

ENGAGEMENTS OUVERTS

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

↳ Il fallait PRENDRE L'INITIATIVE contre les maladies neuromusculaires totalement oubliées de la médecine, de la science et des pouvoirs publics il y a encore vingt ans.

↳ Cette situation nous a conduits, dès le départ, À AGIR AVEC AUDACE pour atteindre notre objectif premier : la guérison !

↳ Aujourd'hui encore, il nous faut AGIR NOUS-MÊMES : les maladies rares comme le développement des thérapies innovantes (les biothérapies) ne bénéficient que de très peu d'investissement de l'industrie pharmaceutique et l'engagement des pouvoirs publics demeure insuffisant.

LE COMBAT DE L'AFM VA AU-DELÀ DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES.

↳ L'AFM est la seule association de malades et de parents de malades à mener une POLITIQUE D'INTÉRÊT GÉNÉRAL qui dépasse les seules maladies neuromusculaires.

↳ Nous développons des CONNAISSANCES et des OUTILS POUR GUÉRIR des maladies rares (du système nerveux central, de la peau, de la rétine, du sang ou du système immunitaire) et des maladies fréquentes (neurodégénératives, cardiaques, sida, problématiques liées au vieillissement...).

↳ Nous soutenons L'INNOVATION SOCIALE et TECHNOLOGIQUE pour l'autonomie des personnes en situation de grande dépendance. Nous revendiquons pour l'adoption de nouveaux droits et une citoyenneté pleine et entière.

LA CONCENTRATION DES MOYENS VOULUE PAR L'AFM EST UN GAGE D'EFFICACITÉ POUR LES MALADES ET POUR LES DONATEURS.

↳ Nous sommes convaincus que seule une concentration des moyens permet d'obtenir des résultats significatifs, ce que ne permettrait pas une politique de « saupoudrage ». Notre combat est d'abord celui de L'EFFICACITÉ AU SERVICE DES MALADES.

↳ Les moyens que nous donnent nos donateurs nous permettent de GARDER LE CAP. Depuis plus de vingt ans, notre objectif et notre stratégie n'ont pas changé. Ils nous permettent de PRIVILÉGIER LA CRÉATIVITÉ et L'INNOVATION partout où elles sont efficaces.

LABOS OUVERTS



L'ACTION DE L'AFM PROFITE À TOUT UN PAN DE LA RECHERCHE FRANÇAISE.

↳ L'AFM soutient 70% DE LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES en France (source Leem recherche, Plaidoyer pour les sciences du vivant, 2007)

↳ L'AFM a propulsé la France au 1^{ER} RANG MONDIAL de la RECHERCHE GÉNÉTIQUE.

↳ L'AFM a fait émerger des thérapies innovantes comme la thérapie génique ou les cellules souches au BÉNÉFICE DES MALADIES RARES comme des MALADIES PLUS FRÉQUENTES.

LES RÉSULTATS OBTENUS DÉMONTRENT L'EFFICACITÉ DE NOS ACTIONS.

↳ Grâce aux dons du Téléthon, l'AFM a réalisé les 1^{ÈRES} CARTES DU GÉNOME HUMAIN mises à la disposition de la communauté scientifique internationale.

↳ L'AFM soutient une plateforme modèle pour les maladies rares et a obtenu deux plans nationaux pour faire SORTIR DE L'OUBLI ces maladies.

↳ Nous avons initié GENOPOLE®, le 1er bioparc français.

↳ Nous avons créé 3 CENTRES DE RECHERCHE à la pointe de leur domaine : Généthon pour la

thérapie génique, I-stem pour les cellules souches et l'Institut de myologie pour le muscle.

↳ L'AFM est partie prenante des PREMIERS SUCCÈS THÉRAPEUTIQUES obtenus pour des maladies rares (déficits immunitaires...) considérées jusqu'alors comme incurables.

LES INVESTISSEMENTS DE L'AFM SONT INDISPENSABLES À LA MISE AU POINT DE THÉRAPIES INNOVANTES POUR LES MALADIES RARES.

↳ L'AFM doit INTERVENIR DE FAÇON FORTE DANS LE DÉVELOPPEMENT DES THÉRAPIES INNOVANTES pour les maladies rares car elles restent insuffisamment soutenues par les pouvoirs publics et l'industrie pharmaceutique. Or les malades attendent.

↳ L'AFM est le PARTENAIRE MAJEUR DES ESSAIS de thérapies innovantes pour les maladies rares : 43 essais soutenus d'ici 2012.

↳ Nous construisons à Evry le 1^{ER} CENTRE AU MONDE DE PRODUCTION de médicaments de thérapie génique pour les essais dans les maladies rares. Un centre opérationnel d'ici 2011.



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

↳ L'AFM COMPTE PARMIS LES ASSOCIATIONS LES PLUS CONTRÔLÉES, qu'il s'agisse de contrôles diligents par l'État (Cour des comptes en 1996 et 2004) ou à son initiative (IGAS en 1989, Cabinet Arthur Andersen en 2000, démarche de certification avec le Bureau Veritas depuis 2001). Ses comptes sont certifiés par un commissaire aux comptes (KPMG).

↳ LES COMPTES DE L'AFM SONT RENDUS PUBLICS CHAQUE ANNÉE. Son rapport annuel les présente de façon exhaustive et détaillée : CER, compte de résultat, bilan, rémunération des dirigeants, état du patrimoine... Il est accessible sur internet et diffusé aux pouvoirs publics, aux médias et à tous ceux qui ont fait la demande.

↳ L'AFM répond aux questions de ses donateurs : 16 000 en 2008.

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

↳ L'importance des investissements nécessaires pour développer des thérapies et financer des essais implique un EFFORT CONSTANT SUR PLUSIEURS ANNÉES. Etant donnée la fragilité de ses ressources qui dépendent essentiellement du Téléthon, l'AFM doit impérativement anticiper. Il serait irresponsable de ne pas constituer des réserves.

↳ La politique de gestion de l'AFM prévoit donc une année de budget d'avance pour assurer la pérennité de programmes de recherche pluriannuels et sécuriser l'aide aux familles. C'est le bon sens même.

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

↳ Toute réserve d'argent doit être placée en attendant d'être utilisée : cela relève de la RESPONSABILITÉ ÉLÉMENTAIRE DE TOUT GESTIONNAIRE SÉRIEUX. L'amateurisme n'a pas sa place dans la gestion d'une association faisant appel à la générosité publique.

↳ Tous ses fonds sont placés de façon sécurisée et liquide. En un mot, PAS DE PLACEMENTS À RISQUE et une disponibilité immédiate de l'argent, qui demeure celui des malades.

↳ Dans sa politique de gestion financière, l'AFM est conseillée par un comité financier, composé de personnalités indépendantes et bénévoles du monde de l'entreprise et de la finance.

ÉVÉNEMENT OUVERT



© Photographies : Vincent de Marly, Christophe Hargoues / Agence Lubrik, AFM / Jean-Marie Aragon, Laurent Audinet, Roland Bourguet, Jean-Pierre Pouteau, Bruno Thomas / Henri Salomon / conception et réalisation : AFM-Département communication externe - avril 2010

LE TÉLÉTHON EST UN ÉVÉNEMENT FÉDÉRATEUR QUI GÉNÈRE DU LIEN SOCIAL.

↳ Le Téléthon ne se réduit pas à une émission de télévision : c'est un événement festif créant partout en France un dynamisme et un LIEN SOCIAL D'UNE VALEUR INESTIMABLE qui place au centre les notions de solidarité et de dépassement de soi. Il transcende l'origine sociale, les âges, les professions...

↳ Le Téléthon a changé le regard sur le handicap et la maladie.

LE TÉLÉTHON EST INCARNÉ PAR UNE CAUSE ET UN PROJET BIEN IDENTIFIÉS.

↳ Le Téléthon n'est pas une opération de générosité désincarnée mais un ÉVÉNEMENT AU SERVICE D'UNE CAUSE incarnée par les FAMILLES DE L'AFM et d'une stratégie constante depuis plus de vingt ans.

↳ Pour les bénévoles de l'AFM, la cause défendue est l'un des premiers ressorts de l'engagement (Etude Recherches et solidarités, mars 2010). Ils sont ainsi 200 000 à s'engager chaque année.

↳ Dans l'acte de donner, C'EST AUSSI LE PROJET QUI INTÉRESSE avant tout les DONATEURS.

«90% d'entre eux déclenchent leur don après une mûre réflexion, plus de 70% d'entre eux attendent

impérativement une présentation claire de ses valeurs et de ses missions, pour donner à une association à laquelle ils seront fidèles dans une proportion de plus des deux tiers » (cf. enquête annuelle Recherches et solidarités, septembre 2009).

↳ Imposer un « pot commun » à toutes les causes, c'est courir le risque inacceptable de voir les Français se désintéresser des causes. C'est diluer le projet dans une procédure. Or, c'est L'IMPLICATION et la LIBERTÉ DE CHOIX QUI COMPTENT pour les DONATEURS.

LA GÉNÉROSITÉ DES FRANÇAIS EST STIMULÉE PAR LE TÉLÉTHON.

↳ Le Téléthon REPRÉSENTE 3,4 % DE LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE en France (2008). C'est la seule source de financement de l'AFM dont l'existence et le combat dépendent entièrement de cet événement annuel.

↳ Le Téléthon est UNE VÉRITABLE ÉCOLE DU DON pour les plus jeunes : c'est en donnant pour la première fois au moment de la fête du Téléthon que beaucoup d'entre eux deviennent, par la suite, des donateurs réguliers (cf Recherches et solidarités).