

## Guérir : faits marquants

### Grâce au Téléthon

- Publication par le laboratoire Généthon des premières cartes du génome humain.
- L'origine génétique de centaines de maladies démasquées grâce à l'AFM et/ou Généthon.
- 400 programmes de recherche et bourses d'études financés chaque année.
- Près de 40 essais cliniques sur l'homme en cours ou en préparation financés par l'AFM.
- Plus de 150 projets de recherche sur les maladies rares financés à travers le groupement d'intérêt scientifique (GIS)-Maladies rares et l'Agence nationale pour la recherche (ANR).
- 708 millions d'Euros engagés de 1988 à 2005 par l'AFM pour sa mission Guérir.

Pour en savoir plus  
■ [www.afm-france.org](http://www.afm-france.org)  
■ Standard AFM : 01 69 47 28 28  
■ Ligne Directe Donateurs :  
**0 N° Indigo 0 825 07 90 95**  
(0,15 € TTC la minute)  
■ Numéro Accueil familles :  
**AJOUTER LE CARTOUCHE**  
(prix d'un appel local)



## Objectif Guérison

**AFM**

Créée en 1958 par des malades et parents de malades, l'Association Française contre les Myopathies vise un objectif clair : vaincre les maladies neuromusculaires, des maladies évolutives lourdement invalidantes, et pour la plupart d'origine génétique. Pour cela, l'AFM mène un combat sur tous les fronts : de la recherche de thérapies à l'amélioration de la vie quotidienne. Un combat qui bénéficie à l'ensemble des maladies génétiques, des maladies rares mais aussi à toutes les personnes en situation de handicap.

**AFM**  
ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES MYOPATHIES

## Aider : Faits marquants

### Grâce au Téléthon

- Création d'un réseau national de consultations spécialisées pour une meilleure prise en charge médicale, un diagnostic juste et un conseil génétique.
- Mise en place de services régionaux pour aider les familles au quotidien.
- Développement de technologies innovantes et diversifiées pour une plus grande autonomie des personnes handicapées.
- Lutte pour une prise de conscience des problèmes posés par des situations de handicap. L'AFM demeure vigilante à ce que les pouvoirs publics tiennent leurs engagements / Fort lobbying autour de la loi sur le handicap.
- Les maladies rares sont sorties de l'oubli : création d'une plateforme maladies rares regroupant des services, Orphanet et les associations de malades (Alliance Maladies Rares et Eurordis).
- 439 millions d'Euros engagés de 1988 à 2005 par l'AFM pour sa mission Aider

## AFM qui sommes-nous ?

- Des malades et des parents de malades rassemblés pour guérir les maladies neuromusculaires.
- Une association créée en 1958 et reconnue d'utilité publique en 1976.

L'Association est dirigée par un Conseil d'Administration de 19 membres, tous malades ou parents de malades, élus par les adhérents.

Le Conseil d'Administration est assisté de :  
- un conseil scientifique pour étudier le contenu des projets de recherche ;  
- un comité financier pour conseiller l'Association dans sa politique de gestion financière.

### Dans les régions :

- Les délégations, bénévoles concernés ou non par la maladie, représentent l'AFM dans chaque département et assurent une proximité auprès des familles.
- Des professionnels, salariés de l'AFM répartis sur l'ensemble du territoire, aident les familles à trouver des solutions aux problèmes posés par la maladie au quotidien.
- Les coordinations encadrent bénévolement l'organisation des manifestations Téléthon.

une association de malades  
et parents de malades

## un combat permanent

### AFM guérir

Parce que les maladies neuromusculaires sont pour la plupart d'origine génétique, l'AFM a élargi sa stratégie à l'ensemble des maladies génétiques. En développant des outils d'intérêt collectif, elle crée une masse critique de connaissances bénéficiant au plus grand nombre pour faire émerger les maladies neuromusculaires – et plus généralement l'ensemble des maladies rares – de l'oubli où elles se trouvent. Ainsi, l'AFM stimule sans cesse la recherche publique et privée :

- pour comprendre l'origine génétique des maladies,
- pour mieux connaître le fonctionnement du muscle,
- pour développer des thérapies innovantes : les génothérapies (thérapeutiques issues de la génétique).

Parce que le temps presse, elle a créé le laboratoire Généthon qui développe les thérapies génique et cellulaire pour les maladies rares.

Elle a également créé l'Institut de Myologie pour étudier le muscle et les maladies neuromusculaires.

Aujourd'hui, alors que les essais sur l'homme se multiplient, l'AFM s'engage à relever un défi urgent : transférer les essais en thérapies innovantes.

### AFM aider

Pour que les malades neuromusculaires ne soient plus oubliés de la médecine et exclus de la société, l'AFM a engagé une lutte sur tous les fronts de la maladie :

- la médecine, pour avoir un diagnostic juste et bénéficier d'une prise en charge médicale adaptée,
- la vie autonome, grâce aux aides techniques innovantes et aux aides humaines,
- la vie sociale, pour rompre l'isolement des personnes malades et faire renaître des projets de vie.

Aujourd'hui, la qualité de vie des malades s'est améliorée et, pour certains, l'espérance de vie a progressé de plus de 10 ans.

Le combat continue notamment pour améliorer l'autonomie des personnes en situation de handicap. Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies rares, l'AFM intervient pour faire connaître l'ensemble de ces maladies, améliorer leur prise en charge et développer des traitements.

## le choix de la solidarité



Depuis sa création, le Téléthon remporte l'adhésion des Français dans un grand élan de solidarité. Cette émission est le plus long direct du monde, plus de 30 heures d'un véritable marathon de la solidarité sur France 2... le tout rythmé par l'affichage régulier des promesses de don.  
Sur le terrain la mobilisation de la force T est forte : sportifs, étudiants, salariés, médecins, scientifiques... organisent des milliers d'animations dans toute la France. Le Téléthon représente plus de 80% des ressources de l'AFM.

### Les engagements de transparence

Dès le premier Téléthon, l'AFM a pris des engagements de transparence financière : chaque année elle publie ses comptes et les met à la disposition de tous. Audits internes et extérieurs ont régulièrement certifié la sincérité des comptes et la conformité des actions par rapport aux missions sociales. Enfin, l'AFM s'est engagée à ce que ses coûts de collecte et ses coûts de gestion représentent respectivement 10% de son budget annuel. C'est la garantie que la majeure partie des dons (80%) est affectée à ses missions sociales : recherche, aide aux malades et communication médico-scientifique.

une mobilisation nationale