions Club par une action nationale et/ou par le développement de la collecte terrain (395 K€ en 2009)

Communication au réseau

-Envoi d'un e-mailing (hebdomadaire à partir du mois de septembre) d'actualités et informations spécifiques aux coordinations, de documents à télécharger dont les Flash info Téléthon ayant permis une diminution d'environ 1200 envois par la Poste.

Perspectives 2010 :

- Poursuivre les inscriptions des équipiers par e-mail

Traitement des dons

Poursuite, à partir des rapports de débriefing 2008, de l'optimisation du dispositif de traitement des dons du Téléthon dans sa globalité (télématique, Force T et partenariat) :

- écriture par l'AFM des documents précisant la « qualification des besoins »,
- validation des cahiers des procédures du prestataire,
- encadrement de la cellule des bénévoles au siège,
- adaptation des outils et des supports de remontée des fonds,
- organisation de deux sessions de formations des responsables de remontée des fonds des équipes de coordination (une session de deux jours à destination des équipiers de coordination, coordinateurs, ayant peu ou pas d'expérience en remontée des fonds et une session de niveau 2 pour les bénévoles confirmés).
- 111 coordinations ont validé leur remontée des fonds fin mars 2010 contre 113 fin mars 2009.

Diminution du nombre de reçus fiscaux envoyés par e-mail en 2009 (97 353 e-reçus fiscaux au 06 avril 2010 contre 176 000 au 23 mars 2009).

Administration des coordinations.

L'année 2009 a été marquée par la mise en place des responsables administratif et financier (RAF) dans les coordinations.

35 RAF sont identifiés, 24 ont été formés et sont donc autorisés à signer les notes de frais des équipiers, les documents comptables et les chèques.

Logistique :

Etat des locaux utilisés par les coordinations :

- . Nombre de coordination sans local : 26
- . Nombre de coordination ayant un local : 70
- . Nombre de coordination partageant leur local : 35

Matériel informatique : 18 coordinations ont vu leur matériel renouvelé

Evénements 2009

Les événements organisés par le réseau de la Force T s'inscrivent dans une démarche de travail qui s'étale de mars (Telethon Merci) à septembre (Cap Téléthon), en passant par l'Université de printemps et le Forum.

Telethon Merci : 15 sites

Objectif : Temps festif, d'échanges et de convivialité afin de remercier les bénévoles.

Participants : l'ensemble des équipes de coordination, des représentants des Services régionaux, délégations, Lions Club et la participation d'administrateurs, soit 864 participants.

Animateurs : Equipes du siège (salariés des Directions des ressources et du développement et communication).

Université de printemps

Objectif : Organisée pour la quatrième année, temps de créativité et de prospective basé sur les débriefings des évaluations. Cela permet de mettre en œuvre de nouveaux projets, des groupes de travail, des actions permettant de tenir les engagements sur différents axes de développement. C'est aussi un temps de remerciement aux coordinateurs sortants.

Participants : coordinateurs et personnes du siège, soit 128 participants.

Animateurs : les équipes du siège (salariés des Directions des ressources et du développement et communication).

Forum Téléthon

Objectif : Cette rencontre est organisée en même temps et sur le même lieu que les Journées des Familles. Elle permet de mobiliser le réseau : appropriation des enjeux et des outils du prochain Téléthon ; formalisation des axes de développement 2009, présentation des différents outils réalisés sur la base du travail de l'Université de printemps et des groupes de réflexion thématiques notamment.

Participants : Coordinateurs et coordinateurs adjoints et personnes du siège, soit un total de 228 personnes.

CAP TELETHON :

Objectif : impulser une énergie forte aux équipes et acteurs du terrain à quelques semaines du Téléthon ; s'approprier la campagne, médiatiser ces événements, communiquer sur les objectifs, mobiliser les acteurs du terrain.

Participants : équipes de coordination, organisateurs, partenaires locaux et nationaux et autres réseaux AFM (Lions, Services régionaux et délégations) soit au total 867 personnes.

Boutique

4 640 commandes enregistrées par notre prestataire Jordanen (contre 4 842 en 2008), pour un CA en retrait de 7% à 999 563 €. Une année marquée par l'obligation d'écouler plus de 500 000 peluches (reliquat de 2008). La totalité des produits a été vendue avant le Téléthon, ce qui était l'objectif fixé et qui permet de réfléchir à une nouvelle proposition pour 2010.

Partenariat majeur et fédérations

- A compter de juin 2009, le chargé de mission s'est vu confier la mission « partenaires majeurs et fédérations. En lien étroit avec la Direction du développement et du partenariat, sa mission consiste dans l'accompagnement des coordinations sur les différents thèmes en lien avec les partenaires et les fédérations.

- Un mailing, au nom des coordinations, est envoyé en septembre à tous les contacts locaux des fédérations.

- Quatre partenaires (la Poste, les Pompiers, les Kinés et Mars chocolat France) sont identifiés comme Partenaires majeurs et bénéficient plus particulièrement de cet accompagnement. Il est à noter que ces quatre Partenaires majeurs ont représenté la moitié des demandes d'aide et/ou d'appui de la part des coordinations auprès du chargé de mission.

- En 2009, 878 contrats partenaires (contre 784 en 2008) pour une collecte de 2 529 846 € (contre 2 306 352 en 2008).

Marketing

L'équipe

1 Directeur marketing (jusqu'au 30 juin 2009)
1 Responsable marketing et legs
1 Chargée des actions marketing (CDD 6 mois)
1 Assistante
1 Secrétaire

Réalisations

Etudes

Objectifs

- Favoriser la compréhension des résultats du Téléthon
- Améliorer la connaissance des comportements des donateurs
- Fournir des supports d'aide à la réflexion aux différentes entités du Téléthon (Emission, Animation du réseau, Développement) pour favoriser leur développement

Baromètre image et notoriété

Participation à l'étude « Baromètre d'image et de notoriété des ONG » réalisée chaque année par l'IFOP en partenariat avec France générosités.

Ce baromètre permet d'identifier la position du Téléthon (et son évolution) par rapport à ses principaux « concurrents » en termes de notoriété, les critères incitant au don mais aussi de mesurer la visibilité médiatique des différentes ONG, les évolutions des comportements de dons...

Etude émission

Mise en place, pour la 2^e année, d'un Forum en ligne : des donateurs et non donateurs ont été invités à réagir, pendant l'émission et de chez eux, aux séquences qu'ils venaient de visionner.

Leurs remarques ont offert des éléments qualitatifs d'appréciation de l'émission (points positifs, points négatifs).

Après les 30 heures, une étude « bilan » des appels et des audiences a été élaborée : analyse comparée des courbes d'appels minute par minute, analyse croisée des appels et des audiences par tranches horaires, identification des pics et creux d'appels...

Outils d'analyse géomarketing

Outils d'analyse à disposition des salariés du siège :

Un classeur « Résultats », remis à chaque responsable de réseau et comprenant :

- une fiche récapitulative des résultats du Téléthon depuis 1987
- les fiches synthétiques de tous les départements : chaque fiche synthétique présente au recto les principaux indicateurs du dernier Téléthon et au verso l'évolution de ces indicateurs dans le temps

Outils d'analyse à destination des coordinations :

Chaque coordination a reçu :

- 1 carte géomarketing illustrant le nombre d'animations sur son département
- les fiches synthétiques « Total Général » et « Totale Métropole »

- 1 fiche synthétique sur son département et, pour les départements découpés, 1 fiche synthétique sur sa coordination.

Etudes donateurs

Suite aux résultats du Téléthon 2009, deux études ont été réalisées 15 jours après le Téléthon :

- une étude « omnibus » (réalisée auprès d'un échantillon représentatif de la population française) ayant pour objectif de « prendre la température » des sentiments des Français à l'égard du Téléthon et plus globalement de réaliser un bilan de l'image de l'AFM.
- une étude quantitative auprès de donateurs 2008 n'ayant pas fait de promesse en 2009, afin de comprendre les raisons de non-don de ces anciens donateurs.

Gestion bases de données

Objectif

Faire évoluer les outils de gestion et d'analyse des données donateurs pour renforcer l'efficacité des actions marketing et assurer un meilleur suivi des résultats.

Réalisations

Travail sur la segmentation et la qualification de la base de données
Mise en place de flux d'échanges d'informations entre les différentes bases internes
Evolution du portail donateurs

Opérations marketing donateurs

Objectif

Recruter et fidéliser les donateurs du Téléthon.

Réalisations

Refonte de la promesse de don

- confirmation de don en jaune pour renforcer la visibilité
- merci « plus relationnel »
- nouveau bulletin ami

Actions auprès des associations et entreprise

- associations : proposition (en octobre) de se rapprocher de la coordination
- entreprises : proposition de mobilisation (en novembre) avec affiche de la campagne

Actions auprès des particuliers

- invitations aux conférences de la présidente en région et à des visites de laboratoires financés par l'AFM
- courrier d'information/mobilisation pré-Téléthon
- courrier de relance des non-promettants 2009
- merci renforcé avec le reçu fiscal : envoi, avec le reçu fiscal, d'un dépliant retraçant le chemin parcouru par l'AFM depuis sa création grâce au soutien des donateurs

Actions auprès du grand public

Test de distribution d'imprimés non adressés (avec coupon de don) par des organisateurs sur les manifestations et par des partenaires.

Développement et partenariat

Objectifs et missions

L'objectif prioritaire du Département est d'augmenter la collecte via les partenariats.

Pour cela, deux axes de développement :

Sécuriser et développer les partenariats Téléthon :

- en développant non seulement des opérations de collecte mais également des opérations de mobilisation humaine auprès des entreprises, fédérations et diverses organisations professionnelles déjà partenaires.
- en développant de nouveaux partenariats auprès de nouvelles organisations dans des secteurs d'activités à potentiel.

Diversifier les ressources en dehors du Téléthon :

- en s'adressant à de nouveaux publics d'entreprises ou de fondations d'entreprises via le mécénat, sur des projets spécifiques, portés par l'AFM.
- en mettant en place une action de collecte auprès de grands donateurs.

Le Département a également pour objectifs de promouvoir le 36 37 et telethon.fr et de relayer la campagne à travers les partenaires.

Moyens mis en œuvre

Une structure en pleine évolution à partir de février 2009.

Afin de répondre à l'objectif de développement du Téléthon et de diversification des ressources, une nouvelle structure a été définie en début d'année et ne sera mise en place que progressivement.

La structure cible :

- 1 délégué au Développement et au partenariat (prévu à partir d'avril 2009)
- 1 Responsable du mécénat (mars 2009)
- 1 Responsable grands donateurs (prévu à partir d'avril 2009),
- 2 Responsables des partenariats Téléthon
- + 1 Responsable développement partenariat Téléthon, avec une mission de prospection (à partir de septembre 2009)
- 1 assistante du Département
- 1 stagiaire : de juillet jusqu'en décembre
- 1 intermittent pour le suivi et la mise en œuvre du cahier des charges TV pour les partenaires (de septembre à décembre)

Après une année 2008 de stabilisation (l'équipe avait été renouvelée en quasi-totalité en 2007), 2009 a été marquée par de nombreux mouvements et réajustements :

- L'arrivée du nouveau Délégué (juillet)
- Le non recrutement en 2009 du poste de Responsable grands donateurs par manque de candidatures au profil adéquat.
- L'arrêt maladie, dès fin août et jusque fin 2009, d'une Responsable partenariat,
- L'arrêt maladie de l'assistante du Département dont le retour de congé sabbatique était prévu début octobre.
- Le départ anticipé de la chargée de mission (début septembre au lieu de fin octobre) et enfin l'arrivée, la semaine du Téléthon, du Responsable développement partenariat.

Pour pallier ces absences, le Département a dû faire appel à des renforts : trois recrutements en CDD d'octobre à décembre pour les postes de Responsables partenariats et d'assistante du Département.

Résultats et réalisations 2009

La collecte Téléthon

Malgré ces nombreux changements, et grâce à l'excellente relation qui a été construite dans la durée avec les partenaires, ceux-ci restent fidèles malgré les contextes de crise économique et de polémique autour du Téléthon.

La collecte des partenaires est en régression de 11 % (sur la collecte identifiée dans le compteur) avec une baisse en valeur de 700 K€, essentiellement due à la perte de partenaires.

Déjà en 2008, l'activité partenariat a été directement impactée par les effets conjugués de la crise économique et de la baisse de consommation.

Dès début 2009, la défection de deux marques sur trois du groupe Yves Rocher l'un des plus importants partenaires (- 466 K€), qui s'est suivie par la perte d'Intermarché, pourtant nouvelle recrue en 2008 (- 150 K€), de CFE CGC (- 100 K€) et de Motorola -opération collecte de mobiles- (- 70K€) pour des raisons de difficultés économiques.

Une perte non compensée par un recrutement trop faible de nouveaux partenaires (+199 K€) :

A noter, un premier laboratoire pharmaceutique parmi les partenaires -les laboratoires Ménarini- qui ont réalisé une collecte de 80 K€, la banque Accord (35 K€) et le Crédit Mutuel avec Regenersys (84 K€) pour la reprise de l'opération mobile.

Notons parallèlement que parmi les partenaires les plus importants en termes de montant de collecte, certains se sont développés de façon considérable cette année :

- Le Téléthon en hyper (+ 100K€), grâce à l'arrivée de nombreuses marques dans l'opération.
- Carrefour (+ 139 K€), grâce à l'extension de l'opération aux Carrefour Market
- PPK Sourcing, (+ 106 K€), grâce à l'extension du réseau de points de vente relayant l'opération.
- Le Téléthon de la Bourse et de la Finance (+ 60 K€)
- France Télévision Publicité dont la vente aux enchères des spots le soir du Téléthon a rapporté 50 K€ de plus que l'an dernier
- BP (+ 40 K€), grâce à un gros effort de visibilité et une très forte mobilisation dans les stations services de son réseau

Enfin, une partie de la collecte partenaires a été transférée dans la collecte Force T : Mars (115 K€) et Carrefour (65 K€).

Notons également un essai de renforcer les synergies entre les partenaires et le réseau Force T via la mise en place de quatre partenaires majeurs (La Poste, Les pompiers, l'ordre des kinés et Mars) pour lesquels les coordinations se sont vues confier une mission précise pour développer la collecte en 2009. Même si les résultats ne sont pas toujours visibles dans les chiffres de collecte, les premières conclusions de cette initiative sont positives et encourageantes. Cette action sera à reconduire et à approfondir en 2010.

Dans le même objectif de rapprocher et de mutualiser les réseaux, le poste d'animateur partenariat Force T a permis de mieux sensibiliser les coordinations au développement des partenariats.

Au final, les opérations de partenariat nationales existantes ont permis de réaliser un chiffre compteur de 3,865 M€ (4,5 M€ en 2008).

Rappelons que l'ensemble de l'activité du partenariat national pour l'année 2008 était valorisé à 11 M€. Pour 2009, il sera d'environ M€.

Principaux partenaires 2009 :

- Fédération des Sapeurs Pompiers - Développement du réseau des correspondants pompiers vers réseau Force T : 1, 8 M€.
- EDF : 900 K€
- Téléthon en hyper : 569 KE
- Téléthon des financiers : 474KE
- BP : 363 K€

- Carrefour : 339 K€
- BNP Paribas : 280K€
- Stanhome : 279 k€
- Picard : 246 K€
- Fédération de Bridge : 221 K€

Relai de la campagne :

- Groupe JCDecaux : via affichage MUPI 4000 faces pendant 15 jours - 1,3 milliards de contacts
- Journaux Paru vendu : 15 millions d'exemplaires - 240 encarts publicitaires

Espaces gratuits

Le partenariat mis en place avec l'agence Libre et change a permis d'obtenir une exposition en presse, radio et télévision.

Cinéma : La bande annonce a été diffusée entre le 16 novembre et le 13 décembre dans 413 salles.

TV : 15 chaînes ont accepté de diffuser le clip, soit 328 spots valorisés à 157 K€

Presse : 43 journaux ont diffusé les annonces Téléthon, soit 473 K€ valorisés et 5 462 036 exemplaires

Radio : 16 radios ont diffusé le spot pour une valorisation de 285 K€

Diversification des ressources

Pour le deuxième axe de développement, compte tenu de l'actualité de l'équipe en 2009 et de la nécessité de sécuriser absolument le Téléthon 2009, pratiquement aucune action n'a pu être mise en œuvre.

Perspectives 2010

2010 sera encore une année de transition : une équipe en cours de stabilisation ; un contexte où les entreprises vont devoir continuer à faire face à la crise économique persistante. Il faut impérativement inverser la tendance à la baisse enclenchée depuis 2007 : redévelopper le Téléthon, commencer en 2010 les actions de diversification qui n'ont pu être lancées auparavant.

Sécuriser et développer le Téléthon :

Le Téléthon présente de nombreux atouts et le portefeuille de partenaires peut être développé. Une étude menée en avril 2009 auprès des partenaires actuels et d'entreprises potentiellement prospectes a permis de mettre en évidence les attentes des partenaires et quelques pistes de leviers de développement :

Renforcer la proximité avec les partenaires, multiplier les occasions de rencontres, améliorer la communication sur les actions, les succès et les projets de l'AFM.

Mieux répondre à leurs attentes en leur proposant des offres adaptées, des projets spécifiques, en lien avec leurs stratégies et/ou problématique, ayant un véritable sens, innovant et valorisant.

Grâce à une ressource dédiée, la construction d'un plan de prospection rigoureux et massif vers de nouveaux secteurs d'activités qui font sens avec le positionnement du Téléthon : la distribution spécialisée, la téléphonie mobile, la restauration rapide et l'hébergement, les mutuelles et les assurances ...

La mise en place d'outils et d'offres adaptées aux attentes des prospects clairement identifiés.

Mieux travailler en collaboration avec le réseau Force T : renforcer la notion de Partenaires majeurs et travailler au développement des partenariats locaux, notamment avec la mise en place d'une formation spécifique à destination des bénévoles en charge des partenariats locaux sur le terrain.

Diversifier les ressources :

Grâce à l'équipe enfin constituée début 2010 (arrivée fin février du Responsable grands donateurs et disponibilité du Responsable mécénat sur cette mission alors qu'en 2009, il a consacré son temps au Téléthon), mettre en place de façon concrète les plans d'actions pour développer le mécénat et la collecte via les grands donateurs.

Quelques premiers résultats sur ces nouveaux secteurs seront peut-être lisibles en 2010 mais il est clair que les fruits des actions menées sur ces nouveaux canaux de collecte ne porteront réellement qu'à partir de 2011.

Secrétariat général

Rappel des objectifs

Les objectifs du Secrétariat général pour l'année 2009 ont continué de porter sur les priorités suivantes :

- la rigueur et la transparence de la gestion de l'AFM
- la qualité et la transversalité de son fonctionnement
- la sécurisation de ses actions

Ces priorités ont été respectées.

Moyens et actions

Le Secrétariat général a élaboré un plan d'actions, validé par le Comité de direction, qui s'est traduit par les différents focus présentés dans le rapport d'activité 2007 et qui continuent à être suivis par chacun des services dépendant du Secrétariat général :

- Focus Partenariats suivi par la Direction juridique
- Focus Risques suivi par le Département qualité
- Focus Moyens suivi par les Services généraux et la Direction financière
- Focus Management suivi par la Direction financière
- Focus Contacts suivi par le Service informatique.

Le Focus Quotidien suivi par les Services généraux a été mené à bien et a donc pris fin cette année. Ces actions ont permis des réalisations visant à faciliter la prise de décision, la gestion des dossiers et par là-même d'optimiser le travail entre les différents services de l'Association (y compris hors Secrétariat général).

Par ailleurs, le Secrétariat général coordonne également l'activité du Comité financier, dont le Trésorier de l'AFM est également membre ; ce comité consultatif fait l'objet d'un rapport séparé.

De plus, dans le cadre du projet « AFM 2012 » mis en place en 2008, le Secrétariat général continue sa mission de développement de la politique de valorisation pour garantir l'accès aux traitements des malades et permettre un juste retour financier le cas échéant.

De nouvelles formes de partenariats avec le public et le privé, et ce au niveau national et international, ont également été mises en évidence avec le conseil du Cabinet « Le Rameau ».

Enfin, dans le prolongement de son action au sein du groupe stratégique « Nouveau modèle économique », le Secrétariat général a lancé une étude sur le chiffrage des essais cliniques du groupe AFM qui a été confiée au Cabinet Bionest.

Résultats et réalisations

L'ensemble des résultats réalisés de façon quotidienne et continue sont repris dans chacun des rapports des différentes entités du Secrétariat général.

Ne seront donc reprises ici que les réalisations spécifiques de l'année 2009 les plus marquantes :

- Travaux menant à la récupération de la TVA sur les dépenses mixtes de 2008
- Définition d'une nouvelle méthode de détermination des fonds dédiés
- Analyse des nouvelles règles du CER et impacts pour l'AFM
- Suivi de la mise en place du logiciel « ESMILE » ainsi que son application par le personnel ; travail en transversalité entre les Services généraux, la Direction financière et le Service informatique ;

- Réflexion et lancement d'un plan d'économies ;
- Réflexion et mise en place d'un plan de sauvegarde de l'activité en cas de pandémie de grippe A ;
- Mise en place du tri sélectif ;
- Lancement de divers appels d'offres : propreté, accueil, téléphonie, ...
- Signature d'importants contrats scientifiques stratégiques
- Conduite du dernier audit de suivi par le Bureau VERITAS (avant l'audit de renouvellement prévu en février et mars 2011) des services du siège ainsi que sur un échantillon de sites en région avec des conclusions positives de la part des auditeurs ;
- Poursuite de la démarche du focus Risques afin de définir les objectifs, la méthode d'analyse des risques (démarche complémentaire à la certification), la finalisation de la liste des risques de l'AFM et l'analyse de ces risques avec chaque direction.
- Très bon fonctionnement du prélèvement automatique pour le règlement des adhésions / abonnements VLM ;
- Lancement de la réflexion sur un outil de gestion des contacts (pour les familles et les adhérents) ;
- Poursuite de la démarche inter-associative (lancée par l'AFM et qui regroupe une trentaine d'associations et de fondations) contre la taxe sur les salaires ;
- Poursuite des actions de prospection et de développement de Génocentre ;
- Préparation de plusieurs projets immobiliers majeurs et début des travaux du centre de bio-production Gamma.

Chiffres-clés

Le périmètre du Secrétariat général regroupe environ 60 collaborateurs.

Les autres chiffres-clés sont repris dans le rapport annuel de l'AFM.

Conclusion et perspectives 2010

Le Secrétariat général et ses collaborateurs ont vocation à continuer à être au service des actions de l'AFM afin à la fois de les faciliter et de les sécuriser.

Instances associatives

Mission

Le secrétariat des Instances Associatives est chargé,

- d'une part, du travail inhérent aux réunions du Bureau du Conseil d'Administration (BCA) et du Conseil d'Administration (CA),
- et d'autre part du secrétariat du CA

Moyens

En 2009, ce travail a été assuré par : une rédactrice pour les procès-verbaux 2009 et par une secrétaire pour toute l'année

Toutes les séances ont été transcrites intégralement par un prestataire de services externe.

Réalisations

La préparation d'une séance comprend :

- la préparation de l'ordre du jour : recueil des sujets, investigations, minutage,
- les convocations,
- la logistique de la séance,

Le travail en séance implique la présence du rédacteur qui prend des notes pour la rédaction des procès verbaux, et de la secrétaire qui enregistre la séance et introduit les intervenants.

Le travail post-séance comprend :

- la rédaction d'une synthèse des décisions, actions et informations,
- la rédaction d'un procès-verbal.

Le travail de secrétariat lié à la structure et aux administrateurs comprend :

- la mise à jour de la base de données des procès-verbaux et synthèses des décisions,
- la mise à jour de la base de données des administrateurs,
- la gestion du courrier et des informations données au CA,
- les recherches pour constitution de dossiers reprenant toutes les décisions et les extraits de PV sur un thème donné.

Chiffres clés

- 13 réunions du BCA se sont tenues en 2009. Les séances de BCA ont généralement lieu le jeudi après-midi de 14 à 20h environ.
- 8 réunions du CA se sont tenues en 2009. Les séances de CA ont lieu sur une demi-journée ou une journée, le vendredi ou le samedi.
- Soit un total de 21 séances.

Direction financière

La Direction financière est composée de deux pôles : les services comptables et financiers et le contrôle de gestion dont les missions sont :

Missions

Les services comptables et financiers ont pour mission d'assurer :

- la tenue de la comptabilité, la production des informations financières et leur adaptation aux modifications réglementaires,
- le respect des obligations légales et fiscales spécifiques au milieu associatif,
- le contrôle de la collecte des fonds issus du Téléthon,
- le placement des fonds collectés lors du Téléthon dans l'attente de leur affectation au financement des différents programmes et ce dans le cadre d'une gestion prudente à court et moyen terme
- le traitement et le règlement des factures des fournisseurs, des subventions, des notes de frais.

Le contrôle de gestion a pour mission :

- de coordonner la procédure budgétaire annuelle
- de suivre le bon déroulement des activités au regard du budget voté par le CA et d'assurer un contrôle régulier des procédures d'engagement de dépenses
- d'être le garant de l'utilisation du plan analytique et d'assurer la cohérence des ventilations effectuées dans le CER (Compte d'emploi annuel des ressources)
- d'améliorer les procédures existantes, d'établir des analyses ponctuelles, et de jouer un rôle de conseil vis à vis des services opérationnels.

Moyens et actions

L'effectif de la Direction financière est de 17 personnes en 2009. La production des informations financières comprend les états financiers habituels (bilan, compte de résultat et annexe). L'annexe comprend le CER qui précise la manière dont les ressources sont utilisées.

Les particularités propres à l'AFM sont structurellement :

- Le Téléthon : la remontée des fonds a lieu entre le 15 décembre et le 28 février de l'année suivante. C'est une opération lourde qui mobilise une partie importante des services comptables qui sont, à cette occasion, renforcés par deux comptables extérieurs pendant trois mois.
- La multiplicité des centres d'actions qui produisent un rapport d'exploitation permettant l'enregistrement en comptabilité (75 délégations, 25 Services régionaux et 138 coordinations) génère un nombre important d'enregistrements comptables et de contrôles.
- Les rapprochements bancaires concernent près de 240 comptes.

Réalisations

Au delà des travaux récurrents habituels, l'année 2009 a été marquée par :

- la réorganisation de la Direction financière (comptabilité et contrôle de gestion), suite au départ de collaborateurs
- les travaux liés à la mise en place des nouvelles règles d'élaboration du CER
- la définition d'une nouvelle méthode de détermination des fonds dédiés
- les travaux de mise en place du logiciel & interface « E-SMILE » (dossier transversal DAF, informatique, services généraux)

- les travaux menant à la récupération de la TVA sur les dépenses mixtes effectuées en 2008
- la mise en place d'un process visant à accélérer le traitement du paiement des subventions
- la mise en place des paiements par virements pour l'ensemble des règlements
- la participation à l'animation des formations des coordinations & délégations
- la mise en place, en collaboration avec la Direction scientifique, d'un modèle de descriptif technique et budgétaire générique pour les contrats stratégiques scientifiques
- la mise en place et la généralisation de l'analyse financière des projets stratégiques scientifiques
- l'analyse des nouvelles règles d'élaboration du CER et de leurs impacts pour l'AFM
- la réflexion sur l'évolution de la communication financière de l'Association
- Focus Management : étape 2 (mise en place de tableaux de bord de suivi financier des projets stratégiques scientifiques) reportée à 2010.
- La réflexion sur les axes possibles de réduction des coûts et proposition de pistes concrètes d'économie au comité de direction

Quelques chiffres concernant l'activité de l'exercice 2009

Nombre d'achats comptabilisés: 9 300

Nombre de notes de frais enregistrées : 8 600

Nombre de dossiers de subventions traités : 570

Nombre de dossiers de commissions sociales suivis : 1 100

Service informatique

Le service informatique et téléphonie compte neuf personnes.

Objectifs

Répondre aux besoins des services :

- en mettant à leur disposition les outils de la bureautique moderne et en leur apportant l'aide technique et logicielle nécessaire à leur utilisation
- en fiabilisant et en optimisant les solutions de communication mises en place (réseaux informatiques, serveurs de fichiers, applications métiers, mail...)
- en les aidant à définir leurs besoins et en assurant leur satisfaction
- en saisissant les cotisations, les dons hors Téléthon, les abonnements à VLM, les subventions...
- en mettant en place une infrastructure en téléphonie fixe et mobile

Moyens techniques mis en œuvre

- Un AS400 pour les applications de gestion
- Un parc de 530 micro-ordinateurs
- 14 serveurs en production fonctionnant sous Windows server 2003, un SAN
- Interconnexion des deux sites d'Évry
- Des outils de communication : MS Outlook, Internet Explorer, serveur FTP...
- Une flotte de téléphones mobiles

Réalisations et résultats

Administration des différents systèmes d'information

Remplacement de trois serveurs d'applications

Remplacement des micros ordinateurs les plus anciens

Après avoir fait une analyse des risques de l'architecture technique, une nouvelle solution de sauvegarde a été déployée ainsi qu'un second site hébergeant les données

Don à diverses associations et à des familles des micros ordinateurs de plus de cinq ans

Gestion du parc de téléphonie de l'AFM (maintenance, installation, gestion des abonnements)

Remplacement des éléments actifs des réseaux les plus anciens

Mise en place de l'infrastructure informatique et téléphonique interne sur des événements tels que le Téléthon, les Journée des familles

Mise en place de la gestion des adhésions et abonnements à VLM par prélèvement

Chiffres clés

- Installations de 107 machines dont 40 ordinateurs portables
- 8 déplacements dans les Services régionaux
- 936 comptes mail actifs
- 2 202 interventions pour dépannage
- 8 710 encaissements et 1 960 créations et mise à jour d'adresses
- 815 lignes téléphoniques sur les sites d'Évry y compris Généthon et Génosafe
- 136 abonnements GSM et 25 abonnements 3G.

Direction juridique

Rappel des objectifs

La Direction juridique a pour mission d'assurer la sécurité juridique des différentes activités de l'Association, ainsi que la défense de ses intérêts.

En outre, elle intervient dans les domaines où l'Association a décidé de développer sa présence c'est-à-dire la défense et la promotion des droits des personnes malades et du droit à la santé. Les questions relatives à la mise en place des divers programmes scientifiques sont également traitées par la Direction juridique.

Plus généralement, elle supervise et suit toutes les événements de la vie statutaire de l'Association comme l'organisation de l'Assemblée générale. Elle traite de toutes les problématiques juridiques liées à l'activité de l'Association, ses contrats, ses contentieux (liés aux contrats, aux procédures de diffamation, aux litiges éventuels avec des prestataires, ou encore en lien avec l'organisation du Téléthon). Elle a aussi un rôle de suivi des différents contrats d'assurance souscrits par l'Association et de règlement des sinistres. Elle gère les dossiers de donations et legs dont l'AFM est bénéficiaire et qui ont représenté un montant encaissé de 1 932 406,13 € € pour l'année 2009. Elle gère enfin le portefeuille de marques détenu par l'Association et suit toutes les opérations immobilières réalisées par cette dernière.

Moyens

L'effectif de la Direction juridique est de huit personnes. Trois personnes, dont une secrétaire, une assistante juridique en charge de la gestion des legs et assurances vie sous la responsabilité directe d'un responsable juridique se consacrent à la gestion des affaires juridiques générales décrites dans le paragraphe ci-dessus. Deux juristes se consacrent, également sous la responsabilité hiérarchique du responsable juridique précité en lien avec le Directeur des actions revendicatives, à la défense et la promotion des droits des personnes malades. Enfin deux autres juristes sont dédiés au développement des affaires scientifiques ainsi qu'une juriste en CDD, recruté en mars 2009 pour s'occuper plus particulièrement des contrats de financement des jeunes chercheurs. Un directeur juridique, secondé par une assistante, est venu compléter et encadrer l'équipe.

Résultats et réalisations

Affaires scientifiques

La Direction juridique a travaillé sur la signature en 2009 des accords stratégiques (projets et plateformes) suivants :

- Programme Trophos (SMA) - 24 février 2009
- Projet Vecteurs synthétiques, Pr P Lehn - 14 avril 2009
- Programme de recherche (thérapie génique de la dystrophie myotonique), Pr J Puymirat - 11 juin 2009
- Projet Cellules souches, Dr O Pourquie - 21 décembre 2009
- Programme Myodis, plusieurs contrats de prestations
- Projet Cellgene/Sovar, Dr J Tremblay (greffe de myoblastes)
- Plateforme Centre expérimentation animale (ENVA - Dr S Blot) - 9 juin 2009
- Plateforme Centre expérimentation animale Boisbonne (ENVN - Dr P Moullier) - 29 juin 2009
- CIC, financement des CIC-BT St-Louis, Henri Mondor et Necker et du CIC-IT Garches - 26 janvier et 5 février 2009

En outre, la Direction juridique a, en collaboration avec la Direction scientifique, fait signer :

- 15 accords de confidentialité complexes
- 18 contrats de financement de jeunes chercheurs
- 3 contrats cadres avec des universités pour le financement des doctorants

- 32 contrats spécifiques avec des universités pour le financement des doctorants
- 5 lettres d'engagement pour des avances de financement
- 14 contrats de recherche non stratégique
- 3 contrats de prestation
- 15 contrats divers

Fin 2009, du fait d'une modification réglementaire concernant le recrutement des doctorants par les établissements publics, l'AFM a dû résilier les contrats cadres mis en place avec les universités. Dès décembre 2009 et pour l'année à venir, l'AFM a œuvré et poursuivra la mise en place de nouveaux contrats cadres.

Droit des personnes en lien avec leur handicap ou leur maladie

L'activité de la Direction juridique se caractérise ainsi :

- Informer sur les législations nouvelles : loi "Hôpital, patients, santé, territoires" (HPST) du 22 juillet 2009, suivi de l'application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et ses décrets d'application ; sur la mise en place des Agences régionales de santé et sur les décrets d'application...
- Apporter un soutien juridique aux correspondants locaux (Services régionaux, délégations) dans leur mission d'aide et d'information
- Apporter un appui lors de l'élaboration des stratégies de l'AFM et participer ainsi à la défense des intérêts des malades et de leur famille en les intégrant dans les revendications de l'Association tout en faisant évoluer la législation afin qu'elle réponde au mieux aux besoins des personnes en situation de handicap
- Informer les correspondants locaux sur les droits à travers le courrier bimensuel et de formation à destination des délégués

L'activité 2009 s'est articulée principalement autour des thèmes suivants :

La compensation du handicap

Elle est au cœur de la loi du 11 février 2005. En 2008, trois ans après la loi, des évolutions et des observations ont eu lieu. La mise en place progressive des maisons départementales s'est poursuivie, le dépôt des dossiers relatifs aux demandes de prestation a pris son rythme de croisière tout en continuant d'exiger un accompagnement juridique de la part de l'AFM. Les personnes insatisfaites de leurs demandes sont accompagnées dans leur recours.

La Conférence nationale du handicap a permis également de faire le point sur les principaux dysfonctionnements de la loi du 11 février 2005. La mise en place de la prestation de compensation pour les enfants avec notamment les décrets n°2008-451 et n° 2008-450 du 7 mai 2008 relatifs à l'accès des enfants à la prestation de compensation, a nécessité une vigilance et un accompagnement particulier.

Enfin, l'accès à la prestation de compensation a ouvert des problématiques nouvelles pour les personnes en situation de handicap avec notamment la possibilité de salarier en emploi direct son aidant. C'est pourquoi, l'AFM a engagé une relation de partenariat avec la FEPEM.

La scolarité

Le groupe de travail interne à l'AFM, les réunions au sein de la Commission 1 du CNCPH, la collaboration avec l'association « droit au savoir » ont permis à l'AFM de se mobiliser autour de cette thématique.

L'emploi

L'AFM se mobilise de plus en plus sur la question de l'insertion professionnelle des personnes atteintes de maladie neuromusculaire (accès et maintien dans l'emploi, aménagement du poste de travail), particulièrement dans le cas de la grande dépendance. Cette action est prolongée au sein de la Commission Emploi du CNCPH, du groupe emploi interne à l'AFM.

Les aides techniques

La Direction juridique a pu travailler plus particulièrement cette thématique en lien avec la Direction des actions auprès des familles, tant sur le développement de solutions logistiques innovantes et la conclusion de partenariats divers, que pour aider à la résolution des difficultés juridiques rencontrées par les familles.

Les nouvelles législations du champ de la santé telles que la loi HPST et la nouvelle organisation territoriale, la mise en place des Agences régionales de santé...

L'activité de l'année 2009

606 réponses individuelles écrites aux terrains réparties principalement selon les thèmes suivants : AAH (11), Accessibilité (21), AEEH (7), Aides humaines (15), Aides technique (1), Assurance (15), Assurance maladie (17), Autres (39), Autres aides (11), Consommation (11), Convention (3), Emploi (25), Habitat (13), Handicap général (72), MDPH (20), PCH (172), Santé (6), Ressources (1), Stationnement (5), Transport (10), Scolarité (33).

Perspectives 2010

L'activité de l'année 2010 devrait se poursuivre voire s'amplifier dans tous les domaines évoqués ci-dessus.

Direction du patrimoine

Objectifs

La Direction du patrimoine assure l'achat ou les négociations de surfaces, la conception, la réalisation et la réception des projets immobiliers, le contrôle et la signature des baux et des conventions d'occupation, la réalisation et la présentation du schéma directeur immobilier, la pérennisation du patrimoine.

Le Service maintenance gère l'exploitation des immeubles d'Evry, la maintenance des locaux (second œuvre), la maintenance des installations techniques (climatisation, distribution d'énergie, plomberie...), l'assistance diverse et le conseil auprès des autres services, la gestion des véhicules non affectés, les différents travaux d'aménagements, la gestion et l'optimisation des coûts de maintenance.

Le Service sécurité veille aux prescriptions en vue d'assurer la protection des biens et des personnes (salariés, entreprises extérieures et public) dans chaque domaine où intervient l'AFM conformément aux réglementations applicables.

Moyens

Effectifs 2009, neuf personnes dont :

Service patrimoine : 2 personnes

Service maintenance : 6 personnes en interne, 1 sous-traitant et 12 prestataires

Service sécurité : 1 personne en interne, 1 sous-traitant et 16 prestataires

Actions mises en œuvre

- Etudes des grands projets immobiliers (répits, laboratoires)
- Extension du site d'Evry (bureaux, laboratoires, Centre de bioproduction)
- Aménagement de la Plateforme Maladies Rares à l'hôpital Broussais
- Remplacement groupe froid N° 1
- Remplacement de la Centrale de traitement d'air à l'AFM
- Divers travaux second œuvre et de remplacement de matériels techniques et sécurité
- Mises en conformité suite aux remarques effectuées par les bureaux de contrôle
- Gestion de crise dans le cadre de la pandémie grippale
- Achat d'un défibrillateur semi automatique pour le siège

Quelques chiffres

- Gestion de 21 000 m² de surface bâtie en région parisienne (Evry, Paris, Etolles)
- Gestion de 10 000 m² de surface bâtie en province
- Rédaction de plus de 375 consignes à destination du prestataire sureté
- 33 interventions de dépannage d'installations de sécurité
- 84 jours effectifs de vérifications périodiques sur Evry (soit plus de 16 semaines) hors événementiels et Services régionaux
- 79 personnes formées à la sécurité au niveau national

Perspectives

- Extension du site d'Evry (bureaux, laboratoires, Centre de bioproduction)
- Poursuite de l'aménagement de la Plateforme Maladies Rares à l'hôpital Broussais
- Etudes et réalisations de centres de répit
- Travaux de remplacement des centrales de traitement d'air de Généthon et de Génosafe
- Réfection des sanitaires adaptés du Drac
- Divers travaux second œuvre et de remplacement de matériels techniques et sécurité
- Participation logistique aux grandes manifestations de l'AFM
- Remise en concurrence du contrat de gardiennage par le biais d'un appel d'offres
- Consultation pour le remplacement du contrôle d'accès par badge du siège et son intégration aux nouveaux bâtiments en cours de construction et futurs

Qualité

Rappel des objectifs

- Déployer la démarche du focus risques jusqu'à une présentation des risques aux instances dirigeantes (l'analyse des risques étant un axe de travail « transversal » dans le cadre du plan AFM-2012).
- Accompagner le plan d'action qui en découlera.
- Poursuivre la veille en matière de gouvernance et de bonnes pratiques associatives - continuer à faire évoluer le référentiel Veritas si nécessaire.
- Accompagner les directions dans la pérennité de la réponse au référentiel et dans la mise en œuvre des éventuels axes d'améliorations qui ressortiront de l'audit de février 2009.

Actions mises en œuvre

Le responsable qualité s'assure du maintien de la certification de service obtenue en 2001. Il assure les relations avec l'organisme certificateur (Bureau Veritas) et organise les visites de suivi et le suivi des actions correctives.

En fonction des actions prioritaires fixées par la Direction, il :

- conduit dans ce cadre des projets et actions d'amélioration avec les différents services de l'Association.
- met en place le système contrôle interne permettant à l'AFM d'auto-évaluer sa conformité au référentiel,
- identifie les forces, les faiblesses et les risques et propose des actions visant à l'amélioration des principaux processus de gestion de l'Association.

Résultats et réalisations

La certification

Février 2009 : conduite de l'audit de suivi des services du siège et sur un échantillon de sites en région. Conclusions positives de la part des auditeurs et pas de non conformité.

Au cours de l'année : suivi auprès des directions des recommandations de cet audit de suivi en vue de la préparation de l'audit de suivi de février 2010

Cela a amené à travailler plus particulièrement sur :

- Réponse aux questions donateurs : définition des circuits, suivi des statistiques
- Accompagnement de la Direction scientifique dans la précision des règles d'expertise, de décision et d'évaluation des projets financés (finalisé en sept 2009) et par la suite à la définition des besoins du futur Système d'information
- Suivi du maintien des documents de référence en matière de gouvernance : les commissions, comités, les représentations AFM
- Maintien avec le correspondant qualité gestion de l' « Intranet gestion », outil de diffusion des procédures et des règles internes au siège et pour les réseaux
- Participation aux formations des bénévoles des délégations et des coordinations sur ces sujets
- Formation/information dans les Services régionaux à la demande
- Diagnostic du fonctionnement de la « Commission d'aide à la compensation » : accompagnement de la Direction des actions revendicatives : définition des objectifs, des moyens... L'étude a été menée par une personne en CDD en novembre et décembre 2009 → préconisations d'organisation et pré-cahier des charges pour un nouveau système d'information

Focus risques

Dans le cadre du plan d'action du Secrétaire général : définition des objectifs, de la méthode d'analyse des risques (démarche complémentaire à la certification)

Analyse des risques de l'Association avec les directions de l'AFM : finalisation d'une liste de risques.

Les conclusions de cette analyse n'ont pas encore été partagées par le CODIR (objectif 2010) : à partir de juin 2009, un recentrage a été fait sur le suivi des recommandations de la cour des comptes : liste, compilation des réponses des directions (travaux en cours de validation).

Transparence –gouvernance

Veille et analyse permanente des autres démarches de transparence et de bonnes pratiques et des démarches qualité émergentes dans le secteur associatif.

Finalisation de l'évolution du référentiel de certification avec les autres associations certifiées et bureau Veritas → la version 11 sera finalement validée en 2011.

Développement durable

Etat des lieux des actions déjà menées par l'AFM, propositions d'actions - Accompagnement démarche de tri du papier sur le site d'Evry

Genocentre

Mission

Génocentre est l'un des vecteurs de communication de l'Association à destination des malades, du personnel, des professionnels de la santé, bénévoles, chercheurs...

Le centre de conférences accueille les organisateurs d'événements professionnels (congrès, conférences, réunions,...) et assure l'ensemble des prestations nécessaires à leur organisation (prestations techniques, audio, vidéo...).

Il assure :

- la gestion commerciale et promotionnelle (développement et suivi de la clientèle, propositions commerciales, encaissement, enquêtes qualité, mailing, promotion, communication),
- la régie technique (appel d'offre fournisseurs, coordination logistique, suivi d'exploitation, signalétique personnalisée, plans...),
- la gestion administrative des affaires (commande, réception des fournisseurs, facturation client, suivi et relance fournisseur, suivi des achats -budgets).

Au service de l'AFM pour la tenue de l'ensemble de ses séminaires ou événements emblématiques (Téléthon, Assemblée générale, colloques internationaux...), Génocentre accueille également des manifestations organisées par une clientèle externe (secteur santé, institutionnel, industrie, services...)

Les axes stratégiques mis en œuvre en 2009 ont été de poursuivre les engagements pris depuis 2005, tout en étudiant d'autres pistes de développement :

- poursuite des actions de communication et de la dynamique commerciale pour pérenniser et développer les activités lucratives sur une cible professionnelle
- étude sur l'accueil d'événements sur une nouvelle cible : le grand public
- développement de partenariats auprès d'une cible « animation, événementiel »
- innovation au travers de nouvelles prestations techniques ou d'animations
- maintien de l'équilibre entre les activités lucratives et le respect des engagements liés aux missions associatives
- poursuite de l'engagement « qualité de service »

Actions mises en œuvre

Des actions de communication et de promotion

- Insertions publicitaires et Newsletter internet : référencement et cible professionnelle - conception des messages et des news, choix de visuels pertinents, recueil de témoignages de clients, promotion de leurs manifestations (50 affaires traitées - 5 concrétisations)
- Article de presse et publicités dans le Républicain pour toucher un plus large public
- Participation au salon Bedouk en partenariat avec le Comité du tourisme en Essonne pour représenter le département sur le marché du tourisme d'affaires, stand partagé avec le château de Villiers, l'Orée et le CDT Essonne ; 74 nouveaux contacts établis- 5 affaires traitées lors de ce salon (la Banque postale, Ericsson, Sncf, Editions Yvon)
- Une communication privilégiée mise en place lors des vœux de fin d'année afin de fidéliser la clientèle et permettre de faire le point sur leurs projets des années à venir.

Une dynamique poursuivie par des actions de prospection et de développement

- Relance sur des projets annulés et du portefeuille de clients : relance de près de 292 projets annulés et 118 affaires du portefeuille de clients - 8 nouveaux projets détectés et réservés (Préfecture, Poste, EDF, Carrefour...) et fidélisation des clients (Notaires, Communauté d'Agglo, Chambre de commerce, Conseil général, 3F, Manatfil, Carrefour, Media Saturne, Hispano Suiza, Toupret...)
- Campagne de téléprospection auprès d'une cible « Fédérations, Mutuelles : 484 contacts établis en juin 2009 et détection de 60 opportunités ; 60 envois de documentations, 24 projets identifiés
- Campagne de détection de projets auprès d'une cible entreprises en septembre 2009 : 541 contacts sur les départements 91-77-94 et Paris ; 74 envois de plaquette, 19 projets identifiés, 1 affaire réservée
- Des rendez vous VIP prospects (Carrefour Voyages, LR services, Brico dépôt, Man Camions, Groupe Mornay; EDF...)
- E-mailings ciblés en février et mars 2009 auprès d'agences de communications (1585 contacts, 1 affaire détectée), et prospects ciblés hors 91-94-77 (195 contacts et 5 affaires traitées dont 1 réservée)
- Etude sur l'accueil éventuel d'événements privés sur une cible « Grand Public » : Cible non prioritaire pour Génocentre au regard d'un certain nombre de paramètres : aspects tarifaires concurrentiels (salles des fêtes, restaurants plus adaptés)- contraintes financières de sécurité à prendre en compte par les organisateurs sur le site (accès laboratoire à sécuriser)- risque sur les ressources humaines (gestion en semaine problématique en raison de la priorité donnée aux manifestations professionnelles). L'accueil d'événements Grand Public peut être envisagé ponctuellement sur quelques weekends dans l'année mais ne sera pas une source significative de développement au regard de l'ensemble des points évoqués.
- De nouvelles prestations, de nouveaux partenaires : Forfait Zen -Vœux d'entreprises- Sur le Pouce ; nouveaux référencements de traiteur (ID buffet, Cordon Blanc) ; nouvelles solutions techniques pour animer certains espaces (desk, drop)

L'engagement Qualité du service Génocentre maintenu

- Service et qualité des prestations appréciés Externe/Interne
- Création d'un Book « Services de proximité » à l'usage des clients sur site

Résultats et réalisations 2009

Les événements marquants de l'année

Journées d'information sur le positionnement AFM - Forum Aider 2009-2012
 Assemblée générale régionale du Conseil régional des notaires - Convention Toupret - Convention Thalès-Remise de diplôme de l'INT - Conférence scientifique Genopole - Assises départementales sur Alzheimer - Journées à caractère scientifique Hispano Suiza - Forum du Réseau Entreprendre CREE- Signature de la charte européenne de l'égalité entre les femmes et les hommes Conseil général de l'Essonne - Lancement de produit Manatfil - Journées d'études EDF GRDF - Colloque jeunes Chercheurs AFM - Universités des Délégations AFM - Journée d'information sur le positionnement en fauteuil AFM - Convention Cadres Carrefour - Convention Forces de vente Carrefour - Présentation du Grand Paris Conseil général de l'Essonne - Colloque Convention des droits de l'enfant Conseil général de l'Essonne - Colloque sur les Eco-activités Agence pour l'Economie en Essonne - Conférence Programme Descendance de l'association Ceritd - 3637 Centre de promesses et d'activités ludiques dans le cadre du Téléthon - Convention La Poste - Convention Préfecture de l'Essonne

Chiffres-clés

- 275 projets traités au cours de l'année 2009
- 144 manifestations accueillies (82% issues du secteur santé, institutionnel)

- 59 affaires liées à l'activité de l'AFM et 85 affaires de clients externes avec 10 nouvelles affaires (EDF, La Poste, Carrefour Supply Chain, Sartorius, Edifice, Orangina, Novagali Pharma, KCI médical, Hach Lange)
- 14 720 participants accueillis sur le site
- Un chiffre d'affaires 2009 réalisé de 570 k€ HT (dont 40 % issus du secteur santé- action sociale- institutionnel)
- Répartition géographique des clients : 62% local - 23% régional -14% national -1% international

Conclusion et perspectives 2010

Une année 2009 marquée par la crise économique qui a particulièrement touché le secteur du tourisme d'affaires avec des annulations de manifestations, des reports qui n'ont pas été reprogrammés, une réduction des budgets de dépenses par participants sans compter l'effet « grippe » qui ne favorisait pas le regroupement de population sur le dernier semestre de l'année.

Géocentre a tout de même maintenu la pérennité de certains événements grâce à la fidélité de sa clientèle mais avec tout de même des réductions de budgets portant sur la durée des manifestations, la restauration, l'aménagement des espaces.

Les restructurations, les plans d'économie ne jouent pas en sa faveur en 2010. Les entreprises restent frileuses sur la tenue d'événements, les réductions de budget restent le maître mot.

Quant aux axes pris sur la notion de développement durable, cette dynamique écologique favorisera davantage les lieux de proximité, cela pose des questions pour l'avenir lorsque certaines études précisent que les entreprises en Essonne organisatrices d'événements ne représentent que 4% des événements organisés en Ile de France.

En 2010, Géocentre poursuivra ses efforts sur ces axes toujours prioritaires :

- Poursuite de la dynamique commerciale pour pérenniser et développer les activités lucratives sur une cible professionnelle
- Développement de partenariat en référençant de nouveaux traités prescripteurs
- Développement de produits « Eco » packagés (forfait attractif adapté selon le nombre de personnes)
- Innovation au travers de nouvelles prestations techniques ou d'animations (vidéo projection animée...)
- Maintien de l'équilibre entre les activités lucratives et le respect des engagements liés aux missions associatives

Services généraux

Objectifs

Les Services généraux assurent le bon fonctionnement de la logistique et assument l'ensemble des fonctions classiques (accueil, standard, courrier, restauration, achat de frais généraux, déplacements, parc de véhicules...) avec une mise en concurrence régulière de ses principaux fournisseurs.

Moyens

Effectifs 2009

8 personnes en interne et 3 sous-traitants (restauration, accueil, propreté)

Réalisations 2009

- Mise en concurrence de la prestation propreté - changement de prestataire
- Mise en place d'un nouveau prestataire accueil
- Mise en concurrence de la prestation « location longue durée véhicules » - continuité
- Mise en place du tri sélectif

Quelques chiffres

- 114 214 repas servis
- 91 162 courriers reçus
- 153 088 courriers envoyés

Perspectives 2010

- Mise en concurrence de la prestation « restauration collective - RIE »
- Mise en place de la refonte des achats de fournitures de bureau
- Etude et refonte du dossier d'impression
- Développement durable

Annexes

Glossaire

AAH : Allocation adulte handicapé
ADEP : Association d'aide aux personnes handicapées porteuses d'un déficit respiratoire
AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AERES : Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur
AFSEP : Association française des sclérosés en plaque
AFSSAPS : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
AGMN : Association guyanaise des maladies neuromusculaires
AGS : Action guadeloupéenne de soutien
AGSPH : Action guadeloupéenne de soutien aux personnes handicapées
ALD : Affections longue durée
Algi : association pour le logement des grands infirmes
ALIS : Association du locked-in syndrome
AMM : Association marocaine de lutte contre les myopathies
AMM : Association des myopathes de Martinique
AMT : Association des myopathes de Tunisie
ANR : Agence nationale pour la recherche
CAC : Commission d'action pour la compensation
CAPAPH : Collectif d'action pour l'autonomie des personnes handicapées
CCI : Chambre de commerce et d'industrie
CCPPRB : Comité consultatif de protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales
CDCPH : Comité départemental consultatif des personnes handicapées
CDA : Commission des droits et de l'autonomie
CDAPH : Commission départementale des droits et de l'autonomie pour les personnes handicapées
CERAH : Centre d'Etudes et de Recherche sur l'Appareillage des Handicapés
CEREMH : Centre de ressources et d'innovation mobilité handicap
CIAAF : Collectif inter-associatif sur l'aide aux aidants familiaux
CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé
CISS : Collectif interassociatif de la santé
CLIN : Centre de lutte contre les infections nosocomiales
CMP : Comité de l'agence européenne du médicament qui donne les autorisations de mise sur le marché européen
CMSA : Commission médico-sociale des administrateurs
CNCPH : Comité national consultatif des personnes handicapées
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COMEX : Commission exécutive
COMOP : Comité des opérations (AFM)
COMP : Comité du médicament orphelin
COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
COSET : Comités d'orientation scientifique des essais thérapeutiques
CREAI : Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée
CROSMS : Comité régional d'organisation sociale et médico-sociale
CRUQ : Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
CTS : Comité technique de suivi
DDASS : direction départementale d'action sanitaire et sociale
DIA : Drug information association
DIVA/DVA : dispositif pour la vie autonome
DIPH : délégation interministérielle pour les personnes handicapées
DRASS : direction régionale d'action sanitaire et sociale
ECRIN : réseau d'excellence de centres de recherche clinique européens pour développer de bonnes pratiques et soutenir l'organisation d'essais cliniques multicentriques
EFGCP : Forum européen pour les bonnes pratiques cliniques
EFPIA : Fédération européenne d'associations et d'industries pharmaceutiques
EMA : Agence européenne du médicament
ENMC : European NeuroMuscular Centre
ENSAM : Ecole nationale supérieure des arts et métier
ENST : Ecole nationale supérieure des télécommunications
EPAC : European Public Affairs Committee (comité des affaires publiques européennes)
EPF : association européenne de patients, voulue par la commission européenne
EPPOSI : European platform for patient organisations, science and industry

E-Rare : Projet européen financée par la Commission européenne dans le cadre du 6^e PCRD: développement de synergies entre les programmes de recherche nationaux dans huit pays européens (Institut des Maladies Rares)
ESVAD : Equipe spécialisée pour une vie autonome à domicile
ETEL/ETL : Equipe technique labellisée
ETP : équivalent temps plein
FDA : Food and drugs administration (Etats-Unis)
FENCICAT : Fédération nationale des centres de conseil et d'information sur les aides techniques
FEPEM : Fédération des employeurs et des particuliers employeurs et des particuliers employés de maisons
FLAM'RG : Fédérer la lutte et les actions contre les maladies rares & génétiques
Fondation Internationale Tierno et Mariam : fondation maladies rares d'Afrique
GCSMS : Groupement de coopération sociale et médico-sociale
GIAA : Groupement des intellectuels aveugles ou amblyopes
GRATH : Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées
IAPO : alliance internationale d'associations de malades
IFFRATH : Institut fédératif de recherche sur les aides techniques pour personnes handicapées
IFORAPH : Institut de Formation et de Recherche Appliquée pour les Personnes Handicapées
IFSI : Institut de formation en soins infirmiers
INPES : Institut national de prévention et d'éducation à la santé
Inserm : Institut national pour la recherche médicale
IRIT : Institut de recherche en informatique de Toulouse
LCPI : Laboratoire de Conception de Produits et Innovation
LNE : Laboratoire national de métrologie et d'essais
LIRIS : Laboratoire d'Instrumentation et de Relations Individu Système (CNRS)
MDA : Muscular Dystrophy Association (Etats-Unis)
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
MIRS : Maladies rares Infos Service
MPR : Médecin qualifié en Médecine Physique et de Réadaptation
NIH : National Insitute of Health
NORD : organisation nord américaine des associations de maladies rares
OJD : Office de justification de la diffusion
OMS : Organisation mondiale de la santé
ONFRHI : Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
PCH : Prestation de compensation du handicap
PCRD : programme cadre de recherche et développement
PFNT : Plateforme nouvelles technologies de Garches
PPCH : Plan personnalisé de compensation du handicap
PPMD : Parent Project Muscular Dystrophy (Etats-Unis)
PREDIT : Programme pour la Recherche, le Développement et l'Innovation dans les Transports Terrestres
PRICAT : Plateforme régionale d'information et de conseil sur les aides techniques
PRO-BTP : Groupe de protection sociale des professions du bâtiment et des travaux publics
RENATER : Réseau national de télécommunications pour la technologie, l'enseignement et la recherche
RNTS : Réseau National Technologies pour la Santé
SAHED : Structure d'Accompagnement et d'Hébergement des Etudiants handicapés Dépendants
SESAME : Service d'édition spécialisée de mise disposition d'ouvrage sous forme informatique des personnes déficientes visuelles et des autres personnes handicapées empêchées de lire
SIVA/SVA : site pour la vie autonome
SIVAD : Service inter associatif pour la vie à domicile
SYNALAM : Syndicat national des loueurs d'appareils médicaux
T@pad : Technologie d'Autonomie des personnes dépendantes à domicile
TI : technicien d'insertion
SR : Service régional de l'AFM
UE : Union européenne
UNAF : Union nationale des familles
UPPMD : United parent Projects Muscular Dystrophy (Pays-Bas)
URIOPSS : union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux

Annexe 1

Objectifs 2009 de la Direction scientifique

Objectifs AFM 2012	Objectifs / actions 2009
Afficher des résultats concrets chez l'homme	
Faire au moins une 2 ^e preuve d'efficacité de la thérapie génique (hors immunodéficience)	<ul style="list-style-type: none"> - En lien avec la stratégie de Généthon. A cette fin, un réseau destiné à drainer les projets de thérapie génique des maladies génétiques de l'œil a été initié - Production du lot AAV4-RPE65 destiné à l'essai clinique de thérapie génique de l'amaurose congénitale de Leber. Cette production a pris du retard et doit s'achever courant 2010
Valider la thérapie du gène par un essai d'efficacité pour les maladies neuromusculaires	Soutien ciblé et réseaux saut d'exon par une approche utilisant des oligonucléotides antisens (des projets d'essais clinique dans la myopathie de Duchenne ont été soumis à l'AFM pour démarrage en 2010)
Faire la preuve de l'efficacité de la thérapie cellulaire dans le cœur et les petits muscles	<ul style="list-style-type: none"> - DMOP (résultats de l'essai de phase I/II. soutien spécifique). Ces résultats n'ont pas encore été communiqués - Programme de thérapie cellulaire à visée cardiaque. Cet objectif n'a pas été entamé en 2009 - Poursuite des programmes de cellules souches par voie systémique (plusieurs types cellulaires sont en cours d'étude dans le modèle canin GRMD).
En pharmacologie, sélectionner la meilleure molécule	<ul style="list-style-type: none"> - Priorisation au travers en particulier de la mise en place de comités d'experts ad hoc (COSET) et de l'évolution du mode de fonctionnement du Conseil scientifique - Coordination/rationalisation de programmes de criblage haut-débit de molécules (I-Stem, nématode, Dreyfuss, Genopole...). Cet objectif n'a été que très peu abordé en 2009.
Faire prendre en charge par d'autres les essais sur le potentiel de molécules	Signature d'un premier accord cadre avec une société pharmaceutique. Un accord a été passé avec Servier pour des contacts réguliers et informels pouvant le cas échéant déboucher sur des collaborations formalisées.
Réduire la durée de chaque étape, lever tous les points de blocage (« les goulots d'étranglement »)	<p>Approche pluridisciplinaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Groupes de travail Recherche translationnelle avec pour objectifs de dresser un état des lieux et des actions adaptées aux besoins - COSET : ces comités d'experts ad hoc ont pour vocation à évaluer mais aussi conseiller les projets à vocation clinique.
Raccourcir les délais entre la recherche fondamentale et la mise sur le marché	
Préparer le réseau clinique	<ul style="list-style-type: none"> - Soutien ciblé à des Centres d'investigations cliniques (CIC). Des renouvellements de convention ont été assurés. - réseau TREAT-NMD / registres de malades : l'AFM est partenaire du réseau européen TREAT-NMD. Parallèlement, l'AFM a initié ou relancé la mise en place de plusieurs bases de données par pathologie. - nouveau Plan Maladies Rares : l'AFM a participé activement aux groupes de travail destinés à rédiger le second Plan Maladies Rares (officialisation attendue en 2010)
Structurer les collaborations internationales	- Réseaux : TREAT-NMD (pérenniser, consolider la participation des cliniciens français) et nouveaux réseaux ; ouverture vers les pays de l'Est. Les liens avec le réseau de cliniciens Cornemus se concrétisent autour de plusieurs projets d'essais cliniques. Plusieurs accords ont été passés avec la Russie en vue d'échanges

	<p>scientifiques et cliniques avec la France et le réseau européen TREAT-NMD</p> <ul style="list-style-type: none"> - DRCI : mise en place d'une base de données destinée à rassembler les projets sur la myopathie de Duchenne financés par les associations MDA, Parent Project et AFM, dans le but d'éviter les financements doublons et d'élaborer une stratégie commune. - SMA Europe :ancements des projets sélectionnés par l'appel d'offres commun. Après la réalisation du premier appel d'offres, un deuxième appel d'offres est en préparation. - Dialogue avec la Marigold Foundation (dystrophie myotonique), Families of SMA, SMA Foundation et ICC (International Coordinating Committee for SMA clinical trials)
Prioriser et faire des choix de financement pour viser un objectif clair : l'efficacité thérapeutique	
Faire seul (donner les moyens pour développer)	<p>Sélection et accompagnement accru des projets stratégiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - mise en place des COSET destinés à expertiser l'ensemble des projets stratégiques de l'AFM. - Task Forces : des équipes projets coordonnées par l'AFM accompagnent chaque projet - Coordination avec Généthon et les autres bras armés. Un mode de gouvernance commun et des réunions de travail ciblées ont été instaurés sur une base régulière.
Faire avec (impulser une dynamique et piloter l'avancement)	<p>Nouveaux programmes stratégiques, nouveaux partenariats industriels : cinq projets stratégiques nouveaux ont été lancés et cinq autres sont en cours d'évaluation. Certains impliquent des partenariats avec des sociétés de biotechnologie.</p>
Faire faire (transférer auprès de relais identifiés)	<p>Signature d'accords cadres (Inserm, AP-HP), qui encadrent les aspects juridiques et de propriété intellectuelle des programmes stratégiques.</p>

Annexe 2

Bilan du Secrétariat permanent du Conseil scientifique

Les principales activités du service sont la gestion des appels d'offres, la gestion des projets de recherche, la gestion et l'animation des activités du Conseil scientifique.

Gestion de l'appel d'offres 2009

L'appel d'offres 2009 a fonctionné de la même manière qu'en 2008 : un seul appel d'offres, décliné en deux sessions. Les dates limites d'envoi des dossiers pour chacune des sessions ont été le 3 octobre 2008 et le 6 mars 2009. Le Conseil scientifique actuel (5^{ème}) est composé d'un Comité permanent, de trois Commissions (recherche, développement des thérapeutiques et médicale) et de huit groupes thématiques :

Commission recherche :

- *Groupe I* : Biologie du muscle
- *Groupe II* : Bases cellulaires et moléculaires des pathologies musculaires
- *Groupe III* : Cellules souches
- *Groupe IV* : Motoneurone

Commission développement des thérapeutiques :

- *Groupe V* : Physiologie et pathologie humaines
- *Groupe VI* : Thérapies génique et cellulaire
- *Groupe VII* : Pharmacologie

Commission médicale :

- *Groupe VIII* : Médicale

S'appuyant sur des expertises externes, les groupes thématiques évaluent les projets soumis dans le cadre de l'appel d'offres.

La procédure reste inchangée par rapport à 2008 :

- Réception d'un projet complet rédigé par le demandeur ;
- Sollicitation d'expertises externes, pour la plupart étrangères ;
- Analyse et synthèse par un rapporteur interne, membre du Conseil scientifique ;
- Emission des recommandations par les membres des groupes thématiques ;
- Présentation des projets ainsi expertisés à la Commission Scientifique d'Administrateurs ;
- Décisions de financements prises par le Bureau du CA (BCA), ou le CA selon les possibilités du calendrier.

Résultats de l'appel d'offres 2009, première session

Au cours de cette première session, 146 demandes de subvention et 82 demandes d'aides aux études ont été reçues par le Secrétariat permanent du Conseil scientifique. Sept demandes d'aides aux études n'ont pas été traitées (classées hors sujet ou retirées par le demandeur). Les 221 dossiers restants ont été répartis entre les huit groupes thématiques. 145 dossiers ont été retenus, dont 104 demandes de subvention et 41 demandes d'aides aux études, pour un montant total de 4 981 725 €.

Groupe I (Biologie du muscle) :

Projets présentés : 33 subventions et 17 aides aux études

Réunion du groupe: 12 janvier 2009

Projets retenus : 24 subventions et 10 aides aux études

Groupe II (Bases cellulaires et moléculaires des pathologies musculaires) :

Projets présentés : 37 subventions et 17 aides aux études

Réunion du groupe : 26 janvier 2009

Projets retenus : 27 subventions et 9 aides aux études

Groupe III (Cellules souches) :

Projets présentés: 18 subventions et 8 aides aux études

Réunion du groupe : 16 janvier 2009

Projets retenus : 9 subventions et 5 aides aux études

Groupe IV (Motoneurone) :

Projets présentés : 23 subventions et 18 aides aux études

Réunion du groupe : 29 janvier 2009

Projets retenus : 17 subventions et 6 aides aux études

Groupe V (Physiologie et pathologie humaines) :

Projets présentés : 7 subventions et 2 aides aux études

Réunion du groupe : 30 janvier 2009

Projets retenus : 6 subventions et 2 aides aux études

Groupe VI (Thérapies génique et cellulaire) :

Projets présentés : 18 subventions et 10 aides aux études

Réunion du groupe : 21 janvier 2009

Projets retenus : 14 subventions et 6 aides aux études

Groupe VII (Pharmacologie) :

Projets présentés : 7 subventions et 3 aides aux études

Réunion du groupe : 8 janvier 2009

Projets retenus : 6 subventions et 3 aides aux études

Groupe VIII (Médicale) :

Projets présentés : 3 subventions

Réunion du groupe : 5 janvier 2009

Projets retenus : 1 subvention

Tous ces projets évalués lors de la 1^{ère} session ont fait l'objet d'une décision au BCA du 19 février 2009.

Résultats de l'appel d'offres 2009, deuxième session

Au cours de cette deuxième session, 161 demandes de subvention et 97 demandes d'aides aux études ont été reçues par le Secrétariat permanent du Conseil scientifique. Une demande de subvention et huit demandes d'aides aux études n'ont pas été traitées (classées hors sujet ou retirées par le demandeur). Les 249 dossiers restants ont été répartis entre les huit groupes thématiques. 149 dossiers ont été retenus, dont 104 demandes de subvention et 45 demandes d'aides aux études, pour un montant total de 5 972 360 €.

Groupe I (Biologie du muscle) :

Projets présentés : 28 subventions et 21 aides aux études

Réunion du groupe : 18 juin 2009

Projets retenus : 21 subventions et 11 aides aux études

Groupe II (Bases cellulaires et moléculaires des pathologies musculaires) :

Projets présentés : 43 subventions et 19 aides aux études

Réunion du groupe : 22 juin 2009

Projets retenus : 26 subventions et 9 aides aux études

Groupe III (Cellules souches) :

Projets présentés : 13 subventions et 6 aides aux études

Réunion du groupe : 24 juin 2009

Projets retenus : 5 subventions et 4 aides aux études

Groupe IV (Motoneurone) :

Projets présentés : 21 subventions et 21 aides aux études

Réunion du groupe : 5 juin 2009

Projets retenus : 11 subventions et 9 aides aux études

Groupe V (Physiologie et pathologie humaines) :

Projets présentés : 5 subventions et 4 aides aux études

Réunion du groupe : 1^{er} juin 2009

Projets retenus : 5 subventions et 3 aides aux études

Groupe VI (Thérapies génique et cellulaire) :

Projets présentés : 27 subventions et 12 aides aux études

Réunion du groupe : 19 juin 2009

Projets retenus : 20 subventions et 7 aides aux études

Groupe VII (Pharmacologie) :

Projets présentés : 12 subventions et 6 aides aux études

Réunion du groupe : 25 juin 2009
Projets retenus : 10 subventions et 2 aides aux études

Groupe VIII (Médicale):
Projets présentés : 11 subventions
Réunion du groupe : 11 juin 2009
Projets retenus : 6 subventions

Tous ces projets évalués lors de la 2^e session ont fait l'objet d'une décision au BCA du 9 juillet 2009.

Gestion des dossiers examinés hors appel d'offres

Certains projets, pour des raisons d'urgence, de positionnement stratégique ou de nature (colloques, bourses de soudure...), sont expertisés hors du calendrier de l'appel d'offres. Ils font également l'objet d'une expertise scientifique.

Le Secrétariat permanent du Conseil scientifique a donc traité en 2009 : 79 dossiers (49 demandes de subventions, 27 demandes pour des colloques, et trois demandes d'aides aux études) dont 78 ont été retenus (48 subventions, 27 colloques, et trois aides aux études).

(N'est pas comptabilisée dans ce chapitre une demande de subvention émanant de l'AIM).

Réunions du Comité permanent du Conseil scientifique

Le Conseil scientifique comprend un Comité permanent qui réunit le Président par intérim (suite au décès de la Présidente du Conseil scientifique), le Vice-Président, le Secrétaire général, les Présidents d'honneur et les Présidents des huit groupes thématiques. Le Comité permanent du Conseil scientifique évalue les projets stratégiques et aborde les questions d'ordre transversal.

En 2009, le Comité permanent s'est réuni aux dates suivantes :

- **Lundi 16 février 2009** : Ce Comité exceptionnel a traité de Généthron.

- **Lundi 9 mars 2009** : Serge Braun a présenté la synthèse des évaluations *a posteriori* des projets d'appels d'offres 2005 et 2006. Le Comité a auditionné Olivier Pourquoié sur le projet intitulé « Différenciation des cellules ES ou de cellules induites à la pluripotence en muscle squelettique en vue de la thérapeutique de dystrophies musculaires ». Il y a ensuite eu une discussion concernant les postdoctorants dans les appels d'offres. Enfin, Serge Braun a présenté les conclusions des réflexions AFM 2012 sur la partie gouvernance.

- **Lundi 11 mai 2009** : Le Comité a auditionné Thomas Meier, de la société Santhera Pharmaceuticals Ltd, sur le projet intitulé « Développement préclinique de l'Omigapil en vue du traitement de dystrophies musculaires congénitales ». Jean-Philippe Loeffler a présenté les conclusions du Comité d'Evaluation du projet de Christian Neri et Laurent Segalat intitulé "Criblage automatisé de molécules chimiques dans le ver *C. elegans* en vue de la pharmacothérapie des maladies rares neuromusculaires et non-neuromusculaires » David Klatzmann a présenté les conclusions du Comité d'Evaluation du projet de Fabienne Rolling intitulé " Essai de Phase I/II de thérapie génique de l'amaurose Congénitale de Leber

- **Lundi 6 juillet 2009** : Le Comité a auditionné Judith Melki sur le projet intitulé "Génomique et transcriptomique combinés du motoneurone » et Philippe Moullier sur le projet intitulé " Projet stratégique - unité Inserm 649 - CHU Nantes - Vecteurs viraux et transfert de gène in vivo » Isabelle Desguerre a présenté les conclusions du Comité d'Evaluation du projet porté par Jack Puymirat et intitulé " Evaluation préclinique de la thérapie génique de la dystrophie myotonique ". Serge Braun a donné des informations sur le Comité d'Evaluation du projet Trophos du 6 mai 2009.

- **Lundi 14 septembre 2009** : Le Comité a auditionné Christian Pinset sur le projet intitulé "Cellules iPS : sources de précurseurs musculaires d'origine canine et humaine : outils pour la compréhension de pathologies neuromusculaires et conception de nouvelles stratégies thérapeutiques » Des informations sur la composition du 6^e Conseil Scientifique ont ensuite été fournies.

- **Lundi 16 novembre 2009** : Jean-Maris Gillis a présenté les conclusions du Comité d'Evaluation du projet porté par la société CELLECTIS et intitulé "Chirurgie génomique de maladies monogéniques ». La phase aval du projet a également été présentée. Le Comité a ensuite auditionné Michel Faupel, de la société Rhenovia, sur le projet intitulé "Développement et validation d'une plateforme multisynapses pour la recherche et les études translationnelles et son extension aux maladies rares » et Sonia Berrih-Aknin sur le projet intitulé "Myasthenia Gravis : etiologie, physiopathologie et approches thérapeutiques".

- **Lundi 14 décembre 2009** : Le Comité a auditionné Yves Beuzard, de la société Genetix-France, sur le projet intitulé "Thérapie génique des hémoglobinopathies » et Alain Hovnanian sur le projet intitulé "Thérapie génique ex vivo et in vivo des épidermolyses bulleuses dominantes et récessives ».

Séance plénière du Conseil scientifique

Une Séance plénière a réuni l'ensemble des membres du Conseil scientifique, le 6 juillet 2009. La séance a été consacrée à une présentation des activités et bilan de la Direction scientifique et des activités du Conseil scientifique pour l'année écoulée, des réflexions pour faire évoluer le Conseil scientifique en lien avec la stratégie de l'Association, et de la proposition du nouvel appel d'offres de l'AFM.

Annexe 3

Statistiques du blog du groupe myasténie

	Visiteurs uniques	Visites	pages	pages/jour	nombre de visites par jour
Janvier	505	780	2282	81 / 395	27 / 43
Février	512	846	2366	76 / 173	27 / 41
Mars	785	1301	5 420	174 / 480	41 / 66
Avril	967	1675	5 155	171 / 275	55 / 79
Mai	1 006	1954	4 956	159 / 487	63 / 85
Juin	1 087	2037	4 675	155 / 403	67 / 118
Juillet	998	2 154	4 410	142 / 212	69 / 98
Août	1 027	1 852	4 516	145 / 272	59 / 89
Septembre	1 261	2 261	5 694	189 / 337	75 / 114
Octobre	1 723	3 339	7 676	247 / 359	107 / 142
Novembre	1 991	3 990	8 959	298 / 420	133 / 193
Décembre	1 576	3 930	8 737	281 / 417	126 / 165
	13438	26119	64846		

Annexe 4

Travail de cohésion effectué par l'équipe du groupe

DMD/B

Pour toutes les réunions

Chaque séance se déroule sur une demi-journée. En 2009 nous avons eu quatre séances.

Il est important pour les groupes d'intérêt de disposer d'un temps en équipe pour pouvoir penser les actions ensemble et construire une logique collective.

Ce travail de cohésion nous aide à nous donner des repères pour l'action, nous permet d'identifier collectivement les points qui guident l'équipe et d'identifier et de développer des compétences.

Pour commencer ce travail, Dominique Colin nous apporte quelques éléments théoriques sur la notion d'équipe. Une équipe n'est pas un groupe. Un groupe est la simple juxtaposition d'individus. Mais être une équipe c'est construire une logique commune, développer un langage commun, une culture et des valeurs communes. Il n'y a pas équipe s'il n'y a pas élaboration.

Comment passer du groupe à l'équipe ?

D Colin nous propose un travail en trois temps pour commencer :

- 1) Chacun se situe par rapport à son engagement et ses limites.
- 2) Chacun pose les objectifs de cette équipe : individuels et collectifs.
- 3) Chacun parle de ses attentes par rapport au groupe et aux différents membres. Une cohésion d'équipe se fait dans des attentes réciproques.

- **Le point numéro 1** a permis à chacun de s'exprimer sur son parcours personnel par rapport à la maladie et de retracer son histoire avec le groupe DMDBB. Pourquoi je viens ? Quel est mon engagement ? Quelles sont mes limites ou celles que je me donne ? Ce temps nous a réappris à nous écouter les uns les autres en respectant le temps de parole de chacun.

- **Le point numéro 2** : Identifier ce que sont, pour chacun, les objectifs communs et individuels, permet de définir une logique collective de travail qui dépasse la logique personnelle mais sans que chacun renonce pour autant à son individualité. « Il s'agit de jouer la même partition ». Là aussi des éléments théoriques sont utiles pour éviter des confusions. Les objectifs sont à différencier des finalités. « Les finalités sont les retombées à terme de l'action mais leurs atteintes ne sont pas garanties. Elles dépendent de nombreux facteurs ».

Un objectif doit pouvoir être atteint. Il faut bien distinguer également les objectifs et les moyens. Un objectif doit être réaliste, temporel et mesurable par évaluation.

Nous avons pris comme base de travail le document validé par le CA sur les missions des groupes. Une mission est toujours donnée par un tiers. On ne se donne pas une mission à soi-même. La mission renvoie au sens, à la nature ou au type d'actions à mettre en œuvre. La notion d'objectif correspond aux buts que l'action se propose d'atteindre. A partir de nos missions, nous avons à définir des objectifs communs. Nos missions sont à quatre niveaux différents : au niveau des familles, au niveau médico-scientifique, au niveau des relations nationales et internationales, au niveau de l'Association.

Compte tenu de nos missions qui sont nombreuses et de notre disponibilité, qui elle n'est pas infinie, nous décidons de privilégier les missions au niveau des familles et au niveau médico-scientifique. C'est à ce niveau là que nous allons fixer les objectifs.

Nos limites sont les problèmes de disponibilité et de compétences. Nous savons que nous pouvons nous appuyer sur des compétences extérieures à l'équipe : professionnels et personnes ressources, c'est pour cela que nous parlons de complémentarité. Sans doute devons nous réfléchir à mettre en place un réseau de personnes ressources. Nous n'abandonnons pas pour autant les autres missions car nous répondrons aux sollicitations, s'il y en a, dans la mesure de nos moyens.

- **Le point numéro 3** : Se questionner sur les attentes permet de définir quels sont les ajustements nécessaires. Mes attentes sont-elles satisfaisantes par rapport aux objectifs du groupe ? Attentes des uns vis-à-vis des autres : des ajustements réciproques sont nécessaires.

Voilà le contenu de ce travail de cohésion d'équipe pour 2009.

Nous avons pu identifier les difficultés de notre organisation et les difficultés pour certains de trouver leur place dans les actions du groupe. Ce travail va nous permettre de mieux fonctionner.

La régulation est le moyen pour nous d'être plus compétents et de mettre en place les bons outils. Dans la poursuite de ce travail nous devons affiner nos objectifs, définir des priorités par rapport aux réseaux, mieux identifier nos moyens (compétences, expériences, connaissances techniques, motivations...), repérer et développer les compétences des uns et des autres pour leur confier une mission, avoir la capacité de solliciter des compétences extérieures (notion de complémentarité), réfléchir à l'évaluation de nos actions (comment apprécier les effets de nos actions ?), se poser la question des évaluations extérieures et internes pour mesurer « ce que vaut ce que nous faisons ».

Nous devons définir plus précisément : qui fait quoi, quand, où et comment pour que chacun ait sa feuille de route pour l'année à venir.

Annexe 5

Communications scientifique, médicale et sociale en 2009

19 février 2009	Déficit en carnitine-palmitoyl transférase 2
20 février 2009	Thérapie génique : 1 ^{ère} production en Europe d'un lot de vecteurs dérivés du VIH pour un essai chez l'Homme
16 mars 2009	Réalisation de premiers criblages sur des cs pour identifier des molécules actives sur la dystrophie myotonique de type 1
17 mars	Congrès national CMT France
27 avril	Institut de Myologie : foison de résultats avec le soutien du Téléthon
14 mai	Décryphon lance un appel à 150 000 internautes solidaires
18 mai	Marseille accueille les 2 ^{èmes} journées de recherche clinique (JRC) et les 19 ^{èmes} Journées Neuromusculaires
8 juin	L'AFM rend hommage à Jean Dausset, co-fondateur de Généthon
10 juin	Alors que l'Europe s'engage pour les MR, la France doit continuer à être pionnière avec un 2 nd plan national ambitieux
18 juin	Prix Thermo Fischer Scientific 2009 : Anne Galy, lauréate du prix Biothérapie, pour son projet « TG du syndrome de Wiskott Aldrich ».
22 juin	Jamaisdirejamais.tv place la Bioéthique au cœur de ses débats
23 juin	Inauguration de la plate-forme ressources biologiques de l'AP-HP
7 juillet	Un projet de village-répît familles à Saint-Lupicin
4 août	Handi'chiens célèbre ses 20 ans et 1000 ^{ème} chien d'assistance remis gratuitement à une personne handicapée moteur !
28 août	MNM : Identification de 2 gènes responsables d'un syndrome myasthénique congénital et dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss
14 septembre	« Vivre avec une maladie génétique », un livre de Marcella Gargiullo - en collaboration avec Albin Michel
23 septembre	Gare Montparnasse : venez découvrir Handi'chiens et fêter 20 ans d'action au service des personnes handicapées
28 septembre	Cellectis passe le cap de la 40 ^{ème} méganucléase produite cette année
30 septembre	Annonce de la table ronde organisée par la Fencicat
16 octobre	Inauguration du 1 ^{er} village répît famille : la salamandre (49)
23 octobre	Inauguration du Centre de Compétence Breton des maladies neuromusculaires
29 octobre	Parution de la 1 ^{ère} revue francophone de référence pour les spécialistes du muscle : Les cahiers de la myologie
4 novembre	Relation « ados-parents » : les ados répondent massivement à un sondage en ligne mené par Jamaisdirejamais.tv
5 novembre	Succès dans le traitement de l'adrénoleucodystrophie par thérapie génique
10 novembre	Pathologies de la rétine : identification du rôle inattendu de la Dystrophine Dp71
20 novembre	Première reconstitution d'épiderme à partir de cellules souches embryonnaires humaines

Communications Téléthon en 2009

Avril	Prochain Téléthon : l'AFM recherche un bénévole responsable départemental du Loiret
Avril	Prochain Téléthon : l'AFM recherche un bénévole responsable des Flandres (arrond de Dunkerque)
9 avril	Téléthon 2008 : 104.9 millions d'euros. Un résultat exceptionnel, une solidarité exemplaire. Merci à tous ! + 109 déclinaisons départementales + 20 déclinaisons régionales
Mai (communiqués départementaux)	Prochain Téléthon : l'AFM recherche un bénévole responsable départemental des Alpes de Haute-Provence, de l'Ardèche, du secteur d'Aix-en-Provence (Bouches du Rhône), du Cantal, de la Sarthe, de l'Yonne, du Territoire de Belfort, du Val de Marne Ouest (Orly, Rungis, Fresnes)
Mai	Prochain Téléthon : l'AFM recherche des bénévoles dans le Nord

25 mai	Téléthon 2009 : un nouveau coordinateur en Indre-et-Loire
Juin	Prochain Téléthon : l'AFM recherche un bénévole responsable départemental de l'Aube
10 septembre	4 et 5 décembre : Daniel Auteuil sera le parrain du Téléthon 2009
10 septembre	Cap Téléthon : Tous à Châteauneuf-les-Martigues pour lancer officiellement le Téléthon 2009 dans le Sud
10 septembre	Cap Téléthon : Tous à Coulommiers pour lancer officiellement le Téléthon 2009 en Ile-de-France
12 septembre	Cap Téléthon : Tous à Noyal-Châtillon-sur-Seiche pour lancer officiellement le Téléthon 2009 dans l'Ouest
12 septembre	Cap Téléthon : Tous à Corte pour lancer officiellement le Téléthon 2009 en Corse
16 septembre	Cap Téléthon : Tous à Agen pour lancer officiellement le Téléthon 2009 dans l'Ouest
17 septembre	Cap Téléthon : Tous à Bron pour lancer officiellement le Téléthon 2009 dans le Centre
17 septembre	Cap Téléthon : Tous à Epinal pour lancer officiellement le Téléthon 2009 dans l'Est
22 septembre	Tous plus fort que tout : Conférence grand public le 30 septembre à La Bastide-Rouairoux
22 septembre	Louis-Antoine Coque, nouveau coordinateur Téléthon en Haute-Corse !
22 septembre	« Un hymne sous le signe de la mobilisation et de l'engagement », CP et DP diffusé à l'occasion du show case à l'Entrepot d'Aime Nouma
28 septembre	Tous plus fort que tout : Conférence grand public le 5 octobre au Portel
1^{er} octobre	Saint-Quentin, ville ambassadrice du Téléthon 2009 : Conférence grand public le 7 octobre
9 octobre	Nogent-sur-Marne accueille le Téléthon 2009 : Conférence grand public le 13 octobre
9 octobre	Château-Gontier, ville ambassadrice du Téléthon 2009 : Conférence grand public le 15 octobre
12 octobre	Shopping solidaire pour le Téléthon 2009 !
16 octobre	La Ciotat, ville ambassadrice du Téléthon 2009 : Conférence grand public le 20 octobre
19 octobre	Tous plus fort que tout : Conférence grand public le 24 octobre à La Châtaigneraie
2 novembre	Ouireham, ville ambassadrice du Téléthon 2009 !
6 novembre	Tous plus fort que tout : Conférence grand public le 13 novembre à Epinal
10 novembre	Tous plus forts que tout « Contre vents et courants pour le Téléthon 2009 »
12 novembre	Telethon 2009 : des défis et des champions !
13 novembre	Tous plus fort que tout : Conférence grand public le 20 novembre à Claye-Souilly
16 novembre	Le Téléthon fête la Science à Marseille : Portes ouvertes le 20 novembre
18 novembre	Le Téléthon online à la pointe de l'innovation et du Web 2.0
19 novembre	Téléthon 2009 : Annecy sous les projecteurs !
19 novembre	Recycler vos portables usagers au profit du téléthon
19 novembre	Le développement durable au profit du téléthon
20 novembre	Les résultats sont là !
23 novembre	Angoulême, ville ambassadrice du Téléthon 2009
2 décembre	Téléthon 2009 : un pari réussi (TBF)
4 décembre - 18h	Telethon 2009 : parce que tous on est plus forts que tout
5 décembre - 7h	Telethon 2009 : à 7h : 7 152 223 euros
5 décembre - 12h	Telethon 2009 : à 12h : 14 250 886 euros
5 décembre - 17h30	Telethon 2009 : dernière ligne droite : ce soir, le compteur est entre vos mains !
6 décembre - 1h30	90 107 555 euros. Avec vous, tout est possible ! Merci !

Annexe 6

Ressources humaines

I.I - EFFECTIF au 31/12 (suite)	2007												2008												2009																																					
	Employés CDI				A.M. CDI				Cadres CDI				Employés CDI				A.M. CDI				Cadres CDI				Employés CDI				A.M. CDI				Cadres CDI																													
	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR	Siège	SR																										
I.I.7 - Répartition par ancienneté	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H																						
<i>Moins d'un an</i>	3		2	1	1				8	8	1									1		8		1				8	4							1	1	3		2	3			5	3	2																
<i>De 1 à moins de 5 ans</i>	10	4	32	5	5	2			12	13	3	2								12	4	27	6	8	1			15	20	4	2							16	2	32	4	6	1			17	19	2	1													
<i>de 5 à moins de 10 ans</i>	14	10	24	4	13	7			20	6	3									12	11	27	4	13	5			20	9	2								4	11	30	5	10	4			18	10	4	1													
<i>de 10 ans et plus</i>	22	11	51	12	15	4	3		41	16	8	8								21	10	55	11	16	5	3		40	15	9	7							25	10	54	11	20	5	3		42	14	8	7													
Total	49	25	109	22	34	13	3	0	81	43	15	10							46	25	117	21	37	12	3	0	83	48	15	9					46	24	119	20	38	13	3	0	82	46	16	9																
Moyenne d'ancienneté																																																														
<i>Femmes</i>	9,74												10,06												9,91																																					
<i>Hommes</i>	9,38												9,58												9,46																																					
<i>Siège</i>	F = 9,81 H = 8,50												F = 10,01 H = 8,64												F = 9,89 H = 8,40																																					
<i>SR</i>	F = 9,65 H = 11,58												F = 10,12 H = 12,24												F = 9,93 H = 12,52																																					
I.I.8 - Répartition par catégorie	<i>Femmes</i>						<i>Hommes</i>						<i>Femmes</i>						<i>Hommes</i>						<i>Femmes</i>						<i>Hommes</i>																															
<i>Hors catégorie</i>	2						0						3						1						3						1																															
<i>A1 - Niveau 1</i>	0						0						1						0						1						0																															
<i>A1 - Niveau 2</i>	4						2						2						2						2						2																															
<i>A2</i>	19						6						15						6						17						5																															
<i>A3</i>	68						24						72						22						69						20																															
<i>B</i>	43						9						46						8						48						10																															
<i>C1</i>	0						2						0						2						0						3																															
<i>C2</i>	0						4						0						5						0						5																															
<i>D1</i>	54						31						56						28						56						28																															
<i>D2 - Niveau 1</i>	39						16						37						17						39						17																															
<i>D2 - Niveau 2</i>	5						6						4						7						4						5																															
<i>D3</i>	2						5						3						6						2						7																															
<i>Technicien d'insertion</i>	102						20						103						17						102						17																															
Total	463												463												463																																					
I.I.9 - Travailleurs étrangers	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H																						
	1	2						6	2			1	2			6	2			1	2			1	2			1	1			5	2																													
	11												11												12																																					

(1) Effectif total au 31/12 : Effectif présent au 31/12 - Ne sont pas comptées les sorties avant le 31/12/- En revanche sont comptabilisées les entrées à durée déterminée pour la remontée des fonds.

I.3 - EMBAUCHES au cours de l'année	2007												2008												2009																				
	Employés				A.M.				Cadres				TOTAL			Employés				A.M.				Cadres				TOTAL			Employés				A.M.				Cadres				TOTAL		
	Siège		SR		Siège		SR		Siège		SR		TOTAL	TOTAL	TOTAL	Siège		SR		Siège		SR		TOTAL	TOTAL	TOTAL	Siège		SR		Siège		SR		TOTAL	TOTAL	TOTAL								
	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	SIEGE	SR		F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	SIEGE	SR		F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	SIEGE	SR			
1.3.1 - Contrats à Durée Indéterminée	7	0	4	1	1	0	0	0	10	8	1	0	26	6	32	2	1	11	0	1	1	0	0	11	5	0	0	21	11	32	5	1	7	0	2	3	0	0	5	3	2	1	19	10	29
Création de poste	3								2	1			6	0	6	1		4						6	3			10	4	14	1		2		1				2				4	2	6
dont CDD -> CDI	2												2	0	2	1		1						1				2	1	3			2										0	2	2
Détachement													0	0	0												0	0	0													0	0	0	
dont passage CDD -> CDI													0	0	0												0	0	0													0	0	0	
Remplacement sur poste	4		4	1	1				8	7	1		20	6	26	1	1	6		1	1			4	2			10	6	16	4	1	5		1	3			3	3	2	1	15	8	23
dont CDD -> CDI	2		3						2	1			2	3	5			1		1				1			2	1	3	3	3	2		1	2						1	5	3	9	
Mutation																		1						1			1	1	2													0	0	0	
1.3.2 - Contrats à Durée Déterminée	33	10	32	3	9	0	0	0	7	5	1	0	64	36	100	25	14	21	1	6	1	0	0	3	6	0	1	55	23	78	28	8	18	3	5	7	0	0	4	2	0	0	54	21	75
Mission ponctuelle	1												1	0	1												0	0	0													0	0	0	
Surcroît d'activité	22	5	8	2	6				5	4			42	10	52	14	10	4	1	3	1			2	6			36	5	41	20	7	5		4	4			3	1			39	5	44
dont tâche déterminée	3	1	1		1				2	4			11	1	12			1						1			2	0	2													0	0	0	
Remplacement	11	4	24	1	3				2	1	1		21	26	47	11	4	17		3				1		1		19	18	37	8	1	13	3	1	3			1	1			15	16	31
1.3.3 - Ct Emploi Solidarité / Consolidé													0	0	0												0	0	0													0	0	0	
1.3.4 - Contrats de qualif., de prof. et d'apprent.	3												3	0	3	1											1	0	1	3												3	0	3	
1.3.5 - Contrats Initiative Emploi													0	0	0												0	0	0													0	0	0	
TOTAL	43	10	36	4	10	0	0	0	17	13	2	0	93	42	135	27	16	32	1	7	2	0	0	14	11	0	1	77	34	111	36	9	25	3	7	10	0	0	9	5	2	1	76	31	107

Annexe 7

Les comptes

(extrait du rapport annuel 2009)

5 COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU PUBLIC

5.1 NOUVEAU MODÈLE DE TABLEAU DANS LE COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

Le CER doit être intégré aux comptes annuels à compter des exercices ouverts à partir du 1^{er} janvier 2006.

Le modèle de CER applicable au 1^{er} janvier 2009 est contenu dans le règlement comptable CRC n° 2008-12 du 7 mai 2008.

L'homologation en décembre 2008 du règlement du Comité de la réglementation comptable n°2008-12 applicable à partir de l'exercice 2009 a conduit l'association à modifier le tableau du CER pour l'exercice 2009 et l'annexe correspondante.

Le règlement du CRC impose un modèle de tableau qui se traduit par :

- la présentation des données uniquement de l'année,
- la présentation d'une part de l'ensemble des emplois et des ressources et d'autre part des ressources issues de la générosité publique et des emplois correspondants,
- l'utilisation des libellés des rubriques d'emplois et de ressources fixés par le règlement du CRC,
- la présentation du montant des ressources non affectées et non utilisées en début et en fin d'exercice,
- la prise en compte du financement des immobilisations par des ressources provenant de la générosité publique.


 AFM Rapport Annual 2009 / COMPTES

COMPTE D'EMPLOI ANNUEL DES RESSOURCES GLOBALISÉ AVEC AFFECTATION DES RESSOURCES COLLECTÉES

Emplois 2009	Emplois de N = compte de résultat	Affectation par emplois des ressources collectées auprès du public utilisées sur N	
1. Missions sociales	106 195 827	ST1	84 542 939
1.1 Réalisées en France	99 613 654		79 302 844
- Actions réalisées directement	34 226 943		27 248 212
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	65 386 711		52 054 633
1.1 Réalisées à l'étranger	6 582 172		5 240 095
- Actions réalisées directement	1 650		1 313
- Versements à un organisme central ou d'autres organismes	6 580 523		5 238 782
2. Frais de recherche de fonds	13 179 853	ST2	12 741 156
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	12 842 702		12 415 227
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	337 151		325 929
2.3 Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics			
3. Frais de fonctionnement	9 786 816	ST3	8 235 491
		T3	105 519 586
I. Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat	129 161 496		
II. Dotations aux provisions	1 985 661		
III. Engagements à réaliser sur ressources affectées	96 038 117		
IV. Excédent de ressources de l'exercice	7 699 569		
V. Total général	234 884 843		
V. Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public		T5	5 202 707
VI. Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public		T5bis	81 907
VII. Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public		T6	110 640 387
Évaluation des contributions volontaires en nature			
Missions sociales			
Frais de recherche de fonds			
Frais de fonctionnement et autres charges			
TOTAL			

AUPRÈS DU PUBLIC PAR TYPE D'EMPLOIS

Ressources 2009	Ressources collectées sur N = compte de résultat	Suivi des ressources collectées auprès du public et utilisées sur N	
Report des ressources collectées auprès du public		T1	20 109 010
1. Ressources collectées auprès du public	99 172 306	T2	99 172 306
1.1 Dons et legs collectés	93 938 566		93 938 566
- Dons manuels non affectés			
- Dons manuels affectés	92 004 670		92 004 670
- Legs et autres libéralités non affectés	1 932 406		1 932 406
- Legs et autres libéralités affectés	1 490		1 490
1.2 Autres produits liés à l'appel à la générosité du public	5 233 741		5 233 741
2. Autres fonds privés	2 201 649		
3. Subventions et autres concours publics	8 825 621		
4. Autres produits	4 804 269		
I. Total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat	115 003 846		
II. Reprises des provisions	7 912 486		
III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	111 968 511		
IV. Variation des fonds dédiés collectés auprès du public (cf. Tableau des fonds dédiés)		T4	15 477 763
V. Insuffisance de ressources de l'exercice			
V. Total général	234 884 843	T2+T4	114 650 070
VII. Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public		T6	110 640 387
Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice		T7	24 118 693
Évaluation des contributions volontaires en nature			
Bénévolat			
Prestations en nature			
Dons en nature			
TOTAL			



5.2 MÉTHODE D'ÉLABORATION DU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES

Les principes retenus pour l'élaboration du tableau du compte d'emploi annuel des ressources, qui ont été approuvés par le CA du 2 avril 2010, sont les suivants.

5.2.1 Définition des missions sociales de l'Association

Le périmètre des actions, dont la valorisation est intégrée aux missions sociales de l'AFM, est conforme aux actions précisées dans l'article 1 de ses statuts à savoir :

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

L'atteinte de ces objectifs reposant sur les modes d'actions suivants :

- promouvoir toutes les recherches permettant, directement ou indirectement, la compréhension des maladies neuromusculaires, pour la plupart d'origine génétique, la mise au point de traitement et la prévention du handicap ;
- favoriser la diffusion et l'exploitation des connaissances ainsi obtenues ;
- sensibiliser l'opinion publique, les pouvoirs publics et tous les organismes ou institutions, au plan national ou international, aux problèmes de recherche, de soins, de prévention et de guérison, pour en susciter la prise en compte ;
- apporter une aide matérielle, morale et technique aux malades ;
- favoriser leur intégration sociale, et défendre leurs intérêts ;

Les missions sociales se répartissent en trois catégories propres à l'Association : la mission Guérir, la mission Aider et les actions de communication relatives aux missions sociales de l'AFM.

5.2.2 Définition des ressources issues de la générosité publique

Les ressources issues de la générosité publique comprennent :

- les dons affectés et non affectés ;
- les legs affectés et non affectés ;
- les produits financiers issus des placements financiers.

Leur classement dans les ressources issues de la générosité publique se justifie par le fait que ces produits sont très majoritairement issus de ressources elles-mêmes issues de la générosité publique, qui font l'objet de placements financiers dans l'attente de leur utilisation ;

- les recettes inscrites sous le régime du mécénat.

Le classement des ressources issues du mécénat dans cette catégorie s'explique par l'absence de contrepartie qui caractérise ces opérations.

Les ressources non issues de la générosité publique comprennent :

- les autres fonds privés composés des recettes inscrites sous le régime du parrainage ;
- les subventions et autres concours publics (qui incluent notamment le financement de l'établissement de soins par les organismes sociaux) ;
- les autres produits comprenant notamment les produits de vente de biens et de services.

5.2.3 Détermination du solde des ressources issues de la générosité publique en début d'exercice

Pour déterminer le solde des ressources issues de la générosité publique en début d'exercice, l'Association a appliqué la méthode du « pourcentage moyen » prévue par l'arrêté du 11 décembre 2008 portant homologation du règlement n° 2008-12 du Comité de la réglementation comptable (CRC). Cette méthode est indiquée dans le règlement n° 2008-12 du CRC lorsque l'historique des opérations ayant constitué le montant initial n'est pas disponible, ce qui est le cas de l'Association en raison de son ancienneté.

La reconstitution du montant des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées au début du premier exercice d'application a été effectuée à partir du pourcentage moyen, sur les 3 derniers exercices (2006, 2007, 2008), représenté par les ressources non affectées collectées auprès du public rapportées à l'ensemble des ressources constatées correction faite des versements exceptionnels (les produits exceptionnels, les reprises sur amortissements, dépréciations et provisions et les transferts de charges).

Ce pourcentage moyen a été appliqué au total des fonds associatifs (hors subventions d'investissement) augmenté des emprunts ayant financé les immobilisations et diminué des valeurs nettes comptables des immobilisations (hors activités de portefeuille) figurant au bilan à l'ouverture du premier exercice d'application.

5.2.4 Évaluation des contributions volontaires en nature

Les contributions volontaires en nature n'ont pas été valorisées pour les raisons indiquées au paragraphe 3.3.

5.2.5 Principes d'affectation des ressources aux différentes catégories d'emplois

L'affectation des ressources par types d'emplois du CER est effectuée selon un processus en trois étapes correspondant à l'affectation de trois catégories de ressources :

Étape 1 : affectation des ressources de l'exercice liées à des emplois

Dans le cas de ressources de l'exercice affectées à des emplois (par ex. : financement par l'assurance maladie des frais de fonctionnement de l'établissement de soins) ou provenant de refacturations de charges (par ex. : refacturation du loyer des locaux utilisés par Généthron), ces ressources sont logiquement affectées aux emplois correspondants.

Étape 2 : affectation des ressources de l'exercice non liées à des emplois

Les ressources de l'exercice qui ne sont pas liées à des emplois en particulier, qu'elles soient issues de la générosité du public ou non, sont affectées uniformément au prorata par types d'emplois.

Étape 3 : utilisation du solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice (T1)

Le solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice (T1) est

affecté uniformément au prorata par types d'emplois lorsque les ressources de l'exercice ne permettent pas de couvrir les emplois.

La part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public (avec neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public) a été déterminée selon le même procédé que les autres types d'emplois du CER.

5.2.6 Détermination de la variation des fonds dédiés collectés auprès du public

Les fonds dédiés sont majoritairement constitués de ressources issues de la générosité du public mais également d'autres ressources non issues de la générosité du public comme les ressources liées aux opérations de partenariat inscrites sous le régime du parrainage qui font également partie des recettes du Téléthon. À partir du 31 décembre 2009, la totalité de la collecte du Téléthon a été comptabilisée en fonds dédiés.

En conséquence, la variation des fonds dédiés collectés auprès du public a été déterminée en appliquant à la variation globale des fonds dédiés le coefficient de minoration représenté par la part des recettes non issues de la générosité du public dans la collecte du Téléthon.

Tableau des fonds dédiés issus de la générosité publique
(En milliers d'euros)

Solde global au 31/12/08	Dotations globales 2009	Reprise globale 2009	Solde global au 31/12/09	Variation globale
152 309	96 038	111 969	136 379	-15 930
Coefficient de minoration 2008 *		2,39 %		
Coefficient de minoration 2009 *	2,31 %			
Mouvements des fonds dédiés issus de la générosité publique	Dotations 2009	Reprise 2009		Variation
	93 817	109 295		-15 478

* Part des recettes non issues de la générosité publique dans la collecte du Téléthon.

5.2.7 Tableau de présentation des emplois du CER par nature de comptes

Le tableau ci-dessous détaille le montant des rubriques du CER par nature comptable de charges. Il facilite la comparaison entre le CER et le compte de résultat et permet l'analyse des rubriques d'emplois par type de dépenses (achats, prestations extérieures, charges de personnel, etc.).

Emplois / Charges	Achats	Services extérieurs	Autres services extérieurs	Impôts et taxes	Charges de personnel	Subventions	Autres charges gestion	Charges financières	Charges exceptionnelles	Dotations amort.	Impôt sur les sociétés	Total 1	Dotations aux provisions	Engagements à réaliser	TOTAL
1. MISSIONS SOCIALES	2 096 306	4 027 129	4 424 364	2 476 358	23 678 505	63 765 334	462 836	8 176	3 195 192	2 161 626		106 195 827			
1.1 Réalisées en France	2 096 306	4 027 129	4 309 577	2 476 358	23 678 505	57 323 182	439 213	8 176	3 195 192	2 160 016		99 613 654			
Actions réalisées directement	1 830 471	3 312 840	3 434 036	2 184 983	21 626 312		422 906	8 176	96 765	1 310 455		34 226 943			
Versements à un organisme central ou d'autres organismes	265 835	714 289	875 541	291 375	1 952 193	57 323 182	16 307		3 098 428	849 561		65 386 711			
1.2 Réalisées à l'étranger			114 788			6 442 152	23 623			1 610		6 582 173			
Actions réalisées directement			1 650									1 650			
Versements à un organisme central ou d'autres organismes			113 138			6 442 152	23 623			1 610		6 580 523			
2. FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS	341 452	3 965 574	5 690 497	257 468	2 635 544		30 500		7 594	251 235		13 179 853			
2.1 Frais d'appel à la générosité du public	337 297	3 936 756	5 661 472	248 953	2 371 016		30 500		6 891	249 818		12 942 702			
2.2 Frais de recherche des autres fonds privés	4 155	28 818	29 025	8 505	264 528				703	1 417		337 151			
2.3 Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics															
3. FRAIS DE FONCTIONNEMENT	788 089	1 160 368	1 260 621	644 461	4 953 518		20 123	2 869	48 182	530 920	376 665	9 785 816			
Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat	3 225 847	9 153 071	11 375 482	3 378 277	31 167 567	63 765 334	513 458	11 046	3 250 988	2 943 781	376 665	129 161 496			
Dotations aux provisions													1 985 661		
Engagements à réaliser sur ressources affectées														96 038 117	
TOTAL DES CHARGES DU COMPTE DE RÉSULTAT															227 185 274



5.2.8 Principes d'affectation des emplois

Les emplois du CER sont de deux natures : des coûts directs qui sont enregistrés dès l'enregistrement de la charge et des coûts indirects affectés aux emplois en fonction de clés de répartition analytiques.

Les coûts directs se définissent de la façon suivante :

- les subventions allouées aux équipes de recherche ou aux programmes scientifiques industriels ou internationaux sont affectées aux missions sociales ;
- Les subventions allouées aux consultations pluridisciplinaires, à des actions de revendication ou les aides attribuées aux familles sont affectées aux missions sociales.

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 :

- affectation aux missions sociales de l'ensemble des salariés travaillant au sein de la Direction scientifique, y compris l'assistante et les deux juristes qui conseillent les membres de cette direction, ainsi que la chargée d'études financières de cette direction ;
- affectation aux missions sociales de l'ensemble des salariés travaillant au sein des Directions Actions médicales, Actions revendicatives, actions auprès des malades et leurs familles et vie associative. Les coûts afférents aux juristes qui accompagnent les malades et leurs familles dans la résolution des difficultés rencontrées (accès au droit, discrimination...) sont également imputés aux missions sociales.

Affectation en missions sociales de l'ensemble des salariés travaillant au sein de la direction de la communication excepté :

- une quote-part de la coordination de la Direction de la communication et des ressources humaines affectée en frais de fonctionnement ;
- le service audiovisuel affecté en frais de fonctionnement ;
- les salariés du service Internet affectés en frais de recherche de fonds ;
- une quote-part des salariés concourant aux actions de communication interne auprès du personnel affectée en frais de fonctionnement ;
- les achats et autres services et honoraires : en fonction de leur destination ;
- les amortissements : en fonction des biens ou actions concernés (par exemple pour les postes informatiques, l'imputation est définie en fonction de l'utilisateur ou du service concerné) ;

■ l'impôt sur les sociétés, frappant le secteur lucratif ainsi que la location de locaux au laboratoire Généthon, et certains produits financiers, a été comptabilisé en frais de fonctionnement.

Les coûts indirects se définissent de la façon suivante :

- les coûts salariaux afférents à la coordination de la Direction de la communication et des ressources humaines sont répartis à 50 % en frais de fonctionnement (au titre des missions « ressources humaines » et « communication interne ») et à 50 % en missions sociales (au titre de la communication relative aux missions sociales).

Les coûts afférents aux salariés assurant l'entretien et la gestion des travaux 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.

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 l'AFM sont répartis entre les différentes missions de l'AFM au prorata des effectifs opérant sur le site d'Évry.

5.3 NOTES SUR LES EMPLOIS

5.3.1 Missions sociales

Les emplois consacrés aux missions sociales se répartissent en 3 catégories propres à l'Association : la mission Guérir, la mission Aider et les actions de communication relatives aux missions sociales de l'AFM.

La mission Guérir inclut les dépenses engagées dans la recherche et le développement des thérapeutiques et dans les « bras armés » de l'AFM.

Les travaux de recherche et de développement des thérapeutiques sont réalisés dans le cadre de quelque 300 programmes de recherche financés chaque année et incluent également les essais cliniques soutenus.

Les « bras armés », sont trois centres de recherche à la pointe de leurs domaines respectifs : Généthon pour la thérapie génique, I-Stem pour la thérapie cellulaire et l'Institut de Myologie pour le muscle.

La mission **Aider** comprend les sommes engagées par l'AFM 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 et informations médicales et paramédicales ;
- les actions revendicatives, dont l'équipe porte et défend les positions de l'Association ;
- les actions auprès des malades et de leurs familles ;
- la vie associative (actions sur le terrain, soutien aux groupes de malades, organisation de la Journée des familles).

Les actions de communication relatives aux missions sociales de l'AFM 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 notamment le déficit d'exploitation du centre de conférences Génocentre. Initié et cofinancé par l'AFM, le département de l'Essonne et la région Ile-de-France dans le cadre de la Génomole d'Évry (site dédié à la génomique et aux biotechnologies), Génocentre accueille depuis 2001 de nombreuses conférences et séminaires. Cet espace de communication ouvert aux malades, aux professionnels de santé et aux chercheurs a notamment pour mission de favoriser les communications entre les chercheurs.

5.3.2 Frais de recherche de fonds

Les frais d'appel à la générosité du public comprennent :

- les coûts liés à l'opération Téléthon, y compris les coûts d'impression, de mailing, de sous-traitance et d'assurance engagés pour le Téléthon et ses plus de 20 000 animations locales; la participation de l'AFM au coût de production de l'émission sur France Télévisions ; les frais de déplacements des coordinateurs et salariés du Téléthon; les charges de personnel liées à l'animation du réseau Force T, à la préparation et à la réalisation du Téléthon ainsi qu'à la remontée des fonds ;
- les frais de traitement des dons et des legs qui sont constitués essentiellement des frais engagés lors du Téléthon 2009 pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, mais comprennent également les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d'appels 3637 tenus bénévolement par les Lions Club ainsi que les frais d'affranchissement générés par l'opération (envois de la promesse, du chèque dans l'enveloppe T et du reçu fiscal) ;
- les frais de recherche des autres fonds privés inclus, comprennent la masse salariale et les frais de fonctionnement des collaborateurs impliqués dans la recherche de partenaires.

5.3.3 Frais de fonctionnement

Les frais de fonctionnement correspondent aux frais :

- des services de gestion (direction générale, juridique, informatique, financière, communication et ressources humaines, services généraux,...) ;
- des instances associatives (Assemblée générale, Conseil d'administration,...) ;
- des autres frais de communication, notamment la communication financière (rapport annuel).